

Der lange Weg zur Diagnose

GESUNDHEIT Je früher entzündliches Rheuma diagnostiziert wird, umso wirkungsvoller lassen sich die Symptome bekämpfen. Oft vergeht aber viel Zeit, bis die definitive Diagnose feststeht.

«Rund 40 Prozent der von entzündlichem Rheuma Betroffenen warteten über 24 Monate, bis ihr Leiden endlich einen Namen bekam und sie mit der gezielten Behandlung beginnen konnten», sagt Valérie Krafft, Geschäftsleiterin der Rheumaliga Schweiz. In einer Onlineumfrage hat die Rheumaliga Schweiz erhoben, wie viel Zeit verstreicht, bis Betroffene einer entzündlich-rheumatischen Erkrankung eine Diagnose erhalten.

Denn: Bei diesen Krankheiten ist es wichtig, dass schnell die richtige Diagnose gestellt wird, da die ersten Monate ein sogenanntes «therapeutisches Fenster» darstellen. Das bedeutet: Innerhalb dieser Zeit kann der entzündliche Prozess noch gestoppt oder nachhaltig verändert werden. Danach nicht mehr.

«Der Weg von den ersten Symptomen bis zur präzisen Diagnose kann für Patientinnen und Patienten, die unter Rheuma leiden, mühsam sein. Er verlangt von den Betroffenen viel Ge-

duld», sagt Krafft. Erst mit dem eindeutigen Krankheitsbefund könnten sie lernen, mit ihrer chronischen Krankheit umzugehen, und zusammen mit den entsprechenden Fachpersonen die individuell geeignete Therapie finden.

Diagnose oft schwierig

«Für die verzögerte Diagnosestellung sind verschiedene Faktoren verantwortlich. Unter anderem werden die Gelenksymptome am Anfang falsch interpretiert», erklärt Thomas Langenegger, Vizepräsident des Zentralvorstands der Rheumaliga Schweiz und Leitender Arzt Medizinische Klinik / Rheumatologie und Osteoporose am Zuger Kantonsspital.

Besonders schwierig ist die Diagnosestellung bei milden Formen von entzündlich-rheumatischen Erkrankungen. «Symptome können nur leicht vorhanden sein mit leichten Gelenkschmerzen und Gelenkschwellungen und sich im Verlauf verstärken», so Langenegger. Es könne vorkommen, dass bei leichten Verlaufsformen die Laborwerte völlig normal ausfallen und auch die Röntgenbilder keine Auffälligkeiten zeigen. Einfacher werde eine Diagnosestellung erst, wenn viele Gelenke beteiligt seien.

Zu den häufigsten entzündlichen rheumatischen Erkrankungen gehören die Gelenkentzündungen (Arthritis). Diese werden wieder in viele Unterformen unterteilt. Häufig sind auch sogenannte Kristallerkrankungen wie die Gicht, die rheumatoide Arthritis und der Morbus Bechterew (siehe auch Interview).

Zu den Gelenkentzündungen kommt die Gruppe der Systemerkrankungen, zu denen unter anderem die Vaskulitiden gehören. Als Vaskulitiden bezeichnet man entzündlich-rheumatische Erkrankungen, die durch eine Neigung zu Entzündungen der meist arteriellen Blutgefässe gekennzeichnet sind.

Vielfältige Ursachen

«Die Ursachen für die Erkrankungen sind genauso vielfältig wie die Erkrankungen selber», erläutert Professor Oliver Distler, Direktor der Klinik für Rheumatologie am Universitätsspital Zürich. «Bei der Gicht kennt man als Ursache beispielsweise die erhöhte Konzentration von Harnsäure im Blut. Überschreitet diese das Löslichkeitsprodukt, kommt es zur Bildung von Kristallen, die eine Entzündung verursachen.» Bei vielen anderen entzündlichen rheumatischen Erkrankungen sei die Ursache nicht klar. Häufig sind Autoimmunphänomene beteiligt.

Hauptsymptom bei den sogenannten Arthritiden ist die Gelenkentzündung, die sich durch Gelenkschwellung, Rötung, Schmerzen sowie Funktionseinschränkung bestimmter Gelenke zeigt. Bei den Systemerkrankungen können unterschiedliche Organe betroffen sein und je nach Fall auch unterschiedliche Symptome verursachen. Generell kommt es aber auch hier zu einer Entzündung und zu Bindegewebsveränderungen.

Langzeitprognose verbessert

Für entzündlich-rheumatische Erkrankungen wurden in den letzten Jahren neue Medikamente entwickelt, die die unterschiedlichen Erkrankungen zielgerichtet angehen können. So sind für die rheumatoide Arthritis heute mehrere spezifische Medikamente verfügbar. Aber auch bei den Systemerkrankungen beginnen sich die therapeutischen Möglichkeiten deutlich zu verbessern: Die starke Gelenkzerstörung mit daraus folgender Funktionseinschränkung der Gelenke kann heute oftmals verhindert werden.

