

Auf der Langstrecke

Rheuma kommt selten allein. Viele Betroffene haben es auch mit Begleiterkrankungen an Organen wie Lunge, Nieren oder dem Herz zu tun. Wie gut eingestellte Patienten dennoch ihre Träume verwirklichen können

Das Projekt ersann Marion Riedel, als sie 2015 schwer krank im Rheumazentrum lag. Während die Ärzte versuchten, die Entzündung, die in ihrem Körper wütete, mit hohen Kortisondosen zu stoppen und das gestörte Immunsystem mit einem Chemotherapeutikum einzubremsen, entwickelte die gelernte Kinderkrankenschwester den Plan, der sie durch die wochenlange strapaziöse Behandlung trug. Auf dem Fernwanderweg E1 wollte sie einmal Deutschland durchqueren, von Flensburg bis Konstanz – trotz Rheuma. Die Etappen angepasst an die neuen Bedingungen, die ihre seltene Erkrankung vorgibt: Bei einer mikroskopischen Polyangiitis entzündeten sich kleine und kleinste Blutgefäße im Körper.

Rheuma betrifft den ganzen Körper

Mit Rheuma verbinden die meisten Menschen schmerzende und geschwollene Gelenke, vor allem an Händen und Füßen, sowie Morgensteifigkeit. Das sind die typischen Symptome der rheumatoiden Arthritis, die am häufigsten vorkommt. Tatsächlich betreffen entzündlich-rheumatische Erkrankungen jedoch den gesamten Organismus und äußern sich in rund 100 oft sehr unterschiedlichen Krankheitsbildern. Wie bei Marion Riedel können

etwa die Gefäßwände befallen sein (sogenannte Vaskulitiden), aber auch das Bindegewebe (Kollagenosen) oder die Haut (z. B. bei der Schuppenflechten-Arthritis). Allen gemein ist eine Fehlsteuerung des Immunsystems. Dabei richten sich dessen Abwehrstoffe gegen körpereigenes Gewebe. In der Folge entstehen chronische Entzündungen.

„Wir verstehen entzündlich-rheumatische Erkrankungen inzwischen als immunologische Systemerkrankungen“, sagt Christof Specker, Direktor der Klinik für Rheumatologie und Klinische Immunologie an den Evangelischen Kliniken Essen-Mitte und Vizepräsident der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie. „Die rheumatischen Gelenksymptome sind dabei womöglich nur die Spitze des Eisbergs. Oft kommen noch andere Begleiterscheinungen wie Schäden an den Organen dazu.“

Ziel moderner Therapien ist die Remission, bei der die Entzündung zum Stillstand kommt und die Beschwerden praktisch vollständig zurückgehen. Dank neuer Wirkstoffe leben heute viele Betroffene nahezu ohne Einschränkungen. Klassische Gelenkoperationen sind im Vergleich zu früher nur noch selten nötig (siehe auch Interview S. 60).

Bei Marion Riedel begann alles vor gut zehn Jahren mit einem Infekt. Anhaltender Reizhusten quälte sie, der Kehlkopf entzündete sich bis in ►

Schrittmacherin
Marion Riedel wandert durch Deutschland – von ihrer seltenen Rheumaerkrankung lässt sie sich nicht aufhalten

Foto: Rafael Högster für FOCUS-Gesundheit; Illustration: Olexiv Aksanov für FOCUS-Gesundheit



Flensburg

Hamburg

Hameln

Siegen

Frankfurt a. M.

Pforzheim

Konstanz

OPERATIONEN

„Unser Fach wandelt sich“

Dank der neuen Medikamente verändert sich auch die operative Rheumatologie. Ein Experte erklärt, was Eingriffe bei Rheumatikern herausfordernd macht

Herr Prof. Carl, wie hat sich die operative Rheumatologie in den letzten Jahren entwickelt?

Tatsächlich haben zielgerichtete Rheumamedikamente wie die Biologika die operative Versorgung komplett verändert. Bis dahin gab es die Möglichkeit gelenkerhaltender Operationen quasi nicht, stattdessen mussten die von der Entzündung geschädigten Gelenke häufig versteift oder ersetzt werden. Unser Spektrum war sehr eng, nun wandelt sich unser Fach.

Was kann die operative Rheumatologie heute leisten?

