

Interdisziplinäre Betreuung von Rheuma PatientInnen

Gertraud Schaffer
RA Patientin seit 28 Jahren
25 Jahre LGL-ÖRL Salzburg
10 Jahre Präsidentin ÖRL

Aus Sicht der Österreichischen Rheumaliga und RA Patientin ☺

Mein Leben hat sich mit 35 Jahren verändert. Als ich eines Tages aufwachte, schmerzte mein ganzer Körper, ich konnte mich kaum bewegen. Geschwollene, gerötete Fingergelenke, Sprunggelenke, Ellbogen, Schultern und Knie waren betroffen. Die lange Morgensteifigkeit, dazu die brennenden Schmerzen und die bleierne Müdigkeit bereiteten mir große Angst. Ich brauchte Hilfe, bei der Körperpflege, beim Anziehen und im Haushalt. Mit Kortison und Schmerzmedikamenten stellte sich kurzfristig Besserung ein.

Die zunehmenden Rheumaschübe und das Unverständnis meiner Freunde und meiner Familie, dass es mir noch immer nicht besserging, dass ich noch so jung war und nicht Rheuma haben konnte, belastete auch meine Psyche. Meine Verzweiflung nicht mehr wie gewohnt am sozialen Leben teilnehmen zu können war sehr groß. Vor ca. 30 Jahren steckte die Rheumatologie noch in den Kinderschuhen, dazu lebte ich am Land. Informationen und Aufklärung über Rheuma gab es nicht.

Ich hatte sehr oft das Gefühl von ÄrztInnen und meinem Umfeld nicht ernst genommen zu werden, 35 Jahre und Rheuma? Unterstellungen, wie nicht arbeiten, oder schon in Pension gehen zu wollen, kamen von allen Seiten. „Viel zu jung für Rheuma“, oder „Sie schauen ja gut aus!“, musste ich mir anhören. Das kostete mich sehr viel Kraft und zusätzlichen Stress. Nach 6 Jahren Ärztemarathon kam die Diagnose Rheumatoide Arthritis.

Wie sieht die Situation heute aus?

Die Medikamentenära der Biologika vor ca. 15 Jahren war ein großer Segen für viele Betroffene. Bei frühzeitiger Behandlung sind gute Therapieerfolge, eine höhere Lebensqualität und das Erhalten des Arbeitsplatzes möglich. Und doch fehlen besonders am Land RheumatologInnen. ÄrztInnen haben kaum mehr Zeit für ihre PatientInnen, dazu kommen lange Wartezeiten in den Ambulanzen. PatientInnen fühlen sich auch heute noch nicht ernst genommen mit ihren Beschwerden.

Selbsthilfe wirkt – gemeinsam sind wir stark!

Nachdem mir Informationen über Rheuma fehlten, gründete ich vor 28 Jahren die 1. Selbsthilfegruppe in Saalfelden. Es erfolgt ein reger Wissensaustausch in den Gruppen über Medikamente, Behandlungsmöglichkeiten, alternativen Möglichkeiten sowie Hilfe bei Antragstellung, Ernährungsumstellung und Operationen. Die Zusammenarbeit und Vernetzung aller medizinischen Fachgruppen und Gesundheitsberufen ist mir ein großes Anliegen. Seit 25 Jahren arbeite ich ehrenamtlich als Landesgruppenleiterin der Österreichischen Rheumaliga (ÖRL) für Salzburg. Heuer sind es 10 Jahren, die ich dem Verein als Präsidentin vorstehe.



Die ÖRL unser Angebot

- Ehrenamtlich geführte Selbsthilfeorganisation
- Ansprechpartner in allen Bundesländern, Landesgruppen und SHG
- Telefonische Beratung, monatliche Gruppentreffen, Gymnastik
- Informationsveranstaltungen, Rheumatage, Projekte
- Facebook-Gruppe – Jung und Rheuma – Österreich
- Facebook-Seite – Rheumaliga.at Jung und Rheuma
- Kostenloser Rheumacoach (APP) für Mitglieder
- Rheuma Buddy (App) kostenlos
- Kostenlose Zusendung „Aktiv mit Rheuma“ 3x jährlich + „Innovativ“
- Öffentlichkeitsarbeit, Pressekonferenzen
- Internationale Vernetzung EULAR
- Fortbildung für Gruppensprecher

www.rheumaliga.at