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

Lupus Eritematoso Sistémico

Versión de 2016

3. VIDA COTIDIANA

3.1 ¿Cómo puede afectar la enfermedad a la vida cotidiana del niño y de su familia?

Una vez se trata a los niños con LES, pueden llevar un tipo de vida prácticamente normal. Una excepción es la exposición excesiva a la luz solar o a la luz UV de las discotecas, que pueden desencadenar el LES o hacer que empeore. UN niño con LES no debe ir a la playa todo el día o sentarse al sol en la piscina. Es obligatorio el uso regular de protector solar con factor de protección 40 o mayor. Es importante que los niños de unos 10 años de edad empiecen a asumir un papel progresivamente mayor a la hora de tomar sus medicamentos y tomar decisiones acerca del cuidado de su atención personal. Los niños y sus padres deben ser conscientes de los síntomas del LES para identificar los posibles brotes. Ciertos síntomas, como el cansancio crónico y la falta de impulso, pueden persistir durante varios meses tras finalizar un brote. El ejercicio regular es importante para mantener un peso saludable, mantener una buena salud ósea y estar en buena forma.

3.2 ¿Qué ocurre con la escuela?

Los niños con LES pueden y deben ir a la escuela excepto durante los periodos de enfermedad activa intensa. Si no hay afectación del sistema nervioso central, el LES no suele afectar a la capacidad del niño para aprender y pensar. Cuando el sistema nervioso central se ve afectado, pueden producirse problemas como dificultad para concentrarse y recordar, dolores de cabeza y cambios de humor. En estos casos, es necesario formular planes de educación. En general, se

debe animar al niño a que participe en actividades extracurriculares compatibles hasta donde la enfermedad permita. Sin embargo, los maestros deben conocer el diagnóstico de LES del niño, de modo que puedan realizarse mejoras durante los momentos en los que existan problemas relacionados con el LES, incluido dolor articular y otros dolores corporales que puedan afectar al aprendizaje.

3.3 ¿Qué ocurre con los deportes?

Las restricciones a la actividad general no suelen ser necesarias y, además, no son deseables. Debe animarse al niño a que realice ejercicio regular durante la remisión de la enfermedad. Se recomienda caminar, nadar, ir en bici y realizar otras actividades aeróbicas y al aire libre. Se recomienda utilizar ropa de protección solar adecuada, protectores solares con protección de alto espectro y evitar la exposición al sol durante las horas de máxima intensidad solar durante la realización de actividades al aire libre. Evitar realizar ejercicio hasta el punto de acabar exhausto. Durante los brotes de la enfermedad debe limitarse el ejercicio.

3.4 ¿Qué ocurre con la dieta?

No hay una dieta especial que pueda curar el LES. Los niños con LES deben seguir una dieta saludable y equilibrada. Si toman corticoesteroides, deben comer alimentos bajos en sal y que ayuden a evitar la hipertensión, así como bajos en azúcar para ayudar a evitar la diabetes y el aumento de peso. Además, deben tomar suplementos de calcio y vitamina D para ayudar a evitar la osteoporosis. No está científicamente demostrado que el resto de suplementos vitamínicos sean beneficiosos en el LES.

3.5 ¿Puede influir el clima en la evolución de la enfermedad?

Se sabe que la exposición a la luz solar puede provocar el desarrollo de lesiones cutáneas nuevas y dar lugar a la aparición de brotes de actividad de la enfermedad en el LES. Para evitar este problema, se recomienda el uso de protectores solares por vía tópica de alta protección para todas las partes del cuerpo expuestas siempre que el niño está al aire libre. Recuerde aplicar el protector solar al menos 30

minutos antes de salir para permitir que penetre en la piel y se seque. Durante un día soleado, el protector solar debe aplicarse cada 3 horas. Algunos protectores solares son resistentes al agua, pero se aconseja volver a aplicarlos tras tomar el baño o salir de la piscina. También es importante llevar topa de protección solar como sombreros de ala ancha y mangas largas cuando se esté al sol, incluso en los días nublados, ya que los rayos UV pueden atravesar las nubes con facilidad. Algunos niños experimentan problemas tras haber sido expuestos a la luz UV de las luces fluorescentes, luces halógenas o monitores de ordenadores. Las pantallas con filtro UV son útiles para los niños que tienen problemas al usar un monitor.

3.6 ¿Puede vacunarse al niño?

El riesgo de infección aumenta en un niño con LES. Por ello, es de especial importancia evitar las infecciones mediante inmunización. Si es posible, el niño debe mantener un calendario regular de inmunizaciones. Sin embargo, existen unas pocas excepciones: los niños con enfermedad grave y activa no deben recibir ninguna inmunización y, en general, los niños que se encuentren en tratamiento inmunodepresor, como altas dosis de corticoesteroides y fármacos biológicos, no deben recibir ninguna vacuna con virus atenuados (por ejemplo, sarampión, paperas y rubéola, vacuna antipoliomielítica oral y la vacuna contra la varicela). La vacuna antipoliomielítica oral también está contraindicada en miembros de la familia que vivan con un niño con tratamiento inmunodepresor. Se recomiendan las vacunas antineumocócina, antimeningocócina y para la gripe anual en los niños con LES que reciban altas dosis de corticoesteroides o fármacos inmunodepresores. Se recomienda la vacunación con el VPH en los adolescentes de ambos sexos con LES.
Tenga en cuenta que los niños con LES pueden necesitar vacunas con mayor frecuencia que sus compañeros debido a que la protección que estas les proporcionan parece durar menos con el LES.

3.7 ¿Qué ocurre con la vida sexual, el embarazo y la anticoncepción?

Los adolescentes pueden disfrutar de una vida sexual saludable. Sin embargo, los adolescentes sexualmente activos que se encuentren en

tratamiento con FAME o que presenten una enfermedad activa deben usar métodos seguros de prevención del embarazo. Lo ideal sería que los embarazos estuviesen siempre planificados. En particular, algunos medicamentos para la tensión arterial y algunos FAME pueden perjudicar el desarrollo del feto. La mayoría de las mujeres con LES pueden tener un embarazo seguro y un bebé sano. El tiempo ideal para el embarazo debería ser cuando la enfermedad haya estado bien controlada durante un periodo de tiempo prolongado, especialmente en el caso de afectación de los riñones. Las mujeres con LES pueden tener problemas para quedarse embarazadas debido a la actividad de la enfermedad o a los medicamentos. El LES también está asociado con un mayor riesgo de aborto, parto prematuro y anomalías congénitas en el bebé, conocidas como lupus neonatal (apéndice 2). Se considera que las mujeres con concentraciones elevadas de anticuerpos antifosfolípidos (apéndice 1) se encuentran en riesgo alto de embarazo problemático.

El propio embarazo puede empeorar los síntomas o desencadenar un brote de LES. Por tanto, un obstetra familiarizado con embarazos de alto riesgo y que trabaje conjuntamente con el reumatólogo debe supervisar todas las mujeres embarazadas con LES.

Los métodos más seguros de anticoncepción en los pacientes con LES son los métodos de barrera (preservativos o diafragma) y los espermicidas. También son aceptables los anticonceptivos sistémicos que solamente contengan progesterona, como algunos tipos de dispositivos intrauterinos (DIU). La píldora anticonceptiva que contenga estrógenos puede incrementar el riesgo de brotes en mujeres con LES, aunque existen opciones nuevas que minimizan este riesgo.