Bei gut eingestellten Patienten können wir Eingriffe anbieten, die dabei helfen, die Gelenkfunktion zu erhalten. Aus einem durch das Rheuma entstandenen starken O-Bein können wir etwa ein X-Bein machen oder umgekehrt, um die Belastung auf das Gelenk besser zu verteilen. Früher war dies praktisch nie sinnvoll, denn die Entzündung betraf immer das gesamte Gelenk. Wir entwickeln derzeit eine neue Vielseitigkeit, auch was das generelle OP-Management von Rheumapatienten angeht.

Was muss bei OPs von Rheumatikern beachtet werden?



Prof. Hans-Dieter Carl

ist Chefarzt für Orthopädie am Krankenhaus Martha-Maria in Nürnberg

Viele Rheumapatienten können heute dank der modernen Therapien normal Sport treiben. Wenn es in der Folge etwa zu Unfällen oder Verletzungen kommt, die operiert werden müssen, ist Spezialwissen gefragt. Ein Gros der Patienten nimmt mehrere Medikamente ein. Einige davon begünstigen Infektionen, da sie das Immunsystem drosseln. Je nach Substanz müssen die Wirkstoffe daher möglichst eine bestimmte Zeit – mal mehrere Wochen, mal Tage – vor dem Eingriff abgesetzt werden, um das Risiko zu reduzieren. Zudem braucht es Erfahrung, um wichtige Zusammenhänge zu erkennen.

Inwiefern?

Klassische Zeichen einer Infektion wie Fieber, Schüttelfrost, dicke Gelenke treten bei Rheumatikern oft nicht auf, die Medikamente maskieren die Warnsignale. Das kann nach einer OP gefährlich werden. In Spezialzentren für operative Rheumatologie ist man gut aufgehoben. ■

die Luftröhre hinein, drei Monate war die Stimme weg. „Danach klang sie tiefer, kratzig, nach Alkohol und Zigaretten“, sagt die Bremerin. Vier Jahre behandelten Ärzte sie entlang der Einzelsymptome. „Ich machte sogar eine Stimmtherapie“. Im Rückblick seien der Husten, der Gewichtsverlust, die Entzündungen der Nebenhöhlen und oberen Atemwege lehrbuchmäßige Symptome ihrer Rheumaerkrankung, weiß Marion Riedel heute. Das Puzzle wurde aber nicht zu einem ganzen Bild zusammengesetzt. Die Röntgenbilder beim Lungenfacharzt ließen die typische Milchglasstrübung – eine Verdichtung des Lungengewebes, wie man sie auch von Covid-Infektionen kennt – nicht erkennen, dazu braucht es CT-Bildgebung. Nach wie vor verstreicht bis zur Diagnose Rheuma oft wertvolle Zeit – und mit ihr die Chance, durch einen frühen Therapiestart Schäden möglichst gering zu halten.

Die Diagnose ist manchmal Puzzlearbeit

Gute und schlechtere Phasen wechselten sich ab. Immer wieder hatte Marion Riedel Beschwerden. Bis es im Sommer 2015 zu einem akuten Entzündungsschub kam – mit Reizhusten, brechender Stimme, starker Abgeschlagenheit. Als dann ansteigendes Fieber und zunehmend heftige Muskelschmerzen in den Beinen auftraten, überwies der Hausarzt Marion Riedel ins Rheumazentrum. „Ich konnte nicht mehr in die Hocke gehen, kam kaum die Treppen zu meiner Wohnung hinauf“, erzählt die 59-Jährige, die regelmäßig Bergtouren unternommen hatte. Im Krankenhaus unterzogen internistische Rheumatologen die Bremerin einer umfassenden Diagnostik. Der Verdacht auf mikroskopische Polyangiitis erhärtete sich.

