



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

## **Systeminen lupus erythematosus (SLE)**

Versio 2016

### **3. VAIKUTUS JOKAPÄIVÄISEEN ELÄMÄÄN**

#### **3.1 Miten tauti vaikuttaa lapsen ja perheen elämään?**

Kun SLE-tautia sairastavaa lasta hoidetaan asianmukaisesti, hän voi viettää melko normaalia elämää. Poikkeuksena on kuitenkin liiallisen auringonvalolle ja UV-säteilylle altistumisen välttäminen, koska se voi pahentaa SLE-tautia. SLE-tautia sairastava lapsi ei voi mennä uimarannalle koko päiväksi tai istua auringossa uima-altaan äärellä. Aurinkoisina päivinä lapsen iho on suojattava aurinkovoiteella, jonka suojakerroin on vähintään 40. Kun lapsi on täyttänyt 10 vuotta, hän voi vähitellen ruveta ottamaan enemmän vastuuta omasta hoidostaan. Lapsen ja hänen vanhempiensa on hyvä tuntea SLE-taudin oireet, jotta he huomaavat, jos ne uusiutuvat tai pahenevat. Jotkin oireet, kuten jatkuva väsymys tai tarmottomuus, voivat jatkua kuukausien ajan sen jälkeen, kun taudin pahin vaihe on ohitettu. Säännöllinen liikunta on tärkeää paitsi painonhallinnan takia myös luuston terveyden ja hyvän yleiskunnon säilyttämiseksi.

#### **3.2 Vaikuttaako tauti koulunkäyntiin?**

SLE-tautia sairastavat lapset voivat käydä koulua normaalisti lukuun ottamatta taudin vaikeimpia jaksoja. Jos SLE-tautiin ei liity keskushermosto-oireita, se ei yleensä vaikuta lapsen oppimis- ja ajattelukykyyn. Keskushermosto-oireet voivat kuitenkin aiheuttaa keskittymis- ja muistihäiriöitä, päänsärkyä ja mielialan vaihteluita. Silloin lapsi saattaa tarvita erityisopetusta. Lasta tulee rohkaista osallistumaan mahdollisuuksien mukaan ikäistensä harrastuksiin ja vapaa-ajan viettoon. Opettajille on kerrottava, että lapsella on SLE-tauti,

---

jotta se voidaan ottaa huomioon, kun lapsella on oppimiseen vaikuttavia oireita, esimerkiksi nivelkipuja.

### **3.3 Miten SLE vaikuttaa liikuntaan ja urheiluharrastuksiin?**

Liikuntaa ei yleensä tarvitse eikä pidäkään rajoittaa. Kun oireita ei esiinny, lasta tulee innostaa säännölliseen liikuntaan. Suositeltavia liikuntamuotoja ovat kävely, uinti, pyöräily ja muut aerobiset eli hapenottokykyä parantavat lajit sekä ulkoilu. Aurinkoisina päivinä lapsen on pukeuduttava auringolta suojaaviin vaatteisiin, suojattava ihonsa aurinkovoiteella, jossa on korkea suojakerroin, ja vältettävä auringossa olemista keskipäivän kuumimpina tunteina. Ylirasittumista kannattaa välttää. Taudin aktiivisessa vaiheessa liikuntaa on rajoitettava.

### **3.4 Voiko ruokavaliolla vaikuttaa taudin kulkuun tai hoitoon?**

SLE-tautia ei voi parantaa millään erikoisruokavaliolla. SLE-tautia sairastavien lasten tulee syödä terveellisesti ja monipuolisesti. Jos lasta hoidetaan kortikosteroideilla, suolan käyttöä kannattaa vähentää verenpaineen nousun välttämiseksi ja sokerin käyttöä diabeteksen ja lihomisen ehkäisemiseksi. Luukatoa (osteoporoosia) ehkäistään antamalla lapselle kalsium- ja D-vitamiinilisiä. Muut lisäravinteet ja vitamiinivalmisteet eivät tutkimusten mukaan vaikuta SLE-tautiin.

