

Rat, Hilfe und viele Informationen sind bei den bundesweiten Selbsthilfeorganisationen erhältlich, die auch umfangreiche Online Angebote bereitstellen.

Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft e.V.

Döppersberg 20

42103 Wuppertal

Tel: 0202 - 496 87 97

Fax: 0202 - 496 87 98

e-mail: lupus@rheumanet.org

Homepage: www.lupus.rheumanet.org



Arztstempel:



Diese Broschüre wurde entwickelt,
produziert und zur Verfügung gestellt durch
GlaxoSmithKline GmbH & Co.KG
80700 München
www.glaxosmithkline.de

Kontakt für Patienten:
Med Info & Service Center
Tel. 0800 – 1 22 33 88

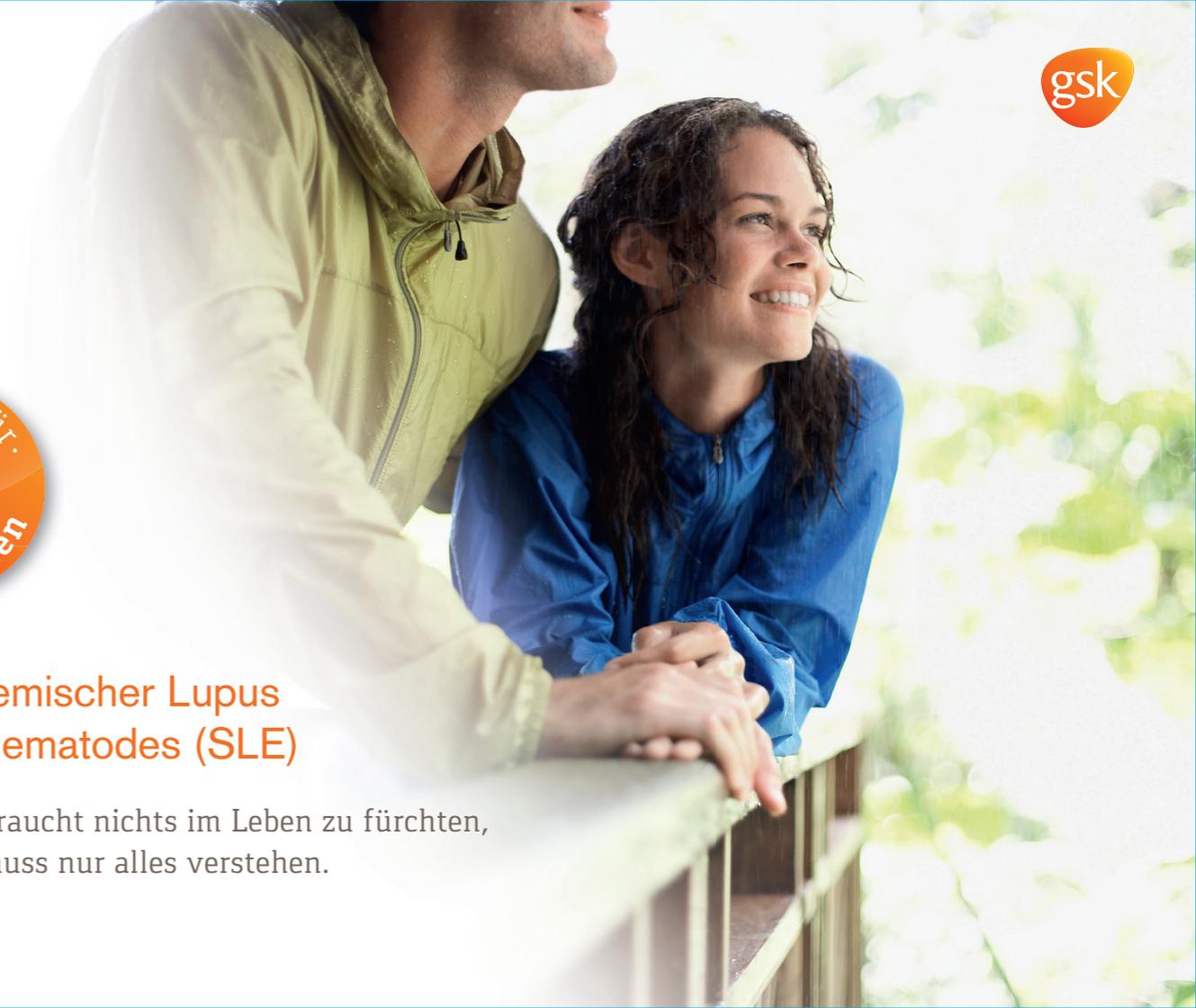


493105PD011E NP-DE-LPU-BROC-200002 12.2020



Systemischer Lupus Erythematoses (SLE)

» Man braucht nichts im Leben zu fürchten,
man muss nur alles verstehen.



