

# Συστηματικός ερυθματώδης λύκος: το πρότυπο των αυτο- άνοσων ρευματικών νοσημάτων

Φ.Ν. Σκοπούλη

*Καθηγήτρια του Χαροκόπειου Πανεπιστημίου Αθηνών*

**Ο** συστηματικός ερυθματώδης λύκος θεωρείται η κορωνίδα των αυτο-άνοσων νοσημάτων, γιατί προσβάλλει πάρα πολλά όργανα. Είναι ένα χρόνια νόσημα. Γενικά όλα τα αυτοάνοσα είναι χρόνια νοσήματα. Δυστυχώς αυτά τα νοσήματα τα φέρουμε σ' όλη τη ζωή μας.

Προσβάλλει πολλά όργανα και συστήματα του οργανισμού όπως το δέρμα, το αίμα, τα αγγεία τα οποία αρδεύουν όλα τα όργανα, τις αρθρώσεις, την καρδιά, τον πνεύμονα, καθώς επίσης τον νεφρό και τον εγκέφαλο.

Ο νεφρός και ο εγκέφαλος είναι ζωτικά όργανα και αν ένα άτομο που πάσχει απο συστηματικό ερυθματώδη λύκο έχει προσβολή αυτών των οργάνων θεωρούμε ότι έχει βαρεία μορφή της νόσου. Η προσβολή αυτών των οργάνων αν δεν αντιμετωπιστεί έγκαιρα και αποτελεσματικά, οδηγεί σε μόνιμη έκπτωση της λειτουργίας τους με επιπτώσεις στη νοσηρότητα και την επιβίωση του ασθενή.

Τα νοσήματα αυτά προσβάλλουν κυρίως γυναίκες. Η αναλογία γυναικών προς άντρες που πάσχουν από συστηματικό ερυθματώδη λύκο είναι πολύ

μεγάλη. Επίσης ορισμένες ομάδες γυναικών, διαφορετικών εθνικοτήτων φαίνεται ότι προσβάλλονται περισσότερο, όπως οι μαύρες σε σχέση με τις λευκές γυναίκες της Αμερικής. Επίσης γυναίκες οι οποίες βρίσκονται στην αναπαραγωγική ηλικία, από την ηλικία των 15 μέχρι την ηλικία των 45 ετών. Αυτό όμως δεν σημαίνει ότι δεν είναι δυνατόν να προσβληθούν παιδιά, καθώς και γυναίκες ή άντρες μεγαλύτερης ηλικίας.

Η νόσος είναι δυνατόν να εμφανιστεί πολύ έντονα με ένα εξάνθημα το οποίο πολλές φορές αφήνει ουλές και είναι μόνιμο ή με εξάνθημα το οποίο θα μπορούσε κάποιος να παρομοιάσει με ερύθημα ντροπής, συνοδευόμενο από πυρετό και αρθραλγίες. Αυτή η εικόνα είναι τις περισσότερες φορές, μετά από κατάλληλη θεραπευτική αντιμετώπιση, εντελώς αναστρέψιμη. Αντίθετα ο συστηματικός ερυθματώδης λύκος είναι δυνατόν να εμφανιστεί με πολύ ήπιες εκδηλώσεις που δεν είναι αντιληπτές στον ασθενή, αλλά εντοπίζονται με μια παθολογική γενική ούρων με μικροσκοπική αιματουρία και κάποιες μικρές ανώδυνες βλάβες στην υπερώα, οι οποίες γίνονται αντιληπτές μόνο στη φυσική εξέταση του γιατρού. Άρα ο συστηματικός ερυθματώδης λύκος είναι δύσκολο να γίνει αντιληπτός από τον ασθενή, αλλά είναι δυνατόν να γίνει αντιληπτός μόνον από τον γιατρό που γνωρίζει.

Η πορεία και η εξέλιξη της νόσου ακολουθεί συνήθως ένα από τα εξής τρία πρότυπα:

1. Παρατηρούνται εξάρσεις της νόσου που αντιμετωπίζονται αποτελεσματικά και ακολουθούνται από υφέσεις. Ο ασθενής μπαίνει σε πλήρη ύφεση και αισθάνεται υγιής.
2. Η έξαρση είναι παρατεταμένη και ο έλεγχός της πολύ δύσκολος.
3. Δεν υπάρχουν ποτέ κλινικές εκδηλώσεις. Ο ασθενής αισθάνεται υγιής και δεν πρέπει να πάρει καμιά θεραπεία ή ελάχιστη. Άρα η πορεία του συστηματικού ερυθματώδη λύκου είναι ποικίλη.