Dennoch gibt es noch einige Patienten, die auf keines der heute verfügbaren Medikamente ansprechen. «Manchmal möchten die Patienten die neuen Medikamente auch aus Angst vor Neben-

DIE RESULTATE DER UMFRAGE

392 Personen aus allen drei Sprachregionen haben an der Umfrage der Rheumaliga Schweiz teilgenommen. Die Umfrageresultate zeigen, dass bei 38 Prozent der Befragten über 24 Monate vom ersten Arztbesuch bis zur eindeutigen Diagnose vergingen.

Demgegenüber gaben 43 Prozent an, dass es weniger als sechs Monate dauerte, bis sie ihre Diagnose erhielten. Die Teilnehmenden der Onlineumfrage gaben unterschiedliche Krankheitsbilder an: Rheumatoide Arthritis, die häufigste entzündliche Erkrankung der Gelenke, wurde von 144 Personen genannt. Morbus Bechterew, im Kern eine Wirbelsäulenerkrankung, gaben 119 Personen an. Es folgte die Psoriasis-Arthritis, auch Schuppenflechtenarthritis

genannt, eine chronisch-entzündliche Gelenkerkrankung. Ebenfalls genannt wurde die juvenile idiopathische Arthritis, bei der sich schon die Gelenke von Kleinkindern, Kindern und Jugendlichen chronisch entzünden können.

Während bei Betroffenen der rheumatoiden Arthritis oder der juvenilen idiopathischen Arthritis die Erkrankungen in mehr als der Hälfte der Fälle innerhalb der ersten sechs Monate erkannt wurden, zeigte sich bei der Psoriasis-Arthritis und vor allem beim Morbus Bechterew ein ganz anderes Bild: Bei 44 Prozent der Betroffenen von Psoriasis-Arthritis und 67 Prozent der Betroffenen von Morbus Bechterew vergingen vom ersten Arztbesuch an mehr als zwei Jahre bis zur Diagnose. *d*

wirkungen nicht einnehmen», sagt Distler. In diesen Fällen könne es immer noch zur Zerstörung von Gelenken und zu deutlichen Funktionseinschränkungen im Alltag kommen.

Nicht zu unterschätzen sei zudem die allgemeine Müdigkeit, welche die Leistungsfähigkeit im Alltag einschränke. Sie ist nach wie vor schlecht therapierbar.

Grundsätzlich habe sich die Langzeitprognose in den letzten Jahren verbessert. «Aber gerade bei den selteneren entzündlichen rheumatischen Erkrankungen und den Systemerkrankungen kommt es immer noch zu fatalen Verläufen, für die keine Medikamente zu Verfügung stehen», sagt Distler.

Christian Lanz

«Ich kann trotz Krankheit noch lachen»

BETROFFEN Andreas Hochstrasser (58) aus Winterthur lebt seit fast 40 Jahren mit Morbus Bechterew. Die chronische Rheumaserkrankung kann zu einer vollständigen Versteifung der Wirbelsäule führen.

Jeder Patient erlebt einen anderen Verlauf des Morbus Bechterew. Wie lange leben Sie schon mit der Krankheit und wie war der Verlauf bei Ihnen?

Andreas Hochstrasser: Meine Beschwerden fingen ungefähr im Alter von 19 oder 20 Jahren an. Ich hatte morgens starke Rückenschmerzen, die ich dann mit Schmerzmitteln «betäubte». Während der Schübe war es am schlimmsten. Leider wurde ich am Anfang nicht richtig behandelt, sondern es hiess einfach, ich hätte einen kaputten Rücken. Erst etwa zehn Jahre später wechselte ich zu einer neuen Ärztin, die mich aufgrund der typischen Bechterew-Symptome (siehe Kasten) sofort diagnostizieren konnte. Ich fing dann gleich mit der spezifischen Bechterew-Therapie an, was meine Schmerzen reduzierte und mir auch sonst sehr half. Insgesamt kann ich mich glücklich schätzen, da die Abstände zwischen meinen Schüben immer länger wurden. Ich habe heute zwar einen permanenten, jedoch relativ tiefen Schmerzlevel.

Wie haben Sie reagiert, als Sie die Diagnose Morbus Bechterew erhielten?

Am Anfang war ich natürlich sehr schockiert. Ich wusste ja auch nichts über diese Krankheit, und das Internet gab es noch nicht. Man traute sich damals auch noch weniger, eine Zweitmeinung bei einem anderen Arzt einzuholen. Ich musste mich also auf die Informationen einer einzigen Person, meiner Ärztin, verlassen. Sie teilte mir aber gleich mit, dass ich mit der Bechterew-Gymnastik anfangen müsse, wenn ich nicht mit 50 im Rollstuhl sein wolle. Auch wenn das ziemlich übertrie-



Im Sommer fährt Andreas Hochstrasser regelmässig Velo, um die Schmerzen des Morbus Bechterew in Schach zu halten.

