

Patientenschulung

Von Marlies und Peter Infanger, 2008

Erfreulich - in diesem Jahr haben sich mehr als 20 Teilnehmende für die Patientenschulung in Schinznach-Bad, in den Räumlichkeiten der aarReha eingefunden. Wie sich schnell herausstellte, handelte es sich um eine sehr interessierte, homogene und trotzdem lockere Gruppe von Patienten mit sehr unterschiedlichem Krankheitsverlauf. Erfreulicherweise haben auch mehrere Angehörige der Patienten an dieser Schulung teilgenommen, Kompliment!

Souverän wurden die beiden Kurstage von Britta Krismer organisiert und geleitet. Sie verstand es, als Verbindungsperson den vertrauensvollen Bogen zu schlagen zwischen den Referenten, den Teilnehmenden, der Selbsthilfevereinigung SLEV und der Rheumaliga.

PD Dr. med. Thomas Stoll macht uns im 1. Teil der nichtmedikamentösen Behandlung unserer Krankheit aufmerksam auf die Möglichkeiten im Bereich der physikalischen Therapien (gegen Müdigkeit und Leistungsfähigkeit im gesunden Mass, Ergo- / Physiotherapie als funktionelles Training unter Beizug von Hilfsmitteln, wenn angezeigt und erforderlich). Er verweist auch auf die Möglichkeiten der Sozialberatung v.a. bei Stellenverlust, ggf. IV-Anmeldung in angezeigten Fällen.

Im 2. Teil referiert er über die Möglichkeiten der medikamentösen Behandlung. Die auslösenden Faktoren für die Entstehung oder den Ausbruch der Krankheit SLE ist nach wie vor unklar. Bestimmte Gene können für eine Entwicklung des SLE verantwortlich sein, aber auch bestimmte hormonelle Veränderungen, die in der menschlichen Entwicklung verlaufen. Dies könnte auch der Grund sein, dass das Verhältnis der erkrankten Personen etwa im Verhältnis 9 Frauen zu 1 Mann steht.

Weiter beschreibt er die möglichen Ausprägungen unserer Krankheit und die verschiedenen Möglichkeiten der Behandlung mittels Medikamenten. Dabei stehen vor allem die Medikamente im Bereich der verschiedenen Cortison-Präparate sowie Hydrochloroquin (Plaquenil) für eine erfolgreiche Behandlung im Vordergrund.

In gut verständlicher Art beschreibt er die Wirkung, aber auch die Nebenwirkungen von Cortison, wie diese Medikamente mit den heutigen Erkenntnissen eingesetzt werden und wie den unerwünschten Nebenwirkungen erfolgreich entgegengewirkt werden kann. Die Vorteile der Cortison-Behandlung überwiegen die Nachteile bei weitem und es gelingt Dr. Stoll, die weit verbreitete Angst vor diesem Medikament durch sachliche Argumente zu entkräften. Verschiedene weitere Basismedikamente stehen für eine Behandlung zur Verfügung.

Einige der heute verwendeten Medikamente zur Behandlung von SLE wurden ursprünglich für andere Erkrankungen eingesetzt bzw. entwickelt.

PD Dr. med. Stefan Büchi befasst sich mit der Frage, wie gehen die Patienten mit einer schweren chronischen Krankheit um, in unserem Fall: Lupus und

Psyche.

Der Verlust eines wichtigen Lebensinhaltes bzw. Lebensaufgabe durch eine schwere Krankheit kann eine schwere Depression (das konstant Negative steht im Zentrum) auslösen:

- Schlechter Schlaf
- Lebensmüde / kein Lebenssinn
- Appetitlosigkeit

Er zeigt auf, wie das eigene Befinden grafisch verständlich gemacht wird: Dazu verwendet er in seinen Ausführungen die von ihm entwickelte Methode der visuellen Darstellung PRISM (Pictorial Representation of Illness in Self Measure). Damit lässt sich ein Bild über den jeweiligen Stand der Krankheit machen und den Umgang damit besser verstehen. Es ist wichtig zu erkennen, dass die SLE-Krankheit nicht immer denselben Raum im Leben einnimmt - zum Glück.

