



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

Системен Лупус Еритематозус

Версия на 2016

3. ЕЖЕДНЕВЕН ЖИВОТ

3.1. Доколко може заболяването да повлияе детето и живота на семейството му?

След като децата със SLE започнат лечение, те могат да водят съвсем нормално начин на живот. Едно изключение е прекомерното излагане на слънчева светлина / UV-светлина в дискотеки, които могат да предизвикат или да направите SLE-лошо. Едно дете с SLE не трябва да отидете на плаж цял ден и не сядайте на слънце край басейна. Редовен слънцезащитен крем с SPF 40 или по-висока е задължително. Важно е децата на възраст над 10 години да имат все по-голяма роля при вземането на техните лекарства и вземане на решения за лична хигиена. Децата и техните родители трябва да са наясно на симптомите на SLE, за да се идентифицира възможно обостряне. Някои симптоми като хронична умора и отпадналост може да продължат няколко месеца след пристъпът е приключил. С редовните упражнения е важно да се поддържа здравословно тегло, поддържане на добро здраве на костите и физическа форма.

3.2. Училище

Децата със SLE могат и трябва да ходят на училище, освен по време на периоди на тежко активно заболяване. Ако няма засягане на централната нервна система, SLE най-общо не влияе върху способността на детето да се научи и да мисли. При засягане на ЦНС могат да възникнат проблеми като трудно концентриране и запомняне, могат да се появят главоболие и промени в

настроението. В тези случаи е необходимо да бъдат формулирани образователни планове. Като цяло, детето трябва да бъдат насърчавано да участва в извънкласни и извънучилищни дейности, съвместими и колкото го позволява на болестта. Въпреки това, учителите трябва да бъдат информирани за диагнозата на детето със SLE, така че могат да бъдат подготвени ако възникнат проблеми, включително ставни и други болки в тялото, които могат да повлияят на ученето

3.3. Спорт

Ограничения на общата активност обикновено са ненужни и нежелани. Редовните упражнения трябва да се насърчават при децата по време на ремисия на заболяването. Ходене, плуване, колоездене и други аеробни или дейности на открито са препоръчителни. Подходящи за предпазване от слънцето облекло, слънцезащитни продукти с висок защитен спектър и избягването на излагане на слънце по време на пиковите часове се препоръчва за дейности на открито. Избягвайте упражнения до изтощение. По време на пристъп на заболяването, упражненията трябва да бъдат ограничавани.

3.4. Диета

Не съществува специална диета, която може да лекува SLE. Децата със SLE трябва да спазват здравословна и балансирана диета. Ако те вземат кортикостероиди, те трябва да консумират на храни с ниско съдържание на сол, за да помогне за предотвратяване на високото кръвно налягане и ниско съдържание на захар, за да помогне за предотвратяване на диабет и повишаване на теглото. Освен това, те трябва да имат калций и витамин Д, за да помогне за предотвратяване на остеопорозата. Някоя друга добавка на витамини не е научно доказано, че е полезна при SLE.

3.5. Може ли климатът да повлияе протичането на заболяването?

Добре известно е, че излагане на слънчева светлина може да

предизвика развитието на нови лезии на кожата и да доведе до обостряне на активността на заболяването в SLE. За да се предотврати този проблем, ползването на високо специализирани слънцезащитни продукти се препоръчва за всички открити части на тялото, когато детето е навън. Не забравяйте да прилагате слънцезащитни продукти поне 30 минути преди да излезете, за да може да проникне в кожата и да изсъхне. По време на един слънчев ден, слънцезащитен крем трябва да се прилага на всеки 3 часа. Някои слънцезащитни продукти са устойчиви на вода, но повторно прилагане след къпане или плуване е препоръчително. Важно е също така да се носи слънчево защитно облекло, като широкополи шапки и дълги ръкави, когато излезете на слънце, дори в облачни дни, тъй като ултравиолетовите лъчи могат да проникнат през облаците лесно. Някои деца имат проблеми, след като са били изложени на ултравиолетова светлина от флуоресцентни лампи, халогенни светлини или компютърни монитори. UV филтър екрани са полезни за деца, които имат проблеми при използването на монитора.

3.6. Може ли детето да се ваксинира?

Рискът от инфекция е повишен при дете с SLE; следователно предотвратяването на инфекция чрез имунизация е особено важно. Ако е възможно, при детето трябва да се запази редовния график на имунизациите. Все пак, има няколко изключения: деца с тежка, активна болест не трябва да получават всяка имунизация и деца на имunosупресивна терапия, високи дози кортикостероиди и биологични агенти по принцип следва да не получава никаква живи вирусни ваксини (например морбили, паротит и рубеола, орална полиовирус ваксина и ваксина срещу варицела). Перорална ваксина срещу полиомиелит е противопоказана също и при членове на семейството, които живеят в домове с дете на имunosупресивна терапия. Пневмококова, менингококови и годишни противогрипни ваксини се препоръчват при деца със SLE, получаващи високи доза кортикостероиди и / или имunosупресори. Препоръчва се ваксинирането с HPV на подрастващите момичета и момчета със SLE.

Имайте предвид, че децата със SLE могат да се нуждаят от ваксинации по-често от връстниците си, защото защитата,

осигурявана от имунизациите изглежда трае по-кратко при SLE.

3.7. Полов живот, бременност и предпазване от бременност

Юношите могат да имат здравословен сексуален живот. Въпреки това, сексуално активните подрастващи, лекувани с определени БПАРЛ или с активно заболяване, трябва да използват безопасни методи за предотвратяване на бременност. В идеалния случай, бременността трябва винаги да бъде планирана. За отбелязване е, че някои лекарства за кръвното налягане и БПАРЛ могат да навредят на развитието на плода. Повечето жени със SLE могат да имат безопасна бременност и здраво бебе. Идеалното време за бременност би било, когато заболяването, особено бъбречното засягане, е добре контролирано, за продължителен период от време. Жените със SLE могат да имат проблеми или поради активността на заболяването или медикаментите. SLE също се свързва с по-висок риск от спонтанен аборт, преждевременно раждане и вродени аномалии при бебето, известен като неонатален лупус (Приложение 2). Жените с повишени антифосфолипидни антитела (Приложение 1) се считат с най-висок риск от проблемна бременност.

Самата бременност може да влоши симптомите или да предизвика пристъп на SLE. Ето защо, акушер-гинеколог, който е запознат с високо рискови бременности и който работи в тясно сътрудничество с ревматолог трябва да следи всички бременни жени със SLE.

Най-безопасните форми на контрацепция при пациенти със SLE са бариерните методи (презервативи или диафрагми) и спермицидни средства. Само прогестерон-съдържащи системни контрацептиви също са приемливи, както и някои видове вътрематочните устройства (спирали). Противозачатъчни хапчета, съдържащи естроген може да увеличи риска от рецидив при жени със SLE, въпреки че има нови опции, които да сведат до минимум този риск.