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

Sistemski Eritemski Lupus

Verzija 2016

3. SVAKODNEVNI ŽIVOT

3.1 Kako bolest može utjecati na svakodnevni život djeteta i obitelji?

Djeca sa SLE-om nakon provedenog liječenja mogu voditi normalan život. Iznimka je prekomjerno izlaganje sunčevoj svjetlosti odnosno ultraljubičastom zračenju koji mogu biti okidači bolesti, odnosno pogoršanja SLE-a. Djeca sa SLE-om ne bi smjela ići cijeli dan na plažu ili sjediti na suncu kraj bazena. Obične kreme za sunčanje sa zaštitnim faktorom 40 ili većim su obvezne. Važno je da djeca do 10. godine života počnu preuzimati sve veću ulogu po pitanju uzimanja lijekova i odlučivanja o osobnoj njezi. Djeca i roditelji bi trebali poznavati simptome SLE-a kako bi mogli prepoznati moguće pogoršanje. Neki simptomi, poput kroničnog umora i bezvoljnosti mogu trajati mjesecima nakon stavljanja bolesti pod kontrolu. Redovne vježbe su važne kako bi se održala tjelesna masa, zdravlje kostiju i kondicija.

3.2 Što je sa školom?

Djeca sa SLE-om mogu i trebaju pohađati nastavu, osim u razdobljima jako aktivne bolesti. Ako nije zahvaćen središnji živčani sustav, SLE u pravilu ne utječe na sposobnost djeteta da uči i razmišlja. U slučaju zahvaćenosti središnjeg živčanog sustava, mogu se javiti poteškoće poput smetnji koncentracije i pamćenja, glavobolje i promjena raspoloženja. U tom slučaju treba napraviti plan edukacije. Pored toga, djecu treba poticati na sudjelovanje u prikladnim izvannastavnim aktivnostima, koliko im bolest dopušta. Učitelje bi trebalo upoznati s djetetovom bolešću kako bi se mogle napraviti prilagodbe u situacijama

kada se jave tegobe povezane sa SLE-om, uključujući bolove u zglobovima i drugim dijelovima tijela koji bi mogli utjecati na učenje.

3.3 Što je sa sportom?

Općenito nije potrebno, pa ni poželjno ograničavati aktivnost. Treba poticati redovito vježbanje tijekom remisije bolesti. Preporučuju se hodanje, plivanje, vožnja bicikla i druge aerobne ili aktivnosti na otvorenom. Kod aktivnosti na otvorenom preporučuju se zaštita od sunca prikladnom odjećom, kremama za sunčanje s visokim zaštitnim faktorom i izbjegavanje izlaganja suncu u vrijeme najjačeg zračenja. Treba izbjegavati vježbanje do točke iscrpljenosti. Za vrijeme pogoršanja bolesti treba ograničiti vježbanje.

3.4 Što je s prehranom?

Ne postoji posebna dijeta koja može izliječiti SLE. Djeca sa SLE-om bi trebala imati zdravu i uravnoteženu prehranu. Ukoliko uzimaju glukokortikoide trebali bi jesti hranu s malo soli kako bi se spriječilo povišenje arterijskog tlaka i s malo šećera kako ne bi nastao dijabetes i kako ne bi došlo do debljanja. K tome bi trebalo provoditi nadoknadu kalcija i vitamina D radi prevencije osteoporoze. Nije znanstveno dokazano da nadoknada drugih vitamina ima učinka kod SLE-a.

