

Doc. dr. sc. JADRANKA MOROVIĆ-VERGLES dr. med.
Prim. mr. sc. KSENJA BERDNIK-GORTAN dr. med.

SISTEMSKI ERITEMSKI
L U P U S
Priručnik za bolesnike



Hrvatska liga protiv reumatizma
Zagreb, 2001.

Doc. dr. sc. JADRANKA MOROVIĆ-VERGLES dr. med.
Prim. mr. sc. KSENJA BERDNIK-GORTAN dr. med.

SISTEMSKI ERITEMSKI
L U P U S
Priručnik za bolesnike

Hrvatska liga protiv reumatizma
Zagreb, 2001.

**HRVATSKA LIGA PROTIV REUMATIZMA
BIBLIOTEKA - PRIRUČNICI ZA BOLESNIKE
SISTEMSKI ERITEMSKI LUPUS**

Napisali:

Doc. dr. sc. JADRANKA MOROVIĆ-VERGLES dr. med.
Prim. mr. sc. KSENIJA BERDNIK-GORTAN dr. med.

Zavod za kliničku imunologiju i reumatologiju
Klinike za unutarnje bolesti KB Dubrava,
Av. Gojka Šuška 6, Zagreb

Poliklinika za reumatske bolesti, fizikalnu medicinu i
rehabilitaciju, "Dr. Drago Čop"
Mihanovićeva 3, Zagreb

ISBN 953-97761-8-X

Izdavač:

Hrvatska liga protiv reumatizma, Zagreb,
Vinogradska cesta 29

Računalni prijelom:

Zvonimir Barišić

Tisak:

Alfej d.o.o. – Zagreb, Kušlanova 10,
www.alfej.hr

Priručnik je tiskan uz novčanu potporu
Vlade Republike Hrvatske
Tiskanje dovršeno u veljači 2001. godine.

Dragi čitatelji,

ova knjižica namjenjena je oboljelima od lupusa, njihovima rođacima i prijateljima.

U njoj ćete naći objašnjenje o nastanku i razvoju bolesti, o tome kako bolest može zahvatiti različite dijelove tijela očitujući se u oboljelih različito, brojnim simptomima i znakovima. Nadalje, naći ćete podatke o tomu kako liječnici prepoznaju i dijagnosticiraju ovu bolest, kako se ona liječi te neke praktične savjete kako što "jednostavnije" živjeti s tom bolešću.

Posebno smo izdvojili rječnik medicinskih pojmova koji su u tekstu pisani *italikom - kurzivom*.

I na samom kraju naći ćete informacije o Hrvatskoj ligi protiv reumatizma, njezinim ograncima i brojevima telefona na koji se možete javiti želite li više informacija o ovoj kao i drugim reumatskim bolestima odnosno informaciju kako postati članom Lige.

Doc.dr.sc. Jadranka Morović-Vergles
spec.internist-kl.imunolog i alergolog

Prim. dr. mr. sc. Ksenija Berdnik-Gortan
spec.fizikalne medicine i rehabilitacije

Sadržaj

Uvod	1
Što je sustavni eritemski lupus, kako nastaje i tko oboljeva?	2
Koji su najčešći simptomi SLE?	3
Koji dijelovi tijela mogu biti zahvaćeni?	5
Kako liječnici dijagnosticiraju SLE?	9
Kako se lupus liječi?	11
Mogu li si sam pomoći? Kako živjeti sa SLE?	13
Pitanja i odgovori	15
Rječnik medicinskih pojmova	21
Informacija o Hrvatskoj ligi protiv reumatizma	24

Uvod

Naziv bolesti **lupus** (od latinske riječi koja u prijevodu znači vuk) proistekao je iz činjenice da tijekom bolesti mogu nastati brojne promjene (osipi) na koži nosa i obraza koji, uz malo mašte, mogu podsjećati na vučji izgled. Međutim, zahvaljujući modernom liječenju danas rijetko vidimo te vrlo "teške" i nagrđujuće promjene kože. Do kraja 19. stoljeća prevladavalo je mišljenje da je lupus isključivo kožna bolest. Prva medicinska opažanja da bolest može biti sistemska tj. da osim kože može zahvatiti i druga tkiva i organe datiraju s prijelaza 19. na 20. stoljeće.

