

 SpringerWienNewYork

Daniela Loisl und Rudolf Puchner

Diagnose Rheuma

Lebensqualität mit einer
entzündlichen Gelenkerkrankung

2. Auflage

SpringerWienNewYork

Daniela Loisl
Feldkirchen, Österreich
Dr. Rudolf Puchner
Wels, Österreich

Das Werk ist urheberrechtlich geschützt.
Die dadurch begründeten Rechte, insbesondere die der Übersetzung, des Nachdruckes, der Entnahme von Abbildungen, der Funksendung, der Wiedergabe auf photomechanischem oder ähnlichem Wege und der Speicherung in Datenverarbeitungsanlagen, bleiben, auch bei nur auszugsweiser Verwertung, vorbehalten.

© 2008 Springer-Verlag/Wien
Printed in Germany

Springer-Verlag WienNewYork ist ein Unternehmen von
Springer Science + Business Media
springer.at

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Buch berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürfen. Produkthaftung: Sämtliche Angaben in diesem Fachbuch (wissenschaftlichen Werk) erfolgen trotz sorgfältiger Bearbeitung und Kontrolle ohne Gewähr. Insbesondere Angaben über Dosierungsanweisungen und Applikationsformen müssen vom jeweiligen Anwender im Einzelfall anhand anderer Literaturstellen auf ihre Richtigkeit überprüft werden. Eine Haftung des Autors oder des Verlages aus dem Inhalt dieses Werkes ist ausgeschlossen.

Textkonvertierung und Umbruch: Grafik Rödl, Pottendorf, Österreich
Druck und Bindearbeiten: Strauss GmbH, Mörlenbach, Deutschland
Titelbild: Gettyimages /Senior couple riding bicycles on wooded road/Altrendo
Gedruckt auf säurefreiem, chlorfrei gebleichtem Papier – TCF
SPIN: 12088942

Mit 20 Abbildungen

Bibliografische Information Der Deutschen Bibliothek
Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der
Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten
sind im Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

ISBN 978-3-211-75637-9 SpringerWienNewYork

ISBN-13 978-3-211-22042-9 1. Aufl. SpringerWienNewYork

Für Christian, Natascha, Michi, Ulli, Angela, Erna, Renate, Kurt, Magrit, Marie-Luise. Für Antonia, Johanna, Stephan, Ursula, Erna, Richard, Annemie, Dominik, Jakob, Franz ... und alle anderen Rheumapatienten und Freunde.

*Im Besonderen Univ.-Prof. Dr. Josef Smolen gewidmet
Vorstand der rheumatologischen Universitätsklinik in Wien*

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	1
Diagnose Rheuma – Was bedeutet das?	5
Krankheitsbewältigung – Akzeptanz oder Resignation	6
Wie wird mein Leben mit einer chronischen Krankheit wieder lebenswert?	7
Die Selbsthilfegruppen (SHG)	9
Die Österreichische Rheumaliga (ÖRL)	11
Ein Erlebnis	12
Gibt es den Rheumacharakter?	15
Kampfansage oder Resignation	19
Familien-, Ehe- und Beziehungsleben	21
Die Familie	21
Das Beziehungsleben	24
Freizeit und Sport	27
Welche Alternativen stehen den Betroffenen zur Verfügung?	27
Das Arzt-Patienten-Verhältnis	30
Medikamente und alternative Behandlungsmethoden	33
„Wundermittel“ I	36
„Wundermittel“ II	37
Chirurgische Eingriffe – Operationen	39
Was passiert im Krankenhaus?	41
Ernährung	44
Einteilung und Ursachen rheumatischer Erkrankungen	47
Wie funktioniert nun ein Gelenk?	48
Diagnostik rheumatischer Erkrankungen	49
Die Anamnese (Krankheitsschilderung)	49
Körperliche Untersuchung	54