Inhaltsverzeichnis

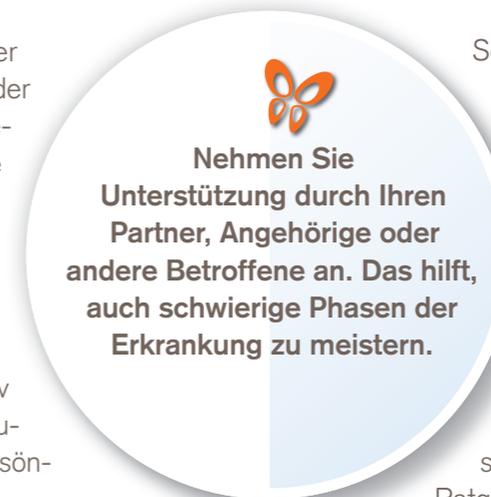
Vorwort	3
Systemischer Lupus erythematoses	
SLE – wenn das Immunsystem den eigenen Körper angreift	4
Merkmale und Zahlen	6
Mögliche Ursachen	7
Symptome und Krankheitsverlauf	
Symptome – typisch Lupus?	8
Verlaufsformen – das Kommen und Gehen des Lupus	10
Diagnose	
Der Weg bis zur eindeutigen Diagnose	12
Therapie	
Die richtige Behandlung – individuell und flexibel	14
Medikamentöse Therapie	16
Therapiebegleitende Maßnahmen	18
Eigenständige Therapieunterstützung	20
Tipps	
Alles im Griff – Lupus und das Leben	22
Gemeinsam mit dem Arzt an einem Strang ziehen	32
Mit SLE gut leben – ist möglich!	34

SLE – gemeinsam neue Wege finden

Liebe Leserin, lieber Leser,

vermutlich war das nicht Ihr erster Arztbesuch auf der Suche nach der Ursache Ihrer Symptome und Beschwerden. Jetzt können Sie Ihre Erkrankung endlich beim Namen nennen: Systemischer Lupus erythematoses (SLE), auch kurz Lupus genannt.

Auch wenn die Erkrankung relativ selten ist, wird sie dennoch im Zusammenhang mit bekannten Persönlichkeiten wie Seal, Lady Gaga, Michael Jackson, Tony Braxton oder



Selena Gomez in der Presse häufiger erwähnt.

Natürlich sind nicht alle Gesichter so prominent, aber es zeigt, dass Sie mit der Erkrankung nicht allein sind und auch nicht allein gelassen werden.

Damit Sie den SLE besser verstehen, hat Ihnen Ihr Arzt diesen Ratgeber an die Hand gegeben.

Selbstverständlich ersetzt er nicht das wichtige und vertrauensvolle Gespräch mit Ihrem Arzt.

SLE – wenn das Immunsystem den eigenen Körper angreift

Der SLE zählt zu den Autoimmunerkrankungen. Im gesunden Körper bietet das Immunsystem Schutz vor Eindringlingen, wie Viren oder Bakterien. Dazu werden von besonderen Zellen des Immunsystems, den Plasmazellen, bestimmte Proteine – sogenannte Antikörper – gebildet. Antikörper erkennen und markieren Fremdkörper. Daraufhin macht das Immunsystem die markierten Fremdkörper unschädlich. Beim SLE

schädigt das Immunsystem den eigenen Körper. Es bildet nicht nur Antikörper gegen fremde, sondern auch gegen körpereigene, gesunde Zellen (sogenannte Autoantikörper). Diese lagern sich in verschiedenen Organen des Körpers ab und lösen dort Entzündungsprozesse aus. Diese Entzündungen können dazu führen, dass eigentlich gesundes Gewebe geschädigt wird und betroffene Organe beeinträchtigt werden.

Der Begriff „Systemischer Lupus erythematoses“ leitet sich von folgenden Begriffen ab:

Lupus = Wolf als alter Ausdruck für Hauterkrankung

Erythematoses = Rötend (Rötung der Haut)

Systemisch = Alle Organe und Körperregionen können betroffen sein

Gesund	SLE
Bildung von Antikörpern gegen Fremdzellen (z. B. Bakterien, Viren)	Bildung von Antikörpern gegen fremde und eigene Zellen



regulärer Antikörper

Immunantwort führt zur Abwehr von Fremdkörpern

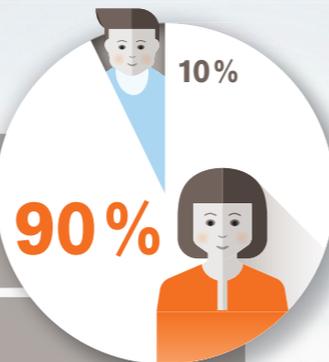


schädlicher Autoantikörper

Die fehlgesteuerte Immunantwort kann zusätzlich zu Lupus-Symptomen und Organschäden führen

Merkmale und Zahlen

Etwa 90% der Patienten mit SLE sind weiblich



In Deutschland ca. **30.000–40.000** Betroffene

SLE kann auch innere Organe betreffen



Chronisch Unheilbar Behandelbar

Ursache nicht vollständig geklärt

Von Patient zu Patient können Symptombild und -schwere stark variieren



Mögliche Ursachen

Was genau SLE auslöst, ist nicht vollständig geklärt. Einige Faktoren scheinen jedoch die Wahrscheinlichkeit, dass ein Lupus ausbricht, zu begünstigen. Diese sind z. B.:

Erbliche Veranlagung und Umweltfaktoren: Der SLE ist keine klassische Erbkrankheit. Allerdings gibt es in Familien ein etwas erhöhtes Risiko, an Autoimmunerkrankungen (Lupus oder auch andere) zu erkranken, wenn z. B. Umwelt- oder weitere Faktoren dazukommen.



Hormone: Hoch dosierte Östrogene, vor allem aber erhöhtes Prolaktin (das Hormon der Stillphase), können Lupus begünstigen.