Danas razlikujemo dva osnovna oblika lupusa: diskoidni, koji zahvaća isključivo kožu i drugi, sistemski lupus u kojem može biti zahvaćena koža, zglobovi i brojni unutarnji organi (bubreg, srce, mozak itd.). Potpun naziv ovog drugog oblika jest **sistemski eritemski lupus** (često označavan kraticom SLE od engleskog naziva: systemic lupus erythematosus) gdje riječ "eritemski" znači "crveni". U daljnjem tekstu govorimo isključivo o sistemskom eritemskom lupusu.

Što je sistemski eritemski lupus, kako nastaje i tko oboljeva?

Sistemski eritemski lupus *autoimuna* je upalna reumatska bolest kroničnog tijeka.

Javlja se u ljudi svih rasa i etničkih skupina, opisana je na svim kontinentima. Može se pojaviti u svakoj životnoj dobi, no među bolesnicima prevladavaju žene (90%) reproduktivne dobi.

Uzrok bolesti nije poznat. Smatra se da u nastanku i razvoju bolesti sudjeluju nasljedni (genetski), hormonski (estrogen-ženski spolni hormon) i vanjski (ultraljubičasto svjetlo, infekcije, lijekovi) čimbenici.

Za SLE, možemo reći, da je autoimuna reumatska bolest u čijoj podlozi nalazimo "grešku" u *imunom sustavu*. Imuni sustav u zdrave osobe stvara *protutijela* (*antitijela*) za borbu protiv uzročnika bolesti (bakterija, virusa itd). Ova protutijela traže i uništavaju te uzročnike. Na nesreću, kad bolujete od SLE Vaš imuni sustav ne razlikuje Vaše vlastito tkivo i organe od vanjskog "napadača" (npr. bakterije), te počinje napadati

vlastito tkivo. Takva antitijela (jer napadaju vlastito tkivo) nazivaju se autoantitijelima. Ona se vežu za različita tkiva uzrokujući negnojnu upalu i posljedično ih oštećujući. U teškom obliku sistemskog lupusa oštećuju različite organe kao što je bubreg, srce, pluća, koža, mozak itd.

Koji su najčešći simptomi SLE?

SLE može oponašati mnoge različite bolesti. U početku može imati samo nekoliko simptoma, a razvojem bolesti pridružuju se i drugi.

Većina bolesnika tuži se na niz općih simptoma kao što su umor, gubitak apetita, mršavljenje i povremeno povišenu tjelesnu temperaturu. Uz opće simptome javljaju se i bolovi u zglobovima, posebice malim zglobovima šaka i stopala. Kožne promjene (osipi) su, također, vrlo česte i obično se pogoršavaju pri izlaganju sunčevom svjetlu. Nerijetko se u bolesnika razvijaju i brojne ulceracije na sluznici usne šupljine (ne samo jedna ili dvije koju svatko može od vremena do vremena dobiti) koje su prolazne, no mogu se opetovano pojavljivati.



Slika 1. Glavni simptomi lupusa

Težina bolesti varira od najblažih oblika do izrazito teških, po život opasnih. Tako u nekih bolesnika dominiraju kožne promjene i bolovi u zglobovima, skloni su spontanim poboljšanjima (remisijama) te gotovo ne zahtjevaju liječenje ili

pak vrlo blagu medikaciju. U drugih, dolazi do teške i progresivne upale bubrega, mozga, srca itd. što zahtjeva vrlo agresivno liječenje (visokim dozama *kortikosteroida* i drugim imunosupresivnim lijekovima).

Koji dijelovi tijela mogu biti zahvaćeni?

Koža

Kožne promjene u obliku crvenog mrljastog osipa najčešće se javljaju na dijelovima tijela izloženim sunčevu svjetlu: licu, vratu, području dekoltea i rukama. Međutim, kadkad osip može zahvatiti i druge dijelove tijela. Nerijetko se bolesnici žale na slabiju cirkulaciju koja uzrokuje promjenu boje kože prstiju od potpuno bijelih i blijedih "poput mrtvačkih", preko crvenih do ljubičastih - posebice pri izlaganju hladnoći. Ovaj fenomen (spazma krvnih žila) naziva se Raynaudov, po znamenitom francuskom liječniku, Maurice Raynaud.

Kosa

Gubitak kose (alopecija) česta je pojava u oboljelih od lupusa. Kao i druge značajke ove bolesti gubitak kose može biti prolazan.

