



SLE

Systemisk lupus erythematosus

Informasjon til deg som er pårørende eller møter
barn og ungdom med SLE på skolen eller i fritiden

Ved SLE (også kalt *lupus*) har immunsystemet mistet noe av evnen til å skille mellom fremmede «inntrengere» (virus eller bakterier) og kroppens eget vev. Kroppen lager dermed antistoffer mot eget vev og det blir en betennelses-reaksjon i ulike organer. Hvilke organer som er rammet og alvorlighetsgraden av sykdommen varierer fra person til person. Hud, ledd og nyrer blir oftest rammet, men sykdommen kan angripe nesten alle organer. Med behandling har de fleste en mild sykdom og klarer seg bra i hverdagen, men for noen få kan den være livstruende.

Sykdommen veksler mellom gode og dårlige perioder, og mange kan ha lengre perioder der man har få eller ingen plager fra sykdommen. Ved sykdomsoppbluss kan man derimot ha lite energi, føle seg syk, ha feber og mer smerter enn vanlig.

*SLE står for Systemisk
Lupus Erythematosus.*

SLE er en kronisk revmatisk sykdom karakterisert ved betennelse (inflammasjon) av bindevev og blodårer i ulike organer. Symptomene kan variere over tid og etter hvilke organer som er rammet.



De vanligste symptomene og sykdomstegnene ved SLE

- Allmennsymptomer. *Tretthet, slapphet og feber, er vanlig. Man kan orke mindre og ha økt behov for søvn og hvile. Noen går også ned i vekt.*
 - Utslett. *SLE kan gi ulike hudutslett, f.eks. et sommerfuglformet utslett over nese og kinn.*
 - Smarter og stivhet fra muskler, sener og ledd. *Smertene varierer gjerne med sykdomsaktiviteten og kan flytte seg fra dag til dag. Leddene kan være stive om morgenen. Hevelse i leddene kan forekomme.*
 - Nyrebetennelse. *Nyrebetennelse gir ofte ingen eller få plager.*
 - Raynauds fenomen, «likfingre». *Fingre, tær eller andre deler av kroppen kan bli kalde og forandre farge fordi blodårene trekker seg sammen, særlig når det er kaldt.*
 - Solømfintlighet. *Sol kan forverre selve sykdommen, ikke bare hudutslettet.*
 - Sår i munnen.
 - Hårtap.
 - Symptomer fra hjernen/sentralnervesystemet. *Noen kan få kraftig hodepine, nedsatt hukommelse og konsentrasjonsvansker.*
 - Betennelse i hjerteposen eller lungesekken, *kan bl.a. gi brystmerter.*
-

BEHANDLING

Nesten alle med SLE må ta medisiner for å kontrollere betennelsen og hindre oppbluss, dvs. at symptomene blir verre. Målet er å dempe aktiviteten til immunforsvaret.

Hvilke medisiner som velges avhenger bl.a. hvilke organer som er rammet.

De vanligste medisinene er:

- Betennelsesdempende medisiner som ikke inneholder kortison (NSAIDs)
- Hydroksyklorokvin («antimalariamedisiner»); sykdomsdempende
- Kortison (betennelsesdempende)
- Immundempende medisiner

Fysio- og ergoterapi

Fysioterapi kan være aktuelt i perioder der man ikke greier å delta i vanlig fysisk aktivitet eller trenger hjelp til å trene opp kroppen. Ved smerter og slitenhet kan det være behov for å tilpasse fysisk aktivitet. Fysioterapeuten kan gi tips og veilede i hvordan dette kan gjøres og gi informasjon til kroppsøvlingslærer ved behov.

Mange opplever å bli slitne, ha smerter eller stivhet som i perioder kan gi begrensninger i det daglige. En ergoterapeut kan gi råd og veiledning i å bruke og spare krefter og om det er

behov for praktisk tilrettelegging. Hvis sykdommen gjør hverdagens aktiviteter vanskelig (f.eks. deltakelse i fritidsaktiviteter, selvstendighet i påkledning eller vanskeligheter med skriving) kan det være nyttig med ergoterapi. Ergoterapeuten kan gi råd om tilpasninger og enkle hjelpemidler for å fremme aktivitet og deltakelse, deriblant varmhjelpemidler ved kalde hender og føtter ved *Raynauds fenomen*.

For noen kan det være utfordrende å finne riktig aktivitetsnivå. Da kan ergoterapeuten gi råd og veiledning knyttet til aktivitetstilpassning ved utmattelse.





HVORDAN PÅVIRKER SYKDOMMEN HVERDAGEN?

Barn og ungdom med SLE oppfordres til å leve et så vanlig liv som mulig med skole, venner, fysisk aktivitet og andre fritidsaktiviteter. Hvor mye man orker er individuelt.

Å ha lite energi, utslett, smerter eller redusert konsentrasjon kan være krevende for den som har SLE, men også vanskelig å forstå for omgivelsene. Bivirkninger av medisiner kan være en ytterligere utfordring. Åpenhet og informasjon til skole og venner kan øke forståelsen og redusere usikkerheten andre kan ha.

