Orthopäde 2019 · 48:902–904
<https://doi.org/10.1007/s00132-019-03781-y>

© Springer Medizin Verlag GmbH, ein Teil von
 Springer Nature 2019

Ernst Feldtkeller

Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e. V., München, Deutschland

Patienteninformation und partizipative Entscheidungsfindung in der Orthopädie

Liebe Leserin, lieber Leser,

ein Hoch auf die Orthopädie! Inzwischen ist es genau 60 Jahre her: Im Mai 1959 erhielt ich, nach 11 Jahren mit unerklärlichen Rückenschmerzen und drei Iritis-Episoden, endlich die Diagnose. Der Orthopäde Dr. Koch in Göttingen eröffnete mir mit ernstem Gesicht, dass die Röntgenaufnahmen auf eine unheilbare Krankheit hinweisen: Morbus Bechterew. Mein großes Glück im Unglück: Dr. Koch nahm sich viel Zeit, um mir zu erklären, wie die Prognose aussieht und was beim Leben mit dieser Krankheit zu beachten ist, beim Schlafen, bei der Arbeit im Sitzen usw. Ich habe mir vieles gemerkt, bin Dank dieser Hinweise aufrecht versteift und bin diesem verantwortungsvollen Orthopäden, der längst nicht mehr lebt, dafür eminent dankbar.

Damals ging ich sofort in die Bibliothek des Göttinger Max-Planck-Instituts, um mich über diese Krankheit schlau zu machen, und las mit Erstaunen, dass die Iritis zu den häufigsten Begleiterkrankungen beim Morbus Bechterew gehört. Dreimal hatte ich bereits eine Iritis gehabt, und die Augenärzte hatten bei der dritten Iritis messerscharf geschlossen: da muss ein Herd dahinterstecken. Wenn's der Blinddarm nicht ist, und auch nicht die Lunge, ist die Tonsillektomie wohl die richtige Entscheidung. Wie wunderbar, dass sich mit den entzündungshemmenden Kortikosteroiden zufällig auch die Rückenschmerzen besserten. Ein ärztlicher Blick über den eigenen Tellerrand in benachbarte Disziplinen hätte mir die unnötige weitere

Verzögerung der Diagnose und einer gezielten Therapie erspart.

Danach kannte ich 18 Jahre lang niemanden, der diese Krankheit ebenfalls hatte, und auch bei Reha-Aufenthalten in Rheumakliniken stand eine krankheitsspezifische Patientenschulung und ein Erfahrungsaustausch unter Patienten mit derselben Krankheit nicht auf dem Programm. Im Jahr 1977 erkundigte ich mich wegen meiner steifen Wirbelsäule nach einem möglichst hohen Pkw, und der Autoverkäufer sah mich fragend an: „Haben Sie auch Morbus Bechterew? Seit ich jedes Jahr in den Gasteiner Heilstollen einfahre, brauche ich kein Amunom mehr“. Und tatsächlich: Auch ich konnte nach den ersten Einfahrten in den Gasteiner Heilstollen endlich wieder ohne entzündungshemmende Medikamente durchschlafen. Kein Arzt hatte mich auf die Möglichkeit einer Radon-Therapie [1] hingewiesen. Vergessen Sie also nicht, Ihre Patienten auch auf Therapiemöglichkeiten hinzuweisen, die Sie nicht selbst verabreichen können. Dazu gehört auch die „Neurokognitive Therapie“, die hoffentlich bald von mehr als einem Therapeuten angeboten wird und bereits vielen Morbus-Bechterew-Patienten den Ausstieg aus der Krankheit ermöglicht hat [2], auch wenn diese Therapieform, bei der das Unterbewusstsein eine aktive Rolle spielt, nicht in das gewohnte ärztliche Denkschema passt.

Seit der Gründung der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew e. V. (DVMB) im Jahr 1980 haben Patienten als Mitglieder dieser Patientenorganisation die Gelegenheit, sich umfassend

