



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

Συστηματικός ερυθηματώδης λύκος

Έκδοση από 2016

Title ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΟΣ ΕΡΥΘΗΜΑΤΩΔΗΣ ΛΥΚΟΣ

3. ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ ΖΩΗ

3.1 Πως θα μπορούσε η νόσος να επηρεάσει την καθημερινή ζωή του παιδιού και της οικογένειάς του;

Εφόσον το παιδί με ΣΕΛ ακολουθεί φαρμακευτική αγωγή μπορεί να έχει μία απολύτως φυσιολογική ζωή. Εξαίρεση αποτελεί η υπερβολική έκθεση στον ήλιο, που μπορεί να προκαλέσει υποτροπή ή να επιδεινώσει τον εν ενεργεία ΣΕΛ. Ένα παιδί με ΣΕΛ δε μπορεί να πηγαίνει στην παραλία για ολόκληρη την ημέρα ή να κάθεται έξω στον ήλιο δίπλα στην πισίνα. Είναι υποχρεωτική η επάλειψη με αντιηλιακό με δείκτη προστασίας 40 ή περισσότερο. Τα παιδιά ηλικίας 10 ετών και άνω είναι σημαντικό να αναλαμβάνουν σταδιακά μεγαλύτερη υπευθυνότητα στο να παίρνουν τα φάρμακά τους και να κάνουν επιλογές για την προσωπική τους φροντίδα. Τα παιδιά και οι γονείς τους πρέπει να γνωρίζουν τα συμπτώματα του ΣΕΛ για να αναγνωρίσουν πιθανή έξαρση της νόσου. Μερικά συμπτώματα, όπως η χρόνια κόπωση και η έλλειψη ενεργητικότητας μπορεί να επιμείνουν για κάποιους μήνες μετά την υποχώρηση της έξαρσης. Η τακτική άσκηση είναι σημαντική για να διατηρηθεί κανονικό βάρος σώματος, καλή υγεία των οστών και να παραμείνει γενικά το παιδί σε καλή κατάσταση.

3.2 Τι γίνεται με το σχολείο;

Τα παιδιά με ΣΕΛ μπορούν και πρέπει να παρακολουθούν τα μαθήματα του σχολείου εκτός από τις περιόδους σοβαρής ενεργότητας της νόσου. Αν δεν υπάρχει προσβολή του κεντρικού νευρικού συστήματος, ο ΣΕΛ γενικά δεν επηρεάζει την ικανότητα του παιδιού να μαθαίνει και να

σκέφτεται. Όταν υπάρχει προσβολή του κεντρικού νευρικού συστήματος, μπορεί να εμφανισθούν προβλήματα, όπως δυσκολία στη συγκέντρωση και στη μνήμη, πονοκέφαλοι και αλλαγές στη διάθεση. Σε αυτές τις περιπτώσεις τα εκπαιδευτικά προγράμματα πρέπει να προσαρμόζονται. Γενικά το παιδί πρέπει να ενθαρρύνεται να συμμετέχει σε κατάλληλες εξωσχολικές δραστηριότητες, όσο το επιτρέπει η νόσος. Ωστόσο, οι εκπαιδευτικοί θα πρέπει να έχουν επίγνωση της διάγνωσης του παιδιού με ΣΕΛ, ώστε να προετοιμάζονται κατάλληλα οι χώροι του σχολείου, κατά τη διάρκεια περιόδων, που υπάρχουν προβλήματα σχετιζόμενα με το ΣΕΛ, συμπεριλαμβανομένων πόνων στις αρθρώσεις και σε άλλα μέρη του σώματος, που μπορεί να επηρεάσουν την παρακολούθηση των μαθημάτων.

3.3 Τι γίνεται με τα αθλήματα;

Περιορισμοί σε γενικές δραστηριότητες είναι συνήθως περιττοί και ανεπιθύμητοι. Τα παιδιά, κατά τη διάρκεια της ύφεσης της νόσου, πρέπει να ενθαρρύνονται στην τακτική άσκηση. Συνιστώνται το περπάτημα, η κολύμβηση, η ποδηλασία και άλλες αεροβικές ή υπαίθριες δραστηριότητες. Συστήνονται όσον αφορά τις εξωτερικές δραστηριότητες, κατάλληλα ρούχα για την προστασία από τον ήλιο, αντηλιακά με υψηλό δείκτη προστασίας και αποφυγή έκθεσης στον ήλιο κατά τις ώρες αιχμής. Πρέπει να αποφεύγεται η άσκηση σε εξοντωτικό βαθμό. Κατά τη διάρκεια της έξαρσης της νόσου η άσκηση πρέπει να περιορίζεται.

