Syamsi Dhuha
FOUNDATION

LUPUS
EUROPE

Lupus onder controle houden

De Lupus Temmer

Publisher:
Syamsi Dhuha Foundation

Creative:
www.cbmagency.com

Copy Writer: Mita Yanuarti
& Bernadette van Leeuw
Editor: Syamsi Dhuha Foundation Team
Ilustrator: Aci
Colorist: Wawan Setiawan
Cover Design: Ferry S.
Layouter: Yuyus & Ferry S.
Office:
Jl. Ir. H. Juanda 369 Komp. DDK No.1
Bandung 40135, Indonesia
T/F: +62 22-250 2008, 250 4050
Mobile: +62 813 2050 9446
E-mail: end@cbn.net.id
Web: www.syamsidhuhafoundation.org

First Edition, 2010

Copy Right

Systemische Lupus Erythematodes (SLE) is een zeer complexe ziekte. Daarom is het niet eenvoudig om van deze ziekte een duidelijk en algemeen beeld te geven aan kinderen of aan niet-specialisten.

Dankzij deze brochure kunnen kinderen, tieners en volwassenen getroffen door de ziekte beter begrijpen wat lupus is en het belang inzien van het onder controle houden van lupus om zo te kunnen omgaan met deze chronische auto-immuunziekte.

Wij danken onze Indonesische vrienden die ons de toestemming gaven voor de aanpassing en verspreiding van hun boekje Luppy Sahabatku (yang) nakal My naughty friend luppy. Lupus kan iedereen treffen ongeacht cultuur, ras of grenzen. Via onze internationale samenwerking proberen wij de levenskwaliteit voor mensen met lupus te verbeteren.

U kunt hun inspanningen steunen door een gift te storten op het volgende rekeningnummer 001 700 99 35 van de BANK Syariah Mandiri – Hasanuddin – Jakarta, en we nodigen u uit om hun website (in het Engels) te bezoeken: www.syamsidhuhafoundation.org

Lupus Europe is de overkoepelende vereniging van mensen met lupus in Europa. In bijna elk Europees land bestaat er een nationale vereniging die het publiek informeert, patiënten met deze ziekte helpt en samenwerkt met dokters om hun levenskwaliteit te verbeteren. Als u contact wilt opnemen met uw nationale vereniging, nodigen wij u uit om onze website te bezoeken www.lupus-europe.org waar u de contactgegevens kunt terugvinden. U vindt hieromtrent ook informatie terug op de laatste pagina van dit boekje.

Veel leesplezier!

Bernadette Van Leeuw
Lupus Europe

Dian Syarief
Syamsi Dhuha Foundation

LUPUS EUROPE

Syamsi Dhuha FOUNDATION

Hallo, mijn naam is Robin. Vandaag ga ik naar het ziekenhuis met mama en papa. Ik ben niet ziek, maar mijn zus Emma wel.

Ze voelde zich al enkele weken niet goed: ze had koorts, pijn in haar armen en benen en ze voelde zich de hele tijd moe. Ze bezocht heel veel dokters, talrijke medische onderzoeken werden uitgevoerd en uiteindelijk ontdekten de dokters welke ziekte Emma heeft. Op dat moment werd ze in het ziekenhuis opgenomen voor nog verdere onderzoeken en om met haar behandeling te beginnen.

Kom, Robin, we vertrekken. We gaan Emma bezoeken.

Mama, welke ziekte heeft Emma? , vraagt Robin in de auto.
Ze heeft een zeldzame ziekte die weinig mensen kennen: lupus.
Lupus, wat is dat? Heeft dat iets te maken met een wolf? Werd ze gebeten door een weerwolf?

Maar nee, Robin! Ze werd niet door een weerwolf gebeten! Ik zal het even uitleggen: weet je nog toen je griep had? Ik vertelde je toen hoe er in je lichaam een klein legertje zat dat je tegen je bronchitis zou verdedigen en je ging helpen genezen. Dokters noemen dat leger 'het immuunsysteem'. Nou, bij Emma, heeft dat kleine leger besloten haar lichaam aan te vallen, in plaats van het te beschermen. Daarom is het mogelijk dat haar lichaam op vele plaatsen beschadigd raakt. Gelukkig weten we nu waarom Emma ziek is en gelukkig kunnen we haar nu goed verzorgen, door de reactie van haar immuunsysteem te verminderen.

Robin knikt. Hij is niet helemaal tevreden met deze uitleg. Hoe kan de reactie van een immuunsysteem verminderd worden? Door groenten en fruit te eten? Hij hoopt dat Emma en haar dokter hem meer kunnen vertellen.

En hier zijn we dus. Emma is opgenomen in een zeer groot ziekenhuis, ver weg van huis. Mama heeft aan Robin uitgelegd dat lupus moet worden behandeld door dokters die zeer vertrouwd zijn met de ziekte en die vind je alleen in de grotere ziekenhuizen.

Emma! schreeuwt Robin opgewonden. Emma glimlacht. Oef, ze ziet er niet erg ziek uit. Ze is in bed een stripboek aan het lezen. Ze ziet er gezond uit, ook al ligt ze in bed.

Robin voelt aan het voorhoofd van Emma, maar het is niet warm.
- Emma, heb je koorts? Waarvan ben je ziek? Waarom ben je bleek?
Emma lacht. Ze is blij haar broer terug te zien.

-Ik heb lupus, Robin. Ik heb niet altijd koorts, dat verschilt van dag tot dag. En sinds ik begonnen ben met mijn behandeling, voel ik me al een beetje beter.
-Je ziet er niet ziek uit! Ben je al genezen?
-Nee, dat zal nog even duren, maar vaak zien mensen met lupus er niet ziek uit. Ze hebben veel problemen, in het hele lichaam, maar het is van buitenaf niet altijd te zien.

Robin knikt.
- Ah, en wat is dat dan? , vraagt hij. Robin wijst naar de rode vlekken op Emma haar gezicht en hals. Het zijn vreemde tekens in de vorm van vlindervleugels. Heeft een vlinder Emma gebeten en ziek gemaakt?

Op dat moment gaat de deur van Emma's kamer open. Het is Papa en een meneer met een witte jas en een stethoscoop.

- Hallo Emma, ik zie dat je bezoek hebt! , zegt hij met een grote glimlach.
- Dag Dokter Legrand, zegt mama.

