

Mit
Schmerz- und
Erschöpfungs-
tagebuch

Rheuma-Pass

Therapiebegleiter für Menschen mit
entzündlichen rheumatischen Erkrankungen



Deutsche | RHEUMA-LIGA

• GEMEINSAM MEHR BEWEGEN •



Nehmen Sie Ihr Leben mit Rheuma in die Hand

Nehmen Sie Ihr Leben mit Rheuma in die Hand, managen Sie Ihr Rheuma! Die Deutsche Rheuma-Liga unterstützt Betroffene auf diesem Weg seit mehr als 50 Jahren.

Die Zeit beim Arztbesuch ist oft knapp, während Betroffene viele Anliegen und Fragen haben. Eine gute Vorbereitung kann dabei helfen – zum Beispiel mit dem Rheuma-Pass.

Eine gute Vorbereitung ist Teil eines aktiven Arzt-Patienten-Gesprächs. Sie kann auch Ihre Haltung bei Behandlungen verändern: Sie treten selbstbewusster auf und vielleicht ein Stück weit gelassener. Notieren Sie sich vorab Ihre Fragen und beim Termin die Antworten des Arztes/der Ärztin. Dadurch vermeiden Sie Unsicherheiten.

Je besser Sie sich mit Ihrer eigenen Erkrankung auskennen, desto mehr können Sie auch bei Ihrer Behandlung mitreden. Wenn Sie über medizinische Zusammenhänge Bescheid wissen, verstehen Sie die Erklärungen besser und können die richtigen Fragen stellen.

Der Rheuma-Pass hilft Ihnen, sich einen Überblick über alle Informationen rund um Ihre rheumatische Erkrankung zu verschaffen. Welche Medikamente nehme ich? Und wie oft? Welche Operationen habe ich schon überstanden? Habe ich Allergien und Unverträglichkeiten? All das notieren Sie im Rheuma-Pass. Im Gespräch mit Ärztinnen und Ärzten haben Sie die Informationen gebündelt bei sich. Bei den Terminen sparen Sie so Zeit und es bleibt Gelegenheit für Ihre Fragen.

Schmerz- und Erschöpfungstagebuch

Nutzen Sie das Schmerz- und Erschöpfungstagebuch des Rheuma-Passes, um Symptome und Schmerzen besser beschreiben zu können. Viele Menschen mit einer entzündlich-rheumatischen Erkrankung oder Fibromyalgie sind vom Fatigue-Syndrom betroffen, einer besonderen Form der Müdigkeit und Erschöpfung. Umso wichtiger ist, dass Sie auch mit

Ihrer Rheumatologin oder Ihrem Rheumatologen über Ihre Erschöpfung sprechen. Notieren Sie, wie viel Energie einzelne Tätigkeiten Sie kosten. Menschen mit rheumatischen Erkrankungen und ihre Ärztinnen und Ärzte sind aufeinander angewiesen: Ärztinnen und Ärzte müssen sich darauf verlassen können, dass sie von ihren Patientinnen und Patienten alles Wichtige erfahren. Gleichzeitig brauchen Betroffene die Gewissheit, dass sie offen über Schmerzen und Sorgen sprechen können.

Austausch und Erfahrung

In der Deutschen Rheuma-Liga sind Betroffene ehrenamtlich aktiv, die seit vielen Jahren mit einer rheumatischen Erkrankung leben und ihre Erfahrungen weitergeben. Nutzen Sie unsere Angebote wie Gesprächskreise, Selbsthilfegruppen, Stammtische und Beratungen, um sich mit Ihrer Erkrankung auseinander zu setzen. Profitieren Sie von den Erfahrungen und dem Wissen anderer Betroffener. Sie sind nicht allein – wir sind gerne für Sie da!

Ihre Rheuma-Liga vor Ort: www.rheuma-liga.de/verbaende

Tipp

Die Broschüre „Der grüne Faden – Ratgeber für die Arzt-Patienten-Kommunikationen“ gibt weitere Tipps, wie Sie sich auf Arzttermine vorbereiten können.

Jetzt bestellen oder herunterladen:
www.rheuma-liga.de/publikationen

Ihre Daten

Name Vorname

Geburtsdatum Beginn der Erkrankung

Straße Haus-Nr.

