

Omgaan met lupus

28 maart 2017

INLEIDING

Aanbevelingen geven artsen en patiënten **advies** over de beste manier om aandoeningen te behandelen en ermee om te gaan. EULAR heeft aanbevelingen geschreven over de omgang met mensen met **systemische lupus erythematosus** (ook 'SLE' of in het kort 'lupus' genoemd). Lupus is een **auto-immuunziekte** waarbij het immuunsysteem lichaamseigen weefsels aanvalt en ontstekingen veroorzaakt. Lupus is een complexe aandoening. Er zijn veel verschillende symptomen, waaronder **gewrichtspijn, vermoeidheid en huiduitslag**. Lupus kan ook interne **organen** zoals de nieren aantasten en neurologische problemen veroorzaken. De aanbevelingen zijn door artsen geschreven. Ze onderzochten hoe mensen met lupus opgevolgd worden. Ze bespraken ook hun eigen meningen als experts om een zekere overeenkomst te bereiken. Recenter heeft EULAR aanvullende aanbevelingen voor specifieke aspecten in de behandeling van mensen met lupus ontworpen, namelijk neuropsychiatrische lupus, lupus nefritis, en vruchtbaarheid en zwangerschap bij lupus (zie 'Verdere aanbevelingen' op het einde van dit document). De aanbevelingen die hier samengevat worden, hebben betrekking op lupus in het algemeen.

WAT WETEN WE AL?

Lupus is een **complexe** aandoening en het kan moeilijk zijn om ermee om te gaan. Vaak komt de aandoening op en wordt daarna weer rustiger – hier wordt ook van 'opflakkingen' en 'remissie' gesproken. Omwille van de verscheidenheid van de verschillende symptomen en de lichaamsdelen die aangetast kunnen zijn, zijn veel artsen bij de behandeling van mensen met lupus betrokken. Lupus komt het vaakst voor bij vrouwen in hun vruchtbare jaren.

WAT ZEGGEN DE AANBEVELINGEN?

De aanbevelingen kunnen in vijf categorieën ingedeeld worden: algemene omgang, zwangerschap bij lupus, het vormen van bloedklonters en miskraam (antifosfolipiden syndroom, kortweg APS), lupus die de hersenen aantast (neuropsychiatrische lupus) en lupus die de nieren

aantast (lupus nefritis). In totaal zijn er **12 stellingen of aanbevelingen**. Elke aanbeveling is gebaseerd op beschikbaar wetenschappelijk bewijs of een opinie van experts. Hoe meer sterren een aanbeveling heeft, hoe sterker het bewijs is en hoe belangrijker het is dat u en uw arts het volgen.

Eén ster (*) betekent dat de aanbeveling zwak is met beperkt bewijs.

Twee sterren () betekent dat de aanbeveling zwak is met enig bewijs.**

Drie sterren (*) betekent dat de aanbeveling sterk is met enig bewijs.**

Vier sterren (**) betekent dat de aanbeveling sterk is met veel bewijs.**

I. ALGEMENE OMGANG

- **Bij de beoordeling van mensen met lupus en de beslissing over hun prognose of hoe goed ze het in de toekomst waarschijnlijk zullen doen, moet rekening gehouden worden met symptomen en testen.****

Symptomen en de resultaten van **laboratoriumtesten** kunnen het resultaat van de aandoening van een persoon voorspellen en kunnen aangeven welke belangrijke organen door lupus aangetast zijn. Lupuspatiënten moeten dezelfde testen ondergaan als iemand anders die naar de dokter gaat met neuropsychiatrische symptomen. Deze kunnen een fysiek onderzoek, laboratoriumtesten en beeldvorming zoals MRI (*magnetic resonance imaging*) omvatten.

- **Nieuwe symptomen en veranderingen kunnen gebruikt worden om opflakkingen te diagnosticeren en de ziekteactiviteit te controleren.****

Het verschijnen van **nieuwe symptomen** of veranderingen in de resultaten van de laboratoriumtesten kunnen gebruikt worden om de ziekte te controleren. Ze kunnen uw arts ook helpen om opflakkingen of veranderingen van de aandoening te diagnosticeren of herkennen.

- **Mensen met lupus hebben een grotere kans om andere aandoeningen te hebben en moeten zorgvuldig opgevolgd en behandeld worden.****

Mensen met lupus lopen een hoger risico op infecties en andere aandoeningen zoals diabetes, een hoge bloeddruk, osteoporose (broze beenderen), kanker en een hartaandoening. Als u lupus heeft, moet u de risico's proberen te beperken. Artsen moeten andere aandoeningen die hun lupuspatiënten hebben diagnosticeren en snel behandelen.

