



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

## Sistemski Eritemski Lupus

Verzija

### 3. SVAKODNEVNI ŽIVOT

#### 3.1. Kako bolest može uticati na dijete I porodični život?

Djeca sa SLE-om nakon provedenog liječenja mogu voditi normalan život. Izuzeta je prekomjerno izlaganje sunčevoj svjetlosti odnosno ultraljubičastom zračenju koji mogu biti okidači bolesti, odnosno pogoršanja SLE-a. Djeca sa SLE-om ne bi smjela ići cijeli dan na plažu ili sjediti na suncu kraj bazena. Obične kreme za sunčanje sa zaštitnim faktorom 40 ili većim su obavezne. Važno je da djeca do 10. godine života počnu preuzimati sve veću ulogu po pitanju uzimanja lijekova i odlučivanja o osobnoj njezi. Djeca i roditelji bi trebali poznavati simptome SLE-a kako bi mogli prepoznati moguće pogoršanje. Neki simptomi, poput hroničnog umora i bezvoljnosti mogu trajati mjesecima nakon stavljanja bolesti pod kontrolu. Redovne vježbe su važne kako bi se održala tjelesna masa, zdravlje kostiju i kondicija.

#### 3.2. Šta je sa školom?

Djeca sa SLE-om mogu i trebaju pohađati nastavu, osim u razdobljima jako aktivne bolesti. Ako nije zahvaćen centralni nervni sistem, SLE u pravilu ne utiče na sposobnost djeteta da uči i razmišlja. U slučaju zahvaćenosti centralnog nervnog sistema, mogu se javiti poteškoće poput smetnji koncentracije i pamćenja, glavobolje i promjena raspoloženja. U tom slučaju treba napraviti plan edukacije. Pored toga, djecu treba poticati na sudjelovanje u prikladnim vannastavnim aktivnostima, koliko im bolest dopušta. Učitelje bi trebalo upoznati s djetetovom bolešću kako bi se mogle napraviti prilagodbe u situacijama kada se jave tegobe povezane sa SLE-om, uključujući bolove u

---

zglobovima i drugim dijelovima tijela koji bi mogli utjecati na učenje.

### **3.3. Šta je sa sportom?**

Općenito nije potrebno, pa ni poželjno ograničavati aktivnost. Treba poticati redovno vježbanje tokom remisije bolesti. Preporučuju se hodanje, plivanje, vožnja bicikla i druge aerobne ili aktivnosti na otvorenom. Kod aktivnosti na otvorenom preporučuju se zaštita od sunca prikladnom odjećom, kremama za sunčanje s visokim zaštitnim faktorom i izbjegavanje izlaganja suncu u vrijeme najjačeg zračenja. Treba izbjegavati vježbanje do tačke iscrpljenosti. Za vrijeme pogoršanja bolesti treba ograničiti vježbanje

### **3.4. Šta je sa ishranom?**

Ne postoji posebna dijeta koja može izliječiti SLE. Djeca sa SLE-om bi trebala imati zdravu i uravnoteženu prehranu. Ukoliko uzimaju kortikosteroide trebali bi jesti hranu s malo soli kako bi se spriječilo povišenje arterijskog pritiska i s malo šećera kako ne bi nastao dijabetes i kako ne bi došlo do debljanja. Uz to bi trebalo provoditi nadoknadu kalcija i vitamina D radi prevencije osteoporoze. Nije naučno dokazano da nadoknada drugih vitamina ima efekta kod SLE-a.

