

Leder

9

SLE, systemisk lupus erythematosus, är en kronisk inflammatorisk sjukdom som hör till de reumatiska sjukdomarna. Immunförsvaret angriper den egna kroppen när man har SLE. Du kan inte bli helt frisk från SLE, men symtomen kan lindras med hjälp av läkemedel.

Besvären kommer och går i perioder, ibland är du sjuk och ibland har du inga besvär alls. Oftast är det lederna, huden, blodet och njurarna som blir inflammerade, men även nervsystemet, lungorna och hjärtat kan påverkas.

Många får en lindrig variant av sjukdomen, men en del får svårare besvär. Nio av tio som får sjukdomen är [kvinnor](#).

Ärftlighet, rökning och vissa läkemedel kan öka risken att få SLE.

9

SLE kan ge många olika symtom och besvären kan likna många andra sjukdomar. Sjukdomen är också mycket olika hos olika personer. Du kan vanligtvis bara få några av de symtom som hör till sjukdomen.

Besvären kommer och går i skov, beroende på hur pass aktiv sjukdomen är.

Vanliga symtom som man kan märka själv är:

- trötthet
- feber
- viktninskning
- ont i muskler och leder
- solkänslighet och utslag på huden
- munsår
- håravfall
- [Raynauds fenomen](#), som innebär att blodkärlen i fingrar eller tår drar ihop sig vid exempelvis kyla.

Andra vanliga symtom är:

- inflammation i senskidorna
- hjärt- eller lungsäcksinflammation
- njurinflammation
- symtom från nervsystemet
- blodförändringar och inflammation i blodkärlen
- blodpropp.

Du kan även ha andra symtom. Det är därför viktigt att du berättar för din läkare om du får nya besvär.

/ " ← ← ' ⇒ ← % %%

Många som har SLE känner någon gång en förlamande trötthet som inte går över, trots att de sover. Ibland kommer tröttheten tillsammans med andra tecken på att sjukdomen är aktiv, men den kan också finnas där när sjukdomen är lugn. Andra vanliga symtom är feber utan tecken på infektion och att gå ner i vikt.

3 %← %

De allra flesta som har SLE får någon gång ont i lederna. Ledvärken kan sitta i småleder i händer och fötter, eller i stora leder som till exempel knän och axlar. Lederna blir ofta inflammerade. Du märker det genom att en led blir svullen, öm och ibland varm. Inflammerade leder brukar stelna till under natten eller när du sitter stilla en längre tid, till exempel i soffan. Då är det bra att du rör på dig. Det brukar ta en stund innan stelheten minskar.

Du kan ibland uppleva att ledinflammationerna flyttar sig mellan olika leder. Det kan vara så att du en dag har ett varmt och ömt knä som nästa dag är bra igen, men istället har du då ont i till exempel en handled.

3 %← ← %

Det är mycket vanligt att man har ont och känner sig stel i musklerna. Precis som med ledvärk kan det kännas värst när du ska gå upp på morgonen eller efter en stunds stillasittande. Muskelvärken brukar variera med hur aktiv sjukdomen är.

☼ ← % % ' %

Senorna som löper runt lederna är en förlängning av musklerna. Runt omkring senorna finns senskidor. De kan också bli inflammerade när du har SLE. Du märker det vanligtvis på händerna. Då är inte bara lederna inflammerade, utan svullnaden och ömheten är mer spridd över hela handen.

Du kan få felställningar i lederna som till exempel att fingrarna pekar snett mot lillfingersidan, men det är ovanligt. Det beror på att inflammerade senskidor och muskler kommer i obalans.

← ' ← %

Det finns många olika typer av hudutslag vid SLE. Det vanligaste är det så kallade fjärilsexantemet, ett rödaktigt utslag som breder ut sig från näsryggen och ut över kinderna. Fjärilsexantemet har fått sitt namn eftersom utslaget påminner om formen av en fjäril. Det är också därför fjärilen har blivit en symbol för SLE. Utslaget kommer och går beroende på hur aktiv sjukdomen är. Ibland finns det ett klart samband med att du har varit i solen. Fjärilsexantemet kan antingen uppstå akut eller vara mer långvarigt. När du har den långvariga formen är det också vanligt att du får utslag på handryggarna.

n %) (" ' ,

Ungefär hälften av alla som har SLE brukar vara solkänsliga. Oftast visar det sig som små kliande blåsor på huden. Ibland kan man få svåra soleksem. Sol kan också orsaka allmänna skov med symtom från andra organ än huden. Därför ska personer som har SLE inte sola. Även ultraviolett ljus i solarier kan vara skadligt.

