

Die Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew : eine Patienten-Selbsthilfe-Organisation

Autor(en): **Baumberger, Heinz**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Physiotherapeut : Zeitschrift des Schweizerischen Physiotherapeutenverbandes = Physiothérapeute : bulletin de la Fédération Suisse des Physiothérapeutes = Fisioterapista : bollettino della Federazione Svizzera dei Fisioterapisti**

Band (Jahr): **23 (1987)**

Heft 10

PDF erstellt am: **05.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-930146>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Die Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew – eine Patienten-Selbsthilfe-Organisation

Heinz Baumberger, Zürich

Der kranke Mensch ist in der Regel ein passiver Mensch. Schmerzen, Fieber und körperliche Schwäche beeinträchtigen seine Lebensgewohnheiten, seine Aktivitäten. Er ist ein Patient, ein Mensch, der «patients», d.h. geduldig und voll Hoffnung auf eine Besserung seines Zustandes, vielleicht sogar auf die Heilung wartet.

In vielen Krankheitsfällen gehören die Bettruhe, die gute Betreuung und Pflege sowie die Befreiung von den beruflichen Verpflichtungen zu den wichtigsten therapeutischen Massnahmen; sie werden unterstützt durch geeignete Medikamente und weitere ärztliche Verordnungen. Der Körper braucht Zeit, um die Krise zu überwinden, um Kraft und Beweglichkeit wieder zu finden.

Die moderne medizinische Wissenschaft hat aber erkannt, dass es nicht in allen Fällen gut ist, wenn der Kranke lediglich passiv und geduldig auf die Heilung wartet. Es gibt eine ganze Reihe von Krankheiten, bei denen es von grösster Wichtigkeit ist, dass sich der Patient aktiv an seiner Behandlung beteiligt. Ein besonders eindrückliches Beispiel dafür ist der Morbus Bechterew.

Der *Morbus Bechterew*, auch Spondylitis ankylosans genannt, ist eine sehr alte Krankheit. Man konnte ihn an ägyptischen Mumien nachweisen, fand aber auch in Europa Skelette aus dem frühen Mittelalter, welche die typischen Zeichen dieses Leidens tragen. Es gibt seit vielen tausend Jahren Menschen, welche unter dessen Qualen litten – aber erst die letzten Jahre haben uns neue Erkenntnisse über die Ursachen und vor allem über die Behandlung der Krankheit gebracht.

Der Morbus Bechterew gehört zu den *entzündlichen rheumatischen Krankheiten*. Nach einer Entzündung der Gelenke zwischen Becken und Wirbelsäule beginnen die Bandscheiben, die Wirbelsäulengelenke und die Bänder längs der Wirbelsäule zu verknöchern, was zu einer fortschreitenden Versteifung und Einschränkung der Beweglichkeit führt.

Der schubweise auftretende Vorgang ist meist mit starken Schmerzen verbunden. Im Laufe der Jahre kann sich die Wirbelsäule im oberen Teil so nach vorn krümmen, dass der Patient nicht mehr geradeaus, sondern nur noch auf seine eigenen Füsse zu blicken vermag. Er wird dadurch invalid.

Der Morbus Bechterew, die entzündliche Wirbelsäulen-Versteifung, ist *keine seltene Krankheit*. Bessere Untersuchungsmethoden und zahlreiche neue Studien lassen erkennen, dass früher die Häufigkeit des Vorkommens unterschätzt worden ist. Man nimmt heute an, dass der Morbus Bechterew bei 1 bis 1,5% der Bevölkerung auftritt, was für die Schweiz 60–90 000 und für die Bundesrepublik Deutschland 600 – 900 000 Betroffene ergäbe.

Der Morbus Bechterew wurde bis vor kurzem als die «Krankheit der jungen Männer» bezeichnet, wobei in der Regel ein Geschlechter-Verhältnis von 10 Männer auf eine Frau angegeben wurde. Heute weiss man, dass auch Frauen relativ häufig davon betroffen sind. Das Verhältnis ist mindestens 3 : 1, wahrscheinlich aber sogar 1 : 1.

Die Krankheit beginnt meist bei jungen Menschen zwischen dem 18. und dem 30. Altersjahr. *Ihre Ursache ist noch weitgehend unbekannt*. Nach dem heutigen Stand des Wissens muss eine erbliche Veranlagung vorliegen, die im Zusammenhang mit dem Gewebefaktor HLA-B 27 des Autoimmunsystems steht. Man vermutet, dass die Krankheit selber dann durch eine Infektion des Magen-Darm-Traktes mit bestimmten Bakterien ausgelöst wird.

