

Какво представява заболяването Лупус?

Ръководство на пациентите с Лупус



www.revmatologia.org



Информацията в изданието е взимствана от материали на (организацията на Кирстен)

Специални благодарности на Кирстен (позиция в организацията й)

Редактори:

Боряна Ботева

Живко Янков

Цвета Апостолова

Печат: Янкулов ЕООД

Организация на пациентите с ревматологични заболявания в България'2011

От авторите

Ако страдате от Лупус сигурно имате много въпроси, на които ние от Организация на пациентите с ревматологични заболявания в България (ОПРЗБ) ще се опитаме да отговорим чрез това ръководство.

Ние от организацията смятаме, че това ръководство трябва да бъде прочетено от Вашите близки, роднини, приятели, а може би от Вашият личен лекар.

Наред с физическата болка, която изпитвате в следствие на заболяването, Лупус създава и чувство на непълноценност в живота на болния. Някои хора даже се опитват да игнорират болеста и преодолеят болките, но доказано е, че това няма ефект. Най-доброто нещо, което можете да направите е открито да покажете, че имате заболяването, да се следвате методите на лечение и да продължавате да се борите.

Не сте сами....

Приятно четене на ръководството!

Организация на пациентите с
ревматологични заболявания в България:
www.revmatologia.org

СЪДЪРЖАНИЕ

Какво представлява заболяването Лупус?	5
Симптоми: Болки в ставите	5
Симптоми: Пеперуден обрив	6
Симптоми: Промяна в ноктите	6
Симптоми: Треска и умора.....	6
Симптоми: Чувствителност към светлина	7
Симптоми: Косопад	7
Симптоми: феномен Рейнолд	7
Лупус или друго заболяване?	8
Диагноза Лупус	8
Кого засяга лупуса?	9
Видове лупус	9
Лечение при лупус	9
За да бъдат по-редки периодите на обостряне на заболяването е добре да:	10
Лупус и бъбречни проблеми	10
Лупус и сърдечни проблеми	10
Лупус и проблеми с белите дробове	11
Лупус и храносмилателни проблеми	11
Лупус и анемия	11
Лупус и нервната система	12
Лупус и психическо здраве	12
Бременност и лупус	12
Неонатален лупус	13
Живот с лупус	13
Прогноза при лупус	13

Какво представлява заболяването Лупус?

Лупусът представлява хронично смущение на имунната система и принадлежи към групата на ревматологичните заболявания. Клетките на имунната система атакуват собствените здрави тъкани, което води до възпалителен процес и увреждания. Симптомите могат да бъдат свързани само с кожата, но в много чести случаи заболяването води до вътрешноорганни проблеми и болки в ставите. В тежките случаи може да се увреди сърцето, бъбреците и други жизненоважни органи. Въпреки, че няма открито лечение, има терапии които могат да подтиснат максимално развитието на болестта.



Симптоми: Болки в ставите

Ставните и мускулните болки често са първият знак за Лупус. Обикновено болката е симетрична, появява се и в двете страни на тялото, по едно и също време. В повечето случаи има болезненост в китки, ръце, пръсти и колене. Ставите може да изглеждат възпалени и да се усещат топли при допир. За разлика от ревматоидния артрит, при Лупус такива болки не водят до трайни увреждания.



Симптоми: **Пеперуден обрив**

“Запазена марка” на заболяването Лупус е обрив във формата на пеперуда около бузите и носа. Други кожни симптоми са чувствителност към слънце, водеща до излющване на кожата, зачервяване във форма на точки по различни части от тялото и др. Някои хора дори получават рани около устата.



Симптоми: **Промяна в ноктите**

Лупусът може да доведе до чупене на ноктите или напълното им падане. Болестта ги уврежда и като променя цвета им - появяват се сини или червеникави точки в основата на нокътя. Това се получава в резултат на възпаление на малките кръвоносни съдове. Подуването на кожата в основата прави нокътя да изглежда зачервен и подпухнал.



