



<https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/NO/intro>

## **Systemisk Lupus Erythematosus**

Versjon av 2016

### **3. HVERDAGSLIVET**

#### **3.1 Hvordan kan sykdommen påvirke barnets og familiens hverdagsliv?**

Når et barn med SLE først er under behandling, kan det leve et forholdsvis vanlig liv. Et unntak er at det må holde seg unna solen eller UV-lys på diskotek, som kan utløse et oppbluss eller forverre sykdommen. Et barn med SLE må ikke være på stranden en hel dag eller sitte ute i solen ved bassenget. Vanlig solkrem med faktor 40 eller høyere er obligatorisk. Fra 10-årsalderen bør barna få stadig større ansvar for å ta medisiner og ta valg om personlige forhold. Det er viktig at barna og foreldrene er oppmerksomme på tegn og symptomer på sykdommen slik at de tidlig kan oppdage et mulig oppbluss. Visse symptomer som kronisk tretthet og mangel på energi kan vare i flere måneder etter et oppbluss. Regelmessig mosjon er viktig for å opprettholde en normal vekt, vedlikeholde bentettheten og holde seg i god form.

#### **3.2 På skolen**

Barn med SLE kan og bør gå på skolen bortsett fra i perioder med alvorlig aktiv sykdom. Hvis sentralnervesystemet ikke er rammet, påvirker SLE vanligvis ikke barnets evne til å lære og tenke. Er sentralnervesystemet rammet, kan problemer med konsentrasjon og hukommelse, hodepine og humørsvingninger forekomme. I slike tilfeller bør man utarbeide individuelle læringsplaner (IOP). Generelt bør barnet oppfordres til å delta i fritidsaktiviteter så mye sykdommen tillater. Imidlertid bør lærerne få informasjon om sykdommen slik at de kan

---

legge til rette skolehverdagen hvis sykdommen fører til problemer. For eksempel kan ledd- og andre smerter påvirke læringen.

### **3.3 Fysisk aktivitet og sport**

Å begrense vanlig aktivitet er som regel unødvendig og uønsket. I gode perioder bør barnet oppmuntres til regelmessig trening. Å gå, svømme, sykle og andre utendørs- eller kondisjonskrevende aktiviteter, anbefales. Når man er ute anbefales klær som dekker for solen, solkrem med høy solfaktor og å unngå soleksponering i midt på dagen. Barnet bør unngå så intens fysisk aktivitet eller trening at han eller hun blir helt utslitt. Under et sykdomsoppbluss bør trening begrenses.

### **3.4 Kostholdet**

Det finnes ingen spesiell diett som helbreder SLE. Barn med SLE bør ha et sunt, variert og balansert kosthold. Hvis de tar kortikosteroider, bør de spise mat med lite salt for å unngå høyt blodtrykk, og med lite sukker for å unngå diabetes og vektøkning. I tillegg bør de ta kalsium- og D-vitamintilskudd for å forebygge benskjørhet. Det er ikke vitenskapelig belegg for at andre vitamintilskudd hjelper ved SLE.

### **3.5 Har klima noe å si?**

Det er velkjent at sol kan føre til nye hudskader, samt gi oppbluss av sykdomsaktiviteten. For å unngå dette anbefales det å bruke solkrem med høy faktor på de delene av kroppen som utsettes for sol når barnet er ute. Husk at solkrem skal tas på minst 30 minutter før barnet går ut, slik at det kan trekke inn i huden og tørke. På solskinnsdager må solkrem påføres hver tredje time. Selv om noen solkremer er vannfaste, bør man smøre på nytt etter bading. Det er også viktig å ha på seg solbeskyttende klær som bredbremmet hatt og langermet topp/skjorte når man er ute. Selv når det er overskyet går UV-strålene lett gjennom skyene. Noen barn med SLE får plager etter å ha vært utsatt for UV-lys fra lysstoffrør, halogenlamper eller dataskjermer. Derfor kan det være nyttig å bruke skjermer med UV-filter.

### **3.6 Kan barnet vaksineres?**

---

Infeksjonsfaren er større hos barn med SLE. Derfor er det spesielt viktig å forebygge med vaksiner. Hvis det er mulig, bør barnet følge det vanlige barnevaksinasjonsprogrammet., med visse unntak: Barn med en alvorlig, aktiv sykdom bør vente med vaksine til sykdommen har roet seg. Barn som behandles med immundempende medisiner, høydose kortikosteroider og biologiske medisiner skal vanligvis ikke ha levende vaksiner. Eksempler på dette er MMR-vaksine (mot meslinger, kusma og røde hunder) og vaksiner mot vannkopper (varicella). For mer informasjon, se [www.oslo-universitetssykehus.no/nakbur](http://www.oslo-universitetssykehus.no/nakbur) under Faglige anbefalinger. Barn med SLE som står på høye doser kortikosteroider og/eller immundempende medisiner, anbefales pneumokokkvaksine, meningokokkvaksine og og vaksine mot sesonginfluensa. Vaksine mot HPV-viruset er også anbefalt for ungdom; både gutter og jenter. Vær oppmerksom på at barn med SLE kan ha behov for hyppigere vaksiner enn deres jevnaldrende fordi vaksinene tilsynelatende har kortere virkningstid ved SLE.

### **3.7 Seksualitet, prevensjon og graviditet**

Ungdom med SLE kan ha et normalt seksualliv. Imidlertid må seksuelt aktive som behandles med visse sykdomsdempende medisiner (DMARDs) eller har en aktiv sykdom, bruke sikker prevensjon. Svangerskap bør alltid planlegges. Spesielt enkelte blodtrykksmedisiner og sykdomsdempende medisiner kan skade utviklingen av fosteret. De fleste kvinner med SLE kan ha en trygg graviditet og få et friskt barn. Den beste tiden for en graviditet er når sykdommen, spesielt nyresykdom, har vært under kontroll i lengre tid. Kvinner med SLE kan ha økt fare for spontanabort eller føde for tidlig, enten p.g.a. sykdomsaktiviteten eller medisinene. SLE er også forbundet med en medfødt tilstand hos babyen kalt neonatal lupus (vedlegg 2). Kvinner med forhøyet antifosfolipid antistoff (vedlegg 1) anses å ha høyere risiko for å ha problemer med svangerskapet. En graviditet kan i seg selv forverre symptomene eller utløse et oppbluss av SLE. Derfor må alle gravide med SLE overvåkes nøye av en fødselslege som har kunnskap om høyrisikograviditeter og som har et tett samarbeid med pasientens revmatolog. Den tryggeste formen for prevensjon for SLE-pasienter er kondom og pessar (barrieremetoder) samt sæddrepende middel. P-piller som bare inneholder progesteron er også akseptabelt, likeledes visse typer

---

spiraler. P-piller som innolder østrogen kan øke risikoen for oppbluss hos kvinner med SLE, men det finnes nå muligheter som gir mindre risiko.