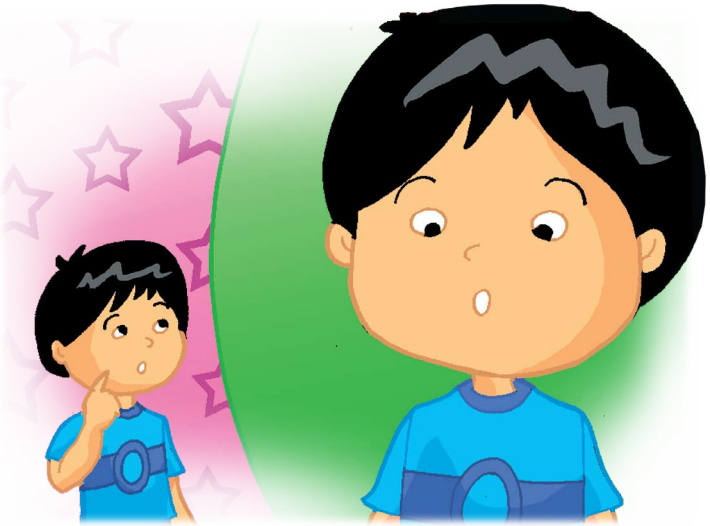
- Ah, zegt Robin helemaal opgewonden. Deze meneer is Dokter Legrand, de dokter die Emma behandelt. Nou, ik hoop dat hij me uitleg zal geven over de ziekte van lupus en die verhalen over legers en het immuunsysteem.

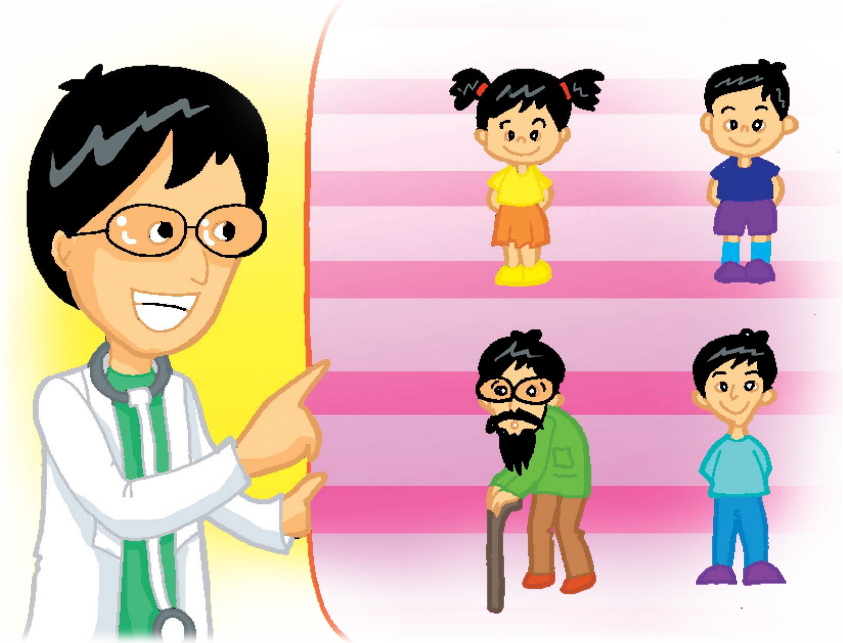
Wat een geluk dat u er bent, dokter. Robin heeft een hoop vragen, zegt mama tegen Dokter Legrand. Gelukkig neemt de dokter zijn tijd. Hij wil graag de vragen van Robin beantwoorden.
- Werd Emma door een vlinder gebeten?, vraagt Robin opnieuw.
Dokter Legrand schudt al lachend zijn hoofd. Nee, Robin, lupus krijg je niet door een beet van een vlinder.

- Maar waarom heeft Emma dan rode vlekken in de vorm van een vlinder?
- Haar huid is helemaal rood, omdat haar huid door het immuunsysteem wordt aangevallen.
- Wat is dat: het immuunsysteem?
- Het immuunsysteem zorgt er meestal voor dat je gezond blijft! Als je bijvoorbeeld griep hebt, zal jouw immuunsysteem het griepvirus aanvallen en uiteindelijk vernietigen. Het is alsof je in je lichaam een leger hebt dat verantwoordelijk is voor de bestrijding van alle indringers: bacteriën, virussen, microben... Helaas, bij mensen met lupus, is dit leger per ongeluk ook de vijand: het valt niet alleen microben aan, maar ook eigen organen van de persoon zelf. Bij Emma is het immuunsysteem (dat is dus de wetenschappelijke naam voor het leger dat normaal in staat voor onze bescherming) een beetje in de war en het valt vooral haar huid aan.

-Als ik in haar buurt kom, krijg ik dan ook lupus?
- Nee, helemaal niet. Lupus is niet besmettelijk. Emma heeft haar lupus niet gekregen door iemand te ontmoeten die de ziekte had. Je kan dus zonder problemen met Emma blijven spelen.

- Maar waarvan komt haar lupus dan?
- Zelfs de grootste specialisten weten niet precies waarom iemand lupus krijgt, maar men vermoedt dat er drie dingen nodig zijn: allereerst een aantal eigenaardigheden in het immuunsysteem. Om het idee van het leger opnieuw te gebruiken: in ieder mens zitten een aantal 'goede soldaten' en een aantal 'verraders'. Over het algemeen zijn er niet veel 'verraders' aanwezig en kunnen zij geen schade aanrichten. Maar bij sommige mensen zijn er teveel 'verraders' en kunnen ze door de goede soldaten niet onder controle worden gehouden. Bovendien gaan de 'verraders' bij mensen met lupus zichzelf vermenigvuldigen als de persoon bijvoorbeeld wordt blootgesteld aan zonlicht of indien hij of zij bepaalde geneesmiddelen neemt... Men weet nog altijd niet waarom, maar op een bepaald moment grijpen de 'verraders' de macht en beginnen ze de persoon zelf aan te vallen in plaats van hem te verdedigen. En zij zorgen voor problemen aan de huid, gewrichten, bloedcellen...





- Wie krijgt lupus? Alleen kinderen en tieners?
- Nee, Robin, zowel volwassenen als kinderen of ouderen kunnen lupus krijgen. Toch treft lupus in de meeste gevallen jonge vrouwen tussen 15 en 40 jaar. Emma is dus een beetje jonger dan gemiddeld. In Europa wordt geschat dat één kind op 200.000 aan lupus lijdt. Het is dus een zeer zeldzame ziekte.
- Maar hoe kan het dan dat Emma toch ziek is!
- Robin, ik vind het ook oneerlijk, zegt Emma. Gelukkig vertellen de dokters me dat men soms na een moeilijke periode in staat is de ziekte te beheersen. En bovendien is mijn lupus niet de ergste lupus die er bestaat. De dokter zegt me dat ik binnen twee of drie weken terug naar school kan. De behandeling die ik krijg, zal de slechte soldaten 'kalmeren'. Ik zal ze altijd in mij hebben zitten, maar dan kunnen ze me niet meer zoveel schade aanrichten.

Dokter Legrand glimlacht. Hij weet heel goed dat Robin nog steeds geïntrigeerd is.

- Robin, als je meer informatie wilt, zal ik mijn computer halen en je voorstellen aan Luppy: hij helpt me om lupus aan kinderen uit te leggen.

