

זאבת אדמנתית מערכתית (לופוס)

גרסת 2016

3. חיי היומיום

3.1 כיצד עשויה המחלה להשפיע על חיי היומיום של הילד ומשפחתו?

החל מהרגע בו מתחיל ילד חולה זאבת לקבל טיפול, הוא יכול לנהל חיים פחות או יותר תקינים. יוצא מן הכלל אחד הוא חשיפה לעודף אור שמש / קרינת אולטרה-סגול במסיבות, אשר יכולה להתניע או להחמיר את המחלה. ילד עם זאבת לא יוכל ללכת לים לשעות ארוכות, או לשבת בשמש ליד הבריכה. שימוש סדיר בקרם הגנה עם מקדם הגנה של SPF 40 הינו בגדר חובה. חשוב ללמד ילדים מגיל 10 שנים ומעלה לקחת אחריות בהדרגה בנטילת תרופותיהם, ולשתפם בהחלטות לגבי טיפולם האישי. ילדים והוריהם צריכים להיות ערים לתסמינים של זאבת כדי לזהות התלקחות אפשרית. תלונות מסוימות כגון עייפות כרונית וחוסר אנרגיה יכולים להימשך מספר חודשים לאחר תום אירוע של התלקחות. חשוב לעודד פעילות גופנית סדירה כדי לשמור על משקל בריא, בריאות עצמות וכושר גופני.

3.2 מה לגבי בית הספר?

ילדים עם זאבת יכולים וצריכים ללכת לבית הספר, פרט לתקופות בהן המחלה פעילה באופן חריף. אם אין פגיעה במערכת העצבים המרכזית, זאבת לרוב אינה משפיעה על יכולת הילד ללמוד ולחשוב. כשקיימת מעורבות של מערכת העצבים המרכזית, יתכנו בעיות כמו קושי להתרכז ולזכור, כאבי ראש ושינויים במצב הרוח. במקרים כאלה יש לתכנן מערכת לימודים מותאמת. באופן כללי יש לעודד את הילד להשתתף בפעילויות מתאימות מחוץ לשעות הלימודים עד כמה שהמחלה מאפשרת. עם זאת, על המורים להיות מודעים לאבחנתו של הילד כחולה זאבת, כך שיוכלו להתבצע התאמות רצויות בזמנים בהם בעיות הקשורות לזאבת משפיעות על הלמידה, כולל כאבים במפרקים או בחלקי גוף אחרים.

3.3 מה לגבי ספורט?

הגבלות על פעילות כללית לרוב אינן נחוצות ולא רצויות. יש לעודד פעילות גופנית סדירה בילדים בהפוגות של המחלה. הליכה, שחיה, רכיבה על אופנים ופעילויות אירוביות אחרות מומלצות. יש להשתמש בביגוד המגן מהשמש, בקרם הגנה בעל ספקטרום רחב, ומומלץ להמנע מחשיפה לשמש בשעות השיא. כמו כן, יש להימנע מפעילות עד שתש כוח הילד. בזמן התלקחות המחלה, יש להגביל את הפעילות הגופנית.

3.4 מה לגבי תזונה?

אין תכנית תזונה מיוחדת אשר בכוחה להביא לרפוי מחלת הזאבת. ילדים עם זאבת זקוקים לתזונה מאוזנת ובריאה. אם הם לוקחים קורטיקוסטרואידים, עליהם לאכול מזון דל מלח כדי לסייע במניעת לחץ דם גבוה, ודל בסוכר כדי לסייע במניעת סוכרת ועליה במשקל. בנוסף, עליהם ליטול תוספי סידן וויטמין D כדי לסייע במניעת דלדול עצם. לא הוכח כי תוספת ויטמינים אחרים מסייעת במחלה.

3.5 האם מזג האויר יכול להשפיע על מהלך המחלה?