über alle Aspekte der Krankheit zu informieren, denn in der Mitgliederzeitschrift *Morbus-Bechterew-Journal* der DVMB informiert die Redaktion in einer patientenverständlichen Sprache über neue medizinische und psychologische Forschungsergebnisse. Sozialrechtliche Hinweise, Erfahrungsberichte und Buchbesprechungen gehören ebenso zum Inhalt wie allgemein interessierende Leserbriefe und deren Beantwortung durch Fachleute. Im Lauf der Jahre kam dazu eine umfangreiche Schriftenreihe über krankheitsrelevante Themen. Die Titel der Hefte sind auf der Internetseite der DVMB unter www.bechterew.de/shop aufgeführt. Den bereits in 10. überarbeiteter Auflage erschienenen „Leitfaden für Patienten“ [3] erhalten alle Neumitglieder als „Begrüßungsgeschenk“. Heft 16 der DVMB-Schriftenreihe ist eine „Handreichung für Ärzte“ [4] mit Hinweisen zur Diagnostik, Verlaufsbeurteilung und Therapie der Spondyloarthritiden. Diese Broschüre kann von Ärzten kostenlos bei der DVMB angefordert werden. Ein darin empfohlenes Verfahren zur Abschätzung der Wahrscheinlichkeit einer axialen Spondyloarthritis [5] liegt auch als Einzelblatt für die Kitteltasche dem Heft bei. Ein ebenfalls in dem Heft enthaltener „Kernsatz von Empfehlungen zum eigenen Verhalten und zur Anpassung der Wohn- und Arbeitsumgebung“ [6, 7], die Morbus-Bechterew-Patienten möglichst früh im Krankheitsverlauf erhalten sollten, kann außerdem zur Weitergabe an neu diagnostizierte Patienten von der Internetseite der DVMB unter www.bechterew.de/link/

mb-verhalten heruntergeladen werden. Viele Ärzte „verordnen“ ihren frisch diagnostizierten Morbus-Bechterew-Patienten die Mitgliedschaft in der DVMB.

Einmal fragte ich einen Arzt, der mir ein Medikament intravenös injizierte, was für ein Medikament das denn sei (um gegebenenfalls auch den Hausarzt informieren zu können). Seine Antwort: „Die Wahl des Medikaments müssen Sie schon mir überlassen“. Ein andermal bekam ich im Krankenhaus gleich am 3. Tag Herzrhythmusstörungen. Der Stationsarzt hatte dafür keine Erklärung, erst die Nachtschwester verriet mir das Geheimnis, dass versuchs halber die Betablocker-Dosis halbiert wurde – und das, ohne mit mir vorher darüber zu sprechen? Ich hätte den Arzt doch leicht darauf hinweisen können, dass die halbe Dosis schon vor 4 Jahren nicht mehr ausreichend war! Anderntags sagte mir ein junger Assistenzarzt: „Das ist doch ganz normal und wird in jedem Krankenhaus so gemacht.“ Hat sich die partizipative Entscheidungsfindung („shared decision-making“), die in vielen medizinischen Zeitschriften propagiert wird [8–14] und in Leitlinien internationaler Expertengremien zum obersten Prinzip der Spondyloarthritis-Therapie erklärt wurde [15–17], hier noch nicht herumgesprochen?

» Vor einer Operation ist das Prinzip der partizipativen Entscheidungsfindung ganz besonders wichtig

Bei orthopädischen Operationen, bei denen der Patient sich während des Eingriffs nicht äußern kann und ohne seine Zustimmung getroffene Entscheidungen nicht rückgängig gemacht werden können, ist vor der Operation das Prinzip der partizipativen Entscheidungsfindung ganz besonders wichtig. Als bei mir die Stabilisierung einer Halswirbelfraktur anstand, erwähnte die Oberärztin am Tag vor der Operation beiläufig das Wort „Aufrichtung“. Auf meinen Protest hin rief mich der Chirurg am Abend vor der Operation noch an und sagte „5 Grad würde ich bei Ihnen schon noch raus-

holen“. Entsetzt flehte ich ihn an: „Bitte nicht! Ich möchte mit meiner versteiften Wirbelsäule auch nach der Operation die Tastatur meines Computers und den Teiler auf dem Tisch vor mir noch sehen können!“ Der horizontale Blick wird oft als einziges Kriterium für eine Wirbelsäulenaufrichtung dargestellt [18]. Die Einschränkung der Sicht auf die Stufen vor den eigenen Füßen durch eine allein am horizontalen Blick orientierte Aufrichtung kann das Unfallrisiko zusätzlich erhöhen. Hier muss dem Patienten unbedingt die Möglichkeit gegeben werden, mitzuentcheiden, was ihm am wichtigsten ist. Sonst kann es passieren, dass ein Chirurg meint, er hätte dem Patienten etwas Gutes getan, aber in Wirklichkeit hat er ihm das Leben noch zusätzlich erschwert.

Als ich nach einer orthopädischen Operation das Bett verlassen durfte, bat ich die Physiotherapeutin um Nordic-Walking-Stöcke, denn ich mache seit Jahrzehnten alle Wege außerhalb des Hauses mit solchen Stöcken und fühle mich damit besonders sicher. „Die gibt’s erst in der Reha“, war die Antwort. Also ging ich in den nahen Wald und schnitt mir zwei passende Stöcke zurecht. Nachdem immer mehr – gerade auch alte – Leute ihre Spaziergänge mit Nordic-Walking-Stöcken machen und daran gewohnt sind, wäre es doch zweckmäßig, dass auch chirurgische Kliniken für ihre Patienten solche Stöcke bereithalten.

