



www.printo.it/pediatric-rheumatology/BE_FM/intro

Systemische Lupus Erythematoses

Versie 2016

3. DAGELIJKS LEVEN

3.1 Wat voor invloed heeft de ziekte op het kind en het dagelijkse leven van het gezin?

Zodra kinderen met SLE in behandeling zijn, kunnen ze een vrij normaal leven leiden. Het enige waar ze echt op moeten letten, is bovenmatige blootstelling aan zonlicht en UV-lichten in bijv. discotheken, omdat deze de SLE kunnen uitlokken of verergeren. Een kind met SLE kan beter niet de hele dag naar het strand of de hele dag bij het zwembad in de zon zitten. Regelmatig insmeren met minimaal factor 40 is verplicht. Het is belangrijk dat kinderen vanaf een jaar of 10 langzaam meer verantwoordelijkheid krijgen bij het nemen van de medicatie en het maken van keuzes over persoonlijke verzorging. Kinderen en hun ouders moeten goed op de hoogte zijn over de symptomen van SLE, zodat ze een mogelijke opflakking kunnen herkennen. Bepaalde symptomen, zoals chronische vermoeidheid en gebrek aan energie kunnen nog enkele maanden aanhouden nadat de opflakking over is. Regelmatige lichaamsbeweging is belangrijk om een gezond gewicht, gezonde botten en een goede conditie te behouden.

3.2 Hoe zit het met school?

Kinderen met SLE kunnen en moeten zoveel mogelijk gewoon naar school gaan, behalve in periodes waarin de ziekte erg opflakkt. Als het centraal zenuwstelsel niet aangetast is, beïnvloedt SLE over het algemeen niet de leer- en denkcapaciteiten van het kind. Als het centraal zenuwstelsel wel aangetast is, dan kunnen er problemen ontstaan met betrekking tot de concentratie en herinnering, net als het

optreden van hoofdpijn of stemmingswisselingen. In deze gevallen moeten onderwijsplannen worden opgesteld. Over het algemeen moet, zover de ziekte het toelaat, het kind gestimuleerd worden om deel te nemen aan geschikte buitenschoolse activiteiten. Leerkrachten moeten wel geïnformeerd worden over de diagnose SLE bij het kind, zodat er maatregelen getroffen kunnen worden tijdens de periodes waarin er SLE-gerelateerde problemen zijn, zoals gewrichtspijn en andere lichamelijke pijn, die van invloed kunnen zijn op de leerprestaties.

3.3 Hoe zit het met sport?

Beperkingen met betrekking tot algemene activiteiten zijn meestal niet nodig en ook niet wenselijk. Regelmatige beweging moet gestimuleerd worden bij kinderen als de ziekte in remissie is. Lopen, zwemmen, fietsen en andere aerobe of buitenactiviteiten worden aangeraden. Tijdens activiteiten buiten worden geschikte, tegen de zon beschermende kleding en zonnecrèmes met hoge beschermingsfactoren aangeraden; daarnaast wordt blootstelling aan de zon tijdens piekuren afgeraden. Vermijd uitputting bij sportactiviteiten. Tijdens verergeringen van de ziekte zou het sporten beperkt moeten worden.

3.4 Hoe zit het met het dieet?

Er bestaat geen speciaal dieet dat SLE kan genezen. Kinderen met SLE moeten een gezond, evenwichtig dieet volgen. Als ze corticosteroïden nemen, moeten ze het zout in hun voeding beperken om een hoge bloeddruk te voorkomen en de inname van suiker beperken om diabetes en gewichtstoename te voorkomen. Daarnaast moeten ze calcium- en vitamine-D-supplementen nemen om osteoporose te helpen voorkomen. Er zijn geen vitaminesupplementen waarvan wetenschappelijk bewezen is dat ze kunnen helpen bij SLE.