ידוע היטב כי החשיפה לאור שמש יכולה להביא להתפתחות תופעות עוריות חדשות, ויכולה גם לגרום להתלקחויות במחלת הזאבת. כדי למנוע בעיה זו, מומלץ להשתמש בחומרים מסנני קרינה בעלי מקדם הגנה גבוה בכל החלקים החשופים של הגוף בכל עת שהילד מחוץ לבית. יש לזכור למרוח את החומר לפחות 30 דקות לפני היציאה כדי לאפשר לו לחדור את העור ולהתייבש. ביום שמש יש לחזור על המריחה כל 3 שעות. ישנם מסנני קרינה עמידים במים, אך מומלצת מריחה חוזרת לאחר רחצה או שחיה. בנוסף חשוב ללבוש בגדים המגינים מאור השמש כגון כובעים רחבי-שוליים ושרוולים ארוכים גם כשיוצאים ביום מעונן, משום שקרינה אולטרה-סגולית חודרת בקלות את העננים. יש ילדים חולי זאבת אשר סובלים מבעיות לאחר חשיפה לאור אולטרה-סגול ממנורות פלואורוסצנטיות, מנורות הלוגן ומסכי מחשב. מסכי סינון לאולטרה-סגול מסייעים מאד לילדים עם בעיות בעת שימוש במחשב.

3.6 האם ניתן לחסן את הילד?

הסיכון לזיהום מוגבר בילד עם זאבת, ולכן מניעת זיהום על-ידי חיסון חשובה ביותר. אם אפשר, על הילד לקבל חיסונים בהתאם לתכנית החיסונים הרגילה. קיימים בכל זאת מספר יוצאים מן הכלל: ילדים עם מחלה חמורה פעילה אינם צריכים לקבל כל חיסון, וילדים המקבלים תרופות מדכאות חיסון, קורטיקוסטרואידים ותרופות ביולוגיות אינם צריכים לקבל חיסון בנגיף חי (לדוגמא חיסון חצבת, חזרת ואדמת, חיסון פוליו חי וחסון אבעבועות רוח). קיימת הורייט נגד לחיסון בנגיף פוליו חי של בני משפחה הגרים בבית שבו ילד המקבל חומרים מדכאי חיסון. חיסונים נגד פנאומוקוק, מנינגוקוק ושפעת עונתית מומלצים בילדים עם זאבת שמקבלים קורטיקוסטרואידים במינון גבוה ו/או

תרופות מדכאות חיסון. מומלץ גם חיסון HPV (וירוס הפפילומה) בנערים ונערות חולי זאבת בגיל ההתבגרות. שימו לב שילדים עם זאבת עשויים להזדקק ליותר חיסונים מאשר בני גילם, משום שההגנה שמקנים החיסונים היא כנראה קצרה יותר בחולי זאבת.

3.7 מה לגבי חיי מין, הריון ואמצעי מניעה?

מתבגרים יכולים להנות מחיי מין בריאים. עם זאת, נערים פעילים מינית המטופלים בתרופות מסוימות המשנות את מהלך המחלה (DMARDs) או בעלי מחלה פעילה, חייבים להשתמש באמצעי מניעת הריון. רצו שכל ההריונות יהיו מתוכננים. קיימות מספר תרופות ללחץ דם ו-DMARDs שיכולות לפגום בהתפתחות העובר. רוב הנשים עם זאבת יכולות לעבור הריון בטוח וללדת תינוק בריא. הזמן האידיאלי להריון הוא כאשר המחלה תחת שליטה במשך תקופה ארוכה, במיוחד מבחינת המעורבות הכלייתית. נשים עם זאבת יכולות לסבול מקושי להרות עקב המחלה או התרופות. בנוסף, זאבת קשורה לסיכון גבוה יותר להפלה, לידה מוקדמת והפרעה מולדת בתינוק הידועה בשם זאבת מולדת (ראה נספח 2). נשים עם ערכים מוגברים של נוגדנים לפוספוליפידים (ראה נספח 1) הינן בעלות סיכון גבוה יותר לבעיות בהריון. ההריון עצמו יכול להחריף את התסמינים או לגרום להתלקחות של זאבת. לכן, כל אישה הרה עם זאבת חייבת להיות במעקב צמוד ע"י רופא מיילד שמתעסק עם הריון בסיכון גבוה, ואשר עובד בשיתוף פעולה עם הראומטולוג. השיטות הבטוחות ביותר של מניעת הריון בחולות זאבת הן שיטות החסימה (קונדום או דיאפרגמה) וחומרים קוטלי זרע. אמצעי מניעה סיסטמיים המבוססים על פרוגסטרון בלבד מקובלים גם הם, כמו גם סוגים מסוימים של התקנים תוך-רחמיים. גלולות למניעת הריון המכילות אסטרוגן יכולות להגביר את הסיכון להתלקחויות בנשים עם זאבת, אם כי קיימות אפשרויות חדשות המפחיתות את הסיכון.