

Ilona Maria Hilliges

Rat und Hilfe bei Lupus

Alles zur Entstehung und Behandlung
der Schmetterlings-Krankheit
und anderer Kollagenosen

TRIAS

Zu diesem Buch	12
• Bericht einer Betroffenen.	14

Lupus erythematodes - eine Krankheit mit vielen Gesichtern **15**

LE in der Übersicht: Anzeichen, Formen, Ursachen	16
• Lupus - eine Vielfalt von Symptomen markiert den Beginn.	16
Was ist Lupus erythematodes?.	16
• Lupus erythematodes in der Geschichte	17
• Die zentrale Rolle des Immunsystems für unser Wohlergehen.	19
- Aufbau und Aufgaben des Immunsystems	19
- Wenn das Immunsystem „verrückt spielt“.	19
• Hoffnung durch Fortschritte in der Immunologie.	21
- Positive Ansätze bei der Lupus-Behandlung	21
• Sichtbar und unsichtbar: Die Symptome bei LE	22
• Lupus im Verbund mit anderen Autoimmun-, Zweit- oder Folgeerkrankungen.	23
• LE als Schicksal?	23
• Lupus kennen und verstehen heißt besser damit leben.	24
- Zur Häufigkeit der Erkrankung	24
- Geschlechtsspezifische Unterschiede.	26
- LE in jedem Lebensalter	27
- Lupus bei Tieren und was uns das nützt	28
- Lupus - eine Vielfalt von Erkrankungsformen	28
- LE als entzündlich-rheumatische systemische Erkrankung • • •	30
- LE ist eine Kollagenose.	31
- Die Ursachen für LE	32
• Eine exemplarische Patientengeschichte.	34

Diagnosesuche und Verlauf der Krankheit **35**

Die Diagnosestellung	36
• Mögliche erste Anzeichen von Lupus erythematodes.	36
• Alles nur Einbildung?.	37
• Typische Diagnoseprobleme im Zusammenhang mit LE	38

Inhalt

• ARA-Kriterien, die auf Lupus hinweisen	39
• Der „richtige“ Arzt für die richtige Diagnose	40
- Spezialisten für Diagnose und Therapie	41
• Die Anamnese: Der erste Schritt zur Diagnose	41
- Praktische Hilfen bei der Anamnese	42
• Eine wichtige Diagnosehilfe: Der informierte, mündige Patient • •	42
- Kommunikationsprobleme zwischen Arzt und Patient	43
• Laborwerte, die zur Diagnose herangezogen werden	43
- Die Interpretation von Laborwerten	44
• Bildgebende Untersuchungsverfahren zur Diagnostik	47
- Röntgenstrahlen - aus Erfahrung hilfreich	47
- Szintigraphie, SPECT und PET - Kernenergie im Dienst der Medizin	48
- Kernspintomographie (MRI) - enttarnt den Feind Schicht für Schicht	48
- Ultraschall (Sonographie) - garantiert ohne Risiken und Nebenwirkungen	49
- Die Biopsie - das „Sprachrohr“ der Organe	49
Der Krankheitsverlauf	50
• Die Bedeutung von Routineuntersuchungen	50
• Akute Phasen - Lupus Schub um Schub	50
- Vorboten eines Schubes	51
- Mögliche Auslöser für Schübe	51
- Häufigen Schüben vorbeugen	51
• Remissionen - wenn Lupus zur Ruhe kommt	52
• Infektionen als Ursache veränderter Beschwerden	52
- Anzeichen für Infektionen	53
• Vom Umgang mit ständig wechselnder körperlicher und psychischer Verfassung	54
• Mit den Symptomen leben	55
- Müdigkeit und totale Erschöpfung	55
- Schmerzen bei Lupus	56
• Krankheitsverlauf und Lebensaussichten bei LE	56
• Gefahren beim Reisen	57
- Das Für und Wider beim Impfschutz	58
- Sonneneinstrahlung - ob vom Himmel oder aus der Steckdose	58

