

Εισαγωγή

Ο Συστηματικός Ερυθηματώδης Λύκος,- ΣΕΛ (Systemic Lupus erythematosus-SLE) ανήκει στην οικογένεια των ρευματικών παθήσεων. Οι ρευματικές παθήσεις προσβάλλουν τις αρθρώσεις, τους μυς και άλλα τμήματα του σώματος και συχνά περιλαμβάνουν κι ανωμαλίες του ανοσοποιητικού συστήματος. Ο λύκος μπορεί να προσβάλει όχι μόνο τις αρθρώσεις και τους μυς, αλλά και το δέρμα, τα νεφρά, το νευρικό σύστημα, τους πνεύμονες, την καρδιά και τα αιμοποιητικά όργανα. Ο λύκος μπορεί να προκαλέσει ελαφρές διαταραχές σε μερικά άτομα, αλλά σε άλλους μπορεί να δημιουργήσει σοβαρά προβλήματα. Κάθε άτομο είναι διαφορετικό και ότι ισχύει για την πάθηση κάποιου άλλου ατόμου μπορεί να μην ισχύει για σας.

Υπάρχουν κάποια βασικά δεδομένα για τον λύκο, τα οποία θα πρέπει να γνωρίζετε. Όταν είστε καλά πληροφορημένοι, μπορείτε να δραστηριοποιηθείτε, έτσι ώστε να προσπαθήσετε προς αυτή την κατεύθυνση σε συνεργασία με τον γιατρό σας και άλλους επαγγελματίες υγείας.

Ίσως θελήσετε κάποιοι άλλοι που βρίσκονται κοντά σας να διαβάσουν αυτό το φυλλάδιο, ώστε να κατανοήσουν καλύτερα την πάθησή σας. Αυτό θα τους διευκολύνει να σας βοηθήσουν με τον λύκο.

Τι είναι ο Λύκος

Υπάρχουν δύο κοινές μορφές λύκου: ο δισκοειδής και ο συστηματικός. Ο δισκοειδής λύκος είναι μια ασθένεια του δέρματος, που συχνά είναι χρόνιος και οδηγεί στην δημιουργία ουλών. Μπορεί να περιορίζετε στο δέρμα και να μην συνδέεται με παθήσεις άλλων συστημάτων του οργανισμού. Σε άλλες περιπτώσεις ο δισκοειδής λύκος μπορεί να αποτελεί ένα από τα χαρακτηριστικά της συστηματικής μορφής του λύκου. Αυτό το κείμενο ασχολείται με την συστηματική μορφή της πάθησης.

Ο λύκος είναι μια χρόνια, συστηματική, φλεγμονώδης πάθηση. Χρόνια πάθηση σημαίνει ότι διαρκεί μεγάλο χρονικό διάστημα, πιθανότατα για το υπόλοιπο της ζωής σας. Πάντως, σχεδόν όλοι οι άνθρωποι με λύκο παρουσιάζουν διακυμάνσεις στην δραστηριότητα της πάθησης, γνωστές ως εξάρσεις και υφέσεις. Κατά καιρούς μπορεί να μην υπάρχουν καθόλου ενδείξεις ή συμπτώματα του λύκου (υφέσεις). Μερικά άτομα έχουν πλήρεις και μεγάλης διάρκειας υφέσεις. Η συστηματική πάθηση είναι αυτή στην οποία πολλά διαφορετικά τμήματα του σώματος μπορεί να προσβληθούν. Ο όρος φλεγμονώδης αναφέρεται στην αντίδραση του οργανισμού, που οδηγεί σε πόνο, θερμότητα, ερυθρότητα και διόγκωση. Αν κι ο λύκος είναι μια χρόνια πάθηση, αυτό δεν σημαίνει πως δεν μπορείτε να έχετε μια ολοκληρωμένη ζωή. Οι χρόνιες παθήσεις δεν θεραπεύονται, αλλά μπορούν να ελεγχθούν με την κατάλληλη θεραπευτική αντιμετώπιση.

Τι προκαλεί τον Λύκο

Δεν γνωρίζουμε τα αίτια που προκαλούν τον λύκο. Οι γιατροί και οι επιστήμονες συμφωνούν ότι είναι μια αυτοάνοσος πάθηση. Το ανοσοποιητικό σύστημα είναι η φυσική άμυνα του οργανισμού σας εναντίον της πάθησης. Έτσι λοιπόν, αυτοάνοση ασθένεια είναι αυτή η οποία εναντίων των ιστών του ίδιου του οργανισμού σας. Κάτω από

φυσιολογικές συνθήκες, αναπτύσσονται προστατευτικές ουσίες (αντισώματα) που κυκλοφορούν στο αίμα σας για να καταπολεμήσουν π.χ. τα βακτηρίδια που εισέβαλαν στον οργανισμό σας. Στο λύκο μπορεί να σχηματίζονται αντισώματα ακόμη και χωρίς την παρουσία ξένων ουσιών όπως τα βακτηρίδια. Αυτά τα αντισώματα ονομάζονται αυτοαντισώματα, επειδή επιτίθενται στους ιστούς του ίδιου του οργανισμού. Αυτό με την σειρά του προκαλεί φλεγμονή και βλάβη στους ιστούς του ίδιου του οργανισμού και μπορεί να καταλήξει στα συμπτώματα τα οποία παρουσιάζουν τα άτομα με λύκο. Τι προκαλεί την αλυσίδα των γεγονότων που οδηγεί σε αυτή την ανώμαλη αντίδραση είναι άγνωστο.