Dass Rheuma auch Organe wie Lunge oder Herz betrifft, ist typisch für die Vaskulitiden und Kollagenosen. Bei der rheumatoiden Arthritis ist die Lunge nach den Gelenken am zweithäufigsten befallen. „Neue Erkenntnisse deuten darauf hin, dass immunologische Vorgänge im Lungengewebe sogar ein möglicher Ausgangspunkt der Erkrankung sind“, sagt Experte Specker. Grundsätzlich unterdrücken Rheumamedikamente Entzündungen im gesamten Körper. „Die Lunge wird bei einer Therapie gegen Rheuma also mitbehandelt, sodass es im besten Fall nie zu Symptomen kommt.“

Heute weiß man, dass bei der Arthritis nur Patienten auch an der Lunge erkranken, die bestimmte Antikörper im Blut haben. Diese CCP-Antikörper gegen sogenannte citrullinierte Eiweißpeptide (ACPA) sind bereits sehr früh im Blut nachweisbar



In Gesellschaft läuft sich's leichter Mit Lebensgefährtin Gerd Lankenau am Steinhuder Meer in Niedersachsen

Sightseeing am Wegesrand Auf der alten Lahnbrücke im hessischen Limburg, das etwas abseits des Fernwanderwegs E1 liegt



Gut gerüstet Marion Riedel an den Externsteinen im Teutoburger Wald, kurz nach dem Start der Etappe durch Nordrhein-Westfalen

– ein wichtiger diagnostischer Baustein. Dies allein sei allerdings noch kein ausreichendes Anzeichen für eine rheumatoide Arthritis, betont Specker. „Nur wenn zudem klinische Symptome auftreten, besteht ein Verdacht.“ Ist die Lunge betroffen, berücksichtigen die Ärzte dies bei der Wahl der Medikamente. „Manche Mittel wirken dann besonders gut, während andere für die Gelenke zwar gut, aber für die Lunge nicht hilfreich, manchmal vielleicht sogar schädlich sein können“, erklärt der Experte.

Auch das Herz leidet häufig mit – insbesondere bei rheumatoider Arthritis, Vaskulitiden und Kollagenosen, bei denen sich das Bindegewebe entzündet. „In letzter Zeit haben wir hier viel gelernt“, sagt Elisabeth Märker-Hermann, Klinikdirektorin Innere Medizin IV der Helios Dr. Horst-Schmidt-Kliniken in Wiesbaden. Viele Rheumaerkrankungen gehen mit einem dauerhaft erhöhten CRP-Wert (für C-reaktives Protein) einher. „Dieser ist einer der wichtigsten Risikofaktoren für die koronare Herzkrankheit.“ Die chronische Entzündung, die sich im Labor durch ein erhöhtes CRP oder eine erhöhte BSG (Blutsenkungsgeschwindigkeit) zeigt, verursacht eine vorzeitige Atherosklerose. „Die Arterienverkalkung erhöht das Risiko von Schlaganfall und Herzinfarkt“, so Märker-Hermann. Gelingt es, die chronische Entzündung mittels Medikamenten unter Kontrolle zu bringen, normalisiert sich das

»
**Bewegung
 draußen im
 Freien ist mein
 Lebenselixier.
 Auf dem
 Sofa wird
 nichts besser**

«
 Rheumapatientin
 Marion Riedel
 aus Bremen

Risiko wieder. „Der ganze Organismus profitiert“, weiß die Internistin. „Untersuchungen belegen, dass die Neigung für Schlaganfall, Herzinfarkt, Niereninsuffizienz und Dialysepflichtigkeit bei Rheumapatienten in den letzten 20 Jahren zurückgegangen ist, weil wir sie besser behandeln können.“

Mit Rheuma lässt sich leben (lernen)

Bei Marion Riedel zeigten sich in den Jahren nach der Diagnose vermehrt klassische Rheumasymptome. Bisweilen schmerzen einige Fingergelenke und ein Knie. Manchmal entwickelt sich plötzlich eine anschwellende Verformung der rechten Zeigefingergelenke. „Der Körper wird ein Stück weit zur Wundertüte“, beschreibt es Riedel. Ihr Leben lasse sie sich davon nicht klauen, auch wenn sie weniger belastbar ist, Stress meidet und mehr Schlaf braucht. Jeden Morgen nach dem Aufstehen um sieben Uhr schluckt sie ihre Kortisontabletten. Die Einnahme stört dann die körpereigene Hormonbildung von Kortison (als Cortisol) in den Nebennieren weniger, da diese in den frühen Morgenstunden abläuft, sagen Experten. Später folgen Tabletten, die das überschießende Immunsystem dämpfen. Akute Krankheitsschübe, die hoher Kortisongaben bedürfen, sind selten geworden. Zuletzt ging es der Bremerin nach der zweiten Covid-Impfung schlechter. „Natürlich lasse ich mich den- ▶

noch impfen, auch gegen Pneumokokken und Grippe“, sagt Marion Riedel, „aber ich verplane die Zeit nach dem Piks vorsichtshalber nicht.“