Postleitzahl Wohnort

Telefon Mobil-Telefon

eMail-Adresse Im Notfall zu benachrichtigen

Behandelnde Ärztinnen und Ärzte

Rheumatische Diagnose und wichtige Begleiterkrankungen

Allergien und Unverträglichkeiten

Inhalt	Seite
Basismedikamente	6
Schmerzmedikamente	8
Kortisonpräparate	10
Ergänzende Medikamente	12
Wichtige Laborbefunde	14
Gelenkinjektionen	16
Operationen/Synovektomien	17
Untersuchungen mit bildgebenden Verfahren	18
Selbstmedikation	19
Ergänzende Therapien/Eigene Aktivitäten	20
Reha-Maßnahmen	21
Schmerz- und Erschöpfungstagebuch	22
Glossar	28
Tipps zum Alltag mit Rheuma	30
Auslandskarte	32

Arthroskopie

Gelenkspiegelung

Basismedikamente

Medikamente, die nicht die akuten Beschwerden beeinflussen, sondern den langfristigen Verlauf günstiger gestalten, im Idealfall die Erkrankung zum Stillstand bringen – dazu gehören die klassische Basistherapie, Immunsuppressiva und Biologika/Biosimilars

BSG

Blutsenkungsgeschwindigkeit (»Senkung«), ist bei Entzündungen verschiedener Art erhöht

CCP-AK

Laborwert, der stark auf das Vorhandensein einer chronischen Polyarthrits/rheumatoiden Arthritis (RA) hinweist

CRP

C-reaktives Protein (schnell reagierender Entzündungswert)

DAS 28

Kombinationswert aus der Anzahl geschwollener und druckschmerzhafter Gelenke, des Gesamtbe-

findens und der Blutsenkungsgeschwindigkeit; bildet die Krankheitsaktivität gut ab

DMARD

In der englischen Sprache werden die Basismedikamente als „Disease Modifying Anti Rheumatic Drugs“ bezeichnet.

Ergänzende Medikamente

zum Beispiel muskelentspannende Präparate einschließlich Antidepressiva in niedriger Dosierung, Medikamente gegen Osteoporose

γ-GT

Leberwert

Gelenkinjektion

Spritze in das Gelenk, meist mit Kortison

GPT

Leberwert

Hämoglobin

Blutfarbstoff

JAK-Inhibitor

Janus-Kinase-Inhibitoren; eine neue Gruppe von Basismedikamenten

Komplementfaktoren C3, C4

Proteine des Immunsystems; die Konzentration kann bei Lupus-Patienten verringert sein.

Komplementärmedizin

Sammelbezeichnung für alternative und ergänzende Heilweisen im Gegensatz zur wissenschaftlich begründeten Medizin; Beispiele: Akupunktur als Teil der Traditionellen Chinesischen Medizin (TCM), Homöopathie, Osteopathie

Kortikoide

Medikamente, die dem Körper eigenen Hormon Kortison sehr ähnlich sind und stark entzündungshemmend wirken

Kreatinin

Nierenfunktionswert

Leukozyten

weiße Blutkörperchen

MTX

Methotrexat; ein klassisches Basismedikament

NSAR

nicht-steroidale Antirheumatika

(NSAR); wirken schmerz- und entzündungshemmend

SDAI

„Simple Disease Activity Index“; ein modernes Instrument zur Beurteilung der Krankheitsaktivität. Kombinationswert aus der Anzahl geschwollener und druckschmerzhafter Gelenke und des CRP-Werts. Darüber hinaus ist eine Beurteilung der Krankheitsaktivität durch Patient und Arzt erforderlich.

Synoviorthese

Entfernung der Gelenkinnenhaut mittels chemischer oder radioaktiver Substanz, die in das Gelenk gespritzt wird und das entzündete Gewebe abbaut

Synovektomie

Entfernung der Gelenkinnenhaut durch offene Operation oder Arthroskopie

Thrombozyten

Blutplättchen

Mehr zu Therapie und Medikamenten im Internet:
 www.rheuma-liga.de/medikamente

Tipps zum Alltag mit Rheuma

Entzündliche rheumatische Erkrankungen verlaufen sehr unterschiedlich, manchmal aggressiv, mit heftigen Schmerzen, manchmal kaum spürbar. Es gibt auch immer wieder Fälle, in denen die Krankheit zum Stillstand kommt (Remission). Erste Anzeichen aber sind unbedingt ernst zu nehmen. Die Zerstörungen in Gelenken oder (seltener) in Organen nehmen oft unbemerkt ihren Lauf. Regelmäßige fachärztliche Kontrollen sind daher ganz wichtig.

