

لوپوس اریتماتوز سیستمیک

نسخه 2016

3. زندگی روزمره

1.3 چگونه بیماری لوپوس زندگی روزمره کودک و خانواده اش را تحت تاثیر قرار میدهد؟

زمانی که کودکان مبتلا به لوپوس درمان میشوند خواهند توانست ندگی طبیعی خواهند داشت. یک استثنا این است که نباید در معرض بیش از اندازه نور خورشید یا نور ماورا بنفش قرار گیرند چون ممکن است منجر به به راه افتدن مجدد ویا بدتر شدن آیماری آنان گردد. یک کودک مبتلا به لوپوس نباید در تمام طول روز به کنار ساحل دریا برود یا در کنار استخر آفتاب بگیرد. استفاده مرتب از ضدآفتاب با SPF 40 یا بیشتر الزامی است. کودکان بزرگتر از 10 سال، باید مشارکت و نقش بیشتری در درمان دارویی خویش برعهده گیرند و باید در مورد مراقبتهای شخصی انتخاب کننده باشند بیمار و والدینش باید از علائم لوپوس مطلع باشند تا بتوانند دوره های فعال شدن بیماری را تشخیص دهند. علائم خاصی نظیر خستگی مزمن و کاهش علاقه به انجام فعالیت ممکن است ماهها پس از فروکش کردن بیماری وجود داشته باشد. ورزش منظم برای حفظ وزن مناسب ، حفظ سلامت خوب استخوانها وماندن در شرایط دلخواه ضروری است .

2.3 در مورد مدرسه چه اثری دارد؟

کودکان مبتلا به لوپوس بجز در دوره فعالیت شدید بیماری ، باید در مدرسه حضور یابند. بطور کلی لوپوس ، چنانچه درگیری سیستم اعصاب مرکزی وجود نداشته باشد ، در توانایی کودک در یادگیری و تفکر اثری ندارد. با درگیری سیستم اعصاب مرکزی ، مشکلاتی مثل اختلال در تمرکز و یاد آوری ، سردرد و اختلال خلق رخ می دهد. برنامه آموزشی در چنین مواردی باید تنظیم گردد. بطور کلی کودک باید برای شرکت در فعالیتهای فوق برنامه سازگار تا جایکه بیماری اجازه می دهد ، تشویق شود. بهر حال معلم ها باید از تشخیص کودک مبتلا به لوپوس آگاهی داشته باشند بطوریکه بتوانند در زمانهایی که مشکلات مربوط به لوپوس وجود دارد مثل درد مفصل یا درد سایر قسمتهای بدن که ممکن است روی یادگیری اثر داشته باشد ، تسهیلات فراهم کنند.

3.3 لوپوس روی ورزشهای بیمار چه اثری دارد؟

جلوگیری از فعالیتهای عمومی معمولاً غیر ضروری و ناخوشایند است. تشویق به ورزش منظم در کودکان در دوره خاموشی بیماری باید ترغیب شود. پیاده روی، شنا، دوچرخه سواری و سایر فعالیتهای هوازی و ورزشهای در فضای باز توصیه میشود. لباسهای مناسب حفاظت کننده از نور آفتاب، ضدآفتاب با طیف بالای حفاظتی SPF بالا و اجتناب از تماس با نور آفتاب در طی ساعات اوج، برای فعالیتهای در فضای باز توصیه می گردد. از ورزشهای خسته کننده اجتناب شود. در طی عود بیماری از ورزش کردن خوداری شود.

4.3 روی رژیم غذایی چه اثری دارد؟

هیچ رژیم خاصی که بتواند لوپوس را درمان کند وجود ندارد. کودکان مبتلا به لوپوس باید از رژیم متعادل و سالم استفاده کنند. در صورت مصرف کورتیکواستروئید، برای جلوگیری از افزایش فشارخون از غذاهای کم نمک، و برای پیشگیری از دیابت و افزایش وزن از غذاهای با قند پایین استفاده نمایند. علاوه بر این استفاده از مکملهای کلسیم و ویتامین D از ابتلا به پوکی استخوان جلوگیری می کند. از نظر علمی، مفید بودن سایر مکمل های ویتامینی در لوپوس ثابت نشده است.