® ⇒

Ibland kan håret lossna från hårbotten. Det kan visa sig som att håret blir tunnare eller som kala fläckar. För det mesta kommer håret tillbaka när sjukdomen är lugnare. Det kan hända att du tappat hår någon månad efter ett skov. Det är så lång tid det tar för hårstrån som har skadats vid roten att lossna från hårbotten.

9 ←%% %

Du kan också få återkommande sår inne i munnen. Det gör oftast inte ont, men ibland kan det göra så ont att du får svårt att äta. Det kan ta flera dagar, ibland upp till ett par veckor, innan såren läker.

1 ←% ← %

Ungefär en tredjedel av de som har SLE får någon gång tecken på [njurinflammation](#). Sådana tecken kan vara svåra att upptäcka själv. Därför är det viktigt att du regelbundet undersöks av en läkare.

Ring telefonnummer 1177 om du vill ha [sjukvårdsrådgivning](#). Då kan du få hjälp att bedöma symtom eller hjälp med var du kan söka vård.

%)) .. ⇒

Det finns inget sätt för dig att medicinskt behandla SLE. Men det är viktigt att du så långt det går försöker ta hänsyn till din sjukdom i det dagliga livet. Du ska till exempel inte vistas mer än nödvändigt i solen. Det är mycket viktigt att du [skyddar dig](#) med hattar, kläder och solskyddskräm om du trots allt måste vara ute i soligt väder.

SLE ökar risken för [benskörhet](#). Det kan du motverka genom att röra på dig dagligen och se till att du får i dig tillräckligt med kalk och D-vitamin.

Nyare forskning visar också att personer som har SLE har en ökad risk att få hjärt-kärlsjukdom. Därför är det extra viktigt att du har en hälsosam livsstil där du inte [röker](#), är fysiskt aktiv, äter en [allsidig kost](#) och [håller din vikt](#).

← %' ⇒ %' ↔ ← ↔

Det kan ibland vara svårt att hålla igång kroppen när du har ont. Men det finns sätt som brukar fungera för reumatiker och ofta passar bra för personer med SLE. Träning i varmvattenbassäng, promenader, cykling och andra typer av lugna aktiviteter fungerar för många. Fysisk aktivitet kan också minska kronisk trötthet. Du bör hitta lämpliga sätt att röra på dig i samråd med en fysioterapeut.

% %

Det går inte att bli frisk från SLE, men det finns flera olika sätt att dämpa de besvär som sjukdomen kan ge.

Grundprincipen för behandling av SLE är att besvären ska behandlas när de uppstår. Läkaren kan därför minska och eventuellt ta bort behandlingen om sjukdomen är lugn och du inte har några besvär.

Din behandling kan ändras och anpassas om du upplever symtom som tyder på ökad sjukdom. För att förhindra nya skov ges förebyggande behandling med läkemedel mot malaria till de allra flesta patienter med SLE.

¶ % % ` ← ¶

De [läkemedel som används vid SLE](#) kan dämpa och lindra sjukdomen. Ofta får man flera olika läkemedel där en del används för att dämpa smärta och andra för att bromsa immunförsvarets angrepp på kroppen.

Här är några läkemedelsgrupper som används för behandling av SLE:

- Antiinflammatoriska smärtstillande läkemedel, som även kallas NSAID.
- Kortison.
- Malarialäkemedel.
- Cellhämmande läkemedel, cytostatika.
- Biologiska läkemedel.

+ % % % %

Förutom läkemedel mot SLE kan ibland andra läkemedel behövas för att behandla symtom som uppstår som en följd av SLE. Det kan till exempel vara [läkemedel mot högt blodtryck](#), [höga blodfetter](#), [benskörhet](#) och [blodpropp](#).

3 ← ` % ⇒

Inre organ som njurar, nervsystem, hjärta och lungor kan påverkas om sjukdomen blir svårare. Då är det mycket viktigt att ha en [fast kontakt](#) med en läkare som har bra kunskap om sjukdomen. Läkaren kan då snabbt skärpa behandlingen när det behövs. Du kan behöva vårdas en tid på sjukhus om de inre organen blir inflammerade.