Симптоми: **Треска и умора**

Повечето хора с Лупус изпитват хронична умора. Често умората е толкова силна, че може да наруши ежедневните занимания и живот. Също, при много пациенти, се наблюдават и прояви на треска. Именно тази необяснима треска може да е първият сигнал за Лупус.



Симптоми: **Чувствителност към светлина**

Много хора с Лупус проявяват свръхчувствителност към светлина и други ултравиолетови лъчи. Един ден на плажа под слънцето може предизвика зачервяване на кожата и в същото време да засили други симптоми. Съществуват медикаменти, при приема на които чувствителността към светлината може да се засили .



Симптоми: **Косопад**

Различните симптоми на Лупуса се появяват и отшумяват, като част от тях е и загубата на коса. Хората с това заболяване могат да минат през периоди, в които косата им пада на петна или пък се разрежда по цялата глава. Когато възпалителният процес утихне, на засегнатите места започва да расте нова коса.



Симптоми: **феномен Рейнолд**

Някои хора с Лупус развиват така наречения феномен Рейнолд, който се изразява в болки и подуване на пръстите на ръцете и краката, предизвикани от студ или емоционален стрес. Този феномен се обяснява със спазми в малките кръвоносни съдове, което не позволява нормално предвижване на кръвта в тези области. По време на този процес пръстите на ръцете и краката могат да станат бели или синкави. Въпреки всичко, не е задължително човек да има Лупус за да усети тези симптоми .



Лупус или друго заболяване?

Когато Лупусът засегне пациента, състоянието може да прилича на ревматоидния артрит - наличие на ставни болки и подувания, или фибромиалгия, която причинява умора и болка. Едно от нещата, които отличават Лупус от другите заболявания е зачервяването на кожата, което е комбинирано с болки в ставите и умора. Също така има и изследвания, които могат да спомогнат за поставяне на точната диагноза.



Диагноза Лупус

Както и при други ревматологични заболявания, поставянето на диагноза Лупус може да бъде много труден процес. Когато заболяването е още в началото, то може да се "маскира" като множество други. Много хора имат заболяването в продължение на години преди да развият специфичните индикации, които да доведат до поставяне на диагнозата. Въпреки, че няма специфични изследвания, които да докажат заболяването, в кръвната картина на пациента може да се видят определени протеини, които могат да индикират наличие на Лупус. Кръвен тест за антинуклеарни антитела (ANAs) може да допринесе за по-бързо поставяне на вярната диагноза. Могат да бъдат направени и изследвания за броя на кръвните телца, бъбречната функция и времето на съсирване на кръвта. Биопсия на кожата и бъбреците може също да бъде назначена, ако има съмнения за Лупус.



Кого засяга Лупусът?

Жените страдат 10 пъти по-често от лупус, отколкото мъжете.

Като рискови фактори се смятат също:

- ако сте азиатец, латиноамериканец, афроамериканец
- възрастовата група между 20 и 40 години
- ако имате хора с Лупус в рода си.



Видове лупус

- СЛЕ: Системен лупус еритематозус (среща се и като ериматодес) - най-често срещан и най-тежък
- Кожен лупус, наричан още дискоиден - той засяга кожата и не причинява увреждания на други органи както е при СЛЕ. Най-честият симптом е дискоиден обрив.
- Медикаментозен лупус - предзвикан от прием на някои лекарства.



Лечение при Лупус

Съществуват начини изявиите на заболяването да бъдат контролирани, но преди да предприемете каквото и да е се консултирайте с ревматолог. Кортикостероидните кремове се прилагат при наличие на обриви, нестероидните противовъзпалителни медикаменти - за ставни болки. Антималариците са друг тип лекарства, които могат да помогнат при болки в ставите, рани и обриви. Като цяло хората с Лупус се повлияват добре от медикаменти, потискащи имунната система. Наскоро започна прилагането на нов тип лекарства - т.нар. биологични средства, които са революционно откритие в лечението на болестта. Това дава надежда на милиони пациенти с Лупус за по-добър живот. Чрез разработването на такива медикаменти е направен пробив в търсенето на лечение за това коварно заболяване. Пробивът в разработване на медикаменти, които са предназначени специално за лечение на лупус се случва след повече от 50 години търсене на точната формула. По този начин се слага началото на нова ера в лечението, диагностиката и превенцията на това заболяване.



