



https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/CH_DE/intro

Systemischer Lupus Erythematoses

Version von 2016

3. ALLTAG

3.1 Wie wirkt sich die Erkrankung auf das Alltagsleben des Kindes und seiner Angehörigen aus?

Ist die Behandlung des Lupus erst einmal eingeleitet, kann das Kind ein relativ normales Leben führen. Eine Ausnahme ist die Exposition gegenüber übermäßigem Sonnenlicht oder UV-Licht in Diskotheken, da dies den Lupus auslösen oder zu einer Verschlechterung des Lupus führen kann. Ein Kind mit Lupus sollte nicht den ganzen Tag am Strand verbringen oder in der Sonne am Pool sitzen. Sonnenschutz mit einem Schutzfaktor von 40 oder höher ist absolut notwendig. Es ist wichtig, dass Kinder ab 10 Jahren immer mehr Verantwortung für die Einnahme ihrer Medikamente übernehmen und Entscheidungen über ihre eigene Behandlung treffen. Eltern und ihre Kinder sollten mit den Symptomen des SLE vertraut sein, um gegebenenfalls einen Schub zu erkennen. Einige Symptome wie chronische Müdigkeit und Antriebsmangel können mehrere Monate nach dem Schub fortbestehen. Regelmäßige Bewegung ist wichtig, damit das Kind ein gesundes Gewicht hält, außerdem fördert sie die Knochengesundheit und hilft dem Kind, fit zu bleiben.

3.2 Was ist mit der Schule?

Kinder mit SLE dürfen und sollten am Unterricht teilnehmen. Ausnahmen können Zeiträume sein, in denen die Krankheit sehr aktiv ist. Wenn keine Beteiligung des zentralen Nervensystems vorliegt, ist das Lern- und Denkvermögen des Kindes in der Regel nicht beeinträchtigt. Liegt jedoch eine Beteiligung des zentralen

Nervensystems vor, können Probleme wie Konzentrations- und Gedächtnisschwierigkeiten, Kopfschmerzen und Stimmungsschwankungen auftreten. In diesen Fällen müssen Lehrpläne für das Kind aufgestellt werden. Insgesamt gilt, dass ein Kind ermuntert werden sollte, soweit wie es seine Erkrankung zulässt, an für das Kind geeigneten außerschulischen Aktivitäten teilzunehmen. Die Lehrer des Kindes können je nach Wunsch der Eltern über die SLE-Diagnose informiert sein, damit sie Vorkehrungen treffen können, falls SLE-bedingte Probleme auftreten, die sich auf die Lernbereitschaft des Kindes auswirken können (Schmerzen in den Gelenken und anderen Körperteilen).

3.3 Was ist mit Sport?

Es ist normalerweise nicht sinnvoll und auch nicht erwünscht, Kinder in ihrer allgemeinen Aktivität einzuschränken. Kinder, deren Erkrankung am Abklingen ist, sollten zu regelmäßiger körperlicher Betätigung ermutigt werden. Laufen, Schwimmen, Rad fahren und andere aerobe körperliche Aktivitäten im Freien werden empfohlen. Dabei ist auf geeignete Sonnenschutzkleidung und Sonnenschutzmittel mit hohem Schutzfaktor zu achten. Außerdem sollte in den Mittagsstunden kein Sport im Freien getrieben werden. Anstrengungen bis zum Punkt der Erschöpfung sind zu vermeiden. Während eines Krankheitsschubs müssen körperliche Aktivitäten eingeschränkt werden.

3.4 Was ist mit der Ernährung?

Es gibt keine spezielle Diät, die den SLE heilen kann. Kinder mit SLE sollten sich gesund und ausgewogen ernähren. Falls sie Kortikosteroide einnehmen, sollten sie salz- und zuckerarme Nahrungsmittel zu sich nehmen, um Bluthochdruck, Diabetes und eine Gewichtszunahme zu vermeiden. Zur Vorbeugung von Osteoporose sollten sie außerdem Calcium und Vitamin D in Form von Nahrungsergänzungsmitteln einnehmen. Ein Nutzen anderer Vitaminergänzungen bei SLE konnte bisher nicht nachgewiesen werden.

