

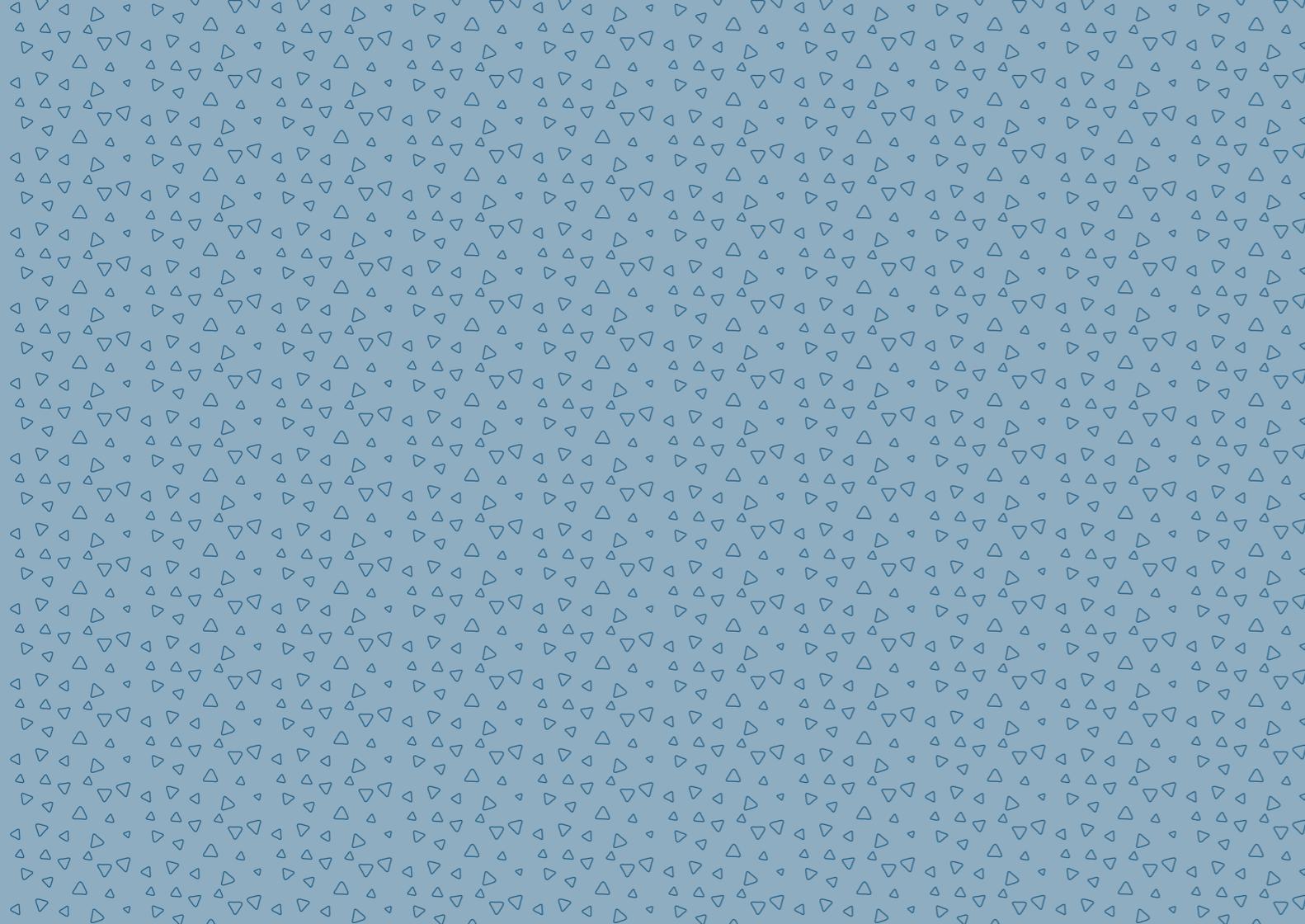


**DAS WILL
ICH WISSEN**
LUPUS
ERYTHEMATODES

PATIENT:INNEN FRAGEN –
EXPERT:INNEN ANTWORTEN

**DAS WILL
ICH WISSEN
LUPUS
ERYTHEMATODES**

PATIENT:INNEN FRAGEN –
EXPERT:INNEN ANTWORTEN



INHALT

DIE EXPERT:INNEN	8
FRAGEN ZUM LUPUS ALLGEMEIN	12
FRAGEN ZUM SCHUB	22
FRAGEN ZUR THERAPIE	24
FRAGEN ZUM VERLAUF	30
FRAGEN ZUM LEBEN MIT LUPUS	34
FRAGEN ZUR SEXUALITÄT	40
FRAGEN ZUM SOZIAL- UND ARBEITSRECHT	42
FRAGEN ZU SEELISCHEN ASPEKTEN	46
WEITERE INFORMATIONEN	52

VORWORT

LIEBE LESER:INNEN,

die Diagnose Lupus erythematosus ist nicht nur für die Betroffenen selbst, sondern auch für ihre Angehörigen mit unzähligen Fragen, Ängsten und Unsicherheiten verbunden, gerade weil die Erkrankung so viele „Gesichter“ hat. Nicht nur in der Zeit direkt nach der Diagnose, sondern häufig über den gesamten Verlauf der Erkrankung bleiben manchmal Fragen offen, die nie gestellt oder nicht ausreichend beantwortet wurden.

Mit Unterstützung der LUPUS Erythematosus Selbsthilfegemeinschaft e. V. haben wir Menschen, die an Lupus erkrankt sind, gebeten, uns die für sie vordringlichsten, bewegendsten oder ungeklärten Fragen zu senden. Diese Fragen wurden von namhaften Expert:innen beantwortet.

Wir freuen uns, wenn wir damit einige Ihrer Fragen beantworten können. Selbstverständlich kann eine Broschüre niemals Antwort auf all Ihre Fragen geben. Sprechen Sie immer zusätzlich mit Ihren Ärzt:innen oder wenden Sie sich an die Selbsthilfegruppen, wenn Sie weitere Informationen benötigen.

Für Ihren weiteren Weg wünschen wir Ihnen alles Gute!

DIE EXPERT:INNEN

ALEXANDER KREUTER
DERMATOLOGE



Prof. Dr. med. Alexander Kreuter ist Chefarzt der Klinik für Dermatologie, Venerologie und Allergologie im HELIOS St. Elisabeth Krankenhaus Oberhausen, Universität Witten/Herdecke. Zu den klinischen und wissenschaftlichen Schwerpunkten von Prof. Kreuter zählen neben der Dermato-Onkologie insbesondere das Feld der Autoimmunerkrankungen der Haut, insbesondere Sklerodermie und Lupus erythematoses. **(AK)**



ULF MÜLLER-LADNER
INTERNIST/RHEUMATOLOGE

Prof. Dr. med. Ulf Müller-Ladner, Lehrstuhl für Rheumatologie und Klinische Immunologie Justus-Liebig Universität Gießen am Campus Kerckhoff in Bad Nauheim. Die Diagnose und Therapie entzündlich rheumatischer bzw. klinisch-immunologischer Erkrankungen sind der Schwerpunkt seiner Arbeit. Er ist Sprecher des Überregionalen Rheumazentrums Hessen. **(UML)**

CAROLIN TILLMANN
PÄDAGOGIN



Dr. phil. Carolin Tillmann, Diplom-Pädagogin und Heilpädagogin, ist wissenschaftliche Mitarbeiterin in der Arbeitsgruppe Sozial- und Rehabilitationspädagogik am Institut für Erziehungswissenschaft der Philipps-Universität Marburg. Sie hat eine umfangreiche Studie zu den sozialen und gesellschaftlichen Auswirkungen, die eine Lupus-Erkrankung mit sich bringen kann, durchgeführt. Darüber hinaus beschäftigt sie sich in Forschung und Lehre mit unsichtbarer Behinderung, chronischer Erkrankung und Palliative Care. **(CT)**

