

Szisztémás lupus erythematosus



A szisztémás lupus erythematosus – röviden: lupus (ejtsd: lupusz) vagy SLE – idült gyulladással megbetegedés. Különböző szerveket érinthet; enyhe, közepesúlyos és súlyos formák egyaránt előfordulnak. Az SLE két fő típusa a bőrre korlátozódó diszkoid lupus és a szisztémás lupus, mely a bőrön és az ízületeken kívül a belső szerveket is megbetegítheti. Betegtájékoztatónkban az utóbbi típussal foglalkozunk.

MI OKOZZA A LUPUST?

A betegség az autoimmun kórképek közé tartozik. Azért alakul ki, mert a szervezet immunrendszere – melynek feladata normális körülmények között a fertőzésekkel szembeni védelem – a saját ép sejteket idegenként ismeri fel, és azokkal szemben immunreakciót indít. Ez különféle, akár a működésképtelenségig fokozódó szervi károsodásokhoz vezet.

A betegséget elindító mechanizmust pontosan nem ismerjük, de kialakulásában szerepet játszhatnak fertőzések, egyes gyógyszerek és a napfény hatása. A lupus létrejöttében hormonok is közrehatnak, talán ezért jóval gyakoribb a betegség nőknél, mint férfiaknál. A betegség átlagosan ezerből egy embert érint, és a betegek között nagyjából hatszor annyian vannak nők, mint férfiak. Az első tünetek leggyakrabban 20 és 50 éves kor között jelentkeznek, de gyakorlatilag bármilyen életkorban felléphetnek, még gyermek- vagy serdülőkorban is.

A lupus kialakulásában örökletes tényezők is szerepet játszhatnak, de az a tény, hogy az érintett családok gyermekeinek csak kb. 3%-ánál alakul ki a betegség, azt mutatja, hogy az öröklődés szerepe nem elsődleges. Egypetéjű ikerknél az ikerpár egyik tagjának betegsége esetén 25% körüli valószínűséggel jelentkezik a kórkép az ikerpár másik tagjánál.

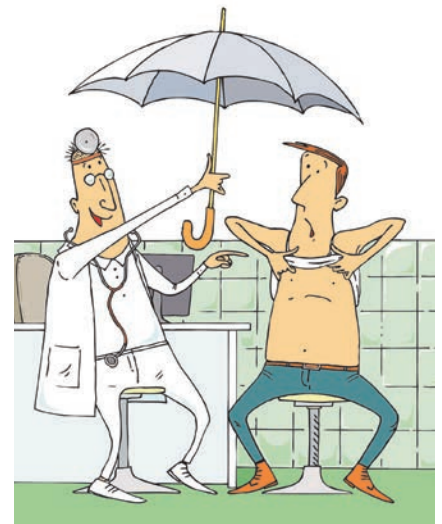
LUPUSRA UTALÓ TÜNETEK

A betegség első tünetei között sokszor egy sincs, ami már a betegség kezdetén a helyes irányba terelné az orvos figyelmét. A betegek sokszor éveken át többféle szakrendelést is megjárnak, mire megszületik a helyes diagnózis.

Előfordulhat elhúzódó vagy visszatérő lázas állapot, általános gyengeségérzés, fáradékonyság, testsúlycsökkenés, véröngépződés, hajhullás. Nem ritka a gyomorégés, gyomortáji fájdalom, a kéz és láb ujjainak keringési zavara az ujjak elfehéredésével és érzéketlenné válásával. Fogamzóképes korú nőknél nem kivételes ritkaság, hogy az ismeretlen eredetűnek tűnő vetélés hátterében fel nem ismert lupus áll. A következő tünetek azonban már erre a betegségre kell hogy tereljék a gyanút.

Bőrkiütések. Jellegzetes az arcon szimmetrikusan megjelenő, pillangó alakú, vöröses színű bőrkiütés, mely enyhén előemelkedő, kerek vagy ovális, ún. diszkoid foltokból tevődik össze. Hasonló bőrelváltozások jelenhetnek meg máshol, a bőrfel-szín napfénynek kitett területein is.

Szájüregi fekélyek. A száj- és ornyálkahártyán kifehélyesedések jelenhetnek meg, melyek általában néhány napig állnak fenn, de akár egy hónapon túl is jelen lehetnek.



A lupusos betegnek árt a napfény: határára fellángolhatnak a bőrelváltozások és esetleg a betegség más tünetei is

Ízületi gyulladás. Két vagy több ízület néhány héten keresztül duzzadtá, nyomásérzékennyé és fájdalmassá válhat, mozgástartománya beszűkülhet.

Belső szervi érintettség. A tüdőt, a mellhártyát vagy a szívet érintő gyulladás következtében mellkasi fájdalom léphet fel, főként mély belélegzéskor. A vesék érintettsége esetén vér vagy fehérje jelenhet meg a vizeletben, és a vesefunkciót jelző labora-

tórium paraméterek túl magasak vagy túl alacsonyak lehetnek.

Idegrendszeri tünetek. Az idegrendszer érintettsége esetén görcsrohamok, szélütés vagy mentális problémák fordulhatnak elő.

Laboratóriumi eltérések. A laboratóriumi paraméterek kórossá válhatnak, pl. a fehérvérsejtek vagy a vérlemezkék száma csökken. A specifikus immunológiai vizsgálatok is eltéréseket jelezhetnek (lásd később).

