

Τ.Ε.Ι. Πάτρας
Σ.Ε.Υ.Π.
Τμήμα Νοσηλευτικής

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΟΥ
ΕΡΥΘΗΜΑΤΩΔΟΥΣ ΛΥΚΟΥ**

Όνομα Σπουδαστή: Δημητρακοπούλου Ροδούλα
Επιβλέπων Καθηγητής: Θαλασσινού Ελένη

d

Πάτρα
Σεπτέμβρης 2008

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ:

Θα ήθελα να εκφράσω τις ευχαριστίες μου στους Φράγκο Βασίλειο και Θωμόπουλο Βασίλειο (φοιτητές Μηχανικών Η/Υ & Πληροφορικής Παν. Πατρών) για τη συνεχή και πολύτιμη συνεργασία τους κατά τη διάρκεια της συγγραφής. Επίσης, την Τριανταφύλλου Μαρία (φοιτήτρια Ιατρικής Παν. Πατρών) για το πολύτιμο υλικό που μου παρείχε. Ιδιαίτερες ευχαριστίες στην αδερφή μου Δημητρακοπούλου Νίκη και την φίλη Δούκα Ανθίπη (φοιτήτριες Φιλολογίας Παν. Πατρών) για την βοήθειά τους στη σύνταξη των κειμένων.

Τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω την καθηγήτρια Θαλασσινού Ελένη που συμμετείχε ενεργά και με συνέπεια στην εκπόνηση αυτής της εργασίας.

Δημητρακοπούλου
Ροδούλα

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ.....	II
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	IV
ABSTRACT.....	IV
ΠΡΟΛΟΓΟΣ.....	VI
ΜΕΡΟΣ 1 ^ο	1
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 ^ο ΒΑΣΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΤΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΟΥ ΕΡΥΘΗΜΑΤΩΔΟΥΣ ΛΥΚΟΥ	2
1.1 Ο ΟΡΙΣΜΟΣ ΤΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΟΥ ΕΡΥΘΗΜΑΤΩΔΟΥΣ ΛΥΚΟΥ.....	2
1.1.1 Η ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗ ΤΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΟΥ ΕΡΥΘΗΜΑΤΩΔΟΥΣ ΛΥΚΟΥ.....	2
1.1.2 ΤΑ ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ	4
1.1.3 Η ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ	5
1.2 ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ.....	8
1.2.1 ΓΕΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ.....	8
1.2.2 ΑΙΜΑΤΟΛΟΓΙΚΕΣ ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ	9
1.2.3 ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ ΣΕ ΔΕΡΜΑ & ΒΛΕΝΝΟΓΟΝΟΥΣ.....	10
1.2.4 ΟΦΘΑΛΜΙΚΕΣ ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ	10
1.2.5 ΤΟ ΣΥΝΔΡΟΜΟ SJÖGREN & ΤΟ ΣΥΝΔΡΟΜΟ SICCA	11
1.2.6 ΜΥΟΣΚΕΛΕΤΙΚΕΣ ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ.....	12
1.2.7 ΚΑΡΔΙΑΓΓΕΙΑΚΕΣ ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ.....	13
1.2.8 ΠΝΕΥΜΟΝΙΚΕΣ ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ.....	14
1.2.9 ΓΑΣΤΡΕΝΤΕΡΙΚΕΣ ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ.....	14
1.2.10 ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ ΣΤΟΥΣ ΝΕΦΡΟΥΣ.....	14
1.2.11 ΨΥΧΟ – ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΚΕΣ ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ	16
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 ^ο Η ΔΙΑΓΝΩΣΗ, Η ΘΕΡΑΠΕΙΑ & ΠΡΟΓΝΩΣΗ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ..	17
2.1 Η ΔΙΑΓΝΩΣΗ	17
2.1.1 ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΑΚΕΣ ΕΞΕΤΑΣΕΙΣ	18
2.1.2 ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΑΚΑ ΕΥΡΗΜΑΤΑ	22
2.1.3 ΔΙΑΦΟΡΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ.....	24
2.2 ΘΕΡΑΠΕΙΑ	25
2.2.1 ΤΟ ΔΙΠΤΥΧΟ ΑΝΑΠΑΥΣΗΣ & ΑΣΚΗΣΗΣ.....	25
2.2.2 ΕΙΔΙΚΗ ΔΙΑΙΤΑ	26
2.2.3 ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗ ΑΓΩΓΗ	26

2.2.4 Η ΣΗΜΑΣΙΑ ΤΗΣ ΑΣΠΙΡΙΝΗΣ ΚΑΙ ΤΩΝ ΑΝΤΙΦΛΕΓΜΟΝΩΔΩΝ ΦΑΡΜΑΚΩΝ ΣΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ	28
2.2.5 ΕΝΑΛΛΑΚΤΙΚΕΣ & ΣΥΜΠΛΗΡΩΜΑΤΙΚΕΣ ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ	29
2.2.6 ΦΩΤΟΘΕΡΑΠΕΙΑ ΥΠΕΡΙΩΔΟΥΣ ΑΚΤΙΝΟΒΟΛΙΑΣ.....	29
2.2.7 ΕΠΙΠΛΟΚΕΣ	30
2.3 ΠΡΟΓΝΩΣΗ & ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ.....	30
Κεφάλαιο 3^ο Ο ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΟΣ ΕΡΥΘΗΜΑΤΩΔΗΣ ΛΥΚΟΣ ΣΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΟΜΑΔΕΣ ΠΛΗΘΥΣΜΟΥ	32
3.1 ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΟΣ ΕΡΥΘΗΜΑΤΩΔΗΣ ΛΥΚΟΣ ΚΑΙ ΕΓΚΥΜΟΣΥΝΗ.....	32
3.2 ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΟ ΕΡΥΘΗΜΑΤΩΔΗ ΛΥΚΟ	34
ΜΕΡΟΣ 2^ο	36
Κεφάλαιο 4^ο ΑΣΘΕΝΗΣ & ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ	37
4.1 ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ & ΑΣΘΕΝΟΥΣ.....	37
4.1.1 ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΟ ΕΡΥΘΗΜΑΤΩΔΗ ΛΥΚΟ.....	38
4.2 ΦΟΡΕΙΣ ΣΤΗΡΙΞΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΟ ΕΡΥΘΗΜΑΤΩΔΗ ΛΥΚΟ	39
Κεφάλαιο 5^ο Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΣΤΗΝ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΚΑΙ ΤΗΝ ΠΡΟΛΗΨΗ ΤΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΟΥ ΕΡΥΘΗΜΑΤΩΔΟΥΣ ΛΥΚΟΥ	41
5.1 ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΦΥΣΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ.....	41
5.2 ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ.....	42
5.3 ΠΡΟΛΗΨΗ ΤΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΟΥ ΕΡΥΘΗΜΑΤΩΔΟΥΣ ΛΥΚΟΥ.....	43
Κεφάλαιο 6^ο ΈΡΕΥΝΑ ΚΑΙ ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΕΣ ΕΞΕΛΙΞΕΙΣ ΓΥΡΩ ΑΠΟ ΤΟΝ ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΟ ΕΡΥΘΗΜΑΤΩΔΗ ΛΥΚΟ	45
Κεφάλαιο 7^ο ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΔΙΕΡΓΑΣΙΑ.....	49
7.1 ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΔΙΕΡΓΑΣΙΑ - ΠΡΟΛΟΓΟΣ	49
7.2 ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΟ	49
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....	56
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ (REFERENCES)	57

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Ο Συστηματικός Ερυθηματώδης Λύκος αποτελεί ένα από τα «γνωστά – άγνωστα» και συνάμα συνηθέστερα αυτοάνοσα νοσήματα. Είναι ένα νόσημα το οποίο εμφανίζεται με υφέσεις και εξάρσεις που δυστυχώς πολλές φορές η εξάπλωσή του μπορεί να είναι ραγδαία, με αποτέλεσμα το θάνατο. Γιατί όμως, οι γυναίκες και τα παιδιά είναι πιο ευάλωτοι στο παραπάνω νόσημα και ιδιαίτερα σε ποια ηλικία; Επιπρόσθετα, ποιες θεραπείες χρησιμοποιούνται σήμερα για να κατασταλεί αυτή η ασθένεια και για να παραταθεί το διάστημα ζωής των ασθενών; Σε ποιο στάδιο βρίσκονται σήμερα οι έρευνες για τη θεραπεία του Λύκου; Πριν όμως από όλα αυτά, σημαντικό είναι να γνωρίζουμε με ποιο τρόπο ο νοσηλευτής μπορεί και πρέπει να προσεγγίσει έναν ασθενή ώστε να του προσφέρει ψυχολογική υποστήριξη;

Μερικά από αυτά τα ερωτήματα θα προσπαθήσουμε να απαντήσουμε στην παρακάτω αναφορά.

ABSTRACT

Systemic Lupus Erythematosus is one of the “known – unknown” and most usual autoimmune diseases. Especially, it is a disease that appears with remissions and flares that unfortunately, in many cases spreads violently and can be fatal. But why are women and children more vulnerable and mostly in which ages? In addition, what treatments are being used these days in order to sedate SLE symptoms and prolong the patient’s life? In what stage are the researches, today, for the treatment of SLE? Prior to these subjects above, it is important to understand in which

way the nurse can and should approach a patient in order to offer him psychological support. We will be trying to answer some of these questions in the following report.

Πρόλογος

Ο Συστηματικός Ερυθηματώδης Λύκος (ΣΕΛ) αν και δεν είναι διαδεδομένη νόσος παρουσιάζει μεγάλο ιατρικό ενδιαφέρον. Ανήκει στα νοσήματα του συνδετικού ιστού και παρουσιάζει ποικιλία κλινικών εκδηλώσεων, καθώς και προβλήματα αιτιολογίας, παθογένειας, θεραπείας και πρόγνωσης. Για αυτό και δημιουργούνται δυσκολίες στη μελέτη του.

Σκοπός της εργασίας είναι να εξηγήσουμε τι σημαίνει Συστηματικός Ερυθηματώδης Λύκος και ποιος ο ρόλος μας ως νοσηλευτές.

Ο όρος «Λύκος» χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά τον 13^ο αιώνα για τις διαβρωτικές αλλοιώσεις του δέρματος και ονομάστηκε έτσι επειδή παρομοιάστηκε με την εικόνα που προξενεί σε σάρκες ένας πεινασμένος λύκος (κατασπάραξη). Όμως, σύμφωνα με νεότερες έρευνες η λέξη λύκος (Lupus στα λατινικά) αναφέρεται στο χαρακτηριστικό εξάνθημα σε σχήμα πεταλούδας που εμφανίζεται στο πρόσωπο και θυμίζει τα λευκά σημάδια που υπάρχουν στο πρόσωπο του λύκου. Ερυθηματώδης στα ελληνικά σημαίνει κόκκινος και αναφέρεται στο κόκκινο χρώμα του δερματικού εξανθήματος του ΣΕΛ.

Η πρόοδος γύρω από τη νόσο του λύκου ξεκίνησε στα μέσα του 19^{ου} αιώνα, όπου ο κοινός λύκος (φυματιώδους αιτιολογίας) διαχωρίστηκε από τον ερυθηματώδη και το δισκοειδή λύκο.

Το 1906 ο Όσλερ (Osler) τόνισε ότι ο ερυθηματώδης λύκος μπορεί να συνοδεύεται από σπλαχνικές εκδηλώσεις. Αργότερα, το 1942, ο Κλέμπερερ (Klemperer) και οι συνεργάτες του Πόλακ (Pollak) και Μπαχ (Bach) εισήγαγαν τον όρο «νόσος του κολλαγόνου» και συμπεριέλαβαν σε αυτές το Συστηματικό Ερυθηματώδη Λύκο και τη σκληροδερμία.

Ο όρος «νόσος του κολλαγόνου», αντικαταστάθηκε αργότερα από τον όρο «νοσήματα του συνδετικού ιστού» ο οποίος επικράτησε μέχρι και

σήμερα και θεωρείται ο πιο επιτυχημένος και έχει έννοια περισσότερο παθογενετική, αναφέρεται δηλαδή στα νοσήματα που πάσχει πρωτογενώς ο συνδετικός ιστός, αντίθετα με τον παλιότερο όρο που είχε έννοια ανατομική.¹

ΜΕΡΟΣ 1^ο

Κεφάλαιο 1^ο

Βασικά στοιχεία του Συστηματικού Ερυθηματώδους Λύκου

1.1 Ο ΟΡΙΣΜΟΣ ΤΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΟΥ

ΕΡΥΘΗΜΑΤΩΔΟΥΣ ΛΥΚΟΥ

Σύμφωνα με τη διεθνή ταξινόμηση νοσημάτων (ICD - 10) ο Συστηματικός Ερυθηματώδης Λύκος (Systemic Lupus Erythematosus) είναι μια χρόνια αυτοάνοση ασθένεια που μπορεί να αποβεί μοιραία ενώ με τις πρόσφατες προόδους της Ιατρικής, οι θάνατοι γίνονται όλο και πιο σπάνιοι. Όπως και με άλλες αυτοάνοσες ασθένειες, το ανοσοποιητικό σύστημα προσβάλλει τα κύτταρα του σώματος και των ιστών, με αποτέλεσμα τη φλεγμονή και βλάβη των τελευταίων. Ο ΣΕΛ (συντομογραφία του Συστηματικού Ερυθηματώδους Λύκου) μπορεί να επηρεάσει οποιοδήποτε σύστημα του ανθρώπινου οργανισμού αλλά πιο συχνά βλάπτει την καρδιά, τα αιμοφόρα αγγεία, τις αρθρώσεις, το δέρμα, το ήπαρ, τους νεφρούς και το κεντρικό νευρικό σύστημα. Η διάρκεια της νόσου είναι άγνωστη και η εξέλιξη απρόβλεπτη. Η νόσος έχει εξάρσεις και υφέσεις. Αντιμετωπίζεται συμπτωματικά κυρίως με κορτικοστεροειδή και ανοσοκατασταλτικά.

1.1.1 Η ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗ ΤΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΟΥ

ΕΡΥΘΗΜΑΤΩΔΟΥΣ ΛΥΚΟΥ

Σύμφωνα με τον ICD – 10 υπάρχουν διάφοροι τύποι Λύκου. Γενικότερα, όταν κάποιος αναφέρεται στην ασθένεια του ΣΕΛ χρησιμοποιεί απλά και μόνο τη λέξη “Λύκος”. Η νόσος του Λύκου περιλαμβάνει τους εξής τύπους:

- Φαρμακογενής Λύκος (Drug – induced) : Προκύπτει μετά από χορήγηση ορισμένων φαρμάκων (υδραλαζίνη, ισονιαζίδη κτλ) και μοιάζει με τον ΣΕΛ. Αυτό το σύνδρομο περιλαμβάνει περικαρδίτιδα, λεμφαδενική διόγκωση και θετικές δοκιμασίες ANA.
- Δισκοειδής ή Χρόνιος Ερυθηματώδης Λύκος : αρθραλγίες, αρθρίτιδα, μυαλγίες, δερματικά εξανθήματα, πυρετό, πλευρίτιδος : Μια διαταραχή του δέρματος που προκαλεί ευμεγέθη εξανθήματα στο πρόσωπο και στο τριχωτό της κεφαλής η οποία στο 1-5 % των περιστατικών εξελίσσεται σε ΣΕΛ.
- Υποξύς Δερματικός Ερυθηματώδης Λύκος : Προκαλεί ουλές και δερματικές βλάβες στο δέρμα όταν αυτό εκτεθεί στο ηλιακό φως, ενώ λείπουν τα γενικά συμπτώματα.
- Νεογνικός Λύκος : Μια σπάνια νόσος που πλήττει τα βρέφη τα οποία γεννήθηκαν από μητέρες με ΣΕΛ, σύνδρομο Sjögren ή άλλη αυτοάνοση διαταραχή. Θεωρητικά, η επίθεση των μητρικών αντισωμάτων στο έμβryo προκαλεί δερματικά εξανθήματα (φωτοευαισθησία και πολυκυκλικό δακτυλιοειδές εξάνθημα), ηπατικά προβλήματα, καρδιακές βλάβες (διαταραχές της καρδιακής αγωγιμότητας) και χαμηλή αρτηριακή πίεση, τα οποία αν δεν αποβούν μοιραία, παραμένουν μόνιμα.