CLEMENS COHEN
INTERNIST



Prof. Dr. med. Clemens Cohen hat 2012 die Leitung der Klinik für Nieren-, Hochdruck- und Rheumaerkrankungen an der München Klinik übernommen. Zuvor war der renommierte Spezialist für Nierenkrankheiten mehrere Jahre Oberarzt am Klinikum der Universität München und Leitender Arzt am Universitätsspital Zürich. Als Internist, Nephrologe, Rheumatologe und Hypertensiologe (DHL) deckt er das gesamte Spektrum der Nieren-, Hochdruck- und Autoimmunerkrankungen ab. Seine besondere Expertise liegt bei Glomerulonephritiden, systemischem Lupus erythematodes und Vaskulitiden sowie Diabetes mellitus und Bluthochdruck. **(CC)**

KARIN MECKLENBURG
PATIENTIN



Karin Mecklenburg ist 1996 mit 20 Jahren erkrankt – die Diagnose Lupus wurde dann drei Jahre später gestellt. Heute leitet die gelernte Bankkauffrau das Private Banking Center in Krefeld. Für Harmonie von Körper und Geist schätzt sie Yoga, Golf und Joggen einerseits sowie Musik, Theater und Kunst andererseits. **(KM)**

MARTIN ARINGER
INTERNIST



Prof. Dr. med. univ. Martin Aringer ist seit 01.01.2007 Professor für Innere Medizin (Rheumatologie) und Leiter des Bereichs Rheumatologie der Medizinischen Klinik und Poliklinik III und seit 2016 Direktor des interdisziplinären UniversitätsCentrums für Autoimmun- und Rheumatische Erkrankungen (UCARE) am Universitätsklinikum und der Medizinischen Fakultät der TU Dresden. Vor seiner Berufung nach Dresden war er als außerordentlicher Universitätsprofessor und Oberarzt an der Medizinischen Universität Wien tätig, wo er auch das Studium und den Großteil seiner klinischen Ausbildung absolvierte – ergänzt um zwei Jahre an den National Institutes of Health in Bethesda, MD, USA. Bereits gegen Ende des Medizinstudiums wurde der Lupus sein wissenschaftlicher Schwerpunkt. Daraus resultiert auch seine Mitarbeit in der Lupus erythematodes Selbsthilfegemeinschaft, die er als ärztlicher Beisitzer unterstützt. **(MA)**

FRAGEN ZUM LUPUS ALLGEMEIN

Sieht man Menschen mit Lupus ihre Krankheit an?

Das kann man mit Ja und Nein beantworten. In Phasen, in denen die Krankheit aktiv ist, kann man bei Menschen mit systemischem Lupus im Gesicht das sogenannte Schmetterlings-Erythem beobachten. Auch bei Menschen mit Hautlupusformen, die mit akuter Entzündung einhergehen, kann ein Schaden an der Haut ausgelöst werden, der dann an der Kopfhaut, den Lippen, Wangen oder der Nase erkennbar ist. Dann gibt es noch eine seltene Form des Haut-Lupus, den Frostbeulen-Lupus, der sich vor allem an den Fingern als blaurote Schwellungen zeigt.

Wenn jedoch nur die Organe durch den Lupus in Mitleidenschaft gezogen sind, kann man die Erkrankung äußerlich überhaupt nicht erkennen. **(AK)**

Ist Lupus vererbbar?

Generell kann man sagen, dass es eine Veranlagung gibt Autoimmunerkrankungen zu entwickeln. Das bedeutet, wenn jemand eine Autoimmunerkrankung hat, besteht ein Risiko, dass eine weitere entwickelt werden kann. Oder dass innerhalb einer Familie mehrere Autoimmunerkrankungen auftreten wie z. B. Rheuma oder eine Hashimoto-Tyreoiditis (das ist eine chronische Entzündung der Schilddrüse). Lupus ist zwar nicht direkt vererbbar, aber es wird vermutlich die Veranlagung, eine Autoimmunerkrankung zu entwickeln, weitergegeben. **(AK)**

Warum wird Lupus als Kollagenose bezeichnet?

„Kollagenose“ ist eigentlich ein veralteter Begriff für Lupus, der heute nicht mehr so häufig angewandt wird. Man hatte früher die Vorstellung, dass der Lupus irgendetwas mit Kollagen, d. h. mit dem Bindegewebsstoffwechsel zu tun hat. Und ja, es kommt zu Veränderungen des Bindegewebes durch den Lupus, aber die bessere Bezeichnung ist Autoimmunerkrankung der Haut, der hautnahen Strukturen und zum Teil auch der Organe. **(AK)**

Wie erkläre ich anderen Menschen, worunter ich leide?

Lupus erythematoses ist hierzulande eine seltene Erkrankung, das bedeutet, dass nicht mehr als 5 von 10 000 Menschen daran erkrankt sind. Deshalb ist die Krankheit vielen Menschen unbekannt und daher ist es wichtig, dass Sie sich im Vorfeld eine kurze Erläuterung zum Krankheitsbild überlegen. Lupus ist eine rheumatische und unheilbare Erkrankung, verläuft aber bei jedem sehr individuell. Sie können daher entscheiden, ob Sie auf einer allgemeinen Erklärungsebene verbleiben oder ob sie die Krankheit anhand der eigenen Geschichte erläutern. **(CT)**

Welche Organe können von Lupus angegriffen werden?

Haut und Gelenke sind am häufigsten betroffen, z. B. als Entzündung der Finger- oder Handgelenke (Arthritis) oder der Gesichtshaut (Erythem). Der Lupus kann aber grundsätzlich alle Teile des Körpers betreffen, sodass auch innere Organe wie die Nieren angegriffen werden können, es zu Lymphknotenschwellungen kommt oder sich das Blutbild verändert (z. B. Anämie). Seltener manifestiert sich der Lupus jedoch auch am Magen-Darm-Trakt, an den Lungen, dem Herz und den Blutgefäßen, dem Nervensystem oder den Augen. Neben diesen spezifischen Organmanifestationen ist ein zusätzliches Problem eine chronische Müdigkeit und eine Leistungsminderung durch den Lupus. Bei unklaren Beschwerden oder Befunden muss bei Menschen mit Lupus daher immer daran gedacht werden, dass diese Beschwerden Ausdruck der Lupus-Erkrankung sind. **(CC)**

Wie finde ich Kompetenzzentren und Spezialist:innen für die Erkrankung?

In den meisten Fällen koordinieren Rheumatolog:innen die Diagnostik und Therapie. Sie arbeiten je nach Ausprägung der Symptome eng mit anderen Spezialist:innen zusammen (z. B. aus der Dermatologie für die Haut oder Nephrologie für die Niere). Es sollte eine vertrauensvolle Zusammenarbeit zwischen Ihnen und allen Beteiligten bestehen, damit Veränderungen im Verlauf erkannt werden können und eine individuell passende Therapie gewählt werden kann. Adressen für Fachärzt:innen und Kompetenzzentren finden Sie z. B. unter „Rheumatologie“ im Internet, bei der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (unter www.dgrh.de bei „Versorgung“) oder über die Lupus-Selbsthilfegruppen. **(CC)**

Was ist der Lupus-Pass?

Der Lupus-Pass wurde mit der Rheumatologie der Uniklinik Düsseldorf entwickelt und vom Bundesgesundheitsministerium als Modellprojekt gefördert. Er soll unser ständiger Begleiter sein und uns als Patient:innen mit Lupus Erythematodes unterstützen, Risiken selbst zu erkennen und Prävention zu betreiben, um vor allem kardiovaskuläre Folgeerkrankungen zu minimieren. Durch die chronischen Entzündungen, die der Lupus auslöst wird Arteriosklerose (Gefäßverkalkung) gefördert. Der Pass ist dreigeteilt aufgebaut.