Κάποιες μελέτες δείχνουν ότι ορισμένα άτομα κληρονομούν την τάση να αποκτήσουν λύκο. Το συμπέρασμα αυτό προέρχεται από το γεγονός ότι μερικές νέες περιπτώσεις λύκου μπορούν να είναι ποιο κοινές σε μια οικογένεια, της οποίας ένα μέλος ήδη έχει την πάθηση. Πάντως δεν υπάρχουν αποδείξεις για το ότι ο λύκος μεταδίδεται απ' ευθείας, για παράδειγμα από την μητέρα στην κόρη. Μερικοί επιστήμονες πιστεύουν ότι ίσως ένας ιός μπορεί να πυροδοτήσει την ανάπτυξη του λύκου και την εμφάνιση των συμπτωμάτων της πάθησης σε άτομα που έχουν γενετική προδιάθεση.

Ορισμένα φάρμακα που χρησιμοποιούνται για άλλες παθήσεις όπως υψηλή αρτηριακή πίεση αίματος, ορισμένα καρδιακά προβλήματα, επιληψία και ψυχιατρικά προβλήματα όπως οξεία κατάθλιψη, μπορούν να προκαλέσουν πολλά από τα συμπτώματα και τις παθολογικές εξετάσεις αίματος του λύκου. Αυτά τα συμπτώματα σχεδόν πάντα εξαφανίζονται με την διακοπή του υπεύθυνου φαρμάκου.

Ποίοι παθαίνουν Λύκο;

Ο λύκος προσβάλει τις γυναίκες σχεδόν 8 με 10 φορές συχνότερα απ' ότι τους άντρες. Στις περισσότερες περιπτώσεις, τα συμπτώματα πρωτοεμφανίζονται σε γυναίκες τις αναπαραγωγικής ηλικίας (συνήθως 18-45 χρονών). Πάντως ο λύκος μπορεί να εμφανιστεί και σε μικρά παιδιά ή μεγαλύτερα άτομα. Εμφανίζεται συχνότερα σε άτομα τις μαύρης φυλής και σε ομάδες Ασιατών, Βόρειων Αμερικανών, Ινδιάνων, απ' ότι σε άτομα τις λευκής φυλής.

Τι συμβαίνει στον Λύκο

Δεν υπάρχει ομοιόμορφος τύπος συμπτωμάτων στην έναρξη του λύκου. Πυρετός, αδυναμία, κόπωση ή απώλεια βάρους μπορούν να είναι μεταξύ των πρώτων συμπτωμάτων της πάθησης. Εξάνθημα του δέρματος μπορεί να εμφανιστεί στο πρόσωπο, το λαιμό ή τα χέρια. Όταν αυτό το εξάνθημα περιλαμβάνει τη μύτη και τα μάγουλα, ονομάζεται εξάνθημα της πεταλούδας. Σε άτομα που είναι πολύ ευαίσθητα στο υπεριώδες φως, το εξάνθημα μπορεί να εμφανιστεί ή να χειροτερέψει μετά από έκθεση στον ήλιο. Μερικές φορές τα δάκτυλα είναι ασυνήθιστα ευαίσθητα στο κρύο και γίνονται μπλε κατά την έκθεση σε αυτό. Αυτή η αλλαγή χρώματος ονομάζεται φαινόμενο Raynaud (Ρε-ι-νό).

Ένα άλλο σύμπτωμα του λύκου μπορεί να είναι οι αρθραλγίες στα δάκτυλα των χεριών, τους αγκώνες, τα γόνατα ή τους αστραγάλους. Αν και οι αρθρώσεις μπορεί να είναι ερυθρές, ζεστές ή διογκωμένες, η ανάπτυξη παραμορφώσεων είναι μάλλον ασυνήθιστη.

Ένα αίσθημα πρωινής δυσκαμψίας των αρθρώσεων και μυών μπορεί να συνοδεύει το πρωινό ξύπνημα και μπορεί να εμφανίζεται ακόμα και χωρίς πόνο στις αρθρώσεις. Άλλα συνήθη συμπτώματα της ασθένειας περιλαμβάνουν μικρούς πόνους, διόγκωση λεμφαδένων, ανορεξία, χαμηλή θερμοκρασία, τριχόπτωση, ναυτία και εμετό.

Μπορεί να υπάρξει αυξημένη τάση για λοιμώξεις, αναιμία ή εύκολη αιμορραγία. Η αναιμία οφείλεται στην ελάττωση των ερυθρών αιμοσφαιρίων του αίματος, προκαλώντας αδυναμία, ωχρότητα ή ακόμα και δύσπνοια (δυσκολία στην αναπνοή). Ορισμένα άτομα με λύκο έχουν αυξημένη τάση για δημιουργία θρόμβων.

Άλλα συχνά συμπτώματα περιλαμβάνουν την ορογονίτιδα (φλεγμονή του βλεννογόνου ορισμένων οργάνων π.χ. της καρδιάς ή των πνευμόνων) προκαλώντας συμπτώματα πόνου με την αναπνοή ή δύσπνοια. Συχνά εμφανίζονται προβλήματα στα νεφρά. Στα πρώιμα στάδια, ίσως να μην υπάρχουν συμπτώματα συμμετοχής των νεφρών, αν και μπορεί να εμφανιστεί οίδημα (πρήξιμο) στα κάτω άκρα, αν υπάρχει απώλεια πρωτεΐνης στα ούρα.