- Je zult wel zien, zegt Emma tegen Robin. Luppy hielp mij om de ziekte beter te begrijpen, bijvoorbeeld, dat de ziekte een monster kan zijn (dit is het geval als de slechte soldaten de sterkste zijn), of volledig onschadelijk (dat is wat er gebeurt als de slechte soldaten verslagen worden). Ik moet leren om de ziekte onder controle te houden, zodat die niet tot een monster uitgroeit en zodat de ziekte minder agressief wordt.

- Hmm... wat is dat, die Luppy? , vroeg Robin. Ik hoop dat ik geen monster ga ontmoeten.

Niet veel later keert Dokter Legrand terug naar de kamer met zijn computer. Hij zet zijn computer aan en plotseling verschijnt er iets op het scherm. Het ziet eruit als een vlinder die zich uitstrekt, alsof hij net wakker is geworden.

-Kijk, Robin, dit is Luppy.
Cool! De vlinder lacht en wuift, alsof hij Emma herkent.

-Dit is Luppy, als hij goed onder controle gehouden wordt. Hij is minder agressief en wordt bijna vergeten.

Robin observeert Luppy zorgvuldig op het scherm, maar opeens verschijnt een eng monster! Dan lacht hij: Wees niet bang, ik ben geen monster! terwijl hij terug in een vlinder verandert..

- Wie ben jij?, vraagt Robin
- Ik ben een symbool voor lupus, antwoordt Luppy.

- Luppy is geen monster, ook al kan hij soms erg slecht zijn, zegt Dokter Legrand tegen Robin. Emma heeft het je al verteld: soms gaat het goed met haar: dan is het alsof de slechte soldaten slapen en dan is lupus bijna net zo onschuldig als een mooie vlinder. Soms zijn de slechte soldaten zeer actief en dan is lupus als een lelijk monster. Luppy vertegenwoordigt de lupus die soms onschuldig en soms erg vervelend kan zijn.

Robin kijkt opnieuw naar Luppy. Plotseling, oeps, vliegt Luppy weg en landt hij op een vrouw. Het gezicht van de vrouw wordt bleek en ze begint van koorts te rillen.

- Hey! Waar is Luppy, vraagt Robin

Hij hoort Luppy zeggen: Hier, ik ben op deze vrouw geland. Als ik op iemand land, kan die persoon koorts krijgen, zich zwak voelen of dan kan het zijn dat zijn of haar gewrichten pijn gaan doen.

-Luppy, jij bent niet vriendelijk, schreeuwt Robin boos. Wat heeft Luppy met deze mevrouw gedaan? vraagt hij aan Dokter Legrand.

Dokter Legrand antwoordt:

-Als Luppy stout is, kan hij allerlei delen van het lichaam verstoren: de huid, de gewrichten, de nieren, het hart, de bloedvaten, het zenuwstelsel, de longen, het bloed... De personen kunnen hoofdpijn krijgen, hun knieën of handen kunnen opzwellen, helemaal rood en pijnlijk worden, ze kunnen moeite krijgen met ademhalen of moe worden als ze heel eventjes met iets bezig zijn. Maar de meeste mensen hebben pijn aan hun gewrichten of huidproblemen.

- Luppy is ondraaglijk, zegt Robin. Het is zijn schuld dat Emma ziek is!

-Ja, Luppy kan gemeen zijn, maar het is aan ons om Luppy te bedwingen, zodat hij niet ondraaglijk wordt. We moeten alles doen wat mogelijk is, om Luppy onder controle te houden.

Luppy glimlacht naar Emma en Robin:

-Ja, ik kan onder controle worden gehouden. Maar als je me wilt temmen, moet je goed weten hoe je me kan kalmeren, of wat me nog meer zal ergeren en me nog gemener kan maken.

-Hoe kunnen we voorkomen dat Luppy gemeen wordt?

Dokter Legrand legt uit: ten eerste, zoals Luppy al heeft verteld, moet je de ziekte goed kennen. Niet iedereen kan een 'lupus-temmer' zijn! De behandelende dokter moet de ziekte zeer goed kennen Het is inderdaad een ziekte die zich op zeer verschillende manieren kan uiten en jouw dokter moet bepalen wat de juiste strategie is om lupus onder controle te houden. Men moet voldoende medicijnen geven om ervoor te zorgen dat het immuunsysteem stopt met de persoon aan te vallen, maar niet teveel medicijnen, want anders kan de persoon nog zieker worden! Dus je moet er veel vanaf weten.

-Dat is ook de reden waarom ik in het ziekenhuis werd opgenomen, zegt Emma. Ik moet mijn bloed laten testen en onderzoeken ondergaan om precies te bepalen wat we moeten doen om mijn lupus onder controle te houden : gisteren haalde de dokter een klein stukje van mijn nieren uit mijn buik om te kijken of de lupus daar niet verstopt zat.

- Waarom enkel lupus 'onder controle houden'? Kunnen we de ziekte niet gewoon vernietigen?
Dokter Legrand klikt nogmaals op het scherm. De foto van Luppy wordt vervangen door foto's van medicijnen.
- Nee, Robin. Tot nu toe kunnen we de lupus niet vernietigen en de mensen genezen, maar we kunnen wel de symptomen behandelen. We moeten dan goed weten welk deel van het lichaam door lupus is getroffen en in welke mate het getroffen is. Dan kunnen we de symptomen behandelen.

-Is dat belangrijk?

-'Ja, want als we niet de juiste behandeling geven, kan de ziekte verergeren, antwoordt Dokter Legrand.
Robin denkt na. Uiteindelijk fluistert hij: Ik ben bang: kan het zijn dat Emma gaat sterven?
Dokter Legrand bekijkt hem heel vriendelijk. Ik ben blij dat je die vraag durft stellen, Robin. En ik verzeker je meteen: nee, Emma zal niet sterven. Haar type van lupus brengt haar leven niet in gevaar, ze wordt goed verzorgd en ze gaat haar medicatie innemen, dus ze zal haar lupus onder controle kunnen houden.

- Maar dat betekent dat je toch aan lupus kunt sterven?
- Honderd jaar geleden, als iemand een ernstige vorm van lupus had, die bijvoorbeeld de nieren aantastte, wisten we dat die persoon niet lang meer zou leven, omdat er geen medicijnen waren om die persoon te verzorgen. Momenteel kunnen zelfs nierproblemen zeer goed behandeld worden. Maar als iemand met een ernstige vorm van lupus - vooral aan de nieren - zich niet laat verzorgen, dan brengt die persoon zijn leven in gevaar. Daarom is het belangrijk om altijd de medicijnen die de dokter voorschrijft in te nemen.

Een meisje dat er een beetje ouder uitziet dan Emma, verschijnt op het computerscherm. Haar gezicht is rond en ze heeft mollige wangen.

Luppy verschijnt aan haar zijde en zegt : Geneesniddelen kunnen wel bijwerkingen hebben.