Laboruntersuchungen	55
Blutsenkungsgeschwindigkeit (BSG)	56
Das C-reaktive Protein (CRP)	57
Rheumafaktor (RF)	57
Anti-CCP	58
Antinukleäre Antikörper (ANA)	58
HLA B27	58
Harnsäure	58
(Rotes und weißes) Blutbild	58
Leber- und Nierenwerte	59
Röntgenuntersuchung	59
Ultraschalluntersuchung	60
Kernspintomographie (MRT = Magnetresonanztomographie)	60
Drei-Phasen-Szintigraphie	60
Arthroskopie	61
Die verschiedenen rheumatischen Erkrankungen	61
Rheumatoide Arthritis (<i>fünf Fallberichte</i>)	61
Ätiologie und Pathogenese der rheumatoiden Arthritis	69
Spondylarthropathien	71
Spondylitis ankylosans (Morbus Bechterew) (<i>drei Fallberichte</i>)	72
Psoriasisarthritis	76
Reaktive (postinfektiöse) Arthritis (<i>ein Fallbericht</i>)	77
Enteropathische Arthritiden (<i>ein Fallbericht</i>)	78
Kollagenosen	80
Systemischer Lupus erythematodes (SLE) (<i>ein Fallbericht</i>)	80
Sjögren-Syndrom	81
Systemische Sklerose	82
Gicht (Arthritis urica) (<i>ein Fallbericht</i>)	82
Polymyalgia rheumatica (<i>zwei Fallberichte</i>)	84
Borreliose	86
Die Arthrose	87
Ursachen	87
Symptome	88
Therapie	88
Arthrosen kleiner Gelenke, Fingerarthrosen (<i>ein Fallbericht</i>)	90
Verschleißerscheinungen der Wirbelsäule	92
Osteoporose	93
Definition	93
Ursache und Verlauf	93
Behandlung der Osteoporose	94
Knochenabbauhemmende Substanzen (Antiresorptiva)	94
Anabole Substanzen	95
Vorbeugung der Osteoporose (<i>ein Fallbericht</i>)	95
Weichteilrheumatismus	96
Nacken-Schulter-Region	96

Ellenbogenregion	96
Knöchelregion	97
Fibromyalgie	97
Familiäres Mittelmeerfieber (<i>ein Fallbericht</i>)	98
Rheumatische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen	99
Die juvenilen idiopathischen Arthritiden (JIA)	99
Systemische JIA (Still-Syndrom) (<i>ein Fallbericht</i>)	99
Seronegative polyartikuläre JIA (Rheumafaktor negativ)	101
Seropositive polyartikuläre JIA (Rheumafaktor positiv)	101
Frühkindliche Oligoarthritis (ältere Bezeichnung:	
Oligoarthritis Typ I)	101
Enthesitis assoziierte Oligoarthritis (ältere Bezeichnung:	
Oligoarthritis Typ II)	102
Therapie des kindlichen Rheumas	102
Nichtsteroidale Antirheumatika (NSAR)	103
Basistherapeutika (DMARDs = Disease Modifying	
Antirheumatic Drugs)	103
Kortison	103
Biologika (<i>ein Fallbericht</i>)	103
Medikamentöse Therapie rheumatischer Erkrankungen	105
Medikamentöse Schmerztherapie	106
Analgetika	106
Nichtsteroidale Antirheumatika (NSAR)	106
Coxibe	108
Schwach wirksame Opiate	108
Kortison	110
Basistherapeutika	111
Chloroquin (Resochin®)	113
Sulfasalazin (Salazopyrin®)	113
Methotrexat (Methotrexat®, Ebetrexat®)	113
Leflunomid (Arava®)	114
Goldpräparate	114
D-Penicillamin	115
Azathioprin (Imurek®)	115
Cyclosporin A (Sandimmun®)	115
Subreum®	115
Krallendorn	116
Biologische Therapie (Biologika; Biologicals)	116
TNF- α Antagonisten	116
Rituximab (Anti-CD20)	117
Abatacept	117
Sicherheitsaspekte	117
Ausblicke in die (nahe) Zukunft	118
Sysadoa (Symptomatic Slow Acting Drugs for Osteoarthritis)	118
Unkonventionelle Behandlungsmethoden in der Rheumatologie	118