Der erste Teil beinhaltet die persönlichen Daten, gesicherte Diagnosen und Vordiagnosen, Allergien, Medikamentenunverträglichkeit usw. Dies sind Notfalldaten, die einem Arzt in einer Notfallsituation helfen, sich schnell ein Bild zu machen, weshalb diese auch von einem Arzt bestätigt werden sollten.

Der zweite Teil ist der Präventionsteil und lässt ein eigenes Risikoprofil erkennen für Arteriosklerose, Osteoporose, Herzinfarkt und Schlaganfall, die es zu minimieren gilt.

Im dritten Teil geht es um die eigenen Werte wie Laborwerte, Blutfettwerte usw. Auch die aktuelle Medikamentengabe sollte hier vermerkt werden. Ein Ampelsystem lässt schnell erkennen, wo ich stehe. Sie und Ihre Ärzt:innen können dann gemeinsam daran arbeiten, Risiken zu minimieren. **(KM)**



Was kann ich gegen die starke Erschöpfung und Müdigkeit tun?

Die chronische Erschöpfung (englisch: chronic fatigue) ist eine sehr belastende Folge des Lupus, die viele Menschen mit Lupus kennen und darunter leiden. Eine möglichst niedrige Krankheitsaktivität durch konsequente Therapie ist zur Verbesserung auch dieser Beschwerden entscheidend. Es gibt kein spezifisches Medikament gezielt gegen diese Symptome, aber manche Patient:innen merken eine klare Besserung der Müdigkeit und Erschöpfung unter der Basistherapie mit Hydroxychloroquin oder auch unter den neueren Biologika-Therapien. Wichtig ist, dass auch andere Ursachen für die Müdigkeit ausgeschlossen werden. Und, Sie sollten trotz der Erschöpfung körperlich aktiv bleiben, damit es nicht zusätzlich zu Muskelabbau und Konditionsverlust kommt. **(CC)**

Warum habe ich diese Erkrankung bekommen?

Für die Entstehung des Lupus gibt es keine einzelne Ursache, sondern eine Vielzahl unterschiedlicher Faktoren. Grundsätzlich haben manche Menschen eine angeborene Veranlagung für Autoimmunerkrankungen. Bei diesen Personen können z. B. Umwelteinflüsse wie ein Sonnenbrand, dazu führen, dass sich das Immunsystem gegen körpereigene Stoffe richtet. Entstehen dabei Antikörper gegen Bestandteile der Zellkerne (den Nuklei), so können diese als antinukleäre Antikörper (ANA) im Blut nachgewiesen werden. Es gibt also keinen einzelnen Auslöser und das Auftreten der Krankheit ist nicht selbst verschuldet! Vielmehr ist es ein komplexes Zusammenkommen von individueller Veranlagung und einer Vielzahl äußerer Faktoren. (CC)

Darf ich mich impfen lassen?

Ja, grundsätzlich können und sollten Sie sich impfen lassen! Die häufige Sorge, dass eine Impfung die Krankheit aktivieren könnte, ist natürlich verständlich. Der Nutzen der Impfung überwiegt aber deutlich deren mögliche Risiken. Unter immunsuppressiver Therapie sind aber Einschränkungen für manche Impfungen zu beachten (Lebendimpfstoffe). (CC)

Wie finde ich eine Rehaklinik, die sich mit der Erkrankung auskennt?

Prinzipiell sollte das eine rheumatologisch geführte Rehabilitations-Einrichtung sein. Wichtig ist aber zudem, dass die Rehabilitationsklinik für Ihr konkretes Problem ein Programm hat – geht es um Schulung, um Gelenkprobleme, um Fibromyalgie oder vielleicht um Rückenschmerzen, vielleicht auch in Kombination? Meist ist es gut, wenn Sie sich mit Ihrer Rheumatologin oder Ihrem Rheumatologen absprechen. (MA)





Was passiert nach den Wechseljahren mit der Krankheitsaktivität?

Meist wird die Aktivität der Lupus-Erkrankung nach den Wechseljahren geringer, das muss aber im Einzelfall nicht so sein. Es gibt sogar das Auftreten eines Lupus in der Menopause. **(MA)**

Wie kann die Krankheitsaktivität überwacht werden?

Für die Überwachung der Lupus-Aktivität sind drei Faktoren unerlässlich: wir benötigen von Ihnen Antworten, wie Sie sich fühlen und ob konkrete Erkrankungssymptome vorhanden sind, die jedes Mal abgefragt werden sollten. Besonders wenn Symptome auftreten, ist eine klinische Untersuchung wichtig, zumindest gehört aber die Blutdruckmessung zu jeder Kontrolluntersuchung. Und dann kommen Laboruntersuchungen dazu. Besonderes Augenmerk wird dabei auf die Blutsenkungsgeschwindigkeit (BSG), die Komplementfaktoren C3 und C4, das Blutbild und die Urinuntersuchung auf Eiweiß gelegt. Hohe BSG und niedriges C3 und C4 sprechen für SLE-Aktivität. In der Urinuntersuchung geht es darum, eine eventuell auftretende (schmerzlose) Lupus-Nierenentzündung rechtzeitig zu entdecken. **(MA)**

Wieso sind Männer seltener von der Erkrankung betroffen als Frauen?

Ganz klar ist das weiterhin nicht. In jedem Fall ist das zweite X-Chromosom schuld daran. Männer, die z. B. am seltenen Klinefelter-Syndrom erkrankt sind und dadurch zwei X-Chromosomen zusätzlich zu ihrem Y-Chromosom haben (Klinefelter-Syndrom), tragen das gleiche Risiko für einen Lupus wie Frauen. Es dürften aber nicht nur die Hormone schuld sein, denn Hormonersatz, Pille und Schwangerschaften sind weitgehend unproblematisch. **(MA)**

Verläuft Lupus bei Männern und Frauen gleich?

Im Wesentlichen ja. Es gibt zwar statistische Unterschiede, aber alle maßgeblichen Organbeteiligungen können Frauen wie Männer bekommen. Manche Studien sprechen dafür, dass Männer eher einen schweren Verlauf haben. Das könnte aber auch von anderen Risikofaktoren abhängen. Zum Beispiel ist für bestimmte Bevölkerungsgruppen in den USA bekannt, dass Männer die notwendigen Medikamente sehr viel weniger regelmäßig einnehmen. **(MA)**

FRAGEN ZUM SCHUB

Wodurch bekomme ich einen Schub und wie kann ich das verhindern?

Bei vielen Menschen mit Lupus gibt es keinen klaren Auslöser für einen Schub. Manche Betroffenen wissen aber sehr genau, dass bei ihnen z. B. starke Sonneneinstrahlung einen Schub auslösen kann. Gerade in diesem Fall muss ein konsequenter Sonnenschutz durchgeführt werden (Lichtschutzfaktor 50 und entsprechende Kleidung). **(CC)**

Wie bemerke ich einen Schub?

Viele Menschen mit Lupus kennen ihre Symptome bei einem Schub sehr gut und wissen, dass ein Lupus-Schub bei ihnen immer mit ähnlichen Symptomen beginnt (z. B. an der Haut oder den Gelenken). Da der Lupus aber auch innere Organe befallen kann und dies nicht zu spezifischen Symptomen führen muss, sollte bei allen unklaren Befunden wie z. B. verstärkte Müdigkeit, anhaltenden Kopfschmerzen oder Wassereinlagerungen, nach möglichen Lupus-Manifestationen ärztlich gesucht werden. **(CC)**

Erhole ich mich nach einem Schub wieder vollständig oder bleiben Schäden zurück?