Υπάρχει και ο λεγόμενος Λύκος Νεφρίτις, που πολλοί τον συγκαταλέγουν στους βασικούς τύπους του Λύκου. Άλλοι πάλι τον θεωρούν ως σύμπτωμα του ΣΕΛ κι αυτό γιατί ο Λύκος Νεφρίτις είναι μια φλεγμονή των νεφρών που προκαλείται από τον ΣΕΛ.

1.1.2 ΤΑ ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ

Η συχνότητα της νόσου προσεγγίζει την αναλογία 1:2500 άτομα, σε μερικούς πληθυσμούς. Συγκριτικά με άλλες αυτοάνοσες ασθένειες, ο ΣΕΛ είναι κυρίαρχη ασθένεια στις γυναίκες (1 : 700, γυναίκες σε αναπαραγωγική περίοδο). Η δε αναλογία γυναικών : ανδρών είναι 9:1 ². Οι γυναίκες που είναι επιρρεπείς στη νόσο έχουν ηλικία 20 – 45 έτη ³, κατά άλλους 20 – 40 έτη ⁴. Τέλος, οι φυλετικοί παράγοντες φαίνεται ότι είναι σημαντικοί καθώς έχει παρατηρηθεί αυξημένη συχνότητα του ΣΕΛ σε αφρικανικής καταγωγής ιθαγενείς καθώς και σε Αμερικανούς, Πορτορικανούς και Κινέζους. Παράδειγμα, μεγάλος είναι ο επιπολασμός 1 : 250 στις μαύρες γυναίκες της Αμερικής ⁵. Τέλος, η αναλογία σε παιδιά και ηλικιωμένους είναι 3:1 ενώ σύμφωνα με την Ιταλική Παιδιατρική Ρευματολογική Εταιρία ο ΣΕΛ μπορεί να προσβάλλει 5 στα 1000000 παιδιά το χρόνο και μπορεί να εμφανιστεί σπανιότατα πριν τα 5 χρόνια ενώ δεν είναι συχνός πριν την εφηβεία. Φαίνεται να είναι συχνότερος σε παιδιά που έχουν καταγωγή αφροαμερικανική, ισπανική και ασιατική ⁶.

1.1.3 Η ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

Το ακριβές αίτιο του ΣΕΛ δεν είναι γνωστό. Ο ΣΕΛ είναι μια αυτοάνοση νόσος, στην οποία το ανοσιακό σύστημα χάνει την ικανότητα του να ξεχωρίζει τη διαφορά ανάμεσα σε ένα ξένο εισβολέα, τους ιστούς και τα κύτταρα του ίδιου του ατόμου. Παρόλο που η παθογένεια της νόσου δεν είναι γνωστή, γενετικοί, περιβαλλοντικοί, ψυχο – νευροανοσολογικοί και ορμονικοί παράγοντες έχουν ενοχοποιηθεί.

A) Γενετικοί Παράγοντες:

- i. Οι συγγενείς πρώτου βαθμού έχουν πιθανότητα εμφάνισης της νόσου 3%, περίπου το 20% όμως έχει αυτοαντισώματα.
- ii. Ο σχετικός κίνδυνος για ανάπτυξη ΣΕΛ αυξάνεται σε άτομα με ορισμένα γονίδια που κωδικοποιούν αντιγόνα τάξης II και III του μείζονος συμπλέγματος ιστοσυμβατότητας DR2, DR3, C4AQ0Q0, ενώ οι συνδυασμοί αυξάνουν ακόμη περισσότερο το σχετικό κίνδυνο.
- iii. Προσβάλλονται συχνότερα οι προεμμηνόπαυσιακές γυναίκες.
- iv. Ο ΣΕΛ παρατηρήθηκε σε άνδρες με σύνδρομο Klinefelter (XXY). Το σύνδρομο αυτό οφείλεται στην ύπαρξη ενός ή περισσότερων χρωμοσωμάτων X, οι ασθενείς εμφανίζουν αλλαγές στο μεταβολισμό των ορμονών που ορίζουν το φύλο. Η συχνότητά του είναι 1:1000 άτομα. Οι ασθενείς αυτοί έχουν ανδρικά και γυναικεία γεννητικά όργανα, κανονικό ή λίγο μεγαλύτερο σώμα με τα κάτω άκρα δυσανάλογα μακριά. Η κατανομή λίπους είναι θηλέος τύπου ενώ συνυπάρχει γυναικομαστία και ελλειπής ή ανύπαρκτη σπερματογένεση. Σύμφωνα με πειράματα που έγιναν πάνω στον ποντικό της Νέας Ζηλανδίας μία νόσος τύπου λύκου βελτιώνεται με ωοθηκεκτομή ή θεραπεία με ορμόνες άρρενος.⁷

- v. Σε ασθενείς με ΣΕΛ, το γονίδιο RUNX-1 (αποκαλείται συχνά AML – 1) έχει μεταβληθεί. Το γονίδιο αυτό είναι ευκαριωτικό και σε συνδυασμό με μία πρωτεΐνη λειτουργεί ως μεταγραφικός παράγοντας. Στα αυτοάνοσα νοσήματα το RUNX-1 έχει μεταβάλει τις γενετικές του συνδέσεις.

B) Περιβαλλοντικοί Παράγοντες:

- i. Υπεριώδεις ακτίνες.
- ii. Λοιμώξεις από βακτήρια και ιώσεις.
- iii. Φάρμακα όπως υδρολαζίνη, μεθυλντόπα, ισονιαζίδη, προϊκαναμίδη, D-πεκινιλλαμίνη και μονοκυκλίνη. Επίσης ποικιλία αντιπηκτικών μπορούν να προκαλέσουν κλινική συνδρομή ομοιάζουσα με ΣΕΛ (Φαρμακευτικός Λύκος).
- iv. Έκθεση του DNA σε υπεριώδεις ακτίνες in vitro, προκαλεί το σχηματισμό διμερών της θυμίνης. Αυτό μπορεί να προκαλέσει το σχηματισμό αντισωμάτων κατά του DNA.
- v. Βλάβη μπορεί να προκληθεί από το αντισυλληπτικό χάπι και από ορμονική θεραπεία υποκατάστασης.⁸ Ορισμένοι Ερευνητές έχουν διαπιστώσει ότι οι γυναίκες με εμφυτεύματα σιλικόνης παράγουν αντισώματα που σχετίζονται με το κολλαγόνο αλλά δεν είναι γνωστό πόσο συχνά συμβαίνει αυτό. Επίσης, δεν υπάρχουν στοιχεία που να δείχνουν ότι τα εν λόγω αντισώματα προκαλούν νόσους του συνδετικού ιστού, όπως Λύκο.⁹

Γ) Ενδοκρινικοί Παράγοντες:

Τα οιστρογόνα ενοχοποιούνται για τη νόσο του Λύκου στις γυναίκες και κατ' επέκταση για την δυσαναλογία του αριθμού γυναικών - ανδρών. Επιπλέον, τα οιστρογόνα ευθύνονται για την επιδείνωση της νόσου κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης καθώς

και για το διάστημα μετά τον τοκετό. Σε έρευνες έχει παρατηρηθεί ότι η χορήγηση αγωγής ανδρικών ορμονών σε γυναίκες με κληρονομικότητα στο Συστηματικό Ερυθματώδη Λύκο μειώνει τις πιθανότητες εμφάνισής του.¹⁰

1.2 ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ

1.2.1 ΓΕΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ

Ο πυρετός είναι συχνός κατά τις εξάρσεις και εμφανίζεται στο 50% των περιπτώσεων (η μέγιστη θερμοκρασία συνήθως κυμαίνεται σε χαμηλότερα επίπεδα από τους 38,8°C)¹¹. Οι ασθενείς παραπονιούνται για έντονη αδιαθεσία και καταβολή. Παρατηρούνται έλκη στους βλεννογόνους του στόματος και της μύτης. Επίσης, ο δισκοειδής λύκος μπορεί να αποτελέσει ένα από τα χαρακτηριστικά της συστηματικής μορφής του λύκου¹². Τυπικά, είναι και τα συμπτώματα της απώλειας μαλλιών καθώς και του εξανθήματος της πεταλούδας. Οι Βασικότερες Κλινικές εκδηλώσεις του ΣΕΛ και η συχνότητα με την οποία παρατηρούνται φαίνονται στον πίνακα 1.

Πίνακας 1
Κλινικές εκδηλώσεις του ΣΕΛ και η συχνότητα
με την οποία παρατηρούνται

1. Γενικές εκδηλώσεις	90%
2. Μυοσκελετικές εκδηλώσεις	95%
3. Δερματικές εκδηλώσεις	90%
4. Νεφρικές εκδηλώσεις	50 – 65%
5. Νευροψυχιατρικές εκδηλώσεις	65%
6. Γαστρεντερικές εκδηλώσεις	30%
7. Καρδιαγγειακές εκδηλώσεις	40 – 50%
8. Πνευμονικές εκδηλώσεις	30%
9. Δικτυοενδοθηλιακό σύστημα	20 – 50%
10. Οφθαλμοί	10%

1.2.2 ΑΙΜΑΤΟΛΟΓΙΚΕΣ ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ

Συχνή είναι η καταστροφή των ερυθρών αιμοσφαιρίων (αιμόλυση) που μπορεί να οδηγήσει σε αιμολυτική αναιμία στο 80% των περιπτώσεων¹³. Η αυτοάνοση αιμολυτική αναιμία εμφανίζεται σε μικρό ποσοστό ασθενών με θετική δοκιμασία Coombs (άμεση ή έμμεση) και αποκρίνεται καλά στα κορτικοειδή. Η μείωση των λευκών αιμοσφαιρίων συνήθως δεν φτάνει σε επικίνδυνα όρια στον ΣΕΛ. Η μείωση των αιμοπεταλίων προκαλεί θρομβοκυτταροπενία κυρίως σε παιδιά με συμπτώματα όπως εκχυμώσεις, αιμορραγία διαφόρων οργάνων όπως ο πεπτικός σωλήνας, η μήτρα, ο εγκέφαλος, ή το ουροποιητικό σύστημα. Παρατηρείται παρατεταμένος χρόνος ενεργοποιημένης μερικής θρομβοπλαστίνης (PTT). Ως αποτέλεσμα οι αναιμίες που προκύπτουν είναι χρόνιες¹⁴.

1.2.3 ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ ΣΕ ΔΕΡΜΑ & ΒΛΕΝΝΟΓΟΝΟΥΣ

Οι εκδηλώσεις στο δέρμα και τους βλεννογόνους προσβάλλει, συνήθως, το 75% των περιπτώσεων. Το οξύ ερυθρηματώδες κηλιδοβλατιδώδες εξάνθημα της περιοχής παρειών του προσώπου (Εξάνθημα κατανομής πεταλούδας), των άνω άκρων, του κορμού και οι χρόνιες βλάβες με ουλές του δισκοειδούς λύκου είναι εύκολο να αναγνωριστούν. Εμφανίζονται αλλοιώσεις αγγειίτιδας στις ράγες των δακτύλων και γύρω από την κοίτη των νυχιών, πορφύρα και κνίδωση. Στο 1/3 των περιπτώσεων υπάρχει φωτοευαισθησία και η παρατεταμένη έκθεση στο ηλιακό φως μπορεί να προκαλέσει εξάρσεις της νόσου. Μπορεί να παρατηρηθούν δικτυωτή πελίωση, παλαμιαία και πελματιαία εξανθήματα, καθώς και μελάγχρωση. Η αλωπεκίαση είναι μία ακόμα σημαντική εκδήλωση σε ένα μεγάλο ποσοστό των ασθενών. Η απώλεια μαλλιών μπορεί να είναι γενικευμένη ή τοπική, αναστρέψιμη ή μη. Η επαναφορά των μαλλιών καλείται “lupus frizz”, δηλαδή τα νέα μαλλιά είναι έντονα κατσαρά (φριζαρισμένα) σαν καμένα¹⁵. Παρατηρείται, επίσης, περιφερική αγγειοκινητική αστάθεια που επιδεινώνεται από έκθεση στο κρύο ή από έντονη συγκίνηση και οδηγεί σε μεταβολές του χρώματος των δακτύλων των χεριών και των ποδιών τα οποία διαδοχικά γίνονται κόκκινα, άσπρα και μπλε, χαρακτηριστικά του φαινομένου Raynaud.¹⁶

1.2.4 ΟΦΘΑΛΜΙΚΕΣ ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ

Η αγγειίτιδα του αμφιβληστροειδούς μπορεί να προκαλέσει έμφρακτα που εμφανίζονται ως σκληρά εξιδρώματα. Παρατηρείται, επίσης, επιπεφυκίτιδα ή οπτική νευρίτιδα ή τύφλωση. Σύμφωνα με την παθολογοανατομία του **Robbins**, στο 60% των περιπτώσεων παρατηρείται ξηροφθαλμία (κερατοεπιπεφυκίτιδα sicca) και ξηροστομία

που είναι αποτέλεσμα καταστροφής των δακρυϊκών και σιελογόνων αδένων. Αυτά τα συμπτώματα αποτελούν το σύνδρομο Sjögren.

1.2.5 ΤΟ ΣΥΝΔΡΟΜΟ SJÖGREN & ΤΟ ΣΥΝΔΡΟΜΟ SICCA

Το σύνδρομο Sjögren είναι μια χρόνια φλεγμονώδης και αυτοάνοση νόσος με ανοσολογικό υπόστρωμα και προοδευτική καταστροφή των εξωκρινών αδένων η οποία προκαλεί ξηρότητα των βλεννογόνων και επιπεφυκώτων. Το σύνδρομο Sjögren εμφανίζει ποικιλία εκδηλώσεων και αυτοάνοσων φαινομένων. Το όνομά του το πήρε από το Σουηδό οφθαλμίατρο Dr. Henrik Sjögren που το περιέγραψε πρώτος το 1933. Οι 13 από τους 19 ασθενείς, στους οποίους βασίστηκε η μελέτη αυτή, είχαν αρθρίτιδα. Το σύνδρομο αυτό, λοιπόν, είναι πολύ συχνά συνδεδεμένο με νόσους του συνδετικού ιστού και χαρακτηρίζεται ως δευτεροπαθές σύνδρομο Sjögren. Περισσότεροι από το 90% των ασθενών είναι γυναίκες με μέση ηλικία 50 ετών κατά τη διάγνωση. Η νόσος εμφανίζεται σε όλες τις φυλές και τις ηλικίες.