Akupunktur	119
Akupressur	119
Homöopathie	120
Weihrauchpräparate (Harzextrakt aus <i>Boswellia serrata</i> H15)	120
Phytotherapie	120
Rheumamittel zum Einreiben	121
Rheumachirurgische Eingriffe bei entzündlichen Gelenkerkrankungen	121
Synovektomie	121
Endoprothetischer Gelenkersatz	122
Resektionsarthroplastik	123
Gelenkversteifung (Arthrodesen)	123
Radiosynoviorthese (RSO)	124
Krankengymnastik und sportliche Betätigung	124
Physikalische Therapie	125
Kältetherapie	125
Wärmetherapie	126
Elektrotherapie	126
Ernährung und Rheuma	126
Eliminationsdiäten	127
Supplementierungen	128
Allgemeine Ernährungsempfehlungen bei entzündlichen Gelenkerkrankungen	128
Rheuma und Schwangerschaft	129
Berühmte Persönlichkeiten	131
Literatur	139
Glossar	141
Sachverzeichnis	149
Autoren	152

Einleitung

Rheuma ist eine Volkskrankheit, die alle Altersstufen, Berufsgruppen und soziale Schichten betrifft.

Es ist eine der ältesten dokumentierten Erkrankungen der Welt. Untersuchungen an Mumien legten den Verdacht nahe, dass bereits im alten Ägypten die Menschen unter rheumatischen Beschwerden gelitten haben.

Rheuma ist eine Erkrankung, die keinesfalls nur bei alten Menschen vorkommt und in jedem Lebensalter, so auch im Kleinkindes- und Jugendalter, erstmalig auftreten kann.

Obwohl schon so lange so viele Menschen von Rheuma gequält werden, konnte die Ursache dieser Erkrankung bisher nicht eindeutig entschlüsselt werden. Auch eine Heilung ist noch nicht gelungen. Weder konnte die Entzündung im Gelenk verhindert oder besiegt, noch der Knorpelabbau eingedämmt werden.

Die Medizin hat aber in den letzten Jahren enorme Anstrengungen unternommen und große Fortschritte erzielt. Durch neuere Kenntnisse über Ursache und Krankheitsverlauf konnten neue, sehr wirkungsvolle Medikamente entwickelt werden, die erstmals in (ferner) Zukunft an eine Heilung denken lassen.

Was ist Rheuma?

Der Begriff Rheuma umfasst zahlreiche entzündliche und nicht entzündliche, durch Abnutzung oder Alterungsprozesse hervorgerufene Erkrankungen vornehmlich an den Gelenken, den Knochen und Muskeln, seltener können auch Sehnen, Bänder, Nerven und Organe beteiligt sein.

Der Begriff Rheuma ist griechischen Ursprungs und bedeutet „der Fluss und das Fließen“. In der Antike war man der Ansicht, rheumatische Beschwerden würden von Stoffen oder Säften hervorgerufen, die im Körper umherfließen. Bei entzündlichen rheumatischen Erkrankungen spielen Störungen des Immunsystems die Hauptrolle. Daneben können auch Stoffwechselerkrankungen oder insbesondere bei degenerativen Gelenkerkrankungen Fehlhaltungen und Übergewicht eine Rolle spielen.

Nässe und Kälte sind entgegen früherer Ansichten von untergeordneter Bedeutung.

Die klassischen Symptome sind Schmerzen, Schwellung und Steifheit eines oder mehrerer Gelenke. Daneben muss auch bei Erkrankungen der Haut, der Sinnesorgane oder sogar bei Verdauungsbeschwerden an Rheuma gedacht werden.

Dieses Buch informiert in erster Linie über chronisch entzündliche Gelenk- und Wirbelsäulenerkrankungen.