Das Ziel ist, dass der Krankheitsschub folgenlos vorübergeht. Leider ist dies aber nicht immer möglich, da der Lupus die Organe auch bleibend schädigen kann. Ähnlich zu Narben bei Verletzungen der Haut bleiben dann Schädigungen der befallenen Organe auch nach dem Lupus-Schub zurück (z. B. Nierenfunktionseinschränkung nach Nierenbeteiligung).

Es ist daher wichtig, dass Organbeteiligungen früh erkannt und konsequent behandelt werden. So kann eine schwere Schädigung mit bleibender Funktionseinschränkung bestmöglich verhindert werden. **(CC)**

FRAGEN ZUR THERAPIE

Welche Folgen hat die langjährige Medikamenteneinnahme?

Die meisten Medikamente, die zur Behandlung des Lupus eingesetzt werden, sind für die dauerhafte Einnahme ausgelegt. Und jedes hat sein eigenes Wirkungs- und Nebenwirkungsprofil, das mit Ihnen besprochen werden muss. Sind die Nebenwirkungen zu stark oder wirkt das Medikament nicht mehr, sollte es abgesetzt werden. Damit können auch Langzeitfolgen vermieden werden. (UML)

Welche Rolle spielt Vitamin D bei Lupus?

Vitamin D hat in den vergangenen Jahren eine Art Renaissance erlebt. Es gibt auch einige Studien, die nachweisen, dass Vitamin D einen positiven Einfluss auf das Immunsystem, entzündliche Gelenkerkrankungen oder die Knochensubstanz hat. Darüber hinaus gilt ja für viele Lupus-Patient:innen, dass sie das Sonnenlicht bzw. UV-Strahlung meiden sollen. Das mindert natürlich die körpereigene Vitamin-D-Produktion. Es wird also eher empfohlen, Vitamin-D-Spiegel zu messen und gegebenenfalls zusätzlich zur Behandlung des Lupus einzunehmen. Wenn man eine Knochendichteminderung oder Osteoporose hat, macht Vitamin D sowieso Sinn. Heilen kann es den Lupus aber nicht. (UML)

Kann man die Krankheit durch Osteopathie, chinesische Medizin oder andere alternative Heilmethoden positiv beeinflussen?

Osteopathie als eine spezielle Form der Physiotherapie kann sinnvoll sein, wenn man unter Muskel- oder Skelettbeschwerden leidet. Zur chinesischen Medizin gehört auch die Akupunktur, die den Lupus zwar nicht direkt beeinflusst, aber möglicherweise begleitende Schmerzen lindern kann. Bei anderen, sogenannten komplementärmedizinischen Methoden, sollten Sie vorsichtig sein. Solange diese das Immunsystem nicht beeinflussen, aber dafür sorgen, dass Sie sich insgesamt wohler fühlen oder besser mit Ihren Symptomen umgehen können, brauchen Sie keine Angst vor einem Schub des Lupus zu haben. Von anderen Methoden wie z. B. einer Eigenblutbehandlung oder „Immunstimulanzien“, die direkt auf das Immunsystem wirken bzw. wirken sollen, muss ich dringend abraten. Wenn Sie sich komplementärmedizinisch behandeln lassen möchten, sollten Sie dies deshalb vorher vertrauensvoll mit Ihren behandelnden Ärzt:innen besprechen, um möglicherweise schädigende Wirkungen oder später nicht mehr zu behebende Organschäden zu vermeiden bzw. eine zwingend notwendige durch ärztlich begleitete immunsuppressive Therapie zu verzögern. **(UML)**

Was passiert, wenn ich mich gegen die empfohlenen Therapieoptionen entscheide?

Wenn Sie – nach einer entsprechenden Aufklärung – „Nein“ zur Therapie sagen, dann ist das meiner Ansicht nach völlig in Ordnung. Jeder und jede hat das Recht, eine bestimmte Therapie oder ein Medikament abzulehnen. Oder zu sagen, dass man es im Moment nicht möchte. Was nicht passieren sollte, ist, dass Ihre Ärztin oder Ihr Arzt dann enttäuscht oder ablehnend reagiert. Besser wäre es, Sie in Ihrem Wunsch zu respektieren und vorzuschlagen, das Gespräch in ein paar Monaten noch einmal aufzunehmen. **(UML)**



Mit welchen Spätfolgen muss ich rechnen, wenn ich so lange Kortison nehmen muss?

Kortison ist ein exzellentes Mittel, um Entzündungen zu bremsen, weil es so schnell wirkt. Aber: Es hat auch eine Menge Nebenwirkungen. Wir geben in akuten Schubphasen daher gerne ein anderes Medikament dazu, um damit die Kortisondosierung verringern zu können. Absoluter Goldstandard sind hier die Anti-Malaria-Mittel. Wenn jedoch die Nieren vom Lupus betroffen sind, dann werden eher Immunsuppressiva eingesetzt, die auch mit einer verringerten Kortisongabe einhergehen. Spätfolgen der längeren Kortisongabe können beispielsweise ein Typ-2-Diabetes sein, Knochenschädigungen wie z. B. Osteoporose oder Hüftkopfnekrosen oder auch Hautschädigungen. Der langfristige Einsatz von Kortison muss daher gut abgewogen werden. **(AK)**

Gibt es in Zukunft Hoffnung auf neue Medikamente?

Ja, in jedem Fall! Mycophenolatmofetil hat inzwischen die Positivempfehlung für die Nierenbeteiligung bekommen, Voclosporin und Belimumab wurden für die Nierenbeteiligung sogar zugelassen. Ein ganz neues Therapiekonzept wurde mit dem Interferonhemmer Anifrolumab, der für fast alle Patient:innen mit SLE eingesetzt werden kann, ebenfalls zugelassen. Die weiteren Medikamente, die konstant entwickelt werden, sind meistens Biologika, die zunächst für Gelenkerkrankungen und dann für den Lupus getestet werden. Zurzeit laufen auch einige Studien mit weiter verbesserten B-Zell-Hemmern, als alleinige Medikation oder auch in Kombination. Sehr gute Erfolge wurden auch bei schwerkranken Patient:innen mit einer neuen Zelltherapie, den CAR-T Zellen erreicht. Diese Therapieform ist aber sehr teuer und kann derzeit nur im Rahmen von klinischen Studien eingesetzt werden. Das heißt, mehr als in den vorangegangenen Jahren besteht die Aussicht, neue Zulassungen für neue Therapeutika zu bekommen. **(UML)**

Wie gehe ich damit um, wenn ich anderer Meinung als mein Arzt bin und dieser gekränkt reagiert?

In einer solchen Beziehung geht es darum, dass beide zueinander passen. Und wenn Ihr Arzt auf so etwas gekränkt reagiert, sehe ich das zunächst einmal als Problem des Arztes und nicht als Ihres. Wenn Sie selbstbewusst genug sind, dann sprechen Sie Ihr Empfinden unbedingt an. Im Sinne von „Ich habe das Gefühl, dass es Ihnen etwas ausmacht, wenn ich anderer Meinung bin ...“. Meistens lässt sich das durch ein Gespräch regeln. Und wenn nicht, dann sollten Sie sich vielleicht einen anderen Arzt suchen. **(UML)**

Welche Therapieoptionen stehen bei schwersten Verlaufsformen zur Verfügung?

