

Leven met lepra

Lepra is een ziekte die wordt veroorzaakt door een bacterie. Deze bacterie vermenigvuldigt zich in huid en zenuwweefsel. Dit kan leiden tot zenuwbeschadiging in vooral de handen, voeten en ogen. Deze verschijnselen treden vaak heel geleidelijk op, enkele maanden tot soms wel twintig jaar na de besmetting. Een andere naam voor lepra is ‘de ziekte van Hansen’.

Welke soorten lepra zijn er?

Er bestaan twee soorten lepra: *tuberculoïde* en *lepromateuze* lepra.

Tuberculoïde lepra veroorzaakt lichter gekleurde vlekken op de huid en zenuwbeschadiging. Deze vorm van lepra kan het gevoel in voornamelijk de hand(en) en/of voet(en) aantasten. U kunt zich dan verwonden zonder het te merken. Door te veel druk en beschadigingen van de gevoelloze voet kunnen moeilijk genezende wonden ontstaan. Als deze wonden erg ontsteken kan een amputatie nodig zijn.

Soms worden ook de zenuwen van spieren in de handen en/of voeten aangetast waardoor verlammingen kunnen optreden. Dit leidt tot misvormingen zoals een klapvoet of een ‘klauwhand’. Tuberculoïde lepra is weinig of niet besmettelijk.

Lepromateuze lepra is de meer besmettelijke vorm. Hierbij ontstaan vaak knobbels en zwellingen van de huid, oren en neusrand. Daarnaast kunnen zenuwen dik en pijnlijk zijn. Pas na langere tijd, en bij onvoldoende of geen behandeling, kunnen ook de zenuwen worden aangetast.

Waar komt lepra voor?

Lepra komt het meest voor in Zuidoost-Azië, Afrika en Latijns-Amerika. De meeste nieuwe gevallen van lepra treden op in India, Brazilië, Indonesië, Kongo, Ethiopië, Bangladesh, Nigeria, Nepal, Myanmar, Soedan, Tanzania, de Filippijnen, Sri Lanka, Madagaskar, China, Mozambique, Angola en Suriname. De ziekte komt vaker voor in gebieden waar de hygiëne slecht is. Lepra wordt in Nederland sinds de Middeleeuwen niet meer verspreid. Wel komt lepra hier nog voor als importziekte, bij mensen die de ziekte ergens anders hebben opgelopen. In totaal wonen er rond de 400 mensen die lepra hebben gehad in Nederland. Ieder jaar wordt er nog bij 5 tot 10 mensen lepra vastgesteld.

Hoe besmettelijk is lepra?

Lepra is niet heel besmettelijk. In Nederland zijn de omstandigheden zelfs zo dat leprabesmetting niet mogelijk is. Maar zelfs als u in de landen waar lepra nog voorkomt in

contact komt met onbehandelde leprapatiënten, is de kans om zelf lepra te krijgen heel erg klein. Leprapatiënten die al onder behandeling zijn, zijn niet meer besmettelijk voor hun omgeving.

De leprabacterie wordt vooral via de lucht in kleine druppeltjes verspreid, net als bij griep. U kunt besmet worden door contact met iemand die nog niet is behandeld. Bij de besmettelijke vorm van lepra, zit de bacterie in de slijmvliezen van vooral de neus en keelholte. Door hoesten en niezen komen de bacteriën in de lucht. Zo kunnen andere mensen besmet worden.

Toch krijgen de meeste mensen die met de leprabacterie in contact komen geen lepra, omdat het afweersysteem de bacterie onschadelijk maakt. Alleen als u in een gebied waar lepra nog veel voorkomt, veel contact heeft gehad met iemand die nog niet behandeld is tegen lepra, heeft u kans lepra te krijgen.

Lepra is geen erfelijke ziekte. Toch komt het in sommige families meer voor dan in andere. Dit komt doordat sommige leden van die families weinig weerstand tegen de leprabacterie hebben. Dit gebrek aan weerstand is wel erfelijk.

Welke complicaties kunnen er zijn?

Lepra kan goed behandeld worden. Maar als daarmee pas wordt begonnen in een vergevorderd stadium zijn de veroorzaakte handicaps meestal niet omkeerbaar. Door behandeling kan dit wel beperkt blijven. Om verdere handicaps te voorkomen zijn soms aanpassingen in het dagelijks leven noodzakelijk, en regelmatige controle is aan te raden.

Hoe wordt lepra behandeld?

Lepra wordt behandeld met een combinatie van antibiotica. Deze combinatie wordt 'multi-drug therapy' genoemd (MDT). Een kuur van deze medicijnen duurt meestal niet langer dan 6 maanden tot 2 jaar. Het is belangrijk dat de medicijnen trouw worden ingenomen om te kunnen genezen en om antibiotica resistentie te voorkomen.

Als bijwerking van de medicijnen ontstaan er wel eens klachten als misselijkheid en duizeligheid. Na korte tijd verdwijnen deze klachten meestal weer. Bij sommige mensen verkleurt de huid gedurende de behandelperiode. Dit is tijdelijk. Bij blijvende klachten is het goed de arts te raadplegen. Ook is een regelmatige controle belangrijk.