5.3 آیا آب و هوا می تواند در سیر بیماری اثرگذار؟

بخوبی شناخته شده که تماس با نور خورشید ممکن است باعث ایجاد ضایعات پوستی جدید و شعله ور شدن فعالیت بیماری شود. برای جلوگیری از این عوارض توصیه می شود قبل از خارج شدن کودک از منزل برای تمام قسمتهای باز بدن از پمادهای ضد آفتاب با اثر حفاظتی بالا استفاده نمایند. بخاطر داشته باشید که ضدآفتاب باید حداقل 30 دقیقه قبل از خروج از منزل استفاده شود تا بتواند در پوست نفوذ کند و خشک شود. در روزهای آفتابی، پماد ضدآفتاب باید هر 3 ساعت استفاده شود. بعضی از ضدآفتابها، ضد آب هم هستند ولی با این حال توصیه می شود که بعد از حمام یا شنا دوباره مصرف شوند. پوشیدن لباسهای محافظت کننده از نور آفتاب مثل کلاه با لبه پهن و لباسهای آستین بلند، در زمانی که کودک در فضای باز است حتی در روزهای ابری نیز الزامی است چون اشعه ماورابنفش تماس از بعد حتی لوپوس به مبتلا کودکان را بعضی کند عبور ابرها از تواند می براحتی UV با اشعه ماورابنفش ناشی از لامپهای فلورسنت، لامپهای هالوژن یا مانیتور کامپیوتر دچار مشکل می شوند. برای چنین کودکانی، استفاده از صفحات دارای فیلترهای اشعه UV در مواقع استفاده از کامپیوتر، مفید می باشد.

6.3 می توان به کودکان واکسن زد؟

خطر عفونت در کودک مبتلا به لوپوس بالا است؛ بنابراین پیشگیری از عفونت از طریق واکسیناسیون خیلی مهم است. تا حد ممکن کودک باید برنامه واکسیناسیون منظمی را حفظ نماید. گرچه استثناهایی وجود دارد: کودکان با بیماری شدید و فعال نباید هیچ واکسنی

دریافت کنند و کودکانی که تحت درمان با داروهای سرکوب کننده ایمنی ، دوزهای بالای کورتیکواستروئید و داروهای بیولوژیک هستند بطور کلی هیچ واکسن و ویروس زنده (مثل واکسن سرخک ، اورپون و سرخه MMR ، واکسن فلج اطفال خوراکی و واکسن آبله مرغان) را نباید دریافت کنند. واکسن فلج اطفال خوراکی در اعضا خانواده کودک تحت درمان با داروهای سرکوب کننده ایمنی که با هم در یک خانه زندگی می کنند ، نیز ممنوع است. واکسنهای پنوموکوک ، مننگوکوک و آنفلونزا ی سالانه در کودکان مبتلا به لوپوس که دوز بالای کورتیکواستروئید و با داروهای سرکوب کننده سیستم ایمنی دریافت می کنند ، توصیه می شود. واکسیناسیون HPV در دختر و پسرهای نوجوان مبتلا به لوپوس توصیه می شود. لازم بذکر است که کودکان مبتلا به لوپوس ممکن است به واکسیناسیون بیشتری نسبت به هم سن و سالانشان نیاز داشته باشند چون بنظر می رسد که ایمنی ایجاد شده با واکسن در بیماران لوپوسی کوتاهتر است.

7.3 زندگی زناشویی ، حاملگی و روشهای پیشگیری از بارداری در این بیماران چگونه است؟

نوجوانان ممکن است از یک زناشویی سالم لذت ببرند. بهر حال نوجوانان فعال از نظر جنسی که تحت درمان DMARDS هستند و یا بیماری فعال دارند باید از روشهای پیشگیری از بارداری ایمن استفاده نمایند. بطور ایده ال حاملگی همیشه باید برنامه ریزی شده باشد. بویژه اینکه بعضی از داروهای ضد فشارخون و DMARDS می توانند برای تکامل جنین مضر باشند. اکثر خانمهای مبتلا به لوپوس می توانند یک حاملگی ایمن و یک نوزاد سالم داشته باشند. زمان ایده ال برای حاملگی وقتی است که بیماری بخصوص درگیری کلیه برای مدت طولانی بخوبی تحت کنترل است. خانمهای مبتلا به لوپوس ممکن است مشکلاتی در بارداری یا بعلت فعالیت بیماری و یا داروها داشته باشند. لوپوس همچنین باخطر بالاتری از سقط ، زایمان نارس و ناهنجاریهای مادرزادی در نوزاد که بعنوان لوپوس نوزادی شناخته می شود ، همراه باشد. (ضمیمه 2). خانمهای با سطح بالای ، آنتی بادی ضد فسفولیپید (ضمیمه 1) بعنوان حاملگی پر خطر و عارضه دار در نظر گرفته می شود. خود حاملگی می تواند علائم لوپوس را بدتر کند و یا شروع کننده عود لوپوس باشد. بنابراین یک متخصص زنان ماهر در حاملگیهای پرخطر که با یک روماتولوژیست همکاری نزدیک داشته باشد باید همه خانمهای باردار مبتلا به لوپوس را تحت نظر بگیرند. ایمن ترین روش پیشگیری از بارداری در بیماران مبتلا به لوپوس روشهای جلوگیری کننده حائلی (مثل کاندوم و دیافراگم) و اسپرم کش ها می باشد. پروژسترون تنها داروی ضد بارداری سیستمیک است که مورد قبول می باشد و بعضی از انواع IUD نیز می تواند استفاده شود. قرصهای ضد بارداری استروژنی ممکن است باعث افزایش عود در خانمهای مبتلا به لوپوس شود، اگرچه انواع جدیدی هستند که کمتر این خطر را دارند.