За да бъдат по-редки периодите на обостряне на заболяването е добре да:

- не се излагате на слънце за дълго време
- да откажете цигарите, ако пушите
- да правите физически упражнения
- да се опитвате да избягвате стресовите ситуации
- да спите колкото имате нужда - някои пациенти с лупус се нуждаят от 12 часа сън



Лупус и бъбречни проблеми

С напредване на заболяването нараства опасността от засягане на различни органи. Всеки трима от четири пациента развиват бъбречни проблеми. Част от бъбречните усложнения протичат без симптоми и за тях се разбира чак, когато краката и глезените започнат да се подуват. Повечето хора научават за бъбречни проблеми едва когато изследват урината си и се забележи наличието на кръв или нетипични нива на протеин.



Лупус и сърдечни проблеми

Най-често срещаните сърдечни проблеми са свързани с възпаление на тъканта около сърцето. Това може да предизвика сериозна болка. Хората с лупус са по-предразположени към образуване на плаки, които запушват артериите. Това може да доведе до коронарна болест. Може да се стигне до засягане на сърдечни клапи и възпаление на сърдечния мускул.



Лупус и проблеми с белите дробове

При една трета от пациентите с Лупус тъканта около белите дробове се възпалява. Това може да предизвика болки при дишане, болки в гръдния кош, но може да протече и без симптоми. Не винаги болката в гръдния кош е свързана с увреждания на сърцето или белите дробове, а по-скоро с възпаление на ставите между ребрата или мускулите. При наличие на такава болка трябва да посетите лекар.



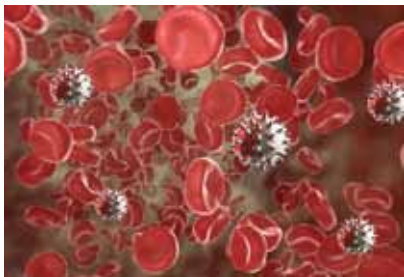
Лупус и храносмилателни проблеми

Те не са често срещани, но някои хора, страдащи от Лупус могат да изпитат болки в корема, гадене, повръщане, трудности при преглъщане, възпаление на черния дроб и панкреаса. Тези състояния може да са следствие от самото заболяване или медикаментите, които се прилагат за лечението му. Наблюдава се и загуба на тегло при обостряне на заболяването.



Лупус и анемия

Лупусът и медикаментите, прилагани за лечението му, могат да допринесат за развитие на анемия при някои пациенти. - намалява се производството на червени кръвни телца или те се разрушават по-бързо от нормалното. Симптомите са умора и недостиг на въздух.



Лупус и нервната система

Заболяването може да отключи много голям кръг от проблеми с нервната система, най-често главоболие. Проблемите с паметта са по-рядко срещани и могат да отшумят или да се засилват с времето. Някои хора, страдащи от Лупус, са по-заstrasени от инсулт. В редки случаи болестта може да причини и гърчове.



Лупус и психическо здраве

При хората с лупус се наблюдават депресия и напрежение. Това е резултат от засягането на нервната система и трудностите при справяне с хронично заболяване, каквото е лупуса. Необходимо е да обсъждате състоянието си с лекуващия ревматолог и всеки друг специалист, който има отношение към вашето състояние. Има ефективни медикаменти срещу депресия и безпокойство, които биха могли да се изпишат при преценка на лекар.