Zglobovi

Bolovi u zglobovima i otekline zglobova u početku se teško razlikuju od onih u *reumatoidnom artritisu*. Zahvaćaju najčešće male zglobove šaka i stopala. Za razliku, od reumatoidnog artritisa, lupus obično ne uzrokuje teža oštećenja i deformitete zglobova premda otekline i bol u zglobovima mogu biti glavni simptom bolesti.

Bubrezi

Zahvaćanje bubrega jedno je od najozbiljnijih kliničkih očitovanja bolesti. Rad bubrega može biti oštećen. Vaša mokraća može se testirati pomoću specifičnih traka koje su obložene različitim kemikalijama. Tako se može dokazati nalaze li se u Vašoj mokraći bjelančevine i/ili krv. Nerijetko je potrebno učiniti i biopsiju bubrega (metoda kojom se pomoću posebnih igala pod

kontrolom ultrazvuka preko kože dolazi do bubrega i uzima uzorak - komadić bubrežnog tkiva). Tako dobiveni komadić bubrega mikroskopski se pregledava da bi utvrdili težinu, vrstu i stupanj proširenosti upale bubrega u cilju što boljeg i adekvatnijeg liječenja. Teški oblik lupusa može ozbiljno oštetiti bubrege i dovesti do njihovog zatajenja u radu. To se može liječiti modernim postupcima liječenja: dijalizom ili *trans-plantacijom*.

Mozak i živčani sustav

Od vremena do vremena možete se osjećati depresivno, napeto i ustrašeno. Nije lako razlučiti je li takvo stanje u sklopu bolesti ili je to jednostavno normalna reakcija na spoznaju da bolujete od kronične bolesti. Mnogi ljudi teško prihvaćaju spoznaju da su oboljeli. Važno je da svoja razmišljanja kao i strahove vezane uz tijek bolesti i Vašu budućnost podijelite s liječnikom i medicinskim osobljem koje se brine za Vas. Neobično je važno da o tome razgovarate.

Kad je bolešću zahvaćen mozak bolesnik može imati širok spektar tegoba od smetnji koncentra-

cije, emocionalnih oscilacija preko migrene do epileptičkog napada i cerebrovaskularnog infarkta.

Srce i pluća

Lupus može zahvatiti srce i pluća neposredno. No daleko češće upalni proces zahvaća srčanu ovojnicu - osrčje (perikard) i plućnu ovojnicu - poplućnicu (pleuru). To uzrokuje perikarditis ili pleuritis koji se očituju nestašicom zraka, bolom pri dubokom udahu i bolovima u sredoprsju.

Krvni tlak

Lupus može uzrokovati visoki krvni tlak, posebice ako su bubrezi zahvaćeni upalom. Kortikosteroidi primjenjivani u visokim dozama mogu također uzrokovati porast krvnog tlaka. Primjenom lijekova za snižavanje tlaka tzv. antihipertenziva, krvni tlak može se održavati u granicama normalnih vrijednosti.

Zahvaćenost drugih organa

Lupus rijede zahvaća crijeva, gušteraču, jetru ili slezenu.

Može zahvatiti krvni sustav uzrokujući smanjenje broja *eritrocita*, *trombocita* i/ili *leukocita*.

Može uzrokovati otekline limfnih čvorova (npr. na vratu).

U nekih se razvija pojačano zgrušavanje krvi u venama i arterijama. To je obično uzrokovano *antifosfolipidnim* ili *antikardiolipinskim* *antitijelima*.

Kako liječnici dijagnosticiraju lupus?

Testovi kojima liječnici provjeravaju imate li lupus ili ne su slijedeći:

* Različiti krvni testovi uglavnom traže određene vrste protutijela (antitijela). Jedan od klasičnih testova jest onaj za dokaz antinuklearnog antitijela ili faktora (kratica ANF) i antitijela na dvostruki lanac (engl. double-stranded) deoksiribonukleinske kiseline - DNK (koja čini kromosome i gene) - poznata pod kraticom:

anti ds DNK protutijela. LE stanice najstariji su test za dokaz SLE (odnosno za dokaz prisutnosti antinuklearnih protutijela). Test je nespecifičan, pa se danas izvode prije spomenuti specifičniji testovi (ANF, anti ds DNK). Često se u oboljelog dokazuje i prisustvo drugih protutijela kao što su anti SS-A, anti SS-B, odnosno antifosfolipidna i antikardiolipinska protutijela. Osobe s antifosfolipidnim protutijelima imaju povećani rizik od pobačaja i također razvijaju pojačano zgrušavanje u krvnim žilama. U oboljelog se traže i protutijela na eritrocite, leukocite i trombocite.



