

## Een oproep om de zorg voor SLE (systemische lupus erythematoses) te verbeteren

### Waarom is deze oproep nodig?

Deze oproep wordt gedaan om de grote uitdagingen aan te pakken waarmee mensen met systemische lupus erythematoses (SLE), een complexe auto-immuunziekte, worden geconfronteerd. Het doel was om de gezondheidszorgresultaten voor lupuspatiënten te verbeteren door te zorgen voor tijdige diagnose, toegang tot passende zorg en gestandaardiseerde behandelpraktijken wereldwijd.

### Hoe is de oproep tot stand gekomen?

Er is een coalitie gevormd van patiëntenbelangenorganisaties en zorgprofessionals van over de hele wereld om tot een patiëntenhandvest te komen. Dit handvest dient als leidraad voor wat mensen met lupus mogen verwachten qua zorg, gebaseerd op goede voorbeelden en bestaande richtlijnen uit verschillende regio's. AstraZeneca steunt dit initiatief, dat tot doel heeft wereldwijde normen voor lupuszorg vast te stellen en op bewijs gebaseerde behandelingen te promoten.

### Wat staat erin het handvest en wat zijn de implicaties?

Het handvest benadrukt de dringende behoefte aan een uniforme wereldwijde aanpak van de behandeling van lupus. We ontdekten verschillen in zorg vanwege het ontbreken van wereldwijde richtlijnen, wat de kwaliteit van leven van patiënten kan beïnvloeden. Het handvest dat we hebben ontwikkeld, bevat aanbevelingen om de zorg te verbeteren op basis van vier belangrijke principes. Deze principes zijn erop gericht om verbeteringen in zorgsystemen te stimuleren, zodat patiënten met lupus de juiste zorg op het juiste moment krijgen, waardoor symptomen worden verminderd, opvlammingen van de ziekte worden voorkomen en orgaanschade wordt geminimaliseerd.

### Waar kan ik meer informatie vinden?

Voor meer gedetailleerde informatie en om toegang te krijgen tot het volledige handvest, kunt u de website bezoeken waar het handvest kan worden gedownload. Deze bron biedt uitgebreide richtlijnen en normen voor de zorg voor personen met lupus, met als doel alle belanghebbenden te mobiliseren om samen te werken bij het aanpakken van de on vervulde behoeften en lasten van de ziekte.

[U kunt het volledige Handvest hier downloaden](#)

## Achtergrond

Lupus is een complexe, chronische en vaak slopende ziekte, waarbij het immuunsysteem gezond weefsel in het lichaam aanvalt.<sup>i</sup> Symptomen van lupus zijn onder andere huiduitslag, gewrichtspijn, vermoeidheid, zwelling, koorts en orgaanbeschadiging.<sup>ii</sup> Deze symptomen kunnen gedurende dagen tot weken verergeren tijdens aanvallen die bekend staan als opvlammingen, waarvan het vaak moeilijk kan zijn om te weten wanneer ze zullen optreden. Ongeveer 5 miljoen mensen wereldwijd hebben een vorm van lupus,<sup>iii</sup> die tot 300.000 mensen in de VS treft,<sup>iv</sup> 200.000 tot 250.000 mensen in Europa,<sup>v</sup> en ongeveer 200.000 in Brazilië.<sup>vi, vii</sup> De ziekte komt vaker voor bij etnische minderheidsgroepen<sup>viii</sup> en bij vrouwen; 9 op de 10 mensen met lupus zijn vrouwen.<sup>ix</sup> De zorgkosten voor patiënten met lupus zijn aanzienlijk en dit stijgt met toenemende ernst van de ziekte.<sup>x</sup>

Hervormingen van de zorgpraktijk kunnen de gezondheidsresultaten voor patiënten met lupus verbeteren; helaas zijn er geen wereldwijde richtlijnen voor de zorg en daarom kunnen verschillen in regionale richtlijnen bijdragen aan het beïnvloeden van de levenskwaliteit van een patiënt.<sup>xi, xii</sup>