- Zeker, medicijnen zijn nuttig, maar hebben vaak bijwerkingen. Die bijwerkingen worden vooral na een langdurige behandeling zichtbaar, zoals bij dit meisje. Haar gezicht is helemaal rond. In de geneeskunde spreekt men van een 'volle maangezicht'. Het geneesmiddel dat hier gebruikt wordt maakt je vatbaarder voor virussen en bacterien. Daarom moeten je vaccinaties zeker in orde zijn. Het kan ook leiden tot een toename in gewicht, een hoge bloeddruk, misselijkheid, brandend maagzuur en een geleidelijke afbraak van het bot. Om dit tegen te gaan moet je calcium en vitamine D slikken.

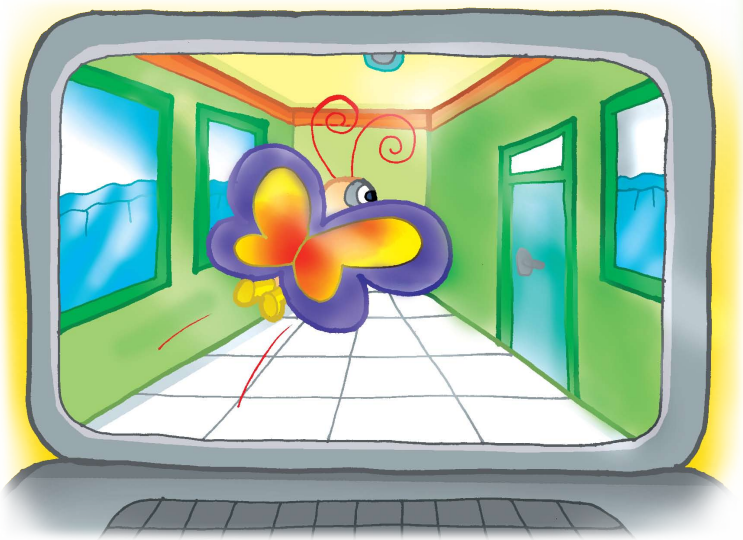
- Jammer dat die geneesmiddelen zoveel bijwerkingen hebben.

- Ja, dat is de reden waarom een persoon met lupus voorzichtig moet zijn met de medicijnen die hij of zij neemt. Het is erg belangrijk dat je aan de dokter vertelt welke andere medicijnen je nog slikt. En zodra de ziekte onder controle is, kan de dokter de hoeveelheid geneesmiddelen verminderen. Het doel van alle dokters is dat de persoon zich zo goed mogelijk voelt met zo weinig mogelijk medicatie.

Lupus symptomen:

- Symptomen van lupus: haaruitval, bloedproblemen, het syndroom van Raynaud, zweren, gewrichtspijn, koorts (boven 38°), zwelling van de gewrichten, vermoeidheid, huiduitslag, bloedarmoede, nierproblemen, pleuritis (pijn bij het ademen), overgevoeligheid voor zonlicht.

Oké, nu weet Robin beter wat Luppy en lupus zijn. Hé, kijk, Luppy is nog steeds aan het vliegen. Waar is hij?



Op het scherm vliegt Luppy door het ziekenhuis naar een laboratorium. Wat gaat hij doen?

Hij vliegt naar een vrouw in een witte schort en met een bril. Dat is Dokter Lena.

- Hallo, Luppy, wat doe jij hier?
- Ik wil je aan mijn nieuwe vriend Robin voorstellen. Kan u hem vertellen wat u doet.

- Robin, ik ben er zeker van dat je je afvraagt hoe je kan weten of iemand aan lupus lijdt.

Dat is exact wat Robin aan Dokter Legrand wilde vragen.

- Wij doen laboratoriumtesten om te bepalen of een patiënt aan lupus lijdt. We testen allerlei dingen in zijn of haar bloed, we berekenen het aantal rode bloedcellen, witte bloedcellen en we zoeken naar antilichamen.

- Oei, wat zijn dat?

Dokter Lena glimlacht:

- Het is bijna alsof je het leger dat jou aanvalt, wilt leren kennen. Meestal zijn de antilichamen net als goede soldaten, maar soms zitten er verraders tussen. We willen weten hoeveel verraders er zijn en welke wapens ze gebruiken. Dat is de reden waarom mensen met lupus regelmatig een bloedonderzoek moeten ondergaan. Dat helpt om te bepalen of iemand lijdt aan lupus, of het ernstig is of niet en welk deel van zijn lichaam getroffen wordt. Zelfs wanneer iemand geen symptomen vertoont omdat de lupus onder controle is, is de bloedtest noodzakelijk, want als lupus wakker wordt, is het beter die zo snel mogelijk te beheersen.

Robin begrijpt alles nu een beetje beter.

- Waarvan wordt lupus dan wakker?, vraagt Robin.
- Soms is het omdat mensen vergeten de geneesmiddelen te nemen die lupus onder controle houden. Soms kan zonlicht of infecties ervoor zorgen dat lupus terugkomt. Lupus kan ook wakker worden als een vrouw zwanger is of na de geboorte. Maar vaak weten we niet waarom lupus optreedt.

- Wat moet je dan doen?
- Als iemand aan lupus lijdt mag hij niet onbeschermd in de zon komen en moet hij goed opletten voor andere ziekten.

- Geen zonlicht? Zoals vampieren?, roept Robin

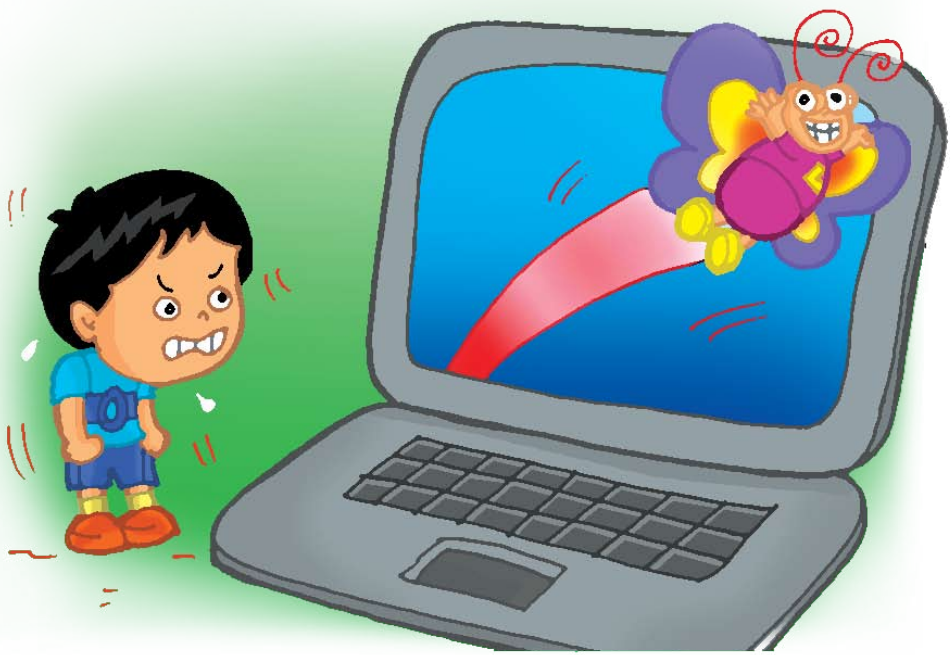
- En toch ben ik geen vampier!, roept Emma. En ik kan tijdens de dag naar buiten gaan. Ik smeer gewoon zonnebrandcreme, zet een hoed op of ik neem een parasol mee als ik in de zon wil zitten.