Nehmen Sie Ihre Erkrankung ernst

Rheuma gehört in die fachärztliche Behandlung eines internistischen Rheumatologen/einer Rheumatologin. Hausärztinnen/-ärzte und Fachärztinnen/-ärzte sollten gemeinsam einen umfassenden Therapieplan erstellen und Sie dabei einbeziehen. Wenn neue Medikamente hinzukommen, lassen Sie sich ausführlich erklären, wie diese einzunehmen sind und mit welchen Nebenwirkungen gegebenenfalls zu rechnen ist. Sprechen Sie offen über Ihre Bedenken oder wenn Sie Präparate nicht vertragen. Aber setzen Sie Medikamente nicht ohne Rücksprache mit Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt ab.

Viele Maßnahmen zusammen helfen mehr

Medikamente, die die Entzündung dämpfen und den Schmerz lindern, sind in der Regel unausweichlich. Vor allem, wenn sie gleich zu Anfang der Erkrankung eingesetzt werden, kann die Gelenkerstörung verhindert oder gebremst werden. Unbedingt sollten aber ergänzende Therapien erfolgen: Krankengymnastik, um die Gelenke beweglich zu halten und die Muskelkraft zu stärken, Maßnahmen zur Schmerzlinderung (z. B. Kältetherapie und Entspannungsmethoden) sowie Gelenkschutz (Ergotherapie) zur Unterstützung im Alltag. Bedenken Sie auch, dass mit einer entzündlichen Erkrankung die Gefahr der Osteoporose steigt. Mit kalziumreicher Ernährung und angemessener Bewegung können Sie vorbeugen. Die rechtzeitige Knochen dichtemessung zeigt, ob Sie darüber hinaus Vorsorge betreiben sollten.

Neue Perspektiven trotz Krankheit

Meist bleibt die Krankheit über eine lange Zeit im Körper aktiv. Chronische Erschöpfung, Probleme in Alltag und Beruf, häufige Operationen bleiben nicht aus. Nutzen Sie daher Ihren

Tipps zum Alltag mit Rheuma

Anspruch auf Reha-Maßnahmen, in denen Sie wieder Kraft schöpfen können. Erkundigen Sie sich bei Ihrer Krankenkasse oder beim Rentenversicherer und wählen Sie eine Klinik, die für Ihre Erkrankung qualifiziert ist. Hier können Sie sich auch in sozialrechtlichen oder beruflichen Fragen beraten lassen. Nehmen Sie teil an Patientenschulungskursen und machen Sie sich zum Experten ihrer Krankheit. Denn ein informierter Patient hat gute Chancen, mit der Krankheit Rheuma besser zurechtzukommen.

 www.rheuma-liga.de/beruf

Gemeinsam mit anderen

Die Deutsche Rheuma-Liga bietet seit mehr als 50 Jahren Beratung und Unterstützung in einem großen Netzwerk, das überwiegend von rheumakranken Menschen selbst getragen wird. Der Verein zählt mehr als 270.000 Mitglieder mit Verbänden und Gruppen in allen Bundesländern. Die Deutsche Rheuma-Liga ist für alle rheumatischen Erkrankungsformen und alle Altersgruppen da. Ob Arthrose, entzündliche Erkrankungen wie rheumatoide Arthritis, Morbus Bechterew, Vaskulitiden sowie Kol-

lagenosen oder das Fibromyalgie-Syndrom – hilfreiche Informationen liegen für alle bereit. Darüber hinaus gibt es eine Vielzahl von Angeboten: Bewegungstraining, Sport- und Gesprächsgruppen, Entspannungskurse, Seminare, Tanz und Informationskurse. Wer mitmachen will, ist stets herzlich willkommen! Informationen zu den Angeboten oder zur Mitgliedschaft gibt es bei den Landes- und Mitgliedsverbänden und im Internet.