Da die Ursache des Morbus Bechterew noch unbekannt ist, gibt es leider noch keine Therapie, welche die Krankheit an ihrer Wurzel bekämpft. Die heute zur Verfügung stehenden Behandlungsmöglichkeiten haben das Ziel, einerseits den Entzündungsprozess zu dämpfen und andererseits Fehlhaltung und Versteifung im Bereiche der Wirbelsäule und der Gelenke zu verhindern.

Die *moderne Bechterew-Therapie* führt den Angriff gegen die Krankheit an *drei Fronten*:

1. die *medikamentöse Behandlung* gegen die rheumatische Entzündung, die Schmerzen und die Muskelverkrampfung,
2. die *passive physikalische Therapie* zur Entzündungshemmung und Lockerung der verkrampften Muskulatur,
3. die *aktive Bewegungstherapie*. Diese stellt die *wichtigste Behandlungsmassnahme beim Morbus Bechterew* dar.

Die *aktive Bewegungstherapie* unter der Leitung eines Physiotherapeuten hat folgende Ziele und Aufgaben:

1. Verbesserung der Muskelkraft,
2. Verbesserung der Wirbelsäulen- und Gelenkstellungen,
3. Korrektur von Wirbelsäulen- und Gelenkfehlstellungen,
4. Verbesserung der örtlichen Blutzirkulation und damit Bekämpfung der Schmerzen.

Die aktive Bewegungstherapie setzt sich zusammen aus der speziellen *Bechterew-Gymnastik* und dem *Bechterew-Sport*.

«*Bechterewler brauchen Bewegung.*» Das ist der Kernsatz der modernen Behandlung des Morbus Bechterew. Dr. Dixon, früherer Direktor der Rheumaklinik in Bath/Grossbritannien, sagte es noch deutlicher: «Der Arzt beseitigt die Schmerzen; der Patient verhindert die Verkrümmung.»

Es ist unerlässlich, dass sich der Bechterew-Patient *während der ganzen Dauer seiner Erkrankung*, d.h. während seines ganzen Lebens, stets mit seiner Krankheit auseinandersetzt.

Er erlernt zunächst in einer Rheumaklinik die für ihn wichtigen Gymnastik-Übungen und wird sich später in der Regel jedes Jahr in einem Thermalbad einer mehrwöchigen intensiven physikalisch-balneologischen Behandlung unterziehen.

Die Rheuma- und Rehabilitationsklinik Leukerbad hat sich unter ihrem ärztlichen Direktor, Dr. med. N. Fellmann, in den letzten 25 Jahren eine grosse Erfahrung auf dem Gebiet der Behandlung des Morbus Bechterew erworben. Während des ganzen Jahres weilen zu jeder Zeit so viele Bechterew-Patienten dort, dass die Bechterew-Gymnastik, das Bechterew-Schwimmen und der modifizierte Bechterew-Sport als Gruppen-



therapie unter der Leitung einer Bechterew-Therapeutin durchgeführt werden können. Der enge Kontakt mit anderen Betroffenen erleichtert die psychische Bewältigung der Krankheit und hilft so vor allem den jungen Patienten.

In der Zwischenzeit muss der Patient jeden Tag gewissenhaft sein Trainingsprogramm durchführen, damit die Beweglichkeit seiner Wirbelsäule erhalten, ihre Versteifung verzögert und ihre Verkrümmung verhindert werden kann. Die regelmässigen Übungen vermögen auch die Schmerzen zu vermindern und dadurch den Konsum von Medikamenten zu reduzieren.

Dieses *tägliche Üben* verlangt vom Patienten einen grossen Einsatz und einen nie erlahmenden Willen zur Mitarbeit. Nicht alle Betroffenen sind diesen Anforderungen gewachsen. Vor einiger Zeit tauchte deshalb der Wunsch auf, auch während des Jahres daheim am Wohnort in einer Gruppe unter Anleitung einer Physiotherapeutin turnen zu können. Dieses Bedürfnis veranlasste einige Bechterew-Patienten, im Jahre 1978 die Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew als eine Patienten-Selbsthilfe-Organisation zu gründen.

Nach acht Jahren zählt die Vereinigung nun über 2500 Mitglieder. Sie wächst weiterhin stark an, weil die Bechterew-Krankheit dank besserer Information immer früher diagnostiziert wird und die Betroffenen von den Ärzten meist sofort auf die Hilfsangebote der Schweizerischen Vereinigung Morbus Bechterew aufmerksam gemacht werden.