Ορισμένες φορές τα άτομα με λύκο παρουσιάζουν κατάθλιψη ή ανικανότητα συγκέντρωσης. Μπορούν να εμφανιστούν απότομες αλλαγές στη διάθεση ή ασυνήθιστη συμπεριφορά. Αυτές οι αλλαγές μπορεί να οφείλονται στην ίδια την ασθένεια ή να αποτελούν αντίδραση στις αλλαγές που προκαλούνται από την ασθένεια στην εμφάνιση και την ενεργητικότητα. Ένα μικρό ποσοστό ατόμων μπορεί να παρουσιάσουν πολύ σοβαρότερα προβλήματα νευρολογικά και ψυχολογικά (π.χ. σπασμοί όμοιοι με της επιληψίας) που σπάνια επιμένουν.

Ο γιατρός θα πρέπει να σας παρακολουθεί στενά για οποιαδήποτε σημεία ή συμπτώματα αυτών των προβλημάτων και όταν αυτά εμφανισθούν θα πρέπει να αρχίσει γρήγορα η θεραπεία. Να θυμάστε ότι ο λύκος έχει πολλές μορφές. Μπορεί να έχετε μερικά από αυτά τα προβλήματα. Πολλοί άνθρωποι τα καταφέρνουν χωρίς πολλά προβλήματα.

Διάγνωση

Μερικές φορές είναι δύσκολο να διαγνωστεί ο λύκος, ειδικά σε άτομα με ήπια συμπτώματα. Ο γιατρός σας θα σας κάνει πολλές ερωτήσεις και μια πλήρη φυσική εξέταση. Μετά, θα πρέπει να γίνουν ορισμένες εξετάσεις, π.χ. γενική αίματος για να φανεί αν έχετε μειωμένο αριθμό ερυθρών, λευκών αιμοσφαιρίων ή αιμοπεταλίων (κύτταρα που αποτρέπουν την αιμορραγία και την θρόμβωση).

Αν ο γιατρός σας πιστεύει ότι έχετε λύκο, πρέπει να γίνει εξέταση αίματος για να εξακριβωθεί αν έχετε ένα τύπο αντισώματος που βρίσκεται στο αίμα σχεδόν όλων όσων πάσχουν από λύκο. Αυτό ονομάζεται αντιπυρηνικό αντίσωμα -ANA-(antinuclear antibody). Μπορούν να γίνουν κι άλλες εξετάσεις αίματος που βοηθούν στη διάγνωση και τον έλεγχο της δραστηριότητας της νόσου. Οι βιοχημικές εξετάσεις αίματος θα βοηθήσουν να εξακριβωθεί αν λειτουργούν φυσιολογικά ζωτικά όργανα όπως τα νεφρά και το συκώτι. Επειδή συχνά εμφανίζονται προβλήματα στα νεφρά, μπορεί να χρειασθεί να κάνετε γενική ούρων, συλλογή ούρων εικοσιτετραώρου ή σπανιότερα βιοψία νεφρού, κατά την οποία αφαιρείται ένα μικρό κομμάτι ιστού από τα νεφρά, και υποβάλλεται σε ειδικές εξετάσεις.

Μπορεί επίσης να γίνει ακτινογραφία θώρακος, για να ελεγχθεί η πιθανή συμμετοχή της καρδιάς και των πνευμόνων. Ακόμη μπορεί να γίνει ηλεκτροκαρδιογράφημα, ώστε να εξακριβωθεί τυχών συμμετοχή της καρδιάς. Σε μερικά άτομα με λύκο, μπορεί όλα τα εργαστηριακά τεστ να είναι φυσιολογικά, παρ' όλες τις άλλες ενδείξεις της πάθησης. Ένα από τα προβλήματα της διάγνωσης είναι ότι δεν υπάρχει μια μοναδική ομάδα συμπτωμάτων, μια μορφή πάθησης ή μια ομάδα εξετάσεων για όλους τους ασθενείς με λύκο.

Θεραπεία

Το πρόγραμμα θεραπείας για τον λύκο περιλαμβάνει την φαρμακευτική αγωγή, την ανάπαυση όταν η νόσος είναι ενεργός και την προσοχή στην έκθεση στον ήλιο. Ο λύκος είναι μια απρόβλεπτη πάθηση. Τα σημεία της πάθησης εμφανίζονται και εξαφανίζονται, μερικές φορές χωρίς κανένα φαινομενικό λόγο. Επειδή ο λύκος παίρνει τόσες πολλές διαφορετικές μορφές το να βρεθεί η σωστή ισορροπία της δικής σας θεραπείας παίρνει καιρό, αλλά είναι πολύ σημαντική. Απ' τη στιγμή που έχει ξεκινήσει 'ένα αποτελεσματικό θεραπευτικό πρόγραμμα, συνεχίστε το πιστά. Αν τα συμπτώματα αλλάξουν ενημερώστε τον γιατρό σας, ώστε να συνεργαστείτε μαζί του για την τροποποίηση του προγράμματός σας.