- **De geneesmiddelkeuze hangt van de symptomen en de ernst van de aandoening af.**/*****

Bij mensen waarbij geen belangrijke organen aangetast zijn, kunnen antimalariamiddelen (bv Plaquenil) of corticosteroïden (bv Medrol) gebruikt worden. Niet-steroïdale anti-inflammatoire geneesmiddelen (NSAID's (*non-steroidal anti-inflammatory drugs*) bv Biofenac, Feldene...) kunnen gedurende korte periodes gebruikt worden om pijn en zwellingen te verminderen. Immunosuppressiva (bv Imuran) kunnen gebruikt worden als u geen corticosteroïden kunt nemen.

- **Aanvullende behandelingen kunnen bij sommige mensen geschikt zijn.**/*****

Als u lupus heeft en last heeft van **huiduitslag**, neem dan maatregelen om u tegen de zon te beschermen. Aanpassingen in de algemene levensstijl zoals stoppen met roken, uw gewicht onder controle houden en aan lichaamsbeweging doen, helpen om gezond te blijven. Sommige mensen moeten mogelijk geneesmiddelen nemen om hun bloeddruk onder controle te houden of dieetsupplementen die calcium en vitamine D bevatten. Orale contraceptiva moeten voorzichtig gebruikt worden als u lupus heeft.

2. NEUROPSYCHIATRISCHE LUPUS (DIE DE HERSENEN EN DE COGNITIE AANTAST)

- **De diagnose moet gelijkaardig zijn als bij iemand anders met neuropsychiatrische symptomen.******

Lupuspatiënten moeten dezelfde testen ondergaan als iemand anders die naar de dokter gaat met neuropsychiatrische symptomen. Deze kunnen een fysiek onderzoek, laboratoriumtesten en beeldvorming zoals MRI (*magnetic resonance imaging*) omvatten.

- **Immunosuppressiva kunnen gebruikt worden bij mensen met neuropsychiatrische lupus.***

Als vermoed wordt dat neuropsychiatrische symptomen door een ontsteking in de ogen, de hersenen of het zenuwstelsel veroorzaakt worden, kunnen immunosuppressiva gebruikt worden.

Voor meer informatie over neuropsychiatrische lupus, zie referentie 1 in de lijst onderaan.

3. ZWANGERSCHAP

- **Vrouwen met lupus lopen een hoger risico om complicaties tijdens de zwangerschap te ontwikkelen.******

Vrouwen met lupus zijn even **vruchtbaar** als vrouwen zonder de aandoening. Een zwangerschap kan er echter voor zorgen dat de lupus **verslechtert**. Vrouwen met lupus hebben een grotere kans om tijdens de zwangerschap een aandoening genaamd '**pre-eclampsie**' te ontwikkelen en moeten zorgvuldig gecontroleerd worden tot de bevalling.

- **De baby's van vrouwen met lupus kunnen een hoger risico op geboortecomplicaties lopen en sommige geneesmiddelen moeten tijdens de zwangerschap vermeden worden.******

Vrouwen met lupus lopen een **hoger risico** op een miskraam, stilgeboorte en vroeggeboorte. De baby's van moeders met lupus kunnen ook complicaties bij hun groei en de ontwikkeling van hun hart hebben.

Sommige geneesmiddelen tegen lupus kunnen tijdens de zwangerschap gebruikt worden, bijvoorbeeld:

- Prelone, Orapred, Predicort of Milliepred (een steroïde, ook 'prednisolone' genoemd)
- Imuran (ook 'azathioprine' genoemd)
- Plaquenil (ook 'hydroxychloroquine' genoemd)
- Aspirine in een lage dosis

Andere geneesmiddelen tegen lupus moeten tijdens de zwangerschap **vermeden** worden, waaronder:

- CellCept (ook 'mycofenolaat mofetil' genoemd)
- Cytoxan, Endoxan, Noesar, Procytox, Revimmune of Cycloblastin (ook 'cyclofosfamide' genoemd)
- Trexall of Rheumatrex (ook 'methotrexaat' genoemd)

Voor meer informatie over vruchtbaarheid en zwangerschap bij mensen met lupus, zie referentie 3 in de lijst onderaan.