- Ja inderdaad, je zus Emma en de andere mensen met lupus kunnen bijna op dezelfde manier als gezonde mensen leven. Ze moeten gewoon voorzichtiger zijn, zich goed laten vaccineren, bijvoorbeeld tegen griep, hun medicatie nemen en zich goed verzorgen, zodat ze niet te erg door de lupus worden gehinderd. Als ze geen cortisone nemen, hoeven ze geen speciaal dieet te volgen. Toch moeten mensen met lupus zich echt goed tegen de zon beschermen zelfs diegenen die met mate in de zon kunnen zitten zonder lupus wakker te maken.

Luppy fladdert over het scherm: wil je het geheim weten om mijn aanvallen te verminderen?

- Oh, ja!, roept Robin.

- Stttttt... Het antwoord is... een geheim! Het galmt na terwijl Luppy verdwijnt.



- Oh, het is simpel, zegt Dokter Legrand. Uit de buurt van direct zonlicht blijven. Smeer zonnebrandcrème of zet een hoed op om je te beschermen als je naar buiten gaat. En tenslotte, voldoende bewegen om gezond te blijven. Lichaamsbeweging is zeer goed tegen vermoeidheid en zelfs pijn. Vaak denken mensen dat je moet rusten als je lupus hebt. Natuurlijk, als je koorts hebt, moet je rusten. Maar als de koorts weg is, moet je echt opnieuw beginnen te sporten, bewegen, wandelen, zwemmen... doen wat je graag doet, maar vooral actief blijven! Soms is het moeilijk, omdat je je moe voelt en omdat de cortisone de spiermassa vermindert. Daarom moet je geleidelijk aan terug beginnen bewegen, met de hulp van een kinesist of fysiotherapeut. Het is dus noodzakelijk om terug de conditie te krijgen die je ervoor had.

Tok, tok, tok. Iemand klopt op de deur van Emma.

- Kom binnen, zegt Emma. Er komt een vrouw binnen samen met een verpleegster. De vrouw heeft een tijdschrift bij.

- Tante Céline!, roept Emma
- Ik heb een tijdschrift voor je meegenomen, zegt tante Céline.

Ze is zwanger en haar buik is al helemaal rond.

- Weet je dat ik ook lupus heb ? vraagt tante Céline.

- Echt waar? Maar lupus kan toch slecht zijn voor zwangere vrouwen, ben je niet bang?, vraagt Robin.

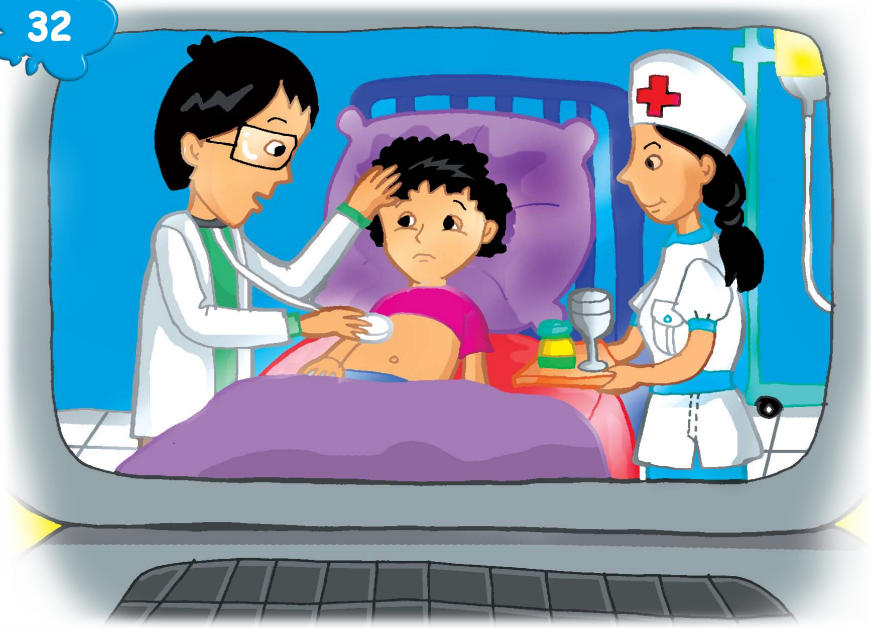
- Ja, zwanger zijn als je lupus hebt, verhoogt het risico, maar mijn zwangerschap wordt zeer goed gevolgd en mijn lupus wordt ook erg goed onder controle gehouden. De dokter zegt dat vanaf nu de risico's beperkt zijn.

- Inderdaad, zegt Dokter Legrand. Zolang de lupus actief is, kan je een zwangerschap beter vermijden. Als ze dus zwanger wil worden, moet de moeder eerst aan de dokter vragen of de lupus onder controle is en of de medicijnen die ze neemt geen gevaar meebrengt voor de baby. Als aan die twee voorwaarden is voldaan, mag de moeder zwanger worden. Het is absoluut nodig dat zij bepaalde medicijnen tegen lupus (zoals plaquenil) blijft nemen, aangezien een actieve lupus tijdens de zwangerschap gevaarlijk kan zijn voor haar en de baby. Daarom moet een vrouw die lupus heeft en zwanger is, nauwkeurig worden gevolgd door een arts die goed op de hoogte is van de problemen die lupus kan veroorzaken bij toekomstige moeders. Dat zal ervoor zorgen dat ze in staat is een mooie zwangerschap te beleven zonder risico's. En zo kan ze zich voelen zoals andere toekomstige moeders.

Na een tijdje vertrekt tante Céline weer. Dokter Legrand vertrekt ook om andere patiënten te gaan verzorgen. Als je meer over lupus wilt leren, kan ik mijn computer hier laten. Maar pas op, het heeft geen nut om op willekeurige websites informatie te gaan zoeken, want het is mogelijk dat die website je een fout[1] beeld van lupus geeft. Je kan beter informatie zoeken op de officiële websites.Je kunt een lijstje van de officiële websites terugvinden op de laatste pagina van deze brochure.

1

Robin is nog altijd boos op Luppy.
- Hoe kan ik je onder controle houden, Luppy? Je doet mensen pijn!
- Ja, maar ik ben niet altijd ondraaglijk. En als mensen met lupus een gezonde levensstijl volgen en goed voor zichzelf zorgen dan ga ik hen meestal minder hinderen. Maar het is waar dat wanneer ik boos ben en je me moeilijk kunt temmen, ik erg pijnlijk en zeer vermoeiend kan zijn, en dat het dan enige tijd kan duren voordat ik weer kalmer ben.