Aus Gründen der leichteren Lesbarkeit haben wir uns dazu entschlossen, alle geschlechtsspezifischen Wörter nur in männlicher Form zu verwenden. Selbstverständlich gelten alle Bezeichnungen gleichwertig für Frauen.

Diagnose Rheuma – Was bedeutet das?

Es war ein nicht sehr schöner regnerischer Sommertag, als ich frühmorgens munter wurde und ein dickes, pampstiges Gefühl in meinem rechten Mittelfinger verspürte. Natürlich dachte ich mir nichts Sonderliches dabei, denn ich handarbeitete sehr viel, und das war mit Sicherheit nur eine Sehnenscheidenentzündung oder etwas Ähnliches – dachte ich. Nach ein paar Tagen war dieser ziehende Schmerz ohnehin wieder verschwunden – bis in ein paar Wochen dieselben Symptome wieder vorhanden waren. Da die Schmerzen mit der Zeit so stark wurden, dass es mir morgens nicht einmal mehr möglich war, mir die Zähne mit der rechten Hand zu putzen, ging ich schließlich doch zum Arzt. Zum Hausarzt.

Dr. A diagnostizierte eigentlich von Beginn an richtig. Selbstverständlich mit Blutabnahmen und allen erforderlichen Angaben meinerseits. Nur – das Problem war, mit meinen 21 Jahren nahm ich die Diagnose „Rheuma“ nicht sehr ernst und leider, muss ich heute sagen, gab es niemanden, der mir den Ernst der Situation auch wirklich klar machte. Im Grunde genommen ist es für uns Betroffene egal, an welcher rheumatischen Erkrankung wir leiden, denn der Schmerz ist da – egal, ob bei chronischer Polyarthrit, Morbus Bechterew oder bei einer Form der Arthrose. Als mir Dr. A Medikamente verschrieb, die ich, wie er mir erklärte, über einen sehr langen Zeitraum einnehmen musste, hatte ich überhaupt keine Vorstellung, wie diese wirken sollten. Die Schwierigkeit für mich war unter anderem, dass ich bei der Einnahme von den (wie ich heute weiß) Basismedikamenten keine spürbare Reaktion oder gar Besserung bemerkte. Und die schmerzstillenden Tabletten, die ich verschrieben bekam, halfen wenig oder oft fast gar nicht bei den häufig sehr heftigen Schmerzattacken.

Eines Morgens waren die Schmerzen und Schwellungen so stark, dass ich auch keine Schuhe mehr anziehen konnte. Der Schmerz hatte sich bereits auch auf Hände und Füße verbreitet! Da ich zur Arbeit musste bzw. sollte, begann ich richtig zu verzweifeln. Ich brach in Tränen aus, diese absolute

Hilflosigkeit hatte ich noch nie erlebt und es blieb mir nichts anderes übrig, als mich krankschreiben zu lassen. Nur, Dr. A war auf Urlaub und so musste ich zu seiner Vertretung Dr. B. Dr. B gab mir eine Injektion und überwies mich ins Krankenhaus. Ich machte mir damals weder Gedanken darüber, noch fragte ich den Arzt, was er mir injiziert hatte. Wichtig für mich war nur, dass die Spritze eine schmerzlindernde Wirkung hatte. (Heute bin ich mir sicher, dass mir Kortison gespritzt wurde. Über meine Erfahrung mit diesem körpereigenen Hormon möchte ich aber später noch berichten.)

Von da an begann erst der richtige Spießrutenlauf: Dr. B überwies mich ins Krankenhaus, wo ich meinen ersten stationären Aufenthalt hatte. Ich hörte die Ärzte nur als Außenstehende über mich diskutieren und hörte Worte fallen wie Chemotherapie, Gold, Resochin und dergleichen. Mit diesen Begriffen wusste ich überhaupt nichts anzufangen und meine Verzweiflung wurde immer größer!

