



<https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/NL/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 op moeten letten is overmatige blootstelling aan zonlicht en UV-lichten in bijv. discotheken, omdat deze de SLE kunnen triggeren 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 opvlamming kunnen herkennen. Bepaalde symptomen, zoals chronische vermoeidheid en gebrek aan energie kunnen nog enkele maanden nadat de opvlamming over is aanhouden. 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 opvlamt. Als de hersenen niet aangetast zijn, beïnvloedt SLE over het algemeen niet de leer- en denkcapaciteiten van het kind. Als hersenen wel aangedaan zijn, dan kunnen er problemen ontstaan met betrekking tot de concentratie en het geheugen, net als het optreden hoofdpijn of

stemmingswisselingen. In deze gevallen moeten persoonlijk aangepast onderwijsplan worden opgesteld. Over het algemeen moet, zover de ziekte het toelaat, het kind gestimuleerd worden om deel te nemen aan geschikte buitenschoolse activiteiten. Docenten 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. Lopen, zwemmen, fietsen en andere buitenactiviteiten worden aangeraden. Tijdens activiteiten buiten wordt regelmatig smeren met en sunblock aangeraden. Vermijd uitputting bij sportieve activiteiten.

3.4 Hoe zit het met het dieet?

Er bestaat geen speciaal dieet dat SLE kan genezen. Kinderen met SLE zouden een gezond, gebalanceerd dieet moeten volgen. Als ze corticosteroïden nemen, is het verstandig om eten met weinig zout te nemen om een hoge bloeddruk te voorkomen en met weinig suiker om diabetes en gewichtstoename te voorkomen. Daarnaast zouden ze calcium en vitamine D supplementen moeten 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 huidafwijkingen bij patiënten die er gevoelig voor zijn en het kan de activiteit van de ziekte verergeren. Om dit probleem te voorkomen wordt het gebruik van zonnecrèmes met een hoge beschermingsfactor (>40) aangeraden voor alle aan de zon blootgestelde lichaamsdelen als het kind buiten is. Vergeet niet de zonnecrème tenminste 30 minuten voor het naar buiten gaan aan te brengen, zodat het in de huid kan trekken en kan drogen. Tijdens een zonnige dag moet de zonnecrème elke 3-4 uur worden aangebracht.

Sommige zonnecrèmes zijn waterbestendig, maar er wordt toch aangeraden ze na zwemmen of nat worden opnieuw aan te brengen.

3.6 Kan het kind gevaccineerd worden?

Het risico op infecties bij kinderen met SLE is licht verhoogd; daarom is het voorkomen van infecties door vaccinatie 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 gevaccineerd worden en kinderen met afweeronderdrukkende therapie, hoge doseringen corticosteroiden en biologische geneesmiddelen moeten in het algemeen geen levende vaccins krijgen (bijv. mazelen, bof en rode hond, oraal poliovirus vaccin en het 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 griepvaccinatie worden aangeraden voor kinderen met SLE die hoge doses corticosteroiden 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?

Patienten met SLE hebben meestal een normaal sexleven. Seksueel actieve adolescenten die behandeld worden met bepaalde medicijnen (DMARD's) of waarbij de ziekte actief is, moeten veilige anticonceptiemethodes gebruiken. De meeste vrouwen met SLE kunnen gewoon zwanger worden en gezonde kinderen krijgen. Wel is het belangrijk om bij een kinderwens dit minimaal een half jaar van tevoren met de arts te bespreken. De arts zal je medicatie mogelijk aanpassen omdat sommige medicijnen niet gebruikt mogen worden bij zwangerschap. Het ideale tijdstip voor een zwangerschap is wanneer de ziekte, vooral als de nieren erdoor aangedaan zijn, gedurende een langere periode goed onder controle is. Vrouwen met SLE zouden

moeilijker zwanger kunnen raken, vanwege de actieve ziekte of de medicatie. Bij SLE bestaat een licht verhoogde kans op miskramen en vroegtijdige bevallingen, 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 triggeren. Daarvoor moeten alle zwangere vrouwen met SLE onder controle staan van een gynaecoloog die bekend is met zwangerschappen met verhoogd risico en die nauw samenwerkt met de reumatoloog.

De keuze voor welke methode van anticonceptie het beste is, hangt af van de aanwezigheid van antifosfolipide antistoffen. Uiteraard is het altijd belangrijk om veilige seks te hebben en dus ook een condoom te gebruiken om seksueel overdraagbare ziektes als HIV te voorkomen. Zonder antifosfolipide antistoffen is het mogelijk om orale anticonceptie pillen te gebruiken (sub30 pillen). Met antifosfolipide antistoffen wordt gebruik van deze pillen ontraden en wordt de prikpil (met vooral progestagenen, een ander vrouwelijk hormoon dat het trombose risico niet verhoogt) of de Mirene spiraal (ook met progestagenen) geadviseerd. .