Op het scherm zie je een arts en een verpleegster voor een patiënt zorgen.

- Lupus is tegenwoordig niet zo erg meer als vroeger. Nu weten artsen beter hoe ze patiënten met lupus moeten behandelen. Sinds 1995 hebben de behandelingen een enorme vooruitgang geboekt. Maar iemand met lupus moet verzorgd worden. Ernstige lupus kan het leven van patiënten in gevaar brengen.

Hier enkele tips: zelfs als je je niet meer ziek voelt, moet je regelmatig een bezoekje brengen aan je arts en de medicatie nemen die hij voorschrijft. Als je symptomen niet ernstig zijn, kan je een heel normaal levensritme hebben. Maar als jouw lupus actief en ernstig is, moet je het rustiger aan doen, om te voorkomen dat je te moe wordt.

- Maar het is niet eerlijk dat je ziek bent!

- Ja, Robin, je hebt gelijk, zegt Emma. Maar ik weet nu dat ik moet stoppen met mezelf vragen te stellen. In het begin was ik heel boos: Waarom ik? Wat heb ik verkeerd gedaan? Nu zeg ik tegen mezelf: ook al is het leven oneerlijk, het is nu eenmaal zo: ik heb lupus, ik moet dat aanvaarden en ik moet mijn energie niet steken in het piekeren of het klagen, maar in het beheersen van mijn ziekte en het zo goed mogelijk leiden van mijn leven. Het is moeilijk, want ik ben erg moe, ik zou meer met mijn vrienden willen spelen, en ik heb overal pijn. Dat alles maakt me verdrietig.Maar ik weet dat als ik het niet meer zie zitten, Dokter Legrand me kan doorverwijzen naar een psychiater die me kan helpen om me niet depressief en angstig te voelen.

- En zelfs als je niet ziek bent, moet je de arts regelmatig zien?

- Ja, als ik bij de dokter wegga, moet ik al een volgende afspraak vastleggen, ten laatste zes maanden later. Maar bij hoge koorts, huiduitslag op het gezicht, snel buiten adem zijn, hoofdpijn, bloed in mijn urine, gezwollen handen, voeten of benen of bij pijnlijke gewrichten, dan moet ik opletten, want misschien is lupus dan weer aan het wakker worden. Dan moet ik terug naar de dokter.

- Hoe kan iemand met lupus een goed leven leiden, als lupus ons de hele tijd stoort?

- Maak jullie maar geen zorgen. Je moet goed weten wat lupus is en om te voorkomen dat lupus je leven verknoeit, moet je je lichaam en geest in goede conditie houden. Probeer, voor zover het mogelijk is, je vrienden te blijven zien, je normale activiteiten te blijven doen en af en toe een feestje te houden. Om het mentaal vol te houden, moet je ook leren geduldig te zijn in je strijd tegen de ziekte. Als je kalm en geduldig blijft, zal het ook beter gaan met je lichaam.

- Maar hoe kan je geduldig en kalm blijven, dokter? Ziek zijn is helemaal niet leuk.

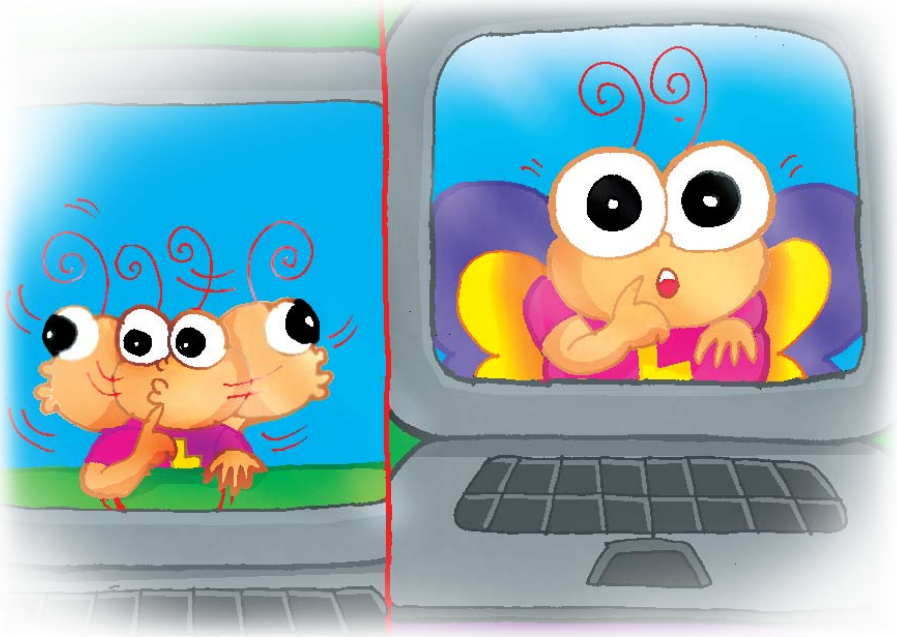
- Emma, wat belangrijk is, is dat als het even niet meer gaat, je kunt praten met iemand die je vertrouwt en dat je probeert niet enkel aan lupus te denken. Je kunt je ouders vragen om een psycholoog te bezoeken. Als je gelovig bent, kan je ook bidden of mediteren of aan relaxatietherapie doen. Maar het is vooral heel belangrijk dat je blijft spelen, dat je blijft grapjes maken en dat je goede tijden blijft beleven met vrienden.

- En ik, vraagt Robin. Wat kan ik voor Emma doen?
- Jij kan haar eraan herinneren haar medicijnen in te nemen en je moet vooral met haar spelen en haar grappige verhalen vertellen, zoals je altijd al doet. Let er wel op dat je haar laat rusten als ze zich erg moe voelt.

- Ja, natuurlijk, dat kan ik doen, denkt Robin. Maar toch word ik soms echt nog boos dat Emma ziek is. Vroeger speelde ze met mij zonder problemen en hadden we samen heel veel plezier. Sinds ze ziek is, zegt ze soms dat ze moe is. En we gaan niet op vakantie, omdat mama en papa al veel dagen verlof hebben genomen om met haar naar de dokter te kunnen gaan of om haar te verzorgen wanneer het niet goed met haar ging en ze niet naar school kon. Bovendien krijgt zij altijd geschenkjes of spelletjes, omdat ze ziek is en omdat ze bezig moet gehouden worden. Er zijn dagen dat ik denk dat ik ook graag ziek zou zijn, zodat ik wat meer aandacht krijg.

