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

لوپوس اریتماتوز سیستمیک

نسخه 2016

3.زندگی روزمره

1.3 چگونه بیماری لوپوس زندگی روزمره کودک وخانواده 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 درمعرض بیش از اندازه نور خورشید یا نور ماورا بنفش قرارگیرند چون ممکن است منجر به به راه افتدن مجدد ویا بدتر شدن آبیماری آنان گردد. یک کودک مبتلا به لوپوس نباید درتمام طول روز به کنار ساحل دریا برود یا درکنار استخر آفتاب بگیرد. استفاده مرتب از ضدآفتاب با 40 SPF یا بیشتر الزامی است. کودکان بزرگتر از 10 سال، باید مشارکت و نقش بیشتری در درمان دارویی خویش برعهده گیرند و باید درمورد مراقبتهای شخصی انتخاب کننده باشند بیمار و والدینش باید از علایم لوپوس مطلع باشند تا بتوانند دوره هاي فعال شدن بیماری را تشخیص دهند. علایم 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 درمورد 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 وتفکر اثری ندارد.با درگیری سیستم اعصاب مرکزی ، مشکلاتی مثل اختلال در تمرکز ویاد آوری ، سردردواختلال خلق رخ می دهد.برنامه آموزشی درچنین مواردی باید تنظیم گردد.بطور کلی کودک باید برای شرکت در فعالیتهای فوق برنامه سازگار تا جاییکه بیماری اجازه می دهد ، تشویق شود.بهرحال 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 اثرداشته باشد ،تسهیلات فراهم کنند.

3.3 لوپوس روی ورزشهای بیمار چه اثری دارد؟

جلوگیری از فعالیتهای عمومی معمولا غیر ضروری وناخوشایند است . تشویق به ورزش منظم در کودکان در دوره خاموشی بیماری باید ترغیب شود.پیاده روی ،شنا ، دوچرخه سواری وسایر فعالیتهای هوازی وورزشهای در فضای باز توصیه میشود. لباسهای مناسب حفاظت کننده از نور آفتاب ،ضدآفتاب با طیف بالای حفاظتی SPF بالا واجتناب 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 وسالم استفاده کنند.در صورت مصرف کورتیکواسترویید ،برای جلوگیری از افزایش فشارخون از غذاهای کم نمک ،وبرای پیشگیری از دیابت وافزایش وزن از غذاهای با قند پایین استفاده نمایند.علاوه بر این استفاده از مکملهای کلسیم وویتامین D ازابتلا به پوکی استخوان جلوگیری می کند.از نظر علمی ،مفید بودن سایرمکمل های ویتامینی در لوپوس ثابت نشده است.

5.3 آیا آب وهوا می تواند در سیر بیماری اثربگذارد؟

بخوبی شناخته شده که تماس با نور خورشید ممکن است باعث ایجاد ضایعات پوستی جدید وشعله 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 درپوست نفوذ کندوخشک شود. درروزهای آفتابی ، پماد ضدآفتاب باید هر 3 ساعت استفاده شود.بعضی از ضدآفتابها ، ضد اب هم هستند ولی با این حال توصیه می شود که بعداز حمام یا شنا دوباره مصرف شوند ،.پوشیدن لباسهای محافظت کننده از نور آفتاب مثل کلاه با لبه پهن ولباسهای آستین بلند ،درزمانی که کودک در فضای باز است حتی در روزهای ابری نیزالزامی است چون اشعه ماورابنفش تماس از بعد حتی لوپوس به مبتلا کودکان ار 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 ازصفحات 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 وجوددارد :کودکان با بیماری شدید وفعال نباید هیچ واکسنی

دریافت کنند وکودکانی که تحت درمان با داروهای سرکوب کننده ایمنی ، دوزهای بالای کورتیکواستروییدودا‌روهای بیولوژیک هستند بطور کلی هیچ واکسن ویروس زنده (مثل واکسن سرخک ،اوریون وسرخجه MMR ،واکسن فلج اطفال خوراکی وواکسن آبله مرغان) را نباید دریافت کنند.واکسن فلج اطفال خوراکی در اعضا خانواده کودک تحت درمان با داروهای سرکوب کننده ایمنی که باهم در یک خانه زندگی می کنند ،نیز ممنوع است.
واکسنهای پنوموکوک ،منگوکوک وآنفلونزا ی سالانه در کودکان مبتلا به لوپوس که دوز بالای کورتیکواستروییدویا داروهای سرکوب کننده سیستم ایمنی دریافت می کنند ، توصیه می شود.واکسیناسیون HPV در دختر وپسرهای نوجوان مبتلا به لوپوس توصیه می شود.
لازم بذکر است که کودکان مبتلا به لوپوس ممکن است به واکسیناسیون بیشتری نسبت به هم سن وسالانشان نیاز داشته باشند چون بنظر می رسد که ایمنی ایجاد شده با واکسن دربیماران لوپوسی کوتاهتراست.

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

نوجوانان ممکن است از یک زناشویی سالم لذت ببرند .بهرحال نوجوانان فعال از نظر جنسی که تحت درمان DMARDs هستند ویا 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 ازداروهای ضد فشارخون وDMARDs می توانند برای تکامل جنین مضر باشند.اکثر خانمهای مبتلا به لوپوس می توانند یک حاملگی ایمن ویک 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 ویا داروها داشته باشند. لوپوس همچنین باخطر بالاتری از سقط ،زایمان نارس وناهنجاریهای مادرزادی در نوزاد که بعنوان لوپوس نوزادی شناخته می شود ،همراه باشد.(ضمیمه 2).خانمهای باسطح بالای ،آنتی بادی ضد فسفولیپید (ضمیمه 1) بعنوان حاملگی پر خطر وعارضه دار درنظرگرفته می شود.
خود حاملگی می تواند علایم لوپوس را بدتر کند ویا شروع کننده عود لوپوس باشد.بنابراین یک متخصص زنان ماهر درحاملگیهای 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 ودیافراگم) واسپرم کش ها می باشد.پروژسترون تنها داروی ضد بارداری سیستمیک است که مورد قبول می باشد وبعضی از انواع IUD نیزمی 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.