3.4 Τι γίνεται με το διαιτολόγιο;

Δεν υπάρχει ειδικό διαιτολόγιο που να θεραπεύει το ΣΕΛ. Τα παιδιά με ΣΕΛ πρέπει να έχουν υγιή, ισορροπημένη διατροφή. Αν παίρνουν γλυκοκορτικοστεροειδή, πρέπει να τρώνε τροφές πτωχές σε αλάτι για να προλαμβάνεται η υψηλή πίεση του αίματος και πτωχές σε ζάχαρη για να προλαμβάνεται ο διαβήτης και η αύξηση βάρους. Επιπλέον το διαιτολόγιό τους πρέπει να συμπληρώνεται από ασβέστιο και βιταμίνη D για να προλαμβάνεται η οστεοπόρωση. Κανένα άλλο συμπλήρωμα βιταμινών δεν είναι επιστημονικά αποδεδειγμένο ότι είναι βοηθητικό για το ΣΕΛ.

3.5 Μπορεί το κλίμα να επηρεάσει την πορεία της νόσου;

Είναι γνωστό ότι η έκθεση στον ήλιο μπορεί να προκαλέσει την ανάπτυξη νέων δερματικών βλαβών και να οδηγήσει σε εξάρσεις της ενεργότητας της νόσου στο ΣΕΛ. Για να προληφθεί αυτό το πρόβλημα συνιστάται η τοπική χρήση αντιηλιακών με υψηλό δείκτη προστασίας σε όλα τα εκτεθειμένα μέρη του σώματος, όποτε το παιδί είναι έξω. Το αντιηλιακό εφαρμόζεται τουλάχιστον 30 λεπτά πριν βγει το παιδί έξω για να προλάβει να εισχωρήσει στο δέρμα και να απορροφηθεί. Τις ηλιόλουστες μέρες το αντιηλιακό πρέπει να εφαρμόζεται συνεχώς κάθε τρεις ώρες. Κάποια αντιηλιακά είναι αδιάβροχα, όμως συνιστάται η εφαρμογή τους ξανά μετά το μπάνιο ή την κολύμβηση. Είναι επίσης σημαντικό το παιδί να φοράει ρούχα που το προστατεύουν από τον ήλιο, όπως πλατύγυρα καπέλα και ρούχα με μακρύ μανίκι, όταν εκτίθεται στον ήλιο, ακόμα και τις ημέρες με συννεφιά, καθώς οι υπεριώδεις ακτίνες (UV) μπορούν εύκολα να διαπεράσουν τα σύννεφα. Κάποια παιδιά με ΣΕΛ έχουν προβλήματα μετά την έκθεσή τους σε υπεριώδεις ακτίνες (UV) από λάμπες φθορίου, αλογόνου ή οθόνες υπολογιστών. Οι οθόνες με φίλτρο προστασίας κατά των υπεριωδών ακτίνων (UV) είναι χρήσιμες για παιδιά που αντιμετωπίζουν προβλήματα, όταν χρησιμοποιούν την οθόνη του υπολογιστή.

3.6 Μπορεί το παιδί να εμβολιαστεί;

Ο κίνδυνος λοίμωξης είναι αυξημένος σε ένα παιδί με ΣΕΛ και η πρόληψη της λοίμωξης με ανοσοποίηση (εμβολιασμό) είναι ιδιαίτερα σημαντική. Αν είναι δυνατόν, το παιδί πρέπει να τηρεί το τακτικό πρόγραμμα ανοσοποίησης. Υπάρχουν, παρόλα αυτά, κάποιες εξαιρέσεις: -Παιδιά με σοβαρή ενεργό νόσο δεν πρέπει να λαμβάνουν καθόλου ανοσοποίηση. -Παιδιά που βρίσκονται υπό ανοσοκατασταλτική θεραπεία και γλυκοκορτικοστεροειδή και βιολογικούς παράγοντες δεν πρέπει να εμβολιάζονται γενικά με ζωντανούς ιούς (π.χ. εμβόλιο κατά της ιλαράς, της παρωτίτιδας και της ερυθράς, εμβόλιο κατά του ιού της πολυομελίτιδας που χορηγείται από το στόμα και εμβόλιο κατά της ανεμευλογιάς). Το εμβόλιο κατά του ιού της πολυομελίτιδας από το στόμα αντενδείκνυται επίσης στα μέλη της οικογένειας που ζουν στο ίδιο σπίτι με το παιδί που ακολουθεί ανοσοκατασταλτική αγωγή. Το εμβόλιο κατά του πνευμονιοκόκκου, μηνιγγιτιδοκόκκου και της γρίπης ετησίως συστήνονται σε παιδιά με ΣΕΛ, που λαμβάνουν υψηλές δόσεις κορτικοστεροειδών και/ή ανοσοκατασταλτικών φαρμάκων. Επιπλέον