Το σύνδρομο Sicca ανήκει σε μία ετερογενής ομάδα νοσηρών καταστάσεων με ποικιλία παθογενετικών μηχανισμών. Η συχνή αυτή πάθηση, εκδηλώνεται ως σύμπτωμα ή είναι η κύρια πάθηση, προσβάλλει τους εξωκρινείς αδένες και στην πλειονότητα των περιπτώσεων δεν παρουσιάζει περαιτέρω επιπλοκές. Προτιμά και αυτή το γυναικείο φύλο. Ονομάζεται αλλιώς σύνδρομο ξηρότητας και έχει σαν κοινό χαρακτηριστικό την ελάττωση των εκκρίσεων, σιέλου και δακρύων, που σε χρόνιες καταστάσεις έχει σαν αποτέλεσμα την ξηροστομία, την ξηροφθαλμία και κατ' επέκταση τη στοματίτιδα και την ξηρά επιπεφυκίτιδα.

Τα παραπάνω σύνδρομα παρουσιάζονται με τη δευτεροπαθή τους μορφή στον ΣΕΛ σε ποσοστό 10 – 15 % . Τα συνηθέστερα αρχικά συμπτώματα περιλαμβάνουν συμμετρική διόγκωση των σιελογόνων και

δακρυικών αδένων, ύπουλη εμφάνιση και βραδεία εξέλιξη ξηροφθαλμίας (ξηράς κερατοεπιπεφυκίτιδας) ή ξηροστομίας. Ο ασθενής παραπονιέται για την παρουσία ξένου σώματος ή άμμου μέσα στους οφθαλμούς, αίσθημα καύσου, συσώρευση πυκνών κολλοειδών εκκρίσεων στον έσω κανθό ιδιαίτερα κατά την αφύπνιση, μειωμένη παραγωγή δακρύων, ερυθρότητα των επιπεφυκώτων, φωτοευαισθησία, κνησμό και αίσθημα παρουσίας “μεμβρανών” που παρεμποδίζουν την όραση (αίσθημα θόλωσης), διόγκωση των παρωτίδων, διόγκωση δακρυγόνων αδένων. Οι ασθενείς δεν μπορούν να διαβάσουν άνετα, ούτε να δουν τηλεόραση.¹⁷

Τα σύνδρομα αυτά μπορούν να διαγνωστούν με τη δοκιμασία Schirmer δηλαδή με μια μέτρηση της δακρυικής ροής. Αυτό που θα παρατηρηθεί θα είναι μια σημαντική μείωση της ποσότητας παραγωγής των δακρύων. Η μέτρηση αυτή μπορεί να γίνει με μια λεπτή ταινία διηθητικού χάρτη, διαστάσεων 5 x 50 mm που διπλώνεται στην άκρη και εμβυθίζεται στον κάτω σάκο του επιπεφυκότα. Σε 5 λεπτά η υγρή περιοχή της ταινίας είναι φυσιολογικά 15 mm και άνω. Στο Sjögren είναι λιγότερο από 5 mm.¹⁸

1.2.6 ΜΥΟΣΚΕΛΕΤΙΚΕΣ ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ

Τυπική ή διαβρωτική αρθρίτιδα παρουσιάζεται στο 50% των ασθενών. Παρά τα συμπτώματα του πόνου των αρθρώσεων, σημεία έντονης φλεγμονής με ύδαρθρο και ψηλαφητή υπερτροφία του αρθρικού υμένα είναι σπάνια. Τα συμπτώματα από τις αρθρώσεις σπάνια είναι χρόνια και ουσιαστικά ποτέ δεν συνοδεύονται από απώλεια του αρθρικού χόνδρου ή διαβρώσεις των οστών. Η εμφάνιση επίμονης υμενίτιδας με μια μόνο άρθρωση υποδηλώνει μία επιπρόσθετη επιπλοκή, όπως οστεονέκρωση ή σηπτική αρθρίτιδα, όπου οι περιarthρικοί ιστοί ιδιαίτερα των τενόντων μπορεί να προσβληθούν. Αναστρέψιμες παραμορφώσεις

των χεριών με ανωμαλίες κατά την κάμψη και έκταση των μικρών αρθρώσεων των δακτύλων, εμφανίζονται περίπου στο 10% των ασθενών. Η κυριότερη χρόνια αρθροπάθεια του ΣΕΛ που προκαλεί αναπηρία είναι η οστεονέκρωση. Αυτή η εμπλοκή προσβάλλει περισσότερο τις αρθρώσεις που συγκρατούν βάρος, όπως του ισχίου ή τις ποδοκνημικές. Σπινθηρογραφήματα οστών και μελέτες με μαγνητική τομογραφία είναι ευαίσθητες μέθοδοι διάγνωσης αυτής της επιπλοκής πριν την εμφάνιση των κλασσικών ακτινολογικών ευρημάτων.

Η οστεονέκρωση είναι, συχνά, επακόλουθο της χρήσης γλυκοκορτικοειδών σε μεγάλες δόσεις. Προκαλεί πόνο και αναπηρία και μπορεί να είναι απαραίτητη η εγχείρηση με ολική αποκατάσταση της άρθρωσης.¹⁹

1.2.7 ΚΑΡΔΙΑΓΓΕΙΑΚΕΣ ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ

Στις καρδιαγγειακές εκδηλώσεις παρατηρείται περικαρδίτιδα και στο 25% των περιπτώσεων συλλογή υγρού, που διαπιστώνεται με υπερηχογράφημα. Εμφανίζεται, επίσης, ήπια μυοκαρδίτιδα που προκαλεί αρρυθμίες. Μπορεί να υπάρξουν, επίσης, αλλοιώσεις της αορτικής βαλβίδας και μυοκαρδιοπάθεια. Πολύ σπάνια παρατηρείται σύνδρομο Libman – Sacks, δηλαδή μη λοιμώδης ενδοκαρδίτιδα που προσβάλλει τη μητροειδή βαλβίδα. Τέλος, μπορεί να εμφανιστούν αγγειίτιδα, αρτηριακές και φλεβικές θρομβώσεις.²⁰

1.2.8 ΠΝΕΥΜΟΝΙΚΕΣ ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ

Χαρακτηρίζονται από υποτροπιάζουσα πλευρίτιδα και πλευρικό υγρό (εξίδρωμα), συχνά αμφοτερόπλευρα. Παρατηρείται, επίσης, πνευμονίτιδα και ατελεκτασία, κυψελιδική αιμορραγία με ξαφνική μαζική αιμόπτυση ενώ η πνευμονική υπέρταση είναι μια σπάνια επιπλοκή η οποία συνοδεύεται από αυξημένη θνησιμότητα.²¹

1.2.9 ΓΑΣΤΡΕΝΤΕΡΙΚΕΣ ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ

Πρωταρχικό σύμπτωμα είναι το έλκος στομάχου. Η μεσεντέρια αγγειίτιδα μπορεί να προκαλέσει φλεγμονώδεις αλλοιώσεις του λεπτού εντέρου, ενώ η προσβολή του ήπατος είναι ασυνήθιστη παρόλο που περιγράφονται λυκοειδή αντισώματα στην αυτοάνοση ηπατίτιδα. Η παγκρεατίτιδα είναι ασυνήθιστη.²²

1.2.10 ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ ΣΤΟΥΣ ΝΕΦΡΟΥΣ

Εμφανίζονται πάντα ιστολογικές αλλοιώσεις, κλινική, όμως, προσβολή των νεφρών παρατηρείται στο 30% περίπου των περιπτώσεων. Παρατηρείται νεφροπάθεια ελαχίστων αλλοιώσεων έως ταχέως εξελισσόμενη σπειραματονεφρίτιδα. Η λευκωματουρία είναι συνήθης. Μπορεί να εμφανιστεί υπέρταση λόγω εξέλιξης είτε σε νεφρωσικό σύνδρομο είτε σε νεφρική ανεπάρκεια²³. Στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 2) βλέπουμε την ταξινόμηση σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας.

Πίνακας 2

Ταξινόμηση κατά τον Π.Ο.Υ. της νεφρίτιδας στον ΣΕΛ

1. Φυσιολογικά σπειράματα
2. Μεσαγγειακή υπερπλαστική σπειραματονεφρίτιδα
3. Εστιακή και τμηματική υπερπλαστική σπειραματονεφρίτιδα
4. Διάχυτη υπερπλαστική σπειραματονεφρίτιδα
5. Μεμβρανώδης σπειραματονεφρίτιδα του λύκου
6. Σκληρωτική σπειραματονεφρίτιδα

1.2.11 ΨΥΧΟ – ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΚΕΣ ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ

Παρατηρούνται εκδηλώσεις στο 60% των περιπτώσεων με συμπτώματα κατάθλιψης, ημικρανιών, σπασμών, μερικές φορές όμως εμφανίζονται σοβαρότερες ψυχιατρικές διαταραχές όπως ψύχωση, κυκλοθυμία, διαταραχές στη σκέψη ή τη συμπεριφορά και παροξυσμοί Jackson. Συχνό είναι και το σφύριγμα των ώτων, το vertigo (αποπροσανατολισμός στο χώρο και τον χρόνο), η αγωνία, η δυσκολία στην εύρεση λέξεων, η σύγχυση, οι οπτικές ανωμαλίες και η περιορισμένη ή η ελλιπής μνήμη²⁴. Μπορεί να εμφανιστεί, επίσης, επιληψία, παρεγκεφαλιδική αταξία, άσηπτη μηνιγγίτιδα, βλάβες κρανιακών νεύρων, εγκεφαλικά αγγειακά επεισόδια ή πολυνευροπάθεια²⁵. Στον Πίνακα 3 καταγράφονται συγκεντρωτικά όλες οι ψυχο-νευρολογικές εκδηλώσεις στο Συστηματικό Ερυθματώδη Λύκο.

Πίνακας 3

Ψυχο-νευρολογικές εκδηλώσεις στο ΣΕΛ

<input type="checkbox"/> Σπασμοί
<input type="checkbox"/> Ψύχωση
<input type="checkbox"/> Οργανικό εγκεφαλικό σύνδρομο
<input type="checkbox"/> Αμφιβληστροειδοπάθεια
<input type="checkbox"/> Νευροπάθεια των κρανιακών νεύρων
<input type="checkbox"/> Κεφαλαλγία
<input type="checkbox"/> Αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο
<input type="checkbox"/> Εγκάρσια μυελίτιδα
<input type="checkbox"/> Πολλαπλή μονονοφρίτιδα
<input type="checkbox"/> Περιφερική νευροπάθεια
<input type="checkbox"/> Χορεία
<input type="checkbox"/> Μηνιγγίτιδα
<input type="checkbox"/> SIADH (σύνδρομο απόσφορης έκκρισης αντιδιουρητικής ορμόνης)
<input type="checkbox"/> Διαταραχές αντίληψης

Κεφάλαιο 2^ο

Η διάγνωση, η θεραπεία & πρόγνωση της νόσου

2.1 Η ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Σύμφωνα με το Τμήμα Υγείας και Ανθρωπίνων Υπηρεσιών των Η.Π.Α. τα βασικά διαγνωστικά εργαλεία για τον ΣΕΛ βρίσκονται στον παρακάτω πίνακα.

Πίνακας 4

Διαγνωστικά Εργαλεία για τον Συστηματικό Ερυθηματώδη Λύκο

- Λεπτομερές ιατρικό ιστορικό
- Πλήρης φυσική εξέταση
- Εργαστηριακά τεστ:
 - Πλήρης μέτρηση αίματος [Complete Blood Count (CBC)]
 - Ρυθμός καθίζησης ερυθρών [Erythrocyte Sedimentation Rate (ESR)]
 - Πλήρεις αναλύσεις ούρων
 - Βιοχημικές εξετάσεις
 - Επίπεδα συμπληρώματος πρωτεϊνικών ενζύμων (Complement levels C1-C9)
 - Έλεγχος ύπαρξης αντιπυρηνικών αντισωμάτων [Antinuclear Antibodies (ANA)]
 - Έλεγχος για άλλα αυτοαντισώματα (αντι – DNA, αντι – Sm, αντι – RNP, αντι – Ro [SSA], αντι – La [SSB])
 - Έλεγχος αντισωμάτων αντικαρδιολιπιδίων (Anticardiolipin antibodies)
- Βιοψία δέρματος
- Βιοψία ήπατος

Το Αμερικάνικο Κολλέγιο Ρευματολογίας (American College of Rheumatology) παραβάλλει 11 τυπικά κλινικά διαγνωστικά σημεία, αποδεκτά από την παγκόσμια επιστημονική κοινότητα, ως βασικά βοηθητικά της διάγνωσης της νόσου:

1. Πυρετός, κόπωση, αδυναμία, χάσιμο βάρους
2. Αρθρίτιδα για πολλές εβδομάδες σε πολλούς συνδέσμους.
3. Εξάνθημα πεταλούδας στην περιοχή των παρειών και της μύτης καθώς και εξανθήματα σε άλλες περιοχές.
4. Δερματικά εξανθήματα εμφανίζονται σε περιοχές που εκτίθενται στον ήλιο.
5. Εξελκώσεις στο στόμα και τη μύτη για πολλούς μήνες.
6. Πτώση μαλλιών σε διάφορα σημεία ή γύρω από την γραμμή αρχής του τριχωτού.
7. Κρίσεις, εγκεφαλικά και διανοητικές ανωμαλίες.
8. Θρομβώσεις σε διάφορα σημεία.
9. Αποβολή κυήματος σε κάποιες ασθενείς.
10. Αιματουρία ή πρωτεϊνουρία και πτωχή νεφρική λειτουργία.
11. Αναιμία, λευκοπενία, θρομβοκυτταροπενία.

2.1.1 ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΑΚΕΣ ΕΞΕΤΑΣΕΙΣ

Μερικές φορές είναι δύσκολο να διαγνωστεί ο λύκος, ειδικά σε άτομα με ήπια συμπτώματα. Ο γιατρός θα κάνει πολλές ερωτήσεις και μια πλήρη φυσική εξέταση. Μετά, θα πρέπει να γίνουν ορισμένες εξετάσεις, π.χ. γενική αίματος, για να φανεί αν υπάρχει μειωμένος αριθμός ερυθρών, λευκών αιμοσφαιρίων και αιμοπεταλίων. Αν ο γιατρός υποψιαστεί λύκο, πρέπει να γίνει εξέταση αίματος για να εξακριβωθεί αν υπάρχει ένας τύπος αντισώματος που βρίσκεται στο αίμα σχεδόν όλων όσων πάσχουν από λύκο. Αυτό ονομάζεται αντιπυρηνικό αντίσωμα ANA - (antinuclear antibody). Τα αντισώματα αυτά, όπως και όλα τα

αντισώματα, είναι ανοσοσφαιρίνες και για την παραγωγή τους ευθύνονται διάφοροι παθολογικοί μηχανισμοί καθώς και η γενετική προδιάθεση. Συγκεκριμένα, τα αντιπυρηνικά αντισώματα (ANA – antinuclear antibodies) είναι αντισώματα κατά πυρηνικών αντιγόνων, τα οποία ανακαλύφθηκαν από τον Hargraves το 1948 με την ανεύρεση των κυττάρων του Λύκου στον μυελό των οστών ασθενών που έπασχαν από Συστηματικό Ερυθηματώδη Λύκο. Τα κύτταρα αυτά είναι λευκά αιμοσφαίρια που έχουν φαγοκυτταρώσει μία ή περισσότερες ομοιογενείς μάζες και ο πυρήνας των κυττάρων των λευκών αιμοσφαιρίων έχει απωθηθεί στην περιφέρεια.