Når sykdommen er stabil, er det generelt ingen begrensninger med tanke på fysisk

aktivitet og trening. Det er positivt og viktig å være fysisk aktiv. Finn helst en fysisk aktivitet som barnet/ungdommen trives med, og som ved behov kan tilrettelegges slik at det er mulig å delta mest mulig. Det anbefales å være fysisk aktiv hver dag, men også litt aktivitet er bedre enn ingenting.

Behov for å spare på kreftene?

Om man opplever å ha lite krefter, kan det være til hjelp å få oversikt over hva man bruker energien på i løpet av uken. For å fordele kreftene så jevnt som mulig kan det være aktuelt å lage en aktivitetsplan. Det er viktig å ikke bruke

opp alle krefter på ting man *må*, men også ha litt energi igjen til å gjøre ting som er *gøy* og gjerne sammen med andre. Mange synes det er fint å få hjelp av en voksen til å lage en slik plan. På nest siste side er en QR-kode til en filmsnutt som sier mer om dette.

Skole

Høy sykdomsaktivitet og behandling kan føre til skolefravær, men de fleste kan være på skolen, selv på dårlige dager. Om det er en dårlig dag, kan eleven ta det litt mer med ro og kanskje redusere arbeidsmengden. Fokuset er å være til stede. Det kan være lurt at lærer og elev har laget avtaler for slike dager i forkant der det er aktuelt. I slike perioder anbefales ukentlige samtaler mellom eleven og læreren for å avklare hvordan eleven kan være tilstede hver dag med «passe mye» innhold. Erfaring er at jo mer konkrete avtaler det er mellom elev og lærer, jo bedre får eleven til å være på skolen. Det er bedre med noen timer på skolen daglig framfor tilfeldige timer

og fulle dager.

Det er viktig å følge med på fravær og hva det skyldes (behandling, slitenhet osv.). Fravær grunnet slitenhet sier ofte noe om at det er for mye av noe – og da bør man se på summen av *alt* fra mandag morgen til søndag kveld. Det må være balanse mellom aktivitet enten det er skole, venner, sosiale medier eller annet. «Passe mye» kan være kjedelig, men er ofte det som skal til for å klare det som er *må* og ha overskudd til det man *har lyst* til.

Noen kan ha behov for

- *Hvilepauser i løpet av dagen*
 - *Ekstra tid til arbeidskrav og prøver for å redusere stress*
 - *Tilpasninger i kroppsøving*
 - *To sett bøker, et på skolen og et hjemme*
 - *Tilgang på heis*
 - *Skoleskyss*
-



Verdt å vite

Lite energi?

Denne filmsnutten forteller litt om hva man kan gjøre selv om man har lite energi. Filmen er laget av Nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk for barne- og ungdomsrevmatologi, NAKBUR (QR-kode til Youtube).



Lege- eller tannlegebesøk? Behov for prevensjon?

Ved lege- og tannlegebesøk eller ved behov for prevensjon, må man informere om at man har SLE og hvilke medisiner man bruker. Enkelte medisiner kan føre til sykdomsoppbluss og noen medisiner kan ikke tas samtidig med andre.

Unngå sol

Bruk solkrem eller heldekkende klær og caps, spesielt om sommeren. Vi anbefaler minst solfaktor 40 mot både UVA og UVB-solstråler og at man forsøker å unngå direkte sollys.

Spesielt for helsepersonell

Vaksiner: Helsepersonell må gjøre seg kjent med retningslinjene for vaksinasjon ved SLE.
(QR-kode til NAKBUR)



Prevensjon: Helsepersonell må gjøre seg kjent med anbefalinger og risikofaktorer ved ulike typer prevensjon ved SLE.

(QR-kode til Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatiske sykdommer, St. Olavs hospital)



Her kan du få mer informasjon

Nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk for barne- og ungdomsreumatologi (NAKBUR)
Oslo universitetssykehus
www.oslo-universitetssykehus.no/nakbur

Norsk revmatikerforbunds barne- og ungdomsgruppe (BURG)
www.burg.no

Kontaktsykepleier for barn og ungdom med revmatiske sykdommer
Oslo universitetssykehus
kontaktsykepleier.revmabarn@ous-hf.no



Pediatric Rheumatology International Trials Organisation, PRINTO (informasjon på norsk)

AVDELING FOR BARNEMEDISIN OG TRANSPLANTASJON

Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, Barne- og ungdomsklinikken
Barnemedisinsk sengepost 1
Barnemedisinsk poliklinikk og dagenhet

Besøksadresse:
Barne- og ungdomsklinikken
Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Sognsvannsveien 20
0372 Oslo

Målgruppe: Pårørende, lærere, ledere i fritidssektoren
Utarbeidet av tverrfaglig team tilknyttet Barnemedisinsk sengepost 1
Godkjent av overlege Vibke Lilleby, 2024
Opplag: 100 Utgitt 02/2024

 OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS | 

 91 50 27 70

www.oslo-universitetssykehus.no

E-post: post@oslo-universitetssykehus.no

Postadresse: Oslo universitetssykehus HF,
Postboks 4950 Nydalen, 0424 OSLO