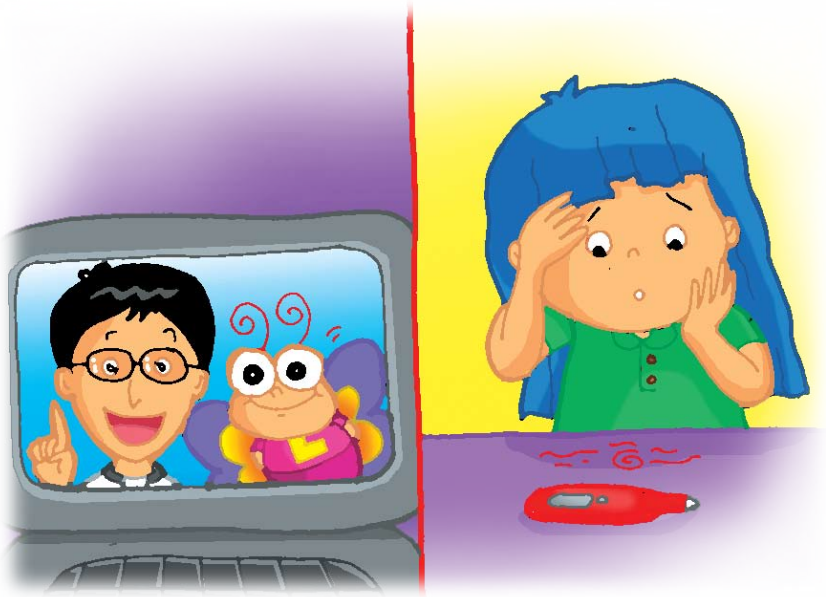
- Maak je geen zorgen, Robin. Alle kinderen die een zus of een ouder met lupus hebben, denken soms zoals jij. Het is niet altijd makkelijk om te leven met iemand die lupus heeft, maar als het even moeilijk gaat, probeer dan te denken aan alle mooie momenten die je met Emma beleeft en aarzel vooral niet om te praten met iemand die je vertrouwt.

Luppy verschijnt opnieuw op het scherm. Achter hem knippert het woord geheim. Als je mijn vriend wilt zijn, zal ik je een geheim vertellen... Sttt... Luppy kijkt naar links, naar rechts: Het is mijn geheim, en dan weet je hoe je mij weer vriendelijk kunt maken. Het woord geheim verdwijnt van het scherm en nu knipperen de letters BED, VG. Wat betekent dat?



Luppy verschijnt; BED, VG betekent Behandeling Elke Dag, Vaker Gezond, zegt Luppy.

- Is het waar?



- Ja, het is zeer belangrijk dat ze regelmatig al haar medicijnen neemt, zelfs als dat er veel zijn en als ze geen symptomen meer heeft. Hierdoor wordt voorkomen dat lupus opnieuw vervelend wordt.

- Ook heel belangrijk is dat je je niet voortdurend ongerust maakt. Je kunt soms hoofdpijn of buikpijn hebben, of moe zijn, of huiduitslag hebben, omwille van een andere reden dan lupus. Het is belangrijk dat je de arts gelooft als hij je vertelt dat de lupus niet actief is en dat je dan op zoek gaat naar de oorzaak van wat er met je aan de hand is. Je moet zoveel mogelijk blijven leven als vroeger en lupus niet heel je leven laten innemen.

Je kunt op verschillende manieren meer te weten komen over de ziekte van lupus: door een bezoekje te brengen aan de erkende websites over lupus, door tijdschriften van de verenigingen te lezen en natuurlijk door aan je arts vragen te stellen. Als je lupus goed kent, kan je leren hoe je lupus onder controle kan houden, legt Dokter Legrand uit.

Je moet natuurlijk ook de juiste dokter vinden. Omdat de symptomen heel gevarieerd zijn, gaan patiënten soms van de ene arts naar de andere, afhankelijk van de symptomen. Dat is niet ideaal. Het is beter om één arts te hebben die met lupus vertrouwd is en die lupus efficiënt zal behandelen en dan zullen alle symptomen verdwijnen. Natuurlijk moet je soms andere specialisten raadplegen, maar het allerbelangrijkste is dat je één enkele medische lupusspecialist hebt die over de behandeling beslist.

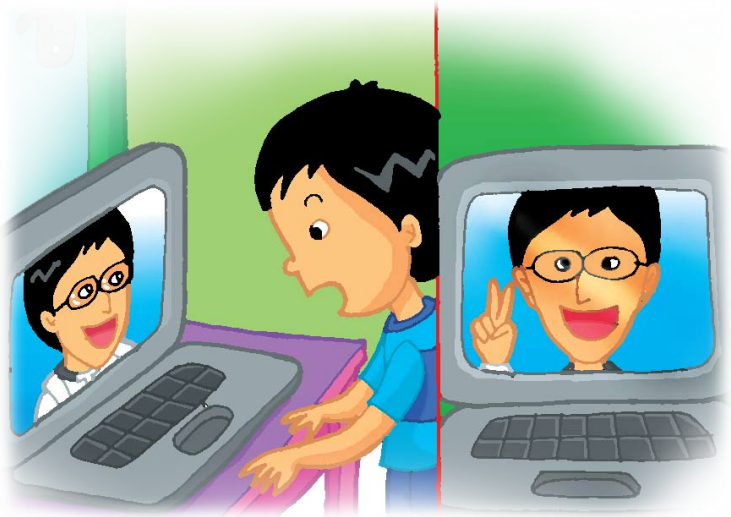
- Hoe kies je een goede dokter?

- De dokter moet de ziekte duidelijk en volledig kunnen uitleggen, maar je moet hem ook helpen: aarzel niet om vragen te stellen, om met hem over jouw symptomen te praten. Als hij niet veel tijd heeft, kan je vragen om met de verpleegkundige van de dienst of een assistent te praten. Stel geen vragen op internetfora of in Facebook-groepen, want soms zul je antwoorden krijgen die je onnodig ongerust maken of zelfs antwoorden die compleet fout zijn! Raadpleeg enkel de officiële websites van patiëntenverenigingen of ziekenhuizen.

Het kan ook zijn dat je mensen tegenkomt die je alternatieve behandelingen of parallelle behandelingen aanbieden: homeopathie, acupunctuur, osteopathie... Sommige van die behandelingen kunnen helpen de pijn te verlichten of de vermoeidheid te verminderen, maar helaas kunnen die behandelingen niet de door de lupusspecialist voorgeschreven medicijnen vervangen. Het is daarom van essentieel belang dat je nooit jouw behandeling stopzet zonder er eerst over te praten met de dokter die je behandelt. Onthoud ook dat die alternatieve behandelingen soms erg duur zijn en dat het nog steeds niet bewezen is dat ze effectief zijn.

- Je weet wel, Emma, dat veel andere mensen lupus hebben.
- Ik weet het, mama heeft me al eens verteld dat er een steungroep bestaat voor mensen met lupus.
- Ja, aarzel dus niet om je bij deze groep aan te sluiten, Emma. Dankzij hen, zul je je niet meer verdrietig en alleen voelen. In deze groep kan je jouw ervaringen met de ziekte delen met anderen.

