



UZ
LEUVEN

INFORMATIE VOOR PATIËNTEN

LUPUS ERYTHEMATOSUS

DIENT REUMATOLOGIE

INLEIDING

Uw arts heeft u meegedeeld dat u lupus erythematosus hebt. Deze informatiefolder licht toe wat lupus is, wat de symptomen zijn en hoe de behandeling verloopt. Omdat de beleving, het verloop en de impact op het dagelijks leven van lupus bij iedereen anders kan zijn, is een persoonlijke aanpak noodzakelijk. Als u na het lezen van deze folder vragen of bedenkingen hebt, nodigen wij u graag uit voor een gesprek. Blijf zeker niet met twijfels zitten. Een verhelderend gesprek kan deugd doen.

WAT BETEKENT LUPUS ERYTHEMATOSUS?

De naam lupus erythematosus dateert uit het begin van de 20e eeuw. Lupus komt uit het Latijn en betekent 'wolf'. Het houdt verband met de karakteristieke vlindervormige uitslag in het gezicht die artsen deed denken aan de witte tekening op de snuit van een wolf. Erythematosus is Grieks voor 'rood' en verwijst naar de rode kleur van de huiduitslag.

VOORKOMEN VAN LUPUS

Lupus treft voornamelijk vrouwen tussen 18 en 45 jaar tijdens hun vruchtbare jaren. De ziekte komt in bepaalde families meer voor, maar is, voor zover bekend, niet erfelijk.

Sinds de aandoening meer bekendheid heeft gekregen en de symptomen sneller herkend worden, is het aantal bekende gevallen wereldwijd sterk toegenomen.

OORZAAK

De oorzaak van lupus blijft onbekend. Artsen nemen steeds meer aan dat de ontstekingen en dus de letsels uitgelokt worden door een reactie van antistoffen tegen normale lichaamseigen bestanddelen (auto-immuniteit).

Zowel genetische als omgevingsfactoren spelen hierin een rol. Lupus is geen erfelijke ziekte, maar u hebt wel een grotere kans op lupus wanneer een eerstegraadsverwant(e) de ziekte heeft. Als omgevingsfactor is de negatieve invloed van UV-stralen (zon) bekend. Ook hormonen en bepaalde virussen kunnen een impact hebben op het ontstaan van lupus.

VERSCHILLENDE VORMEN VAN LUPUS

Er bestaan vier vormen van lupus:

Systeemlupus

Systeemlupus is een aandoening waarbij het afweersysteem (immuunsysteem) zich op overdreven wijze tegen het eigen lichaam richt. Er vormen zich antilichamen die ontstekingen veroorzaken. Op die manier worden organen aangetast en ontstaan algemene ziekteverschijnselen zoals bijvoorbeeld gewrichtspijn, gewrichtsontstekingen en vermoeidheid. Ook rode huiduitslag kan hiermee gepaard gaan.

Cutane of discoïde lupus

Bij deze huidaantasting ontstaan schijfvormige letsels. Als u alleen dit soort huidproblemen hebt, zal de arts onderzoeken of deze huidverschijnselen een manifestatie zijn van een meer uitgebreide systeemlupus.

Medicatie geïnduceerde lupus

Als u bepaalde geneesmiddelen zoals antibiotica, schildklierpreparaten of medicijnen tegen epilepsie inneemt, kunt u ziekteverschijnselen van lupus vertonen. Deze vorm van lupus verdwijnt wanneer u het geneesmiddel niet meer inneemt.

Neonatale lupus

Dit is een zeldzame aandoening bij pasgeborenen. Als de moeder lupus heeft, kan zij specifieke antistoffen via de moederkoek en de navelstreng doorgeven aan het kind. Deze baby's hebben zelf geen lupus, maar kunnen wel huidletsels (van voorbijgaande aard) of hartproblemen ontwikkelen. Het risico op neonatale lupus stijgt bij aanwezigheid van een hoge concentratie van deze specifieke antistoffen.

Veel vrouwen met dergelijke antistoffen kunnen toch een volstrekt normale zwangerschap doormaken en bevallen van gezonde kinderen.

DIAGNOSE

De arts stelt de diagnose van lupus op basis van uw medische voorgeschiedenis, lichamelijk onderzoek en bloed- en technische onderzoeken. Er bestaat jammer genoeg geen test die op zichzelf zekerheid geeft. Soms moet de diagnose uit de evolutie van de symptomen blijken.

De symptomen en klachten van lupus zijn heel verschillend. De meest voorkomende ziekteverschijnselen zijn gewrichtspijn, gewrichtsontsteking, extreme vermoeidheid en een vlindervormige huiduitslag over de neusbrug en de wangen.

BEHANDELING

Een behandeling met medicijnen wordt door uw arts samengesteld afhankelijk van de ernst van uw symptomen, welke organen aangetast zijn en de graad van deze aantasting.

De behandeling bestaat meestal uit een combinatie van geneesmiddelen. Enerzijds basismedicatie die inspeelt op uw ziekteproces en die uw 'ontregeld' afweersysteem controleert. Dit kunnen bijvoorbeeld antimalariamiddelen zijn of immunosuppressieve geneesmiddelen die de overdreven reactie van het afweersysteem tegenover zichzelf onderdrukken. Anderzijds ondersteunende medicatie zoals ontstekingsremmers en cortisone, om uw klachten zo snel mogelijk te onderdrukken.

Het is belangrijk om lupus met medicijnen onder controle te krijgen en te houden.

Lupus heeft niet enkel een impact op uw lichaam, maar ook op uw sociaal leven en psychologisch welzijn. Daarom is het van groot belang om een evenwicht te vinden in uw dagelijkse leven (werk, ontspanning, nachtrust,...) en om te leren omgaan met lupus. Een team van professionele hulpverleners (verpleegkundig specialist, kinesist, sociaal werker, ergotherapeut,...) kan u hierbij helpen en advies geven. Ook als u een zwangerschapswens hebt, is het aangeraden om dit te bespreken met uw behandelend team.

TELEFOONNUMMERS

Bij vragen kunt u zich wenden tot:

Seher Arat, verpleegkundig specialist systeemziekten

tel. secretariaat: 016 34 25 41

Buiten de kantooruren en in het weekend, kunt u terecht bij:

verpleegeenheid 642: tel. 016 34 64 20

© 2008 UZ Leuven

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de algemene directie van UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie:

Deze tekst werd opgesteld door de dienst reumatologie in samenwerking met de dienst communicatie.

Verantwoordelijke uitgever

UZ Leuven

Herestraat 49

3000 Leuven

Tel. 016 34 49 00

www.uzleuven.be

januari 2008