UV-Licht: Sonneneinstrahlung verstärkt häufig die Symptome eines bestehenden Lupus und kann Hautveränderungen sowie Schübe in inneren Organen auslösen (auch zeitlich verzögert!).



Stress: Körperliche und seelische Überlastung können sich direkt auf das Immunsystem auswirken und die Symptome verschlimmern.



Infektionen: z. B. Epstein-Barr-Virus (EBV), der Erreger des Pfeifferschen Drüsenfiebers



Eine Sonderform: Medikamentös bedingter Lupus

Bestimmte Medikamente können einen Lupus erythematodes auslösen. Die Erkrankung verläuft milder und meist sind nur Haut und Gelenke betroffen. Nach Absetzen der Medikamente verschwinden die Beschwerden.



Symptome – typisch Lupus?

Weil so viele verschiedene Organe beteiligt sein können, hat sozusagen jeder Patient seinen eigenen Lupus. Deshalb sind auch die Symptome ganz unterschiedlich und eine eindeutige Diagnose ist oft langwierig. „Typisch Lupus“ gibt es eigentlich nicht. Einige Anzeichen kommen allerdings beim Lupus häufiger vor als andere. Das sogenannte **Schmetterlingserythem**, eine Hautrötung über Nasenrücken und Wangen, betrifft beispielsweise etwa die Hälfte aller



Bei zwei Patienten sind die Symptome nie exakt dieselben.

Hinweis: Viele Symptome können auch unabhängig vom SLE auftreten. Ob ein Symptom mit dem Lupus in Zusammenhang steht oder unabhängig davon behandelt werden muss, weiß am besten Ihr Arzt.

Patienten mit SLE. Häufig sind außerdem auch **Gelenkschmerzen** und **starke Müdigkeit**. Es können aber auch innere Organe, wie Herz, Lunge und Nieren betroffen sein.

» **Alles ist eins,
und alles ist verschieden.**

Auch die Symptome sind vielfältig
Auf der rechten Seite sind nur die wichtigsten und häufigsten Symptome aufgeführt. Es kann noch weitere geben. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt alle Symptome durch, jedes Symptom zählt!

Allgemeine Symptome

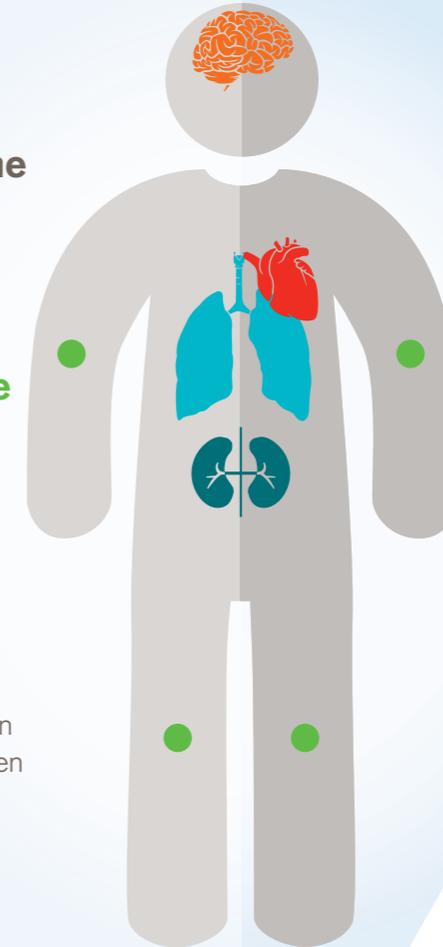
- Extreme Müdigkeit (Fatigue)
- Ungeklärtes Fieber
- Gewichtsverlust
- Lymphdrüsenanschwellungen

Muskeln und Gelenke

- Geschwollene, schmerzende Gelenke
- Muskelschmerzen

Haut und Haar

- Schmetterlingsförmige Rötung im Gesicht
- Sonnenempfindlichkeit
- Hautveränderungen; häufig an sonnenausgesetzten Bereichen
- Wunden in Mund und Nase
- Vermehrter Haarausfall



Zentralnervensystem

- Depression
- Kopfschmerzen
- Selten epileptische Anfälle

Herz und Blutgefäße

- Entzündungen (Vaskulitis) und „Verkalkungen“ der Gefäße (Arteriosklerose)
- Durchblutungsstörung mit Blässe und Schmerzen der Finger bei Kälte (Raynaud-Syndrom)

Lunge

- Entzündung des Rippenfalls
- Entzündungen des Lungengewebes

Niere

- Störungen der Nierenfunktion

**Symptome und
Krankheitsverlauf**

Verlaufsformen – das Kommen und Gehen des Lupus

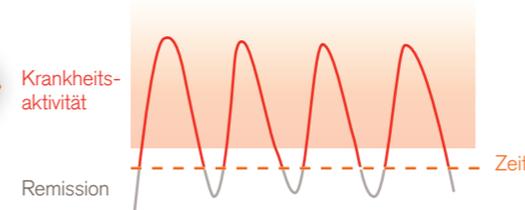
Nicht nur die Symptome sind von Patient zu Patient unterschiedlich, sondern auch der Verlauf der Krankheitsaktivität. In den meisten Fällen wechseln sich Phasen, in denen die Symptome stärker sind (Schübe), mit Phasen ab, in denen sie leichter ausfallen, oder auch ganz abflauen (Remission). Dabei können grob **drei Typen** unterschieden werden:

- **Schubförmig-wiederkehrend (remittierend):** Zwischen den einzelnen Krankheitsschüben gibt es Phasen (Monate bis Jahre) ohne oder mit nur geringen Symptomen
- **Dauerhaft aktiv (chronisch):** Abschwächung der Symptome zwischen den Schüben; die Krankheit kommt nie wirklich zur Ruhe sondern bleibt immer aktiv
- **Langfristig ruhend:** Keine wiederholten Schübe; Krankheit schreitet sehr langsam voran oder bleibt stabil

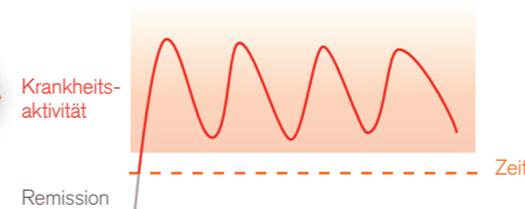
60–85%

der Patienten haben einen schubförmig-wiederkehrenden (remittierend) oder dauerhaft aktiven (chronischen) Verlauf

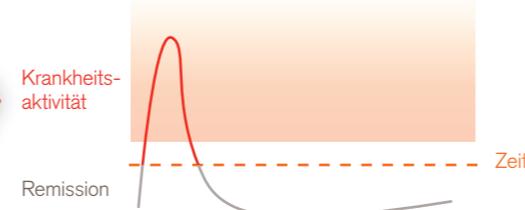
Schubförmig-wiederkehrend (remittierend)



Dauerhaft aktiv (chronisch)



Langfristig ruhend



! Krankheitsaktivität ist immer mit einer Entzündung verbunden, die dauerhaft zu Organschäden führt. Deshalb ist das wichtigste Therapieziel, die Krankheitsaktivität zu beruhigen.



Der Weg zur eindeutigen Diagnose

Durch die individuellen Symptom-Kombinationen und Ausprägungen des Lupus ist es oft schwierig, schnell eine eindeutige Diagnose zu stellen. Oft wird SLE erst vom **Rheumatologen** erkannt. Je nach Organbeteiligung ist es jedoch sinnvoll, zusätzliche Fachärzte wie Herz- und Nierenspezialisten, Hautärzte oder Augenärzte einzubeziehen.

Herzspezialisten
= Kardiologen

Hautärzte
= Dermatologen

Nierenspezialisten
= Nephrologen

Augenärzte
= Ophthalmologen

**Arzt-/
Patienten-
gespräch**



Erzählen Sie Ihrem Arzt auch von Beschwerden, die Sie nicht sofort der Erkrankung zurechnen würden. Manchmal sind die Symptome relativ unspezifisch. Wichtig sind zudem Unterlagen und Befunde aus vergangenen Arztbesuchen. Je früher die Erkrankung erkannt und behandelt wird, desto besser sind die Chancen auf ein weitgehend normales Leben.

Wichtige Informationen für den Arzt können unter anderem sein:

- Welche Beschwerden haben Sie (z. B. Müdigkeit, Gelenkschmerzen, Hautprobleme)?
- Treten bei Ihnen Hautveränderungen nach einem Aufenthalt in der Sonne auf?
- Welche Medikamente nehmen Sie ein?

12

**Blutunter-
suchungen
und Nieren-
funktion**



Getestet wird dabei beispielsweise auf:

- Charakteristische Autoantikörper
- Eine bestimmte Form der Blutarmut (Anämie)
- Verminderung von Blutplättchen (Thrombopenie) und/oder weißen Blutkörperchen (Leukopenie)
- Außerdem wird die Funktion Ihrer Nieren geprüft, z. B. Eiweißausscheidung (Proteinurie)

13

**Weitere
Unter-
suchungen**



Bei einem Verdacht auf SLE können unter anderem folgende Untersuchungen dazu dienen, eine mögliche Organbeteiligung aufzuklären:

- Hautuntersuchungen
- Ultraschall (Bauch, Rippenfell und Herz)
- Röntgen des Brustraums
- Elektrokardiogramm (EKG)

Der Weg
zur Diagnose

Die richtige Behandlung – individuell und flexibel

Es gibt aufgrund der Vielzahl verschiedener Verlaufsformen keine einheitliche Behandlung des SLE. Die Therapie wird deshalb immer individuell an die Ausprägung angepasst und ändert sich im Verlauf genauso, wie die Erkrankung selbst sich verändert. Welche Therapie für welchen Patienten zu welchem Zeitpunkt die beste ist, richtet sich beispielsweise nach:

- Schweregrad der Erkrankung
- Aktivität (von Schub zu Schub kann die beste Therapie unterschiedlich sein)
- Organbeteiligung (Siehe Seite 9)
- Individueller Lebenslage des Patienten

Weil SLE nicht heilbar ist, gilt als **oberstes Behandlungsziel die langfristig bestmögliche Unterdrückung der Krankheitsaktivität!**

Dabei haben Ihr Arzt und Sie sicher nicht immer den gleichen Blickwinkel. Während Ihr Arzt sich häufig auf den langfristigen Schutz der Organe fokussiert, ist es Ihnen selbst vielleicht wichtiger, Lebensqualität zurückzugewinnen und zu erhalten. Sprechen Sie offen mit Ihrem Arzt, um eine gemeinsame Lösung zu finden.



Manche Symptome, die Ihnen gar nicht besonders auffallen, bereiten Ihrem Arzt Sorgen. Möglicherweise können Sie in diesem Moment seine Entscheidungen nicht nachvollziehen.