Μπορούν να γίνουν και 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 τα ζωτικά όργανα. Επειδή συχνά εμφανίζονται προβλήματα στα νεφρά, μπορεί να χρειαστεί γενική ούρων, συλλογή ούρων 24ώρου ή σπανιότερα βιοψία νεφρού. 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 τυχόν συμμετοχή της καρδιάς. Σε μερικά άτομα με λύκο, μπορεί όλα τα εργαστηριακά τεστ να είναι φυσιολογικά, παρά όλες τις ενδείξεις της πάθησης. Ένα από τα προβλήματα της διάγνωσης είναι ότι δεν υπάρχει μία μοναδική ομάδα συμπτωμάτων, μια μορφή πάθησης ή μια ομάδα εξετάσεων για όλους τους ασθενείς με λύκο. ²⁶

Όπως αποδεικνύεται, η διάγνωση του Συστηματικού Ερυθηματώδους Λύκου κρίνεται ιδιαίτερα δύσκολη. Μπορεί να πάρει μήνες ή και χρόνια για να μπορέσει ένας γιατρός να ενώσει τα συμπτώματα της νόσου σαν παζλ. Για να γίνει μια σωστή διάγνωση, ουσιαστικά, χρειάζονται δύο βασικά πράγματα: η εμπειρία και η γνώση του γιατρού και η καλή επικοινωνία και συνεργασία γιατρού και ασθενούς, δίνοντας ένα ακριβές

και λεπτομερειακό ιστορικό. Κανένα ειδικό τεστ, αποκλειστικά για το λύκο, δεν μπορεί να καθορίσει μια ακριβή διάγνωση²⁷. Στον Πίνακα 5 παρατηρούμε συγκεντρωτικά τα κριτήρια που βοηθούν στην διάγνωση του Συστηματικό Ερυθηματώδη Λύκο.

Πίνακας 5
Κριτήρια για διάγνωση του ΣΕΛ

ΚΡΙΤΗΡΙΟ	ΟΡΙΣΜΟΣ
1. Εξάνθημα παρειών	Μόνιμο επίπεδο ή στις παρειές με τάσεις επέκτασης στη ράχη.
2. Δισκοειδές εξάνθημα	Ερυθματώδεις πλάκες ελαφρά υπερκερατωσικές.
3. Φωτοευαισθησία	Εξάνθημα δέρματος μετά από έκθεση στο ηλιακό φως.
4. Έλκη στόματος	Ανώδυνα έλκη στόματος, κρινοφάρυγγος.
5. Αρθρίτιδα	Μη διαβρωτική, προσβάλλουσα δύο ή περισσότερες αρθρώσεις.
6. Ορογονίτιδα	α) Πλευρίτιδα - τεκμηριωμένη από πλευριτικό πόνο και ιατρική κλινική εξέταση ή ακτινολογική εικόνα. β) Περικαρδίτιδα – τεκμηριωμένη με ΗΑΚ ή περικαρδιακό ήχο τριβής ή υπερηχοτομογραφική εικόνα.
7. Νεφρική νόσος	α) Επιμένουσα πρωτεϊνουρία > 0,5 gr την ημέρα ή > 3+ στην γενική ούρων β) Ερυθροκυτταρική, αιμοσφαιρινική, κοκκιώδεις, σωληναριακοί κύλινδροι ή μικτοί κύλινδροι.
8. Νευρολογική νόσος	α) Σπασμοί σε απουσία φαρμάκων ή μεταβολικών διαταραχών. β) Ψύχωση σε απουσία φαρμάκων ή μεταβολικών διαταραχών.
9. Αιμολυτική νόσος	α) Αιμολυτική αναιμία β) Λευκοπενία (< 4000/mm ³) γ) Θρομβοπενία (> 100000/ mm ³)
10.Ανοσολογική νόσος	α) Θετική δοκιμασία κυττάρων λύκου β) Αντι – DNA αντισώματα γ) Αντι – Sm αντισώματα δ) Ψευδώς θετική αντίδραση για σύφιλη, φθοριζόντων αντισωμάτων.
11.Αντιπυρηνικά αντισώματα	Παθολογικά υψηλοί τίτλοι με έμμεσο ανοσοφθορισμό.

2.1.2 ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΑΚΑ ΕΥΡΗΜΑΤΑ

Οι ασθενείς με Σ.Ε.Λ. εμφανίζουν πλειάδα ορολογικών βιοχημικών και αιματολογικών ανωμαλιών που αντικατοπτρίζουν την πολυσυστηματική φύση της νόσου. Οι αιματολογικές ανωμαλίες συμβαίνουν συχνά. Η λευκοπενία, ιδιαίτερα η λεμφοκυτταροπενία είναι συχνή και συχνά αντικατοπτρίζει με ακρίβεια την δραστικότητα της νόσου.

Μετρίου βαθμού, επίσης, είναι και η αναιμία με νορμοκυτταρικά νορμόχρωμα ερυθροκύτταρα, το οποίο είναι συχνό εύρημα. Αν και με μια θετική δοκιμασία Coombs μπορεί να διαπιστωθεί σε πολλούς ασθενείς. Η αναιμία από πραγματική αιμόλυση είναι σπάνια. Η δοκιμασία Coombs μπορεί να είναι άμεση (direct antiglobulin test - DAT) ή έμμεση (indirect antiglobulin test – IAT). Η δοκιμασία αυτή δηλώνει τότε τα ερυθρά αιμοσφαίρια του ασθενούς είναι επικαλυμμένα με αντισώματα. Η άμεση δοκιμασία χρησιμοποιείται για τον εντοπισμό αντισωμάτων ή των συμπληρωμάτων των πρωτεϊνών που είναι συνδεδεμένες με την επιφάνεια των ερυθρών αιμοσφαιρίων. Η έμμεση δοκιμασία χρησιμοποιείται στις προγεννητικές δοκιμές εγκύων γυναικών και στις δοκιμές δειγμάτων αίματος πριν από κάθε μετάγγιση.

Η θρομβοπενία είναι συνήθως μικρού βαθμού. Οι τιμές 50000-100000/ mm³ είναι ο κανόνας. Χαμηλότερες τιμές μπορεί να συσχετίζονται με αιμορραγία και αποτελούν ένδειξη για ενδεικτική θεραπεία.

Το μυελόγραμμα είναι συνήθως φυσιολογικό ή δείχνει υπερκυτταρικό μυελό. Η καταστροφή των κυττάρων μέσα στο μυελό μπορεί να οδηγήσει σε φαγοκυττάρωση και σχηματισμό κυττάρων ερυθθηματώδους λύκου.

Τα πιο χαρακτηριστικά ευρήματα του ΣΕΛ είναι: **1) *Ανεύρεση κυττάρων ερυθθηματώδους λύκου (L.E κύτταρα)***. Τα χαρακτηριστικά αυτά κύτταρα είναι ουδετερόφιλα πολυμορφοπύρρηνα που περιέχουν, στα

πρωτόπλασμα, ομοιογενές βασεόφιλο υλικό. Πρέπει να τονιστεί ότι ο σχηματισμός των L.E είναι *in vitro* φαινόμενο. Αυτά τα κύτταρα παράγονται κατά την επώαση του απινιδωμένου αίματος για δυο ώρες στους 37°.

Η δοκιμασία δεν είναι απόλυτα ειδική. Το 65% των ασθενών δίνει θετικό αποτέλεσμα, ενώ η δοκιμασία αποβαίνει θετική για μερικούς ασθενείς με κλινική εικόνα τυπική της ρευματοειδούς αρθρίτιδας. Μερικοί από αυτούς μετά από χρονικό διάστημα, διαφορετικό για τον καθένα, εμφανίζουν κλινική εικόνα χαρακτηριστική του γενικευμένου ερυθρηματώδους λύκου, ενώ οι υπόλοιποι ακόμα και μετά από αρκετά χρόνια εξακολουθούν να εμφανίζουν την κλινική εικόνα της ρευματοειδούς αρθρίτιδας. Αν αυτοί οι ασθενείς πάσχουν από ρευματοειδή αρθρίτιδα είναι απλώς θέμα ορολογίας.

Θετικά αποβαίνει η δοκιμασία και σε ασθενείς με χρόνια ενεργό ηπατίτιδα, αυτοάνοση αιμολυτική αναιμία και πάσχοντες από άλλες νόσους του συνδετικού ιστού, όπως και σε μερικούς υγιείς.

2) Ανεύρεση αντιπυρηνικών αντισωμάτων. Το πιο χαρακτηριστικό εργαστηριακό εύρημα του ΣΕΛ είναι η ανάπτυξη αντισωμάτων στα αντιγόνα του ξενιστή, ιδιαίτερα σε πυρηνικά αντιγόνα που περιλαμβάνουν DNA μονής και διπλής έλικας, ιστούς του πυρήνα και ειδικά διαλυτά αντιγόνα. Τα αντιπυρηνικά αντιγόνα δρουν σαν οψωνίνες (αντισώματα που καθιστούν τους μικροοργανισμούς ή άλλα κύτταρα ευάλωτα στη φαγοκυττάρωση) για τα πυρηνικά αντιγόνα που ευθύνονται για το σχηματισμό του κυττάρου του Συστηματικού Ερυθρηματώδους Λύκου.

Τέλος, μη ειδικές αυξήσεις των επιπέδων των ανοσοσφαιρινών, ιδιαίτερα της IgG και της IgM είναι συχνές. Είναι ενδιαφέρον ότι μια πραγματική ανεπάρκεια της IgA φαίνεται ότι είναι πιο συχνή στον ΣΕΛ από ότι σε φυσιολογικά άτομα.²⁸

2.1.3 ΔΙΑΦΟΡΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Πολλοί ασθενείς παρουσιάζουν κλινικές εκδηλώσεις που δίνουν την υποψία ΣΕΛ αλλά ειδικά στα πρώιμα στάδια της νόσου είναι δύσκολο να ταξινομηθούν:

- *Δερματολογικές εκδηλώσεις:* ψωρίαση, κνίδωση, πολύμορφο ερύθημα, ροδόχρους ακμή, αλωπεκεία.
- *Νευρολογικές εκδηλώσεις :* επιδράσεις φαρμάκων, επιληψία, ψυχώσεις, σχιζοφρένεια.
- *Μυοσκελετικές εκδηλώσεις*
- *AIDS*
- *Οξεία ηπατική πορφυρία*
- *Σύνδρομο ακατάλληλης διουρητικής ορμόνης (SIADH)*
- *Ρευματοειδής αρθρίτιδα*

29

2.2 ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Πριν λίγα χρόνια, η πορεία του συστηματικού ερυθρηματώδους λύκου ήταν σοβαρή και η πρόγνωση δυσμενής. Σήμερα, χάρις στις σύγχρονες θεραπευτικές δυνατότητες μπορεί να επιτευχθεί πλήρης έλεγχος των κλινικών εκδηλώσεων και ύφεση της νόσου με την εφαρμογή του κατάλληλου θεραπευτικού σχήματος.

Το πρόγραμμα της θεραπείας είναι μια πρόκληση για τον γιατρό και τον ασθενή και περιλαμβάνει φαρμακευτική αγωγή, άσκηση και ανάπαυση, δίαιτα και προσοχή στην έκθεση στον ήλιο δεδομένου ότι η νόσος αυτή είναι απρόβλεπτη. Τα σημεία της πάθησης εμφανίζονται και εξαφανίζονται μερικές φορές χωρίς κανένα φαινομενικό λόγο. Η θεραπεία εξαρτάται από τα συμπτώματα και τη σοβαρότητά τους. Επειδή ο λύκος παίρνει τόσες πολλές διαφορετικές μορφές, το να βρεθεί η σωστή ισορροπία της θεραπείας παίρνει καιρό αλλά είναι σημαντική. Από τη στιγμή που έχει ξεκινήσει ένα αποτελεσματικό θεραπευτικό πρόγραμμα πρέπει να συνεχίζεται και να τηρείται πιστά. Σε κάθε αλλαγή των συμπτωμάτων πρέπει να ενημερώνεται ο γιατρός για την ανάλογη τροποποίηση του προγράμματος και αν η θεραπεία θα είναι συντηρητική ή επιθετική.³⁰

2.2.1 ΤΟ ΔΙΠΤΥΧΟ ΑΝΑΠΑΥΣΗΣ & ΑΣΚΗΣΗΣ

Συνήθως δεν απαιτείται η εγκατάλειψη των συνηθειών του ασθενούς αλλά ο περιορισμός κάποιων κοπιαστικών δραστηριοτήτων. Είναι ανάγκη να γίνονται μικρά διαλείμματα κατά τη διάρκεια της ημέρας. Αν ο ασθενής κουράζεται εύκολα είναι απαραίτητο να διατηρείται μια ισορροπία μεταξύ ανάπαυσης και δραστηριότητας. Είναι εξίσου σημαντικό το ελαστικό και μειωμένο ωράριο.

Ακόμα, χρειάζονται κατάλληλες ασκήσεις σε καθημερινή βάση κατά τη διάρκεια ύφεσης της νόσου για την αίσθηση ευεξίας του ασθενούς.

Πάντως, ακόμα και κατά τις περιόδους έξαρσης είναι απαραίτητο να γίνεται μια ποικιλία από ενεργητικές και παθητικές ασκήσεις για την αποφυγή δυσκαμψίας και ατροφίας των μυών. Ένας φυσιοθεραπευτής, μπορεί να βοηθήσει στο να ενταχθεί η καθημερινή άσκηση στο πρόγραμμα του ασθενούς.

2.2.2 ΕΙΔΙΚΗ ΔΙΑΙΤΑ

Το ισορροπημένο διαιτολόγιο αποτελεί σημαντικό μέρος του θεραπευτικού προγράμματος. Κατά καιρούς, όταν ο λύκος είναι σε δραστηριότητα και η όρεξη είναι μειωμένη μπορεί να βοηθήσει ένα σκεύασμα πολυβιταμινών στη συμπλήρωση των απαραίτητων στοιχείων που έχει ανάγκη ο ασθενής. Ο γιατρός μπορεί να γράψει κάποιες ειδικές βιταμίνες για συγκεκριμένα προβλήματα του λύκου. Παρ' όλα αυτά, η υπερδοσολογία βιταμινών μπορεί να προκαλέσει σοβαρές παρενέργειες. Κατά καιρούς, ίσως χρειαστεί κάποια ειδική δίαιτα εξαιτίας συμπτωμάτων του λύκου π.χ. δίαιτα χαμηλή σε αλάτι λόγω βλάβης των νεφρών ή περιορισμός της ποσότητας των πρωτεϊνών.

