

Seit drei Jahren verfolgt mich das Bild dieses Mannes. Sein Rücken ist versteinert, die Wirbelsäule nur noch ein unbeweglicher Knochen, der Kopf Richtung Brustkorb erstarrt. Jeden Morgen, wenn ich mit Schmerzen im Bett aufwache, muss ich an ihn denken. Eines Tages rufe ich ihn an. Er ist 63 Jahre alt und heißt Ludwig Hammel. „Und?“, frage ich ihn. „Können Sie wieder geradeaus sehen?“

„Na, wie soll das auch anders gehen?“ sagt er in herzlichem Bayerisch. „Da ist ja Metall in meinem Körper.“

Ludwig Hammel und ich haben etwas gemeinsam. Wir haben Morbus Bechterew, eine entzündliche Wirbelsäulenerkrankung. Sein Rückgrat war irgendwann so verformt, dass er seinem Gegenüber nicht mehr in die Augen blicken konnte. Heute ist Hammel Geschäftsführer der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew (DVMB) und geht bald in Rente. Er ist zu einhundert Prozent schwerbehindert. Da sein Krankheitsverlauf so dramatisch war, entschied sich Hammel vor zwölf Jahren für eine Operation. Seine Wirbelsäule wurde gebrochen, zwei Keile in den Knochen gefräst, der Patient aufgerichtet und mit Stangen fixiert. Ein riskanter Eingriff. Wird das Rückenmark verletzt, ist man querschnittgelähmt. Er erzählt mir, wie er aus der Narkose geholt und gebeten wurde, mit den Füßen zu wackeln.

„Warum rufen Sie an?“, fragt Hammel. „Ich wollte mit jemandem reden, der weiß, wovon er spricht“, antworte ich.

Erst wenigen Tage zuvor hatte mich ein Schub heimgesucht. Vermutlich war es nach anderthalb Jahren Corona, wenig Bewegung, schlechter Ernährung, sehr viel Stress und Unsicherheit auch einfach wieder an der Zeit. Denn eigentlich hatten die Schmerzen und ich einen Deal gemacht. Den unteren Rücken können sie in den Morgenstunden haben, meinetwegen. Aber nicht meine linke Schulter, an der logischerweise noch ein ganzer Arm und eine ganze Hand hängen, die ich unter anderem zum Schreiben, Umarmen, Musik machen und für viele andere Dinge benötige. Die würde ich gerne behalten, auch als Rechtshänder.

Drei Jahre ist es her, dass ich die Diagnose bekam und mir das Bild von Hammel ergoogelte. Eigentlich war ich nur im Krankenhaus, weil sich mein Auge entzündet hatte. Ein paar Tage später wusste ich, dass dies ein Nebensymptom von Bechterew war. Der behandelnde Augenarzt hatte gefragt, ob ich häufiger Rückenschmerzen hätte, typischerweise nach dem Aufwachen. Den entscheidenden Hinweis lieferte ein positiver Gentest: HLA-B27, eine Gen-Variante, die etwa 90 Prozent aller Morbus-Bechterew-Betroffenen ebenfalls haben. Seit meiner Kindheit war der Rücken immer eine Problemzone gewesen. Nun wusste ich endlich, warum.

„Bleiben Sie sportlich und beweglich!“ Hammels Ratschläge sind eindeutig. „Der Dummste ist der, der nichts gegen seinen Bechterew tut, obwohl er es besser weiß. Wir Schmerzpatienten neigen leider dazu, uns nur dann zu kümmern, wenn es uns schlecht geht – um dann sehr nachlässig zu werden, soweit es wieder besser wird.“

Als ihm die Diagnose Anfang der Achtzigerjahre gestellt wurde, wusste man nicht viel über die Krankheit. Erst in den letzten 20 Jahren wurde die genauere Diagnostik entwickelt und der Einsatz von Schmerzmitteln optimiert. 16 Zentimeter sei er insgesamt geschrumpft, sagt Hammel, bis sie ihm das Rückgrat brachen.