Organbeteiligungen	59
Organbeteiligungen - es beginnt im Körperinnern	60
• Körpereigene „Truppen“ im Dienst der Gesundheit	60
• Unterschiedliche Arten von Organbeteiligungen	61
• Derzeit angewandte Techniken, um Organbeteiligungen festzustellen	62
• Die Beteiligung von Knochen und Gelenken	64
- Rheuma - eine Patientengeschichte	64
- Die häufigsten Gelenkbeteiligungen	65
- Ursachen der Gelenkschmerzen	66
- Osteonekrose und Osteoporose als Begleit- oder Folgeerkrankungen	66
• Die Beteiligung von Haut und Haaren	67
- Haarausfall - eine Patientengeschichte	67
- Hautsymptome bei Lupus	68
- Haarausfall durch Lupus	69
- Veränderungen an den Nägeln	69
• Die Beteiligung der Nieren	69
- Lupus als Transplantationsgrund - eine Patientengeschichte	70
- Lupus-bedingte Veränderungen an den Nieren	70
- Symptome bei Nierenbeteiligungen	71
- Die Diagnose bei Nierenbeteiligungen	72
- Was Sie selbst zum Schutz Ihrer Nieren tun können	72
- Zusätzliche Untersuchungen zur Diagnosesicherung	73
- Probleme mit der Nebennierenrinde	73
• Beteiligung des Bluts	73
- Veränderungen unterschiedlicher Blutzellwerte	75
- Arteriosklerose als Begleiterkrankung	75
- Thrombosen und Embolien	76
• Die Beteiligung des zentralen Nervensystems	76
- Neuropsychiatrische Störungen	77
- Symptome bei ZNS-Problemen	77
- Untersuchungen bei Verdacht auf neuropsychiatrisch wirksamen SLE	79
- Die medikamentöse Behandlung und mögliche Nebenwirkungen	79
- Zu den Ursachen neuropsychiatrischer Störungen	80
- Lupus-Erkrankte - ein Fall für den Psychiater?	80

- Die Psyche im Teufelskreis der Symptome	82
- Lupus als Wegbereiter für Depressionen	82
- Therapiemöglichkeiten für ZNS-Lupus	83
• Spezielle Beteiligungen im Kopfbereich.	84
- Kopfschmerzen als Zeichen von Lupus	84
- Die Behandlung der Kopfschmerzen bei Lupus	85
- Lupus-Effekte auf die Augen	86
- Lupus als Ursache für Ohrprobleme - eine Patientengeschichte.	87
- Tinnitus und Hörsturz: Zweiterkrankungen bei Lupus.	88
- Formen von Schwindel	88
- Veränderungen im Bereich von Mund und Nase.	89
• Die Beteiligungen im Brustbereich.	90
- Lupus als Herzbeklemmung - eine Patientengeschichte	90
- Unterschiedliche Formen der Herzbeteiligung	90
- Lupus als Entzündung der Lunge - eine Patientengeschichte.	94
- Unterschiedliche Formen der Lungenbeteiligung	94
• Die Beteiligung im Bauchbereich.	96
- Der Befall von Leber und Bauchspeicheldrüse	97
• Die Beteiligung der Schilddrüse	98
• Die Beteiligung des Lymphsystems.	98
• Frauenspezifische Probleme bei Lupus erythematoses.	99
- Lupus als hormongestütztes Leiden - eine Patientengeschichte.	99
- Der hormonelle Kreislauf und die Autoimmunabwehr	101
- Lupus als Störfaktor im Hormonkreislauf	101
- Lupus und Empfängnisverhütung	102
- Lupus und Endometriose	103
- Lupus und Zysten	103
- Lupus in den Wechseljahren	103
- Lupus und Mutterschaft - eine Patientengeschichte.	104
- Lupus und schwanger: Die Risiken	104
• Die Beteiligung von Muskeln und Sehnen	106
- Lupus als orthopädisches Problem - eine Patientengeschichte.	106
- Muskel- und Sehnenentzündungen	107
- Die Bedeutung der Abgrenzung von Fibromyalgie, Tendomyositis und anderen Muskel- und Sehnenbeschwerden	108