Ορισμένοι επιστήμονες ισχυρίζονται ότι η δίαιτα που είναι πλούσια σε λάδι ψαριού μπορεί να έχει ευεργετικά αποτελέσματα στην πορεία της ασθένειας παρεμποδίζοντας την ανάπτυξη της φλεγμονής. Οι κλινικές δοκιμές αυτής της δίαιτας βρίσκονται στα πρώτα στάδια.³¹

2.2.3 ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗ ΑΓΩΓΗ

Η φαρμακευτική αγωγή είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση του λύκου. Εξαιτίας του μεταβαλλόμενου χαρακτήρα της ασθένειας το είδος και η ποσότητα των φαρμάκων πιθανό να αλλάζει πολύ συχνά. Τα φάρμακα που χρησιμοποιούνται στη θεραπεία του λύκου είναι:

- Μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη
- Υδροξυχλωροκίνη (εμπορική επωνυμία Plaquenil)

- Γλυκοκορτικοειδή (Κορτιζόνη)
- Ανοσορυθμιστικά/ Ανοσοκατασταλτικά
 - Κυκλοφωσφαμίδη
 - Αζαθειοπρίνη
 - Μυκοφαινολική μοφετίλη
 - Κυκλοσπορίνη
 - Μεθοτρεξάτη
 - Λεφλουνομίδη
- Διάφορα άλλα φάρμακα
 - Δαψόνη
 - Δαναζόλη
 - Ενδοφλέβια ανοσοσφαιρίνη κ.ά.
- Μελλοντικές προοπτικές
 - Βιολογικοί παράγοντες

32

Παρότι η κυκλοφωσφαμίδη (εμπορική επωνυμία Cytoxan και Neosar) χρησιμοποιείται για τη σπειραματονεφρίτιδα, που προκαλείται στον ΣΕΛ, δημιουργεί περαιτέρω επιπλοκές. Έτσι, το 2005 το μυκοφαινολικό οξύ (εμπορική επωνυμία CellCept) έγινε δεκτό για τη θεραπεία των νεφρικών επιπλοκών από ΣΕΛ στους νεφρούς.

Δεδομένου ότι ένα μεγάλο ποσοστό ασθενών με ΣΕΛ πάσχει από χρόνιους πόνους τα μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη δεν προσφέρουν αποτελεσματική ανακούφιση ακόμα και σε μεγάλες ποσότητες. Ο μέτριος πόνος σε ασθενείς συνήθως αντιμετωπίζεται με ήπια οπιούχα όπως δεξτροπροποξυφένη (εμπορική επωνυμία Darvoset) και κοκονταμόλη (εμπορική επωνυμία Tylenol). Ο σοβαρός χρόνιος πόνος χρήζει ισχυρότερων θεραπειών με οπιούχα όπως υδροκοδόνη (εμπορική επωνυμία Lorset, Vicodin κ.ά.), οξυκοδίνη (εμπορική επωνυμία OxyContin, MSContin ή μεθαδόνη). Τέλος, η φαιντανύλη χρησιμοποιείται με τη μορφή διαδερμικού εμπλάστρου ως εναλλακτική

θεραπευτική λύση. Από τα παραπάνω, παρότι η χρήση τους είναι κοινή και διαδεδομένη μπορεί να προκληθεί εθισμός σε ένα μικρό ποσοστό των ασθενών.³³

2.2.4 Η ΣΗΜΑΣΙΑ ΤΗΣ ΑΣΠΙΡΙΝΗΣ ΚΑΙ ΤΩΝ ΑΝΤΙΦΛΕΓΜΟΝΩΔΩΝ ΦΑΡΜΑΚΩΝ ΣΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

Μερικές φορές, η ασπιρίνη είναι το μόνο φάρμακο που συστήνει ο γιατρός. Επειδή η ασπιρίνη χρησιμοποιείται συχνά για ήπια προβλήματα υγείας (ήπια άλγη, πυρετό), ίσως πιστεύεται ότι δεν είναι σημαντική. Είναι ένα αντιφλεγμονώδες φάρμακο που βοηθά στην δυσκαμψία των αρθρώσεων. Αλλά, είναι ωφέλιμη μόνο όταν χρησιμοποιείται σε τακτά χρονικά διαστήματα σε μεγάλες ποσότητες. Ορισμένα άτομα παρουσιάζουν στομαχικές διαταραχές όταν παίρνουν υψηλές δόσεις. Ο τρόπος μείωσης αυτών των διαταραχών είναι η λήψη των δισκίων να γίνεται κατά τη διάρκεια του γεύματος ή μαζί με γάλα. Ένας άλλος τρόπος είναι η λήψη εντεροδιαλυτών ασπιρινών, ή η λήψη αντιόξινων περίπου μισή ώρα μετά το γεύμα, καθώς και την ώρα του ύπνου, με σκοπό να προστατεύεται ο βλεννογόνος του στομάχου.

Τα μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη φάρμακα – ΜΣΑΦ – έχουν ιδιότητες παρόμοιες με την ασπιρίνη. Μερικά από αυτά είναι η ινδομεθακίνη, η ναπροξένη, η τενιξικάμη, η ιβομπρουφαίνη κ.ά. Μερικά από αυτά μπορεί να είναι πιο ανεκτά από την ασπιρίνη αλλά να προκαλούν ζάλη ή διάρροια. Μερικά ΜΣΑΦ έχουν μεγάλη διάρκεια δράσης κάτι που βοηθά στην εύρεση της σωστής φαρμακευτικής αγωγής.

Όμως η ασπιρίνη αλλά και τα περισσότερα ΜΣΑΦ μπορούν να προκαλέσουν βλάβη στο ήπαρ ή να τροποποιήσουν τη λειτουργία των νεφρών. Συνήθως η βλάβη μπορεί να αποκατασταθεί με τη διακοπή ή την ελάττωση των δόσεων.³⁴

2.2.5 ΕΝΑΛΛΑΚΤΙΚΕΣ & ΣΥΜΠΛΗΡΩΜΑΤΙΚΕΣ ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ

Εξαιτίας της φύσης και του κόστους των φαρμάκων που χρησιμοποιούνται για τη θεραπεία του ΣΕΛ και των πιθανοτήτων σοβαρών παρενεργειών, πολλοί ασθενείς ψάχνουν άλλους τρόπους θεραπείας της νόσου. Κάποιες εναλλακτικές προσεγγίσεις που δοκιμάζουν μερικοί ασθενείς περιλαμβάνουν ειδικές δίαιτες, συμπληρώματα διατροφής, έλαια ψαριών (όπως έχει προαναφερθεί), κρέμες και αλοιφές, χειροπρακτικές θεραπείες και ομοιοπαθητική. Μολονότι, αυτές οι θεραπείες μπορεί να μην είναι επιβλαβείς και μπορεί να συνδέονται με παθολογικά ή ψυχολογικά οφέλη, καμία έρευνα, μέχρι σήμερα, δεν έχει αποδείξει ότι επηρεάζουν την εξέλιξη της νόσου ή την καταστροφή οργάνων.

Μερικές εναλλακτικές ή συμπληρωματικές προσεγγίσεις μπορεί να βοηθήσουν τον ασθενή να μειώσει ή να καταπολεμήσει το stress του να ζει με μία χρόνια ασθένεια. Εάν ο γιατρός αισθανθεί ότι αυτού του είδους η προσέγγιση έχει κάποια αξία και δεν είναι επιβλαβής, μπορεί να ενταχθεί στο κύριο πλάνο θεραπείας. Παρόλα αυτά είναι σημαντικό να μην παραμελούνται η συνεχής φροντίδα ή η θεραπεία σοβαρών συμπτωμάτων. Ένας ανοικτός διάλογος μεταξύ του ασθενούς και του θεράποντα, όσο αφορά τις σχετικές αξίες των συμπληρωματικών ή εναλλακτικών θεραπειών, επιτρέπει στον ασθενή να κάνει μία καλύτερη εκλογή ανάμεσα στις υπάρχουσες θεραπείες.³⁵

2.2.6 ΦΩΤΟΘΕΡΑΠΕΙΑ ΥΠΕΡΙΩΔΟΥΣ ΑΚΤΙΝΟΒΟΛΙΑΣ

Το 1987 η γιατρός Tina Lomardi αναφέρθηκε, για πρώτη φορά, στις ευεργετικές ιδιότητες των μακρών κυμάτων της υπεριώδους ακτινοβολίας (UVA1) στη νόσο του Συστηματικού Ερυθηματώδους Λύκου. Με τη UVA1 φωτοθεραπεία παρατείνεται η επιβίωση και

βελτιώνεται η ανοσοποιητική λειτουργία. Τέτοιες συσκευές φωτοθεραπείας είναι διαθέσιμες στην Ευρώπη αλλά όχι στις Η.Π.Α. ³⁶

2.2.7 ΕΠΙΠΛΟΚΕΣ

Ο ΣΕΛ ως νόσος δεν παρουσιάζει επιπλοκές παρόλο που χαρακτηρίζεται από προσβολή σε όλα τα όργανα και συστήματα. Οι παρενέργειες εμφανίζονται από τη χρήση φαρμάκων που έχουν ως σκοπό να καθυστερήσουν την εμφάνιση των συμπτωμάτων της νόσου ή να ανακουφίσουν τον ασθενή. Για τους παραπάνω λόγους ο ασθενής παρακολουθείται στενά για την εμφάνιση τυχόν επιπλοκών καθώς και για να ενημερώνεται για την τοξικότητα των φαρμάκων και τις παρενέργειες αυτών. Σε αυτή την περίπτωση μειώνονται οι χορηγούμενες δόσεις ή διακόπτεται τελείως το φάρμακο που ενοχοποιείται γι' αυτές. Τέλος, γίνεται συνεχής έλεγχος για να εκτιμηθεί η γενική εικόνα του ασθενούς.

37

2.3 ΠΡΟΓΝΩΣΗ & ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

Η νόσος μπορεί να φανεί σαν μια καλοήθης διαταραχή με περιορισμένη προσβολή ενός ή μερικών οργάνων ή μπορεί να ακολουθήσει κεραυνοβόλο πορεία καταλήγοντας σε θάνατο μέσα σε λίγες εβδομάδες ή μήνες. Η πρόγνωση έχει βελτιωθεί αισθητά σήμερα λόγω της έγκαιρης διάγνωσης και της αναγνώρισης των ασθενών με ήπιες μορφές. Επίσης, με τις ευεργετικές επιδράσεις των γλυκοκορτικοειδών και των άλλων θεραπευτικών μεθόδων σώζονται άτομα που βρίσκονται ακόμα και στο προθανάτιο στάδιο και μπορούν να ζήσουν 20 χρόνια και περισσότερο. Η δεκαετής επιβίωση ασθενών με ΣΕΛ φτάνει, σήμερα, το 70% - 95%. Ασθενείς με βαριά νεφρική, πνευμονική ή νευρολογική νόσο έχουν χειρότερη πρόγνωση. Το 1/3 των θανάτων δεν οφείλεται αποκλειστικά στην ασθένεια από ΣΕΛ αλλά σε

λοιμώξεις, όπως επίσης και το 1/5 το οποίο οφείλεται σε επιπλοκές νεφρικής ανεπάρκειας, καρδιοαναπνευστικής ανεπάρκειας, καρκίνους, ατυχήματα, αυτοκτονίες ή άλλα άγνωστα αίτια.

Κεφάλαιο 3^ο

Ο Συστηματικός Ερυθηματώδης Λύκος σε ειδικές ομάδες πληθυσμού

3.1 ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΟΣ ΕΡΥΘΗΜΑΤΩΔΗΣ ΛΥΚΟΣ ΚΑΙ ΕΓΚΥΜΟΣΥΝΗ

Η εγκυμοσύνη μπορεί να σημαίνει ειδικά προβλήματα για τις γυναίκες με λύκο. Η γονιμότητα ή η ικανότητα σύλληψης μπορεί να ελαττωθεί κατά την διάρκεια εξάρσεων της νόσου. Αυτό μπορεί να είναι το αποτέλεσμα ορμονικών αλλαγών που προκαλούνται από το λύκο ή από παρενέργειες των φαρμάκων που λαμβάνονται για την αντιμετώπισή του. Κάποιες γυναίκες μπορεί να εμφανίσουν τον λύκο για πρώτη φορά ή να παρουσιάσουν επιδείνωση των συμπτωμάτων τους, κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης ή μερικές εβδομάδες ή και μήνες μετά τη γέννηση του παιδιού.

Οι γυναίκες με λύκο έχουν αυξημένη πιθανότητα 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. Γι' αυτό είναι καλό να γίνεται μία συζήτηση με το γιατρό για το ενδεχόμενο εγκυμοσύνης με σκοπό να προγραμματιστεί. Επίσης θα πρέπει να γίνονται τακτικά αιματολογικές εξετάσεις για τον εντοπισμό των παθολογικών αντισωμάτων και των υπολοίπων ενδείξεων. Με αυτές τις προφυλάξεις, πολλές γυναίκες με λύκο μπορούν να έχουν φυσιολογική εγκυμοσύνη.

Σπάνια, τα νεογνά, μητέρων με λύκο, μπορεί να ασθενήσουν ελαφρά εξαιτίας της μεταφοράς αντισωμάτων μέσω του πλακούντα. Η ασθένεια αυτή μπορεί να περιλαμβάνει εξάνθημα, υπόταση ή ηπατομεγαλία. Αυτά τα σημάδια εξαφανίζονται συνήθως μετά τη γέννα. Σπάνια, τα βρέφη

μπορούν να παρουσιάσουν «Συγγενή κολποκοιλιακό αποκλεισμό», που απαιτεί τοποθέτηση βηματοδότη.

Αν ο γιατρός συμβουλέψει να διακοπεί η κύηση ή αν μία γυναίκα δεν επιθυμεί να τεκνοποιήσει η ασφαλέστερη μέθοδος αντισύλληψης για γυναίκες με λύκο είναι το διάφραγμα που χρησιμοποιείται σε συνδυασμό με αντισυλληπτικό ζελέ. Ορισμένες γυναίκες βέβαια μπορούν να χρησιμοποιούν αντισυλληπτικά χάπια σε συνδυασμό με μικρή δόση οιστρογόνων. Το ενδομήτριο σπινάλ δεν συνιστάται, λόγω της αυξημένης πιθανότητας λοιμώξεων κατά τη χρήση του.³⁸

3.2 ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΟ ΕΡΥΘΗΜΑΤΩΔΗ ΛΥΚΟ

Τα παιδιά με Συστηματικό Ερυθηματώδη Λύκο και οι οικογένειές τους είναι μια ξεχωριστή κατηγορία που χρειάζονται ειδική φροντίδα και ενημέρωση από το νοσηλευτή.