Slika 2. Različiti krvni testovi upotrebljavaju se u dijagnozi lupusa

* Određuje se količina nekih bjelančevina koji su dio imunog sustava a poznate su pod nazivom "komplement". Mjere se često zbog određivanja aktivnosti bolesti. Najčešće se mjere komponente komplementa poznate kao C3 i C4, koje su niskih vrijednosti ako je bolest aktivna.

- Kontrola krvne slike (broja eritrocita, leukocita i trombocita) kao i pretrage za ispitivanje rada bubrega izvode se češće, kako bi se na vrijeme otkrili poremećaji i započelo adekvatno liječenje
- Ovisno o tome koji je organ zahvaćen liječnik može primjeniti brojne testove i pretrage za provjeru funkcije srca, jetre, pluća, slezene itd. (oni uključuju i ultrazvučni pregled, radiološke pretrage, komjuteriziranu tomografiju -CT i druge)

Kako se lupus liječi?

Danas ne znamo izliječiti lupus (kao što ne znamo ni točan uzrok ove bolesti), ali možemo dobro liječiti bolesnike, liječenjem postići poboljšanje

šanje - stanje remisije i održavati ga tj. "držati bolest pod kontrolom".

Bolove u zglobovima (artralgije) ublažavamo primjenom nesteroidnih antireumatika i/ili anti-malarika. U liječenju kožnih osipa uz lokalnu primjenu masti preporučuju se antimalarici (klorokin). Ako su u bolesnika prisutne ozbiljnije komplikacije, kao što je perikarditis i/ili pleuritis bolesnik će u obliku tableta ili intravenski primati kortikosteroide.

Doza kortikosteroida valja biti što niža (a naravno još uvijek djelotvorna) kako bi se nuspojave lijeka svele na najmanju moguću mjeru. Nuspojave kortikosteroida uključuju: slabiju otpornost na infekciju, *osteoporoza*, visok krvni tlak i *dijabetes*.

Kad je lupus izrazito aktivan može prouzročiti upalu bubrega, tešku anemiju ili nizak broj trombocita. U tim slučajevima uobičajeno se daju vi-soke doze kortikosteroida zajedno s imunosupresivnim lijekovima kao što je to azatioprin, ciklofosfamid i rijede ciklosporin. To su izuzetno jaki lijekovi te se brižljivo prati njihovo djelovanje u organizmu putem krvnih

testova i pretragama mokraće. Liječnik će smanjiti količinu uzimanog lijeka po smirenju aktivnosti bolesti.

U najtežim oblicima lupusa mogu se primjeniti i slijedeći oblici liječenja: intravensko davanje gama globulina i izmjena plazme (plazmafereza).

**Mogu li si sam pomoći?
Kako živjeti sa SLE?**



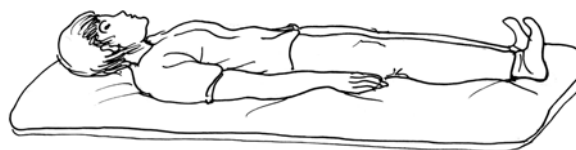
Slika 3. Ne sunčaj se!

- * Izbjegavati sunčanje i izlaganje suncu jedno je od osnovnih savjeta kojeg bi se oboljeli od lupusa morali pridržavati. Izlaganje ultraljubičastom svjetlu (sunčevom svjetlu) može pogoršati odnosno aktivirati lupus. Nužno je primjenjivati kreme s visokim faktorom zaštite od ultraljubičastih zraka (faktor 25 ili veći)
- * Izbjegavati mjesta koja pogoduju nastanku infekcija. Ako imate lupus, tada ste manje otporni i lakše prijemčljivi za infekciju.
- * Paziti na ishranu! Zainteresiranost za podatak može li dijeta pomoći u kontroli lupusa oduvijek je bila velika među oboljelima. Podaci o tomu vrlo su ograničeni. Postoje neki podaci koji sugeriraju da dijeta s malo zasićenih masnoća i obogaćena ribljim uljem može biti od pomoći.
- * Izbjegavajte stres i stresne situacije! Pokušajte izbjeći situacije za koje znate da bi za Vas mogle biti stresne.

Pitanja i odgovori

* Smijem li gimnasticirati? Koje vježbe mogu provoditi? Je li potrebno liječenje fizikalnom terapijom?