3.5 Kann das Klima den Verlauf der Erkrankung beeinflussen?

Man weiß, dass Sonnenlicht zur Entstehung neuer Hautveränderungen

und Krankheitsschüben führen kann. Um dieses Problem zu vermeiden, wird empfohlen, dass das Kind auf alle der Sonne ausgesetzten Körperregionen hochwirksame Sonnenschutzmittel aufträgt, wenn es sich ins Freie begibt. Es ist wichtig, dass das Sonnenschutzmittel mindestens 30 Minuten vor dem Verlassen des Hauses aufgetragen wird, damit es in die Haut eindringen und trocknen kann. An sonnigen Tagen muss der Sonnenschutz alle 3 Stunden aufgetragen werden. Einige Sonnenschutzmittel sind zwar wasserfest, dennoch wird empfohlen, das Mittel nach dem Baden oder Schwimmen erneut aufzutragen. Auch das Tragen von Sonnenschutzkleidung, wie z. B. breitkrempigen Hüten oder langärmeligen Hemden, wird empfohlen, wenn das Kind in die Sonne geht. Dies gilt auch für Tage, an denen der Himmel bedeckt ist, da UV-Strahlen die Wolken leicht durchbrechen können. Einige Kinder bekommen Probleme, wenn sie dem UV-Licht von fluoreszierenden Lichtern, Halogenleuchten oder Computerbildschirmen ausgesetzt waren. UV-Filter sind sinnvoll für Kinder, denen es Probleme bereitet, auf einen Bildschirm zu gucken.

3.6 Darf das Kind geimpft werden?

Da das Infektionsrisiko bei einem Kind mit SLE erhöht ist, ist es besonders wichtig, Infektionen mittels Impfungen vorzubeugen. Das Kind sollte sich wenn möglich an den Impfplan der STIKO halten. Es gibt jedoch einige Ausnahmen: Kinder mit schwerer aktiver Erkrankung sollten nicht geimpft werden, und Kindern, die mit einem Immunsuppressivum, hochdosierten Kortikosteroiden oder Biologika behandelt werden, dürfen generell keine Lebendimpfstoffe verabreicht werden (z. B. gegen Masern, Mumps und Röteln oder Windpocken oder Schluckimpfungen gegen Polio). Auch Angehörige, die mit dem immunsupprimierten Kind zusammenleben, sollten keine Schluckimpfung gegen Polio erhalten. Die Impfung gegen Pneumokokken, Meningokokken und die jährliche Impfung gegen Grippe werden bei Kindern mit SLE empfohlen. Bei heranwachsenden Mädchen wird eine Impfung gegen HPV empfohlen. Es ist zu beachten, dass Kinder mit SLE eventuell häufiger geimpft werden müssen als ihre Altersgenossen, da der Impfschutz bei Vorliegen eines SLE kürzer anzuhalten scheint.

3.7 Was ist hinsichtlich Sexualleben, Schwangerschaft und Empfängnisverhütung zu beachten?

Die Jugendlichen dürfen ein gesundes Sexualleben führen. Wichtig ist jedoch, dass sexuell aktive Jugendliche, die mit bestimmten DMARD behandelt werden oder deren Erkrankung gerade aktiv ist, sichere Empfängnisverhütungsmethoden anwenden. Idealerweise sollte es nur zu geplanten Schwangerschaften kommen. Besonders einige Blutdruckmedikamente und DMARD können die Entwicklung des Ungeborenen beeinträchtigen. Die meisten Frauen mit SLE können eine sichere Schwangerschaft erleben und ein gesundes Kind zur Welt bringen. Der ideale Zeitpunkt für eine Schwangerschaft ist, wenn die Erkrankung, insbesondere die Nierenbeteiligung, schon seit längerer Zeit unter Kontrolle ist. Frauen mit SLE können Schwierigkeiten haben, schwanger zu werden. Dies kann an der Krankheitsaktivität oder den Medikamenten liegen. SLE ist auch mit einem höheren Risiko für Fehlgeburten, Frühgeburten und dem so genannten neonatalem Lupus verbunden (Anlage 2). Besonders bei Frauen mit erhöhten Antiphospholipid-Antikörpern (Anlage 1) besteht das Risiko einer Problemschwangerschaft.

Die Schwangerschaft selbst kann eine Verschlechterung der Symptome verursachen oder einen Krankheitsschub auslösen. Daher müssen alle schwangeren Frauen mit SLE von einem Geburtshelfer, der mit Hochrisikoschwangerschaften vertraut ist und eng mit dem Kinderrheumatologen zusammenarbeitet, betreut werden. Als sicherste Verhütungsmethode bei SLE-Patienten gelten Barrieremethoden (Kondom oder Diaphragma) mit Spermiziden. Auch hormonelle Verhütungsmittel, die nur Progesteron enthalten, sind akzeptabel ebenso wie einige Arten von Spiralen (Intrauterinpressare). Östrogenhaltige Verhütungspillen können bei Frauen mit SLE das Risiko für Schübe erhöhen, obwohl mittlerweile neue Optionen zur Verfügung stehen, bei denen dieses Risiko verringert ist.