

Wenn das Immunsystem versagt Schmetterlings-Krankheit und Sjögren-Syndrom

Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft, Remscheid, Sjögren-Syndrom

Schätzungen zufolge leiden in Deutschland etwa 40.000 Menschen, 9 von 10 Patienten Frauen, oft junge im gebärfähigen Alter, an **Lupus erythematoses**. Auch das **Sjögren-Syndrom**, bei dem die Produktion aller Drüsen, die sich nach außen ergießen (z. B. Schweiß, Tränenflüssigkeit, Speichel...) gestört ist, ist recht selten, und wie bei Lupus sind bei weitem häufiger Frauen erkrankt.

Seltene Erkrankungen

Auch in Remscheid gibt es eine Gruppe von Menschen, die sich mit diesen seltenen Krankheiten aufgrund ihrer eigenen Betroffenheit beschäftigen. Beide Erkrankungen treten einzeln auf, aber manchmal leiden die Erkrankten sogar an beiden Krankheiten gleichzeitig. Aber es sind hier so wenige, dass auch Betroffene aus den Nachbarstädten bis hin nach Leverkusen an den Treffen teilnehmen.

Warum nehmen sie diesen weiten Weg auf sich? Ganz deutliche Aussage aller:

„Eine so gute Information über unsere Erkrankung gibt es sonst kaum in für uns verständlicher Form. Vor allem die vielen praktischen Tipps der anderen war uns immer eine echte Hilfe im täglichen Leben.“

Und was vor allem wichtig ist: Sie werden endlich ernst genommen. Ich jedenfalls musste erst einmal im Lexikon und im Internet nachschauen, um zu lernen, dass diese Erkrankungen zum Formenkreis der rheumatischen Erkrankungen gehören und dass

eine Autoimmunstörung ursächlich zu sein scheint. Schon die Aussprache fiel mir schwer. Trotzdem wusste ich noch nicht, was es bedeutet, mit dieser Krankheit zu leben. Offensichtlich geht es sogar manchen Ärzten so: Diese Krankheiten sind zwar in Skandinavien und den USA weiter verbreitet als in Westeuropa, da sie in Deutschland aber so selten sind, hören angehende Ärzte im Studium kaum etwas darüber. Daher wissen viele erst nach sehr genauem Hinsehen, um was es sich eigentlich handelt, eine angemessene Therapie erfolgt oft erst mit erheblicher Verzögerung.

Was noch schwerer wiegt, ist das Unverständnis der Menschen im Umfeld, gerade auch in der Familie oder im Freundeskreis. Man kann eben schlecht begreifen, was es bedeutet, wenn jemand nicht schwitzen kann, dass die Augen immer getropft werden müssen, damit sie Hornhaut nicht verkratzt wird. Viele Vitamine, um das Immunsystem zu stützen – hierbei ist das gerade nicht so gut! Das Geschmacksempfinden ist gestört: Welcher Partner hört sich gerne an, dass das Essen - angeblich – nicht richtig gewürzt ist? Das erhöhte Risiko, an Lymphknotenkrebs zu erkranken, wird mitunter zu hohen seelischen Belastungen führen.

Verletzte Gefühle

Auch Angehörige können eben oft nicht verstehen, dass die Betroffenen unter ständigen Schmerzen leiden, die z. B. dazu führen, dass schon nach drei geschälten Kartoffeln eine kleine Pause eingelegt werden muss oder dass die Kraft nicht ausreicht, den Putzlappen auszuwringen. Was es allerdings für eine



betroffene Mutter bedeutet, dass sie ihr kleines Kind nicht auf den Arm nehmen kann, weil die Kraft nicht ausreicht, das kann man nur erahnen. Und wie geht das Kind damit um?

Nicht Betroffene können sich das einfach nicht vorstellen und tun den Kranken oft mit der Vermutung Unrecht, sie seien „einfach nur faul“. Noch dazu, wo man keine Auswirkungen am Körper sehen kann, wenn nicht der Lupus „blüht“, wie auf dem nebenstehenden Bild zu sehen ist. Das kommt aber nicht häufig vor und kann auch wieder zurückgehen.

Da liegt es oft nahe und ist einfacher, die Erkrankung nicht nur der Familie gegenüber, sondern auch am Arbeitsplatz zu verschweigen, um nicht ständig erklären zu müssen, dass man – obwohl „gesund“ erscheinend – nicht so kann, wie man gerne möchte.

Konkrete alltagspraktische Hilfe

Die verletzten Gefühle der Betroffenen aber bleiben und haben immer wieder starke Auswirkungen auf das Zusammenleben. In der gemeinsamen Runde in Remscheid findet man dann das Verständnis, das man sich so erhofft hat. So fällt es leichter, sich Hilfe zu holen:

- Welches Sonnenschutzmittel ist geeignet mich wirkungsvoll zu schützen?
- Wie kann ich mit meiner Mundtrockenheit umgehen? Wie ist das, wenn ich künstlichen Speichel verwende?
- Da mein Körper keinen Schweiß produziert, den Menschen aber brauchen, um Hitze besser ertragen zu können: Was kann ich also tun?
- Meine Augen tränen nicht und sind immer trocken und oft entzündet. Was hilft mir?

Auch heikle Themen können besprochen werden: Selbst in den intimsten Stunden mit dem Partner treten ja Probleme auf, wenn die Körperflüssigkeiten nicht mitspielen. Wo und mit wem sonst kann man solche Erfahrungen ohne Scham austauschen und Rat erhalten, wenn nicht hier? Da ermutigt schon das Wissen, dass die Leiterin der Gruppe als Krankenschwester mit all diesen Themen vertraut ist und kompetent und einfühlsam damit umgeht.

Das Verständnis, das Vertrauen untereinander und die gegenseitige Sympathie

bilden auch die Grundlage für gemeinsame Freizeitgestaltung. Da die Teilnehmer der Gruppe aber aus unterschiedlichen Städten kommen, ist diese leider normalerweise auf das auch dieses Jahr schon freudig erwartete Weihnachtsessen beschränkt. So bleiben über die Gruppentreffen hinaus nur die zufälligen Begegnungen in der Stadt. Trotzdem genug, um sich zusammengehörig zu fühlen!

khb

Ansprechpartner:

Annemarie Wegerhoff, 02191-22406

Treffpunkt:

jeden 1. Mittwoch alle 2 Monate (Feb., April, Juni, August, Oktober, Dezember), 16:00

Ambulanter Pflegedienst Moewe, 42899 Remscheid-Lüttringhausen, Kreuzbergstr. 55-61

Email:

info@pflegedienst-moewe.de

Internet:

www.lupus-selbsthilfe.de, www.sjoegren-erkrankung.de

