

Patientenschulung

Von Monika Schenk, 2004

Ich habe seit Oktober 2003 Lupus. Um zu verstehen und zu wissen, was mit meinem Körper geschieht, habe ich mich in den letzten Monaten intensiv mit dieser Krankheit auseinandergesetzt. Aus diesem Grund besuchte ich auch zusammen mit meinem Freund die SLE-Patientenschulung in Schinznach Bad.

Wir durften am 3. und 17. April 2004 zwei sehr lehrreiche und interessante Nachmittage in Schinznach Bad erleben. Der erste Nachmittag war in drei Hauptthemen unterteilt, wobei das letzte Thema von uns Patientinnen und den Angehörigen mitbestimmt werden konnte.

Prof. Th. Stoll referierte über die medikamentöse Therapie (ohne Corticosteroide). Dabei gewann ich einen Überblick über die Wirkung und Funktion der einzelnen Medikamente in meinem Körper. Für mich war das äusserst wichtig, da ich jeden Tag einige Medikamente einnehmen muss. Bis dahin ohne genauer zu wissen, was diese alles bewirken können. Im positiven wie im negativen.

Durch das PRISM (ein psychologisches „Spiel“) gelangte es Prof. St. Büchi uns die Stellung von Lupus in unserem Leben bewusst werden zu lassen. Geschickt wurden dabei die Angehörigen miteinbezogen. Für mich war es emotional sehr aufwühlend mit meinem Partner darüber zu reden, welchen Raum Lupus in meinem Leben einnimmt. Mir wurde bewusst, welche wichtige Frage dies ist und dass man sich darüber oft wenig Gedanken macht.

Im dritten Teil wurden zwei Themen ausgewählt: Schubauslöser und Schubverhinderer sowie Resultate der Forschung bis anhin. In Gruppen erarbeiteten alle Kursteilnehmer die Schubauslöser und Schubverhinderer über welche diskutiert wurde. Herr Stoll erläuterte zum Abschluss des ersten Nachmittags, welche Fortschritte in der Forschung erzielt wurden und welche Projekte am Laufen sind.

Am zweiten Nachmittag wurden wir über die Einnahme und Wirkung von Cortison informiert. Prof. R. Trüeb berichtete über das Thema „Lupus und Haut“.

Um die Rheumaliga Zürich vorzustellen war Herr St. Müller eingeladen. Er zeigte auf, welchen Aufgaben sich die Rheumaliga stellt, welche Hilfen diese anbietet und man sich als Patient einholen kann.

Persönlicher Eindruck

Für mich war es äusserst wertvoll sich mit anderen Lupus-Patientinnen auszutauschen, zu diskutieren und ein Gemeinschaftsgefühl zu verspüren. Auch die Möglichkeit mit den Fachärzten sprechen zu können, Fragen stellen zu können und befriedigende Antworten zu erhalten, empfand ich an der Patientenschulung als ungemein wertvoll und wichtig.