

en eenduidige informatie is voor elk koppel belangrijk vóór aan een zwangerschap begonnen wordt.

Men zegt dat lupus uitdooft tijdens de menopauze: wat betekent dit?

De menopauze wordt gekenmerkt door lagere oestrogeenconcentraties dan in de vruchtbare jaren. Oestrogenen spelen een belangrijke rol in het ontstaan van lupus omdat lupus voorkomt bij vrouwen in de vruchtbare leeftijd (18-45 jaar). Ook kunnen oestrogenen zorgen voor opflakkeringen als iemand al SLE heeft. Omdat in de menopauze de oestrogeenconcentraties veel lager zijn, heeft dit tot gevolg dat het ziektebeeld van SLE in veel gevallen afneemt in activiteit. In principe raden we daarom aan dat postmenopauzale lupuspatiënten geen hormonale substitutie innemen.

Moet ik mij als lupuspatiënt laten vaccineren tegen de griep?

Als lupuspatiënt mag u zich laten vaccineren tegen de griep, maar dit moet niet. Als de lupus stabiel is onder medicatie, en als u weinig tot geen orgaanaantasting hebt, maakt het niet uit of u zich laat vaccineren of niet. Bij een lupuspatiënt met meerdere orgaanaantastingen en zeker wanneer een doorgedreven therapie genomen wordt die het immuunsysteem afremt, wordt een vaccinatie best wel overwogen. Bespreek dit met uw arts.

Kan ik met lupus lang leven?

De levensverwachting bij lupuspatiënten is nu veel beter dan 50 jaar geleden. Dat is in de eerste plaats toe te schrijven aan een snelle diagnose, maar ook aan de ontwikkeling van specifieke lupusmedicatie en verbeterde mogelijkheden om complicaties van de ziekte (bloeddrukbehandeling, nierfunctieondersteuning, antibiotica) onder controle te

krijgen. De zware vormen van lupus die via ernstige activiteit in hersenen of nieren tot de dood leiden, zijn uitzonderlijk geworden.

Met het beter kunnen behandelen van actieve ziekte en het langer leven van lupuspatiënten komt steeds meer aandacht voor de preventie van hart- en vaatziekten. Het bestrijden van risicofactoren (roken, overgewicht, hoog cholesterol en te weinig lichaamsbeweging) is van groot belang gezien lupus op zich een bijkomende risicofactor betekent op cardiovasculair vlak.

MEER INFORMATIE

Dienst reumatologie, tel. secretariaat 016 34 25 41.

© september 2012 UZ Leuven

Overname van deze tekst is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven. Ontwerp en realisatie: de tekst van deze brochure werd opgesteld door de dienst reumatologie in samenwerking met de dienst communicatie. Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via communicatie@uzleuven.be. Verantwoordelijke uitgever: UZ Leuven, Herestraat 49, 3000 Leuven, tel. 016 34 49 00, www.uzleuven.be.



Veelgestelde vragen bij lupus

Informatie voor patiënten

INLEIDING

Deze folder is een aanvulling op de brochure lupus erythematosus (SLE) en probeert een antwoord te bieden op de meest voorkomende vragen rond deze systeemziekte. Omdat het verloop en de beleving 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.

Waarom wordt lupus veroorzaakt en is het een erfelijke aandoening?

Men vermoedt dat lupus wordt veroorzaakt door een combinatie van verschillende factoren zoals een genetische voorbeschiktheid, hormonale factoren en omgevingsfactoren (Epstein-Barr virus, UV-stralen, overmatige stress). Die kunnen leiden tot het ontwikkelen van antistoffen tegen celmateriaal van de patiënt zelf. Erfelijke factoren kunnen een rol spelen bij het ontstaan van de aandoening. In sommige gevallen komt de aandoening meerder keren voor in dezelfde familie, maar dat is zeker niet altijd het geval. Lupus is geen erfelijke ziekte in de klassieke zin, maar u hebt toch een grotere kans op lupus wanneer een eerstegraadsverwant(e) de ziekte heeft.

