

Patientenorientierte Krankheitsbeschreibung aus dem ACHSE Netzwerk

Mitgliedsorganisation: Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.

Autoren: Dr. Rebecca Fischer-Betz,
Universitätsklinikum Düsseldorf
Dr. Matthias Schneider,
Universitätsklinikum Düsseldorf

Bearbeitungsstand: 2015

Systemischer Lupus Erythematoses (SLE)

Der systemische Lupus Erythematoses (SLE) ist eine »Autoimmunerkrankung«. So werden Erkrankungen bezeichnet, bei denen sich das Immunsystem »gegen den eigenen Körper« richtet. Der SLE kommt weltweit vor. In Deutschland sind von 100.000 Menschen schätzungsweise ca. 20 bis 50 vom SLE betroffen.

Krankheitserscheinungen

Die möglichen Krankheitserscheinungen sind vielfältig; die Betroffenen haben zum Glück zumeist nur einige wenige der nachfolgenden Symptome.

Allgemeinsymptome: Gerade in aktiven Krankheitsphasen leiden SLE-Betroffene unter Müdigkeit, Abgeschlagenheit, Gewichtsabnahme, Frösteln oder Fieber. Haut: Typisch (aber nicht immer vorhanden) sind »schmetterlingsförmige« Rötungen auf Wangen und Nasenrücken sowie eine Sonnenempfindlichkeit der Haut. Daneben gibt es u. a. »diskoide Hautveränderungen« (scharf begrenzter, scheibenförmiger Hautausschlag).

Gefäße: Bei Kälteeinwirkung kann es zu einer plötzlichen Engstellung der Fingerarterien kommen, wobei dann einzelne oder alle Finger plötzlich weiß werden (»Raynaud-Syndrom«). Gefäßentzündungen (»Vaskulitis«) und Gefäßverschlüsse können Ursachen von Durchblutungsstörungen sein. Im Krankheitsverlauf finden sich vor allem die Folgen einer beschleunigten Arteriosklerose (»Gefäßverkalkung«).

Gelenke/ Muskulatur: Rheumatische Beschwerden gehören zu den häufigsten Krankheitserscheinungen, fast 90 % der Betroffenen gehen erstmals wegen Gelenkschmerzen oder Gelenkschwellungen zum Arzt. Selten kommt es zu einer Muskelentzündung.

Blut: Blutbildveränderungen (z. B. Verminderung der weißen Blutkörperchen (Leukozyten), der roten Blutkörperchen (Erythrozyten) und/oder der Blutplättchen (Thrombozyten)).

Gerinnung: Störungen der Blutgerinnung mit z. B. vermehrten Thrombosen, aber auch Fehlgeburten (Anti- Phospholipid-Syndrom).

Speichel- und Tränendrüsen: Teils findet sich eine verminderte Speichel- oder Tränensekretion (»sekundäres Sjögren-Syndrom«).

Nieren: eine Nierenbeteiligung ist schmerzlos, sie ist über eine einfache Urinuntersuchung auf rote Blutkörperchen und Eiweiß zu erkennen! Durch eine regelmäßige Urinuntersuchung kann eine »Lupusnephritis« frühzeitig erkannt und einer Einschränkung der Nierenfunktion (Spätstadium: Dialyse) durch eine entsprechende Therapie vorgebeugt werden.

Lunge: Rippenfellentzündung (Schmerzen beim Atmen), selten Entzündung des Lungengewebes »Lupus-Pneumonie«.

Herz: u.a. Herzbeutel-, Herzmuskelentzündungen
Zentrales Nervensystem (ZNS): Schlaganfall, Migräne, Krampfanfälle, Konzentrationsstörungen, Depressionen, selten Wesensveränderungen bis hin zu Psychosen.