Svojim ponašanjem možete puno doprinjeti uspjehu liječenja od ove kronične bolesti. Neophodno je još jednom naglasiti važnost upoznavanja oboljelog i članova njegove obitelji s naravi bolesti, mogućnostima liječenja kao i nuspojavama koje čine lijekovi. Uz sve ove preporuke važno je voditi brigu o zaštiti položaja zglobova, povećati snagu mišićja te održati pokretljivost zglobova u punom opsegu. Stoga preporučamo dnevno provođenje medicinske gimnastike (više puta dnevno, kraćeg trajanja) i to: izometričke i izotoničke vježbe te vježbe s elastičnom trakom (s progresivnim otporom) i vježbe disanja. Neke od vježbi prikazane su na slijedećim slikama:



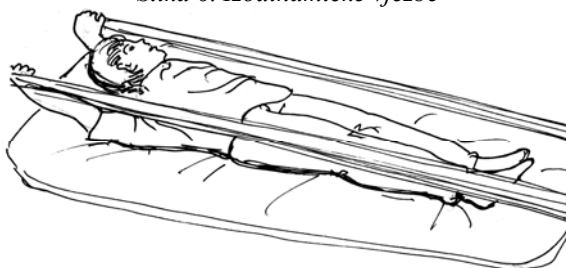
Slika 4. Statičke vježbe



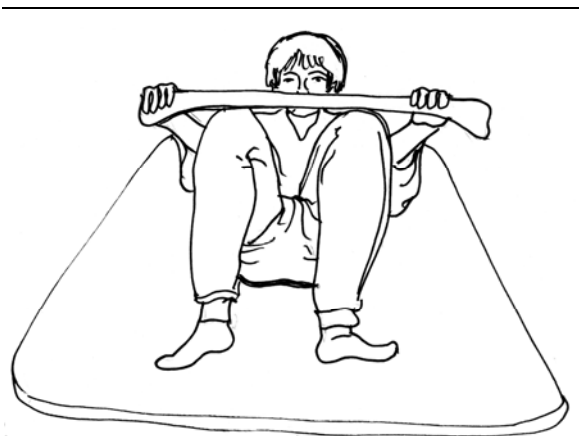
Slika 5. Izodinamičke vježbe



Slika 6. Izodinamične vježbe



*Slika 7. Vježbe s elastičnom trakom
s progresivnim otporom*



*Slika 8. Vježbe s elastičnom trakom
s progresivnim otporom*



*Slika 9. Vježbe
s progresivnim
otporom*



Slika 10. Vježbe disanja

Postoji li potreba za provođenjem fizikalne terapije (kriokineziterapije, masaže, primjene interferentnih struja itd.) odlučit će Vaš liječnik obzirom na Vaše tegobe, aktivnost bolesti te prisutne kontraindikacije za primjenu fizikalne terapije (npr. povišen krvni tlak, veće oštećenje unutrašnjih organa itd).

* Mogu li zatrudnjeti i imati djece?



*Slika 11. Savjetujte se s liječnikom
u planiranju trudnoće*

Najveći broj oboljelih od lupusa su žene u reproduktivnoj dobi stoga ovo pitanje ne iznenađuje i bolesnice ga često upućuju svom liječniku. Iako je odgovor na ovo pitanje isključivo individualan (tj. ovisi o aktivnosti bolesti u pojedinca, zahvaćenosti unutarnjih organa - posebice zahva-

ćenosti bubrega) općenito se može odgovoriti slijedeće: ako je Vaša bolest dobro kontrolirana i u stanju remisije, te ako bubrezi nisu zahvaćeni i uredno rade, trudnoća (koja mora biti brižljivo praćena od Vašeg liječnika i ginekologa) može biti uredna s manjim problemima. Još jednom naglašavamo da je neobično važno pri planiranju trudnoće poslušati savjet liječnika, kako Vaš i djetetov život ne bi došao u opasnost.