- Waar vind ik die groep? Er zijn groepen in elk land in Europa. Zoek het adres van de groep van jouw land aan het einde van dit boek. Als je het niet kunt vinden, kan je een mailtje sturen naar info@lupus.europe.org. Zij zullen u verderhelpen.



- Eerlijk gezegd ben ik het soms beu om altijd naar het ziekenhuis te gaan en mijn geneesmiddelen te moeten slikken.

- Natuurlijk, dat is begrijpelijk, zegt Dokter Legrand. Niemand houdt ervan om ziek te zijn en niemand wil zich van top tot teen bedekken als het mooi weer is. Maar vergeet niet dat als je je medicijnen correct neemt en als je zonnebrandcrème gebruikt wanneer je naar buiten gaat, er veel kans is dat je bijna normaal kunt leven en dat je minder vaak naar het ziekenhuis moet gaan.

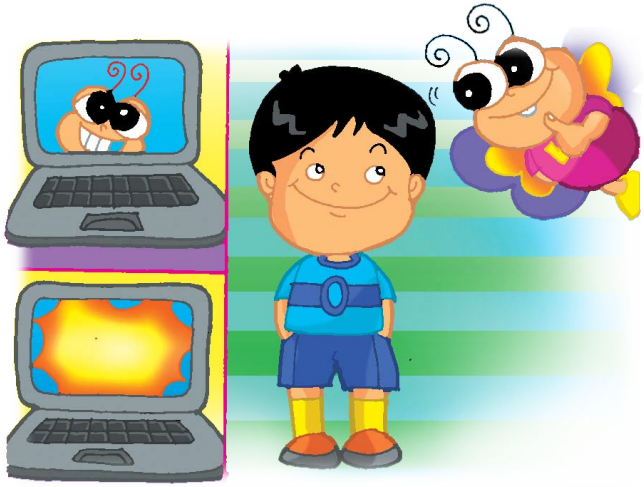
Mama en papa komen de kamer terug binnen.

- Je ouders komen precies op tijd, zegt Dokter Legrand. Ik wilde net zeggen dat het belangrijk is voor iemand met lupus om de steun van zijn of haar familie te hebben. Met de steun van de familie bedoel ik niet alleen jou troosten, aanwezig zijn, luisteren, je afleiden, maar ook dat ze jou aanmoedigen om je activiteiten te hervatten, om te bewegen, om te sporten en om vrienden te zien, wanneer de ziekte onder controle is. Trouwens, sprekend van vrienden, raad eens wie er gaat komen?

De deur gaat open... Verrassing, het zijn de vrienden van Emma! Ze brengen fruit en koekjes voor Emma.

Hé,...Luppy is van het scherm verdwenen. Dan komt hij kort weer tevoorschijn en verdwijnt hij opnieuw. Nou, zegt Robin, Luppy kan erg vervelend zijn, maar in ieder geval weet ik wat te doen om hem onder controle te houden en ervoor te zorgen dat hij Emma niet meer stoort. En later ga ik dokter worden om nieuwe manieren te vinden om Emma te genezen.

***



Wij hopen dat u deze brochure leuk heeft gevonden. Misschien heeft deze uitgave u nieuwsgierig gemaakt om meer te weten te komen over lupus, of om de verenigingen van patiënten met lupus te ondersteunen. In dat geval kunt u contact opnemen met uw nationale vereniging, lid van LUPUS EUROPE:

In Belgie:

- **Vlaamse Gemeenschap :**

CIB-Liga VZW
lindenlaan, 15 ; B-3680 Maaseik
+32 (0)89 503 108
info@cibliga.be ; www.cib-liga.be

- **Communauté Wallonie-Bruxelles :**

Association lupus érythémateux, ASBL
avenue des Glycines, 9 ; B-1030 Bruxelles.
+32 (0)487.266.664
contact@lupus.be ; www.lupus.be

Nederland:

Nationale Vereniging LE Patienten
Postbus 5056
3502 JB UTRECHT
+33 (0)88 015 7000
info@nvle.org - www.nvle.org

- U kunt ook correcte informatie over lupus vinden op volgende websites:
- www.lupus-europe.org (in het Engels)
- www.lupus.org (in het Engels)
- www.printo.it/pediatric-rheumatology/ (in meerdere talen)

Presented by:

Syamsi Dhuha
FOUNDATION

LUPUS
EUROPE

Supported by:

GranDeco
inspiring walls

Contact us:
Syamsi Dhuha Foundation

Jl. Ir. H. Juanda 369
Komp. DDK No. 1
Bandung 40135 - Indonesia
Phone: +62 22 250 2008
Fax: +62 22 250 4050
Mobile: +62 813 2050 9446
Email: end@cbn.net.id
Website: www.syamsidhuhafoundation.org
Facebook: Syamsi Dhuha
Twitter: @SDFcareforlupus
Bank Account:
Bank Syariah Mandiri,
Hasanuddin Branch, Jakarta Indonesia
Account Name: Syamsi Dhuha Yayasan
Account Number: 700 009 2497
Swift Code: BSMDIDJA

Syamsi Dhuha Foundation is oorspronkelijk in Indonesië opgericht eind 2003 als steungroep voor mensen met Lupus en gezichtsbeperking. Haar missie is de levenskwaliteit van deze mensen te verbeteren. De stichting organiseert opvoeding en training, belangenbehartiging patiëntenrechten, sport en ontspanning, mentale en psychische ondersteuning, financiële bijstand en promotie van onderzoek.

Indonesië is een eilandengroep die zich uitstrekt over 5120 km van oost naar west en 1760 km van noord tot zuid. Het aantal lupuspatiënten wordt geschat op 400 000 in een totale bevolking van 240 miljoen. Het is een hele uitdaging Lupuspatiënten te helpen in zo'n groot en bevolkt land. Nochtans zijn er reeds steungroepen zoals SDF in enkele grote steden en provincies.

Het belang van de uitdaging heeft vrijwilligers aangezet om creatief te zijn en nieuwe activiteiten voor te stellen.

Eén van die nieuwigheden is deze brochure…Een ander initiatief van SDF is onderzoek naar natuurlijke voedingssupplementen voor lupus. Of het opstellen van een database van lupuspatiënten.

SDF heeft vele erkenningen en prijzen ontvangen voor hun werking, één ervan is de Sasakawa Health Prize 2012 van de WHO in Genève.

Het is een eer voor SDF dat dit boekje aanvaard is door Lupus Europe en verdeeld wordt onder de betrokken lidstaten.

Wij hopen dat dit boekje veel mensen kan helpen, zowel in het beter begrijpen van lupus als in het onder controle houden van de ziekte, om zodoende hun levenskwaliteit te verhogen.

SDF hoopt ook dat de samenwerking met Lupus Europe zich kan uitbreiden over andere activiteiten.

From Bandung, with Never Give spirit.

Care for Lupus - Your Caring Saves Lives