Bei schlecht ansprechender Erkrankung werden heute neben Azathioprin und Methotrexat oft Biologika eingesetzt. Bei organbedrohender Erkrankung kommen Cyclophosphamid und für die schwere Nierenbeteiligung Mycophenolat und gegebenenfalls die Off-label-Therapie mit Rituximab in Frage, manchmal auch Immunsorption und intravenöse Immunglobuline. Und dann sind mehrere weitere Substanzen in klinischen Prüfungen. Ein neuer Ansatz, der nach den bisherigen Ergebnissen bei noch sehr wenigen Patient:innen sehr erfolgreich scheint, ist die CAR-T-Zelltherapie gegen B-Lymphozyten. Diese bedeutet aber derzeit noch längere Krankenhausaufenthalte und wird vorerst nur in Extremsituationen und im Rahmen klinischer Prüfungen in Frage kommen. **(MA)**

Was erwartet mich, wenn ich eine Endoxanthherapie bekommen muss?

Cyclophosphamid (Endoxan ist der Markenname) ist eine Chemotherapie, die aber beim Lupus in relativ geringen Dosen und nicht in Kombination mit anderen Chemotherapeutika eingesetzt wird. Mit Begleitmedikamenten wird Cyclophosphamid daher in der heutigen Dosierung meist recht gut vertragen. Typischerweise bekommen Sie vor der Cyclophosphamid-Therapie eine Infusion mit Flüssigkeit und einem Entwässerungsmittel, um die Abbauprodukte der Substanz rasch wieder aus dem Körper zu entfernen. Gleichzeitig werden Medikamente gegen Übelkeit verabreicht. Ganz wichtig ist die Gabe von Mesna (Uromitexan®), das die Blasenschleimhaut vor den gefährlichen Abbauprodukten schützt, meist unmittelbar vor Beginn der Cyclophosphamid-Gabe und nach vier und acht Stunden. Die Übelkeit und die früher gefürchtete Blasenentzündung sind damit kein großes Problem mehr. Weiter klar erhöht ist nach zehn bis 14 Tagen das Infektionsrisiko. Zudem besteht das Risiko eines dauerhaften Schadens der Eierstöcke mit bleibender Unfruchtbarkeit. Dieses Risiko ist von der Gesamtdosis des Cyclophosphamids und Ihrem Alter abhängig und lässt sich durch eine zeitlich begrenzte Stilllegung der weiblichen Hormone (durch einen GnRH-Agonisten) reduzieren. **(MA)**

FRAGEN ZUM VERLAUF

Wie lässt sich die Erkrankung aufhalten?

Heilen lässt sich der Lupus bisher leider nicht. In aller Regel bringen aber das Anti-Malaria-Mittel Hydroxychloroquin, Kortisonmedikamente und, wenn nötig, zusätzliche, das Immunsystem beruhigende Medikamente die Entzündung in Haut und inneren Organen rasch unter Kontrolle. Wichtig ist es zudem, neue Schübe zu verhindern.

Dafür ist neben Hydroxychloroquin bei allen UV-empfindlichen Patient:innen konsequenter Sonnenschutz entscheidend. **(MA)**

Wie häufig sollte ich zum Organ-Screening?

Mit Organ-Screening ist eine umfassende Kontrolle der klinischen und laborchemischen Befunde gemeint. Die Häufigkeit dieser Untersuchungen muss individuell festgelegt werden. Bei stark ausgeprägtem Symptombild ist auch unter Therapie eine sehr regelmäßige Kontrolle notwendig. Bei klinisch nicht oder wenig aktivem Lupus ist hingegen eine Kontrolle in viertel- oder halbjährlichen Abständen üblich. **(CC)**

Wie ist die Prognose?

Die Prognose hängt von vielen Faktoren wie dem Ausmaß der Organbeteiligung, der Schubhäufigkeit und dem Therapieansprechen ab. Der Verlauf ist daher individuell unterschiedlich. Durch konsequente Therapie der Krankheit selbst und durch die Behandlung der Folgeerscheinungen hat sich die Prognose für alle Menschen mit Lupus über die Jahre aber deutlich verbessert. **(CC)**

Worauf muss ich achten, um eine Krankheitsverschlechterung zu erkennen?

Eine grundsätzliche Aufmerksamkeit bezüglich Veränderungen im Wohlbefinden oder für neue Beschwerden hilft, Lupus-Manifestationen früh zu erkennen. Wenn Sie also merken, dass sich „etwas verändert“, dann sollten Sie ärztlich prüfen lassen, ob der Lupus aktiv ist.

Es wird dabei auch Blut und Urin bezüglich der Nierenfunktion untersucht, da rund ein Drittel aller Patient:innen im Verlauf auch Manifestationen an den Nieren entwickelt, die schmerzlos sind, aber zu Nierenfunktionsverlust führen können.

Die Therapie des Lupus sollten Sie sehr gewissenhaft durchführen. Bei Unverträglichkeiten oder Sorge vor Nebenwirkungen sprechen Sie Ihre Ärztin bzw. Ihren Arzt direkt darauf an, sodass die Therapie diesbezüglich angepasst werden kann. **(CC)**



FRAGEN ZUM LEBEN MIT LUPUS

Kann ich je wieder ein „normales“ Leben führen?

Es gibt Symptome, die dazu geführt haben, dass Sie eine Ärztin oder einen Arzt aufsuchten und die Diagnose Lupus erythematoses gestellt bekamen. Ihr Leben hat sich also schon vor der Diagnose „Lupus“ verändert. Dies muss Ihnen keine Angst machen, denn es gehört zum Leben dazu, dass es mit Veränderungen einhergeht. Ihr Leben mit der Erkrankung wird vielleicht nicht genau so verlaufen, wie wenn Sie nie chronisch erkrankt wären. Eine gute medizinische Betreuung kann jedoch dazu beitragen, die Schubhäufigkeit und -intensität zu reduzieren, sodass Ihre Lebensqualität wieder steigen kann. Dies kann der Beginn einer Normalität sein, die nicht schlechter als das „alte Leben“ sein muss. **(CT)**

Da Stress die Krankheit triggert, frage ich mich, ob es Methoden gibt, Stress vorzubeugen?

Auch wenn es über Hormone einen Zusammenhang zwischen Stress und dem Immunsystem gibt, ist das nur einer von vielen Faktoren. Stress lässt sich auch nicht komplett vermeiden. Sport und ausreichender Schlaf helfen, Stress besser zu verarbeiten. Ständiger negativer Stress ist aber sicher nicht gut. Häufig ist dann professionelle Hilfe, z. B. durch Psycholog:innen oder Psychotherapeut:innen sinnvoll – auch, um vielleicht notwendige berufliche oder private Entscheidungen herauszuarbeiten. **(MA)**

Wie gehe ich damit um, unter einer potenziell tödlichen Krankheit zu leiden?

Es ist schwierig, darauf eine allgemein gültige Antwort zu geben. Zwei Aspekte können Ihnen aber vielleicht helfen. Einerseits ist das Risiko, an Lupus zu sterben, heute in Wirklichkeit sehr gering, so lange die Erkrankung vernünftig behandelt wird. Auch andere Risiken, vor allem das der Arteriosklerose, lassen sich gezielt reduzieren. Andererseits ist das Leben nie ohne Risiko. Denken Sie nur an Autounfälle. Die meisten Menschen haben aber nicht vor einem theoretischen Risiko, sondern sehr konkret vor bestimmten Situationen Angst. Diese konkreten Ängste sollten Sie bitte mit Ihren behandelnden Ärzt:innen besprechen. In vielen Fällen kann Ihnen das bereits einiges von Ihrer Angst nehmen, weil sich das bei Ihrem Erkrankungsverlauf aus ärztlicher Sicht ganz anders darstellt, als Sie vielleicht vermuten. Wenn die Angst Ihr Leben beeinträchtigt, braucht es aber manchmal auch hier Hilfe von Expert:innen. **(MA)**



Meine Lebensqualität ist durch die Erkrankung und die Nebenwirkungen der Medikamente stark eingeschränkt. Was kann ich tun, um diese zu verbessern?

