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

全身性エリテマトーデス

版 2016

3. 日常生活

3.1 子どもと家族の日常生活における影響はありますか？

治療を受けたSLEの子ども達は、まったく普通の生活を送ることができます。過剰な日光や紫外線だけは例外で、それはSLEを発症させたり悪化させたりします。日中はビーチに行かないこと、あるいはプールでは日陰にいることが必要です。SPF 40かそれ以上の日焼け止めが必須です。10歳までの子ども達は、自分が受けている治療や、自分のケアを自分で決めることに重要な役割があることを、当然だと思い始めることが大切です。子どもと親は、症状の悪化を見極めるために、SLEの症状を理解すべきです。再燃が治まった後も、慢性疲労とやる気不足のような症状が数か月間は続くかもしれません。定期的な運動は、適正体重、骨の健康な状態を維持するために重要です

3.2 学校生活で注意することはありますか？

SLEの子ども達は、病気の活動性が高い時期を除いて、学校に登校するべきです。中枢神経病変がない限り、SLEの子ども達が学んだり考えたりする能力には影響はありません。中枢神経に病変があれば、集中力低下、記憶力低下、頭痛、気分変化などの問題が起こるかもしれません。このような場合には、予め教育方針を決めておく必要があります。課外活動への参加は、病気が許す限り促すべきです。しかし、SLEによる関節痛や身体の痛みなどで学習に影響がある時、教師は、便宜が図れるように生徒がSLEであることを認識しておく必要があります。

3.3 運動制限はありますか？

すべての活動を控えることは不要で、望ましいことではありません。病気が落ち着いている間は、普通に運動した方が良いでしょう。散歩、水泳、自転車、体操、または野外活動が推奨されています。野外活動では、適切な日焼け防止の服、高SPFの日焼け止め、および日差しが強い時間帯を避けることが勧められています。疲れ過ぎる運動は避けるべきです。病気が悪化した時は運動すべきではありません。

3.4 食事はどうすれば良いですか？

SLEを治癒させる特別な食事はありません。SLEの子ども達は、健康的でバランスのとれた食

生活でなければなりません。もし副腎皮質ステロイドを飲むなら、高血圧を防ぐために塩分は控えめに、肥満を防ぐために砂糖は控えめにするよう心掛ける必要があります。さらに、骨粗鬆症を予防するために、カルシウムとビタミンDを補うべきです。その他のビタミン摂取に関しては、SLEにおいて科学的に良いとは証明されていません。

3.5 気候は病気の経過に影響しますか？

日光に当たることは、新しい皮膚病変を生じさせ、SLEを悪化させることがよく知られています。この問題を防ぐために、外出の度に、日光に当たる部分に高いSPFの日焼け止めを塗ることが薦められています。少なくとも外出30分前には塗って浸透させ、乾かすことを覚えておいてください。晴れた日は、日焼け止めを３時間毎に塗り直さなければなりません。水をはじく日焼け止めもありますが、入浴や水泳後にはもう一度塗り直してください。また、日焼けを防ぐ「つば」の広い帽子と長袖の服を着ることも重要です。これは曇りの日も守って下さい。紫外線は雲を簡単に通り抜けるからです。子ども達によっては、蛍光灯、ハロゲンライト、またはコンピューターの画面からも紫外線を浴びる経験をします。紫外線を通さない画面は、このような子ども達に有用です。

3.6 予防接種は受けられますか？

SLEの子ども達は感染の危険性が高まるため、ワクチン接種で感染を予防することが特に重要です。もし可能であれば、普通通りのスケジュールで予防接種を受けるべきです。しかし、例外もあります。病気の活動性が高いときは、予防接種を受けてはいけません。免疫抑制薬、副腎皮質ステロイド、および生物学的製剤の治療を受けているときは、生ワクチン（麻疹、おたふくかぜ、風疹、水痘、および経口ポリオワクチン）を受けてはいけません。経口ポリオワクチンは、免疫抑制療法を受けている子ども達と同居している家族も接種してはいけません。 肺炎球菌、髄膜炎菌、およびインフルエンザワクチンの接種は、高容量の副腎皮質ステロイドや免疫抑制薬を使用しているSLEの子ども達に勧められています。HPVワクチンの接種は、思春期のSLEの男女に推奨されています。
SLEの子ども達では予防接種の効果が長く続かないようです。よって、予防接種の回数がより多く必要となるかもしれない点に注意してください。

3.7 性生活、妊娠および計画出産はどうすれば良いですか？

思春期の男女は健康な性生活を楽しむでしょう。しかし、特定の免疫抑制薬で治療中または病気に活動性がある思春期においては、安全な避妊方法を用いなければなりません。理想的には、妊娠は常に計画的であるべきです。特に、いくつかの血圧の薬と免疫抑制薬は胎児の発育を妨げます。多くのSLEの女性は、正常に妊娠し健康な赤ちゃんを産むことができます。理想的な妊娠時期は、病気（特に腎炎）が長期間コントロールできている時です。SLEの女性は、病気の活動性だけでなく薬によっても妊娠に悪影響を及ぼす可能性があります。またSLEは、流産、早産、および新生児ループス（付録 2）として知られている赤ちゃんの先天的な異常などのリスクとも関連します。抗リン脂質抗体（付録
1）が上昇した女性は、妊娠に問題が起こる危険性が高いと考えられています。
妊娠は、それ自体がSLEを悪化させる可能性があります。よって、すべての妊娠したSLEの女性は、リウマチ専門医と連携可能な、危険性の高い妊娠に精通している産科医に診てもらわなければなりません。
SLEの患者さんの最も安全な避妊法として、バリア（コンドームやペッサリー）と殺精子薬が

あります。プロゲステロンのみの避妊薬、ある種の子宮内器具(IUD)も使用可能です。エストロゲンを含む避妊用ピルは、妊娠の危険性を最小限にする新しい選択肢ですが、SLEの女性の病勢を悪化させる可能性があります。