„Machen Sie sich keine Sorgen“, beruhigt er mich. Er habe schon mit vielen Leuten in meinem Alter geredet, denen es sehr gut gehe mit der Erkrankung. Sein dringender Rat: „Machen Sie Ihre Gymnastik – täglich! 15 Minuten reichen schon aus.“

Ich nehme mir vier Wochen frei und ziehe mich in Berlin in mein Zimmer zurück. 28 Tage will ich mich auf meinen Körper fokussieren, versuchen herauszubekommen, was ihm und dem Rücken guttut. Ich lese viel über die Krankheit und mögliche Therapieformen, gehe regelmäßig Schwimmen, besuche einen Rheumatologen, eine Physiotherapeutin, kontaktiere Selbsthilfegruppen und Wissenschaftler. Vor allem aber versuche ich eines: ungeliebte Angewohnheiten zu brechen. 21 Mal soll man etwas wiederholen, bis es zur Gewohnheit wird, sagt man. 28 Tage habe ich Zeit – das sollte ja wohl reichen.

Morbus – Lateinisch für Krankheit – und Wladimir Bechterew, der russische Arzt, der sie 1892 erstmals umfassend beschrieb: Morbus Bechterew, das ist eine chronische Entzündung der Wirbelsäule, eine von über 200 bekannten rheumatischen Erkrankungen. Die DVMB geht von circa 150000 diagnostizierten Fällen in Deutschland aus. Hinzu kommen etwa das Doppelte an milden Verläufen sowie Menschen, bei denen die Symptome nicht als Bechterew erkannt werden. Auch weil diese so allgemein sind, kann es bis zu zehn Jahre dauern, bevor die Diagnose gestellt wird.

Morbus Bechterew ist eine Autoimmunerkrankung; das bedeutet, meine Körperzellen greifen den eigenen Orga-

nismus an. Von der Wirbelsäule lösen sich Knochenanhängsel und bilden Verknöcherungen an den Gelenkrändern. Die Folge sind anhaltende Rückenschmerzen, nicht selten streut die Krankheit auf andere Bereiche wie Hüfte oder Schulter. Eine Heilung gibt es nicht. Abhilfe schaffen Schmerzmittel, Physiotherapie und idealerweise ein guter Lebenswandel. Für die Ernährung bedeutet das: kein Zucker, kein Fleisch, dazu viel Sport, Bewegung und möglichst wenig Stress. Nur so besteht die Chance, die Verknöcherung aufzuhalten.

Im Arztzimmer meines Rheumatologen hängen Bilder von Hunden, genauer: „Dackel!“, wie er mir erklärt. „Sind meine eigenen.“

Auch sonst bestätigt er meine Erfahrungen, die ich in den letzten Jahren mit Rheumatologen gesammelt habe: schräge Typen mit schrägem Humor, dazu ausnahmslos überaltert. Um einen Termin zu bekommen, muss man großes Glück haben: Gerade einmal 45 Ärztinnen und Ärzte machen jedes Jahr ihre Facharztprüfung auf diesem Gebiet. Meine 1,5 Millionen Leidensgenossen mit rheumatischen Erkrankungen teilen

sich etwa 750 Fachmedizinerinnen und -mediziner – deutschlandweit.

„Was können Sie mir zur Ernährung raten?“, frage ich ihn.

„Na ja, das ist eigentlich relativ egal“, sagt er, ohne von seinem Computer aufzuschauen. Er gehört eben noch zum alten Schlag.

„Ich trinke nahezu keinen Alkohol mehr.“

„Das mit dem Rauchen müssen Sie lassen.“ Für einen kurzen Moment schaut er mir in die Augen. „40 Prozent höhere Wahrscheinlichkeit, eine Arthritis zu bekommen. An der Studie hab' ich selber mitgewirkt.“ Sein Blick wandert wieder über zum PC. „Fangen Sie lieber wieder an zu saufen.“

„Bitte?“

„Ich mein's ernst. Sie werden lockerer, und es betäubt die Schmerzen.“ Dann lächelt er schief und verschreibt mir Schmerzmittel. „Damit kommen Sie schmerzfrei durch die Nacht.“

Wir sprechen in diesen vier Wochen zweimal für jeweils zehn Minuten miteinander. Vielleicht, denke ich, als ich die Praxis verlasse, sind Rheumatologen auch deshalb so schräg, weil sie ihren Patienten nur kurzzeitig etwas Gutes tun

können. Sie können helfen, aber nicht heilen. Was für ein Typ muss man sein, um sich für medizinisch hoffnungslose Fälle wie den meinen begeistern zu können. Immerhin kann ich nun bei jedem Umtrunk stolz verkünden: „Ist was Medizinisches.“

