https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/BR/intro

Lúpus eritematoso sistémico

Versão de 2016

3. VIDA QUOTIDIANA

3.1 De que forma pode a doença afetar o dia a dia da criança e da sua família?

Assim que as crianças com LES estiverem sob tratamento, poderão ter uma vida normal. Uma exceção será a exposição excessiva à luz solar/luz UV em discotecas, o que poderá desencadear ou agravar o LES. Uma criança com LES não deverá ir à praia durante o dia nem sentar-se ao sol junto da piscina. É obrigatório utilizar frequentemente protetor solar com FPS 40 ou superior. No caso das crianças com cerca de 10 anos, é importante que estas comecem a assumir um papel progressivamente maior na toma dos seus medicamentos e nas opções dos seus cuidados pessoais. As crianças e os pais devem conhecer os sintomas do LES de modo a poderem identificar uma possível exacerbação. Determinados sintomas como fadiga crónica e falta de energia podem persistir durante vários meses após o fim de uma exacerbação. A prática de exercício físico periódico é importante para manter um peso saudável, manter uma boa saúde dos ossos e ficar condicionado.

3.2 E a escola?

As crianças com LES podem e devem frequentar a escola, exceto durante períodos de atividade mais intensa da doença. Se não existir envolvimento do sistema nervoso central, geralmente, o LES não afeta a capacidade da criança para aprender ou pensar. Nas crianças com envolvimento do sistema nervoso central, podem ocorrer problemas de dificuldade de concentração e de memorização, dores de cabeça e

variações de humor. Nestes casos, têm de ser formulados planos educativos. De um modo geral, as crianças devem ser incentivadas a participar em atividades extracurriculares compatíveis desde que a doença assim o permita. No entanto, os professores devem estar cientes do diagnóstico da criança com LES para que possam ser efetuadas adaptações nos períodos em que existem problemas relacionados com o LES, incluindo dores nas articulações e em outras partes do corpo que possam afetar a aprendizagem.

3.3 E em relação à prática de desportos?

Normalmente, as restrições à atividade geral são desnecessárias e indesejáveis. As crianças devem ser incentivadas a praticar exercício físico com regularidade, durante os períodos de remissão da doença. Caminhar, nadar, andar de bicicleta e outras atividades aeróbicas ou ao ar livre são recomendadas. Recomenda-se a utilização de vestuário adequado para proteção contra o sol, protetores solares com espectro de proteção alto e evitar a exposição ao sol durante as horas de pico para as atividades ao ar livre. Deve-se evitar a prática de exercícios físicos até ao ponto da exaustão. Durante uma exacerbação da doença, a prática de exercício físico deve ser limitada.

3.4 E em relação à alimentação?

Não existe uma alimentação especial que possa curar o LES. As crianças com LES devem ter uma alimentação saudável e equilibrada. Se tomarem corticosteroides, devem ingerir alimentos com baixo teor de sal para ajudar a prevenir a tensão arterial alta e com baixo teor de açúcar para ajudar a prevenir o aparecimento de diabetes e o aumento de peso. Além disso, devem tomar suplementos de cálcio e de vitamina D para ajudar a prevenir a osteoporose. Não está cientificamente provado que qualquer outro suplemento vitamínico seja útil no LES.

3.5 O clima pode influenciar a evolução da doença?

É do conhecimento geral que a exposição ao sol pode levar ao desenvolvimento de novas lesões cutâneas e a exacerbações de atividade da doença no LES. Para evitar a ocorrência deste problema, recomenda-se a utilização de protetores solares tópicos de proteção

alta em todas as partes do corpo expostas, sempre que a criança estiver ao ar livre. Lembre-se de aplicar o protetor solar no mínimo 30 minutos antes de sair de modo a que este tenha tempo de penetrar na pele e secar. Num dia de sol, o protetor solar deve ser aplicado de 3 em 3 horas. Alguns protetores solares são resistentes à água, contudo é aconselhável voltar a aplicá-los depois de tomar banho ou nadar. Também é importante vestir roupa que proteja do sol, como por exemplo, chapéus de aba larga e roupas de manga comprida quando estiver ao ar livre, mesmo em dias nublados, uma vez que os raios UV conseguem atravessar as nuvens facilmente. Algumas crianças têm problemas após exposição à luz UV proveniente de lâmpadas fluorescentes, lâmpadas de halogénio ou ecrãs de computador. Os ecrãs com filtros UV são úteis no caso de crianças com problemas, quando utilizam um monitor.

A criança pode ser vacinada?

O risco de infeção é maior nas criança com LES, como tal, a prevenção de infeções através da vacinação é particularmente importante. Se possível, a criança deve seguir o plano normal de vacinação. No entanto, existem algumas exceções: as crianças com doença ativa grave não devem receber nenhuma vacina e as crianças sob tratamento com imunossupressores, doses elevadas de corticosteroides e agentes biológicos não devem, de um modo geral, receber nenhuma vacina com vírus vivos (por exemplo, vacina contra o sarampo, a caxumba e a rubéola, vacinas orais contra o vírus da poliomielite e a vacina contra a varicela/catapora). A vacina oral contra a poliomielite é também contra-indicada nos familiares que vivam com uma criança que faça tratamento com imunossupressores. Recomenda-se a administração da vacina anti-pneumocócica, anti-meningocócica e contra a gripe anual em crianças com LES tratadas com altas elevadas de corticosteroides e/ou medicamentos imunossupressores. Recomenda-se a vacinação contra o vírus do papiloma humano (HPV) em adolescentes do sexo masculino e feminino com LES.
Tenha em consideração que as crianças com LES podem necessitar de ser vacinados com maior frequência do que os seus colegas uma vez que a proteção fornecida pela vacinação parece durar menos tempo no LES.

E em relação à vida sexual, à gravidez e à contraceção?

Os adolescentes podem desfrutar de uma vida sexual saudável. No entanto, os adolescentes sexualmente ativos e tratados com determinados DMARDs ou com doença ativa, devem utilizar métodos contracetivos seguros. Idealmente, uma gravidez deve ser sempre planeada. Em particular, alguns medicamentos para a tensão arterial e alguns DMARDs podem afetar o desenvolvimento do feto. A maioria das mulheres com LES pode ter uma gravidez segura e um bebé saudável. O momento ideal para engravidar seria quando a doença, especialmente o envolvimento renal, estivesse bem controlada durante um longo período de tempo. As mulheres com LES podem ter dificuldade em engravidar devido à atividade da doença ou à medicação. O LES também está associado a um maior risco de aborto espontâneo, parto prematuro e a uma alteração congénita no bebé, conhecida como lúpus neonatal (anexo 2). As mulheres com um nível elevado de anticorpos antifosfolípidos (anexo 1) são consideradas como tendo um risco elevado para uma gravidez problemática.

A gravidez, por si só, pode agravar os sintomas ou desencadear uma exacerbação de LES. Como tal, todas as mulheres grávidas com LES devem ser cuidadosamente acompanhadas por um obstetra especializado no acompanhamento de gravidezes de alto risco e que trabalhe em conjunto com o reumatologista.

Os métodos contracetivos mais seguros para os doentes com LES são os métodos de barreira (preservativos ou diafragmas) e os agentes espermicidas. Os contracetivos sistémicos apenas com progesterona também são aceitáveis, como é o caso de alguns tipos de dispositivos intrauterinos (DIUs). As pílulas contracetivas com estrogénio podem aumentar o risco de exacerbações em mulheres com LES, embora existam novas opções que minimizam este risco.