9 ¶ ` .. ← `) %

Du bör inte använda p-piller som innehåller östrogen om du har SLE, eftersom de kan innehålla ganska höga doser östrogen. Doserna i östrogenbehandlingar efter klimakteriet när kvinnan inte längre bildar eget östrogen är lägre än i p-pillren. Sådan behandling kan vara aktuell för vissa kvinnor som har klimakteriebesvär. Det är vanligt att klimakteriet inträffar tidigt om man har SLE. Ibland sker det redan före 40 års ålder.

Det finns en risk att sjukdomen kan försämrats av östrogenbehandling. Östrogen bör alltid undvikas om sjukdomen är aktiv och om du har haft allvarliga symtom från njurar, lungor eller nervsystem. Vid graviditet får man kraftigt förhöjda östrogennivåer, och det är därför viktigt att diskutera en planerad graviditet med sin läkare. Se kapitel om graviditet och SLE längre ner.

Östrogen bör undvikas helt om du har ökad benägenhet att få blodpropp, och framför allt om du dessutom har fosfolipid-antikroppar.

Du bör tills vidare bara ta östrogen i samråd med den läkare som behandlar sjukdomen.

← ' ⇒ %)

I första hand ska du vända dig till en vårdcentral. Om läkaren misstänker SLE kan du få en remiss till en reumatolog, en specialist på reumatiska sjukdomar. I vissa delar av landet sköts reumatologi och SLE på invärtesmedicinska kliniker.

% ` %

SLE är en förkortning av systemisk lupus erythematosus. Det är en autoimmun inflammationssjukdom som innebär att immunförsvaret angriper den egna kroppen. Detta kallas autoimmunitet.

© ←%'' ⇒ ← ↔ ` % ` ← % % %

Hos alla människor bildar en del av immunförsvarets vita blodkroppar speciella proteiner, som kallas [antikroppar](#). De cirkulerar i blodet och fastnar på främmande ämnen som inte hör till kroppen, till exempel delar av virus och bakterier. Antikropparna och de främmande ämnena bildar då så kallade immunkomplex. Immunförsvaret aktiveras och det främmande ämnet tas bort. Det här är en viktig del av kroppens försvar mot främmande ämnen.

I kroppen dör hela tiden celler samtidigt som det bildas nya. Vanligtvis tas de döda cellerna om hand och avlägsnas av vissa vita blodkroppar.

9 ¶ ← ← % ←` %

När du har SLE är processen som tar hand om döda celler störd. Cellrester uppfattas av immunsystemet som främmande och antikroppar bildas. Dessa immunkomplex som innehåller kroppens egna ämnen kan immunförsvaret ha svårt att avlägsna, och de kan i stället fastna i olika organ i kroppen. Immunförsvaret angriper då den egna kroppen, inflammation uppstår och organen som angrips kan bli skadade.

9 ¶ ' ⇒

Ibland är sjukdomen mer aktiv och ibland är den mer lugn. När den är aktiv kallas det att man har fått ett skov. Sådana skov brukar växla med perioder med få eller inga tecken på sjukdom.

Enstaka personer har en sjukdom som är mer eller mindre aktiv hela tiden.

Det finns alltid en risk att du får nya skov när du har fått sjukdomen en gång.

9 ¶ ←← %)

Eftersom det inte är känt varför man får sjukdomen är det som kallas SLE egentligen mer ett slags samlingsnamn för en rad olika symtom. Det är möjligt att SLE i själva verket är flera olika sjukdomar.

9 ← ` % ← ⇒ (←)

Ungefär var tionde person med SLE har en nära genetisk släkting som också har sjukdomen. Sjukdomen verkar alltså vara ärftlig till viss del. Men ärftligheten kan inte ensamt förklara varför man blir sjuk. Det verkar till exempel som om solstrålning med UV-ljus, vissa läkemedel, infektioner och rökning också kan spela en roll.

I Sverige uppskattas att cirka 300-500 personer får SLE varje år.

% ' ⇒%%

Kvinnliga könshormoner har betydelse för risken att utveckla SLE och nio av tio med sjukdomen är [kvinnor](#). De flesta kvinnor som får sjukdomen är i barnafödande ålder, alltså den period i livet när kvinnan har högst nivåer av kvinnliga könshormoner.