Schließlich wurde mir das – heute nicht mehr verwendete – Medikament „Ridaura“ (ein Goldpräparat in Tablettenform) als Basistherapie verschrieben. Ganze zwölf Tage nahm ich diese Tabletten einmal täglich zu mir, als ich eines Nachts munter wurde und von einem furchtbar juckenden und schmerzhaften Nesselausschlag gequält wurde. Unbeschreiblich! Natürlich musste ich dieses Präparat sofort absetzen. Das Martyrium mit dem Juckreiz machte ich mehr oder weniger stark ungefähr drei Monate mit, bis es allmählich verschwand. Man kann sich natürlich vorstellen, dass mein Vertrauen in die Medizin ziemlich erloschen war. Hatte ich nicht schon eine gewaltige Odyssee hinter mir!

Dann begann ich mit einem anderen Konzept: Ignoranz! Das war für mich relativ einfach, denn bei der chronischen Polyarthrits treten die Schmerzattacken schubweise auf, und, zumindest im Anfangsstadium, ist man in der Zwischenzeit so gut wie schmerzfrei. So begann ich mich nur mehr auf diese schmerzfreie Zeit zu konzentrieren und versuchte zumindest, die schlimmen Schmerzen einfach zu ignorieren und so zu tun, als wäre ich ohnehin gesund. Was natürlich fatale Folgen hatte. Bei jedem Schub wird die Gelenkzerstörung vorangetrieben und die „Vogel-Strauß-Methode“ ist einer der schlimmsten Fehler, die man als chronisch Kranker überhaupt begehen kann.

Vielleicht sagen Sie jetzt: „Das kommt mir bekannt vor!“ Immer wieder erlebe ich, dass mitbetroffene chronisch Kranke durch dieselbe sehr harte Lebensschule gehen müssen. Aber es gibt nur zwei Möglichkeiten, diese zu bewältigen: **Akzeptanz oder Resignation.**

Krankheitsbewältigung – Akzeptanz oder Resignation

Jeder chronisch Kranke, egal an welcher Krankheit er leidet, geht durch verschiedene Phasen von Hoch und Tief. Niemand kann von Beginn an sagen: „Egal, was kommt, ich werde mit allen Schicksalsschlägen fertig!“ Es ist eine lange, harte Erfahrung, die man durchwandert, und nicht alle haben die

psychische Stärke, das alles alleine zu schaffen. Heute empfehle ich vielen Betroffenen, die sehr schwer mit dieser Erkrankung zurechtkommen, professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen, also einen Psychotherapeuten aufzusuchen. Und damit möchte ich aufs dringendste betonen, dass es keine Schwäche ist und man nicht „geistig krank“ ist, wenn man einen Psychologen aufsucht! Viele Leute schämen sich und möchten nicht zugeben, dass sie Hilfe benötigen. Warum? Ist es ein Fehler einzugestehen, dass man mit so einem großen Problem alleine nicht mehr fertig wird? Soll man besser in Kauf nehmen, dass die Folgen der Verzweiflung in Depressionen enden? Selbstverständlich ist das Vertrauen in den Therapeuten von enormer Wichtigkeit, da man ihm praktisch sein Innerstes offenbart.

Gerade im rheumatischen Formenkreis spielen nicht nur der Schmerz und die Einnahme von Medikamenten eine große Rolle. Ein ganz entscheidender Faktor ist auch die Optik, die für andere Personen sichtbare Veränderung des Körpers. Wie kann man sich selbst akzeptieren, wenn man die Blicke der Leute auf sich spürt? Wenn man nicht mehr „normal“ gehen kann, wenn man hinkt? Wenn die Hände deformiert sind? Wie sollen die Mitmenschen das akzeptieren, wenn ich es selbst nicht kann? Wie soll ich mit dem Getuschel hinter meinem Rücken umgehen, den mitleidigen Blicken? Oder den bornierten, neugierigen Fragen vieler unsensibler Neugieriger? Man kommt in Situationen, mit denen man als Gesunder nie konfrontiert wurde. Wie aber kommt man mit diesem neuen Leben zurecht?