Met de juiste behandeling, goede instructies op het gebied van persoonlijke hygiëne en goede zorg, zijn verminkingen en misvormingen te voorkomen. Een tijdige diagnose en behandeling zijn van groot belang.

Sommige mensen hebben tijdens en na de behandeling last van zogenaamde leprareacties. Deze reacties maken uw zenuwen en uw huid dik en pijnlijk. Ook kunt u last hebben van pijnlijke knobbeltjes of rode vlekken op uw huid, koorts, gewrichtspijn of opgezette lymfeklieren. Dit betekent niet dat de lepra weer terug is. De reactie ontstaat doordat uw eigen afweersysteem reageert op dode bacteriën. Deze kunnen na de behandeling nog enkele jaren in uw lichaam zitten.

BELANGRIJK: Om te voorkomen dat uw zenuwen verder beschadigd worden, moeten lepra reacties snel worden bestreden met ontstekingsremmers. Daarom is het erg belangrijk om uw arts direct te melden als u in de beginfase van de leprabehandeling last krijgt van pijnlijke zenuwen, bij krachtsverlies, bij pijnlijke huidafwijkingen, koorts, gewrichtspijnen en oogklachten.

De behandeling van lepra met antibiotica kan in veel gevallen de zenuw schade niet wegnemen. Eventuele verlammingen, misvormingen en gevoelloosheid blijven dan bestaan. Verlammingen kunnen in sommige gevallen wel chirurgisch worden gecorrigeerd.

Er bestaat nog geen vaccin tegen lepra. Het zo snel mogelijk behandelen van personen die lepra hebben, is tot nu toe is de beste manier om verspreiding van lepra tegen te gaan.

Wat gebeurt er na de behandeling?

Na de behandeling is in de eerste periode een jaarlijkse controle van groot belang. Bij enkele patiënten kan de ziekte later misschien toch terugkomen of kunnen er alsnog leprareacties optreden. Bent u ongerust en denkt dat de ziekte terugkomt? Maak dan een afspraak bij het leprasprekeuur van de polikliniek Dermatologie. De polikliniek is tijdens kantooruren te bereiken op 020-5662530. 's Avonds en in het weekend via de verpleegafdeling Dermatologie op 020-5664066.

Wat moet ik zelf doen als ik lepra heb?

Als er sprake is van verminderd of geen gevoel in uw voeten en/of handen, is het belangrijk om deze dagelijks te inspecteren en verzorgen.

Week en was uw voeten met zeep in warm water en smeer ze dagelijks in met vaseline om uitdrogen en barsten van eelt te voorkomen. Wees voorzichtig bij het nagelknippen en houdt uw voeten zoveel mogelijk vrij van eelt. Doe dit nooit met een mesje of een scherp voorwerp, maar voorzichtig met een eeltrasp. Controleer uw voeten dagelijks op rode, gezwollen, beschadigde of pijnlijke plekken. Als er sprake is van een infectie kan deze bij verwaarlozing tot op het bot doordringen en een amputatie van de voet tot gevolg hebben. Draag goed passende schoenen met stevige onbuigzame zolen en lage hakken, dus geen nauwe of wijde schoenen. Loop nooit op blote voeten en draag geen open schoenen. Zandkorrels of steentjes kunnen uw voet ongemerkt beschadigen.

Week en was ook uw handen dagelijks in warm water. Smeer als het nodig is ook uw handen in met vaseline om uitdrogen en barsten te voorkomen. Pas op met roken en gebruik eventueel een sigarettenpijpje. Vaak is aanpassing van gereedschap bij het werk nodig om blaren te voorkomen, bespreek dit met uw arts. Gebruik ook altijd doeken of pannenlappen bij het oppakken van hete voorwerpen en gebruik nooit kokend of heet afwaswater. Bedenk voor u iets oppakt of het voorwerp misschien heet zou kunnen zijn.

Wat is de invloed van lepra op het dagelijks leven?

Lepra is in Nederland een onbekende ziekte. Door sommigen mensen wordt lepra in verband gebracht met schuld en vooroordelen. Hierdoor kan er een gevoel van schaamte ontstaan voor de ziekte. Ook kunnen sommige mensen contact vermijden uit angst zelf besmet te worden. Dit is heel vervelend voor uzelf en soms ook voor uw familieleden. Hulp van een maatschappelijk werker of een psycholoog kan dan uitkomst bieden. Als u last heeft van gevoelloosheid of beperkingen ervaart in uw dagelijkse leven, kan lepra ervoor zorgen dat u minder mobiel wordt of dat u uw leven moet aanpassen om verdere complicaties te voorkomen. Goede voorlichting en vroege opsporing van de ziekte is daarom erg belangrijk.

Wilt u meer informatie?

Meer informatie over Lepra in Nederland kunt u vinden op: www.leprastichting.nl