Бременност и Лупус

Повечето жени с Лупус могат да забременеят, но в някои случаи заболяването може да доведе до усложнения по време на бременността. Лупусът протича с периоди на обостряне и периоди на ремисия. Най-подходящият период за забременяване са именно периодите на ремисия, когато симптомите са най-леки. При това положение усложненията са най-малко, а дори може да няма такива. Необходимо е да уведомите вашият гинеколог, че страдате от Лупус. Дозата на медикаментите, които приемате трябва да се коригира и да бъдете следени по-обстойно, за да може бремеността да е безпроблемна.



Неонатален Лупус

Повечето деца, родени от майки страдащи от Лупус са напълно здрави. В редки случаи обаче новородени, чиито майки страдат от болестта, могат да развият неонатален Лупус. Той е съпроводен с кожни обриви, анемия, чернодробни проблеми. Тези симптоми отшумяват за няколко месеца и не оставят трайни увреждания. Но има случаи на деца с неонатален Лупус, при които се наблюдават сериозни сърдечни проблеми по рождение.



Живот с Лупус

Умората и болката в ставите, които са свързани с Лупус, могат да направят по-трудна работата и да усложнят полагането на грижи за малки деца. Може да се наложи да прекратите някои дейности или да имате нужда от помощ, когато симптомите се засилят. За щастие повечето хора с Лупус могат да продължат с нормалните си занимания.



Прогноза при лупус

Благодарение на проучванията и търсенето на ново лечение за хората с Лупус, пациентите живеят значително по-дълго. Прогнозата при всеки отделен пациент зависи от това колко сериозно протича заболяването и дали са засегнати жизненоважни органи. Повечето хора с лупус могат да имат сравнително нормална продължителност на живота.



МОЛБА - ДЕКЛАРАЦИЯ

От _____
(изписва се пълното име на кандидат-члена)

ЕГН _____

Точен адрес с пощенски код, електронна поща и телефон за кореспонденция:

Относно: приемане на декларатора за член на Организация на пациентите с ревматологични заболявания в България

УВАЖАЕМИ ЧЛЕНОВЕ НА УПРАВИТЕЛНИЯ СЪВЕТ,

С настоящата Молба-декларация ДЕКЛАРИРАМ, че:

1. Съм дееспособно физическо лице.
2. Страдам/не страдам от Лупус.
(ненужното се зачертава)
3. Съм близък (не съм близък) на лице, страдащо от Лупус, с което:
(ненужното се зачертава, а ако кандидатът е близък на болно лице, се ограда една от буквите по-долу)
 - а) сме роднини по права линия, а именно: _____;
(посочва се роднинската връзка - син, дъщеря, внук, внучка, баща, майка, баба, дядо)
 - б) сме роднини по съребрена линия до четвърта степен, а именно: _____;
(посочва се роднинската връзка - брат, сестра, племенник, племенница, чичо, леля, братовчед, братовчедка)
 - в) сме съпрузи;
 - г) живеем на семейни начала (във фактическо съпружеско съжителство).
4. Желя да работя за постигане целите на Организацията и приемам нейния Устав, с чиито разпоредби съм запознат/а.
5. Ми е известно, че ако не отговарям на изискванията за членство в Организацията и се установи декларирането на неверни обстоятелства в настоящата Молба-декларация, подлежа на изключване от нея.

С оглед на декларираните от мен обстоятелства,

МОЛЯ да бъда приет/а за член на Организация на пациентите с ревматологични заболявания в България, рег. по ф.д. № 714/2010 г. по описа на СГС – ФО, 1-ви състав, на основание чл. 11-13 от Устава на Организацията.

Дата _____

С уважение _____

гр./с. _____



Източници:

American College of Rheumatology web site.

Lupus Foundation of America web site.

National Heart Lung and Blood Institute web site.

National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases web site.

S.L.E. Lupus Foundation web site.

Ръководството е отпечатано със съдействието на (лого на GSK)

Издание първо

2011

Организация на пациентите с ревматологични заболявания в България
(ОПРЗБ)

www.revmatologia.org



За контакт:

www.revmatologia.org

contact@revmatologia.org

0895 650 060, 0898 401 439, 0878 957 442

www.facebook.com/revmatologia

www.twitter.com/oprzb