



<https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/DK/intro>

SLE - Systemisk Lupus Erythematosus

Version af 2016

3. HVERDAGEN

3.1 Hvordan kan sygdommen påvirke barnets og familiens daglige liv?

Når sygdommen er kommet under kontrol kan barnet/den unge generelt føre et normalt liv. Der er dog visse undtagelser; overdreven solbadning bør undgås, da det kan udløse opblussen af SLE. En SLE-patient bør således ikke tage til stranden og solbade en hel dag og høj solfaktorcreme, faktor 40 eller mere, bør anvendes. For større børn er det vigtigt langsomt at få dem til at tage aktiv del i deres egen sygdom og behandling. Barnet og forældrene bør være opmærksomme på symptomer på SLE, så de kan være opmærksomme på evt. sygdomsopblussen. Symptomer som træthed og initiativløshed kan være til stede i flere måneder efter sygdomsopblussen og kan synes, som om det aldrig forsvinder. Regelmæssig fysisk aktivitet er vigtigt både for at sikre normal vægt og god kondition samt modvirke knogleskørhed.

3.2 Hvad med skolen?

Barnet/den unge med SLE kan og bør følge almindelig skolegang, bortset fra perioder med svær aktiv sygdom. Hvis ikke der er påvirkning af centralnervesystemet vil SLE sædvanligvis ikke påvirke barnets indlæringsevne, mens hvis centralnervesystemet er påvirket, kan der være problemer med indlæring, hukommelse samt hovedpine og humørsvingninger. I disse tilfælde kan der være behov for specielle hensyn herunder ændring i undervisningsplanen. Skolen bør dog gøres opmærksom på, at der kan opstå situationer hvor sygdommen kræver at

der tages specielle hensyn skal tages, herunder ved smerter i led eller andre steder i kroppen.

3.3 Hvad med sport?

Normalt er det hverken nødvendigt eller ønskværdigt at indskrænke den fysiske aktivitet. Barnet/den unge bør når sygdommen er i ro opmuntres til regelmæssig fysisk aktivitet, som eksempelvis svømning eller cykling, men ekstrem sport bør undgås. Under sygdomsopblussen bør man holde igen med fysisk aktivitet. Ved fysisk aktivitet udendørs er det vigtigt at beskytte huden mod solen, herunder brug af solcreme med høj faktor.

3.4 Hvad med diæt?

Der er ikke nogen speciel diæt der kan kurere SLE. Børn og unge med SLE skal have en sund, varieret kost. Hvis der gives binyrebarkhormon skal man holde lidt igen med salt indgift for at forebygge forhøjet blodtryk samt for at minimere vægtøgning holde igen med søde sager. Derudover vil der under binyrebarkhormonbehandling være behov for at supplere med kalk og Dvitamin, da binyrebarkhormon "stjæler" kalk fra knoglerne. Der er ikke behov for andet vitamintilskud.

3.5 Kan klimaet influere på forløbet af sygdommen?

Det er velkendt at solbadning kan give nye hudsymptomer og også føre til sygdomsopblussen af SLE. For at undgå dette problem, anbefales det at bruge en creme med meget høj faktortal på de steder på kroppen, der er udsat for lys. Solcremen bør påsmøres mindst ½ time inden man går ud i solen og på en sommerdag gentages hver 3. time. Hvis man solbader bør man komme ny creme på efter en svømmetur, selvom cremen er vandfast. Det er også vigtigt at beskytte sig mod solen ved at have hat på og trøjer med lange ærmer, selv på dage, hvor det er skyet, da de ultraviolette stråler godt kan trænge igennem skyerne. Nogle SLE-børn/unge kan have problemer med det fluorescerende lys fra halogenlamper og computere efter at have været udsat for ultraviolet lys. Et ultraviolet filter kan være nyttigt.

3.6 Kan barnet/den unge vaccineres?

Risikoen for infektioner er øget hos SLE patienter og forebyggelse af infektioner med vaccinationer er derfor nødvendigt. Men der er visse undtagelser: Ved svær aktiv sygdom bør der ikke vaccineres og ved behandling med store doser binyrebarkhormon og/eller immundæmpende midler som eks. cyclofosamid, methotrexat, cellcept, imurel og biologiske midler må der ikke vaccineres med vacciner med levende virus (MFR-vaccine, varicelvaccine og poliovirus på sukker). Poliovirus på sukker bør ligeledes heller ikke gives til familiens øvrige medlemmer. HPV vaccinen må godt gives. Alle børn/unge med SLE bør derimod vaccineres mod pneumokokvaccineres, meningokokker og influenza.

Børn og unge med SLE kan have brug for hyppigere vaccination end deres jævnaldrende, da noget tyder på at vaccinationer beskytter i kortere tid hos SLE patienter.

3.7 Hvad med seksualliv, graviditet og fødselskontrol?

SLE patienter kan nyde et normalt sex liv. Men seksual aktive unge i medicinsk behandling bør bruge sikker antikonception. Ved ønske om graviditet bør det drøftes med den behandlende læge. De fleste kvinder med SLE kan have en sikker graviditet og føde et raskt barn, men noget af medicinen kan påvirke fosteret, så det idelle tidspunkt for graviditet vil være når sygdommen i lang tid har været i ro med kun lidt medicinsk behandling. Kvinder med SLE kan have svært ved at blive gravide, enten pga. aktiv sygdom eller behandlingen. Ved SLE er der desværre også en højere hyppighed af ufrivillig abort, for tidlig fødsel og barnet kan fødes med neonatal lupus (se appendix 2). Kvinder med fosfolipidantistoffer (se appendix 1) anses for at have høj risiko for at have problemer med at gennemføre graviditeten.

Graviditet i sig selv kan forværre symptomerne eller lige frem udløse opblussen af SLE, derfor bør alle gravide kvinder med SLE følges tæt af en obstetriker (fødselslæge) som kender til risikograviditeter og samarbejder med reumatolog..

Antikonception ved SLE bør gives efter rådgivning fra gynækolog med kendskab til SLE. Kondom og pessar er uden bivirkninger. Der findes i dag forskellige nye typer af spiral- og p-piller, så ofte vil der kunne findes et sikkert valg. Fortrydelsespiller der indeholder østrogen bør undgås da de kan medføre risiko for opblussen af sygdommen.