Prof. Dr. Ernst Feldtkeller

Korrespondenzadresse

**Prof. Dr. rer. nat.
Ernst Feldtkeller**
Deutsche Vereinigung
Morbus Bechterew e. V.
Michaeliburgstr. 15,
81671 München, Deutschland
e.feldtkeller@t-online.de

Interessenkonflikt. E. Feldtkeller gibt an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Literatur

1. van Tubergen A, Landewé R, van der Heijde D, Hidding A, Wolter N, Asscher M, Falkenbach A,

Genth E, The HG, van der Linden S (2001) Combined spa-exercise therapy is effective in patients with ankylosing spondylitis: a randomized controlled trial. *Arthritis Care Res* 45:430–438

2. Feldtkeller E, Kellner H (2007) Neurokognitive Therapie der Spondylitis ankylosans: Pilotstudie zur Ermittlung der Erfolgsrate. *Arthritis + Rheuma* 27:279–284
3. Feldtkeller E (2015) Morbus Bechterew – ein Leit faden für Patienten. Heft 1 der DVMB-Schriftenreihe. 1. Aufl. 1985 (35 Seiten), 2. überarbeitete Aufl. 1992 (43 Seiten), 3. Aufl. 1997, 4. Aufl. 1998, 5. Aufl. 1999, 6. Aufl. 2000, 7. Aufl. 2002, 8. Aufl. 2006, 9. Aufl. 2011 (109 Seiten), 10. Aufl. 2015 (112 Seiten)
4. Feldtkeller E, Hammel L (2012) Morbus Bechterew – eine Handreichung für Ärzte. DVMB-Schriftenreihe, Heft 16 (76 Seiten), 2. Aufl. 2016, 3. Aufl. 2018 (96 Seiten).
5. Feldtkeller E, Rudwaleit M, Zeidler H (2013) Easy probability estimation of the diagnosis of early axial spondyloarthritis by summing up scores. *Rheumatology* 52:1648–1650
6. Feldtkeller E, Lind-Albrecht G, Rudwaleit M (2013) Core set of recommendations for patients with ankylosing spondylitis concerning behaviour and environmental adaptations. *Rheumatol Int* 33:2343–2349
7. Feldtkeller E, Lind-Albrecht G, Rudwaleit M (2013) Kernsatz von Empfehlungen zum eigenen Verhalten für Patienten mit ankylosierender Spondylitis (Morbus-Bechterew) zur Weitergabe durch den behandelnden Rheumatologen. *Z Rheumatol* 72:993–996
8. Kjekshus I, Dagfinrud H, Mowinckel P, Uhlig T, Kvien TK, Finset A (2006) Rheumatology care: Involvement in medical decisions, received information, satisfaction with care, and unmet health care needs in patients with rheumatoid arthritis and ankylosing spondylitis. *Arthritis Care Res* 55(3):394–401
9. Fraenkel L, Peters E (2009) Patient responsibility for medical decision making and risky treatment options. *Arthritis Rheum* 61(12):1674–1676
10. Prokopetz JJ, Katz JN, Losina E, Thornhill TS, Wright J, Lehmann LS (2013) Preceding the procedure: Medical devices and shared decision making. *Arthritis Care Res* 65:148–151
11. Gromnica-Ihle E (2013) Die Emanzipation des Patienten: Von der partizipativen Entscheidungsfindung bis zur Wahrnehmung kollektiver Patientenrechte. *Akt Rheumatol* 38(6):385–389
12. Farin E (2014) Patientenorientierung in der Rehabilitation. *Z Rheumatol* 73:35–41
13. Faller H, Ehlebracht-König I, Reusch A (2015) Empowerment durch Patientenschulung in der Rheumatologie. *Z Rheumatol* 74:603–608
14. Mattukat K, Schmidt S, Mau W, Thyrolf A (2018) Krankheitsbewältigung bei Betroffenen mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen – Indikationsspezifische Besonderheiten und Unterstützungsmöglichkeiten durch Rheumatologen. *Akt Rheumatol* 43:297–308
15. Smolen JS, Braun J, Dougados M, Emery P, Fitzgerald O, Helliwell P, Kavanaugh A, Kvien TK, Landewé R, Luger T, Mease P, Olivieri I, Reveille J, Ritchlin C, Rudwaleit M, Schoels M, Sieper J, Wit MD, Baraliakos X, Betteridge N, Burgos-Vargas R, Collantes-Estevez E, Deodhar A, Elewaut D, Gossec L, Jongkees M, MacCarone M, Redlich K, van den Bosch F, Wei JC, Winthrop K, van der Heijde D (2014) Treating spondyloarthritis, including ankylosing spondylitis and psoriatic arthritis, to