Το νόσημα ενδέχεται να είναι πολύ ελαφρύ ή βαρύ και να χρειάζεται συνεχή παρακολούθηση και έντονη αντιμετώπιση. Γι' αυτό οι πληροφορίες από τους συνανθρώπους μας που δεν γνωρίζουν καλά, πιθανόν να μας προκαλέσουν σύγχυση.

Ο συστηματικός ερυθματώδης λύκος θα διαγνωστεί με βάση τις κλινικές εκδηλώσεις και τα εργαστηριακά ευρήματα. Πολλές φορές οι γιατροί είναι εύκολο να διαγνώσουν την ασθένεια άλλες φορές όμως, αν η κλινική εικόνα δεν είναι ολοκληρωμένη, είναι απαραίτητη η βοήθεια ενός εξειδικευμένου εργαστηρίου που ελέγχει κυρίως ειδικά αυτοαντισώματα.

Πολλές φορές είναι απαραίτητο ο ασθενής να υποβληθεί σε βιοψία οργάνου και συχνότερα σε βιοψία νεφρού. Όταν λέμε βιοψία οργάνου εννοούμε ότι παίρνουμε ένα κομμάτι ιστού είτε χειρουργικά, είτε με βελόνα και το εξετάζουμε. Δεν σημαίνει καρκίνος. Σημαίνει ανάλυση του ιστού στο μικροσκόπιο και με μοντέρνες τεχνικές αναγνώριση του είδους και του μεγέθους της βλάβης του ιστού. Αυτή η διαδικασία είναι καθοριστική για την επιλογή θεραπείας.

Οι ασθενείς με συστηματικό ερυθματώδη λύκο πρέπει να παρακολουθούνται από γιατρό ο οποίος γνωρίζει το νόσημα και να παρακολουθούνται συχνά ανάλογα με τη βαρύτητα της νόσου τους. Η παρακολούθηση είναι κλινική και σχεδόν πάντα χρειάζεται συνακόλουθη εργαστηριακή εκτίμηση για δύο λόγους: πρώτον, για τον έλεγχο της πορείας της νόσου και δεύτερον για τις παρενέργειες των φαρμάκων.

Είναι απαραίτητο ο γιατρός να παρακολουθήσει για ένα χρονικό διάστημα τον ασθενή και στη συνέχεια να δώσει πληροφορίες για την πρόγνωση της ποιότητας ζωής του ασθενή. Πολλοί παράγοντες συμβάλλουν στην πρόγνωση. Κακοί προγνωστικοί παράγοντες μπορεί να θεωρηθούν η νεαρή ηλικία έναρξης της νόσου και η προσβολή ζωτικών οργάνων. Κάθε απόφαση και σύσταση του γιατρού είναι εξατομικευμένη με βάση τα δεδομένα τα οποία έχει από τον ασθενή είτε αυτά είναι κλινικά, είτε εργαστηριακά και δεν μπορεί να δοθούν γενικοί κανόνες.

Ένα από τα μείζονα ερωτήματα που προκύπτουν στους ασθενείς, όταν αντιμετωπίζουν ένα τέτοιο χρόνιο νόσημα είναι: γιατί να το πάθω εγώ αυτό;

Ο συστηματικός ερυθματώδης λύκος είναι μια πολυπαραγοντική νόσος. Το γενετικό υπόστρωμα οδηγεί σε μια προδιάθεση αλλά και περιβαλλοντικοί παράγοντες όπως είναι η ηλιακή ακτινοβολία και οι ιικές λοιμώξεις ευοδώνουν

την εμφάνιση του συστηματικού ερυθματώδη λύκου. Επιπρόσθετα ορμονικοί παράγοντες φαίνεται να παίζουν σημαντικό ρόλο στην εκδήλωση του λύκου. Αφενός γυναίκες είναι οι περισσότεροι ασθενείς με λύκο και αφετέρου η νόσος είναι δυνατόν να εμφανιστεί ή να αναζοπωρωθεί κατά τη διάρκεια της κύησης ή της λοχείας.

