

Patientenschulung

Von Sibylle Gujer-Oetiker, 2004

Im April 2004 wurde in der aarReha-Klinik in Schinznach eine SLE-Patientenschulung durchgeführt. Das Ziel einer solchen Schulung ist, LupuspatientInnen und ihre Angehörigen über medizinische, psychologische und soziale Aspekte der Krankheit Lupus erythematoses zu informieren.

Mit gemischten Gefühlen fuhr ich mit meinem Mann nach Schinznach um an dieser Schulung teilzunehmen. Ich hatte mich nach einem "schlechten" und schmerzreichen Winter endlich entschlossen, mich besser über den Lupus zu informieren. Nach jahrelangem Kampf gegen diese Krankheit wollte ich mehr darüber erfahren, vor allem auch darüber, was ich als Patientin aktiv tun kann, um meinen Allgemeinzustand zu verbessern.

Nach einer kurzen Begrüssung durch Luzia Hungerbühler startete PD Dr. med. Th. Stoll mit seinem Referat über SLE medikamentöse Therapie (ohne Corticosteroide). Eine übersichtliche Zusammenfassung des Referates wurde allen Teilnehmenden abgegeben.

Anschliessend folgte das Referat von Dr. med. St. Büchi mit einem aktiven Teil, genannt PRISM. PRISM (Pictoral Representation of Illness and Self Measure) heisst so viel wie "sich ein Bild vom Umgang mit der Krankheit machen". Wichtig ist für die Patientin zu erkennen, dass ihre SLE-Krankheit nicht immer denselben Raum in ihrem Leben einnimmt. In kleinen Gruppen arbeiteten wir an diesem Thema, was für meinen Mann und mich als Betroffene sehr aufschlussreich war.

Nach einer halbstündigen Kaffeepause, bei welcher wir die Gelegenheit hatten uns etwas näher kennen zu lernen, trafen wir uns zum letzten Thema:

"Schubauslöser und Schubverhinderer". In kleinen Gruppen werteten wir unsere persönlichen Erfahrungen mit dem SLE aus und trugen danach unsere Eindrücke zusammen. Es war interessant zu sehen, dass vor allem Stresssituationen zu den eindeutigen Schubauslösern gehören. Zudem wurden als mögliche Schubauslöser aufgezählt:

Sonnen-, Halogen- und UV-Licht, zu viel Sport, starke Konzentration, über die eigene Leistungsgrenze hinaus gehen, zu wenig Schlaf, Klima/Wetter, Hormone, Krankheit (Grippe...).

Bei den Schubverhinderern stand vor allem genügend Schlaf und Erholung, auf den Körper hören, ausgewogene Ernährung und Lebensstil, Bewegung und Sport mit Mass, positives Umfeld... im Vordergrund. Es ist aber möglich, dass trotz dieser Massnahmen ein Schub entstehen kann. Anschliessend war noch Zeit zum Fragen stellen, welche auch alle kompetent und einfühlsam von den beiden Ärzten beantwortet wurden.

Am zweiten Schulungsnachmittag hörten wir als erstes ein Referat von Dr. med. J. Müller-Schoop (FMH Innere Medizin, Zürich) zum Thema "SLE und Hormone", vor allem auch zum "Dauerbrenner" Cortison. Dr. Müller zeigte klar die Vorteile einer Cortisonbehandlung auf, verschwieg aber auch die Nachteile bzw. Nebenwirkungen nicht. Als Patientin kann ich dies nun viel besser einordnen und dadurch auch besser damit umgehen. Ich habe mir eingeprägt, dass bei einer

nötigen Cortisonbehandlung gleichzeitig immer Calciumprodukte und Vitamin D eingenommen werden sollten (Osteoporose-Prophylaxe). Zudem darf eine Cortisonbehandlung nie abrupt abgebrochen werden.

Anschliessend informierte uns Herr St. Müller (Sozialarbeiter, Rheumaliga Zürich) über die Möglichkeiten und Hilfeleistungen der Rheumaliga.

Nach einer Pause folgte das letzte Referat von Prof. Dr. med. R. Trüeb über "Lupus und Haut". Entsprechende Unterlagen wurden allen Teilnehmenden abgegeben. Zum Schluss konnten wir wieder Fragen stellen.

Meine Eindrücke

Für meinen Mann und mich war diese Patientenschulung sehr spannend und lehrreich. Wir waren über die einfühlsame Art und Weise, wie auf alle Fragen eingegangen wurde, sehr überrascht. Ich bedanke mich nochmals, sicher auch im Namen aller Teilnehmenden, bei den Ärzten, welche ihr Fachwissen in ihrer Freizeit unentgeltlich an uns weitergaben. Für mich persönlich war es eine wertvolle Erfahrung zu spüren, mit dieser Krankheit nicht allein zu sein. Eigentlich hätte ich schon viel früher eine Patientenschulung besuchen sollen. Ich bin zufrieden und glücklich, dass es mir den Umständen entsprechend gut gehen darf, dass es Spezialisten gibt, die sich mit dieser Krankheit auskennen, und dass ich selbst aktiv etwas zur Verbesserung meines Krankheitszustandes beitragen kann.

Ich möchte alle, welche noch nie eine Patientenschulung besucht haben, ermutigen, sich diese Gelegenheit nicht entgehen zu lassen. Es war/ist enorm hilfreich.