

EULAR-Richtlijnen: Behandeling van lupus en systeemsclerose met niet-medicamenteuze opties

Dit is de lekenversie van de EULAR-aanbevelingen voor de niet-medicamenteuze behandeling (zonder het gebruik van medicijnen) van mensen met systemische lupus erythematosus (afgekort SLE of lupus) of systemische sclerose (afgekort SSc of systeemsclerose) – twee aandoeningen die vallen onder de overkoepelende definitie van reumatische aandoeningen. De originele publicatie kan worden gedownload van de EULAR-website.

[EULAR recommendations for the non-pharmacological management of systemic lupus erythematosus and systemic sclerosis | Annals of the Rheumatic Diseases](#)

[Ioannis Parodis Lay Summary Official version.pdf](#)

Parodis I, Girard-Guyonvarc'h C, Arnaud L, et al EULAR-aanbevelingen voor de niet-farmacologische behandeling van systemische lupus erythematosus en systemische sclerose Annals of the Rheumatic Diseases

Voor het eerst online gepubliceerd: 10 juli 2023. doi: 10.1136/ard-2023-224416

INTRODUCTIE

EULAR – de Europese Alliantie van Verenigingen in de Reumatologie – geeft advies aan artsen, verpleegkundigen en patiënten over de beste manier om ziekten te behandelen en te beheersen. In 2023 heeft EULAR nieuwe aanbevelingen opgesteld voor de niet-farmacologische behandeling van SLE en SSc. Dit wil zeggen: behandelen zonder het gebruik van geneesmiddelen. Artsen, verpleegkundigen, andere zorgverleners en patiënten hebben samengewerkt om dit advies op te stellen. De patiënten in het team zorgden ervoor dat het standpunt van de patiënt werd meegenomen.

WAT WETEN WE AL?

Systemische lupus erythematosus is een inflammatoire auto-immuunziekte. Deze ziekte kan alle organen of weefsels aantasten, waaronder de huid, gewrichten, nieren, het zenuwstelsel, de longen, het hart en de bloedcellen. De afgelopen jaren zijn er medicijnen ontwikkeld, maar mensen met SLE kunnen nog steeds een slechte kwaliteit van leven hebben als gevolg van hun ziekte. Systeemsclerose (SSc) is een andere reumatische auto-immuunziekte. Deze ziekte kan de bloedvaten aantasten en fibrose of verdikking van de huid en inwendige organen veroorzaken. SSc heeft ook een grote invloed op de kwaliteit van

leven van mensen. Nieuwe therapieën zijn veelbelovend, maar er is nog steeds behoefte aan optimalisatie van de behandeling van de ziekte.

Bij zowel SLE als SSc is er steeds meer bewijs dat het gebruik van niet-farmacologische en zelfmanagementstrategieën ondersteunt. Geneesmiddelen zijn farmaceutische producten die worden gebruikt om een fysiologische functie in het lichaam te herstellen, corrigeren of wijzigen; niet-farmacologische opties omvatten al het andere. Ze variëren van patiëntenvoorlichting en zelfmanagementstrategieën tot lichaamsbeweging, veranderingen in levensstijl, counseling, behandelingen zoals acupunctuur of hydrotherapie en kleine chirurgische ingrepen. Deze niet-medicamenteuze behandelingen zijn bedoeld om de symptomen van de ziekte te verlichten, de kwaliteit van leven te verbeteren en te helpen voorkomen dat de ziekte verergert. Veel van deze opties zijn nuttig, maar ze zijn niet gestandaardiseerd en worden in de huidige klinische praktijk vaak te weinig gebruikt.

WAT ZIJN DE AANBEVELINGEN?

In totaal zijn er vier overkoepelende principes en twaalf aanbevelingen.

De principes stellen dat de niet-farmacologische behandeling van SLE en SSc moet worden afgestemd op de individuele behoeften, verwachtingen en voorkeuren van mensen, en gebaseerd moet zijn op een gezamenlijke beslissing van de patiënt en diens zorgteam. Ze benadrukken ook dat een niet-farmacologische behandeling kan bestaan uit één of meer acties. Belangrijk is dat niet-medicamenteuze behandelingen medicijnen niet vervangen als die nodig zijn, maar ze kunnen aanvullen om de zorg van de patiënt te verbeteren.