Unsere Krankheit verläuft meist schubweise. Die einzelnen Schübe können in jeweils unterschiedlicher Stärke verlaufen. Als auslösende Faktoren können sein: Sonnenlicht, Stress, Psyche, Hormone aber auch Wärme, Kälte, Schlafmanko usw.

Durch den Patienten beeinflussbare mögliche Faktoren, die das Wohlbefinden verbessern oder gar einen Schub verhindern können:

- Positive Gedanken
- Entspannung und Ruhe
- Guter Wach- / Schlafrhythmus
- Lernen Nein-Sagen
- Eigene Bedürfnisse beachten
- Sonnenschutz
- Persönlich geeignete Planung

Die Fragen der Kursteilnehmer/Innen konnten von den Referenten ausführlich beantwortet und auch illustriert werden.

Dr. med. J. Müller-Schoop eröffnet den zweiten Kurstag mit einer allgemeinen Umfrage unter den Kursteilnehmenden mit der Frage a) wann haben Sie die Symptome von Lupus wahrgenommen und b) wann wurde die Diagnose Lupus gestellt?

Von den zum Teil erschütternden Berichten der Kursteilnehmenden ist er sehr beeindruckt, insbesondere über die Häufigkeit und der Schwere der einzelnen Fälle. Insgesamt kann zusammengefasst werden:

Von den anwesenden Personen sind 11 Frauen und 1 Mann von Lupus betroffen. Von der Wahrnehmung der Lupus-Symptome bis zur Diagnose kann ein Zeitraum von 1 ½ Monate bis 20 oder 30 Jahre verstreichen.

In seinen Ausführungen und aufgrund der geschilderten Einzelfälle leitet er in die Thematik des medizinischen Teils II der Patientenschulung über:

Die Hormoneinnahme (Pille) beeinflusst nach den neusten Studien den Verlauf oder die Auslösung von Lupus praktisch nicht: Das Risiko liegt bei ca. 1 : 1.3. Bei anti-ds DNS (70-95 % der betroffenen Patientinnen) empfiehlt sich die Pille

hingegen nicht.

Dr. med. J. Müller-Schoop stellt seinen Nachfolger, Dr. med. Thomas Hauser vor. Er befasst sich seit ca. 5 Jahren mit Lupus und Lupus als Krankheitsgruppe.

Herr Dr. med. Thomas Hauser stellt fest, dass die Ursachen, die zur spontanen Entwicklung von Lupus führen (Psyche, Stress, Hormone, Sonne, Vererbung, Umwelt etc.) von Lupus, der sich aus den Nebenwirkungen von Medikamenten entwickeln kann, unterschieden werden muss (durch Absetzen der Medi können die Lupusmerkmale wieder verschwinden).

Grundsätzlich sind die Ursachen, die zu Lupus führen nicht bekannt - man kennt die Eigenschaften, die zu Lupus führen können:

- Autoimmunerkrankungen können gehäuft zu Lupus führen (Hashimoto)
- Auslösende Infektionen, die zu Lupus führen können:
 - Pfeiffersches Drüsenfieber

Genetische Veranlagungen können Verläufe generell stark beeinflussen (Vererbung 20 – 30 % für andere Autoimmunerkrankungen, 10 – 15 % Lupus)

UV-Licht-Bestrahlung durch die Sonne (UVA-A und UV-B) führt dauernd zum Absterben von Zellen. Abgestorbene Zellen werden bei Lupusbetroffenen vom Organismus schlechter weggeräumt. Zellbildung und Zelltod funktionieren gut, die Zelltrümmer werden nicht optimal entsorgt. Dies kann zu Entzündungen führen. Weiter können diese Zelltrümmer verklumpen, was wiederum zur Verstopfung von Zellmembranen führen kann (Nierenversagen = Zelltod der Nieren). Plaquenil begünstigt eine basische Zellumgebung und wirkt damit entzündungshemmend - die Zelltrümmer können besser „entsorgt“ werden.

