

Patientenschulung

Von: Gabriela Quidort, 2010

Wohl wie die meisten bin ich sehr neugierig an die diesjährige Patientenschulung in Schinznach Bad gegangen. Lerne ich dort wirklich noch was Neues? Oder wird's langweilig, weil ich das meiste schon weiss? Bald schon traf ich bekannte Gesichter und ich fühlte mich sehr schnell wohl in dieser Runde.

Britta Krismer und Christine Dettwiler begrüßten alle sehr freundlich und hefteten uns gleich die Namen an. Und schon bald hörten wir allerlei Interessantes von Prof.Dr.med. Thomas Stoll. Zum Beispiel wie wichtig die Grundbehandlung mit Hydroxylchloroquin (Handelsname Plaquenil) ist und welche Medikamente wir je nach der Art der Erkrankung sonst noch nehmen sollten. Hier und da gab es kritische Stimmen, die nicht so viel Chemie zu sich nehmen wollten, doch er meinte: Wichtig ist, das der Patient richtig gut eingestellt ist. Soviel wie nötig aber so wenig wie möglich. Auch wenn viele andere Ärzte der Meinung seien, dass gewisse Mengen eines Medikaments wohl noch kaum mehr als ein Placebo-Effekt darstellen, sei in der Praxis mit Lupus-Patienten immer wieder festzustellen, dass selbst geringe Mengen mehr oder weniger beim einzelnen Patienten sehr viel zur Verbesserung oder Verschlechterung beitragen können.

Bei der anschliessenden Pause liessen sich es die meisten gut gehen und fast jeder fand ein schattiges Plätzchen, wie wir nun definitiv alle wissen, wie wichtig es, die Sonne zu meiden, weil es einen neuerlichen Schub auslösen kann. Auch die psychologische Seite der Erkrankung brachte einige neue Erkenntnisse. Zum Beispiel war vielen der Angehörigen, die erfreulicherweise mitgekommen waren, nicht klar, wie zentral die Krankheit in das Leben ihres Partners eingreift. Hier ist wohl noch einiges an Handlungsbedarf und ein Angehöriger meinte sogar: Es gibt so viele Selbsthilfegruppen, aber eine für Angehörige von Lupus-Patienten gibt es nicht. Dabei ist die Erkrankung für die Angehörigen genauso schwer zu verkraften, wie für den Patienten selber. Leider vermochte aber auch er sich nicht selbst dazu durchzuringen, selber eine Gruppe zu gründen. Nun waren wir alle müde und froh nach Hause gehen zu dürfen. Aber wir hatten viel erfahren und wohl auch viel zu verdauen, das wir wohl beim nächsten Besuch beim Rheumatologen zur Sprache bringen werden.

Drei Wochen später war es soweit, der zweite Nachmittag konnte starten. Als erstes stand Lupus und Schwangerschaft auf dem Programm. Für mich eigentlich ein abgeschlossenes Thema, da ich mit 40 schliesslich nicht mehr schwanger werden will und doch waren auch da einige Überraschungen für mich persönlich auf dem Programm. Denn nun erfuhr ich endlich, wieso es so lange nicht recht geklappt hatte mit dem Schwanger werden, hätte ich vorher schon eine Diagnose gehabt. Auch einige der jungen Frauen konnten wohl doch noch Informationen mitnehmen für ihre Zukunft. Was auch ganz klar wurde: die meisten Frauenärzte haben viel zu wenig Ahnung, geschweige denn, dass sie wissen, dass es in der Schweiz Zentren gibt, die sich auf Lupus und Schwangerschaft spezialisiert haben. Leider ist es dennoch notwendig, in einer Schwangerschaft einer Lupus-Patientin ziemlich engmaschige Kontrollen durchzuführen. Da kommt man nicht darum herum. Glücklicherweise werden aber nur wenige Prozent der Kinder von Lupus-Patientinnen selber Lupus-Patienten. Daher lohnt es sich dennoch, den Kinderwunsch ernst zu nehmen, aber gut vorbereitet dabei zu sein.

Auch der Vortrag Lupus und Haut von Prof.Dr. Trüeb war überaus spannend. Denn obwohl ich nur die Diagnose Morbus Sjögren habe, sind doch die Ähnlichkeiten zum Hautlupus unübersehbar. Ausserdem hat das Sjögren-Forum keine eigenen solcherlei Anlässe und auch viel weniger Mitglieder. Dennoch sind die beiden Arten so nahe verwandt, dass selbst Herr Trüeb meinte: der einzige Unterschied den man definitiv feststellen kann, sind die Entzündungswerte im Blut. Deshalb blieb ich auch beim SLEV, nachdem ich die Diagnose bekam, denn am Anfang war durchaus von einem Lupus die Rede und beim nachforschen stiess ich auf diese Vereinigung, welche mir schon sehr viel geholfen hat mit ihren Vorträgen, den Treffen in der Selbsthilfegruppe und eben dieser Patientenschulung.

Wieder wurde auch der Beitrag der Sonne, oder besser gesagt der UV-Strahlung zur Beeinträchtigung der Lupus-Patienten hervorgehoben. Auch wie gewisse Medikamente, die wir nehmen müssen ebenfalls auf die Haut ihre Wirkung haben und wie man das eine vom andern unterscheidet. Interessant war ebenfalls, dass es Patienten gibt, die nur auf UVA- oder UVB-Strahlung reagieren und solche, die auf beide reagieren. Denn UVA kann besonders gut herausgefiltert werden. Leider sind es aber doch 53% die auf beides reagieren. Auch die vielen verschiedenen Formen des Hautlupus waren interessant, ist es doch beileibe nicht bloss das Schmetterlingserythem, welches bei einem Lupus vorkommt, sondern es gibt noch viele andere Varianten.

Auch diese Pause wurde dann sehr rege genutzt und wir genossen die Erholung wieder im Freien aber im Schatten.

Anschliessend war die Rheumaliga an der Reihe. Wer nun denkt, das wichtigste hatten wir doch schon gehört, was wollen die noch erzählen, liegt nun aber völlig falsch. Ich denke viele von euch haben schon über eine Anmeldung bei der IV nachgedacht. Aber wie mache ich das richtig. Wusstet ihr, dass die Rheumaliga uns auch dabei unterstützt? Denn wer SLEV-Mitglied ist, ist ja auch Rheumaliga - Mitglied. Ausserdem gibt es auch allerlei Hilfsmittel und Broschüren, die einem nützlich sein können. Scheut euch also nicht, die Hilfe der Rheumaliga in Anspruch zu nehmen und euch kostenlos zu informieren. Die Telefonnummern und Adressen findet ihr jeweils im Magazin der Rheumaliga, forumR, das ihr als SLEV-Mitglied ebenfalls erhält.

Alles in allem möchte ich nun jedem die Patientenschulung wärmstens ans Herz legen. Auch wenn ihr meint, auch ohne diese Schulung schon ganz viel zu wissen, es kommt doch immer noch etwas, das ihr dabei lernen könnt. Und wünschenswert ist es wirklich, dass ihr eure Partner mitnehmt. Ihr bezahlt ja nur eine Anmeldung und dürft sozusagen doppelt kommen. Nutzt also dieses Angebot, denn eure Liebsten werden auch noch einiges dazu lernen.