### **3.5 Voiko ilmasto vaikuttaa taudinkulkuun?**

Altistuminen auringonvalolle voi aiheuttaa SLE-potilaalle uusia ihomuutoksia ja pahentaa myös taudin muita oireita. Ulos lähtiessään lapsen on aina suojattava ihonsa aurinkovoiteella, jonka suojakerroin on korkea. Aurinkovoidetta on levitettävä iholle vähintään puoli tuntia ennen ulosmenoa, jotta se ehtii imeytyä kunnolla. Aurinkoisena päivänä aurinkovoidetta on lisättävä kolmen tunnin välein. Jotkut aurinkovoiteet ovat vedenkestäviä, mutta niitäkin kannattaa lisätä uimisen tai suihkussa käymisen jälkeen. Lapsen on pukeuduttava auringolta suojaaviin vaatteisiin, kuten lierihattuun ja pitkähihaisiin paitoihin, myös pilvisinä päivinä, koska UV-säteet pääsevät iholle myös pilven läpi. Jotkut SLE-tautia sairastavat lapset oireilevat myös silloin, kun he ovat altistuneet loistelampuista, halogeenilampuista tai tietokoneen näytöstä

---

säteilevälle UV-valolle. Näyttöihin on saatavana UV-säteilysuojia.

### **3.6 Saako lapselle antaa rokotuksia?**

SLE-tauti lisää lapsen infektioriskiä, ja siksi rokotukset ovat erityisen tärkeitä. Pääsääntönä on, että normaalia rokotusohjelmaa kannattaa mahdollisuuksien mukaan noudattaa. Tähän on kuitenkin muutama poikkeus: Lasta ei pidä rokottaa, kun tauti on vaikeassa, aktiivisessa vaiheessa. Jos lapselle annetaan immunosuppressiivisia lääkkeitä tai suuria annoksia kortikosteroideja tai biologisia lääkkeitä, hänelle ei saa antaa eläviä taudinaiheuttajia sisältäviä rokotteita (esim. tuhkarokko-, sikotauti- ja vihuriokkorokotteet, suun kautta annettava poliorokote ja vesirokkorokote). Suun kautta annettavaa poliorokotetta ei saa antaa myöskään immunosuppressiivisia lääkkeitä käyttävän lapsen perheenjäsenille. Jos lapselle on määrätty kortikosteroideja tai immunosuppressiivisia lääkkeitä suurina annoksina, hänelle suositellaan pneumokokki-, meningokokki- ja kausi-influenssarokotteita. SLE-tautia sairastavat nuoret tytöt ja pojat kannattaa suojata HPV-rokotteella (ihmisen papilloomavirusrokote).

SLE-tautia sairastaville lapsille rokotteet täytyy ehkä antaa useammin kuin terveille lapsille, koska rokotteiden tarjoama suoja näyttäsi kestävänsä SLE-potilaissa normaalia lyhyemmän ajan.

### **3.7 Miten tauti vaikuttaa sukupuolielämään, raskauteen ja raskauden ehkäisyyn?**

Tauti ei vaikuta nuorten sukupuolielämään. Ehkäisyyn on kuitenkin kiinnitettävä erityistä huomiota, jos nuorta hoidetaan taudin etenemistä estävillä lääkkeillä tai tauti on aktiivisessa vaiheessa. Raskaudet tulisi mahdollisuuksien mukaan suunnitella aina etukäteen, koska jotkin verensäätölääkkeet ja taudin etenemistä estävät lääkkeet saattavat häiritä sikiön normaalia kehitystä. Useimmilla SLE-tautia sairastavilla naisilla raskausaika sujuu normaalisti ja vauva syntyy terveenä. Paras aika raskaudelle on silloin, kun tauti ja erityisesti mahdollinen munuaistauti ei ole aiheuttanut oireita pitkään aikaan. SLE-tautia sairastavilla naisilla voi olla vaikeuksia tulla raskaaksi, joko taudin aktiivisuuden tai lääkityksen vuoksi. SLE-tautiin liittyy myös korkeampi keskenmenoriski, ennenaikaisen synnytyksen riski sekä vauvan synnyntäisen taudin, jota kutsutaan neonataali lupukseksi, riski (liite 2).

---

Erilaisten raskauskomplikaatioiden riski on suuri naisilla, joiden fosfolipidivasta-aineet (liite 1) ovat koholla.

Raskaus voi jo itsessään pahentaa SLE-taudin oireita. Siksi kaikkien SLE-tautia sairastavien odottavien äitien on käytävä säännöllisesti ongelmaraskauksiin perehtyneen ja reumalääkärin kanssa läheisessä yhteistyössä toimivan synnytyslääkärin vastaanotolla.

SLE-potilaille turvallisin ehkäisymuoto on kondomi tai pessaari ja spermididi eli siittiöitä tuhoava voide. Ehkäisyyn voidaan käyttää myös vain progesteronia sisältäviä ehkäisypillereitä ja tietyn tyyppisiä ehkäisykierukoita. Estrogeenihormonia sisältävät ehkäisypillerit saattavat lisätä taudin oireiden pahenemisen riskiä SLE-tautia sairastavilla naisilla, joskin uudemmissa ehkäisyvalmisteissa vaara on pienempi.