συστήνεται το εμβόλιο HPV για αγόρια και κορίτσια με ΣΕΛ. Ας σημειωθεί ότι τα παιδιά με ΣΕΛ μπορεί να χρειάζονται εμβολιασμούς πιο συχνά από ό, τι οι συνομήλικοί τους, διότι η προστασία που παρέχεται από τους εμβολιασμούς, φαίνεται ότι διαρκεί λιγότερο.

3.7 Τι γίνεται με τη σεξουαλική ζωή, την εγκυμοσύνη και την αντισύλληψη;

Οι έφηβοι μπορούν να απολαμβάνουν μια υγιή σεξουαλική ζωή. Ωστόσο, οι σεξουαλικά ενεργοί έφηβοι που λαμβάνουν ως θεραπεία διάφορα DMARDs ή έχουν ενεργό νόσο πρέπει να χρησιμοποιούν ασφαλείς μεθόδους πρόληψης της εγκυμοσύνης. Στην ιδανική περίπτωση, οι εγκυμοσύνες πρέπει πάντα να προγραμματίζονται. Συγκεκριμένα, ορισμένα αντιυπερτασικά φάρμακα και DMARDs μπορούν να βλάψουν την ανάπτυξη του εμβρύου. Οι περισσότερες γυναίκες με ΣΕΛ μπορούν να έχουν ασφαλή εγκυμοσύνη και ένα υγιές μωρό. Ο ιδανικός χρόνος εγκυμοσύνης θα ήταν όταν η νόσος, ιδιαίτερα η συμμετοχή των νεφρών, έχουν ελεγχθεί καλά για ένα παρατεταμένο χρονικό διάστημα. Οι γυναίκες με ΣΕΛ μπορεί να έχουν πρόβλημα στο να μείνουν έγκυες εξαιτίας είτε της ενεργότητας της νόσου είτε της φαρμακευτικής αγωγής. Ο ΣΕΛ συνδέεται επίσης με αυξημένο κίνδυνο αποβολής, πρόωρου τοκετού και μία συγγενή νόσο στο μωρό, γνωστή ως νεογνικός λύκος (παράρτημα 2). Οι γυναίκες με αυξημένα αντιφωσφολιπιδικά αντισώματα (παράρτημα 1) θεωρείται ότι διατρέχουν υψηλό κίνδυνο να αντιμετωπίσουν κάποιο πρόβλημα με την εγκυμοσύνη.

Η ίδια η εγκυμοσύνη μπορεί να επιδεινώσει τα συμπτώματα ή να προκαλέσει έξαρση του ΣΕΛ. Γι' αυτό όλες οι έγκυες γυναίκες με ΣΕΛ πρέπει να παρακολουθούνται στενά από ένα μαιευτήρα που είναι εξοικειωμένος με εγκυμοσύνες υψηλού κινδύνου και που συνεργάζεται στενά με το ρευματολόγο.

Οι ασφαλέστεροι τρόποι αντισύλληψης για ασθενείς με ΣΕΛ είναι οι μέθοδοι με χρήση προφυλακτικών ή διαφράγματος και οι σπερμοκτόνοι παράγοντες. Η συστηματική χορήγηση αντισυλληπτικών με προγεστερόνη είναι επίσης αποδεκτή, όπως και μερικοί τύποι ενδομήτριων συσκευών. Τα αντισυλληπτικά χάπια που περιέχουν οιστρογόνα μπορεί να αυξήσουν τον κίνδυνο εξάρσεων σε γυναίκες με ΣΕΛ, αν και υπάρχουν νέες επιλογές που ελαχιστοποιούν τον κίνδυνο αυτό.

