



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

Lupus eritematoso sistémico (LES)

Versión de 2016

3. VIDA COTIÁ

3.1 Como pode afectar a enfermidade á vida cotiá do neno e da súa familia?

Unha vez se trata aos nenos con LES, poden levar un tipo de vida practicamente normal. Unha excepción é a exposición excesiva á luz solar ou á luz UV das discotecas, que poden desencadear o LES ou facer que empeore. Un neno con LES non debe ir á praia todo o día ou sentar ao sol na piscina. É obrigatorio o uso regular de protector solar con factor de protección 40 ou maior. É importante que os nenos duns 10 anos de idade empecen a asumir un papel progresivamente maior á hora de tomar os seus medicamentos e tomar decisións sobre o coidado da súa atención persoal. Os nenos e os seus pais deben ser conscientes dos síntomas do LES para identificar os posibles brotes. Certos síntomas, como o cansazo crónico e a falta de impulso, poden persistir durante varios meses tras finalizar un brote. O exercicio regular é importante para manter un peso saudable, manter unha boa saúde ósea e estar en boa forma.

3.2 Que ocorre coa escola?

Os nenos con LES poden e deben ir á escola excepto durante os períodos de enfermidade activa intensa. Se non hai afectación do sistema nervioso central o LES non adoita afectar á capacidade do neno para aprender e pensar. Cando o sistema nervioso central se ve afectado, pódense producir problemas como dificultade para concentrarse e lembrar, dores de cabeza e cambios de humor. Nestes casos é necesario formular plans de educación. En xeral, débese animar

o neno a que participe en actividades extracurriculares compatibles ata onde a enfermidade permita. Con todo, os mestres deben coñecer o diagnóstico de LES do neno, de modo que poidan realizarse melloras durante os momentos nos que existan problemas relacionados co LES, incluído dor articular e outras dores corporais que poidan afectar a aprendizaxe.

3.3 Que ocorre cos deportes?

As restricións á actividade xeral non adoitan ser necesarias e, ademais, non son desexables. Debe animarse ao neno a que realice exercicio regular durante a remisión da enfermidade. Recoméndase camiñar, nadar, ir en bicicleta e realizar outras actividades aeróbicas e ao aire libre. Recoméndase utilizar roupa de protección solar adecuada, protectores solares con protección de alto espectro e evitar a exposición ao sol durante as horas de máxima intensidade solar durante a realización de actividades ao aire libre. Recoméndase evitar realizar exercicio ata o punto de acabar exhausto. Durante os brotes da enfermidade debe limitarse o exercicio.

3.4 Que ocorre coa dieta?

Non hai unha dieta especial que poida curar o LES. Os nenos con LES deben seguir unha dieta saudable e equilibrada. Se toman corticoesteroides, deben comer alimentos baixos en sal e que axuden a evitar a hipertensión, así como baixos en azucre para axudar a evitar a diabetes e o aumento de peso. Ademais, deben tomar suplementos de calcio e vitamina D para axudar a evitar a osteoporose. Non está cientificamente demostrado que o resto de suplementos vitamínicos sexan beneficiosos no LES.

3.5 Pode influír o clima na evolución da enfermidade?

Sábese que a exposición á luz solar pode provocar o desenvolvemento de lesións cutáneas novas e dar lugar á aparición de brotes de actividade da enfermidade no LES. Para evitar este problema, recoméndase o uso de protectores solares de alta protección por vía tópica para todas as partes do corpo expostas sempre que o neno está ao aire libre. Lembre aplicar o protector solar polo menos 30 minutos

antes de saír para permitir que penetre na pel e se seque. Durante un día asollado, o protector solar debe aplicarse cada 3 horas. Algúns protectores solares son resistentes á auga, pero aconséllase volver aplicalos tras tomar o baño ou saír da piscina. Tamén é importante levar roupa de protección solar como chapeus de á ancha e mangas longas cando se estea ao sol, mesmo nos días nubrados, xa que os raios UV poden atravesar as nubes con facilidade. Algúns nenos experimentan problemas tras ser expostos á luz UV das luces fluorescentes, luces haló xenas ou monitores de computadores. As pantallas con filtro UV son útiles para os nenos que teñen problemas ao usar un monitor.

3.6 Pode vacinarse ao neno?

O risco de infección aumenta nun neno con LES. Por iso, é de especial importancia evitar as infeccións mediante inmunización. Se é posible, o neno debe manter un calendario regular de inmunizacións. Con todo, existen unhas poucas excepcións: os nenos con enfermidade grave e activa non deben recibir ningunha inmunización e, en xeral, os nenos que se atopen en tratamento inmunodepresor, como altas doses de corticoesteroides e fármacos biolóxicos, non deben recibir ningunha vacina con virus atenuados (por exemplo, sarampelo, papeiras e rubéola, vacina oral da poliomielite e a vacina contra a varicela). A vacina oral da poliomielite tamén está contraindicada en membros da familia que vivan cun neno con tratamento inmunodepresor.

Recoméndanse as vacinas antineumocócica, antimeningocócica e para a gripe anual nos nenos con LES que reciban altas doses de corticoesteroides ou fármacos inmunodepresores. Recoméndase a vacinación co virus do papiloma humano (VPH) nos adolescentes de ambos os sexos con LES.

Teña en conta que os nenos con LES poden necesitar vacinas con maior frecuencia que os seus compañeiros debido a que a protección que estas lles proporcionan parece durar menos co LES.

3.7 Que ocorre coa vida sexual, o embarazo e a anticoncepción?

Os adolescentes poden gozar dunha vida sexual saudable. Con todo, os adolescentes sexualmente activos que se atopen en tratamento con

FAME ou que presenten unha enfermidade activa deben usar métodos seguros de prevención do embarazo. O ideal sería que os embarazos estivesen sempre planificados. En particular, algúns medicamentos para a tensión arterial e algúns FAME poden prexudicar o desenvolvemento do feto. A maioría das mulleres con LES poden ter un embarazo seguro e un bebé san. O tempo ideal para o embarazo debería ser cando a enfermidade estivese ben controlada durante un período de tempo prolongado, especialmente no caso de afectación dos riles. As mulleres con LES poden ter problemas para quedar embarazadas debido á actividade da enfermidade ou aos medicamentos. O LES tamén está asociado cun maior risco de aborto, parto prematuro e anomalías conxénitas no bebé, coñecidas como lupus neonatal (apéndice 2). Considérase que as mulleres con concentracións elevadas de anticorpos antifosfolípidos (apéndice 1) atópanse en risco alto de embarazo problemático. O propio embarazo pode empeorar os síntomas ou desencadear un brote de LES. Por tanto, un obstetra familiarizado con embarazos de alto risco e que traballe conxuntamente co reumatólogo debe supervisar todas as mulleres embarazadas con LES. Os métodos máis seguros de anticoncepción nos pacientes con LES son os métodos de barreira (preservativos ou diafragma) e os espermicidas. Tamén son aceptables os anticonceptivos sistémicos que soamente conteñan proxesterona, como algúns tipos de dispositivos intrauterinos (DIU). A pílula anticonceptiva que conteña estróxenos pode incrementar o risco de brotes en mulleres con LES aínda que existen opcións novas que minimizan este risco.