Οι γυναίκες που πάσχουν από συστηματικό ερυθματώδη λύκο δεν έχουν κανένα πρόβλημα στο να μείνουν έγκυες. Παρ' όλα αυτά, για να αποφασίσουν να μείνουν έγκυες θα πρέπει οπωσδήποτε η νόσος τους να είναι σε πλήρη ύφεση. Και αν παίρνουν ανοσοκατασταλτικά φάρμακα θα πρέπει για αρκετό χρονικό διάστημα να σταματήσουν τη λήψη τους.

Παλιότερα μας τρόμαζε ο συνδιασμός γυναίκας με λύκο και εγκυμοσύνη, διότι η πορεία αφενός μεν του εμβρύου, αφετέρου της εγκυμονούσας γυναίκας ήταν δύσκολη και πολλές φορές μοιραία. Σήμερα όμως τα πράγματα έχουν αλλάξει καθοριστικά και η κύηση είναι μια σχεδόν φυσιολογική διαδικασία.

Αν στον φυσιολογικό πληθυσμό το ποσοστό των αποβολών είναι γύρω στο 10-15%, στον συστηματικό ερυθματώδη λύκο το ποσοστό των αποβολών είναι 20-25%. Επίσης στο συστηματικό ερυθματώδη λύκο παρατηρείται μια αυξημένη προωρότητα των εμβρύων που φτάνει το 20% χωρίς επιπτώσεις στη νοσηρότητα και την επιβίωση των νεογνών. Τα έμβρυα δεν εμφανίζουν καμία γενετική ανωμαλία. Κάθε εγκυμοσύνη σε ασθενή με συστηματικό ερυθματώδη λύκο απαιτεί στενή ιατρική παρακολούθηση.

Γενικότερα η θεραπευτική αντιμετώπιση στοχεύει στο να αισθάνεται ο άρρωστος καλά και φυσικά στην καταστολή των εξάρσεων. Καταστολή των εξάρσεων σημαίνει καταστολή της φλεγμονώδους αντίδρασης στα διάφορα όργανα και διατήρηση των ιστών σε καλή κατάσταση, ώστε να λειτουργούν σωστά.

Είναι σημαντική η διατήρηση της λειτουργικότητας των οργάνων γι' αυτό δίνουμε θεραπεία άμεσα. Δεν περιμένουμε να προσβληθεί ο νεφρός με διαταραχή των βιοχημικών παραμέτρων της λειτουργίας του για να αρχίσουμε τη θεραπευτική αντιμετώπιση. Αρχίζουμε θεραπεία εφόσον έχουμε ενδείξεις

προσβολής του νεφρού και η βιοψία μάς δείξει το είδος και τη βαρύτητα της βλάβης.

Επίσης επιλέγουμε φαρμακευτική παρέμβαση με τις λιγότερες παρενέργειες, άλλα και την καλύτερη και ταχύτερη αποτελεσματικότητα. Γι' αυτό οποιαδήποτε θεραπευτική παρέμβαση πρέπει να είναι εξατομικευμένη, ανάλογα με την ηλικία, το φύλο και τις ανάγκες του ατόμου. Φυσικά και με τη βαρύτητα της νόσου και το είδος των προσβεβλημένων οργάνων.

Για να γίνουν όλα αυτά, είναι απαραίτητη η έγκαιρη διάγνωση, ώστε να αρχίσει έγκαιρα η θεραπεία. Είναι απαραίτητη η ενημέρωση του ασθενή ώστε να συμμετέχει και ο ίδιος θετικά στη χρόνια θεραπευτική αντιμετώπιση. Ο επιβλέπων γιατρός οφείλει να γνωρίζει επαρκώς το νόσημα και να καταλαβαίνει τον ασθενή. Για μια ολοκληρωμένη αντιμετώπιση πολλές φορές δεν αρκεί η συνεργασία του αρρώστου μόνο με τον γιατρό του, αλλά είναι καθοριστική και η βοήθεια του ψυχολόγου, του διαιτολόγου, του φυσιοθεραπευτή και του κοινωνικού λειτουργού.