Der Lupus ist eine Immunerkrankung, die an sich schon eine Menge Energie einfordert, egal, ob mit oder ohne Behandlung. Das Leben ist nicht mehr wie vorher, die Krankheit verschwindet in der Regel auch nicht einfach wieder. Sie und Ihre Familie müssen sich leider irgendwie damit arrangieren. Das bedeutet, Sie müssen erreichen, mit den Medikamenten eine möglichst niedrige Krankheitsaktivität zu erzielen. Seien Sie auch so aktiv in Ihrem Leben wie irgend möglich, aber akzeptieren Sie auch, dass Sie nicht mehr zu 100 Prozent leistungsfähig sind. Wenn Sie unter starken Nebenwirkungen der Medikamente leiden, müssen Sie mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt darüber sprechen. Fragen Sie, ob z. B. die Dosierung verringert werden kann. In der Behandlung des Lupus gibt es da meist genügend Flexibilität. **(UML)**

Darf ich Sport treiben?

Sie sollten sogar unbedingt Sport treiben! Voraussetzung ist, dass die Krankheit gut eingestellt ist. Ebenso wie gesunde Ernährung, normales Gewicht und aktiv sein, ist Sport ein ganz wichtiger Faktor, den wir auch bei unseren Patient:innen sehr fördern. Aber Achtung: in einer aktiven Lupus-Phase sollten Sie keinen Leistungssport treiben. Zu empfehlen sind Sportarten mit geringem Verletzungsrisiko wie Schwimmen, Nordic Walking oder Joggen. Fußball oder Kampfsportarten eher nicht. **(AK)**

38

Die UV-Strahlung zu meiden, ist schwer: Darf ich nicht mehr in die Sonne? Bekomme ich Sonnencreme auf Rezept?

Bei der Mehrzahl der Betroffenen ist die UV-Strahlung ein Auslöser für den Lupus. Das bedeutet zwar nicht, dass Sie gar nicht mehr in die Sonne dürfen, aber, dass Sie dann Ihre Haut mit Sonnencreme mit einem hochpotenten Lichtschutz eincremen und langärmelige Kleidung und Sonnenhut tragen sollten. Versuchen Sie, sich allgemein eher im Schatten und nicht in der prallen Sonne aufzuhalten. Die Kosten für Sonnencreme übernehmen die Krankenkassen in der Regel nicht. **(AK)**

Kann man Lupus über die Ernährung beeinflussen?

Auch wenn sehr viel darüber geschrieben wird und die Meinungen da auseinandergehen: Nein – den Lupus können Sie damit nicht beeinflussen. Es gibt weder eine Lupus-Diät noch eine Rheuma-Diät. Natürlich ist es so, dass eine gesunde, ausgewogene Ernährung Ihr Wohlbefinden ganz allgemein gut unterstützen kann. Und damit vielleicht auch Ihr persönliches Empfinden in Bezug auf die Symptome. Wichtig ist aber auch, dass Sie mit Genuss essen und sich nicht selbst kasteien. Eine gute Stimmung und das damit verbundene Wohlfühlen kann sich auch positiv auf den Lupus auswirken. **(AK)**

39



FRAGEN ZUR SEXUALITÄT

Wie riskant ist eine Schwangerschaft, wenn ich an Lupus erkrankt bin?

Eine Schwangerschaft mit Lupus ist zwar nicht ganz unproblematisch, weil bestimmte Antikörper von der Mutter auf das Kind übergehen können. Dadurch kann das Kind einen vorübergehenden Lupus oder Probleme mit dem Herzen bekommen. Aber ja, grundsätzlich ist eine Schwangerschaft möglich. Wichtig ist, dass Sie während Ihrer Schwangerschaft gut überwacht und betreut werden. Es gibt in Deutschland einige Zentren, die sich auf dieses Thema spezialisiert haben. Fragen Sie am besten bei der Selbsthilfe danach. Bei Frauen mit einem reinen Hautlupus sehen wir keine großen Schwierigkeiten, auch nicht bei Frauen mit einem systemischen Lupus, der nicht aktiv ist und bei dem die Organe nicht betroffen sind. Frauen, die richtig krank sind durch ihren Lupus und die eine Niereninsuffizienz haben, würden wir eher von einer Schwangerschaft abraten. (AK)

Sexualität zu leben ist schwierig, wenn man sich so krank fühlt: Was kann ich tun, damit dies meine Partnerschaft nicht gefährdet?

Hilfreich ist ein offenes Gespräch über befürchtete oder tatsächliche Beschwerden und darüber, welche Berührungen und Sexualpraktiken als angenehm oder unangenehm empfunden werden. Diese Offenheit hilft natürlich in jeder Partnerschaft. Die Ursachen für Schwierigkeiten im Bereich der Sexualität können physisch und/oder psychosomatisch bedingt sein. Es kann aufgrund der Erkrankung, aber auch als Folge der medikamentösen Behandlung zu Störungen der Erregbarkeit oder der Funktionalität der Schleimhäute kommen, die Sie mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt besprechen sollten. (CT)

FRAGEN ZUM SOZIAL- UND ARBEITSRECHT

Muss ich die Erkrankung meinem Arbeitgebenden mitteilen?

Sie sind nicht grundsätzlich verpflichtet, eine Erkrankung oder Schwerbehinderung bei Ihrem Arbeitgebenden anzugeben. Dies gilt auch in der Bewerbungsphase und im Vorstellungsgespräch. Eine Angabe kann jedoch notwendig werden, wenn die Arbeitsleistung aufgrund Ihrer Erkrankung nicht zu bewältigen ist oder sogar Dritte gefährdet sind. Wenn Sie aufgrund der Erkrankung einen anerkannten Grad der Schwerbehinderung (GdB) haben, dann können bestimmte Nachteilsausgleiche wie Zusatzurlaub oder Hilfen zur Arbeitsplatzausstattung in Anspruch genommen werden. Um solche Ausgleiche zu beanspruchen, muss Ihr Arbeitgebender natürlich über Ihre Schwerbehinderung informiert sein. **(CT)**

Welcher Grad der Schwerbehinderung steht mir zu?

Den meisten Menschen mit Lupus sieht man dank Kortison nicht an, dass sie krank sind. Sind sie trotzdem schwerbehindert?

Bei dem Thema Schwerbehinderung kommt es nicht auf die Erkrankung an, sondern auf den Grad der Beeinträchtigung, am täglichen Leben teilhaben zu können. Wenn Sie z. B. starke Gelenkschmerzen haben, fällt es schwer die täglichen Einkäufe zu erledigen oder den Haushalt zu stemmen. Der Grad der Behinderung/Beeinträchtigung wird individuell bestimmt, richtet sich aber gemäß Punkt 18.2.3 der "Versorgungsmedizinischen Grundsätze" grundsätzlich „nach der Art und dem Ausmaß der jeweiligen Organbeteiligung sowie den Auswirkungen auf den Allgemeinzustand (...)“.

Da die Versorgungsverwaltung ihre Entscheidung regelmäßig ohne Untersuchung der betroffenen Person auf Grundlage der Akten trifft, ist es besonders wichtig, dass alle Gesundheitsbeeinträchtigungen (auch über den Lupus hinaus) benannt und die Auswirkungen auf den Alltag dargelegt werden.

Wichtig ist: Stellen Sie Ihren Antrag auf Schwerbehinderung frühzeitig! Falls Sie sich bei der Beantragung unsicher fühlen, können Sie sich beispielsweise durch die Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e. V., den Sozialverband VdK Deutschland e. V. oder durch die ergänzende unabhängige Teilhabeberatung bei der Antragstellung unterstützen lassen. **(KM)**



Welche finanziellen Möglichkeiten der Entlastung oder Unterstützung gibt es?