De aanhoudende uitdagingen waarmee lupuspatiënten wereldwijd worden geconfronteerd, hebben de aandacht getrokken van patiëntengroepen en internationale klinische deskundigen die een robuuste consensus nastreven over de on vervulde behoefte waarmee patiënten worden geconfronteerd, wat resulteerde in:

- Leven met systemische lupus erythematoses in 2020: een Europese patiëntenenquête
- Europees referentienetwerk - Systemische lupus erythematoses
- Het ALPHA-project: Het bereiken van consensus en prioritering van wereldwijde aanbevelingen van de gemeenschap om grote uitdagingen in de diagnose, zorg, behandeling en onderzoek van lupus aan te pakken

Lupus kan het leven van mensen met de aandoening aanzienlijk beïnvloeden, zowel fysiek als emotioneel. Het kan mensen vaak verhinderen te werken, naar school te gaan of deel te nemen aan sociale activiteiten.<sup>xiii</sup> Eerdere diagnose, toegang tot juiste informatie over de aandoening, toegang tot gespecialiseerde zorgteams die samenwerken en toegang tot passende behandeling zijn van cruciaal belang om ervoor te zorgen dat de impact van lupus op het leven van patiënten zo veel mogelijk wordt geminimaliseerd, en op een manier waarbij patiënten een actieve rol kunnen spelen in hun eigen zorg. Het is begrijpelijk dat veel beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg onvoldoende kennis en ervaring hebben met de behandeling van lupus, en het ontbreken van een afgestemde wereldwijde aanpak voor de behandeling van lupus kan grote gevolgen hebben voor patiënten en de zorg die zij krijgen. In dit handvest worden aanbevelingen gedaan om de zorg te verbeteren, op basis van vier kernbeginselen.

## Vier principes van kwaliteitszorg voor mensen met lupus

| <b>Principe 1: Lupuspatiënten verdienen erkenning en begrip van hun vroege symptomen van lupus om tijdige, juiste diagnose en beoordeling te stimuleren, zodat ze zo snel mogelijk de beste beschikbare zorg kunnen krijgen</b> |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Wat lupuspatiënten kunnen ervaren</b>                                                                                                                                                                                        | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mensen met lupus kunnen merken dat niet alle artsen in staat zijn om lupussymptomen te herkennen, wat kan betekenen dat hun diagnose later wordt gesteld dan eigenlijk zou moeten - het kan tussen de 3-7 jaar duren</li> <li>• Familie, vrienden of werkgevers van mensen met lupus begrijpen niet of zijn zich niet bewust van de gevolgen van de aandoening. Dit kan betekenen dat werkgevers zich niet realiseren dat lupus vermoeidheid kan veroorzaken en dat mensen met lupus meer tijd nodig hebben om uit te rusten dan anderen</li> <li>• Artsen kunnen de impact van lupus op hun leven anders zien, wat zou kunnen betekenen dat mensen met lupus geen steun krijgen voor dingen die voor hen het belangrijkste zijn</li> </ul> |
| <b>Er is een kans om ervoor te zorgen...</b>                                                                                                                                                                                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Zorg ervoor dat mensen met lupus zich in staat voelen om een gesprek te voeren met een professionele zorgverlener over hoe lupus hun leven beïnvloedt en beslis samen over oplossingen die kunnen helpen</li> <li>• Zorg ervoor dat informatie over lupus beschikbaar wordt gesteld aan familie, vrienden en werkgevers van mensen die met lupus leven om het algemene bewustzijn en begrip van lupussymptomen en de impact die het kan hebben op het leven van die persoon te vergroten</li> <li>• Ervoor zorgen dat artsen, verpleegkundigen en andere beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg lupussymptomen kunnen herkennen en deze op dezelfde manier kunnen diagnosticeren.</li> </ul>                                              |