Όπως έχει ήδη αναφερθεί, ο Συστηματικός Ερυθηματώδης Λύκος είναι μια περίεργη ασθένεια. Τα παιδιά στα οποία έχει διαγνωστεί Συστηματικός Ερυθηματώδης Λύκος, αρχικά παρακολουθούνται από παιδίατρο εξειδικευμένο στη ρευματολογία ενώ όταν ενηλικιώνονται παρακολουθούνται από ειδικό ρευματολόγο ενηλίκων. Πρέπει να ενημερώνεται η οικογένεια ότι το παιδί με ΣΕΛ ακολουθώντας μια φαρμακευτική αγωγή μπορεί να έχει μια σχετικά φυσιολογική ζωή. Ο νοσηλευτής πρέπει να τονίσει στην οικογένεια την σημασία αποφυγής της έκθεσης στον ήλιο και την χρήση αντηλιακού με πολύ υψηλό δείκτη για την αποφυγή υποτροπής. Τα παιδιά άνω των δέκα ετών είναι καλό να αναλαμβάνουν σιγά – σιγά μεγαλύτερη υπευθυνότητα για την κατάστασή τους και την προσωπική τους φροντίδα. Τα παιδιά και οι γονείς πρέπει να γνωρίζουν τα συμπτώματα και να αναγνωρίζουν πιθανή έξαρση της νόσου. Για τη γνώση αυτή σημαντικό ρόλο παίζει ο νοσηλευτής. Συχνές ερωτήσεις στο νοσηλευτή είναι:

α) τι γίνεται με το σχολείο; β) τι γίνεται με τα αθλήματα; γ) ποιο πρέπει να είναι το σωστό διαιτολόγιο; δ) μπορεί το παιδί να εμβολιαστεί;

Απαντήσεις σε όλα αυτά θα δώσει ο γιατρός σε συνδυασμό με το νοσηλευτή που θα συμβουλέψει την οικογένεια και το παιδί να τηρούν σωστά τις οδηγίες.

Το παιδί πρέπει να ενθαρρύνεται για δραστηριότητες εντός του σχολείου αλλά και εκτός, να παρακολουθεί τα μαθήματά του εκτός από τις περιόδους έξαρσης της νόσου. Πρέπει να παρακολουθεί ειδικά εκπαιδευτικά προγράμματα σε περίπτωση δυσκολίας συγκέντρωσης ή αδύναμης μνήμης.

Το παιδί πρέπει να ασκείται κάνοντας περπάτημα, ποδηλασία και κολύμβηση. Παράλληλα, πρέπει να ακολουθεί κατάλληλο διαιτολόγιο με τροφές πτωχές σε αλάτι, αν παίρνει γλυκοκορτικοειδή, καθώς και πτωχές σε ζάχαρη για την πρόληψη διαβήτη ή αύξησης βάρους. Το διαιτολόγιο πρέπει να συμπληρώνεται από ασβέστιο, βιταμίνη D, και συμπληρώματα βιταμινών.

Το παιδί με ΣΕΛ είναι επιρρεπές σε λοιμώξεις για αυτό και η πρόληψη με ανοσοποίηση (εμβολιασμός) είναι ιδιαίτερα σημαντική (π.χ. το εμβόλιο κατά του πνευμονιόκοκκου συνιστάται σε παιδιά με ΣΕΛ και σε σπληνική υπολειτουργία). Πρέπει να εφιστήσουμε την προσοχή στην οικογένεια για την τήρηση του τακτικού προγράμματος εμβολιασμού, με εξαίρεση τις ακόλουθες περιπτώσεις:

- Παιδιά με σοβαρή ενεργό νόσο (π.χ. λευχαιμία).
- Παιδιά υπό ανοσοκαταστολή απαγορεύεται να εμβολιάζονται με ζωντανούς ιούς. Για παράδειγμα, το εμβόλιο κατά του ιού της πολυομελίτιδας αντενδείκνυται στην από του στόματος χορήγηση, καθώς επίσης και στα μέλη της οικογένειας που ζουν στο ίδιο σπίτι με το παιδί που ακολουθεί ανοσοκατασταλτική αγωγή.

ΜΕΡΟΣ 2^ο

Κεφάλαιο 4^ο

Ασθενής & Οικογένεια

4.1 ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ & ΑΣΘΕΝΟΥΣ

Δεν υπάρχει αμφιβολία πως κάθε χρόνια ασθένεια συνοδεύεται από κοινωνικά και ψυχολογικά προβλήματα. Πάντως, δεν τα βιώνουν όλοι οι ασθενείς στον ίδιο βαθμό. Υπάρχουν φορές που ο εκνευρισμός και η κατάθλιψη εκδηλώνονται με έντονες αντιδράσεις λόγω της απώλειας της ευεξίας. Μπορεί ο ασθενής να πονά και να βρίσκει αλλαγές στην εμφάνισή του, πράγμα που είναι δύσκολο να δεχτεί. Πρέπει να αφήνουμε τον ασθενή να μιλά για τους φόβους του, το θυμό του, τη θλίψη του, αφού συμβουλευόντας τον, τον βοηθάμε ψυχολογικά. Πρέπει να ενημερώσουμε την οικογένεια και τους φίλους ότι πολλές φορές είναι δύσκολο να εκμυστηρευτεί τους προβληματισμούς του, αφού νομίζει ότι δεν τον κατανοεί κανείς. Πρέπει να εξηγήσουμε ότι ο ασθενής είναι καλό να μιλά για τους προβληματισμούς του και τις απογοητεύσεις του σε άλλους ασθενείς με ΣΕΛ. Μπορεί να είναι αυτό ακριβώς που χρειάζεται για την βελτίωση της διάθεσής του, καθώς επίσης και για να βρει λύσεις στα προβλήματά του.

Είναι καλό να γνωρίζει η οικογένεια ότι κανένας ασθενής με λύκο δεν μοιάζει με τον άλλο. Σε μερικές περιοχές, οι ασθενείς με λύκο και οι οικογένειές τους έχουν δημιουργήσει ομάδες που συγκεντρώνονται συχνά και καλούν ένα ειδικό γιατρό για να μιλήσει. Μια πολύ σημαντική πλευρά αυτών των ομάδων, είναι η ευκαιρία να μοιραστούν εμπειρίες οι ασθενείς με λύκο. Οι συγκεντρώσεις αυτές, δίνουν την ευκαιρία στους ασθενείς και τις οικογένειές τους να εκφραστούν απολύτως ελεύθερα ανταλλάσσοντας επίσης πρακτικές συμβουλές για την καθημερινότητα.

Αυτές οι ομάδες παρακολουθούνται από γιατρούς, νοσηλευτές και ψυχολόγους.³⁹

Μόλις υποχωρήσουν τα συμπτώματα και ο ασθενής βγει από το νοσοκομείο, ο νοσηλευτής πρέπει να του γνωστοποιήσει την επόμενη επίσκεψη στο γιατρό, να του λύσει όλες τις απορίες σχετικά με τη φαρμακευτική του αγωγή και να του επιστήσει την προσοχή σε θέματα σημαντικά για την αποφυγή έξαρσης της νόσου στο κοντινό μέλλον.

Τα θέματα που πρέπει να συζητήσει ο νοσηλευτής με τον ασθενή είναι:

- Αποφυγή έκθεσης στον ήλιο ή σε αντανάκλαση αυτού, χρήση μέσων αποφυγής.
- Χρήση προστατευτικών ενδυμάτων, αντηλιακού με υψηλό δείκτη προστασίας.
- Αποφυγή φθοριούχου φωτισμού και υπεριώδους ακτινοβολίας.
- Διατήρηση του δέρματος καθαρού και ενυδατωμένου.
- Χρήση υποαλλεργικών καλλυντικών, ελαφρού σαμπουάν και αποφυγή βαφής μαλλιών (ποικίλες ουσίες που χρησιμοποιούνται κατά κόρον σε προϊόντα ομορφιάς έχουν ενοχοποιηθεί για τις εξάρσεις του Συστηματικού Ερυθηματώδους Λύκου, οι οποίες προκύπτουν μετά από έναν δερμοερεθισμό ή αλλεργική αντίδραση).

4.1.1 ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΟ ΕΡΥΘΗΜΑΤΩΔΗ ΛΥΚΟ

Τα παιδιά με ΣΕΛ χρειάζονται ειδική νοσηλευτική προσέγγιση. Είναι σημαντικές οι τακτικές επισκέψεις στον γιατρό γιατί πολλές καταστάσεις που μπορεί να συμβούν στον ΣΕΛ μπορεί να προληφθούν ή να

θεραπευτούν πιο εύκολα, ειδικά στα παιδιά, εάν εντοπιστούν εγκαίρως.

Για αυτό πρέπει να ελέγχονται τακτικά τα παρακάτω:

- Πίεση του αίματος.
- Αναλύσεις ούρων.
- Γενική αίματος.
- Αναλύσεις σακχάρου.
- Εξέταση ΡΤ, ΡΤΤ.
- Εξέταση επιπέδου συμπληρώματος.
- Εξέταση αντί – DNA.
- Έλεγχος τοξικότητας σε: μυελό των οστών, ήπαρ και άλλα όργανα.

Το ιδανικό θα ήταν να είναι μόνο ένας γιατρός υπεύθυνος για την επίβλεψη ενός παιδιού με ΣΕΛ, ο ρευματολόγος, ώστε να μπορεί να αναπτυχθεί μεταξύ τους μια οικειότητα και μια σχέση εμπιστοσύνης. Αν χρειάζεται, μπορεί να ζητηθούν συμβουλές και άλλων ειδικών (αιματολόγου, δερματολόγου, νεφρολόγου κ.ά.). Επίσης στη φροντίδα αυτών των παιδιών εμπλέκονται κοινωνικοί λειτουργοί, ψυχολόγοι, διαιτολόγοι κ.ά.⁴⁰

4.2 ΦΟΡΕΙΣ ΣΤΗΡΙΞΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΟ ΕΡΥΘΗΜΑΤΩΔΗ ΛΥΚΟ

Σε όλες τις χώρες του κόσμου οι φορείς που έχουν άμεση σχέση με το ΣΕΛ είναι οι ρευματολογικές εταιρείες. Σε όλες τις ανεπτυγμένες και αναπτυσσόμενες χώρες υπάρχουν παραρτήματα της Διεθνούς Ρευματολογικής Εταιρείας. Το ίδιο ισχύει και στην Ελλάδα όπου υπάρχει ειδική ιστοσελίδα στην οποία μπορούν να ανατρέχουν και να

απευθύνονται οι ασθενείς και οι συγγενείς τους για να λάβουν ενημέρωση σχετικά με τη νόσο του ΣΕΛ.

Εντούτοις, στην Ελλάδα δεν υπάρχει ειδικός οργανισμός και ειδική ιστοσελίδα που να ασχολείται ή να έχει ως θέμα, αποκλειστικά και μόνο, τη νόσο του ΣΕΛ. Αυτό χαρακτηρίζεται ως έλλειψη στη χώρα μας, καθώς σε άλλες μικρότερες χώρες (λιγότερο ανεπτυγμένες, π.χ. Κροατία, Τσεχία, Πολωνία) υπάρχουν ειδικοί οργανισμοί και καλά ανεπτυγμένοι διαδικτυακοί χώροι. Οι πιο καλά ανεπτυγμένοι οργανισμοί που ασχολούνται με την ενημέρωση των ενδιαφερομένων βρίσκονται στο Ηνωμένο Βασίλειο, τις Η.Π.Α. και την Ιταλία. (βλ. Παράρτημα)

Κεφάλαιο 5^ο

Ο ρόλος του Νοσηλευτή στην θεραπεία και την πρόληψη του Συστηματικού Ερυθηματώδους Λύκου

5.1 ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΦΥΣΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ

Μπορεί ένας ασθενής με ΣΕΛ να γίνει εντελώς καλά επανακτώντας τη χαμένη ευεξία; Η απάντηση, δυστυχώς, είναι όχι. Ο ΣΕΛ χαρακτηρίζεται από παρατεταμένη πορεία πολλών χρόνων και είναι δύσκολο να προδιαγράψουμε ποια θα είναι η πορεία της νόσου σε κάθε ασθενή ατομικά.

Χρέος του νοσηλευτή είναι η εμπύχωση του ασθενούς με το να τον προτρέπει να χρησιμοποιεί τις σωματικές του ικανότητες. Τον εμπυχώνει λέγοντας του ότι η ζωή του δεν θα αλλάξει δραματικά, θα μπορεί και πάλι να εργάζεται και αν η δουλειά του τον κουράζει θα πρέπει να επιλέξει μία εργασία λιγότερο κουραστική. Σε αυτό το σημείο μεγάλο μερίδιο ευθύνης για την αποκατάσταση τέτοιου είδους ασθενών έχει το κράτος μέσω του ΟΑΕΔ και κατ' επέκταση του Υπουργείου Απασχόλησης τα οποία θα πρέπει να μεριμνούν για την επίλυση των εργασιακών προβλημάτων καθώς επίσης και για την κάλυψη των γενικότερων αναγκών αυτών των ασθενών με κρατικά επιδόματα που θα καλύπτουν όλα τα έξοδά τους.

Ο νοσηλευτής έχοντας υπόψη τις εξάρσεις και τις υφέσεις της νόσου θα πρέπει να ενημερώσει τον ασθενή ώστε να μπορεί να αντιληφθεί μόνος του, από ένα σημείο και μετά, τα ανησυχητικά σημάδια της έξαρσης. Με αυτό τον τρόπο μπορεί να διαφυλαχθεί και να παραταθεί η καλή φυσική κατάσταση.

Σύμφωνα με το Τμήμα Υγείας και Ανθρωπίνων Υπηρεσιών των Η.Π.Α. τα ανησυχητικά σημάδια της έξαρσης είναι:

- § Αύξηση της κούρασης (περισσότερο από το σύνηθες)
- § Άλγος
- § Εξανθήματα
- § Πυρετός
- § Δυσανεξία
- § Κεφαλαλγίες
- § Ζαλάδες

5.2 ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ

Ο ασθενής αγωνιά και για την παραμικρή έκφανση της νόσου, περιβάλλεται από αμφιβολίες, φόβο και ανησυχία. Ο νοσηλευτής επεμβαίνει, τον καθησυχάζει και αναπτύσσει μεθόδους που του αποσπούν την προσοχή από τέτοιου είδους ιδέες. Καθ' όλη τη διάρκεια παραμονής του στο νοσοκομείο, ο νοσηλευτής πρέπει να είναι δίπλα του, επεξηγώντας του το καθημερινό του πρόγραμμα που ως γνωστό θα περιλαμβάνει γι' αυτόν αιμοληψίες, αλληπάλληλες εξετάσεις, ένα άγνωστο περιβάλλον, καινούρια πρόσωπα και παράξενα μηχανήματα δημιουργώντας του το αίσθημα της αμηχανίας. Ο νοσηλευτής είναι εκεί για να του εμπνεύσει αίσθημα ζεστασιάς, εμπιστοσύνης και συνεχούς ψυχολογικής υποστήριξης. Η ευγένεια σε κάθε ασθενή και ειδικά στους ασθενείς με αυτοάνοσα νοσήματα παίζει σημαντικότερο ρόλο καθώς ο εκνευρισμός, σε όλη τη διάρκεια παραμονής τους στο νοσοκομείο, είναι διάχυτος.

Οι συγγενείς με τη βοήθεια του νοσηλευτή θα πρέπει να εμπυχώσουν τον άνθρωπό τους όταν θα παρατηρήσουν μειωμένη αυτοεκτίμηση, επιθετικότητα, απογοήτευση και άγχος.

