



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

Systemový lupus erythematosus

Verze č 2016

3. ŽIVOT SE SLE

3.1 Jak může nemoc ovlivnit život dítěte a jeho rodiny?

Akutní či závažné chronické projevy nemoci, spojené s pobytem v nemocnici či častými návštěvami lékaře a omezením oblíbených aktivit ovlivňují významným způsobem běžný život pacienta i jeho rodiny. V tomto období je velmi důležité, aby dítě samo stejně jako členové rodiny měli možnost v dostatečné míře hovořit o problémech a nalézat cesty k jejich řešení za pomoci ošetřujícího zdravotnického týmu. Jakmile nemoc začíná být pod kontrolou, život se pomalu vrací do normálních kolejí. V období dospívání, kdy se SLE u dětí vyskytuje nejčastěji, se může stát dlouhodobým problémem narušení procesu osamostatňování. Vedení dospívajícího k porozumění principům nemoci a jeho léčby spolu s postupným přijetím odpovědnosti za ni je podmínkou jeho dalšího nezávislého života. Míra dlouhodobého ovlivnění života nemocí se liší podle jejich projevů a závažnosti. Většina mladých pacientů s SLE dokáže po zklidnění nemoci vést prakticky normální život. Někdy je dlouhodobým problémem únava a nízká tělesná výkonnost, které mohou souviset s mírnou trvajícím aktivitou nemoci, ale také mohou být důsledkem předchozí nečinnosti. V takovém případě může dojít ke zlepšení za pomoci pravidelného cvičení. Trvalým omezením je nutnost vyhýbat se slunečnímu záření (nebo UV záření na diskotékách), které může vyvolat znovuzplanutí nemoci. To znamená zcela se vyhnout cílenému opalování, ve slunných dnech používat ochranné prostředky v podobě oděvu a krémů s vysokým slunečním filtrem (UVA, B faktor 50 a více). Přes všechny tyto faktory by měl být pacient všemi možnými způsoby podporován v běžných aktivitách, zejména ve společnosti vrstevníků.

3.2 Co škola?

Děti a mladiství s SLE mohou chodit normálně do školy, s výjimkou období závažnějších vzplanutí nemoci. Pokud není postižen centrální nervový systém, SLE obecně neovlivňuje schopnost dítěte myslet a učit se. Školní výkonnost však může být snížena únavou či změnami nálady. V případě onemocnění mozku mohou nastat problémy zejména se soustředěním a pamětí, ale i dalšími vyššími nervovými funkcemi. V takovém případě je kromě léčby základního onemocnění třeba vytvořit pro pacienta individuální vzdělávací program.

3.3 Jak je to se sporty?

Cílené omezení běžné tělesné aktivity není obvykle nutné a není ani vhodné. Pravidelné cvičení v období remise pomáhá vybudovat a udržet tělesnou kondici, nezbytnou k vedení plnohodnotného života. Doporučována je pravidelná chůze, jízda na kole, plavání. V případě aktivit venku je nutné nezapomenout na ochranu proti slunci oděvem a opalovacím krémem. Není vhodné sportovat až do úplného vyčerpání. V období vzplanutí SLE je třeba sportovní aktivity dočasně omezit.

3.4 A co dieta?

Na lupus neexistuje žádná speciální dieta. Jíst zdravou, vyváženou stravu je vždycky nejlepší. Při léčbě kortikosteroidy může strava s nižším obsahem soli pomoci předejít rozvoji vysokého krevního tlaku (hypertenze), strava s nízkým obsahem cukrů pak rozvoji cukrovky (diabetu) a přírůstku hmotnosti. Dostatečný obsah vápníku a vitamínu D pomáhá předcházet rozvoji řídnutí kostí (osteoporózy). Malé a častější dávky jídla pomohou předcházet přejídání. Často pomůže nemít doma jídla, po nichž se tloustne a naopak mít dostatek zeleniny a ovoce.