Als Außenstehender ist es immer leicht, von Dingen zu reden, die einen selbst nicht betreffen. Aussagen, wie „Du bist krank, na und? Das Leben geht trotzdem weiter. Es ist doch nicht so schlimm, wenn man hinkt“, bekommt man immer wieder zu hören. Kluge Sätze, nicht wahr? Derjenige, der das sagt, meint das vielleicht wirklich so und doch hat er nicht den blassesten Schimmer, was es heißt, selbst betroffen zu sein. Das ganze Leben stellt sich auf den Kopf, wenn man mit einer chronischen Krankheit leben muss. In verschiedenen Lebensbereichen treten Änderungen ein:

Beruf
Beziehung
Haushalt
Freizeit
Sport

Auf die einzelnen Sparten möchte ich später noch genauer eingehen.

Wie wird mein Leben mit einer chronischen Krankheit wieder lebenswert?

Man kann nicht erwarten, dass man von Beginn an mit einer Krankheit umgehen kann, wenn man immer gesund war. Es ist ein Lernprozess, der sich über Jahre hinzieht. Gerade bei der chronischen Polyarthrit, wo kein Tag wie

der andere ist und man nie vorhersagen kann, wie gut oder wie schlecht es einem am darauf folgenden Tag gehen wird, ist die Akzeptanz besonders schwer. Plötzlich bereiten einem die einfachsten Tätigkeiten die größten Schmerzen oder können nur mit Mühe durchgeführt werden. Es kann sogar zum Problem werden, sich die Zähne zu putzen, weil es einem am Morgen nicht möglich ist, die Zahnbürste fest zu umfassen, da die Fingergelenke dick, geschwollen und sehr schmerzempfindlich sind. Man kann keine Flaschen oder Dosen öffnen, da einem für solche „einfachen“ Bewegungen die Kraft fehlt.

Nicht selten passiert es, dass man zu verzweifeln beginnt und den Tränen nahe ist. Wie soll man auch verstehen, was in seinem Körper plötzlich vor sich geht? Gerade das ist aber ein ganz wichtiger, entscheidender Punkt. Man muss sich selbst kennen lernen, die Reaktionen seines Körpers zu deuten verstehen, nur so kann man mit dieser neuen Lebenssituation umgehen.

Man geht durch verschiedene Phasen. Aber alle Betroffenen, die ich im Laufe der Jahre kennen lernte, gingen durch eine ziemlich ähnliche harte Lebensschule. Die meisten lernten damit umzugehen, aber natürlich gibt es auch Patienten, die einfach resignieren, und das ist gerade als Betroffener sehr schlimm mit anzusehen.

Am Beginn, wenn die Krankheit noch nicht ganz so schlimm ist, versucht man auch die „Vogel-Strauß-Methode“. Ich muss sagen, für eine kurze Zeit kommt man damit ganz gut über die Runden. Aber auf Dauer ist das keine Lösung. Natürlich kann ich die Präsenz der Krankheit zwischen den Schüben ignorieren, aber jeder weitere Schub bedeutet eine Zerstörung des Gelenks und gerade das ist man versucht möglichst zu verhindern. Es ist absolut unumgänglich, ja sogar dringend notwendig, so bald wie möglich mit einer richtigen Basistherapie zu beginnen!

Je früher man zum Arzt geht, je früher die richtige Diagnose feststeht, desto mehr Chancen bestehen, die Krankheit gut zu behandeln und eine mögliche Invalidität zu verhindern.

Nur hat diese „Vogel-Strauß-Methode“ einen ganz gemeinen Nebeneffekt. Am Anfang der Krankheit ist es meist so, dass man zwischen den Schüben gar keinen Schmerz verspürt, und es trifft einem dann umso härter, wenn sich nach einiger Zeit doch ein vielleicht auch noch sehr schwerer Schub bemerkbar macht. Und dieser Schub kommt wie ein Paukenschlag, da man ja schon alles wieder als „normal“ angesehen hatte.