Het testen op een erfelijke voorgeschiedenis of het opsporen van lupus in het bloed bij familieleden heeft in de praktijk meestal geen zin. Het kan soms zelfs onnodig angst veroorzaken. Daarenboven betekent de aanwezigheid van deze genetische factoren of de antistoffen niet altijd dat een persoon de ziekte heeft of zal ontwikkelen. Tot nu toe zijn er dan ook geen maatregelen die men kan nemen om de ziekte te voorkomen.

Lupus is in de regel een chronische ziekte. Wat betekent chronisch?

Chronisch verwijst naar de tijdsduur van een probleem. Als de klachten langer dan zes tot twaalf weken aanwezig zijn, spreekt men over

een chronische aandoening. Symptomen kunnen op en af gaan, afwezig zijn en terugkeren. Bij chronische aandoeningen is de oorzaak vaak onbekend of niet volledig duidelijk. Dat betekent dat deze aandoening ook nog niet te genezen is, maar wel te controleren of te behandelen met een aangepaste therapie.

Wat is een opflakking? Hoe kan ik een opflakking voorkomen?

Meestal kent lupus een op- en neergaand verloop. Opflakkingen worden afgewisseld met rustige periodes.

Wanneer bepaalde klachten of symptomen ten gevolge van de lupus plots optreden, spreekt men van een opflakking. Dat is dus het actief worden van de ziekte. Zo kunt u bijvoorbeeld gedurende een week gewrichtszwelling en huiduitslag ervaren en kunnen die klachten vanzelf voorbij gaan de week daarna. Het is mogelijk dat de klachten opflakken nadat u in de zon bent geweest of na overbelasting (overmatige stress).

Ook als u medicatie inneemt voor SLE is het mogelijk dat bepaalde klachten toch toenemen. Het is belangrijk dat u een opflakking voorkomt door niet te veel tijd in de zon door te brengen, een rust-activiteit-balans te respecteren en realistische doelen voorop te stellen.

Kunnen zonnestralen een lupusopflakking uitlokken?

Lupuspatiënten kunnen na overmatige blootstelling met zonlicht een huidrash ontwikkelen ten gevolge van zongevoeligheid (fotosensitiviteit). Het is mogelijk dat er door overmatige blootstelling aan UV-stralen ook een systemische (orgaan-) aantasting ontstaat. Dat kan zich uiten in pijnlijke en gezwollen gewrichten, extreme vermoeidheid, koorts, ...

De ziekteverschijnselen openbaren zich soms pas weken nadat men (te) lang in de zon bent geweest. Hierdoor legt men niet zo makkelijk

het verband tussen de blootstelling aan zonlicht en een plotselinge opflakking van de ziekte.

Het is voor lupuspatiënten raadzaam om direct zonlicht zo veel mogelijk te vermijden en de huid te beschermen met een zonnebrandcrème met hoge factor, minstens factor 40.

Mag ik als lupuspatiënte zwanger worden?

Uiteraard is het mogelijk om als lupuspatiënte zwanger te worden. Wanneer u een zwangerschapswens hebt, moeten diverse zaken overwogen worden.

Over het algemeen geldt dat de ziekte voor de zwangerschap tenminste een half jaar rustig moet zijn. Vooraf wordt besproken welke geneesmiddelen tijdens de zwangerschap mogen verder gezet worden en welke medicaties gestopt moeten worden vóór de zwangerschap.

Bij aanwezigheid van anti-Ro/SSA en anti-La/SSB-antistoffen moet u alert zijn op het ontstaan van neonatale lupus en hartblok. Dat zijn zeer zeldzame complicaties waarbij antistoffen van de moeder door de placenta naar het kind gaan en tijdelijke huiduitslag of nog zeldzamer hartritmestoornissen veroorzaken bij de pasgeborene.

Bij aanwezigheid van het lupus anticoagulans en anticardiolipine antistoffen is er een verhoogde kans op complicaties tijdens de zwangerschap (bijvoorbeeld miskramen en vroeggeboorten) en kan het aangewezen zijn om hiervoor een preventieve behandeling in te stellen. Ook zonder deze antistoffen heeft een lupuspatiënt een iets hogere kans op een miskraam.

Als u zwanger bent, bent u gebaat bij een goede samenwerking tussen gynaecoloog en reumatoloog (teamwork) om eventuele complicaties bij moeder en kind vroegtijdig op te sporen en te behandelen. Goede