Die Zuzahlungen für Arznei- und Hilfsmittel sind in den letzten Jahren erheblich gestiegen, gerade auch für chronisch Kranke. Diese Kosten können unter bestimmten Voraussetzungen zum Teil in der Steuerklärung geltend gemacht werden. Die Grenze wird nach einem Prozentsatz der gesamten Einkünfte ermittelt, ganz vereinfacht dargestellt. Als außergewöhnliche Belastungen gelten: Behinderten-Pauschbetrag, Pflege-Pauschbetrag, Gesundheitskosten (z. B. Kurkosten, medizinische Leistungen, die die Krankenkasse nicht ersetzt nach Abzug des Eigenanteils, Heil- und Hilfsmittel usw.) Ist eine häusliche Pflege nötig und wird ein Pflegegrad festgestellt, kann Pflegegeld beantragt werden. Leisten Angehörige oder Freund:innen diese Pflege, wird das Pflegegeld ausgezahlt.

Zum Thema außergewöhnliche Belastung/steuerliche Entlastung kann Sie Ihre Steuerkanzlei beraten. Informationen zum Sozialrecht können Sie über den Sozialverband VdK Deutschland erhalten (www.vdk.de).
(KM)

Ich weiß nicht, wie es weitergehen soll:

Wer kann mich hinsichtlich sozialrechtlicher

Fragen bei Lupus beraten oder unterstützen?

In vielen Kliniken gibt es einen Sozialdienst, den Sie über das medizinische Personal oder direkt ansprechen können. Die Mitarbeitenden des Sozialdienstes hören Ihnen zu und beraten und unterstützen Sie bei der Suche nach Lösungen für persönliche, berufliche und wirtschaftliche Probleme, die durch die Erkrankung entstanden sind. Auch mit Fragen zur Einleitung von Rehabilitationsmaßnahmen und Hilfen bei der Entlassung sind Sie hier richtig. Wenn Ihnen nicht direkt geholfen werden kann, werden Ihnen dort die richtigen Ansprechpartner:innen genannt. **(CT)**

Kann ich mich von der Medikamentenzuzahlung befreien lassen?

Damit wir als Patient:innen nicht übermäßig belastet werden, gibt es Höchst- bzw. Belastungsgrenzen, bis zu denen wir Zuzahlungen leisten müssen. Als Basis für die Belastungsgrenze werden die Bruttoeinkünfte aller in einem Haushalt lebenden Personen pro Kalenderjahr berücksichtigt. Bei schwerwiegend chronisch Kranken liegt die Grenze bei einem Prozent, bei allen anderen bei zwei Prozent. Grundlage für die Berechnung ist die Summe der gesetzlichen Zuzahlungen für Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherungen. Die persönliche Belastungsgrenze wird jedes Jahr neu ermittelt. Chronisch Kranke müssen der Krankenkasse eine ärztliche Bescheinigung vorlegen. Bei der persönlichen Berechnung der Belastungsgrenze werden auch Freibeträge berücksichtigt. Der Antrag auf Zuzahlungsbefreiung kann innerhalb eines Kalenderjahres beantragt werden, wenn die Belastungsgrenze erreicht ist. Man kann aber auch den eigenen Zuzahlungsbetrag am Anfang des Jahres an die Krankenkasse bezahlen und ist sofort von der Medikamentenzuzahlung befreit. **(KM)**

FRAGEN ZU SEELISCHEN ASPEKTEN

Wo bekomme ich Rat, Hilfe und Unterstützung im Umgang mit der Erkrankung?

Erste Ansprechpartner:innen für alle Fragen rund um die Erkrankung sind Rheumatolog:innen und Hausärzt:innen.. Lupus erythematosus kann auch psychische Störungen auslösen oder begünstigen. Psychotherapeut:innen können bei der Krankheitsverarbeitung, wie bei allen schweren körperlichen Erkrankungen, unterstützend tätig werden und Sie psychotherapeutisch behandeln. Da Stress sich nachweislich ungünstig auf die Erkrankung auswirkt, können Sie auch von Angeboten profitieren, in denen Sie Entspannungstechniken erlernen. Zudem bieten einige Rheuma- und Universitätskliniken Veranstaltungen und Schulungen an. Hier wird über neueste wissenschaftliche Erkenntnisse informiert und Sie können Ihre Fragen stellen. In einigen Regionen gibt es zudem Selbsthilfegruppen für Menschen mit Lupus, die einen ungezwungen Austausch über Erfahrungen mit anderen Erkrankten erlauben. **(CT)**

Man sieht mir nichts an:

Soll ich die Krankheit verheimlichen?

Die Frage, ob ein verheimlichender oder offensiver Umgang mit der Erkrankung zu empfehlen ist, ist nur individuell beantwortbar. In Studien hat sich gezeigt, dass Menschen, die im Berufsleben stehen, eher zurückhaltend mit der Erkrankung umgehen, während Menschen, die nicht mehr erwerbstätig sind, einen offeneren Umgang bevorzugen. Natürlich gibt es auch Menschen, die erfolgreich im Beruf stehen und gute Erfahrungen damit gemacht haben, Chef:innen oder Kolleg:innen im Hinblick auf die Erkrankung ins Vertrauen zu ziehen. Es gibt auf diese Frage kein allgemeingültiges „ja“ oder „nein“. Prüfen Sie für sich selbst, womit Sie sich in welcher Situation am wohlsten fühlen. **(CT)**

Wie kann ich meine an Lupus erkrankte Partnerin unterstützen?

Voraussetzung für eine erfolgreiche Unterstützung Ihrer erkrankten Partnerin ist es, gut und aufmerksam zuzuhören. Die kranke Person selbst ist es, die ihre Erkrankung am besten kennt und sagen kann, was ihr guttut, was sie braucht oder was ihr in der aktuellen Situation zu viel ist. Da das Befinden von der Krankheitsaktivität abhängt, wird es immer mal wieder zu Befindlichkeitsschwankungen kommen. Deswegen ist es besonders wichtig, dass Sie partnerschaftlich im Dialog über die Erkrankungssituation bleiben und sich ändernde Bedürfnisse bewusst machen. Vergessen Sie nicht, dass Sie als Partner nur hilfreich tätig sein können, wenn Sie sich dabei nicht völlig verausgaben und trotz der Belastungen Dinge tun, die Sie selbst stärken. Nur ein ausgeglichener Partner kann in Krankheitszeiten im wahrsten Sinne des Wortes (unter-)stützen. **(CT)**

Wie wird sich mein Leben durch den Lupus verändern?

Je früher ein Lupus erkannt und behandelt wird, je mehr Sie für sich selbst tun wie z. B. nicht mehr zu rauchen, wenig bis keinen Alkohol zu trinken oder direkte Sonneneinstrahlung zu vermeiden, desto besser wird die Krankheit verlaufen. Ob und wie sehr sich Ihr Leben verändern wird, hängt natürlich immer auch von der Art Ihrer Lupus-Erkrankung ab. Menschen mit einem reinen Hautlupus werden vermutlich weniger Veränderungen in Ihrem Alltag verspüren, als Menschen, die einen aktiven Lupus mit Organbeteiligung haben. **(AK)**

Kann Psychotherapie bei Lupus hilfreich sein?

Auf jeden Fall! Die Psyche ist ein ganz wichtiger Faktor bei Autoimmunerkrankungen. Und da wir wissen, dass psychische Belastungen oder Stress auch beim Lupus Schübe auslösen können, ist eine psychotherapeutische Begleitung für Menschen mit Lupus immer zu empfehlen. **(AK)**

Wie soll ich als Angehöriger mit der Erkrankung umgehen? Wo kann ich mich beraten lassen, wenn ich Fragen zur Krankheit habe?