- target: recommendations of an international task force. *Ann Rheum Dis* 73:6–16
16. Smolen JS, Schöls M, Braun J, Dougados M, FitzGerald O, Gladman DD, Kavanaugh A, Landewé R, Mease P, Sieper J, Stamm T, Wit M, Aletaha D, Baraliakos X, Betteridge N, Bosch FVD, Coates LC, Emery P, Gensler LS, Gossec L, Helliwell P, Jongkees M, Kvien TK, Inman RD, McInnes IB, Maccarone M, Machado PM, Molto A, Ogdie A, Poddubnyy D, Ritchlin C, Rudwaleit M, Tanew A, Thio B, Veale D, Vlam K, van der Heijde D (2018) Treating axial spondyloarthritis and peripheral spondyloarthritis, especially psoriatic arthritis, to target: 2017 update of recommendations by an international task force. *Ann Rheum Dis* 77:3–17
 17. Wendling D, Lukas C, Paccou J, Claudepierre P, Carton L, Combe B, Goupille P, Guillemin F, Hudry C, Miceli-Richard C, Dougados M (2014) Recommendations of the French Society for Rheumatology (SFR) on the everyday management of patients with spondyloarthritis. *Joint Bone Spine* 81(1):6–14
 18. Delank K-S, Planert M (2019) Traumata an der Wirbelsäule bei Patienten des rheumatischen Formenkreises. *Akt Rheumatol* 44:30–38

Veranstaltungstipp

Faire Bedingungen für integrierte Versorgungsformen

16. DGIV-Bundeskongress, 26. November 2019

Mit den Initiativen für das „Faire-Kassenwahl-Gesetz“ wurde der Fairness-Begriff in die aktuelle gesundheitspolitische Diskussion eingebracht. Der Bundeskongress 2019 der Deutschen Gesellschaft für Integrierte Versorgung im Gesundheitswesen e.V. (DGIV) greift das auf, indem er ganz aktuell die Frage nach fairen wettbewerblichen Bedingungen im Schnittstellenbereich von ambulant und stationär stellt. Vertreter von Politik, Selbstverwaltung und Versorgungsforschung werden sich mit folgenden Themen auseinandersetzen:

- Anforderungen an einen einheitlichen Ordnungsrahmen im Schnittstellenbereich von ambulant und stationär
- Weiterentwicklung der Bedarfsplanung bei der Versorgung in den Regionen
- Vorschläge für ein modernes Vergütungssystem
- Perspektiven für die sektorenübergreifende Versorgung
- Digitalisierung des Gesundheitswesens – die Roadmap der Bundesregierung

Weitere Informationen zum Programm und Anmeldeformular finden Sie unter www.dgiv.org

DGIV

Deutsche Gesellschaft für
Integrierte Versorgung
im Gesundheitswesen e.V.

Veranstalter: DGIV e.V., Friedrichstraße 171, 10117 Berlin, Tel.: 030/44727080, Fax: 030/44729746, E-Mail: info@dgiv.org

Wissenschaftliche Leitung

Prof. Dr. Stefan G. Spitzer, Dresden
Prof. Dr. Dr. Alfred Holzgreve, Berlin
Dr. Michael Meyer, Berlin

Tagungsort: Hotel Aquino, Tagungszentrum Katholische Akademie Hannoversche Straße 5b, 10115 Berlin-Mitte

DGIV-Fachdiskussion am 25. November 2019, 18 bis 21 Uhr

Ein dritter Versorgungsbereich – Zwischenschritt zur echten integrierten Versorgung?

SpiFa, KBV, Bund/Länder-AG, Notfallversorgung – die Konzepte häufen sich, in denen ein dritter Versorgungsbereich zwischen ambulant und stationär mehr oder minder konkrete Ausgestaltung erfährt, um die Sektorengrenze zu überwinden. Die DGIV e.V. sieht in diesen unterschiedlichen Konzepten interessante Ansätze, um zu echten integrierten Versorgungslösungen kommen zu können. Wie aber könnten die vorliegenden Konzepte weitergedacht werden, zu einem Versorgungs- und Vergütungssystem ohne Sektorengrenzen zu kommen? Dieser Frage widmet sich die Fachdiskussion am Vorabend des DGIV-Bundeskongresses.

Veranstaltungsort: Hauptstadtbüro der Siemens Healthineers AG, Friedrichstr. 133, 10117 Berlin

Quelle und weitere Infos: www.dgiv.org