

Anexa 6. Ghidul pacientului cu LES

Ce este lupusul eritematos sistemic?

Lupusul este o boala cronica ce se manifesta prin inflamatie, durere si leziuni ale tesuturilor din intregul organism. Lupusul eritematos sistemic afecteaza rinichii, inima, plamanii si celulele sanguine. Este o boala in care perioadele de acalmie se intretaie cu perioadele de acutizare, care se manifesta adesea prin febra, fatigabilitate, inflamatie articulara.

Aceasta boala a fost numita lupus datorita modificarilor de la nivelul pielii care devine rosu-violacee si sensibila la soare, in zona pomelilor de obicei, amintind de muscatura de lup.

Care sunt cauzele LES?

Lupusul fiind o boala autoimuna, sistemul imun al bolnavului nu reuseste sa faca diferenta intre tesuturile proprii si cele straine, atacand tesuturile proprii. Nu se stie cu exactitate de ce organismul isi ataca propriile tesuturi, dar se presupune ca boala are determinare genetica.

Concomitent, factori ce pot declansa procesul autoimun, numindu-se triggeri (factori declansatori) ce difera de la o persoana la alta:

- expunerea la soare si in special la ultraviolete B
 - factorii hormonal (deseori LES se manifesta pentru prima data in perioada de graviditate)
 - unele medicamente sunt triggeri pentru aparitia lupusului si a simptomelor specifice
 - unele infectii (citomegalovirus, parvovirus si virus hepatic C)
 - expunerea la o serie de substante chimice a fost, de asemenea, legata de aparitia lupusului
- Profilaxia secundară. protejarea de razele ultraviolete și expunerea la razele solare provoacă fotosensibilitatea și pot înrăutăți simptomatologia bolii. Terapia cu estrogeni trebuie evitată pentru a preveni acutizările. Contracepția cu progesteron poate fi încurajată.

De evitat remediile sulfoalergenice. Reglarea spectrului lipidic și valorilor tensionate vor preveni instalarea CPI și progresarea nefritei lupice, prin utilizarea inhibitorilor enzimei de conversie sau blocatorilor receptorilor angiotenzinei. Administrarea Ca, D3 și a bisfosfolipidelor va conduce la reducerea riscului de OP corticosteroid indusă.

Cum sa recunoastem LES?

Simptomele acestei boli pot evolua de la oboseala extrema, rash cutanat, dureri articulare, pana la manifestari mai severe cu afectarea rinichilor, inimii, plamanilor, celulelor sanguine sau a sistemului nervos.

Simptomatologia lupusului depinde de ce organe sunt afectate si cat de sever:

- oboseala: aproximativ 90% din bolnavii cu lupus prezinta acest simptom
- durerile articulare, mesculare: aproximativ 95% cazuri
- probleme ale pielii: rash cutanat in fluturi, care cuprinde pomelii si baza nasului, ulceratiile pielii si petesiile (pete rosii) la nivelul bratelor, mainilor, fetei, gatului sau spatelui, ulceratii la nivelul gurii sau a buzelor, rash rosu-violaceu, cu aspect solzos localizat pe fata, gat, scalp, urechi, brate si piept
- fotosensibilitatea afecteaza pana la 50% dintre bolnavii cu lupus
- simptome ale sistemului nervos: cefalee, pierderi ale memoriei, iritabilitate, anxietate, depresie
- afectiuni cardiace: bolnavii cu lupus pot dezvolta afectiuni ale inimii precum inflamarea sacului ce inconjoara inima (pericardita)
- febra: aproximativ 80% dintre bolnavii prezinta cresterea usoara a temperaturii corpului)
- modificari ale greutatii corporale: 60% dintre bolnavii cu lupus pierd in greutate
- pierderea parului (alopecia): 50% dintre bolnavii cu lupus relateaza prezenta perioadelor in care apare alopecia
- adenomegalia (cresterea in dimensiuni a ganglionilor limfatici): pana la 50% dintre cei cu lupus prezinta adenomegalie moderata
- fenomenul Raynaud: aceasta afectiune, prezenta la 20% dintre cei cu lupus, se manifesta la nivelul degetelor care devin initial palide, apoi capata o nanta albastruie (cianotica); pielea afectata are sensibilitatea redusa, apar furnicaturile si este rece la atingere

- inflamatiia vaselor sanguine (vasculita): sangerarile pot duce la aparitia unor pete cu dimensiuni variabile, de culoare albastruie sau pete de dimensiuni mici, rosietice, diseminate pe suprafata pielii sau la nivelul patului unghial.

Cum tratam LES?

Tratamentul lupusului eritematos sistemic depinde de severitatea bolii, de organele afectate si de cat de mult este afectata activitatea zilnica. Tratamentul este individualizat si poate suferi modificari de-a lungul timpului. Actualmente, nu exista un tratament care sa vindece lupusul. Medicamentele si un regim adecvat de viata pot controla simptomele. Regimul de viata include in primul rand cunoasterea bolii. Medicamentele folosite in tratamentul lupusului includ antiinflamatoarele nesteroidiene, corticosteroizii, antipaludice, imunosupresive si terapii biologice.

Un stil de viata adecvat nu numai ca imbunatateste calitatea vietii, dar reduce si frecventa si severitatea episoadelor acute. Un regim de viata adecvat inseamna:

- cunoasterea si intelegerea bolii
- exercitii fizice regulate
- evitarea fumatului
- un regim alimentar echilibrat
- evitarea expunerii la agenti infectiosi, cum ar fi gripa sau virozele respiratorii, afectiuni ce pot declansa acutizarea lupusului; vaccinarea pentru Haemophilus influenzae si pneumococ poate fi recomandata
- control stomatologic regulat
- control oftalmologic regulat
- suport afectiv din partea anturajului.

Femeile de varsta fertila trebuie sa acorde o atentie deosebita problemelor legate de o eventuala sarcina.

Stresul poate declansa simptomele de lupus. Controlarea stresului este esentiala: simplificarea programului zilnic, minimalizarea listei cu obligatii, delegarea altor persoane pentru efectuarea unor obligatii zilnice.

De ademenia, se recomanda exercitii fizice regulate: o plimbare zilnica poate reduce stresul, imbunatati starea sufleteasca si poate ajuta in lupta impotriva bolii, folosirea tehnicilor de relaxare, cum ar fi meditatie sau yoga, ajuta la calmarea trupului si spiritului.

Oboseala este unul din cele mai comune simptome din lupus. Pentru a lupta impotriva oboselii sunt indicate: repausul fizic (bolnavii cu lupus pot necesita pana la 12 ore de somn pe noapte), limitarea activitatilor istovitoare (apelarea la ajutorul altor persoane, pauze mici si dese la programul zilnic).

Pentru pacientii cu LES se recomanda ingrijirea pielii si minimalizarea expunerii la soare: folosirea cremelor pe baza de cortizon pentru indepartarea simptomelor pielii, evitarea soarelui (utilizarea cremelor pentru protectie solara), evitarea plimbarilor in perioada pranzului, cand intensitatea soarelui este maxima.

De retinut

Apelati imediat la un medic in cazul aparitiei urmatoarelor simptome:

- dureri toracice
- dispnee (scurtarea respiratiei)
- prezenta sangelui in urina sau urinarea deasa si in cantitate scazuta
- febra peste 38C asociata sau nu cu dureri de cap si ale intregului corp, dar fara existenta unui contact anterior cu persoane bolnave de gripa sau viroze respiratorii
- aparitia depresiei sau a altor modificari afective
- amorteli si furnicaturi la nivelul mainilor si picioarelor
- edeme la nivelul gleznelor.