Eine der nächsten Phasen ist Verzweiflung und auch Selbstmitleid. Die Frage „Warum gerade ich?“ stellt sich mit Sicherheit jeder chronisch Kranke einmal. Vielleicht ist aber gerade dieser Schritt notwendig, um sich mit sich selbst auseinander zu setzen. Verzweiflung, Tränen, Einsamkeit, das Gefühl, von allen anderen nicht verstanden zu werden, sind völlig neue Erfahrungen. Die Hilflosigkeit und auch Abhängigkeit von den Mitmenschen lässt einen oft ganz verzweifeln. Der Partner, die Verwandten und Freunde können oft gar nicht verstehen, was in einem vorgeht. Wie soll man das auch erklären? „Man sieht ja gar nichts, was sind das bloß für Schmerzen? Ist das wirklich

möglich, dass du nicht mehr richtig gehen kannst?“ Das sind noch die harmloseren Kommentare, die man sich oft anhören muss. Leider muss man auch mit absolut unqualifizierten und auch gemeinen Aussagen lernen zurechtzukommen.

Wie aber lerne ich jetzt wirklich damit umzugehen? Eine sehr schwere Frage. Entscheidend aber ist, dass nur Sie – und sonst niemand – das Ausschlaggebende dazu beitragen müssen!

Der erste Schritt: Information

Informieren Sie sich über Ihre Krankheit, setzen Sie sich bewusst damit auseinander, welche Formen der Krankheit es gibt, wie die Krankheit abläuft, was Sie erwarten können und welche Möglichkeiten Sie haben, dagegen anzukämpfen.

Wo kann ich mich überhaupt informieren? In erster Linie werde ich meinen Arzt befragen, aber auch der beste Arzt kann Ihnen nicht sagen, wie Sie mit der neuen Situation leben können. Aber es gibt einen Lichtblick! Sogar einen sehr großen!

Die Selbsthilfegruppen (SHG)

Diesen Begriff haben Sie sicher schon gehört, vielleicht nicht im Zusammenhang mit dem rheumatischen Formenkreis, sicher aber bei Krebspatienten und mit allergrößter Wahrscheinlichkeit kennen Sie die „anonymen Alkoholiker“. Das sind nichts anderes als zusammengeschlossene, organisierte Gruppen von Betroffenen. Schon beim ersten Besuch so einer Selbsthilfegruppe werden Sie ein ganz anderes Gefühl für sich selbst und auch den anderen Patienten entwickeln. Das erste Mal treffen Sie Leute, die vor denselben Problemen stehen wie Sie selbst. Die mit den gleichen Alltagsproblemen kämpfen müssen – und denen es vielleicht noch viel schlechter geht als Ihnen! Bestenfalls wird sich sogar ein Gefühl der Geborgenheit und des Verständnisses einstellen. Sie müssen nicht lange reden und erklären, das Verstehen ist einfach da. Ihrem Gegenüber ergeht es ja nicht anders als Ihnen selbst und dieses ewige Gefühl des „Rechtfertigen-Müssen“, wenn man etwas nicht mehr machen kann, ist wie weggeblasen. Da sind Betroffene dabei, die schon über lange Jahre mit ihrer Krankheit konfrontiert sind, und Sie werden sehen, mit welchem Lebensmut und Esprit manche das alles bewältigen.

Als ich 1991 meinen ersten operativen Eingriff hinter mir hatte, war ich natürlich ein paar Wochen im Krankenstand. Da hatte ich genug Zeit, über alles nachzudenken, und ich fasste den Entschluss, mich zu erkundigen, ob es nicht so eine Art von Selbsthilfegruppe in Österreich gibt. Das erste Mal begann ich mich bewusst damit auseinander zu setzen, dass ich doch nicht alleine mit dieser Krankheit auf der Welt sein kann. Als Erstes rief ich Krankenkassen, Krankenhäuser und auch Rehabilitations-Zentren an, um zu fragen, ob jemand von so einer Selbsthilfegruppe Kenntnis habe. Es war ein