### **3.5. Može li klima uticati na tok bolesti?**

Poznato je da izlaganje suncu može izazvati razvoj novih kožnih promjena i pogoršanje aktivnosti SLE-a. Kako bi se to spriječilo, preporučuje se upotreba krema za sunčanje s visokim zaštitnim faktorom na svim izloženim dijelovima tijela kada je dijete na otvorenom. Kremu je potrebno namazati barem 30 minuta prije izlaska na otvoreno kako bi mogla prodrijeti u kožu i osušiti se. Za sunčanog dana krema se mora primjeniti svaka 3 sata. Neki preparati za sunčanje su vodootporni, ali se ipak preporučuje ponovno nanošenje nakon plivanja i kupanja. Važno je nositi i odjeću koja štiti od sunca poput šešira sa širokim obodom i dugih rukava prilikom izlaska na otvoreno, čak i za oblačnih dana budući da UV zrake lako prolaze kroz oblake. U neke djece tegobe se javljaju i nakon izlaganja UV svjetlu iz fluorescentnih izvora, halogenih žarulja ili zaslona računala. Zasloni sa zaštitnim UV filterima mogu biti od koristi kod djece koja imaju

---

poteškoće prilikom korištenja monitora.

### **3.6. Mogu li djeca biti vakcinisana?**

U djece sa SLE-om postoji povećan rizik nastanka infekcija. Stoga je prevencija vakcinacijom naročito važna. Ukoliko je moguće, trebalo bi se pridržavati redovnog programa vakcinacija. Ipak, postoje i neke iznimke: djeca s teškom aktivnom bolešću ne bi smjela primiti niti jedno cjepivo, a djeca na imunosupresivnoj terapiji, visokim dozama glukokortikoida i biološkim lijekovima u pravilu ne bi trebala primiti živa cjepiva (npr. ospice, zaušnjaci, rubeola, oralni poliovirus i vakcinu protiv varičela). Također niti članovi porodice koji žive u istom kućanstvu s djetetom na imunosupresivnoj terapiji ne bi smjeli primiti oralno cjepivo protiv poliovirusa. Preporučuje se vakcinacija protiv pneumokoka, meningokoka i godišnje vakcinacija protiv gripe u djece sa SLE-om koja primaju kortikosteroide i/ili imunosupresive. Također se preporučuje vakcinacija protiv HPV u adolescentnih dječaka i djevojčica. Treba napomenuti kako će u djece sa SLE-om možda biti potrebno češće vakcinisanje nego kod vršnjaka jer zaštita može trajati kraće.

### **3.7. Šta je sa seksualnim životom, trudnoćom i kontrolom rađanja?**

Adolescenti mogu imati zdrav polni život. Ipak, spolno aktivni adolescenti koji se liječe određenim DMARD-om ili s aktivnom bolešću moraju koristiti sigurne metode sprečavanja trudnoće. Bilo bi idelano planirati trudnoću. Za napomenuti je kako neki lijekovi protiv povišenog pritiska i DMARD-ovi mogu štetiti razvoju ploda. Većina žena sa SLE-om može sigurno iznijeti trudnoću i roditi zdravo dijete. Najbolje vrijeme za trudnoću bi bilo kada je bolest, naročito bubrežna, pod kontrolom duže vrijeme. Ženama sa SLE-om može biti teško zatrudnjeti bilo zbog aktivnosti bolesti ili učinka lijekova koje uzimaju. SLE je povezan i s povećanim rizikom pobačaja, prijevremenog poroda i urođenih anomalija kod djetnivoom razinom antifosfolipidnih antitijela (dodatak 1) imaju povećan rizik komplikacija u trudnoći. Trudnoća sama po sebi može pogoršati simptome ili potaknuti pogoršanje SLE-a. Stoga bi ginekolog koji ima iskustva s visoko rizičnim trudnoćama i koji blisko saraduje s reumatologom trebao nadzirati sve trudnice sa SLE-om.

---

Najsigurnije metode kontracepcije u SLE-u su metode koje koriste barijeru (kondom, dijafragma) i spermicidna sredstva. Sistemski kontraceptivi na bazi progesterona su također prihvatljivi, kao i neki tipovi intrauterinih kontraceptiva. Kontraceptivi koji sadrže estrogen mogu povećati rizik pogoršanja SLE-a kod žena, iako postoje i novi preparati koji smanjuju taj rizik.