Ab der zweiten Woche meines Selbstversuches höre ich, nicht zum ersten Mal, mit dem Rauchen auf. Damit es diesmal klappt, hole ich mir Hilfe bei Allen Carr, dessen Bestseller „Endlich Nichtraucher“ Millionen von Rauchern geheilt haben soll. Bei der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung bestelle ich mir das „rauchfrei“-Startpaket, bestehend aus ein paar Info-Broschüren, einem Kalender zum Abzählen der überstandenen Tage, einem Stressball für schwache Momente und einer Packung Pfefferminzbonbons. Das Päckchen kommt zwar nie bei mir an, doch die Entwöhnung gelingt trotzdem.

Dafür bin ich nun von meinen Schmerzmitteln abhängig. Als ich sie eines Abends vergesse, dauert die Nacht wieder nur sechs Stunden, bis ich früh am Morgen aufwache und mich vor Schmerzen im Bett krümme. Es hat drei

Jahre gebraucht, bis mir bewusst wurde, was „chronisch krank“ eigentlich bedeutet: Der kaputte Rücken wird mich bis an mein Lebensende begleiten.

„Ewig nicht mehr hier gewesen“, sagt Jörg. Wir stehen vor den verschlossenen Türen der Aula des Beethoven-Gymnasiums in Berlin-Lankwitz. Kennengelernt haben wir uns in einer Bechterew-Selbsthilfegruppe. Wir teilen denselben zynischen Humor wie die meisten chronischen Schmerzpatienten und haben früher geschauspielert. Einmal sagt Jörg zu mir, ich erinnerte ihn an sich selbst.

Hinter dieser Tür habe es angefangen, sagt Jörg. „Wir haben ‚Rent‘ gespielt, ein tolles Musical. Wir hatten den Schlüssel, haben die Nächte durchgeschprobt, es war einfach nur geil.“ Sein Hund Suko zerrt an der Leine und fängt an zu bellen.

Jörg studierte an der renommierten Hochschule für Schauspielkunst Ernst Busch. Während eines Engagements am Hamburger Thalia Theater bekam er die Diagnose. Er wechselte den Beruf, gründete eine Coaching-Firma, für Design und Marketing. Vor zwei Jahren, mit Ende dreißig, verkaufte er seine Anteile. „Stell dich schon mal drauf ein, dass du

nicht so viel wirst arbeiten können“, sagt er und rät mir, auf etwas Sicheres umzusatteln: „Ich kann dir Traden beibringen, wenn du möchtest.“

Jörg sagt, er habe keine Lust mehr auf seine Krankheit. Der Rücken schmerzt, das rechte Knie ebenfalls. Mehrere Spezialisten ihres Faches gaben ihr Bestes, konnten die Schmerzen im Knie aber nicht lokalisieren. „Es ist das, was mich am allermeisten abfuckt: dass du nie genau weißt, was eigentlich los ist. Dass du immer nur schrittweise vorankommst und andere Sachen ausschließt. Die Krankheit verläuft derartig unterschiedlich, dass ich manchmal zweifle, ob ich überhaupt Morbus Bechterew hab'.“

Durch Suko komme er wenigstens jeden Tag raus, sagt er. „Aber eigentlich brauchte ich so einen richtig chilligen Hund“, sagt Jörg, während Suko in Lauterstellung geht. „Schau ihn dir an: Da ist irgend so ein Wachhund mit drin.“

Jörg sagt, aktuell lebe er nur noch lustlos in den Tag hinein. Er habe angefangen zu traden, bald will er davon leben. „Ich bin ein bisschen neidisch, dass ich kein Haus habe“, sagt er. „Ich will ein Haus haben, im Grünen, in dem ich mich nur noch um mich und meine Krankheit kümmern kann.“

Die dritte Woche meines Selbstversuches ist angebrochen. In einem Online-Ratgeber lese ich über eine mögliche neue Therapieform. Neben der Behandlung mit Schmerzmitteln folgt die Behandlung mit sogenannten „Biologica“, die per Spritze verabreicht werden und den entzündlichen Prozess an der Wirbelsäule blockieren. Allerdings gehen diese meist mit starken Nebenwirkungen einher. Nun aber scheint sich eine medizinische Revolution abzuzeichnen: Die mRNA-Impfstoffe, wie sie unter anderem vom Mainzer Unternehmen BioNTech entwickelt werden, könnten eine völlig neue Therapie bei Autoimmunerkrankungen ermöglichen. Um das Thema besser zu verstehen, rufe ich Thomas Kerkau an, Professor für Virologie und Immunbiologie an der Universität Würzburg.