4 Therapien und Medikamente bei Lupus erythematoses	109
Chemie gegen den „Feind im Innern“	110
• Erlaubte und „verbotene“ Medikamente bei Lupus	110
- Geeignete Medikamente zur Lupus-Behandlung	111
- NSAR: Wirkungen, Nebenwirkungen, Wechselwirkungen • •	112
- Lupus als Disziplinübung - eine Patientengeschichte	113
- Die Behandlung mit Kortikoiden	114
- Wichtige Hilfen zur Kortisoneinnahme	115
- Kortison - Vorsicht bei Operationen!	116
• Die Basistherapie bei Lupus	117
- Antimalariamittel, Immunsuppressiva, Zytostatika: Ein Überblick über die gängigen Basismedikamente	117
• Zur Teilnahme an Arzneimittelstudien	120
• Alternative Therapien	124
- Meine große Hoffnung die „alternative Therapie“ - eine Patientengeschichte	125
- Pflanzliche Präparate und Vitamine	125
• Neue Therapieformen bei Lupus erythematoses	127
- Plasmapherese und Immunadsorption	128
- Die Stammzellentransplantation	129
• Der Nutzen physikalischer Therapien	130
- Die Hauptaufgaben physikalischer Therapien	130
- Formen der Physiotherapie	131
• Lupus und Ernährung	134
5 Kollagenosen, verwandte Autoimmun- krankheiten und Folgeerkrankungen	135
Andere Kollagenosen, Zweit- und Folgeerkrankungen	136
• Misch kollagenose (MCTD) oder Sharp-Syndrom	136
- Vollkommen ausgetrocknet - eine Patientengeschichte • • • •	137
• Sjögren-Syndrom (SS) und Sicca-Syndrom	137
- Typische Symptome bei SS	138
- Die Diagnostik beim Sjögren-Syndrom	138
- Die Behandlung des Sjögren-Syndroms	138

Inhalt

- Andere Ursachen für trockene Augen und Schleimhäute	139
• Das Antiphospholipid-Antikörpersyndrom (APS) oder Hughes-Stovin-Syndrom	139
- Ein positiver Wassermann-Test	140
- Lupus und APS	140
- Spezifische Gefahren bei APS	141
- Therapiemöglichkeiten bei APS	142
- Mögliche Nebenwirkungen	142
- Der „richtige“ Quick-Wert oder INR	143
• Progressive systemische Sklerose (PSS) oder Sklerodermie	144
- Das CREST-Syndrom	145
• Polymyositis (ohne Hautbeteiligung) und Dermatomyositis (PM und DM)	145
Zweiterkrankungen bei Lupus erythematodes	147
• Vaskulitiden	147
• Das Raynaud-Syndrom	148
• Das Fibromyalgie-Syndrom	149
• Osteoporose	151
• Allergien	152

Die Krankheitsverarbeitung **153**

Mit Lupus leben lernen	154
• Der Diagnoseschock: Warum Lupus so schwer zu verkraften ist	154
- „Wie ich lernte, mit Lupus fertig zu werden“ - eine Patientengeschichte	154
- Die Auswirkungen des Diagnoseschocks	155
- Erste Schritte in ein anderes Leben	156
- Das Lupus-Tagebuch	156
• Die Veränderungen in einem Leben mit Lupus	157
- Auswirkungen auf das Familienleben	157
- Persönlichkeitsveränderungen durch Lupus	158
- Lupus setzt viele Grenzen neu	158
- Auswirkungen auf das Berufsleben	159
• Vom täglichen Umgang mit der Krankheit	160
- Was ist „Coping“?	160

- Auswirkungen auf die Partnerschaft	162
- Weitere „Partner“ bei der Krankheitsbewältigung	163
- Stressmanagement	164
- Der Umgang mit Schmerzen und Entspannung	165
• Aufklärungsarbeit im Lebensumfeld	168
- Der neue Umgang mit den Kindern	168
• Erkenntnisse der Psychoneuroimmunologie	169
- Das Zusammenwirken psychischer und physischer Faktoren	169
• Sonstige psychologische und soziale Hilfen	170
- Wohnortnahe Versorgung	170
- Psychotherapie für Lupus-Betroffene	171
- Patientenschulungen	171
- Selbsthilfegruppen	171
• Lupus und Beruf	172
- Möglichkeiten der Rehabilitation	173
- Die finanzielle Versorgung im Krankheitsfall	173
- Die Frage der Erwerbs- oder Berufsunfähigkeitsrente	174
- Sozialhilfeszahlungen	174
• Beratung und Hilfe in sozialen Fragen	174
- Ein Schwerbehindertenausweis	175

Anhang

• Medikamentenhinweise	176
• Adressen	177
• Register	179