3.5 Může podnebí či počasí ovlivnit průběh nemoci?

Z podnebných vlivů má u SLE jednoznačný význam sluneční záření. Ultrafialové (UV) paprsky mohou vyvolat tvorbu nových kožních projevů a hlavně aktivovat celkové onemocnění. Těmto problémům lze předejít důsledným používáním ochranného oděvu s dlouhými rukávy a

klobouku s širokou střešou za slunečných dnů. Všechny slunci vystavené části kůže je třeba několikrát denně potřít krémem s vysokým UVA,B filtrem (faktor 50 a více). Vhodné je krém použít asi 30 minut před vystavením kůže slunci, aby se mohl dostatečně vstřebat a mazání opakovat vždy po koupání i v případě vodě odolných krémů. Za slunných dnů je nutné krém používat každé 3 hodiny. Zejména během léta je třeba chránit se i za podmračených dnů, protože část UV paprsků proniká skrz mraky. Některým pacientům dělá potíže i UV záření, produkované fluorescenčními či halogenovými světly a počítačovými monitory. V tomto případě je potřeba používat na monitor speciální UV filtry.

3.6 Může být dítě očkováno?

Nebezpečí infekcí je u dětí s SLE zvýšeno. Proto mají preventivní opatření včetně očkování velký význam. Očkování podle běžného očkovacího kalendáře nemůže ale být vždy dodrženo. Pacienti s těžkým aktivním onemocněním nemohou být očkováni. V případě léčby glukokortikoidy a jinými imunitu snižujícími léky se nepodávají živé očkovací látky (očkování proti příušnicím, spalničkám, zarděnkám, perorální očkování proti dětské obrně a očkování proti neštovicím). Živou vakcínou proti dětské obrně by neměl být očkován ani žádný ze sourozenců, protože se oslabený virus může přenášet z osoby na osobu. Očkování neživými vakcínami včetně očkování proti chřipce je možno podat. Vakcína proti pneumokokovi a meningokokům je dokonce doporučována, zejména u pacientů s vysokými dávkami kortikosteroidů a/nebo imnosupresiv. Očkování proti karcinomu děložního čípku, resp. HPVviru, které se provádí u dospívajících dívek a chlapců, je vhodné. SLE a jeho léčba může ovlivnit tvorbu protilátek po očkování, proto je někdy nutné očkování dětí se SLE opakovat dříve / častěji než u zdravých dětí a pravidelně kontrolovat hladinu protilátek po očkování.

3.7 Jak je to s pohlavním životem, těhotenstvím a antikoncepcí?

Většina žen s SLE je schopná otěhotnět a přivést na svět zdravé dítě. Těhotenství je třeba pokud možno plánovat tak, aby k početí došlo až dostatečně dlouhou dobu po vysazení léků, které mohou poškodit plod. Nemoc by měla tedy být dostatečně dlouho pod kontrolou bez léčby

nebo jen s malou dávkou glukokortikoidů. V době aktivního onemocnění nebo při užívání určitých léků mohou být s případným otěhotněním potíže, ale v žádném případě se nelze spoléhat na žádné z podávaných léků jako na prostředky, které otěhotnění zabrání. SLE může také působit opakované spontánní potraty, předčasný porod a onemocnění novorozence, označované jako neonatální lupus (viz appendix 2).

Rizikovým faktorem problémů v těhotenství je přítomnost antifosfolipidových protilátek (viz appendix 1).

Těhotenství může zhoršit příznaky SLE nebo vyvolat jeho znovuzplanutí. Proto ženy s lupusem, které plánují těhotenství nebo otěhotní neplánovaně, by měly být sledovány na specializovaných pracovištích, kde se porodníci zaměřují na problematiku SLE a úzce spolupracují s revmatology.

Obecně platí, že jak dívky, tak chlapci mají být včas poučeni o problematice těhotenství v souvislosti s SLE a nutnosti vhodné antikoncepce. Nejbezpečnější formou jsou bariérové metody, zejména kondom, v kombinaci se spermicidními prostředky. Přípustné je také zavedení nitroděložního tělíska nebo hormonální antikoncepce na bázi progesteronu. Hormonální antikoncepce s obsahem estrogenů není vhodná, protože může zvyšovat riziko vzplanutí SLE a u vnímavých jedinců i rozvoje dalších závažných komplikací (žilních trombózy).