Ανάπαυση και άσκηση

Αν κουράζεστε εύκολα, χρειάζεται να διατηρείτε μια ισορροπία μεταξύ ανάπαυσης και δραστηριότητας. Μέρος αυτής της ισορροπίας περιλαμβάνει το να ρυθμίζεται τον εαυτό σας κατά την διάρκεια της ημέρας κι επίσης από μέρα σε μέρα. Αφήστε αρκετό χρόνο να τελειώσετε κάτι που αρχίσατε, ώστε να μην νιώσετε πιεσμένοι. Μην προσπαθείτε να κάνετε πολλά πράγματα κάθε φορά. Να είστε ρεαλιστές. Προγραμματισμός και ρύθμιση χρόνου σημαίνει επίσης να κάνετε τα δυσκολότερα πράγματα όταν βρίσκεστε στην καλύτερη κατάσταση.

Συνήθως δεν απαιτείται να εγκαταλείψετε τις συνηθισμένες σας δραστηριότητες. Πάντως ίσως να χρειαστεί να περιορίσετε κοπιαστικές δραστηριότητες, ειδικά όταν νιώθετε ότι πλησιάζει κάποια έξαρση. Η αναλαμπή είναι μια περίοδος κατά την οποία τα συμπτώματα της πάθησης εμφανίζονται ή χειροτερεύουν. Κατά την διάρκεια της έξαρσης μη διστάσετε να ζητήσετε από άλλους στην οικογένεια να βοηθήσουν στο σπίτι. Ίσως θα πρέπει να σκεφτείτε να ζητήσετε από κάποιον να σας βοηθήσει στις οικιακές δουλειές. Όταν βρίσκεστε στη δουλειά προσπαθήστε να κάνετε μικρά διαλείμματα και να εναλλάσσετε τις δραστηριότητες. Ίσως χρειαστεί να μειώσετε τις ώρες που εργάζεστε. Αν το να μειώσετε τις ώρες της εργασίας σας, παρουσιάζει προβλήματα στην παρούσα εργασία σας, ένας σύμβουλος επαγγελματικής αποκατάστασης ίσως σας βοηθήσει να βρείτε μια δουλειά με πιο ελαστικό ή μειωμένο ωράριο ή και λιγότερο κουραστική.

Είναι εξίσου σημαντικό να κάνετε κατάλληλες ασκήσεις σε καθημερινή βάση. Μπορείτε να τις κάνετε όταν η πάθηση δεν βρίσκετε σε ενεργό στάδιο και νιώθετε καλύτερα. Πάντως, ακόμα και κατά την διάρκεια της έξαρσης το να κάνετε μια ποικιλία ενεργητικών και παθητικών ασκήσεων βοηθά σημαντικά για την αποφυγή της δυσκαμψίας και ατροφίας των μυών. Ένας φυσιοθεραπευτής, που κατευθύνετε από τον γιατρό σας, μπορεί να σας

βοηθήσει να φτιάξετε ένα πρόγραμμα ασκήσεων που ταιριάζει στο καθημερινό σας πρόγραμμα και την τωρινή σας κατάσταση.

Δίαιτα

Το ισορροπημένο διαιτολόγιο, αποτελεί σημαντικό μέρος του θεραπευτικού προγράμματος. Κατά καιρούς, όταν ο λύκος είναι σε δραστηριότητα και η όρεξή σας είναι μικρή, ίσως σας βοηθήσει, το να πάρετε μια ημερήσια πολυβιταμίνη. Ο γιατρός μπορεί να σας γράψει κάποιες ειδικές βιταμίνες, για συγκεκριμένα προβλήματα του λύκου. Είναι σημαντικό να θυμάστε πάντως, ότι οι υπερβολικές δόσεις βιταμινών μπορούν να δημιουργήσουν σοβαρές παρενέργειες. Θα πρέπει να είστε σίγουροι πως ο γιατρός σας γνωρίζει τα σκευάσματα βιταμινών που παίρνετε.

Κατά καιρούς ίσως χρειαστεί να κάνετε κάποια ειδική δίαιτα, εξ' αιτίας των προβλημάτων που δημιουργούνται από κάποια σημεία ή συμπτώματα του λύκου σας, όπως π.χ. η βλάβη των νεφρών. Δίαιτα χαμηλή σε αλάτι θα βοηθήσει στην μείωση του οιδήματος. Όταν τα νεφρά δεν λειτουργούν φυσιολογικά, ίσως είναι αναγκαίο να περιοριστεί η ποσότητα πρωτεΐνης στη δίαιτα.

Ορισμένοι επιστήμονες ισχυρίζονται ότι η δίαιτα που είναι πλούσια σε λάδι ψαριού, μπορεί να έχει ευεργετικά αποτελέσματα στην πορεία του λύκου, εμποδίζοντας την φλεγμονή να αναπτυχθεί. Οι κλινικές δοκιμές της διαίτας με λάδι ψαριού σε άτομα με λύκο, βρίσκονται στα πρώτα στάδια.

Φαρμακευτική αγωγή

Η φαρμακευτική αγωγή είναι απαραίτητη, σε πολλά άτομα, στην αντιμετώπιση του λύκου. Εξ' αιτίας του μεταβαλλόμενου χαρακτήρα του λύκου, το είδος και η ποσότητα των φαρμάκων πιθανόν να αλλάζει συχνά.

Η αλλαγή της ποσότητας και του είδους του φαρμάκου που παίρνετε, είναι μια απόφαση που βγαίνει μέσα από συζήτηση με τον γιατρό σας. Το να αλλάζετε την θεραπεία σας ή το να μην παίρνετε κανένα φάρμακο απ' αυτά που έχει συστήσει ο γιατρός σας, μπορεί να έχει δυσάρεστα αποτελέσματα. Μπορεί επίσης να δυσκολέψει τον γιατρό σας στην εκτίμηση της πορείας της ασθένειας και της αποτελεσματικότητας της αγωγής σας. Αν αρχίσετε να παίρνετε κάποιο φάρμακο χωρίς την ιατρική συμβουλή, θα μπορούσε να σας κάνει κακό, είτε αλληλεπιδρώντας με κάποια άλλα φάρμακα που σας έχουν συστηθεί, είτε προκαλώντας παρενέργειες όμοιες με κάποια από τα συμπτώματα του λύκου.