Fragen Sie in so einem Fall nach und erklären Sie dem Arzt auch Ihren Standpunkt.

So finden Sie sicher einen gemeinsamen Weg, mit dem Sie beide zufrieden sind.

Medikamentöse Therapie

Heutzutage gibt es sehr gute Behandlungsmöglichkeiten für den SLE, die oft ein weitgehend normales Leben ermöglichen. In welcher Dosis und Kombination Medikamente eingesetzt werden, ist eine individuelle und vom Verlauf der Krankheit abhängige Entscheidung. Generell ist es wichtig, nicht zu früh aufzugeben und der Therapie die Zeit zu geben, die sie braucht, um ihre Wirkung zu entfalten – hier ist Geduld gefragt.



- **Anti-Malaria-Mittel** (Hydroxychloroquin z. B. Quensyl®/Chloroquin): Diese Präparate gehören zur Basistherapie des SLE. Jeder Patient, der sie verträgt, sollte damit behandelt werden. Sie haben einen nachgewiesenen positiven Effekt auf den Krankheitsverlauf und einige Begleiterkrankungen.
- **Kortison:** Wirkt entzündungshemmend und schnell. Es wird hochdosiert bei Schüben und niedrig dosiert in der Dauerbehandlung eingesetzt. Wann immer möglich, soll Kortison ganz abgesetzt werden. Gelingt das nicht, soll langfristig auf jeden Fall weniger als 7,5 mg pro Tag gegeben werden. Das ist ein wichtiges Therapieziel, um das Nebenwirkungsrisiko zu begrenzen.
- **Immunsuppressive Medikamente** (= das Immunsystem unterdrückend): Sie verringern die Aktivität des Immunsystems und sollen so dessen Reaktion gegen körpereigene Gewebe hemmen. Diese Medikamente werden oft als Langzeittherapie eingesetzt.
- **Nichtsteroidale Antirheumatika** (NSAR, z. B. Diclofenac): Sie haben entzündungshemmende und somit schmerzlindernde Wirkung. Sie werden bei milderem Verlauf eingesetzt, nicht aber bei Patienten mit Nierenschädigung.
- **Biologika:** Wenn die Basismedikamente nicht helfen oder nicht vertragen werden, werden auch biotechnologisch hergestellte Medikamente eingesetzt. Sie schalten einzelne Komponenten des Immunsystems gezielt aus. Diese sogenannten „Biologika“ haben die Behandlungsmöglichkeiten auch bei anderen rheumatischen Erkrankungen (z. B. rheumatoide Arthritis) deutlich erweitert.
- **Andere Medikamente:** Je nach Organbeteiligung und Begleiterkrankung werden auch weitere Medikamente eingesetzt. So werden beispielsweise die Nieren durch Blutdrucksenker oder die Knochen durch Einnahme von Vitamin D geschützt.

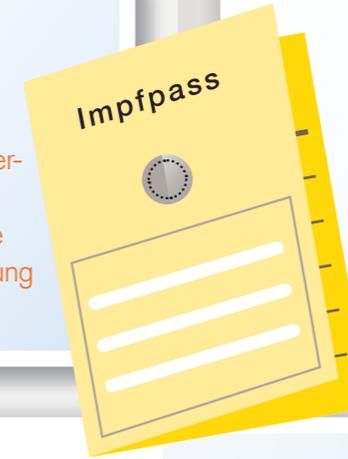
Therapiebegleitende Maßnahmen

Physikalische Therapiemaßnahmen können je nach Beschwerden mit der medikamentösen Therapie kombiniert werden:

- Bei **Gelenkschmerzen oder Gelenkschwellungen** ist eine regelmäßige krankengymnastische Übungsbehandlung, z. B. das Schwimmen in warmem Wasser, und bei akuter Gelenkentzündung eine Kältebehandlung sinnvoll.
- Bei **Muskelschmerzen oder Muskelverspannung** wird eher durch örtliche Wärmebehandlung, Elektrotherapie und Lymphdrainage eine Beschwerdelinderung erreicht.
- Um mit **Stresssituationen** gelassener umgehen zu können, helfen Entspannungstechniken wie autogenes Training und Yoga. Zusätzlich ermöglicht Ergotherapie größtmögliche Selbstständigkeit und Handlungsfreiheit im Alltag.
- **Periphere Durchblutungsstörungen**, die mit Blauverfärbung der Hände und Füße einhergehen, sollten in der Regel durch lokale Wärme behandelt werden. Auch Elektrotherapiemaßnahmen und Bäder mit durchblutungsfördernden Zusätzen können sehr sinnvoll sein.
- Bei **Schmerzen** stehen verschiedene physikalische Verfahren zur Verfügung, die für den Patienten sehr hilfreich sein können. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt darüber.

Sonnenschutz

Sonnenschutz ist extrem wichtig. Auch bei trübem Wetter und im Winter kann das UV-Licht einen Schub auslösen. UV-A-Strahlung kann Fensterglas durchdringen. Darum wird z. B. beim Autofahren eine entsprechende Schutzfolie empfohlen, die die Strahlung herausfiltert.



Knochenschutz

Besonders durch Kortison werden die Knochen brüchig. Fahrradfahren, Schwimmen oder Wandern sind gut für die Knochengesundheit, ebenso die Aufnahme von ausreichend Vitamin D.