**Beginsel 2: Lupuspatiënten verdienen toegang tot informatie over hun lupus, zodat ze een actieve rol kunnen spelen bij de behandeling van hun aandoening, opvlammingen kunnen minimaliseren en de impact van lupus op hun leven kunnen verminderen**

|                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|---------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Wat lupuspatiënten kunnen ervaren     | <ul style="list-style-type: none"> <li>Mensen met lupus hebben niet altijd de juiste informatie of krijgen deze niet op het juiste moment om voor zichzelf te zorgen en hun lupus te controleren. Dit betekent dat ze mogelijk niet weten wanneer hun toestand verslechtert of wanneer ze een opvlamming ervaren en dus niet weten wanneer ze het hun arts moeten vertellen</li> <li>Mensen met lupus kunnen zich verdrietig of depressief voelen door hun aandoening en de impact van lupus op hun leven</li> </ul>                                        |
| Er is een kans om ervoor te zorgen... | <ul style="list-style-type: none"> <li>Zorg ervoor dat mensen met lupus gemakkelijk te begrijpen informatie hebben die hen kan helpen hun ziekte te begrijpen. Dit zou moeten helpen met het stellen van de juiste vragen als zij hun arts spreken</li> <li>Zorg ervoor dat informatie wordt verstrekt, ongeacht waar mensen wonen, hun cultuur of hun achtergrond</li> <li>Er moet worden voorzien in digitale gezondheids- en zelfmanagementinstrumenten om de dagelijkse symptomen te meten en consistente patiënteninformatie te verstrekken</li> </ul> |

**Beginsel 3: Lupuspatiënten verdienen toegang tot een gecoördineerd multidisciplinair zorgteam dat hun toestand en ervaring volledig begrijpt, ongeacht wie ze zijn of waar ze wonen**

|                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|---------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Wat lupuspatiënten kunnen ervaren     | <ul style="list-style-type: none"> <li>Mensen die met lupus leven, kunnen veel verschillende artsen zien om hun lupus te diagnosticeren en te behandelen gedurende hun hele leven. Dit betekent dat ze meer tests of afspraken zouden kunnen hebben dan normaal</li> <li>Mensen met lupus hebben mogelijk niet tijdig toegang tot andere beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg die al hun fysieke en mentale gezondheidszorgbehoeften behandelen, zoals psychologen, fysiotherapeuten en ergotherapeuten</li> <li>Mensen met lupus wonen mogelijk niet in de buurt van een ziekenhuis dat zorg biedt voor hun lupus of kunnen het zich veroorloven om elke week of maand naar het ziekenhuis te reizen voor hun afspraken</li> </ul> |
| Er is een kans om ervoor te zorgen... | <ul style="list-style-type: none"> <li>Ervoor zorgen dat mensen met lupus toegang hebben tot een gecoördineerd team van artsen, verpleegkundigen en andere gezondheidszorgprofessionals (een multidisciplinair zorgteam) die al hun fysieke en mentale gezondheidsbehoeften kunnen bespreken en begrijpen</li> <li>Zorg ervoor dat mensen met lupus een toegewijd en gepersonaliseerd zorgplan krijgen, ontwikkeld met het multidisciplinaire zorgteam, waarbij zorg beschikbaar is als virtuele of telehealth afspraken</li> </ul>                                                                                                                                                                                                     |

**Beginnel 4: Lupuspatiënten verdienen toegang tot passende en uitgebreide farmacologische en niet-farmacologische zorg, die de last van hun lupus vermindert en hen in staat stelt zo lang mogelijk een hoge levenskwaliteit te hebben**