Όταν ο ασθενής είναι μητέρα μικρών παιδιών, το άγχος, η μελαγχολία και η ανησυχία μπορεί να επηρεάσουν σοβαρά την πορεία της νόσου.

Αναγνωρίζοντας αυτή την ιδιαιτερότητα πρέπει να επινοηθούν τρόποι ενίσχυσης και διατήρησης της επικοινωνίας μεταξύ ασθενή και νοσηλευτή. Μεγάλη προσοχή πρέπει να δοθεί σε αρρώστους με τάσεις αυτοκτονίας καθώς εκεί ο νοσηλευτής πρέπει να ενεργήσει έγκαιρα για να αποφευχθεί ο κίνδυνος.⁴¹

5.3 ΠΡΟΛΗΨΗ ΤΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΟΥ ΕΡΥΘΗΜΑΤΩΔΟΥΣ ΛΥΚΟΥ

Όπως αναφέραμε παραπάνω, ο νοσηλευτής πρέπει να ενημερώσει τον ασθενή με τέτοιο τρόπο ώστε να αναγνωρίζει τα ανησυχητικά σημάδια της έξαρσης. Επίσης, είναι πολύ σημαντικό, να διατηρηθεί μια καλή και στενή επικοινωνία μεταξύ ασθενούς και ιατρού, ώστε ο δεύτερος να ενημερώνεται για την εξέλιξη της ασθένειας. Μελέτες έχουν δείξει ότι οι ασθενείς που είναι καλά ενημερωμένοι και συμμετέχουν ενεργά στην δική τους φροντίδα βιώνουν λιγότερο πόνο, κάνουν λιγότερες επισκέψεις στον γιατρό τους, επανακτούν σιγά - σιγά την αυτοεκτίμησή τους και παραμένουν πιο ενεργοί. Στον παρακάτω πίνακα βλέπουμε τις βασικές συμβουλές που δίνονται συνήθως σε ένα ασθενή με Συστηματικό Ερυθηματώδη Λύκο.

Πίνακας 6

Πώς να δουλεύετε με τον γιατρό σας
Û Αναζητήστε κάποιον γιατρό που ειδικεύεται στη νόσο του ΣΕΛ και μπορεί να ακούσει και ενστερνιστεί και καταγράψει τις ανησυχίες σας.
Û Δώστε ένα ακριβές και πλήρες ιατρικό ιστορικό.
Û Να κάνετε, εκ των προτέρων, μία λίστα με τις ερωτήσεις και τις ανησυχίες σας.
Û Να είστε ειλικρινείς και να μοιράζεστε τις απόψεις σας με τον γιατρό σας.
Û Ζητήστε διασαφήνιση ή περαιτέρω εξηγήσεις αν τις χρειάζεστε.
Û Απευθυνθείτε και σε άλλα μέλη της ιατρικής ομάδας, όπως νοσηλευτές, ψυχολόγους ή φαρμακοποιούς.
Û Μην διστάσετε να συζητήσετε ευαίσθητα θέματα (π.χ. προγεννητικός έλεγχος, ερωτικές σχέσεις) με τον γιατρό σας.
Û Συζητήστε κάθε αλλαγή της θεραπείας με τον γιατρό σας πριν την εφαρμόσετε.

Κεφάλαιο 6^ο

Έρευνα και μελλοντικές εξελίξεις γύρω από τον Συστηματικό Ερυθρηματώδη Λύκο

Η νόσος του ΣΕΛ είναι στο επίκεντρο της έρευνας καθώς οι επιστήμονες προσπαθούν να καθορίσουν τι προκαλεί την ασθένεια και πώς μπορεί να θεραπευτεί καλύτερα. Κάποιες από τις ερωτήσεις που προσπαθούν να απαντήσουν είναι: Γιατί οι γυναίκες είναι πιο ευπαθείς στη νόσο από τους άνδρες; Γιατί οι περισσότερες περιπτώσεις ΣΕΛ εμφανίζονται σε συγκεκριμένες φυλές και εθνικότητες; Τι λειτουργεί λάθος στο ανοσοποιητικό σύστημα και γιατί; Πώς μπορούμε να το διορθώσουμε; Ποιες θεραπείες μπορούν να προσεγγίσουν τα συμπτώματα του ΣΕΛ και να τα μειώσουν; Πώς μπορούμε να θεραπεύσουμε τον ΣΕΛ;

Για να απαντήσουν σε αυτές τις ερωτήσεις οι επιστήμονες αναπτύσσουν νέους και καλύτερους τρόπους για να μελετήσουν τη νόσο. Κάνουν εργαστηριακές μελέτες για να συγκρίνουν διάφορες πτυχές του ανοσοποιητικού συστήματος ασθενών προσβεβλημένων από ΣΕΛ και υγιών ατόμων. Επίσης, κάνουν πειράματα σε ποντίκια με δυσλειτουργίες παρόμοιες με αυτές του ΣΕΛ για να κατανοήσουν καλύτερα τις ανωμαλίες του ανοσοποιητικού συστήματος, οι οποίες προκύπτουν στη νόσο, θέλοντας να ταυτοποιήσουν πιθανές νέες θεραπείες.

Ένας τομέας της έρευνας που βρίσκεται σε εξέλιξη, αυτή τη στιγμή, έχει ως σκοπό να ταυτοποιήσει τα γονίδια που παίζουν ρόλο στην ανάπτυξη του ΣΕΛ. Για παράδειγμα, οι ερευνητές υποθέτουν πως μία γενετική ανωμαλία στην κυτταρική διεργασία που ονομάζεται «απόπτωση» ή «προγραμματισμένος κυτταρικός θάνατος», υπάρχει σε

άτομα με ΣΕΛ. Η απόπτωση είναι παρεμφερής διεργασία με την αλλαγή χρώματος των φύλλων και την πτώση τους από τα δέντρα το φθινόπωρο. Επιτρέπει στο σώμα να καταστρέφει κύτταρα που έχουν εκπληρώσει την λειτουργία τους και τυπικά χρειάζονται αντικατάσταση. Εάν υπάρχει πρόβλημα στη διεργασία της απόπτωσης, τα βλαβερά κύτταρα μπορεί να παραμείνουν στην περιοχή και να προκαλέσουν ζημιά στους ιστούς του σώματος. Για παράδειγμα, σε ένα μεταλλαγμένο γένος ποντικού στο οποίο αναπτύσσεται μια παρεμφερής ασθένεια με το ΣΕΛ, ένα από τα γονίδια το οποίο ελέγχει την απόπτωση των κυττάρων είναι ελαττωματικό. Όταν αυτό αντικαθίσταται από ένα υγιές γονίδιο, το ποντίκι δεν παρουσιάζει σημάδια της ασθένειας. Οι επιστήμονες μελετούν πώς μπορούν τα γονίδια που εμπλέκονται στην απόπτωση να σχετίζονται με την ανάπτυξη της ασθένειας στους ανθρώπους.

Ένας άλλος τομέας της έρευνας είναι η μελέτη συμπληρωματικών γονιδίων, μια σειρά πρωτεϊνών στο αίμα που παίζουν σημαντικό ρόλο στο ανοσοποιητικό σύστημα. Τα συμπληρωματικά αυτά γονίδια λειτουργούν ως ενίσχυση για τα αντισώματα, βοηθώντας τα να καταστρέψουν ξένες σώματα που προσβάλλουν τον οργανισμό. Εάν υπάρξει μείωση των γονιδίων αυτών ο οργανισμός δεν μπορεί να αντιμετωπίσει επαρκώς τα ξένα σώματα. Στην περίπτωση που αυτά τα σώματα δεν απομακρυνθούν από τον οργανισμό, το ανοσοποιητικό σύστημα μπορεί να γίνει υπερενεργητικό και να ξεκινήσει να παράγει αυτοαντισώματα.

Πρόσφατες μεγάλες μελέτες σε οικογένειες με ΣΕΛ έχουν αναγνωρίσει ένα αριθμό γενετικών περιοχών οι οποίες φαίνεται να είναι συνδεδεμένες με τον κίνδυνο εμφάνισης του ΣΕΛ. Παρόλο που τα συγκεκριμένα γονίδια και οι λειτουργίες τους παραμένουν άγνωστες, εντατική εργασία στην χαρτογράφηση ολόκληρου του ανθρώπινου

γενετικού κώδικα υπόσχεται ότι αυτά τα γονίδια θα ταυτοποιηθούν στο άμεσο μέλλον.

Στον παιδικό ΣΕΛ, οι ερευνητές μελέτησαν και πιστοποίησαν ότι τα φάρμακα που χρησιμοποιούνται (στατίνες) για να μειώσουν την LDL (Low Density Lipoprotein- Χαμηλής πυκνότητας Λιποπρωτεΐνη) χοληστερόλη είναι μια μέθοδος για την πρόληψη της δημιουργίας των επιπέδων λίπους στο αίμα²⁷. Στον ακόλουθο πίνακα βλέπουμε τους υποσχόμενους τομείς έρευνας στην αντιμετώπιση του Συστηματικού Ερυθματώδους Λύκου.

Πίνακας 7

Υποσχόμενοι Τομείς Έρευνας

- Ταυτοποίηση ευπαθών, στον ΣΕΛ, γονιδίων.
- Αναζήτηση περιβαλλοντικών παραγόντων που προκαλούν ΣΕΛ.
- Ανάπτυξη φαρμακευτικών και βιολογικών θεραπειών για τον ΣΕΛ.

Επιστημονικές και κλινικές έρευνες μας εφοδιάζουν αργά αλλά ασταμάτητα με όλο και πληρέστερες θεραπείες για το λύκο. Αυτές οι γνώσεις βελτιώνουν την ποιότητα ζωής των ασθενών με ΣΕΛ καθώς η έρευνα αυτή είναι μια παγκόσμια προσπάθεια.

Σύμφωνα με τα δεδομένα που παρουσίασε ο **A. L. Notkins**, τα αντιπυρηνικά αντισώματα που χαρακτηρίζουν τον ερυθρηματώδη λύκο εμφανίζονται χρόνια πριν από την εκδήλωση της νόσου.²⁷

Τα τελευταία ερευνητικά δεδομένα για την αιτιολογία της νόσου, η οποία δεν είναι ξεκάθαρη, παρουσιάστηκαν από τον **Σ. Κρίλη**, ενώ ο καθηγητής **Δ. Μπούμπας** ανέπτυξε τις θεραπευτικές παρεμβάσεις για την αντιμετώπιση σοβαρών μορφών της νόσου. Ο Μπούμπας ανέπτυξε τις ενδείξεις που εισηγούνται τη χρήση του μουκοφαινολικού οξέος καθώς και του βιολογικού παράγοντα που στρέφεται εναντίον των Β λεμφοκυττάρων αντι-CD-20 στις παραπάνω περιπτώσεις.

Σύμφωνα με μελέτες από το 1995 έως σήμερα, οι άνθρωποι με εσωστρεφή επιθετικότητα, νευρώσεις, stress και κατάθλιψη έχουν μεγαλύτερες πιθανότητες για ανάπτυξη ΣΕΛ. Σύμφωνα με τον **Χ. Μουτσόπουλο** η μεσογειακή διατροφή βελτιώνει τα συμπτώματα της νόσου καθώς μειώνει την καταστροφή των κυττάρων. Τέλος, το αλκοόλ (κρασί ή μπύρα) αποδεικνύεται ότι μετριάζει την φλεγμονώδη διαδικασία όταν λαμβάνεται σε λογικά πλαίσια.¹⁶

Κεφάλαιο 7^ο

Νοσηλευτική Διεργασία

7.1 ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΔΙΕΡΓΑΣΙΑ - ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Στη νοσηλευτική διεργασία συναντάμε την ικανότητα του νοσηλευτή να αντιλαμβάνεται τα συμπτώματα της ασθένειας, να τα προλαμβάνει και ταυτόχρονα να κατανοεί τη συμπεριφορά του ασθενούς σε συνδυασμό με το πρόβλημά του. Σκοπός της διεργασίας αυτής είναι η προαγωγή της υγείας του ασθενούς και η επίλυση των όποιων προβλημάτων παρουσιαστούν.

Για την καλύτερη κατανόηση του ρόλου του νοσηλευτή σε συνδυασμό με τη νοσηλευτική διαδικασία θα περιγράψουμε ένα περιστατικό. Σύμφωνα με αυτό, αφού ο νοσηλευτής αντιληφθεί τα προβλήματα του ασθενούς του και δημιουργήσει το πλάνο των αναγκών του, θα μπορέσει να βοηθήσει και τον ασθενή να κατανοήσει τις ανάγκες του και τους τρόπους εκπλήρωσής τους.

7.2 ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΟ

Όνομα: Σ.Ρ

Φύλο: Γυναίκα

Ετών: 42

Επάγγελμα: Αρχαιολόγος

Εισάγεται εσπευσμένα στα Τ.Ε.Π του νοσοκομείου Α.Χ.Ε.Π.Α. Θεσσαλονίκης με πυρετό 39,2 °C (που παραμένει εδώ και 4 ώρες) και ρίγος, πίεση 130/85mmHg, σφίξεις 90/min και αναπνοές 45/min. Έχει έντονη καταβολή δυνάμεων γενικευμένη αρθραλγία και πολύ έντονη ανησυχία. Προ ημιώρου παρουσιάστηκε επιληπτικό επεισόδιο που ήταν και η αιτία της εισαγωγής.

Ασθένειες:

Έχει διαγνωστεί προ τριετίας Συστηματικός Ερυθηματώδης Λύκος. Πάσχει από σιδηροπενική αναιμία ελαφριάς μορφής ενώ έχει και στίγμα. Είχε ένα επιληπτικό επεισόδιο σε ηλικία 39 ετών. Μέχρι στιγμής είχε μια έξαρση της νόσου με υψηλό πυρετό, αδυναμία, κακουχία, ξηρό βήχα, ελαφρά εφίδρωση, περικάρδιο πόνο και πόνο στον αριστερό υπερκλείδιο βόθρο, που επιδεινωνόταν με το βήχα. Διεγνώσθη περικαρδίτιδα που ήταν η αιτία να διαγνωστεί Σ.Ε.Λ.

Φάρμακα:

Λαμβάνει αγωγή κορτικοστεροειδών ,εδώ και 3 χρόνια, ασπιρίνη, ανά τακτά χρονικά διαστήματα καθώς και μια κάψουλα σιδήρου-φιλικού οξέως την ημέρα.

Οικογενειακό ιστορικό:

Η μητέρα της κατάγεται από το Μεξικό και ο πατέρας της είναι Έλληνας. Έχει 3 παιδιά, 2 αγόρια δίδυμα 12 ετών και ένα κορίτσι, 8 ετών. Όλα γεννήθηκαν με φυσιολογικό τοκετό. Δεν υπάρχει ιστορικό Σ.Ε.Λ. σε καμιά από τις δύο οικογένειες. Ο αδερφός του πατέρα έπασχε από μανιοκατάθλιψη, διαγνώστηκε σε ηλικία περίπου 25 ετών και αυτοκτόνησε σε ηλικία 31 ετών.