Ihre Träume der Krankheit nicht opfern, sondern flexibel anpassen – das ist Marion Riedels Lebensmotto. Schon bei ihrem ersten Aufenthalt im Rheumazentrum setzte sie sich Ziele. Das erste: es zum Frühstücksbuffet ins Klinikcafé schaffen. „Man muss sich die Mohrrüben vor die Nase halten“, lacht sie. Hier nahm ihre „Aktion Schrittmacher“ Gestalt an – von Flensburg nach Konstanz zu wandern, um auf die rheumatischen und seltenen Erkrankungen aufmerksam zu machen. Maximal 15 Kilometer am Tag und eine Woche am Stück ist die Bremerin unterwegs. Wer möchte, ist eingeladen mitzuwandern (aktion-schrittmacher.de). 2018 ging es los, das Ziel will Riedel am 29. Februar 2024 erreichen. Zwei Drittel der Strecke hat sie bewältigt, als Nächstes stehen Odenwald und Schwarzwald an.

Geschmeidig halten

Rheumapatient Julius Wiegand massiert seine Hand- und Fingergelenke in der Ergotherapie mit einer Faszienrolle

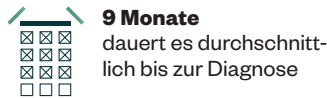
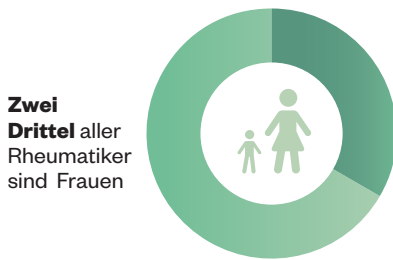


Hilfe zur Selbsthilfe

Informationen zu rheumatischen Erkrankungen, Gruppenangebote und praktische Tipps gibt es unter rheuma-liga.de

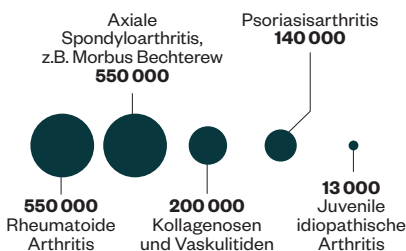
Faktencheck Rheuma

Unter Rheuma fassen Ärzte über 100 verschiedene Erkrankungen zusammen, die häufig durch Entzündungen ausgelöst werden



1,5 Mio Erwachsene leiden hierzulande unter entzündlich-rheumatischen Erkrankungen

Häufige Rheumaformen
Anzahl Patienten in Deutschland



Begleiterkrankungen
Rheuma-Patienten sind meist von Krankheiten u.a. an Lunge, Nieren und Herz betroffen



Die Möglichkeiten nutzen, die man hat, das ist auch die Maxime von Julius Wiegand. Seit 30 Jahren lebt der ehemalige Speditionskaufmann aus Plankstadt mit rheumatoider Arthritis. Er hat von der rasanten Entwicklung neuer, zielgerichteter Medikamente in den letzten 20 Jahren enorm profitiert. „Die Biologika und Januskinase(JAK)-Inhibitoren haben meine Gelenke vor der kompletten Zerstörung bewahrt“, ist er überzeugt. Auslöser seiner Erkrankung war eine Streptokokkeninfektion in der Hüfte. Zehn Wochen später wachte er auf und konnte seine Finger nicht mehr gebrauchen. Dennoch vergingen bis zur Diagnose mehr als zwei Jahre. Trotz Kortison, MTX – wie das Basismedikament Methotrexat abgekürzt wird – und Schmerzmitteln wurde die Entzündung in seinen Gelenken nicht besser. Der Plankstädter, damals allein auf einem abgeschiedenen Aussiedlerhof lebend, erinnert sich an wochenlange Schübe. „Morgens schaffte ich es mit Ach und Krach, den Hund rauszulassen, danach fiel ich in den Sessel und brauchte Stunden, um in den Tag zu starten“, erzählt der 62-Jährige. An den Strecksehnen verschiedener Finger musste er wiederholt operiert werden. Dann schlug glücklicherweise das erste erhältliche Biologikum an und konnte ihm eine gute Beweglichkeit seiner Hände bewahren. Diese Medikamentengruppe greift gezielt in den Entzündungsprozess ein, indem sie einen bestimmten Botenstoff abfängt und ausschaltet oder seine Bindungsstellen blockiert.