A LUPUS KIVIZSGÁLÁSA

Ha a kórelőzményi adatok és a tünetek alapján felmerül a lupus gyanúja, az orvos speciális immunológiai tesztek végeztet. Az esetek egy részében ún. antinukleáris antitest (ANA) jelenléte mutatható ki a vérben. (Az antitestek kisméretű fehérjék, melyeket az immunrendszer termel a szervezet védelmére.) Lupusos betegeknél gyakran kimutatható még az ún. kettős szálú DNS-sel szembeni antitest, de egyéb antitestek is társulhatnak a betegséggel (pl. anti-Smith, antifoszfolipid antitestek). A felsorolt antitestek azonban nem feltétlenül jelzik a betegség meglétét, esetenként egészséges embereknél is előfordulhatnak. Akkor áll fenn a lupus alapos gyanúja, ha a típusos tünetek mellett magas koncentrációban mutathatók ki a betegségre specifikus antitestek.

A klinikai kép függvényében az orvos egyéb vizsgálatokat is szükségesnek tart, pl. mellkasi röntgenfelvételt, kardiológiai vizsgálatot, vesefunkciós tesztet, az egyéb belső szervek állapotának felmérésére alkalmas vizsgálatokat.

A lupus klinikai képe jellemző, hogy súlyosabb tünetekkel kísért, aktívabb periódusok (relapszusok) enyhébb tünetekkel járó, nyugodtabb időszakokkal (remissziókkal) váltakozva hullámzó lefolyásúvá teszik a betegséget. A diagnózis felállítását követően élethosszig tartó rendszeres orvosi kontrollra van szükség,

melynek célja a betegség súlyosbodására, illetve a szervi károsodásokra utaló jelek korai felismerése.

LEHETŐSÉGEK A LUPUS KEZELÉSÉRE

Jelenleg nem áll rendelkezésünkre olyan gyógymód, mellyel a betegség véglegesen gyógyítható lenne. Vannak azonban gyógyszerek, melyekkel a tünetek enyhíthetők, a betegség progressziója lassítható, így hosszabb távon is jó életminőség biztosítható a betegek számára. Jelenleg is folynak gyógyszerkutatások a lupus kezelésére, több új szer már a klinikai kipróbálás szakaszában van.

A lupus kezelésében jelenleg használt gyógyszerek, gyógyszercsoportok:

- gyulladáscsökkentők (pl. ibuprofen),
- hidroxiklorokin (a bőr- és ízületi problémák enyhítésére),
- szteroidok (tabletta, injekció vagy helyi készítmények formájában),
- biológiai terápia (újabb kezelési mód, mely a gyulladás egy adott pontján avatkozik be a kórfolyamatba).

MIT TEHET A BETEG AZ ÁLLAPOTÁNAK JAVÍTÁSÁÉRT?

A lupusos betegek többsége betegsége ellenére is aktív, normális életet élhet. Ehhez azonban az szükséges, hogy gyógyszereit ne csak akkor szedje, amikor tüneteket érez magaán, hanem a remissziók idején is folytassa a gyógyszereszedést. A tünetmentes időszakokban a betegség nem eltűnik, hanem csupán kissé visszahúzódik, így a kezelést ilyenkor sem szabad abbahagyni. A jelenleg rendelkezésre álló gyógyszerek jó életminőséget és jó életkilátásokat biztosítanak. A betegség kb. tízéves fennállás után többnyire stabilizálódik: ha ez idő alatt nem alakultak ki súlyos problémák, akkor ezt követően már jóval kisebb ennek esélye.

• Kérje családja és környezete segítségét! Mint minden idült betegségben, SLE-ben is elengedhetetlen a családtagok és

barátok támogatása annak elfogadásában, hogy bár a betegség jól kordában tartható, végigkíséri az életet, és lefolyása sokszor nem megújítható.

• Szedje a gyógyszereit rendszeresen, az orvosi utasítások szerint akkor is, ha a tünetek átmenetileg remisszióban vannak, és teljesen egészségesnek érzi magát! Jelenjen meg a kontrollvizsgálatokon, végeztesse el az előírt teszteket!

• Maradjon fizikailag aktív. A rendszeres testmozgás elengedhetetlen az ízületek karbantartásához, segít megelőzni a szívproblémákat és a szélütést.

• Kerülje a napfényt, mivel napfény hatására fellángolhatnak a lupusos bőrelváltozások, sőt egészében véve súlyosbodhat a betegség. A szabadban, napsütéses időben viseljen hosszú ujjú felsőt, hosszúnadrágot, kalapot vagy sapkát, használjon magas faktorszámú napvédő készítményeket.

• Táplálkozzék egészségesen, kiegyensúlyozottan. Az egészséges étrend egyébként is hozzájárul a jó általános állapot fenntartásához, lupusban pedig kiemelt jelentősége van, különösen bélrendszeri érintettség eseteiben.

• A lupus kezelésében használt szteroidok és immungyengítő gyógyszerek fokozzák a fertőzések iránti fogékonyságot, ezért igyekezzék elkerülni a fertőzés veszélyével járó körülményeket (nagy tömeget, gyermekközösséget, igazolt fertőzésben szenvedő személlyel való kontaktust stb.).

• Mivel a lupus jelentős részben fiatal, fogamzóképes korú nők betegsége, nagy odafigyelést kíván a gyermekvállalás kérdése. A családalapítási szándékát mindig vitassa meg előzetesen orvosával, mert a várandósgondozás szoros együttműködést kíván a kezelőorvos és a szülész-nőgyógyász részéről, hogy a nem kívánt terhességi kimenetelek, szövődmények kockázata minimális legyen.

EZ A TÁJÉKOZTATÓ NEM HELYETTESÍTI AZ ORVOSI KEZELÉST. A BETEGEK SZÁMÁRA KÉSZÍTETT MÁSOLATOKTÓL ELTEKINTVE FELHASZNÁLÁSA CSAK A KIADÓ ÍRÁSOS HOZZÁJÁRULÁSA NYOMÁN ENGEDÉLYEZETT.