3.5 Kan het klimaat het verloop van de ziekte beïnvloeden?

Het is bekend dat blootstelling aan zonlicht bij SLE kan leiden tot nieuwe huidlaesies en het kan de activiteit van de ziekte verergeren. Om dit probleem te voorkomen, wordt het gebruik van zonnecrèmes met een hoge beschermingsfactor aangeraden voor alle, aan de zon

blootgestelde lichaamsdelen als het kind buiten is. Vergeet niet de zonnecrème ten minste 30 minuten vóór het naar buiten gaan aan te brengen, zodat het in de huid kan trekken en kan drogen. Tijdens een zonnige dag moet de zonnecrème iedere 3 uur worden aangebracht. Sommige zonnecrèmes zijn waterbestendig, maar er wordt toch aangeraden om ze na het nemen van een douche of zwemmen opnieuw aan te brengen. Het is ook belangrijk om zelfs op bewolkte dagen tegen de zon beschermende kleding te dragen, zoals grote hoeden of petten en lange mouwen als het kind buiten speelt, aangezien de UV-stralen kunnen makkelijk door de wolken dringen. Sommige kinderen hebben problemen nadat ze zijn blootgesteld aan UV-licht van fluorescerend licht, halogeenlampen of computerschermen. Bescherming met UV-filter kan nuttig zijn voor kinderen die problemen ondervinden als ze met een beeldscherm werken.

3.6 Kan het kind gevaccineerd worden?

Het risico op infecties bij kinderen met SLE is verhoogd; daarom is het voorkomen van infecties door immunisering zeer belangrijk. Indien mogelijk, moet het gewone vaccinatieschema worden aangehouden voor het kind. Er zijn echter een paar uitzonderingen: kinderen met een ernstige, actieve ziekte moeten niet geïmmuniseerd worden en kinderen met immuunonderdrukkende therapie, hoge doseringen corticosteroïden en biologische geneesmiddelen moeten in het algemeen geen levende vaccins krijgen (bijv. mazelen, bof en rode hond, oraal poliovirusvaccin en waterpokkenvaccin). Het orale poliovaccin is ook gecontra-indiceerd bij familieleden die in hetzelfde huis als het kind met immuunonderdrukkende therapie leven. Pneumokokken- en meningokokkenvaccinaties en de jaarlijkse grieprik worden aangeraden voor kinderen met SLE die hoge doses corticosteroïden en/of immuunonderdrukkende geneesmiddelen krijgen. De HPV-vaccinatie wordt aangeraden voor jongens en meisjes in de puberteit met SLE.

Houd er rekening mee dat kinderen met SLE vaker vaccinaties nodig kunnen hebben dan hun leeftijdsgenootjes, want de bescherming van de vaccins lijkt minder lang te werken met SLE.

3.7 Hoe zit het met seksuele activiteit, zwangerschap en

anticonceptie?

Adolescenten kunnen een gezond seksleven hebben. Seksueel actieve adolescenten die behandeld worden met bepaalde DMARD's of waarbij de ziekte actief is, moeten veilige contraceptiemethodes gebruiken. Zwangerschappen zouden altijd gepland moeten worden. Sommige medicatie voor de bloeddruk en DMARD's kunnen schadelijk zijn voor de ontwikkeling van de foetus. De meeste vrouwen met SLE kunnen een veilige zwangerschap hebben en een gezonde baby krijgen. Het ideale tijdstip voor een zwangerschap is wanneer de ziekte, vooral als de nieren erdoor aangetast zijn, gedurende een langere periode goed onder controle is. Vrouwen met SLE zouden moeilijker zwanger kunnen raken, vanwege de actieve ziekte of de medicatie. SLE is ook in verband gebracht met een hoger risico op een miskraam, vroeggeboorte en een aangeboren afwijking bij de baby, genaamd neonatale lupus (bijlage 2). Vrouwen met verhoogde antifosfolipide antilichamen (bijlage 1) hebben een verhoogd risico op een problematische zwangerschap.

De zwangerschap zelf kan de symptomen verergeren of een verergering van SLE uitlokken. Daarvoor moeten alle zwangere vrouwen met SLE onder controle staan van een verloskundige die bekend is met zwangerschappen met verhoogd risico en die nauw samenwerkt met de reumatoloog.

De veiligste vorm van anticonceptie bij patiënten met SLE zijn de barrièremethodes (condooms of diafragma's) en zaaddodende middelen. Anticonceptiemiddelen op basis van alleen progesteron zijn ook aanvaardbaar, net als sommige spiraaltjes (IUD's).

Anticonceptiepillen met oestrogeen gaan gepaard met een verhoogd risico op verergering van SLE, ook al zijn er nieuwe opties die dit risico minimaliseren.