Lars Gubler

MORBUS BECHTEREW

Morbus Bechterew (Spondylitis ankylosans) ist eine chronisch-rheumatische Entzündung. Sie befällt in der Regel zuerst die Kreuz-Darmbein-Gelenke, also die Verbindung der Basis der Wirbelsäule mit dem Becken. Die Entzündung ist verantwortlich für den typischen nächtlichen Ruheschmerz, Kreuz- und sogenannte Ischiasbeschwerden, die den Patienten gegen drei oder vier Uhr morgens aufwecken und ihn zwingen, aufzu-

stehen und umherzugehen. An der Wirbelsäule können die Zwischenwirbelgelenke und sämtliche Bänder von der Entzündung erfasst werden. Die Zwischenwirbelgelenke verlieren dadurch ihre Beweglichkeit, die Bandscheiben und die Bänder können versteifen und verknöchern. Dieser Prozess verursacht Schmerzen und schränkt die Beweglichkeit der Wirbelsäule ein. Die Krankheit bricht meist zwischen dem 15. und

30. Lebensjahr aus. In der Schweiz leiden 70 000 Menschen an Morbus Bechterew, aber nur 10 000 kennen ihre Diagnose. Die Ursache des Morbus Bechterew ist trotz intensiver Forschung bis heute unbekannt. Es gibt keine zur Heilung führende Therapie. Die Behandlung verfolgt das Ziel, den Entzündungsprozess und seine Folgen zu dämpfen. Dabei werden verschiedene Medikamente eingesetzt, wie auch verschiedene

Bewegungstherapien. Die Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew (SVMB) bietet auf ihrer Website einen Test an. Er gibt Auskunft, ob ein Verdacht auf Morbus Bechterew besteht. *lag*

Am Samstag, 20. Mai, findet im Casinotheater Winterthur ab 13 Uhr die Mitgliederversammlung der Schweizerischen Vereinigung Morbus Bechterew (SVMB) statt. www.bechterew.ch

ben war, gab es mir doch den richtigen Impuls für den Umgang mit der Krankheit. Nach dem Schock kam die zweite Phase im Umgang mit der Krankheit, der Abfindungsprozess. Dabei half mir der Austausch mit anderen Betroffenen sehr. Ich konnte bei ihnen se-

hen, dass sie dennoch ein relativ normales Leben führten und immer noch lachen konnten. **Wie merkt man Ihnen die Erkrankung im Alltag an?**

Obwohl meine Wirbelsäule, wie beim Morbus Bechterew typisch, inzwischen zu einem grossen Teil

versteift ist, kann ich noch relativ aufrecht gehen. Wenn man die Krankheit nicht kennt, merkt man mir also nicht viel an. Ich habe aber kein Problem, darüber zu sprechen, wenn es sich ergibt. So muss ich zum Beispiel bei Sitzungen nach einer Weile aufstehen,

während die Kollegen sitzen bleiben. Sie wissen dann aber in der Regel, dass ich ein Problem mit dem Rücken habe. Ich tue das ja nicht, weil ich auf sie herabschauen will. (lacht)

Sie sind trotz des schmerzhaften und einschränkenden Morbus

Bechterew berufstätig. Gibt es da Tage, an denen es Ihnen besser geht als an anderen?

Ja, ich war immer 100 Prozent berufstätig. Ursprünglich habe ich Molkerist (heute Lebensmitteltechnologie) gelernt, habe dann lange im Aussendienst gearbeitet und bin heute Verkaufsleiter für einen Lebensmittelproduzenten. Meine Aufgaben verlangten mir mit den Jahren zum Glück körperlich immer weniger ab, auch im Aussendienst arbeitet man heute vielleicht eher mit einem Tablet statt mit einer schweren Mappe. Bei uns in der Therapiegruppe sehe ich aber auch Monteure oder Bodenleger, die wohl eher mit den Beschwerden zu kämpfen haben. Aber klar, gewisse Dinge kann ich wegen der versteiften Wirbelsäule nicht mehr gleich gut machen.

Das Motto der Bechterew-Betroffenen lautet: «Bechterew braucht Bewegung». Was tun Sie persönlich, um die Gelenke in Schwung zu halten und damit die Krankheit erträglicher zu machen?

Im Sommer fahre ich aktiv Velo und gehe wandern. Im Winter bin ich auf der Skipiste anzutreffen. Daneben besuche ich ganzjährig die Bechterew-Gruppentherapie in Winterthur. Das ist für meinen Umgang mit der Krankheit zentral wichtig.

Was bringt Ihnen der Austausch mit der Gruppe im Umgang mit der Krankheit?

Am meisten bringen die Informationen von jemandem, der von der gleichen Krankheit betroffen ist. Sie sind am verlässlichsten. Deshalb wird vor und nach unseren Therapieelektionen auch jedes Mal intensiv diskutiert, sei es über Operationen oder Medikamente. Aber wir reden natürlich ebenso über ganz andere Themen und es wird viel gelacht. Als Betroffene dürfen wir auch einmal einen Witz über unsere Situation machen, gewissermassen Humor als Therapieform.

Interview: Lars Gubler