|                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|---------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Wat lupuspatiënten kunnen ervaren     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mensen met lupus worden mogelijk onvoldoende geïnformeerd over behandeling(en) of holistische ondersteuning die hun lichamelijke en geestelijke gezondheidsbehoeften kan beantwoorden en hun levenskwaliteit kan verbeteren</li> <li>• De meerderheid van de lupuspatiënten (tot 80 %) wordt momenteel behandeld met orale steroïden (corticosteroïden), die een aantal negatieve bijwerkingen kunnen hebben, waaronder orgaanschade.</li> <li>• Mensen met lupus krijgen misschien niet altijd de kans om aan klinische onderzoek deel te nemen of ze weten misschien niet wat klinisch onderzoek is. Dit betekent dat ze mogelijk geen nieuwe behandelingen kunnen proberen</li> </ul>                                   |
| Er is een kans om ervoor te zorgen... | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Zorg ervoor dat zorgteams de behandelopties goed uitleggen aan mensen met lupus, zodat ze goed geïnformeerd zijn en actief kunnen deelnemen aan behandelbeslissingen</li> <li>• Ervoor zorgen dat mensen met lupus niet alleen medicijnen krijgen om hun lupus te behandelen en onder controle te houden, maar ook behandelingen naast medicijnen, zoals lichaamsbeweging</li> <li>• Zorg ervoor dat de behandeling(en) mensen helpt een beter leven met lupus te leiden en minimaliseer het gebruik van corticosteroïden waar mogelijk</li> <li>• Zorg ervoor dat artsen informatie delen over klinisch onderzoek en praten met mensen met lupus over mogelijke deelname, inclusief eventuele voor- of nadelen</li> </ul> |

## Referenties

<sup>i</sup> Maidhof W en Hilas O. Lupus: een overzicht van de ziekte- en behandelopties. P & T: een peer-reviewed tijdschrift voor het beheer van formules. 2012; 37(4):240-9

<sup>ii</sup> Cojocaru M, et al. Manifestaties van systemische lupus erythematosus. Tijdschrift voor klinische geneeskunde. 2011; 6(4).

<sup>iii</sup> Lupus Foundation of America. Lupus feiten en statistieken. Beschikbaar op: <https://www.lupus.org/resources/lupus-facts-and-statistics>. [Geraadpleegd op September 2022]

<sup>iv</sup> CDC. Systemische lupus erythematosus (SLE). Beschikbaar op: <https://www.cdc.gov/lupus/facts/detailed.html> [geraadpleegd in september 2022]

<sup>v</sup> Cornet A, et al. Leven met systemische lupus erythematosus in 2020: een Europese patiëntenenquête. Lupus Science & Medicine. 2021; 8(1):E000469.

<sup>vi</sup> Fatoye F, Gebrye T en Mbada C. Wereldwijde en regionale prevalentie en incidentie van systemische lupus erythematosus in lage- en middeninkomenslanden: een systematische beoordeling en meta-analyse. Reumatologie Internationaal. 2022. doi: 10.1007/S00296-022-05183-4

<sup>vii</sup> Senna E.R., et al. Prevalentie van reumatische aandoeningen in Brazilië: een onderzoek met behulp van de COPCORD-aanpak. Het tijdschrift heet The Journal of Rheumatology. 2004; 31(3):594-597.

<sup>viii</sup> Carter E, et al. De mondiale last van SLE: prevalentie, gezondheidsverschillen en sociaaleconomische impact. Natuurlijke beoordelingen Reumatologie. 2016;12:605-620

<sup>ix</sup> Weckerle C E en Niewold T B. De onverklaarbare vrouwelijke predominantie van systemische lupus erythematosus: aanwijzingen uit genetische en cytokinestudies. Klinische beoordelingen in Allergie & Immunologie. 2010; 40(1):42-49.

<sup>x</sup> Schwarting A, et al. De last van systemische lupus erythematosus in Duitsland: incidentie, prevalentie en gebruik van gezondheidszorgmiddelen. Reumatologie en therapie. 2021; 8(1).

<sup>xi</sup> Shaikh M F, Jordan N en D'Cruz D P. Systemische lupus erythematosus. Klinische geneeskunde. 2017; 17(1):78-83.

<sup>xii</sup> Maidhof W en Hilas O. Lupus: een overzicht van de ziekte- en behandelopties. P & T: een peer-reviewed tijdschrift voor het beheer van formules. 2012; 37(4):240-9.

<sup>xiii</sup> Wereld Lupus Federatie. Lupus heeft een grote invloed op het emotionele en mentale welzijn. Beschikbaar op: <https://worldlupusfederation.org/2019/05/09/lupus-greatly-affects-emotional-and-mental-well-being/>. Geraadpleegd op 6 december 2021.