



www.printo.it/pediatric-rheumatology/HU/intro

Szisztémás Lupusz Eritematózus (SLE)

Verzió 2016

3. MINDENNAPI ÉLETVITEL

3.1 Hogyan befolyásolhatja a betegség a gyermek és családja mindennapi életét?

Amíg az SLE-ben szenvedő gyermekek kezelés alatt állnak, tulajdonképpen normális életet élhetnek. Az egyetlen kivétel az erős napsugárzásnak/ultraibolya fénynek való kitettség, ami előidézhetheti vagy súlyosbíthatja az SLE-t. Az SLE-s gyermek nem töltheti az egész napot a strandon, és nem ülhet ki napozni a medence mellé. Kötelező a napfény elleni rendszeres védelem legalább 40-es faktorú szerrel. Fontos, hogy 10 éves korától a gyermek egyre nagyobb szerepet vállaljon gyógyszeres szedésében és az ellátásával kapcsolatos döntések meghozatalában. A gyermekeknek és szüleiknek tisztában kell lenniük az SLE tüneteivel azért, hogy időben felfedezhessék a betegség esetleges fellángolását. Bizonyos tünetek, mint például a krónikus fáradékonyság és az indítékszegénység a betegség fellángolását követően hónapokig is fennállhatnak. A rendszeres testmozgás fontos az egészséges testsúly megőrzése, valamint a csontok megfelelő egészségének és a jó fizikai állapotnak a fenntartása érdekében.

3.2 Mi a helyzet az iskolával?

Az SLE-s gyermek képes iskolába járni és ez ajánlott is, kivéve a betegség súlyosan aktív periódusait. Ha nincsen központi idegrendszeri érintettség, az SLE általában nem befolyásolja a gyermek gondolkodási és tanulási képességeit. A központi idegrendszer érintettsége esetén olyan nehézségek léphetnek fel, mint koncentráció- és emlékezetzavar, fejfájás és hangulati ingadozások. Ilyen esetekben szükség lehet

változtatásra a gyermek oktatásában. Összességében, a gyermeket arra kell bátorítani, hogy vegyen részt a betegségével összeegyeztethető, iskolán kívüli tevékenységekben, amennyire az adott helyzetben ez lehetséges. A tanároknak ugyanakkor tisztában kell lenniük a gyermek SLE betegségével, hogy megfelelő intézkedéseket tudjanak tenni, amikor a betegséggel kapcsolatos problémák merülnek fel, például ha a tanulást befolyásoló fájdalom jelentkezik a gyermek ízületeiben vagy más testrészeiben.

3.3 Mi a helyzet a sportolással?

Az általános testmozgás korlátozása általában szükségtelen és nem kívánatos. A gyermeket a betegség nyugalmi időszakában rendszeres testmozgásra kell buzdítani. A séta, az úszás, a biciklizés és más aerob vagy szabadtéri tevékenységek ajánlottak. A napfény ellen megfelelő védelmet biztosító ruházatot kell viselni és magas faktorszámú fényvédő szert kell használni, illetve szabadtéri tevékenységek ideje alatt kerülni kell a napfényt, amikor a nap sugárzása legerősebb. Nem tanácsos a kifulladásig tartó testmozgás. A betegség fellángolásának ideje alatt a testedzést ajánlatos visszafogni.

3.4 Milyen étrendet kell követni?

Nincs speciális étrend, amely gyógyítani tudná az SLE-t. Az SLE-s gyermekeknek egészséges, kiegyensúlyozott étrendet kell követniük. Ha kortikoszteroidokat szednek, alacsony sótartalmú ételeket fogyasszanak, hogy elkerüljék a magas vérnyomást, illetve alacsony cukortartalmúakat, hogy megelőzzék a cukorbetegség kialakulását és a testsúlygyarapodást. Ajánlott kalciumot és D-vitamint tartalmazó étrend-kiegészítőként fogyasztani a csontritkulás megelőzése érdekében. Más vitaminkészítményről tudományosan nem bizonyították be, hogy szedésük hasznos lenne SLE esetén.