Das erste und wichtigste Ziel der Vereinigung ist die Organisation von Gymnastik-Gruppen. Bechterew-Gymnastik lässt sich in Gruppen wesentlich besser, abwechslungsreicher und wirkungsvoller durchführen. Der gegenseitige Ansporn, die Aufmunterung und die Korrekturen durch die Physiotherapeutin, der Ehrgeiz, aber auch die gelöste und meist fröhliche Atmosphäre wirken Wunder. Zur Zeit stehen bereits 70 Gymnastik-Gruppen, verteilt über die ganze Schweiz, zur Verfügung. Der Unterricht findet in einer Turnhalle oder der Physiotherapie-Abteilung einer Klinik statt, und zwar einmal wöchentlich während 45 bis 60 Minuten. In einer Gruppe sollten nicht mehr als 8 bis 10 Teilnehmer sein. Der Patient muss einen Teil der

Kosten für den Lohn der Therapeutin und für die Miete des Lokals selber tragen. Je nach den vorhandenen Möglichkeiten wird Trocken-Gymnastik oder Wasser-Gymnastik durchgeführt. Es gibt auch Volleyball-Gruppen. Die Organisation geschieht in enger Zusammenarbeit mit den Rheumatologen, den Rheumakliniken und den Rheumaligen. Für die Physiotherapeuten werden in der Rheuma- und Rehabilitationsklinik Leukerbad Weiterbildungskurse über Bechterew-Gymnastik angeboten.

Die zweite Hauptaufgabe der Schweizerischen Vereinigung Morbus Bechterew ist die *Information über alle Belange der Krankheit*. Wer an einer Krankheit leidet, die ihn von seinen Jugendjahren an nicht mehr loslassen wird, möchte über diese Krankheit Bescheid wissen. Er hat Fragen über den voraussichtlichen Verlauf, die zu erwartenden Behinderungen, die notwendige Therapie, aber auch über Probleme mit dem Arbeitgeber, den Versicherungen, ja mit seiner ganzen sozialen Umwelt. Die Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew will deshalb die Information durch den Arzt ergänzen durch die Herausgabe eines vierteljährlich erscheinenden *Mitteilungsblattes* mit Aufsätzen von Fachleuten und Informationen aller Art sowie durch die Publikation einer *Schriftenreihe* mit Beiträgen zu wesentlichen Themen. Das Mitteilungsblatt erscheint zur Zeit in einer Auflage von 9000 Exemplaren und wird auch an Ärzte, Spitäler, Beratungsstellen, Versicherungen und grössere Firmen versandt.

Der Bechterew-Patient ist oft recht einsam und allein mit seiner Krankheit. Um so wichtiger ist eine Gelegenheit, *Sorgen und Probleme mit Gleichgesinnten besprechen zu können*. Die Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew organisiert deshalb lokale Zusammenkünfte, Vorträge und jedes Jahr ein *Schweizerisches Bechterew-Treffen*.

So konnten viele Kontakte und Freundschaften zwischen den Patienten geschaffen werden; aber auch die Familienangehörigen haben dadurch Gelegenheit erhalten, über ihre Probleme zu sprechen. 1985 fand das erste *Schweizerische Symposium über den Morbus Bechterew* mit 300 Teilnehmern statt.

Natürlich hoffen die Bechterew-Patienten, dass die Wissenschaft bald grosse Fortschritte machen wird und

so ihre Krankheit einmal geheilt oder gar verhütet werden kann. Die Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew unterstützt deshalb auch *die Forschung* so intensiv wie nur möglich. Seit zwei Jahren ist in der Schweiz eine grosse Familienstudie im Gange, an welcher sich 1300 Patienten und Angehörige beteiligen. Sie hat zum Ziel, die Frühdiagnose zu verbessern und neue Erkenntnisse über die Entstehung der Krankheit zu sammeln. Eine andere Studie über die sozialen und beruflichen Probleme der Bechterew-Patienten ist eben angelaufen.

Ein grosses Problem ist die Tatsache, dass der Morbus Bechterew *in der Bevölkerung kaum bekannt* ist. Darum stossen die Patienten bei Arbeitgebern und Mitarbeitern, bei Freunden und Bekannten, bei Versicherungen und Amtsstellen immer wieder auf Unverständnis und Schwierigkeiten aller Art. Es ist darum eine weitere Aufgabe der Schweizerischen Vereinigung Morbus Bechterew, *die Öffentlichkeit über diese Krankheit zu informieren*.

Die Betroffenen sind glücklich, dass sie auf der ganzen Welt Freunde haben, die mit ihnen zusammen gegen die Folgen des Morbus Bechterew kämpfen. In wenigen Jahren sind *19 nationale Bechterew-Vereinigungen* auf vier Kontinenten entstanden, nämlich in Belgien, den Niederlanden, in Grossbritannien, Irland, Dänemark, Schweden, Norwegen, der Bundesrepublik Deutschland, in Österreich, Frankreich, Portugal, Spanien, Ungarn, Jugoslawien, in den USA, in Kanada, in Australien und Hong Kong – und bei uns in der Schweiz.

