

# Treat-to-Target in systemische lupus erythematosus (SLE of kortweg lupus):

## *Aanbevelingen van een internationale werkgroep*

### INLEIDING:

Bij veel chronische aandoeningen, zoals reumatoïde artritis of diabetes is gebleken dat het vooraf bepalen en het nastreven van vaste behandeldoelen effectiever is voor de effecten van de behandeling.

Lupus is ook een chronische ziekte waarbij een langetermijnsbehandeling noodzakelijk is, vaak zelfs levenslang. Omwille van de complexe aard van de ziekte en de grote verschillen van symptomen tussen patiënten, was het formuleren van algemene aanbevelingen niet gemakkelijk. Toch heeft een **internationaal team van veertien medische experts en één patiëntvertegenwoordiger** een lijst van **vier principes en elf richtlijnen** samengesteld.

De groep wijst er duidelijk op dat klinisch onderzoek en een degelijke kennis van SLE noodzakelijk zijn. Hierbij zijn de medische achtergrond van de patiënt en de voorkeuren van patiënt naar behandelingen toe, ook belangrijk. Deze richtlijnen vervangen dus niet de goede relatie tussen arts en patiënt.

### PRINCIPES:

- 1) De behandeling en opvolging van lupus moet gebaseerd zijn op gezamenlijke beslissingen, genomen door de geïnformeerde patiënt en zijn of haar arts.**
  - De patiënt staat te allen tijde centraal en wordt actief betrokken in het behandelingsproces.
  - Beide partijen moeten open kunnen vertellen wat voor hen belangrijk is en waarom een bepaalde behandeling de voorkeur geniet.
- 2) De behandeling van lupus moet zich richten op het voorkomen van orgaanschade en het optimaliseren van de kwaliteit van leven. De ziekteactiviteit moet onder controle worden gebracht, het risico op andere aandoeningen en nevenwerkingen van medicijnen moet worden beperkt.**
  - De behandeling van lupus omvat vaak meerdere doelen gezien de complexiteit van de ziekte.

**3) De aanpak van lupus vereist kennis van de verschillende aspecten van de ziekte. Vaak is het nodig een multidisciplinair team in te schakelen.**

- Een multidisciplinair team bestaat uit medisch personeel met verschillende specialisaties, eventueel aangevuld met verpleegkundigen, kinesisten, psychotherapeuten, ...

**4) Patiënten met lupus hebben nood aan regelmatige opvolging, monitoring en het bijstellen van de behandeling.**

- Lupus kan hard toeslaan zonder dat de patiënt dit voelt: een correcte opvolging is dus nodig. Hoe vaak dit moet, hangt af van patiënt tot patiënt, maar een halfjaarlijkse controle is een minimum.
- Medicatie kan bijgesteld worden naargelang de ziekteactiviteit. Een overdosering zorgt immers ook voor bijwerkingen.

## **RICHTLIJNEN**

**1) Het doel van de behandeling van lupus: bestrijden van symptomen en orgaanaantastingen. Wanneer een uitdoving van de ziekte niet haalbaar is, moet gewerkt worden naar de laagst mogelijke ziekteactiviteit.**

- Het uitdoven of een 'remissie' kan op verschillende manieren geïnterpreteerd worden. Bloedresultaten kunnen andere resultaten opleveren dan een gesprek met de patiënt.
- Regelmatige check-ups zijn noodzakelijk om eventuele opstoten te vlug af te zijn.

**2) Het vermijden van opstoten is een realistisch doel in lupus, waarnaar de behandeling zich moet richten.**

- Lupus wordt gekenmerkt door periodes van rust afgewisseld met opstoten.
- 10 tot 40% van de lupuspatiënten kan een lange periode van meer dan één jaar doormaken zonder opstoten.
- Niet elke patiënt reageert hetzelfde op behandelingen. Een individuele aanpak is belangrijk.

**3) De behandeling van patiënten zonder noemenswaardige fysieke klachten moet niet opgedreven worden wanneer de afwijkende bloedwaarden stabiel blijven.**

- Er kan een verschil zijn tussen wat de patiënt meldt en wat bloedonderzoek toont.
- Wanneer de bloedwaarden afwijkingen vertonen, maar toch stabiel blijven, hoeft de behandeling niet per se verzaamd te worden.
- Regelmatige opvolging is noodzakelijk om de kleinste afwijkingen meteen te kunnen onderscheppen.