Klimakterium / Abänderung: In dieser Lebensphase (Frauen) beginnt der Abbau von Kalzium in den Knochen verstärkt, weil sich der Hormonhaushalt verändert. Cortison begünstigt diesen Abbau extrem (Folge Osteoporose). Entsprechende Medikamente verhindern diese Entwicklung glücklicherweise (Kalziumpräparate, zusammen mit Vitamin D3). Ausgiebige und regelmässige Bewegung / Sport verhindern den Abbau von Kalzium wirksam!

Weiter stehen den Frauen Hormonersatztherapien zur Verfügung. Diese Therapien führen zu einem vernachlässigbaren höheren Risiko von ca. 1.3 in Bezug auf Lupus. Allerdings ist bei einer Diagnose von Antiphospholipid Antikörpern keine Hormontherapie zu empfehlen.

Impfungen (exkl. Lebendimpfstoffe, wie Gelbfieber) jeglicher Art beeinflussen den Krankheitsverlauf von Lupus-Patienten nicht.

Frau Jrene Pauli stellt die Rheumaliga des Kantons Zürich vor.

Die professionelle Sozialarbeit der Rheumaliga befasst sich bei betroffenen Personen (bei Krankheit) mit dem gesamten, auch persönlichen Umfeld (Familie, Freizeit, Wohnen, Arbeitsumgebung, seelisches und körperliches Wohlbefinden) und begleitet diese Personen kostenlos. Die Beratung umfasst damit das persönliche, wirtschaftliche, versicherungstechnische und soziale Umfeld für Personen, welche diese Fragen nicht mehr selber bewältigen können.

Die Selbsthilfe und die eigene Initiative werden gefördert. Unter Beizug anderer Fachstellen werden die veränderte Lebensgestaltung und die Selbstregulation

gefördert. Stiftungen und Fonds werden um Mithilfe angegangen (z.B. Pro Infirmis). IV und Rechtsdienste werden mobilisiert.

Als ethische Standards der Rheumaliga gelten:

- Schweigepflicht
- Sorgfalt
- Professionalität
- Methoden

Die Rheumaliga organisiert Schulungen für Patientengruppen über einen erweiterten Zeitraum sowie regelmässige Themennachmittage.

Infos und Hilfsmittel: www.rheumaliga.ch

PD Dr. med. A. Häffner beschreibt LE von der hautbeschränkten Erkrankung bis zu lebensbedrohlichen systemischen Erkrankung (entzündliche rheumatische autoimmun Krankheit - Kollagenose). Als SLE erkrankte Person gilt, wenn mindestens 4 von 11 Krankheitsmerkmalen erfüllt sind. Als Merkmale gelten:

Klinische Kriterien (Haut):

- Schmetterlingserythem
- Diskoide Läsionen
- Photosensitivität
- Ulzerationen der Mundschleimhaut

Andere:

- Arthralgien
- Pleuritis, Perikarditis
- ZNS-Beteiligung

Labor-Kriterien (allgemein):

- Urin: Proteinurie, path Sediment
- Blut: Zytopenien

Antikörper:

- ANA
- Andere (Anti-ds DNS, anti Sm.pos. VDRL)

Vertieft erklärt er die Problematik der Makrophagen (Fresszellen) und der MHC II Moleküle (entdeckt von Prof. Zinkernagl, Nobelpreisträger), die wie ein Fingerabdruck der Zelle, individuell je Person erklärt werden können.

Die Haut ist das zweithäufigste betroffene Organ bei Lupus, was einen hohen Leidensdruck bedeutet. Hautveränderungen können diagnoseweisend sein! Hautveränderungen weisen in 69 % der Fälle nicht auf Lupus.

Für alle Lupuspatienten gilt:

Täglicher UV-Schutz, (Lichtempfindlichkeit > 80 %) mit hohem Schutzfaktor ab >30.

In dieser Schulung mit diesen vielfältigen Informationen profitierten alle Teilnehmenden, Patienten und Angehörige. Erkenntnisse und AHA-Erlebnisse waren die Regel. So können wir Sie und Ihre Angehörigen nur ermuntern, diese Schulung auch mal zu besuchen. Neue Informationen, neue Erkenntnisse, Altes aufgefrischt -> besser Verstehen!