Natürlich haben auch Angehörige viele Fragen. Antworten zur konkreten Situation der erkrankten Person kann Ihnen, deren Einverständnis vorausgesetzt, die behandelnde Ärztin bzw. der behandelnde Arzt geben. Wenn Sie Fragen zur Pflege haben, dann bieten Kommunen und Pflegekassen in vielen Bundesländern sogenannte Pflegestützpunkte als Anlaufstellen an. Zudem erhalten Angehörige vom Bundesfamilienministerium Unterstützung, indem dort ein Pflegetelefon unter der Telefonnummer 030 20179131 angerufen werden kann. Hier wird dazu beraten, wie Pflege organisiert wird, welche Kosten entstehen, welche Einrichtungen und Dienste es gibt und wer Ihnen hilft, wenn Sie sich überlastet fühlen. **(CT)**

Weil man meine Symptome oft nicht sieht und viele die Krankheit nicht kennen, glaubt man mir meine Schwierigkeiten nicht: Wie soll ich damit umgehen?

Ein Teil der Symptome des Lupus sind zunächst nicht für andere Menschen offensichtlich wahrnehmbar. Studien haben gezeigt, dass Lupus-Patient:innen häufig erleben müssen, wie Ihnen Faulheit oder Simulation vorgeworfen werden. Diese Fehlinterpretationen stehen mit der Seltenheit der Erkrankung und der Unsichtbarkeit der Symptome in direkter Verbindung. Außerdem sind viele Ihrer Symptome, wie etwa Erschöpfung und Müdigkeit, gesunden Menschen bekannt. Gesunde können sich jedoch schwer vorstellen, dass der krankheitsbedingten Müdigkeit (der sogenannten Fatigue) nicht mit ausreichend Schlaf zu begegnen ist. Dies bietet die Grundlage für Unverständnis und Vorurteile. Wichtig ist, dass Sie sich dies bewusst machen und entsprechend damit umgehen. **(CT)**

Ich fühle mich mit dieser seltenen Krankheit alleine. Wo finde ich Leidensgenossen?

Sie können andere Menschen mit Lupus über das Internet oder soziale Netzwerke aufspüren. Auch sind die Rheuma-Ambulanzen und Rheuma-Kliniken ein Ort, um ebenso Betroffene kennenzulernen. Die Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft e. V. bietet Wochenendseminare zu unterschiedlichen Fragestellungen rund um den Lupus an. Hier lassen sich persönliche Kontakte knüpfen. Zudem gibt es Lupus-Selbsthilfegruppen, die ein persönliches Kennenlernen ermöglichen. Die bundesweit tätige Geschäftsstelle hilft bei persönlichen Fragen und der Suche nach Ärzt:innen und vermittelt darüber hinaus den Kontakt zu örtlichen Regionalgruppen. Erreichen können Sie die Geschäftsstelle über die Telefonnummer 0202 4968797 oder per E-Mail unter leshg@lupus-rheumanet.org. Weitere Informationen finden Sie auch unter www.lupus.rheumanet.org. (CT)

Warum wird mir manchmal unterstellt, dass ich mich nicht genug zusammenreißen würde?

Weil es sich um eine seltene Erkrankung handelt, ist diese Krankheit mit all ihren Symptomen und das Ausmaß der damit verbundenen Einschränkungen für andere Menschen schwer einzuschätzen. Dies kann dazu führen, dass den Kranken mit unangemessenen Reaktionen begegnet wird und sie immer wieder in eine Art Erklärungsnot kommen. Nehmen Sie dies nicht persönlich, es hat mit der Besonderheit zu tun, dass Sie eine seltene Erkrankung haben. (CT)





WEITERE INFORMATIONEN

Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft e. V.

Hofaue 37

42103 Wuppertal

Telefon: 0202 496 87 97

Fax: 0202 496 87 98

Bürozeiten: Mo. bis Fr. jeweils von 8:00 bis 12:00 Uhr,
sowie Mo. und Di. 14:00 bis 18:00 Uhr

E-Mail: leshg@lupus-rheumanet.org

Homepage: www.lupus-rheumanet.org

Facebook: www.facebook.com/LupusErythematosesSHG

Facebook (JuLE): www.facebook.com/JuLe.LupusErythematosesSHG

Instagram: www.instagram.com/lupus_shg

Impressum

Herausgeber

klarigo – Verlag für Patientenkommunikation oHG
Bergstraße 106 a
64319 Pfungstadt
www.klarigo.eu

Idee & Konzeption

klarigo – Patricia Martin, Kim Zulauf

Text

Prof. Martin Aringer (MA), Prof. Clemens Cohen (CC), Prof. Alexander Kreuter (AK), Prof. Ulf Müller-Ladner (UML), Karin Mecklenburg (KM), Dr. Carolin Tillmann (CT)

klarigo – Patricia Martin, Kim Zulauf

Wir bedanken uns bei allen Patient:innen, die mit ihren Fragen zu dieser Broschüre beigetragen haben!

Die klarigo – Verlag für Patientenkommunikation oHG ist bestrebt vollständige, aktuelle und inhaltlich zutreffende Informationen in dieser Broschüre zusammenzustellen. Gleichwohl kann keinerlei Gewähr für die Vollständigkeit, Aktualität oder inhaltliche Richtigkeit der dargestellten Informationen übernommen werden. Sollten Sie Fragen zu medizinischen oder gesundheitlichen Aspekten haben, die in der vorliegenden Broschüre thematisiert werden, oder auf Basis der in der vorliegenden Broschüre enthaltenen Informationen medizinisch oder gesundheitlich relevante Entscheidungen treffen wollen, wenden Sie sich bitte an Ihren Arzt oder eine sonstige hierfür qualifizierte Auskunftsstelle. Sofern über Quellenangaben oder Empfehlungen für weiterführende Informationen auf andere Druckwerke, Internetseiten oder sonstige Informationsquellen verwiesen wird, haftet die klarigo – Verlag für Patientenkommunikation oHG in keiner Weise für dortige Darstellungen. Diese Broschüre oder Auszüge dieser Broschüre dürfen nicht ohne schriftliche Einwilligung des Verlages in irgendeiner Form mit elektronischen oder mechanischen Mitteln reproduziert, verarbeitet, vervielfältigt oder verbreitet werden. Alle Rechte vorbehalten.

Hinweis für den Leser: Erkenntnisse in der Medizin unterliegen einem ständigen Wandel, bedingt durch klinische Erfahrung und Forschung. Autoren und Verlag haben große Sorgfalt darauf verwendet, dass die in diesem Werk gemachten Angaben dem Stand des Wissens bei Erscheinen des Werkes entsprechen.

©klarigo – Verlag für Patientenkommunikation oHG, Pfungstadt, 6. Auflage, 2023

Diese Broschüre wurde mit Unterstützung von GlaxoSmithKline unter Mitwirkung des LUPUS Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e. V. erstellt. GlaxoSmithKline hat keinerlei Einfluss auf den Inhalt der Broschüre genommen.

Quellenangaben Fotos:

Titel: m-imagephotography/istockphoto.com; S. 17: kemai/photocase.de; S. 19: inkje/photocase.de; S. 20: kupicoo/istockphoto.com; S. 27: like.eis.in.the.sunshine/photocase.de; S. 28: Dehlofenak/shutterstock.com; S. 33: NADOFOTOS/istockphoto.com; S. 37: Juanmonino/istockphoto.com; S. 39: white-studio/photocase.de; S. 44: andreafleischer/photocase.de; S. 51: time/photocase.de

GSK

klarigo_! 

— Verlag für
Patientenkommunikation