Impfschutz
beim Arzt
prüfen lassen

Impfen bei SLE

Da sich bei SLE das Immunsystem mit dem eigenen Körper beschäftigt und viele Medikamente es zusätzlich schwächen, kann es sein, dass es nicht immer ausreichend auf Eindringlinge reagieren kann. Infektionsschutz ist daher wichtig. Besonders bei Menschen mit Autoimmunerkrankungen wie dem SLE, sollten Impfungen daher immer auf dem aktuellen Stand sein (z. B. jährliche Grippeimpfung). Allerdings sollten bestimmte Impfungen auf den Krankheitsverlauf und die medikamentöse Behandlung abgestimmt sein. Besprechen Sie immer mit Ihrem Arzt, wie Sie vorgehen sollen.

Mehr zum Thema Impfen finden Sie auch hier: www.impfen-info.de

Eigenständige Therapieunterstützung

Als Patient können Sie selbst entscheidend dazu beitragen, die Krankheit zu beruhigen und besser mit ihr zu leben. Dabei gibt es einige Tipps, die sich

positiv auf das Immunsystem und damit auf den Verlauf des SLE auswirken können:

Sich Ruhe gönnen

- Dauerhafter Stress, ob privat oder beruflich, wirkt sich langfristig ungünstig auf die Immunabwehr aus. Gönnen Sie sich Phasen der Entspannung. Eine absolut stressfreie Lebensweise ist dabei gar nicht erforderlich – wichtig ist es vielmehr, die richtige Balance zu finden.

Sonnenschutz – auch im Winter!

- Schützen Sie Ihre Haut vor UV-Strahlung und achten Sie ganzjährig auf einen guten Sonnenschutz. Sonnencreme mit Lichtschutzfaktor (LSF) über 50 und Schutz durch Kleidung (u. a. Sonnenhut) wird empfohlen. Achtung, die UV-Strahlung kann auch bei bedecktem Himmel intensiv sein.

Infektionen vermeiden

- Versuchen Sie Infektionen vorzubeugen, indem Sie regelmäßig Ihren Impfschutz ergänzen und z. B. bei Grippeepidemien Menschenansammlungen meiden und sich häufig die Hände waschen.



20



Hygiene im Mund

- Auch Mundhygiene ist ein wichtiges Thema, da der Mund wie eine Eintrittspforte für Keime in den Körper ist.

Bitte nicht rauchen

- Rauchen schwächt das Immunsystem und ist besonders schädlich beim SLE. Es erhöht das Risiko für Lupus, kann möglicherweise Schübe auslösen und verschlimmert Verlauf und Prognose der Erkrankung. Raucher haben mehr Hautveränderungen sowie ein höheres Risiko für Bluthochdruck und Gefäßerkrankungen. Sie brauchen mehr Schmerzmittel und Psychopharmaka und haben mehr Fehltag im Beruf. Außerdem sprechen die Patienten, die rauchen, schlechter auf einige Medikamente wie z. B. Antimalariamittel an.
- Es gibt viele gute Programme und Hilfsangebote, wenn man mit dem Rauchen aufhören möchte.



21

Alkohol nur in Maßen

- Die Leber ist oft schon durch die notwendigen Medikamente belastet, sodass Alkohol die Gefahr einer Leberschädigung zusätzlich erhöht.

Sich bewegen

- Bewegung stärkt Ihre körpereigene Abwehr und vertreibt Müdigkeit. Bei Gelenkschmerzen achten Sie darauf, sich nicht zu überfordern – ein Spaziergang erfüllt auch seinen Zweck. Keine Lust alleine Sport zu machen? Dann fragen Sie doch einfach Freunde oder Bekannte oder finden Sie Gleichgesinnte in einer Selbsthilfegruppe.

Sich gesund ernähren

- Für Ihr Immunsystem ist auch eine ausgewogene und fettarme Ernährung mit Vitaminen und Mineralstoffen wichtig. Das gilt besonders während der Einnahme von Kortison, weil es den Appetit fördert und so zu Übergewicht beitragen kann.

Alles im Griff – Lupus und das Leben

Eine wirksame Therapie ist beim SLE nur eine Seite der Medaille. Zu einem erfüllten Leben – das Sie auch mit Lupus führen können – gehört auch, dass Sie mit sich und Ihrem Umfeld zufrieden sind.

Auf den nächsten Seiten finden Sie daher praktische Tipps für Ihr Alltagsleben.

Erholsamer Schlaf

Körper und Geist brauchen ausreichend Zeit, damit die Batterien wieder aufgeladen werden können. Leiden Sie unter Schlafproblemen? Hier ein paar einfache Tipps:

- Trinken Sie ab dem späten Nachmittag keine koffeinhaltigen Getränke
- Essen Sie abends keine Speisen, die schwer im Magen liegen
- Versuchen Sie es mit einem warmen Bad, bevor Sie sich hinlegen
- Halten Sie Ihr Schlafzimmer möglichst dunkel und nicht zu warm
- Entspannen Sie sich mit ruhiger Musik oder einem guten Buch

22

Hilfe annehmen

Teilen Sie Ihre Sorgen mit anderen – Familie, Freunde, Selbsthilfegruppe! Finden Sie für sich heraus, welche Themen Sie mit wem am liebsten besprechen. Scheuen Sie sich auch nicht davor, professionelle psychologische Unterstützung einzuholen. Manche Dinge kann man mit einer „neutralen“ Person besser besprechen.