3.5 Befolyásolhatja-e az éghajlat a betegség lefolyását?

Köztudott, hogy a napozás újabb bőrelváltozásokat okozhat, valamint az SLE aktivitásának fellángolásához vezethet. Azért, hogy ezt a problémát megelőzzük, ajánlott magas faktorszámú fényvédő szert használni a napsugárzásnak kitett testrészekben, amikor a gyermek a szabadban

tartózkodik. Nem szabad elfelejteni, hogy a fényvédőt legalább 30 perccel a kimenetel előtt kell felvinni a bőrre, hogy beszívódhasson és megszáradjon. Egy napsütéses napon legalább 3 óránként be kell kenni a bőrt fényvédő szerrel. Egyes fényvédő szerek vízállóak, ennek ellenére fürdés vagy úszás után tanácsos újra bekenni a bőrt. Az is fontos, hogy a nap ellen védő ruházatot, kiegészítőket – például széles karimájú kalapot és hosszú ujjú felsőrészt – viseljen a gyermek még a felhős napokon is, mert az ultraibolya sugarak a felhőkön is könnyedén áthatolnak. Néhány gyermek problémákat tapasztal, miután ultraibolya sugárzásnak, fluoreszkáló fénynek, halogén lámpa fényének vagy számítógép-monitor fényének volt kitéve. Érdeemes UV-szűrőt beszerezni, ha a gyermeknek problémái vannak a monitor használatakor.

3.6 Kaphat-e védőoltást a gyermek?

A fertőzés kockázata fokozott az SLE-s gyermekeknél, ezért különösen fontos a fertőzés megelőzése védőoltásokkal. Amennyiben lehetséges, a gyermeket a szokásos időrendnek megfelelően kell beoltani. Van azonban néhány kivétel: a gyermek semmilyen védőoltást nem kaphat súlyos, aktív betegség esetén. Immunszuppresszív, nagy dóziszú kortikoszteroid, vagy biológiai terápia alatt nem kaphat semmilyen élő vírust tartalmazó vakcinát (pl. kanyaró, mumpsz és rubeóla elleni oltást, poliovírus elleni orális vakcinát és varicella vírus elleni oltást). A szájon át adott, poliovírus elleni védőoltás azon családtagok számára is ellenjavallt, akik közös háztartásban élnek az immunszuppresszív terápiával kezelt gyermekkel. Pneumococcus, meningococcus és évenkénti influenza elleni védőoltás javasolt azoknál az SLE-s gyermekeknél, akik nagy adagban kapnak kortikoszteroidokat és/vagy immunszuppresszív gyógyszereket. SLE-s serdülőkorú lányoknak és fiúknak ajánlott a HPV elleni védőoltás.

Az SLE-s gyermekeknél gyakrabban lehet szükséges a védőoltások iméltlése, mivel az oltások által nyújtott védelem rövidebb ideig tart SLE esetén.

3.7 Mi a helyzet a nemi élettel, a terhességgel és a fogamzásgátlással?

A serdülők egészséges nemi életet élhetnek, de a szexuálisan aktív,

bizonyos DMARD szerekkel kezelt vagy aktív betegséggel küzdő serdülőknek biztonságos fogamzásgátló módszereket kell alkalmazniuk. A teherbe esést lehetőleg mindig előre kell tervezni. Figyelembe kell venni, hogy egyes vérnyomáscsökkentő gyógyszerek és DMARD-k károsan befolyásolhatják a magzat fejlődését. A legtöbb SLE-s nő biztonságosan vállalhat gyermeket, és egészséges babája születhet. A teherbe esés ideális ideje az, amikor a betegség - különösen a veseérintettség - tartósan kontroll alatt van. Az SLE-ben szenvedő nőknél a betegség aktivitása, illetve a gyógyszeres kezelés miatt probléma lehet a terhesség megtartásával. A SLE mellett magasabb a vetélés, a koraszülés és egy veleszületett rendellenesség, az úgynevezett újszülöttkori lupusz (2. melléklet) kockázata is. Azoknál a nőknél, akiknél az antifoszfolipid antitestek szintje emelkedett (1. melléklet), magasabb a veszélyeztetett terhesség kockázata. Maga a terhesség is súlyosbíthatja a tüneteket, illetve az SLE fellángolását idézheti elő. Ezért minden SLE-s terhes nő állapotát rendszeresen olyan nőgyógyásznak kell ellenőriznie, aki járatos a magas kockázatú terhességek menedzselésében, és szorosan együttműködik a reumatológussal.

A fogamzásgátlás legbiztonságosabb módja az SLE-s betegeknek a mechanikus (ún. "barrier") módszerek (gumi óvszer vagy pesszárium) spermicid (spermaölő) szerekkel való kombinációja. A csak progeszteront tartalmazó fogamzásgátlók szintén elfogadottak, ahogy a méhen belüli eszközök (IUD-k) bizonyos típusai is. Az ösztrogéntartalmú fogamzásgátló tabletták fokozhatják a betegség fellángolását, bár vannak új lehetőségek ennek a kockázatnak a csökkentésére.