4. ANTIFOSFOLIPIDEN SYNDROOM

- **Aspirine in een lage dosis kan gebruikt worden om het antifosfolipiden syndroom, dat het vormen van bloedklonters en miskraam veroorzaakt, te voorkomen.*/****

Bij mensen met lupus en het antifosfolipiden syndroom kunnen **bloedverdunners** gebruikt worden om een trombose te voorkomen. Bij zwangere vrouwen met lupus en het antifosfolipiden syndroom kunnen heparine en aspirine gebruikt worden om de kansen op een miskraam te verminderen.

5. LUPUS NEFRITIS (TAST DE NIEREN AAN)

- **Niertesten kunnen helpen om te voorspellen hoe goed geneesmiddelen zullen werken bij mensen met lupus nefritis.****

Testen zoals een nierbiopsie, een onderzoek van het urinesediment, proteïnurie (eiwit in de urine), en nierfunctie kunnen de resultaten van de behandeling van lupus nefritis voorspellen. De resultaten moeten echter zorgvuldig geanalyseerd worden. Veranderingen in de immunologietesten kunnen de respons op een behandeling minder goed voorspellen en moeten enkel voor bijkomende informatie gebruikt worden.

- **Geneesmiddeltherapie kan de progressie naar een nieraandoening in de eindfase vertragen.******

Bij patiënten met ernstige lupus nefritis kunnen glucocorticoïden in combinatie met immunosuppressiva of CellCept (ook 'mycofenolaat mofetil' genoemd) de verslechtering van de toestand vertragen. Cytoxan, Endoxan, Noesar, Procytox, Revimmune of Cycloblastin (ook 'cyclofosfamide' genoemd) werken ook, maar kunnen bijwerkingen veroorzaken. Sommige mensen hebben opnieuw opflakeringen van hun aandoening nadat de ziekte rustig was – uw arts moet u dus zorgvuldig blijven controleren.

- **Dialyse of een niertransplantatie kan nodig zijn bij sommige mensen met lupus nefritis.*****

Dialyse en een niertransplantatie werken beide goed bij mensen met lupus die een nieraandoening in de eindfase hebben, ook al geniet een transplantatie de voorkeur. Voor meer informatie over lupus nefritis, zie referenties 2 en 3 in de lijst onderaan.

SAMENVATTING

In het algemeen zeggen de aanbevelingen dat een goede **samenwerking** tussen u en uw arts belangrijk is. Op die manier kan uw aandoening en bijzondere symptomen goed opgevolgd en gecontroleerd worden. Zo kunnen de best mogelijke resultaten uit de behandeling gehaald worden. Als u lupus heeft, geven deze aanbevelingen u tips over wat u van uw arts kan verwachten.

Als u vragen heeft of bezorgd bent over uw aandoening of uw medicatie, bespreek dit dan met uw arts.

VERDERE AANBEVELINGEN EN LITERATUURTIPS

1. Bertsias G, et al. EULAR recommendations for the management of systemic lupus erythematosus with neuropsychiatric manifestations: report of a task force of the EULAR standing committee for clinical affairs. *Ann Rheum Dis* 2010; 69(12): 2074–82. doi: 10.1136/ard.2010.130476
2. Bertsias G, et al. Joint European League Against Rheumatism and European Renal Association European Dialysis and Transplant Association (EULAR/ERA-EDTA) recommendations for the management of adult and paediatric lupus nephritis. *Ann Rheum Dis* 2012;71(11): 1771–82. doi: 10.1136/annrheumdis-2012-201940
3. Andreoli L, et al. EULAR recommendations for women's health and the management of family planning, assisted reproduction, pregnancy and menopause in patients with systemic lupus erythematosus and/or antiphospholipid syndrome. *Ann Rheum Dis* 2016 Jul 25. doi: 10.1136/annrheumdis-2016-209770 [Epub ahead of print]

Dit is de lekenversie van de EULAR-aanbevelingen voor de omgang met mensen met lupus. De originele publicatie kan op de website van EULAR gedownload worden: www.eular.org

Bron: Bertsias G, et al. *EULAR recommendations for the management of systemic lupus erythematosus (SLE): Report of a Task Force of the European Standing Committee for International Clinical Studies Including Therapeutics (ESCISIT)*. *Ann Rheum Dis* 2008;67(2):195–205.
doi:10.1136/ard.2007.070367

Noot: Deze informatie vervangt medisch advies niet. Raadpleeg uw arts wanneer u een medisch probleem hebt.