Η ασπιρίνη και τα άλλα αντιφλεγμονώδη φάρμακα

Μερικές φορές η ασπιρίνη είναι το μόνο φάρμακο που συστήνει ο γιατρός. Επειδή η ασπιρίνη χρησιμοποιείται συχνά για ελαφρά προβλήματα, ίσως πιστεύετε ότι δεν είναι πολύ σημαντική. Πάντως, η ασπιρίνη είναι κάτι παραπάνω από ένα απλό παυσίπονο. Επιπλέον είναι αντιφλεγμονώδες φάρμακο, που βοηθά στην αντιμετώπιση της δυσκαμψίας των αρθρώσεων. Αλλά είναι ωφέλιμη μόνο όταν χρησιμοποιείται όπως σας καθορίζεται, συνήθως σε τακτά χρονικά διαστήματα σε μεγάλες δόσεις.

Ορισμένα άτομα παρουσιάζουν στομαχικές διαταραχές όταν παίρνουν υψηλές δόσεις ασπιρίνης. Ένας τρόπος μείωσής τους είναι να παίρνετε τα δισκία κατά την διάρκεια του γεύματος ή μαζί με γάλα. Άλλος τρόπος είναι να χρησιμοποιείται εντεροδιαλυτές ασπιρίνες, δηλαδή που δεν διαλύονται στο στομάχι αλλά στο έντερο. Μια άλλη λύση είναι να παίρνετε αντιόξινα περίπου μισή ώρα μετά τα γεύματα καθώς και την ώρα του ύπνου, με σκοπό να προστατεύσετε το βλεννογόνο του στομάχου.

Τα μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη φάρμακα -ΜΣΑΦ- έχουν ιδιότητες παρόμοιες με της ασπιρίνης. Μερικά από αυτά είναι η ινδομεθακίνη, η ναπροξένη, η τενιδικάμη, η ιβομπρουφαίνη κ.α. Σε ορισμένα άτομα τα φάρμακα αυτά μπορεί να είναι πιο αποτελεσματικά και καλύτερα ανεκτά από την ασπιρίνη. Όλα έχουν πιθανότητες να παρουσιάσουν στομαχικό ερεθισμό και μερικά μπορούν να δημιουργήσουν συγκεκριμένες παρενέργειες όπως π.χ. ζάλη και διάρροια. Μερικά ΜΣΑΦ έχουν μεγάλη διάρκεια δράσης, κάτι που θα βοηθήσει σημαντικά στο να βρείτε την φαρμακευτική εκείνη αγωγή που ταιριάζει στον τρόπο ζωής σας.

Η ασπιρίνη και τα περισσότερα ΜΣΑΦ, μπορούν να προκαλέσουν βλάβη στο συκώτι ή να τροποποιήσουν την λειτουργία των νεφρών. Συνήθως η βλάβη μπορεί να αποκατασταθεί με την διακοπή ή την ελάττωση της δόσης.

Ανθελωσιακά φάρμακα

Μερικοί γιατροί συνταγολογούν φάρμακα παρόμοια με την κινίνη, φάρμακο που χρησιμοποιείται στην ελονοσία. Απ' αυτά το πιο κοινό για τον λύκο είναι η δοξυχλωροκίνη (plaquenil). Δεν υπάρχει γνωστή σχέση ανάμεσα στον λύκο και την ελονοσία και κανείς δεν ξέρει πως δρουν αυτά τα φάρμακα στον λύκο. Είναι πάντως χρήσιμα στην αντιμετώπιση του δισκοειδούς λύκου, όπως π.χ. ο πυρετός, οι αρθραλγίες και η πλευρίτιδα. Αυτά τα φάρμακα αυξάνουν την αντίσταση κατά την έκθεση στον ήλιο και μπορούν να εμποδίσουν την εμφάνιση εξανθημάτων του λύκου και των συμπτωματικών προβλημάτων κατά την έκθεση σε υπεριώδες φως. Οι πιο κοινές παρενέργειες είναι η ήπια ρινίτιδα, ο εμετός και η διάρροια.

Αν και σπάνια, μερικές φορές τα ανθελωσιακά φάρμακα μπορούν να επηρεάσουν τα μάτια, αν παίρνονται σε μεγάλες δόσεις για μακρό χρονικό διάστημα. Αν παίρνετε αυτά τα φάρμακα, θα πρέπει να κάνετε τακτική εξαμηνιαία οφθαλμολογική εξέταση σε οφθαλμίατρο. Αν παρατηρήσετε αλλαγές στην όραση όπως π.χ. θολή όραση και σκοτεινές κηλίδες, να το αναφέρετε αμέσως στο γιατρό σας.