» **Kein Mensch ist eine Insel.**

Das emotionale Gleichgewicht finden

Patienten mit Lupus sollten sich so oft wie möglich bewusst Zeit für sich nehmen. Das Immunsystem ist stärker, wenn man sich gut fühlt. Nehmen Sie Ihr Leben in die Hand, auch wenn das insbesondere nach der ersten Diagnosestellung nicht so leicht fällt. Die meisten Patienten erkennen recht schnell, dass es selbst nach schweren Schüben immer wieder aufwärts geht.

23





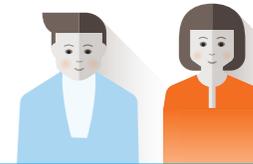
Sich in seiner Haut wohlfühlen

Neben den körperlichen Problemen leiden einige Patienten auch unter äußerlichen Veränderungen, bedingt durch Haarausfall und Hautveränderungen. Anderen wird das weniger auffallen als Ihnen selbst. Gerade deshalb beeinflusst das oft das Selbstwertgefühl und ist die Ursache dafür, sich zurückzuziehen.

Deswegen hier ein paar praktische Tipps:

- **Hautprodukte:** Seien Sie vorsichtig mit neuen Kosmetika und Cremes. Testen Sie deren Verträglichkeit zuerst nur an einer kleinen Hautstelle.
- **Make-up:** Hypoallergene Produkte sind oft auch für Patienten mit Lupus geeignet. Mit Camouflage Make-up, das viele Pigmente enthält und auch im Theater verwendet wird, lassen sich Hautveränderungen vollständig abdecken. Achten Sie zudem auf einen UV-Schutz in Ihrem Make-up.
- **Haarprodukte:** Produkte, wie Färbemittel oder Schaumfestiger, können die Kopfhaut reizen. Bei der Haarwäsche sind milde Produkte, wie Baby-Shampoo, oft die bessere Wahl.
- **Frisur:** Bei Haarausfall sollte ein Hautarzt aufgesucht werden. Ausgeprägter Haarausfall lässt sich teilweise kaschieren – durch einen anders gezogenen Scheitel oder einen neuen Haarschnitt für mehr Volumen. Möglicherweise kann auch ein von Echthaar kaum zu unterscheidendes Haarteil oder eine Perücke eine Lösung sein.

» Von der Haut aus kann man die Seele pflegen.



Intimbeziehungen

Schmerzen und Abgeschlagenheit, aber auch Ängste, depressive Verstimmungen und ein beeinträchtigtes Selbstbild können bei Patienten mit SLE die Intimbeziehung beeinträchtigen.



Zuwendung und Zärtlichkeit erleichtern den Umgang mit einer rheumatischen Erkrankung. Voraussetzung für ein erfülltes Liebesleben ist allerdings Offenheit gegenüber dem Partner: Welche Berührungen sind angenehm? Was bereitet Schmerzen?

Sexualität ist jedoch ein wichtiger Bestandteil der Lebensqualität und spielt eine ebenso wichtige Rolle wie die Schmerzreduktion, die Verbesserung der Beweglichkeit und die Verminderung der Müdigkeit.

Sprechen Sie deshalb mit Ihrem Partner. Überfordern Sie sich nicht, sondern lassen Sie sich und Ihrem Partner Zeit, einen gemeinsamen Weg zu finden.

Bei Frauen und Männern können sich Probleme in der Sexualität durch mehrere Symptome äußern:



Frauen:

- Verlust der Libido
- Fehlende Energie
- Trockenheit der Scheide (die Trockenheit kann mit einem Gleitmittel aus der Apotheke behandelt werden)
- Mangelndes Selbstvertrauen



Männer:

- Verlust der Libido
- Impotenz
- Mangelndes Selbstvertrauen





Kinderwunsch

Heute steht man einer Schwangerschaft bei Patientinnen mit Lupus meist positiv gegenüber. Die wichtigste Voraussetzung für eine erfolgreiche, komplikationslose Schwangerschaft ist eine stabil kontrollierte Grunderkrankung mit möglichst niedriger Krankheitsaktivität. Risiken lassen sich durch eine regelmäßige Überwachung und Planung der Schwangerschaft vermindern.

Besteht ein Kinderwunsch, sollte dies unbedingt mit dem behandelnden Arzt besprochen werden. Arzt und Patientin sollten die Schwangerschaft gemeinsam vorbereiten, um von vorneherein



optimale Bedingungen zu schaffen. Der Arzt betreut und begleitet die Patientinnen so sicher wie möglich durch die Schwangerschaft.

Bitte beachten:

Viele Medikamente dürfen während einer Schwangerschaft nicht eingenommen werden – andere hingegen in Absprache mit Ihrem Arzt schon. Eine Schwangerschaft sollte deshalb erst dann geplant werden, wenn die Lupus-Symptome fast oder ganz abgeklungen sind und die Medikamente so umgestellt wurden, dass sie das Kind nicht gefährden.



Lupus und die Arbeit

Die Erkrankungssymptome und mögliche zunehmende Einschränkungen können den Berufsalltag beeinträchtigen. Durch die Symptome können Fehltage entstehen. Im Verlauf der Erkrankung kann die Erwerbsfähigkeit gemindert werden oder es kann zu einer Frühberentung kommen.

Dem kann entgegengewirkt werden, indem die Krankheit frühzeitig und absolut konsequent behandelt wird. Dadurch können Schübe verhindert oder gemildert werden und das Risiko von bleibenden Schädigungen wird minimiert.