Rječnik medicinskih pojmova

Antitijela (protutijela) - krvne bjelančevine koje obično nastaju u odgovoru na mikroorganizme (bakterije, viruse) ili druge tvari koje organizam prepoznaje kao strane ili opasne. Uloga antitijela je da napadnu te strane tvari i unište ih odnosno učine ih neškodljivima za organizam.

antifosfolipidna antitijela - antitijela koja nastaju na fosfolipide (vrst masti) koji se nalaze na površini stanica.

antikardiolipinska antitijela - antitijela koja nastaju na određeni tip fosfolipida, kardiolipin.

autoimuna bolest - poremećaj tjelesnog obrambenog mehanizma (imunog sustava) u kojem antitijela i druge komponente imunog sustava napadaju svoj vlastiti organizam, vlastita tkiva.

dijaliza - metoda odvajanja čestica iz tekućine upotrebom polupropusne membrane. Pri postupku dijalize bolesnikova krv cirkulira kroz specijalni stroj (tzv. "umjetni bubreg") koji ovom metodom odstranjuje otpadne tvari i otrove iz krvi

(što u zdrave osobe radi bubreg i one se izlučuju mokraćom)

diabetes mellitus odnosno šećerna bolest - stanje visokih vrijednosti šećera u krvi koje nastaje zbog oštećenja gušterače i stoga nedostatka hormona inzulina koji je značajan za ulazak šećera u stanice i njegov metabolizam.

eritrociti - crvena krvna tjelešca (koja prenose kisik i donose ga stanicama tijela)

imuni sustav - tkiva u organizmu koja su sposobna obraniti organizam od infekcije. Uključuje timus, koštanu srž i limfne čvorove.

kortikosteroidi (skraćeno *steroidi*) - lijekovi koji imaju vrlo snažan učinak na upalu. U organizmu ih stvaraju nadbubrežne žlijezde, ali mnogo veće doze upotrebljavaju se u liječenju autoimunih bolesti.

leukociti - bijela krvna zrnca

osteoporoza - stanje u kojima kosti gube gustoću i postaju krhkije i stoga lakše nastaju prijelomi kostiju.

reumatoidni artritis - česta upalna reumatska bolest koja zahvaća zglobove (najčešće simetrično, male zglobove šaka i stopala). Više detalja o ovoj bolesti možete naći u knjižici o reumatoidnom artritisu u izdanju Hrvatske lige protiv reumatizma.

trombociti - krvne pločice koje pomažu u zgrušavanju krvi pri nastanku krvarenja (npr. kad se porežemo)

transplantacija (presađivanje) - postupak presađivanja organa ili tkiva iz organizma davaoca u organizam primaoca (davaoc i primaoc genetski moraju biti jako slični, da bi se spriječilo odbacivanje presadka odnosno transplantata - npr, bubrega, srca itd.).

Informacija o Hrvatskoj ligi protiv reumatizma

Hrvatska liga protiv reumatizma neprofitna je udruga građana koja ima socijalno-edukativni i promidžbeni karakter, a okuplja bolesnike s reumatskim bolestima, liječnike specijaliste i druge zdravstvene djelatnike koji se bave tom problematikom

Liga je utemeljena 1992. godine kao pravni sljednik Društva reumatičara grada Zagreba, koje je djelovalo od 1982. godine. Sjedište Hrvatske lige protiv reumatizma je u Klinici za reumatologiju, fizikalnu medicinu i rehabilitaciju KB "Sestre milosrdnice" u Zagrebu. Udruga ima svoje ogranke u Zagrebu, Čakovcu, Puli, Splitu, Rijeci, Zadru i Krapinskim Toplicama. Ogranak Hrvatske lige protiv reumatizma za grad Zagreb i Zagrebačku županiju ima sjedište u KB Dubrava, Klinika za unutarnje bolesti, Odjel kliničke imunologije i reumatologije, Zagreb, Avenija Gojka Šuška 6 (tel.: 01 29-03-554).

Hrvatska liga protiv reumatizma izdaje svoje glasilo "Reuma", koje izlazi 1 do 2 puta godišnje u 1000 primjeraka, i besplatno se dostavlja svim članovima Lige. Udruga izdaje i tematske knjižice za bolesnike, kao što je i ova koju upravo čitate. Ogranci Hrvatske lige protiv reumatizma tijekom godine održavaju i predavanja za svoje članove i druge zainteresirane.

Članovi Hrvatske lige protiv reumatizma daju dobrovoljno članarinu prema svojim materijalnim mogućnostima. Uplata članarine vrši se na žiro-račun Lige broj 30105-678-72268, Hrvatska liga protiv reumatizma, Zagreb.

Pozivamo sve zainteresirane da se učlane u Hrvatsku ligu protiv reumatizma te da svojim aktivnim sudjelovanjem doprinesu što uspješnijem radu ove neprofitne udruge. Za dodatne informacije javiti se na adresu: Hrvatska liga protiv reumatizma, Vinogradska 29, 10000 Zagreb, tel.: 01 37-87-248.

ISBN 953-97761-8-X