Κορτικοστεροειδή

Τα κορτικοστεροειδή φάρμακα (φάρμακα τύπου κορτιζόνης) χρησιμοποιούνται ευρέως για την αντιμετώπιση της σοβαρής μορφής του λύκου. Είναι συνθετικές ορμόνες, που παράγονται φυσιολογικά από τους ενδοκρινείς αδένες, τα επινεφρίδια, που βρίσκονται στην κορυφή των νεφρών. Τα κορτικοστεροειδή είναι τα ισχυρότερα αντιφλεγμονώδη φάρμακα που υπάρχουν σήμερα. Μπορούν να ελαττώσουν δραστικά τον πόνο και την φλεγμονή μέσα σε λίγες ώρες. Μπορούν επίσης να ελέγχουν πολλά από τα σημεία και συμπτώματα του λύκου.

Είναι συνηθισμένο για ένα γιατρό να γράφει υψηλές δόσεις κορτικοστεροειδών όταν ο λύκος είναι σε έξαρση και ειδικά όταν προσβάλει τα νεφρά ή το νευρικό σύστημα. Μπορεί επίσης να δοθούν στεροειδή ενδοφλεβίως. Αυτό σημαίνει πως μια πολύ υψηλή δόση στεροειδή εισάγετε κατευθείαν στις φλέβες, συνήθως κάθε μέρα για μια περίοδο τριών ημερών. Καθώς τα συμπτώματα και τα δυσμενή εργαστηριακά τεστ βελτιώνονται, η δόση των στεροειδών συνήθως μειώνεται αργά μέσα σε μια περίοδο τριών μηνών. Σε ορισμένα άτομα, μπορεί να συστηθεί ένα εναλλασσόμενο ή μέρα παρά μέρα δοσολογικό σχήμα στεροειδών. Αυτή η μέθοδος λήψης στεροειδών μπορεί να ελαττώσει μερικές από τις παρενέργειες του φαρμάκου. Αν παρουσιάσετε δερματικά εξανθήματα, ίσως σας δοθούν κρέμες ή αλοιφές που περιέχουν κορτικοστεροειδή.

Στις κοινές παρενέργειες των κορτικοστεροειδών περιλαμβάνονται η αύξηση του σωματικού βάρους, η στρογγυλοποίηση του προσώπου και η εμφάνιση μωλώπων με ήπιο κτύπημα. Μεγάλες δόσεις κορτικοστεροειδών μπορούν να προκαλέσουν αλλαγές στη διάθεση, από μεγάλη νευρική κίνηση ως κατάθλιψη. Άλλες σοβαρές παρενέργειες περιλαμβάνουν την κατακράτηση υγρών με αποτέλεσμα το οίδημα (πρήξιμο) των ποδιών και υψηλή αρτηριακή πίεση, την εμφάνιση ή χειροτέρευση του σακχαρώδη διαβήτη, την αύξηση του κινδύνου λοιμώξεων και σπάνια την γαστρορραγία. Η χρήση των κορτικοστεροειδών για μεγάλη χρονική περίοδο, μπορεί να οδηγήσει σε οστεοπόρωση και καταρράκτη.

Αν παίρνετε κορτικοστεροειδή, να πληροφορείτε οπωσδήποτε τον οποιοδήποτε γιατρό ή οδοντογιάτρο πριν κάνετε εγχείρηση ή υποβληθείτε σε οποιαδήποτε στρεσογόνο διαδικασία. Ίσως ο οργανισμός σας χρειαστεί τότε περισσότερα στεροειδή.

Μην αλλάζετε ποτέ τη δόση των κορτικοστεροειδών χωρίς προηγουμένως να συζητήσετε με τον γιατρό σας, καθώς η διακοπή ή η αλλαγή της δόσης τους μπορεί σύντομα να σας αρρωστήσει πάρα πολύ.

Ανοσοκατασταλικά φάρμακα

Τα ανοσοκατασταλτικά φάρμακα χρησιμοποιούνται στην αντιμετώπιση των αυτοάνοσων παθήσεων. Αδυνατίζουν τα κύτταρα που παράγουν τις ανοσοποιητικές και φλεγμονώδεις αντιδράσεις. Τα ανοσοκατασταλτικά φάρμακα χρησιμοποιούνται μόνο για δραστήριες παθήσεις, ειδικά με σοβαρά προβλήματα των νεφρών. Λαμβάνονται σχεδόν πάντα με κορτικοστεροειδή. Χρησιμοποιούνται για να βοηθήσουν άτομα που δεν έχουν ανταποκριθεί σε άλλους τύπους φαρμακευτικής θεραπείας ή στη μείωση των δόσεων των κορτικοστεροειδών.

Τα πιο κοινά χρησιμοποιούμενα είναι το Imuran, η Methotrexate και σπανιότερα η Χλωραμβουκίλη και η κυκλοσπρίνη. Η τελευταία, δίνεται επίσης σε άτομα που έχουν κάνει μεταμόσχευση νεφρού.

Τα φάρμακα αυτά μπορούν να έχουν σοβαρές παρενέργειες. Αν παίρνετε κάποιο ανοσοκατασταλτικό φάρμακο, πρέπει να κάνετε συχνές εξετάσεις αίματος, γιατί το φάρμακο μπορεί να εμποδίσει τον σχηματισμό κυττάρων του αίματος. Επίσης είναι πολύ πιθανή η ανάπτυξη λοίμωξης και έτσι είναι πολύ σημαντικό να ενημερώσετε τον γιατρό σας αν παρουσιάσετε πυρετό ή άλλα νέα συμπτώματα..