Ihr direkter Draht zur Deutschen Rheuma-Liga:

0800 – 600 25 25

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.

Welschnonnenstr. 7 • 53111 Bonn

www.rheuma-liga.de

www.facebook.com/DeutscheRheumaLiga

www.youtube.com/RheumaLiga

www.twitter.com/DtRheumaLiga

www.instagram.com/deutsche_rheuma_liga



Auslandskarte

Auf der folgenden Seite finden Sie eine **Gesundheitskarte für Reisen ins Ausland** (in deutscher und englischer Sprache) zum Ausschneiden.

Schreiben Sie bitte in die vorgegebenen Felder Ihren Namen, Ihr Geschlecht und Ihr Geburtsdatum. Bitten Sie für das Eintragen des Diagnoseschlüssels und der Medikamentenwirkstoffe Ihre Ärztin oder Ihren Arzt um Unterstützung.

So sind Ärztinnen und Ärzte an Ihrem Urlaubsort bei Bedarf sofort über die Art Ihrer Erkrankung informiert und kann Sie dementsprechend behandeln.

Auslandskarte für Menschen mit entzündlichen rheumatischen Erkrankungen Health Card for people with arthritis or other rheumatic diseases travelling abroad

Name | Name

Geburtsdatum | Date of Birth

Geschlecht | Gender

Diagnose nach ICD10/11 | Diagnosis according to ICD10/11

Deutsche RHEUMA-LIGA

• GEMEINSAM MEHR BEWEGEN •





Auslandskarte Health Card

Medikationen (Wirkstoffe) | Medication (API / Active Pharmaceutical Ingredient)

Allergien | Allergies

Krankenversicherung | Health Insurance

Versichertennummer | Health Insurance Number



Herausgeber

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.

Welschnonnenstraße 7 • 53111 Bonn

Telefon 0228 76606-0 • Fax 0228 76606-20

E-Mail: bv@rheuma-liga.de

www.rheuma-liga.de

Gestaltung

zwo B Werbeagentur, Bonn

Bildnachweis

stock.adobe.com - Halfpoint

Mit freundlicher Unterstützung von



**Deutsche
Rentenversicherung**

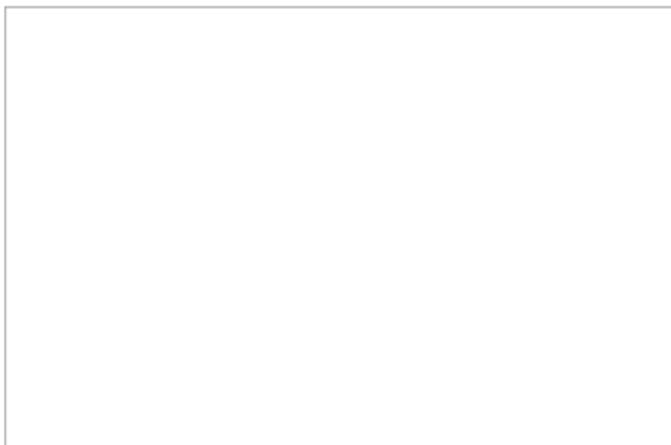
Bund

Aktualisierte Auflage 2023 – 10.000 Exemplare
Drucknummer: C71/BV/07/23



Wir sind gerne für Sie da

Der Sammelbegriff Rheuma umfasst mehr als 100 Erkrankungen. Mit diesen Erkrankungen kennen wir uns gut aus. Wir beraten Sie gerne und unterstützen Sie. Unser Funktionstraining hilft Ihnen, beweglich zu bleiben. In Kursen, Arbeitsgemeinschaften und Selbsthilfegruppen treffen Sie andere rheumakranke Menschen, mit denen Sie sich austauschen können. Sie finden uns überall in Deutschland. Auch in Ihrer Nähe gibt es Ansprechpartnerinnen und -partner, die persönlich für Sie da sind.



Erfahren Sie mehr und rufen Sie uns an:

0800 600 25 25

Oder besuchen Sie uns im Internet:

rheuma-liga.de

Deutsche | **RHEUMA-LIGA**

• GEMEINSAM MEHR BEWEGEN •