Verlauf

Der SLE verläuft gerade zu Beginn meist in Schüben, das heißt, es gibt immer wieder Phasen erhöhter Krankheitsaktivität. Zwischen den Schüben sind manche Patienten völlig beschwerdefrei, andere haben noch geringe Krankheitszeichen. Kein SLE-Patient gleicht dem anderen. So leidet ein Patient mit Haut- und Gelenkbeteiligung unter seiner Krankheit, andere spüren von der Erkrankung wenig, man sieht auch nichts – so z. B. die meisten Patienten mit einer Nierenentzündung. Solche Organbeteiligungen müssen intensiver behandelt werden. Auch wenn die Erkrankung für die Patienten und Angehörigen oft beängstigend ist, da der Verlauf letztlich nicht vorhersehbar ist: Die Chancen von Lupus-Patienten, mit ihrer Krankheit ein normales Leben zu führen, haben sich in den letzten Jahren entscheidend verbessert. Die Krankheit lässt in ihrer Intensität im Laufe der Jahre nach, die Schübe werden seltener und weniger stark.

Behandlung des SLE

Es gibt aufgrund der Vielzahl verschiedener Verlaufsformen nicht die Behandlung des SLE. Die Therapie setzt sich aus der Vermeidung von schubauslösenden Faktoren (siehe »Prophylaxe«) und aus der medikamentösen, auf die Krankheitssymptome ausgerichteten Therapie zusammen. In leichteren Fällen, z. B. bei Gelenkbeschwerden, genügt ein Antirheumatikum (»NSAR«). Bei Haut- und Gelenkbeteiligung sind außerdem Antimalariamittel (Hydroxychloroquin, Chloroquin) sehr wirksam. Diese scheinen auch die Häufigkeit von Krankheitsschüben zu senken. In aktiven Erkrankungsphasen ist die Gabe von Kortison oft unverzichtbar. In der Regel gibt man einen so genannten »Kortison-Stoss« mit anfangs höherer und dann abnehmender Dosis. Wenn möglich, wird das Kortison dann wieder

abgesetzt. Immunsuppressiva sollen auf die Krankheit regulierend einwirken. Dazu gehören z. B. Azathioprin, Methotrexat, Cyclophosphamid, Ciclosporin und Mycophenolsäure.

Mit Belimumab® ist auch ein erstes Biologikum zur Behandlung des SLE zugelassen, andere sind in der Entwicklung. Wann welche Medikamente eingesetzt werden, hängt von der Entzündungsaktivität und der Schwere des Organbefalls ab. Beides muss so früh als möglich erkannt werden. Regelmäßige ärztliche Kontrollen sind daher unbedingt einzuhalten – idealerweise bei einem Arzt, der Erfahrung in der Betreuung von Lupus-Patienten hat. In Ergänzung sind Krankengymnastik und psychologische Verfahren, wie z. B. ein Schmerzbewältigungstraining oder Teilnahme an speziellen Patientenschulungen, oft hilfreich.

Langzeitprognose

Die meisten SLE-Patienten in Deutschland haben heute eine normale Lebenserwartung. Nur wenige Patienten sterben in einer Schubsituation der Erkrankung oder überhaupt an der eigentlichen Krankheit. Vielmehr sind neben Infektionen vor allem Herz- und Gefäßerkrankungen die häufigsten Komplikationen. Die Häufigkeit von Herz- und Gefäßerkrankungen wird durch eine beschleunigte Gefäßverkalkung (Arteriosklerose) verursacht. Bei Lupus-Betroffenen ist es daher besonders wichtig, dass traditionelle Risikofaktoren, die den Prozess der Gefäßverkalkung beschleunigen, soweit wie möglich verringert werden. Lupus-Patienten sollten nicht rauchen, sich viel bewegen und bestenfalls ein normales Körpergewicht haben. Der Blutdruck sollte normal bzw. gut eingestellt sein, das gleiche gilt für die Blutfette. Daneben kann durch entsprechende Verhaltensweisen der Krankheitsverlauf günstig beeinflusst werden:

Sonnenlicht (UV-Licht) kann einen SLE aktivieren. Konsequenter Lichtschutz (nicht nur im Sonnenurlaub) ist wichtig. Solarien oder direkte Sonnenexposition sind für Lupuspatienten tabu! Ideal ist die Kombination von textilen Lichtschutzmaßnahmen und Lichtschutzpräparaten mit einem Lichtschutzfaktor von mindestens 20.