Αιμοκάθαρση και μεταμόσχευση νεφρών

Μερικές φορές, παρ' όλη τη χρήση κορτικοστεροειδών και ανοσοκατασταλτικών φαρμάκων, τα νεφρά παρουσιάζουν μειωμένη λειτουργικότητα. Ευτυχώς, με την αιμοκάθαρση αποβάλλονται οι άχρηστες ουσίες από το αίμα. Στην αιμοκάθαρση τοποθετούνται καθετήρες σε μια αρτηρία και μια φλέβα και το αίμα τρέχει μέσα από μια συσκευή που φιλτράρει το αίμα.

Όταν η μειωμένη λειτουργικότητα των νεφρών είναι μόνιμη, μπορεί να γίνει μεταμόσχευση νεφρών. Έτσι συχνά μπορεί να επιτρέψει στον ασθενή με λύκο να επιστρέψει σε μια φυσιολογική ζωή, αν και γενικά απαιτείται φαρμακευτική αγωγή για να εμποδίσει την απόρριψη του μεταμοσχευθέντος νεφρού.

Λοιμώξεις

Οι άνθρωποι με λύκο είναι πολύ πιθανόν ν' αναπτύξουν λοιμώξεις. Αυτό συμβαίνει εν μέρη εξ' αιτίας των παρενεργειών της φαρμακευτικής αγωγής, ειδικά των κορτικοστεροειδών και των ανοσοκατασταλτικών φαρμάκων. Σε μερικά άτομα με λύκο οι λοιμώξεις μπορεί να πυροδοτήσουν τις εξάρσεις της νόσου.

Έκθεση στον ήλιο

Η έκθεση στον ήλιο και ο φθορίζων φωτισμός, είναι γνωστό ότι σε μερικά άτομα χειροτερεύει τα δερματικά εξανθήματα που σχετίζονται με τον λύκο. Η έκθεση μπορεί επίσης να προκαλέσει γενικευμένες εξάρσεις του λύκου, με πυρετό, αρθραλγίες ή ακόμα φλεγμονές που περιλαμβάνουν την καρδιά, τους πνεύμονες, τα νεφρά ή το νευρικό σύστημα. Φυσικά η υπερβολική έκθεση στον ήλιο για ένα άτομο μπορεί να είναι φυσιολογική για κάποιο άλλο. Πάντως, το σωστό είναι να παίρνετε ορισμένες απλές προφυλάξεις. Αυτές περιλαμβάνουν την τακτική χρήση αντηλιακής λοσιόν για το δέρμα, και την αποφυγή δραστηριοτήτων σε ανοικτό χώρο κατά την περίοδο υψηλής ηλιοφάνειας (συνήθως 10 πμ-4πμ). Τα αντηλιακά μπορούν να αγοραστούν χωρίς συνταγή και είναι διαθέσιμα σε πολλές διαφορετικές μορφές, κάποιες από τις οποίες περιλαμβάνουν και τα λιπαντικά δέρματος. Εκείνα που έχουν βαθμό προστασίας πάνω από 15 είναι τα καλύτερα.

Μερικά χημικά που βρίσκονται στα αντηλιακά μπορούν να προκαλέσουν ερεθισμό του δέρματος και εξανθήματα, έτσι είναι σημαντικό να ετοιμάσετε ένα διαφορετικό είδος προετοιμασίας αν συμβεί κάτι τέτοιο. Κατά την διάρκεια αναπόφευκτων στιγμών έκθεσης στον ήλιο, είναι σημαντικό να φοράτε ένα καπέλο για να σας προστατεύει από την απευθείας ηλιακή ακτινοβολία, καθώς και ρούχα που να καλύπτουν τα χέρια, τα πόδια και το στήθος.

Εξαιτίας πιθανών προβλημάτων από την έκθεση στον ήλιο, ίσως αναρωτηθείτε αν είναι ασφαλής η μετακίνηση σε θερμά κλίματα. Όσο προστατεύετε τον εαυτό σας όταν βγαίνετε στον ήλιο, η ασθένειά σας δεν θα επηρεάζεται από το που θα μένετε.

Εγκυμοσύνη και αντισύλληψη

Οι γυναίκες με λύκο έχουν αυξημένες πιθανότητες αποβολής. Αυτό μπορεί να συμβεί είτε στην αρχή είτε προς το τέλος της εγκυμοσύνης. Η πιθανότητα αποβολής οφείλεται σε ορισμένα παθολογικά αντισώματα που βρίσκονται στο αίμα κάποιων γυναικών με λύκο. Έτσι λοιπόν, είναι σημαντικό να συζητήσετε με τον γιατρό σας το ενδεχόμενο εγκυμοσύνης με σκοπό να προγραμματιστεί και βεβαίως να τον επισκέπτεστε συχνά κατά την διάρκειά της. Επίσης θα πρέπει να γίνονται τακτικά εξετάσεις αίματος για τον εντοπισμό των παθολογικών αντισωμάτων και των άλλων ενδείξεων δραστηριότητας του λύκου. Με αυτές τις προφυλάξεις, πολλές γυναίκες με λύκο μπορούν να έχουν φυσιολογικές εγκυμοσύνες.

Σπάνια, τα νεογέννητα μητέρων με λύκο, μπορεί να ασθενούν ελαφρά, εξαιτίας της μεταφοράς αντισωμάτων της μητέρας στο παιδί μέσω του πλακούντα. Η ασθένεια αυτή μπορεί να περιλαμβάνει εξάνθημα, υπόταση ή διόγκωση του συκωτιού. Αυτά τα σημάδια εξαφανίζονται συνήθως μετά την γέννα.