Quellen: Deutsche Rheuma-Liga; Ärzteblatt; Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie

Rheuma ist ein Sammelbegriff für Autoimmunerkrankungen, für die es (noch) keine Heilung gibt, auch wenn die Wissenschaftler die Entzündungsprozesse immer besser verstehen und behandeln lernen. Während zu Therapiebeginn vor allem auf Nebenwirkungen geachtet werden muss, kann über die Zeit die Wirkung der Medikamente nachlassen. Inzwischen gibt es aber viele Alternativen in der gezielten Rheumatherapie. Auch Julius Wiegand bekam bereits diverse Biologika. Seit einem Jahr nimmt er nun JAK-Inhibitoren. Sie haben eine breite antientzündliche Wirkung, weil sie mehrere Botenstoffe hemmen. Da sie relativ neu sind, begleiten engmaschige Kontrollen die Einnahme. Julius Wiegand kommt bislang gut zurecht und konnte unter den Tabletten seine tägliche Kortisondosis verringern, von fünf auf drei Milligramm. „Jedes Milligramm weniger zählt“, sagt Experte Specker. In der Akuttherapie sei Kortison jedoch essenziell. „Wir brauchen es als Feuerlöscher.“ Langfristig riskiere man aber massive Nebenwirkungen.

Patienten profitieren von vernetzten Ärzten

Julius Wiegand kann dies bestätigen. 2015 stellten die Ärzte Diabetes bei ihm fest – eine häufige Folge langjähriger Kortisoneinnahme. „Nach der Diagnose hing ich drei Tage in den Seilen“, sagt er. „Aber dann habe ich in den Actionmodus geschaltet.“ Innerhalb eines Jahres nahm er 15 Kilo ab, die Blutzuckerwerte normalisierten sich. Um Organbeteiligungen und Begleiterkrankungen des Rheumas früh zu erkennen, ist die Zusammenarbeit von Rheumatologen, Kardiologen, Lungen- und Nierenärzten sowie Patienten entscheidend, wie sie etwa an Rheumazentren praktiziert wird. Das hat auch Julius Wiegand genutzt. Unlängst stellte man dort einen Rheumaknoten auf seiner Lunge fest, eine Veränderung im Bindegewebe, die sich durch Luftnot beim Treppensteigen bemerkbar machte. Eine rechtzeitige Medikamentenumstellung ließ den Knoten mitsamt Beschwerden folgenlos verschwinden.

Frühe Diagnostik, wirksame Medikamente, vernetzte Ärzte: Es bedarf einiges, um mit einer komplexen Erkrankung wie Rheuma möglichst gut leben zu können. Marion Riedel und Julius Wiegand sind überzeugt, dass auch die eigene Haltung über den Therapieerfolg mitentscheidet. Sie haben Rheuma – das Rheuma hat sie nicht. ■

CAROLIN BINDER

Fingergelenke trainieren bei rheumatoider Arthritis

Wiederholen Sie die Übungen mehrmals, bis Sie einen Reiz der Muskulatur spüren. Gehen Sie dabei aber nicht über die Schmerzgrenze hinaus



Übung 1 Berühren Sie mit dem Daumen nacheinander die Spitzen der anderen Finger.



Übung 2 Spreizen und schließen Sie die Finger im Wechsel – mal schnell, mal langsam.

Wo Sie die Top-Experten ihres Fachs finden.

Ob Arzt, Anwalt oder Steuerberater – auf focus-empfehlung.de finden Sie einfach und schnell den richtigen Spezialisten. Das Experten- und Ratgeberportal bietet Ihnen in wichtigen Lebenssituationen wertvolle Orientierung und hilft, fundierte Entscheidungen zu treffen.

Ärzte & Kliniken



Arbeitgeber & Unternehmen



Finanzen & Recht



Jetzt informieren:
focus-empfehlung.de