Även barn och äldre kan få sjukdomen. I dessa grupper är det mer jämnt fördelat mellan könen.

+ % ⇒ %← ⇒ 9 ¶

Det finns en hudsjukdom som heter diskoid lupus erythematosus eller DLE som är släkt med SLE. Sjukdomen innebär att man får hudutslag som kan sitta överallt, men är vanligast på kinderna och på andra områden av huden som ofta utsätts för sol. Utslagen ser ut som rodnade lätt upphöjda förändringar. Ibland kan de fjälla lite. Sjukdomen ger förändringar som går djupt i huden, och man kan få bestående ärr när de läker. DLE-utslag kan vara en del av SLE, men man kan få DLE utan några andra tecken på SLE. DLE behandlas då av hudläkare.

Subakut kutan lupus eller SCLE är en hudsjukdom som kan ge fläckvis utbredda, ofta sammanflytande utslag på främre allt magen och ryggen. Utslagen läker i regel utan ärrbildning.

% " %%

Det kan hända att du i början av sjukdomsförloppet får olika besked från olika läkare om vilken sjukdom du har. Anledningen är att SLE har många olika symtom och kan likna många andra sjukdomar. Vid misstanke om SLE får du träffa en reumatolog för bedömning, alltså en specialist på reumatiska sjukdomar. Det kan ta tid innan du får diagnosen SLE.

Det finns inte något enskilt blodprov som kan avgöra om du har SLE eller inte. När en läkare ställer diagnosen SLE bygger den på symtom som är typiska för sjukdomen. Diagnosen stöds av förändringar i immunförsvaret, till exempel att det finns vissa antikroppar i blodet.

Du får ofta göra följande:

- Läkaren läser din journal och du får svara på frågor om symtom för SLE. Du får också svara på frågor om tidigare sjukdomar och läkarkontakter.
- Du får genomgå en kroppsundersökning och en undersökning av huden och lederna.
- Du får ta vanliga blodprover som till exempel sänka och blodstatus. Det görs för att se om det pågår en inflammation i kroppen.
- Du får även lämna ett urinprov.

Du får även ta ett blodprov som visar om det finns typiska antikroppar för SLE i blodet. ANA är ett samlingsnamn på sådana antikroppar som är riktade mot cellernas kärna. Nästan alla med SLE har sådana kärnantikroppar. En undergrupp av ANA är antikroppar riktade mot arvsmassan, så kallade DNA-antikroppar. De finns hos ungefär hälften av alla personer som har SLE.

Ytterligare undersökningar som prover, röntgen och biopsier görs beroende på vilka symtom som du har. Vid inflammation i hjärtsäcken kan läkaren med hjälp av ultraljud se om det finns vätska i hjärtsäcken. Undersökningen kallas även ekokardiografi. Inflammation i lungsäcken undersöks oftast med röntgen, där det ibland syns en liten vätskeutjutting i lungsäcken.

,

Läkaren kan ta ett litet vävnadsprov som kallas biopsi för att ta reda på om vävnaden är inflammerad [Biopsier](#) tas från de ställen där du har symtom, oftast från huden. [Hudbiopsier](#) tas med en speciell kniv efter att huden har lokalbedövats. Vävnadsprovet undersöks sedan i mikroskop där det syns om vävnaden är inflammerad.

Läkaren kontrollerar med hjälp av en urinsticka om du har blod eller proteiner i urinen. Har du tecken på njurinflammation måste det utredas så snabbt som möjligt med en så kallad [njurbiopsi](#). Den tas med en speciell nål efter att huden har lokalbedövats. Provet undersöks sedan i mikroskop.

+ ⬅ ⬅ ⬅ `

SLE är en kronisk sjukdom som kan innebära begränsningar i livet, trots att den många gånger kan vara lindrig. Det brukar ta tid att förstå vad det innebär att ha fått en diagnos som SLE. Dessutom visar sig sjukdomen på olika sätt hos olika personer, och det är svårt att veta hur den kommer att utvecklas.

Det är viktigt att du får veta så mycket som möjligt om sjukdomen. Frågorna kommer ofta när du har kommit hem från läkaren. Därför kan det vara klokt att göra en lista på frågor och funderingar att ta med till läkaren vid nästa besök.