3.5 Može li klima utjecati na tijek bolesti?

Poznato je da izlaganje suncu može izazvati razvoj novih kožnih promjena i pogoršanje aktivnosti SLE-a. Kako bi se to spriječilo, preporučuje se upotreba krema za sunčanje s visokim zaštitnim faktorom na svim izloženim dijelovima tijela kada je dijete na otvorenom. Kremu je potrebno namazati barem 30 minuta prije izlaska na otvoreno kako bi mogla prodrijeti u kožu i osušiti se. Za sunčanog dana krema se mora primjeniti svaka 3 sata. Neki preparati za sunčanje su vodootporni, ali se ipak preporučuje ponovno nanošenje nakon plivanja i kupanja. Važno je nositi i odjeću koja štiti od sunca poput šešira sa širokim obodom i dugih rukava prilikom izlaska na otvoreno, čak i za oblačnih dana budući da UV zrake lako prolaze kroz oblake. U neke djece tegobe se javljaju i nakon izlaganja UV svjetlu iz fluorescentnih izvora, halogenih žarulja ili zaslona računala. Zasloni sa

zaštitnim UV filterima mogu biti od koristi kod djece koja imaju poteškoće prilikom korištenja monitora.

3.6 Može li se dijete cijepiti?

U djece sa SLE-om postoji povećan rizik nastanka infekcija. Stoga je prevencija cijepljenjem osobito važna. Ukoliko je moguće, trebalo bi se pridržavati redovnog programa cijepljenja. Ipak, postoje i neke iznimke: djeca s teškom aktivnom bolešću ne bi smjela primiti niti jedno cjepivo, a djeca na imunosupresivnoj terapiji, visokim dozama glukokortikoida i biološkim lijekovima u pravilu ne bi trebala primati živa cjepiva (npr. ospice, zaušnjaci, rubeola, oralni poliovirus i cjepivo protiv vodenih kozica). Također niti članovi obitelji koji žive u istom kućanstvu s djetetom na imunosupresivnoj terapiji ne bi smjeli primiti oralno cjepivo protiv poliovirusa. Preporučuje se cijepljenje protiv pneumokoka, meningokoka i godišnje cijepljenje protiv gripe u djece sa SLE-om koja primaju glukokortikoide i/ili imunosupresive. Također se preporučuje cijepljenje protiv HPV u adolescentnih dječaka i djevojčica.
Treba napomenuti kako će u djece sa SLE-om možda biti potrebno češće cijepljenje nego kod vršnjaka jer zaštita može trajati kraće.

3.7 Što je sa spolnim životom, trudnoćom i uzimanjem kontracepcije?

Adolescenti mogu imati zdrav spolni život. Ipak, spolno aktivni adolescenti koji se liječe određenim DMARD-om ili s aktivnom bolešću moraju koristiti sigurne metode sprečavanja trudnoće. Bilo bi idelano planirati trudnoću. Za napomenuti je kako neki lijekovi protiv povišenog tlaka i DMARD-ovi mogu štetiti razvoju ploda. Većina žena sa SLE-om može sigurno iznijeti trudnoću i roditi zdravo dijete. Najbolje vrijeme za trudnoću bi bilo kada je bolest, osobito bubrežna, pod kontrolom duže vrijeme. Ženama sa SLE-om može biti teško zatrudnjeti bilo zbog aktivnosti bolesti ili učinka lijekova koje uzimaju. SLE je povezan i s povećanim rizikom pobačaja, prijevremenog poroda i prirođenih anomalija kod djeteta poznatih kao neonatalni lupus (dodatak 2). Žene s visokom razinom antifosfolipidnih protutijela (dodatak 1) imaju povećan rizik komplikacija u trudnoći.
Trudnoća sama po sebi može pogoršati simptome ili potaknuti pogoršanje SLE-a. Stoga bi ginekolog koji ima iskustva s visoko rizičnim

trudnoćama i koji blisko surađuje s reumatologom trebao nadzirati sve trudnice sa SLE-om.
Najsigurnije metode kontracepcije u SLE-u su metode koje koriste barijeru (kondom, dijafragma) i spermicidna sredstva. Sistemski kontraceptivi na bazi progesterona su također prihvatljivi, kao i neki tipovi intrauterinih kontraceptiva. Kontraceptivi koji sadrže estrogen mogu povećati rizik pogoršanja SLE-a kod žena, iako postoje i novi preparati koji smanjuju taj rizik.