Ernährung, Bewegung: Eine »Lupus-Diät« gibt es (leider) nicht. Eine gesunde Lebensführung ist aber sinnvoll und empfehlenswert. Bei der Ernährung sollte auf ausreichende Zufuhr von Vitaminen und Mineralien geachtet werden (»Mischkost« mit frischem Obst, Gemüse, Salaten, Vollwertbrot, Milchprodukten (Kalzium!)). Rauchen kann den Verlauf der Erkrankung verschlechtern, erhöht das Arteriosklerose-Risiko und sollte unbedingt vermieden werden. Leichte sportliche Betätigung ist sehr sinnvoll, zumindest regelmäßige Spaziergänge! Sie führen zu besserer körperlicher Funktionsfähigkeit und wirken sich positiv auf die Allgemeinsymptomatik aus.

Infektionen sind oft Ursache für einen SLE-Schub. Gegen Infektionen wird man sich im täglichen Leben nicht 100%ig schützen können. Allerdings kann man mit einer gewissen Vorsicht die Wahrscheinlichkeit reduzieren. Bei bakteriellen Infektionen sollten frühzeitig

Antibiotika gegeben werden. Impfungen sind ein wichtiger Schutz gegen Infektionen. Deswegen sollte der Impfschutz bei Lupus-Patienten regelmäßig überprüft und optimiert werden.

Schwangerschaft

Im Gegensatz zu früheren Meinungen steht man heute einer Schwangerschaft bei Lupus eher positiv gegenüber. Es gibt etwas häufiger Fehl- und Frühgeburten, als bei gesunden Frauen – angeborene Fehlbildungen sind aber nicht häufiger! Bei hoher Krankheitsaktivität und aktiven Organbeteiligungen ist zunächst eine Kontrolle der Krankheitssituation sinnvoll, bestimmte Medikamente stellen eine Kontraindikation gegen eine Schwangerschaft dar. Am günstigsten ist es, wenn eine Schwangerschaft in enger Absprache mit Rheumatologen und Gynäkologen geplant wird. Bei der Methode der Verhütung sollten die Aktivitäten der Erkrankung und Organmanifestationen, Begleiterkrankungen, die notwendige Therapie und Thromboserisiken berücksichtigt werden.

Wer bekommt SLE und was ist die Ursache?

Die Ursache der Erkrankung ist nicht vollständig aufgeklärt. Hormone scheinen von Bedeutung zu sein. Dafür spricht, dass junge Frauen im gebärfähigen Alter zwischen 20 und 40 Jahren am häufigsten betroffen sind (9 von 10 Patienten sind Frauen). Die Erkrankung kann sich durch die Einnahme der »Pille« verschlechtern, manche Patientinnen vertragen die »Pille« aber durchaus. Erbfaktoren spielen als »Wegbereiter« eine Rolle. Umwelteinflüsse, wie Sonnenlicht, Infektionen und einige Medikamente (z. B. Sulfonamide), werden als Auslöser diskutiert. Letztlich wissen wir nicht, was zum SLE führt, aber wahrscheinlich ist es das Zusammentreffen verschiedener auslösender Momente.

Selbsthilfeorganisation

Die Rheuma-Liga ist die größte Gemeinschaft und Interessenvertretung rheumakranker Menschen in Deutschland. Wir informieren und beraten fachkompetent und frei von kommerziellen Interessen. Weitere Informationen: Info-Hotline 01804 – 60 00 00

www.rheuma-liga.de/seltene