[Reumatikerförbundet](#) ger också information och ordnar kurser där du kan träffa andra som har SLE. Det kan vara ett bra stöd.

⬅ ⬅ ⬅ (" % ") ` ⬅) ⇒

När du har SLE är det mycket vanligt att du upplever en spridd, oklar värk i leder och muskler. Det är också vanligt att du känner dig mycket trött.

Det går inte alltid att se hur trött någon är. Därför är det viktigt att närstående får bra information om sjukdomen och dess symtom, så att de förstår att tröttheten är en del av sjukdomen.

De flesta som har SLE kan fortsätta att arbeta. Men man kan bli så trött att det är svårt att orka. Det är viktigt att du berättar för din arbetsgivare om sjukdomen så att du kan anpassa arbetsuppgifterna efter hur du mår. Ofta är det bra med en viss flexibilitet i arbetstider och många gånger är deltidsarbete en bra lösning. Du kan ibland behöva vara [sjukskriven](#) när du har skov.

⇒ ⬅ ⬅ ` 9 ¶

Du bör alltid rådgöra med din läkare inför en planerad [graviditet](#).

De flesta kvinnor som har SLE kan bli gravida och föda barn, men det är bra om det går att undvika att bli gravid just när sjukdomen är aktiv. Helst bör sjukdomen ha varit inaktiv fyra till sex månader innan du blir gravid. Du bör vara särskilt försiktig om du tidigare har haft blodpropp, har en aktiv njurinflammation eller fosfolipid-antikroppar i blodet. Fosfolipid-antikroppar kan göra att du får blodproppar och kärlförändringar i moderkakan, som kan leda till att fostret får dålig blodförsörjning. Då ökar risken för missfall.

Man brukar få [blodförtunnande läkemedel](#) under graviditeten om man tidigare har haft någon form av blodpropp eller graviditetskomplikation, samtidigt som blodprover visar att man har fosfolipid-antikroppar.

Vissa kvinnor med SLE har antikroppar av en typ som brukar benämnas SS A eller B antikroppar, Sjögrens Syndrom A eller B. En undergrupp av antikropparna kan passera över till barnet och påverka hjärtrytm. Barnet kan också få övergående symtom från huden, levern och blodet. Det kallas neonatal lupus. Om du har SLE och blir gravid bör läkaren därför undersöka om du har dessa antikroppar med ett blodprov. I så fall bör barnets hjärtrytm undersökas vid regelbundna besök på en specialistmödravårdsklinik.

Det finns möjlighet att få behandling med bland annat kortison om sjukdomen blir mer aktiv under graviditeten. Det bör alltid ske i samråd med en läkare som har god kunskap om SLE.

6 ⇒ ` ⬅ % ⇒

Du kan [söka vård på vilken vårdcentral eller öppna specialistmottagning](#) du vill i hela landet. Ibland krävs det [remiss](#) till den öppna specialiserade vården.

⊗ ` ⬅ % %) ⬅ " ⬅

Du ska få vara delaktig i din vård. För att kunna vara det behöver du [förstå informationen](#) som du får av

vårdpersonalen. Ställ frågor om det behövs. Du ska till exempel få information om behandlingsalternativ och [hur länge du kan behöva vänta på vård](#).

Du har möjlighet att [få hjälp av en tolk om du inte pratar svenska](#). Du har också [möjlighet att få hjälp av en tolk om du till exempel har en hörselnedsättning](#).

Du som behöver [hjälpmedel](#) ska få information om vad som finns. Du ska också få veta hur du ska göra för att få ett hjälpmedel.

Senast uppdaterad:

2021-12-23

Redaktör:

Ernesto Martinez, 1177.se, nationella redaktionen

Granskare:

Mats Dehlin, läkare, specialist på reumatiska sjukdomar, Reumatologen, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg

←↩→↪↵ % ` ⇒

På 1177.se får du råd om hälsa och information om sjukdomar och vilka mottagningar du kan kontakta. Logga in för att läsa din journal och göra dina vårdärenden. Ring telefonnummer 1177 för sjukvårdsrådgivning dygnet runt.

1177 ger dig råd när du vill må bättre.

(

I

3

I

n` %← ←

I

[Behandling av personuppgifter](#)

[Hantering av kakor](#)

[Inställningar för kakor](#)

1177 – en tjänst från [Inera](#).