Das gelingt zum Glück zunehmend besser, sodass die meisten Patienten auf einen langfristigen Erhalt der Arbeitsfähigkeit hoffen können.

Hilfreich ist oft auch die Unterstützung durch Vorgesetzte und Kollegen im direkten Arbeitsumfeld. Im Idealfall sollte man sich sein Pensum frei einteilen können, um gute Tage oder Stunden zu nutzen und an schlechteren Tagen nicht 100 % funktionieren zu müssen. Manche Arbeitsplätze sind für Menschen mit Lupus nicht so gut geeignet, z. B. wenn sie dauerhaft der Sonne oder Kälte ausgesetzt sind.

Stress besser vermeiden

Stress im Beruf wirkt sich negativ aus; das geht auch Gesunden so, aber Stress kann die Aktivität der Erkrankung erhöhen, sodass es zu einer Verschlechterung des Lupus kommt. Hier ist Wachsamkeit und ein gutes Ohr für den eigenen Körper wichtig.



Gemeinsam mit dem Arzt an einem Strang ziehen

Jedem Arzt liegt das Wohl seiner Patienten am Herzen. Wenn Sie das Gefühl haben, dass seine Entscheidungen nicht das Beste für Sie sind, dann sollten Sie auf jeden Fall das Gespräch suchen. Wenn Sie sich immer noch nicht wohlfühlen oder

sich das gewünschte Vertrauensverhältnis nicht aufbaut, dann scheuen Sie sich nicht, eine zweite Meinung einzuholen. Denn mit Ihrem Arzt werden Sie einen langen gemeinsamen Weg gehen.



Was sollte ich mit meinem Arzt besprechen können?

- Symptome
- Ängste
- Therapiebedenken
- Therapieentscheidung
- Nebenwirkungen
- Familienplanung

Ihr Arzt hat die Medikamente sorgfältig entsprechend Ihrer Situation ausgewählt. Sie sind wertvolle Unterstützer in Ihrer Therapie. Geben Sie ihnen die Chance langfristig wirken zu können, auch wenn eine Verbesserung manchmal nicht unmittelbar zu spüren ist. Wenn Sie Ihre Medikamente nicht mehr oder nicht mehr regelmäßig einnehmen wollen, dann haben Sie sicher gute Gründe dafür. Zögern Sie nicht, diese Ihrem Arzt mitzuteilen, denn nur so können Sie gemeinsam eine Lösung finden.

Folgende Punkte möchte ich noch mit meinem Arzt besprechen:

- Schmerzen:** Was kann ich dagegen tun?
- Sonnenschutz:** Wie häufig und in welcher Höhe benötige ich ihn?
- Bewegung und Sport:** Was ist für mich sinnvoll?
- Knochenschutz:** Wie stärke ich meine Gelenke?
- Medikamente:** Wie nehme ich sie richtig ein?
- Rauchen:** Wie kann ich damit aufhören?
- Schwangerschaft:** Kann ich trotzdem gesunde Kinder bekommen?
- Lupus-Schub:** Wie gehe ich damit am Besten um?
- Hautpflege:** Welche Produkte sind gut für meine Haut?
- Impfungen:** Wann ist welcher Impfschutz sinnvoll?
- _____

Mit SLE gut leben – ist möglich!

Der SLE ist eine ernstzunehmende, aber behandelbare Erkrankung. Daher können die meisten Patienten ein erfülltes Leben führen.

Carpe diem

Viele Patienten mit SLE entwickeln wegen des unvorhersehbaren Verlaufes die Kunst des „carpe diem“ (Genieße den Tag). Der bewusste Genuss des Momentes steht im Fokus. Machen Sie es genauso!

Deutlich bessere Prognose lässt optimistisch in die Zukunft blicken

Obwohl der systemische Lupus erythematoses eine individuell unterschiedlich verlaufende Erkrankung ist, kann aufgrund der Erkenntnisse der vergangenen Jahrzehnte ein optimistischer Blick in die Zukunft getan werden. Die Prognose der Erkrankung hat

sich durch genauere Kenntnisse der Krankheitsmechanismen, Wissen um Langzeitkomplikationen und ihre Vermeidung, neue Entwicklungen in der Arzneimitteltherapie und eine konsequente krankheitsangepasste Behandlung in den letzten Jahren wesentlich gebessert.

Da der individuelle Verlauf nicht sicher im Voraus bestimmt werden kann, ist es wichtig, dass Sie regelmäßige ärztliche Kontrolluntersuchungen wahrnehmen und Ihre Medikamente exakt und regelmäßig einnehmen. Bevor Sie etwas verändern, besprechen Sie sich hierzu mit Ihrem Arzt. So kann eine optimale Behandlung erreicht werden, die Voraussetzung für einen günstigen Verlauf mit möglichst hoher Lebensqualität und günstiger Prognose ist.



Isolieren Sie sich nicht, suchen Sie den Austausch, z.B. mit der Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft e.V.

www.lupus.rheumanet.org



In fast jeder größeren Stadt gibt es Selbsthilfegruppen. Nehmen Sie hier Kontakt auf, denn sich mit Gleichgesinnten auszutauschen, hat sich seit jeher bewährt.

Hilfreiche Erklärvideos finden Sie auf YouTube – einfach nach „Was ist Lupus“ und „Lupus aus zwei Perspektiven“ suchen oder QR-Code scannen:

Was ist Lupus?



Lupus aus zwei Perspektiven