Στην παρούσα φάση η ασθενής δεν μπορεί να παραμείνει όρθια, δηλώνει ότι την πονούν όλα της τα κόκαλα. Δεν παρατηρούνται ανατομικές ανωμαλίες, φυσιολογική σωματική διάπλαση και ύψος γύρω στο 1,65. Νιώθει καταβεβλημένη, ζαλίζεται, δείχνει φοβισμένη, έχει τρομερή αγωνία και βρίσκεται σε σύγχυση. Επαναλαμβάνει συνεχώς τα ίδια λόγια και τις ίδιες ερωτήσεις, ανησυχεί για τα παιδιά της και τον άνδρα της. Συνοδεύεται από τον αδερφό της και τη γυναίκα του. Ζητά απεγνωσμένα

να φύγει, λέει συνεχώς ότι δεν κοιμήθηκε χθες το βράδυ και δεν αφήνει το χέρι αδερφού της. Διακρίνονται γρήγορες και διακεκομμένες αναπνοές. Παρατηρείται έντονο εξάνθημα πεταλούδας που εκτείνεται και στις δύο παρειές καθώς και σε όλο το μήκος της μύτης. Επίσης κόκκινα εξανθήματα βρίσκονται διάσπαρτα σε λαιμό, θώρακα και ώμους. Το δέρμα γενικότερα είναι ωχρό και έχει μαύρους κύκλους κάτω από τα μάτια, παραπονιέται για θαμπή όραση και άμμο στα μάτια. Τέλος, παρατηρούνται εξελκώσεις στη στοματική κοιλότητα.

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΔΙΕΡΓΑΣΙΑ

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΝΑΓΚΩΝ ΚΑΙ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΩΝ ΑΣΘΕΝΟΥΣ	ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΣ ΣΚΟΠΟΣ	ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΟΣ
Αγωνία και φόβος	Καθησυχασμός ασθενούς, προαγωγή συναισθηματικής ανάπαυσης, επεξήγηση της κατάστασής της υγείας του. Δίνουμε όποιες πληροφορίες μας ζητήσει ο ασθενής για να λυθούν οι απορίες του. Προαγωγή φυσικής ανάπαυσης και ψυχολογικής ανακούφισης.	1. Προτρέπουμε τον ασθενή να μας εξωτερικεύσει τις ανησυχίες του, τις αγωνίες του και να μας εκφράσει τους φόβους του για την κατάστασή του. 2. Του εξασφαλίζουμε ένα ήρεμο περιβάλλον με μια σχετική απομόνωση. Τον τοποθετούμε σε αναπαυτική θέση.	1. Συζητάμε μαζί του για την ψυχολογική του κατάσταση και για τα όποια προβλήματα θέλει να μας εκθέσει, προσωπικά ή μη. 2. Γίνεται προσπάθεια απομάκρυνσης των φόβων του και της αγωνίας για την κατάσταση της υγείας του.	1. Εξασφαλίστηκε ήρεμο περιβάλλον σε δωμάτιο με παραβάν, μακριά από τα αδιάκριτα βλέμματα. 2. Ο ασθενής ένοιωσε συναισθηματική ανακούφιση, αισθάνθηκε καλύτερα, λύθηκαν οι απορίες που εξέθεσε σχετικά με την ασθένειά του. 3. Αισθάνθηκε άνετα στο χώρο του νοσοκομείου και ένοιωσε να στηρίζεται ψυχολογικά.

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΝΑΓΚΩΝ ΚΑΙ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΩΝ ΑΣΘΕΝΟΥΣ	ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΣ ΣΚΟΠΟΣ	ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΟΣ
<p>Σύγχυση(λόγω του πυρετού και των νευρολογικών διαταραχών που προκαλεί η νόσος του Σ.Ε.Λ.) & πυρετός με ρίγος, αυξημένη πίεση, σφίξεις, αναπνοές λόγω των παραπάνω καταστάσεων.</p>	<p>Ψυχική ισορροπία ασθενούς με ταυτόχρονη πτώση του πυρετού και διατήρηση ηρεμίας του, επαναφορά ζωτικών σημείων στα φυσιολογικά επίπεδα.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Τρίωρη λήψη ζωτικών σημείων. 2. Τοποθέτηση ψυχρών επιθεμάτων. 3. Χορήγηση υγρών. 4. Χορήγηση αντιπυρετικού. 5. Χορήγηση ηρεμιστικού. 6. Καθησυχασμός και συνομιλία με τον ασθενή. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ενδοφλέβια χορήγηση υγρών. 2. Χορηγήθηκε αντιπυρετικό. 3. Τοποθετήθηκαν ψυχρά επιθέματα. 4. Χορηγήθηκε ηρεμιστικό μετά από εντολή του θεράποντα. 5. Έγινε εκ νέου συνομιλία για την κατάσταση της υγείας του. 	<p>Ύστερα από τη νέα λήψη ζωτικών σημείων παρατηρούμε ότι η πίεση, οι σφίξεις και οι αναπνοές βρίσκονται σε φυσιολογικά επίπεδα ενώ η θερμοκρασία πέφτει σταδιακά φτάνοντας στους 37°C. Η ψυχική ισορροπία του ασθενούς έχει επανέλθει άλλα παρ' όλα αυτά η ανησυχία για την οικογένεια παραμένει.</p>

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΝΑΓΚΩΝ ΚΑΙ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΩΝ ΑΣΘΕΝΟΥΣ	ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΣ ΣΚΟΠΟΣ	ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΟΣ
<p>Έντονη κούραση, ωχρότητα δέρματος, κακουχία λόγω γενικευμένων αρθραλγιών και γενικότερα μείωση της άνεσης λόγω εξάντλησης από τον πόνο.</p>	<p>1. Άμεση φυσική ανάπαυση του ασθενούς σε ήρεμο περιβάλλον μακριά από θορύβους και έντονο φως.</p> <p>2. Μείωση του πόνου στο ελάχιστο δυνατό.</p> <p>3. Ανακούφιση αρθρώσεων.</p>	<p>1. Τοποθέτηση του ασθενούς σε αναπαυτική θέση.</p> <p>2. Κατά τη διάρκεια του ύπνου πρέπει να ξεκουράζονται οι αρθρώσεις.</p> <p>3. Χορήγηση συγκεκριμένου θεραπευτικού σχήματος.</p>	<p>1. Ο ασθενής τοποθετήθηκε σε ύπτια θέση, σε ειδικό στρώμα με τα κάτω άκρα υπερυψωμένα.</p> <p>2. Πραγματοποίηση φυσικοθεραπειών και κινησιοθεραπειών.</p> <p>3. Χορήγηση οπιούχο αναλγητικού ειδικό για τις χρόνιες αρθραλγίες κατόπιν εντολής του θεράποντα.</p>	<p>Ο ασθενής ανακουφίστηκε από τις αρθραλγίες με κινησιοθεραπεία, οπιούχα αναλγητικά, επιτεύχθηκε σωστή θέση ύπνου αφού ο ασθενής έμαθε να τοποθετεί σε κατάλληλη θέση το σώμα του. Πλέον έχει επιτύχει ένα σωστό πρόγραμμα ύπνου-ξεκούρασης.</p>

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΝΑΓΚΩΝ ΚΑΙ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΩΝ ΑΣΘΕΝΟΥΣ	ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΣ ΣΚΟΠΟΣ	ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΟΣ
Θαμπή όραση και ξηροφθαλμία.	Επαναφορά της όρασης στα φυσιολογικά επίπεδα καθώς και της υγρασίας των οφθαλμών.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Χορήγηση ειδικών σταγόνων. 2. Χορήγηση φυσικών δακρύων. 3. Καθαρισμός οφθαλμών με αποστειρωμένο φυσιολογικό ορό. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Επιμελής καθαρισμός των οφθαλμών πριν και μετά τον ύπνο ή όποτε θεωρηθεί απαραίτητο. 2. Χορηγούνται ειδικές σταγόνες για την επαναφορά της όρασης στα φυσιολογικά επίπεδα. 3. Χορηγούνται φυσικά δάκρυα για την ισορροπία της υγρασίας των οφθαλμών. 	Η όραση επανήλθε στα φυσιολογικά επίπεδα μετά την αγωγή με ειδικές σταγόνες. Παρ' όλα αυτά η ξηροφθαλμία παραμένει και εξακολουθούν να χορηγούνται σταγόνες για την ύγρανση των οφθαλμών καθώς και φυσικά δάκρυα.

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΝΑΓΚΩΝ ΚΑΙ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΩΝ ΑΣΘΕΝΟΥΣ	ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΣ ΣΚΟΠΟΣ	ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΟΣ
Δερματικά εξανθήματα και εξελκώσεις στη στοματική κοιλότητα.	Αντιμετώπιση δερματικών εξανθημάτων και εξελκώσεων.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Συζητάμε και προειδοποιούμε τον ασθενή να αποφεύγει την έκθεση στον ήλιο, κυρίως τις μεσημεριανές ώρες, να αποφεύγει τον ερεθισμό των δερματικών ερεθισμάτων. 2. Χορήγηση κορτιζονούχου αλοιφής. 3. Φροντίδα των περιοχών με δερματικά εξανθήματα. 4. Φροντίδα της υγιεινής της στοματικής κοιλότητας. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Παραμονή του ασθενούς μακριά από έντονη ηλιοφάνεια τις μεσημεριανές ώρες κυρίως. 2. Χρήση αντηλιακής κρέμας με πολύ υψηλό δείκτη προστασίας. 3. Χρήση κορτιζονούχου αλοιφής. 4. Φροντίδα στοματικής κοιλότητας, χρήση ειδικής οδοντόβουρτσας, οδοντόκρεμας και απολυμαντικού στοματικού διαλλείματος. 	Αντιμετωπίστηκαν τα δερματικά εξανθήματα και οι εξελκώσεις τις στοματικής κοιλότητας, χορηγήθηκε διατροφή πλούσια σε βιταμίνη C και A. Χρήση κορτιζονούχου αλοιφής με επιτυχία. Αποφεύχθηκε η έκθεση στον ήλιο. Τέλος ο ασθενής έδειξε ιδιαίτερο ενδιαφέρον και συνέπεια στη φροντίδα της υγιεινής της στοματικής κοιλότητας.

Παράρτημα

Ειδικές Ιστοσελίδες για το ΣΕΛ:

Ηνωμένο Βασίλειο: www.lupusuk.org.uk

www.lupus.org.uk

www.pres.org.uk

Η.Π.Α.: www.lupus.org

www.niams.nih.gov

www.clinicaltrials.gov

www.rheumatology.org

www.lupusresearch.org

www.aarda.org

www.arthritis.org

www.dxlupus.org

www.lupusny.org

ΙΤΑΛΙΑ: www.lupus-italy.org

www.printo.it

ΕΛΛΑΔΑ: www.elire.gr

Βιβλιογραφία (References):

1. www.printo.it
2. Robbins-Cotran-Kumar-Collins «Pathologic Base of Disease», Philadelphia, Pennsylvania 1999, Publisher W.B SAUNDERS COMPANY, p. 126, 216-225, 524, 962,965.
3. www.elire.gr
4. Klippel J.H. «Systematic Lupus Erythematosus: Treatment-Related Complications Superimposed on Chronic Disease», New York 1990, p. 263-1812.
5. Kumar P. & Clark M. «Clinical Medicine», London 2007, Publisher ELSEVIER SAUNDERS, p. 557-562.
6. www.pres.org.uk
7. Cibere J, Sibley J, Haga M (2001) Systemic lupus erythematosus and the risk of malignancy. *Lupus* 10:394-400.
8. Wallace DJ & Hahn B. H. «Dubois Lupus Erythematosus», Philadelphia, Pennsylvania 1992, Publisher LEA & FEBIGER p. 620-750.
9. www.wikipedia.org
10. Stoll T, Sutcliffe N, Mach J, Klaghofer R, Isenberg DA (2004) Analysis of the relationship between disease activity and damage in patients with systemic lupus erythematosus – a 5-yr prospective study, *Rheumatology (Oxford)* 43:1039 – 1044.
11. www.jama.com
12. www.specialeducation.gr (Άρθρο Βάσου Σκουτέλλα, Ρευματολόγου)
13. www.arthritis.org

14. Keeling DM, Isenberg DA (1993) Haematological manifestations of systemic lupus erythematosus. *Blood Rev* 7:199 – 207
15. www.lupusresearchinstitute.org
16. Μουτσόπουλος Χ. Μ. & Τζιούφας Α. Γ. «Ανοσολογία και Αυτοάνοσα Ρευματικά Νοσήματα», Αθήνα 1990, Εκδόσεις «Λίτσαζ» σ. 180 – 186
17. www.uveitis.org
18. www.ofthalmologos.org
19. www.niams.nih.gov
20. www.aarda.org
21. www.rheumatology.org
22. www.lupus.org
23. Alacon GS, McGwin G Jr, Bartolucci AA, Roseman J, Lisse J, Fessler BJ, Bastian HM, Friedman AW, Reveille JD (2001) Systemic lupus erythematosus in three ethnic groups. IX. Differences in damage accrual. *Arthritis Rheum* 44:2797 – 2806.
24. www.clinicaltrials.gov
25. www.lupusny.org
26. Lahita R. «Systematic Lupus Erythematosus», New York 1992, Publisher CHURCHILL LIVINGSTONE, p. 280-421.
27. National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases «Systemic Lupus Erythematosus» (2003) U.S. Department of Health and Human Services.
28. www.printo.it
29. www.aafp.org/afp
30. www.guideline.gov
31. www.disabled.gr

32. Dammacco F, Della Casa Alberighi O, Ferraccioli G, Racanelli V, Cassata L, Bartoli E. Cyclosporine-A plus steroids versus steroids alone in the 12-month treatment of systemic lupus erythematosus. *Int J Clin Lab Res* 2000, 30:67-73.
33. Carneiro JR, Sato El. Double blind, randomized, placebo controlled clinical trial of methotrexate in systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol* 1999, 26:1275-9.
34. www.ahcpr.gov
35. Alvarez-Nemegyei J, Combarrubias-Cobos A, Escalante-Triay F, Sosa-Munoz J, Mirada JM, Jara LJ. Bromocriptine in systemic lupus erythematosus: a double blind, randomized, placebo-controlled study. *Lupus* 1998, 7:414-9.
36. Molina JF, McGrath H Jr, Longterm ultraviolet-A1 irradiation therapy in systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol* 1997, 24:1072-4.
37. www.dx.lupus.org
38. Petri M. Treatment of systemic lupus erythematosus an update. *Am Fam Physician* 1998, 57:2753-60.
39. Bansal VK, Beto JA. Treatment of lupus: a meta-analysis of clinical trials. *Am J Kidney Dis* 1997, 29:193-9.
40. Edworthy SM. Clinical manifestations of systemic lupus erythematosus. In: Ruddy S, Harris ED, Sledge CB, Kelley WN, eds. *Kelley's Textbook of rheumatology*. 6th ed. Philadelphia: Saunders 2001, 1105-19.
41. Ραγιά Χ.Α «Ψυχιατρική νοσηλευτική», Αθήνα 2005, σελ. 138-142, 166-168.
42. NANDA (North American Nursing Diagnoses Association)