Auf der ganzen Welt gibt es viele Millionen von Bechterew-Patienten. Es ist eine grosse Aufgabe, ihnen allen zu helfen. Wenn wir aber alle zusammenarbeiten – die Bechterew-Patienten gemeinsam mit Forschern, Ärzten, Physiotherapeuten, Sozialarbeitern, aber auch mit Stiftungen, Geldgebern und nicht zuletzt mit unseren Regierungen, dann muss es gelingen, den Morbus Bechterew zu besiegen. Lasst uns hoffen, und lasst uns an die Arbeit gehen!

Adresse des Verfassers:

Dr. Heinz Baumberger,
Präsident der Schweizerischen
Vereinigung Morbus Bechterew
Röntgenstrasse 22, CH-8005 Zürich
Tel. 01/44 78 66



zu verkaufen:

EDV-Computer + Programm Verwaltung Physiotherapie

Komplette Anlage ab Fr. 4150.-
Programmpaket ab Fr. 9500.-

Zeitersparnis in der Verwaltungsarbeit ca. 70 – 90%.
Referenzen auf Anfrage.

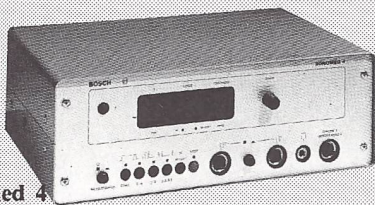
J. Brügger Elektronik
6038 Gisikon Telefon ☎ 041/91 18 67



Bitte berücksichtigen Sie beim Einkauf unsere Inserenten

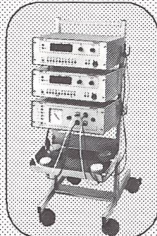
BOSCH Med-Modul-System für kombinierte Ultraschall- und Reizstrom-Therapie

Ultraschall-Therapie mit SONOMED 4,
kombinierbar mit Interferenz, diadyna-
mischen Strömen und Hochvolt-Therapie



Sonomed 4

- Automatische Kontaktkontrolle
- Messung der effektiven Leistung
- Homogener Schallkegel
- 2 Behandlungsfrequenzen:
1 und 3 MHz
- Kombinierbar mit Reizstromgeräten
des MED-MODUL-Systems:
Diadyn 4 (diadynamische Ströme),
Interferenz 4 (Mittelfrequenz-Therapie),
HV-4 (Hochvolt-Therapie)



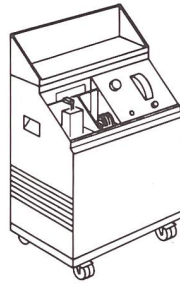
Weitere BOSCH-Geräte:

- ULTRAMED
für die Kurzwellen-
Therapie
- RADARMED
für die Mikrowellen-
Therapie

BOSCH

Ausführliche Unterlagen bei der
Generalvertretung für die Schweiz:
MEDICARE AG
Mutschellenstrasse 115
8038 Zürich
Telefon 01/482 482 6

KOROVYK AG - 8



Sauerstoff- Generator Med-0₂

Zur Leistungssteigerung, für
Sauerstoff-Kuren und Therapie.
Modernste Technik. 220 V
350W 44 kg. Leise nur
45 dB (A). Bis 4l O₂/min.

Fr. 7900.-

BON

GTSM
032/23 69 03

2532 Magglingen
01/461 1130

Bitte Prospekt und Bezugsquellen-Nachweis senden

Name/Adresse: _____

Physiosoft

La solution
informatique à
vos problèmes
de gestion.

Renseignements et documentation auprès de:

Applisoft c/o Didier Frey
Case Postale 79
1218 Grand-Saconnex
Tél. 022 46 21 70



APPLISOFT

EINE HEISSE SACHE



ZU EISKALTEN ARGUMENTEN:

micro-cub®

ICE

Das lockere streu-
fähige und weiche
micro-cub ICE

eignet sich besonders bei der physikali-
schen Therapie und findet Einsatz bei

- Rheumatologie
- Chirurgie
- Neurologie
- inneren Medizin.

Wollen Sie mehr wissen
über Anwendung und Erfolg der Kälte-
Therapie mit micro-cub ICE?

Verlangen Sie
ausführliche
Informationen.

JA, senden Sie mir
weitere Unterlagen.
Meine Anschrift:

Name _____
Adresse _____
PLZ/Ort _____
Tel. Nr. _____ 10

**GANZ COOL
ÜBERLEGEN!**

KIBERNETIK AG
Bahnhofstr. 29, 9470 Buchs
Telefon 085 - 6 21 31

