



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

Systemisk Lupus Erythematosus (SLE)

3. DAGLIGT LIV

3.1 Hur kan sjukdomen påverka barnet och familjens dagliga liv?

När barnet med SLE väl har påbörjat sin behandling så kan det leva ett någorlunda normalt liv. Ett undantag är att barnet inte får utsättas för kraftigt solljus då detta kan sätta igång eller förvärra SLE. Ett barn med SLE bör inte vara på stranden eller sitta i solen vid poolen hela dagen. Regelbunden smörjning av huden med solkräm med solskyddsfaktor 40 eller högre är nödvändig. I samband med att barnet blir äldre är det viktigt att barnet gradvis få ta ett större ansvar för sin sjukdom och sin medicinering. Barnet och deras föräldrar bör känna till de sjukdomssymtom som kan uppträda vid SLE för att kunna känna igen ett sjukdomsskov. Vissa symptom som kronisk trötthet och brist på energi kan hålla i sig i flera månader efter att en sjukdomsattack har gått över. Det är viktigt med regelbunden träning för att upprätthålla en god kondition och led-muskelstyrka.

3.2 Hur går det med skolan?

Barn med SLE kan och bör närvara i skolan så mycket som möjligt, förutom under perioder med hög sjukdomsaktivitet. SLE kan ge svår trötthet (fatigue) men påverkar vanligtvis inte koncentration och inläring om inte det centrala nervsystemet är engagerat. När sjukdomen engagerar det centrala nervsystemet kan det orsaka svårigheter med koncentration och minne samt huvudvärk och humörsvängningar. I dessa fall kan en individuell studieplan behöva utformas tillsammans med skolans lärare. Barnet bör uppmuntras att

delta i så mycket fritidsaktiviteter som sjukdomen tillåter. Barnets lärare bör informeras om barnets diagnos så att barnens aktiviteter i skolan anpassas till de sjukdomsrelaterade problem som periodvis kan uppstå, inklusive ledsmärta eller annan smärta som kan påverka förmågan till inläring.

3.3 Hur går det med idrott?

Det finns vanligtvis inga begränsningar vad gäller fysisk aktivitet för barn med SLE. Regelbunden träning uppmuntras under de perioder då sjukdomen är i remission (=inaktiv sjukdom). Promenader, simning och cykling är exempel på aktiviteter som rekommenderas. Däremot bör träningen inte vara så påfrestande att den leder till total utmattning. Under perioder med skov i sjukdomen bör träningen vara mer återhållsam. I samband med aktiviteter utomhus bör barnet skyddas med kläder och solkräm med hög solskyddsfaktor. Exponering för solljus bör undvikas mitt på dagen.

3.4 Vad har dieten för betydelse?

Det finns ingen speciell kost som botar eller lindrar SLE. Barn med SLE bör få en hälsosam och balanserad kost. Om de tar kortison så bör de äta mat med låg salthalt för att förhindra högt blodtryck och mat med låg sockerhalt för att förebygga diabetes och viktökning. Dessutom bör kalk och D-vitamin läggas till för att förebygga benskörhet. Inget annat vitamintillskott är vetenskapligt bevisat att hjälpa vid SLE.

3.5 Kan klimatet påverka sjukdomsförloppet?

Det är välkänt att exponering för solljus kan ge nya hudförändringar och också leda till uppflammande sjukdomsaktivitet vid SLE. För att förebygga detta rekommenderas solkräm med hög solskyddsfaktor på alla utsatta kroppsdelar så snart barnet vistas utomhus. Kom ihåg att stryka på solkrämen åtminstone 30 minuter innan man går ut för att ge krämen möjlighet att tränga in i huden och torka. Under en solig dag måste solkräm strykas på var tredje timme. En del solkrämer är vattensäkra, men förnyad applikation efter bad eller simning rekommenderas. Det är också viktigt att bära solskyddande kläder såsom bredbrättad hatt och långärmad tröja när man går ut i solen,

även molniga dagar eftersom UV-strålar lätt tränger igenom molnen. En del barn med SLE upplever problem efter att de har utsatts för UV-ljus från fluorescerande ljus, halogenljus eller dataskärmar. UV-filterskydd kan användas för barn som får problem från sin dataskärm.

3.6 Kan barnet vaccineras?

Risken för infektion är ökad hos barn med SLE och därför är det viktigt att förebygga infektioner med vaccination. Barnet bör följa det ordinarie vaccinationsprogrammet, men det finns dock några få undantag: Barn med allvarlig aktiv sjukdom bör inte vaccineras. Barn som behandlas med immunhämmande mediciner och kortison bör inte få levande vaccin (t.ex. mässling, påssjuka och röda hundvaccin, oralt poliovirusvaccin och vattkoppsvaccin). Pneumokockvaccin, meningokockvaccin och årligt säsonginfluensavaccin rekommenderas till barn med SLE som behandlas med höga doser kortison och/eller immunhämmande mediciner. HPV (humant papillomvirus) vaccin rekommenderas till ungdomar med SLE.

Observera att barn med SLE kan behöva fler vaccinationer än friska barn eftersom vaccinationsskyddet verkar ha kortare varaktighet vid SLE.

3.7 Hur går det med sexuella relationer, graviditet och preventivmedel?

Ungdomar med SLE kan ha ett normalt sexliv. Sexuellt aktiva ungdomar som står på vissa immunhämmande läkemedel eller de som har aktiv sjukdom bör använda sig av säkra preventivmedel för att förhindra graviditet. Graviditet bör om möjligt planeras då vissa blodtrycksmediciner och immunhämmande läkemedel kan ge skador på fostret. De flesta kvinnor med SLE kan genomgå en säker graviditet och få ett friskt barn. Det lämpar sig bäst att bli gravid när sjukdomen har varit under god kontroll en längre tid, särskilt om sjukdomen har engagerat njurarna. Kvinnor med SLE kan ha svårt för att bli gravida antingen då sjukdomen är i en aktiv fas eller på grund av medicineringen mot SLE. SLE är också förknippat med en högre risk för missfall, för tidig födsel och neonatal lupus (neonatal SLE - appendix 2). Kvinnor med ökade halter av antifosfolipidantikroppar (appendix 1) anses ha ökad risk för komplikationer under sin graviditet.

Graviditeten i sig kan förvärra SLE symtom eller utlösa sjukdomsskov varför alla gravida kvinnor med SLE följs noggrant av en obstetriker som är bekant med högriskgraviditeter (specialistmödravård) i nära samarbete med en reumatolog.

Den säkraste formen av preventivmedel vid SLE är barriärpreventivmedel (kondom eller pessar) och spermiedödande medel. P-piller innehållande endast gestagen, liksom vissa typer av spiraler kan användas. P-piller som innehåller östrogen kan öka risken för uppblossande sjukdom hos kvinnor med SLE, men risken är oerhört liten med nyare hormonpreparat.