De aanbevelingen zijn onderverdeeld in drie groepen, waarbij wordt gekeken naar algemene aanbevelingen voor beide ziekten en naar aanbevelingen die specifiek van toepassing zijn op SLE of SSc. Elke aanbeveling is gebaseerd op de beste huidige kennis uit wetenschappelijk onderzoek of deskundig advies. Hoe meer sterren een aanbeveling heeft, hoe sterker het bewijs is. Aanbevelingen met beperkt wetenschappelijk bewijs kunnen echter belangrijk zijn, omdat deskundigen een uitgesproken mening kunnen hebben, zelfs wanneer het gepubliceerde bewijs om verschillende redenen ontbreekt. Eén ster (*) betekent dat het een aanbeveling is met beperkt wetenschappelijk bewijs. Twee sterren (**) betekent dat het een aanbeveling is met enig wetenschappelijk bewijs. Drie sterren (***) betekent dat het een aanbeveling is met vrij veel wetenschappelijk bewijs. Vier sterren (****) betekent dat het een aanbeveling is die wordt ondersteund door veel wetenschappelijk bewijs.

AANBEVELINGEN

Voor de niet-farmacologische behandeling van SLE en SSc

- Een niet-farmacologische behandeling moet de kwaliteit van leven met betrekking tot de gezondheid zoveel mogelijk verbeteren.**

Het al of niet gezond zijn kan de kwaliteit van leven van mensen beïnvloeden en hun activiteiten beperken. Het aanpakken van deze gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven moet het belangrijkste doel zijn bij het kiezen van niet-farmacologische strategieën bij mensen met SLE of SSc. Er zijn aanwijzingen dat lichaamsbeweging en psychosociale interventies de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van een persoon kunnen verbeteren.

- Als je SLE of SSc hebt, moet je voorlichting krijgen over jouw ziekte en advies over manieren om deze zelf te beheersen.**

Het is belangrijk om jouw ziekte te begrijpen en te weten hoe deze jou beïnvloedt, zodat je leert hoe je ermee om kunt gaan. Patiëntenvoorlichting kan op verschillende manieren worden gegeven – van zelfgestuurde internetprogramma's tot groepssessies.

- Je zorgteam zal jouw rookgewoonten beoordelen en je helpen om te stoppen met roken.***

Roken is een bekend risico voor veel ziekten, waaronder hartproblemen en kanker. Als je SLE hebt, is er een extra risico dat roken ervoor zorgt dat sommige medicijnen niet goed werken. Als je SSc hebt, kan roken je ziekte verergeren en de kans op zweren aan je vingers vergroten. De nicotine vernauwt immers je bloedvaten, waardoor je een slechte doorbloeding krijgt.

- Je moet mogelijk blootstelling aan koude vermijden om het fenomeen van Raynaud te helpen voorkomen.**

Het fenomeen van Raynaud (*slechte bloeddoorstroming in handen en voeten*) is een veelvoorkomende complicatie bij mensen met SLE en vooral met SSc. Dit kan worden veroorzaakt door blootstelling aan kou en plotselinge temperatuurschommelingen. Probeer blootstelling aan kou zoveel mogelijk te vermijden door bijvoorbeeld handschoenen te gebruiken wanneer je iets uit de koelkast of diepvriezer haalt, bij het autorijden wanneer de auto koud is, ...

- Mensen met SLE of SSc zouden moeten overwegen om aan lichaamsbeweging te doen.**

Lichaamsbeweging en fysieke activiteit kunnen op verschillende manieren goed zijn voor je gezondheid. Bij het kiezen van het juiste bewegingsprogramma moet rekening worden

gehouden met je gezondheid, hart- en longfunctie en eventuele risico's of medische overwegingen. Maar lichaamsbeweging of op activiteit gebaseerde strategieën, zoals kinesitherapie, kunnen je helpen je kracht te vergroten en vermoeidheid te verminderen.

Voor de niet-farmacologische behandeling van SLE

- Je kan voorlichting en advies krijgen over manieren om je vermogen om te bewegen en je kwaliteit van leven te verbeteren.**

Als je SLE hebt, moet patiëntenvoorlichting en ondersteuning bij zelfmanagement worden overwogen om je resultaten op het gebied van lichaamsbeweging en je gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven te helpen verbeteren. Deze opties kunnen ook worden overwogen om je te helpen je zelfredzaamheid te vergroten. Deze programma's kunnen bestaan uit begeleide conditietraining of online voorlichting en begeleiding.