Σπανίως, τα βρέφη μπορούν να παρουσιάσουν ένα μόνιμο πρόβλημα που ονομάζεται “Συγγενής κολποκοιλιακός αποκλεισμός”, που προκαλεί αργό καρδιακό παλμό. Αυτό ίσως απαιτήσει αντιμετώπιση με βηματοδότη.

Αν ο γιατρός σας συμβουλεύει ενάντια στην εγκυμοσύνη ή αν εσείς δεν επιθυμείτε να κάνετε παιδιά, η ασφαλέστερη μέθοδος για γυναίκες με λύκο είναι το διάφραγμα που χρησιμοποιείται με αντισυλληπτικό ζελέ.

Ορισμένες γυναίκες μπορούν να χρησιμοποιούν αντισυλληπτικά χάπια με ασφάλεια π.χ. χάπια συνδυασμένα με μικρή δόση οιστρογόνων. Το ενδομήτριο σπιράλ δεν συνιστάται, λόγω της αυξημένης πιθανότητας λοιμώξεων από την χρήση του.

Πως να φερόμαστε στον λύκο

Δεν υπάρχει αμφιβολία πως κάθε χρονιά ασθένειας, συνοδεύεται από κοινωνικά και συναισθηματικά προβλήματα. Πάντως, δεν τα βιώνουν όλοι στον ίδιο βαθμό και μπορούν να υπάρξουν κάποια χρονικά διαστήματα, κατά τα οποία δεν υπάρχουν καθόλου ενοχλήσεις από την ασθένεια. Υπάρχουν επίσης φορές που νιώθετε εκνευρισμό και κατάθλιψη για την απώλεια της προηγούμενης σας υγείας. Μπορεί να πονάτε και να βρίσκετε αλλαγές στην εμφάνισή σας. Κανένα από αυτά δεν είναι εύκολο να τα δεχτείτε.

Το να μιλάτε για τους φόβους, το θυμό και τη θλίψη σας, συνήθως βοηθάει. Κατά καιρούς ίσως είναι δύσκολο να τα εκμυστηρευτείτε στην οικογένειά σας, τους φίλους ή τον γιατρό σας. Η ευκαιρία να μιλήσετε για τα προβλήματα και τις απογοητεύσεις σας με άλλους που έχουν λύκο, μπορεί να είναι ότι ακριβώς χρειάζεστε για να βελτιώσετε την διάθεσή σας, καθώς επίσης και για να βρείτε λύσεις στα προβλήματά σας. Είναι σημαντικό πάντως να θυμάστε, ότι ίσως και να μην γνωρίσετε ποτέ κάποια από τα προβλήματα που έχουν οι άλλοι με λύκο. Σε μερικές περιοχές, άνθρωποι με λύκο έχουν δημιουργήσει συλλόγους και ομάδες υποστήριξης. Οι ομάδες αυτές αποτελούν μια προσπάθεια των ανθρώπων αυτών να βοηθήσουν μέσα από την καλύτερη κατανόηση της ασθένειάς τους. Οι περισσότερες ομάδες έχουν τακτικές συγκεντρώσεις και συχνά καλείτε να μιλήσει ένας ειδικευμένος γιατρός. Μια πολύ σημαντική πλευρά αυτών των ομάδων, είναι η ευκαιρία να μοιραστείτε εμπειρίες με άλλους που έχουν λύκο. Οι συγκεντρώσεις δίνουν σε όλους την ευκαιρία να εκφράσουν τα συναισθήματά τους και να μάθουν ακούγοντας πως τα

βγάζουν πέρα οι άλλοι. Ανταλλάσσονται επίσης πολλές πρακτικές συμβουλές σχετικά με τις καθημερινές δραστηριότητες. Τα μέλη της οικογένειας έχουν επίσης να κερδίσουν πολλά από τέτοιες συναθροίσεις. Αν μπορούν να καταλάβουν τα προβλήματα και τα συναισθήματά σας, τότε μπορούν να βοηθήσουν και να είναι πιο φιλικοί.

Μπορεί να υπάρχουν φορές που νιώθετε καταβεβλημένοι ψυχολογικά. Αυτές τις στιγμές η συμβουλή μπορεί να φανεί χρήσιμη. Ο γιατρός σας ή η Ελληνική Εταιρία Αντιρευματικού Αγώνα, μπορούν να σας συστήσουν κοινωνικούς λειτουργούς και άλλους επαγγελματίες ή οργανισμούς, που ίσως μπορέσουν να σας προσφέρουν κάποια υποστήριξη.

Το μέλλον

Επιστημονικές και κλινικές έρευνες μας εφοδιάζουν, αργά αλλά ασταμάτητα, με όλο και πληρέστερη κατανόηση για τον λύκο. Έχουν βρεθεί καλύτερες εξετάσεις που βοηθούν στη διάγνωσή του και έχουν γίνει πολλές βελτιώσεις στην αντιμετώπισή του. Αυτές οι νέες γνώσεις έχουν οδηγήσει σε αυξημένη διάρκεια και βελτιωμένη ποιότητα ζωής για τους περισσότερους ανθρώπους με λύκο. Η έρευνα για τον λύκο είναι μια παγκόσμια προσπάθεια. Έχουμε κάθε λόγο να πιστεύουμε ότι θα υπάρξουν ακόμα καλύτερα αποτελέσματα στο μέλλον.

Πηγές: Από το Περιοδικό Αντιρευματικός Αγώνας. Επιμέλεια Βάσος Σκουτέλλας Ρευματολόγος.