„Ihre Immunzellen haben sich gegen körpereigenes Gewebe gewandt“, erklärt er. „Die Idee ist, dass man ebendiese autoreaktiven T- und B-Zellen durch eine Injektion mit speziellen mRNA-Impfstoffen unterdrückt. Dadurch wird das Immunsystem sozusagen umgepolt, ohne es zu schwächen.“ Möglicherweise stehe die Medizin vor einem gewaltigen Durchbruch. Wie lange es noch dauern mag, bis diese Therapie realisiert werden kann? „Da werden sicherlich noch einige Jahre vergehen. Aber immerhin: Die Produktion von mRNA-Impfstoffen funktioniert enorm schnell.“

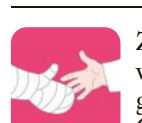
Die vier Wochen sind um, die Schmerzen unterdrückt, der Schub mit Kortison unter Kontrolle gebracht. Trotz oder auch wegen der Ernährungsumstellung habe ich zugenommen, die Gymnastik macht sich in erweiterten Oberarmen bemerkbar. Das Rauchen habe ich mir erfolgreich verleidet. Jetzt heißt es Zähne zusammenbeißen und durchhalten.

Geblichen ist die tägliche Angst vor dem Aufwachen. Davor, dass die Schmerzen wieder da sind, trotz Schmerzmitteln. Dass mein begonnener Lebenswandel nicht ausreicht, um die Krankheit unter Kontrolle zu bekommen. Wie viel Zeit bleibt mir noch, bis ich mich mit meinem Bechterew in ein Haus im Grünen zurückziehe? Wird man mir auch das Rückgrat brechen müssen? Das Einzige, was ich tun kann, ist, mich gesund und ausgewogen ernähren und regelmäßige Sport machen. Das tut dem Körper gut und verringert die Wahrscheinlichkeit eines schweren Krankheitsverlaufs.

Dabei hätte ich gerne eine heldenhafte Geschichte erzählt. Von einem sportbegleiteten jungen Menschen, der durch höhere Gewalt seiner Bewegungsfähigkeit beraubt wurde. Aber die Wahrheit ist: Es fällt mir schwer, mein Leben zu ändern. Alle vorherigen Versuche, Sport in meinen Alltag zu integrieren, scheiterten nach wenigen Wochen. Um es deutlich zu sagen: Ich hasse Sport. Könnte ich mir die Hölle ausmalen, bestünde sie aus Dutzenden frühübternden Jungs, die mich auslachen, weil ich den Ball nicht gefangen habe. Schon immer hatte ich eher ein paar Kilo zu viel.

Vielleicht ist das die positivste Botschaft, die ich aus der Erkrankung ziehen kann: Sie wird mich zu einem gesunden Leben treiben – und es liegt allein bei mir, da mitzugehen. Ob das gelingt? Was für ein Glück, dass niemand die Zukunft vorhersehen kann.

#### „LEIB & SEELE“ IM PODCAST



Zuversicht können wir momentan alle gut gebrauchen. Gut, dass man sie lernen kann. Wie das geht? Die neueste Folge gibt Auskunft: <https://www.faz.net/podcasts/f-a-z-gesundheit-der-podcast/>



Ausgewogene Ernährung, viel Bewegung und Medikamente helfen gegen die Schmerzen, die „ungeliebte Angewohnheit“ Rauchen natürlich nicht: Schnapschüsse aus einem Lebens mit der Krankheit.

Fotos Paul Gäbler

## Die tägliche Angst vor dem Aufwachen

Nur alte Menschen haben Rheuma? Stimmt nicht. Seit drei Jahren weiß unser Autor *Paul Gäbler*, dass seine Rückenschmerzen von Morbus Bechterew kommen. Er erzählt, wie sich die Krankheit auswirkt und welche Möglichkeiten es gibt, sie einzudämmen.