- 4) Lichamelijke schade (bijvoorbeeld verminderde nierfunctie) veroorzaakt door lupus voorspelt vaak nog meer schade. Doel: het vermijden van steeds groter wordende problemen.**
- Dit kan door de ziekteactiviteit onder controle te houden, opstoten en een teveel aan medicatie te vermijden.
- 5) Naast het controleren van de ziekteactiviteit en het vermijden van schade, moet er ook aandacht zijn voor factoren zoals pijn, vermoeidheid en depressie die de kwaliteit van leven beïnvloeden.**
- De patiënt dient niet enkel medisch behandeld te worden. Het welbevinden in zijn geheel is belangrijk. Kunnen deelnemen aan het sociale leven, aan het werk blijven, ... zijn zaken die de levenskwaliteit verhogen.
- 6) Het snel opsporen en behandelen van nieraantasting bij lupus is cruciaal.**
- Hoe sneller er ingegrepen kan worden, hoe beter de resultaten zullen zijn.
  - Uit onderzoek blijkt dat een behandeling met corticoiden samen met medicijnen die het immuunsysteem onderdrukken (immunosuppressiva) efficiënter is dan enkel met immunosuppressiva.
- 7) In geval van nierlupus is het belangrijk om nog drie jaar na een eerste behandeling door te gaan met een onderhoudsbehandeling met immunosuppressiva.**
- Wanneer de ziekte opnieuw onder controle is, kan het belangrijk zijn om nog geruime tijd een onderhoudsdosis te nemen.
  - Dit kan de rustige periode verlengen en een terugval vermijden.
  - Een onderhoudsbehandeling leidt algemeen tot betere resultaten.
  - De individuele wensen van de patiënt zijn hierin echter ook belangrijk.
- 8) Een lupus-onderhoudsbehandeling moet zich richten op de laagst mogelijke dosis corticoiden om de ziekte onder controle te houden. Wanneer mogelijk, zou deze soort medicatie best helemaal gestopt worden.**
- Gezien de mogelijke bijwerkingen van corticoiden, wordt het toedienen van deze soort van medicatie best niet nodeloos gerek.
  - Er is een groot verschil in nevenwerkingen, afhankelijk van de dosis die een patiënt krijgt.
  - Vragen over corticoiden (*cortisone* in de volksmond), kunnen steeds aan de behandelende arts gesteld worden. Zonder medeweten van de arts beslissen om te stoppen kan kwalijke gevolgen hebben.
- 9) Doel: Het behandelen van het antifosfolipidensyndroom (APS) bij lupus. Er is geen verschil bij de behandeling van APS als alleenstaande aandoening.**
- Lupuspatiënten lopen een verhoogd risico op APS, wat betekent dat er gevaar is voor trombose.
  - Wanneer behandeld met aspirine en/of hydroxychloroquine (bijvoorbeeld Plaquenil®) daalt het risico op trombose.

**10) Ongeacht welke behandelingen toegediend worden/werden, is het gebruik van antimalaria middelen aan te bevelen.**

- Antimalariamiddelen (chloroquine en hydroxychloroquine) hebben eerder al bewezen een gunstige invloed te hebben op lupus zoals het intomen van opstoten, verbeteren van huidandoeningen en het verminderen van het risico op sterfte.
- Tenzij er contra-indicaties (reden om het niet te geven) zijn, wordt het gebruik van antimalariamiddelen aanbevolen.
- Hoewel nevenwerkingen mild zijn, is het gebruik van deze medicatie niet zonder gevaar. Opvolging blijft ook hier zeker nodig.

**11) Om comorbiditeit (aandoeningen die ook een slechte invloed hebben op de gezondheid naast lupus) te vermijden, worden gerichte therapieën aangeraden.**

- Het hebben van lupus betekent niet dat de patiënt gevrijwaard blijft van andere aandoeningen zoals een hoge bloeddruk, hoog cholesterol, diabetes, enz...
- Gepaste behandelingen zijn een noodzaak.

**Deze richtlijnen dienen als een leidraad! In geen geval kunnen ze een persoonlijk onderzoek vervangen, noch de kennis die een arts opdeed door jarenlange ervaring. Ook de persoonlijke voorkeuren, geschiedenis en onderliggende aandoeningen van de patiënt zijn van groot belang.**

De werkgroep is er zich van bewust dat er anno 2014 nog te weinig behandelingsmogelijkheden zijn voor lupus. Meteen de zwakste schakel in dit hele proces. Heel wat nieuwe medicatie zit in de pijplijn, het is wachten wat de toekomst brengt.

Bron: *Treat-to-Target in systemic lupus erythematosus: recommendations from an international task force. Ann Rheum Dis* 2014;**73**:958-967 doi:10.1136/annrheumdis-2013-205139

<http://ard.bmj.com/content/73/6/958.full>

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