- Door jezelf tegen zonlicht te beschermen, kan je opflakkeren helpen voorkomen.**

Het is algemeen bekend dat UV-licht opflakkeren kan veroorzaken bij mensen met SLE. Gebruik zonnebrandcrème en vermijd directe blootstelling aan de zon door een hoed en zonnebril te dragen en je te bedekken met kleding met lange mouwen en een lange broek of rok. Dit kan betekenen dat je je vitamine D-gehalte op een andere manier moet aanvullen, aangezien je huid dit aanmaakt als reactie op zonlicht. Jouw zorgteam moet dit beoordelen en jou advies geven.

- Je kan psychosociale interventies nodig hebben als je SLE jouw kwaliteit van leven beïnvloedt of angst of depressie veroorzaakt.***

Als je SLE hebt, kan je psychosociale interventies overwegen om jouw gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven, angstgevoelens en depressieve symptomen te verbeteren. Dit kan onder meer cognitieve gedragstherapie (CGT), groepstherapie of educatieve programma's omvatten.

- Overweeg om aan conditietraining te doen om jouw gezondheid te verbeteren en vermoeidheid en depressie te verminderen.***

Bij mensen met SLE kan conditietraining helpen om het uithoudingsvermogen te verbeteren. Daarnaast kan het ook bijdragen aan het verminderen van vermoeidheid en sombere gevoelens.

Voor de niet-farmacologische behandeling van SSc

- Je kan voorlichting en advies krijgen over manieren om symptomen aan handen en mond te verbeteren, evenals tips om dagelijkse activiteiten uit te voeren.**

Bij mensen met SSc moeten voorlichting en ondersteuning bij zelfmanagement worden aangeboden. Ze moeten leren hun handfunctie te verbeteren, problemen met de mond aan te pakken, kunnen tips gebruiken om dagelijkse activiteiten beter aan te pakken, en zo meer. Dit kan bestaan uit thuisoefeningen, spieruithoudingsvermogenstraining of rekoefeningen voor de handen. Of het kan betekenen dat je naar een kinesitherapeut wordt doorverwezen.

- Mond-, gezichts- en handbewegingen, evenals conditie- en weerstandsoefeningen moeten worden overwogen.**

Mensen met SSc kunnen last hebben van microstomie (een abnormaal kleine mond omwille van een medische aandoening), wat in de praktijk betekent dat het moeilijk is om hun mond te openen. Dit kan problemen opleveren met praten, eten of mondhygiëne. Dit en de handfunctie zijn de belangrijkste doelstellingen van niet-farmacologische behandeling voor mensen met SSc. Mond-, gezichts- en handoefeningen, evenals conditie- en weerstandsoefeningen moeten worden overwogen.

- Als je gezwollen handen hebt, kan manuele lymfedrainage worden aangeboden.***

Als je SSc hebt, kan je last krijgen van vochtophoping of oedeem in je handen. Als je gezwollen handen hebt, kan een lichte, huidstrekkende massage helpen om het lymfevocht weer af te voeren.

SAMENVATTING

Over het algemeen bieden deze aanbevelingen zorgverleners en patiënten richtlijnen voor de behandeling en begeleiding van mensen met SLE of SSc. Niet-farmacologische opties kunnen je helpen jouw ziekte en de impact ervan op jouw leven te beheersen.

Neem samen met je zorgteam een weloverwogen beslissing over je ziekte en de behandeling ervan – zowel voor niet-farmacologische opties als voor medicijnen, indien nodig. Aanbevelingen met slechts één of twee sterren zijn voornamelijk gebaseerd op de mening van deskundigen en worden niet ondersteund door studies, maar deze kunnen net zo belangrijk zijn als aanbevelingen met drie of vier sterren. Als je vragen of zorgen hebt over je ziekte of je medicatie, moet je dit bespreken met een zorgprofessional die bij jouw behandeling betrokken is.

Let op: Deze tekst vervangt jouw arts niet! Raadpleeg altijd een zorgverlener wanneer je vragen hebt over jouw gezondheid.