



<https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/LV/intro>

Sistēmas Sarkanā Vilkēde

Versija 2016

3. IKDIENAS DZĪVE

3.1 Kā slimība ietekmē bērna un ģimenes dzīvi?

Ja slimība bērnam tiek ārstēta, tad iespējams dzīvot pilnvērtīgu dzīvi. Viens no izņēmumiem, ir uzturēšanās intensīvā saules gaismā/ultravioleto staru gaismā diskotēkās, kas var ierosināt vai pasliktināt SSV. Bērns ar SSV nevarēs katru dienu doties uz pludmali vai sauļoties baseina malā. Regulāra saules aizsardzība ar SPF 40 vai vairāk ir obligāta. Bērniem, kuri sasnieguši 10 gadu vecumu, ir svarīgi saprast medikamentu lietošanas un personīgās higiēnas nozīmi. Bērniem un viņu vecākiem ir jāatpazīst SSV simptomi, lai laicīgi identificētu iespējamās slimības saasinājumus. Tādi simptomi kā nogurums, iniciatīvas trūkums var saglabāties vēl dažus mēnešus pēc slimības uzliesmojuma beigām. Regulāri vingrinājumi ir svarīgi veselīga svara un kaulu veselības uzturēšanā.

3.2 Kā ir ar skolas apmeklējumu?

Bērni, kas slimo ar SSV, var apmeklēt skolu, izņemot slimības smagākajos posmos. SSV kopumā neietekmē bērna spējas mācīties un domāt, ja slimība nav skārusi centrālo nervu sistēmu. Ja centrālā nervu sistēma ir skarta, tad bērnam var būt galvassāpes un garastāvokļa maiņas, traucēta spēja koncentrēties un atcerēties. Šādos gadījumos jāpielāgo apmācības plāns. Kopumā ir ieteicams rosināt bērnu piedalīties ārpusstundu aktivitātēs tik daudz, cik slimība to ļauj. Skolotāji ir jāinformē par bērna diagnozi, lai varētu radīt apstākļus bērnam ar SSV, sadzīvot ar slimības radītajām locītavu un ķermeņa sāpēm, kas var ietekmēt mācīšanos.

3.3 Kā ir ar sportu?

Vispārīgu aktivitāšu ierobežojumi ir nevajadzīgi un nevēlami. Slimības remisijas laikā bērns ir jāiedrošina regulāri veikt fiziskus vingrinājumus. Ieteicamas ir pastaigas, peldēšana, riteņbraukšana un citas aerobas vai āra aktivitātes. Ieteicama atbilstoša ģērbšanās, lai pasargātu ādu no saules stariem, saules aizsarglīdzekļu ar augstu aizsargspēju lietošana, kā arī atturēšanās no āra aktivitātēm saules gaismas aktīvākajās stundās. Jāizvairās no fiziskās slodzes, kas noved līdz spēku izsīkumam. Slimības uzliesmojuma periodā jāierobežo fiziskā slodze.

3.4 Kā ir ar uzturu?

Nav noteikta uztura, kas varētu izārstēt no SSV. Bērniem ar SSV jāuzņem veselīgs un sabalansēts uzturs. Ja ārstēšanā tiek lietoti kortikosteroīdi, jālieto uzturs ar zemu sāls saturu, lai izvairītos no augsta asinsspiediena, kā arī uzturs ar mazu cukura saturu, lai izvairītos no diabēta un svara pieauguma. Papildus veselīgam uzturam, jāuzņem papildu kalcija un D vitamīna deva, lai aizkavētu osteoporozes veidošanos. Zinātniski nav pierādīts, ka citu vitamīnu lietošana varētu būt noderīga SSV gadījumā.

3.5 Vai klimats ietekmē slimības gaitu?

Zināms, ka saules staru iedarbība var izraisīt jaunu ādas bojājumu veidošanos un arī novest pie SSV saasinājuma. Lai izvairītos no šīs problēmas, ieteicams lietot efektīvus aizsargkrēmus uz atklātām ķermeņa daļām, kad bērns atrodas ārpus telpām. Atcerieties, ka krēms jālieto vismaz 30 minūtes pirms ārā iešanas, lai tas varētu iesūkties ādā un nožūt. Saulainā dienā krēms atkārtoti jālieto ik pa 3 stundām. Daži aizsargkrēmi ir ūdens izturīgi, taču ieteicams tos atkārtoti uzziest pēc vannošānās vai peldēšanās. Svarīgi valkāt drēbes, kas aizsargā pret sauli, neaizmirst ārā ejot uzlikt platmali un nēsāt tērpus ar garām piedurknēm arī mākoņainā laikā, jo ultravioletie (UV) stari viegli izspiežas caur mākoņiem. Dažiem bērniem rodas problēmas pēc saskares ar UV stariem no fluorescējošas gaismas, halogēna gaismas vai datora monitora gaismas. Ekrāna UV staru filtri ir lietderīgi, ja bērnam novērotas problēmas atrodoties pie monitora.

3.6 Vai bērnu drīkst vakcinēt?

Infekciju risks bērniem ar SSV ir paaugstināts un tā novēršana imunizācijas ceļā ir īpaši svarīga. Jāpieturas pie normāla imunizācijas grafika, ja tas ir iespējams. Pastāv daži izņēmuma gadījumi: bērniem ar smagu un aktīvu slimību imunizāciju neveic. Bērņus, kuriem nozīmēta imūnsupresīva kortikosteroīdu un bioloģisko medikamentu lietošana augstās devās, neimunizē ar vakcīnām, kas satur dzīvus vīrusus (piemēram, masalu, cūciņu un masaliņu vakcīna, orālā poliovīrusa vakcīna un vējbaku vakcīna). Orālā polio vakcīna ir kontrindicēta ar ģimenes locekļiem, kas dzīvo vienā mājā ar bērnu un saņem imunosupresīvu ārstēšanu. Pneimokoku, meningokoku un ikgadējās gripas vakcīnas ir ieteicamas bērniem ar SSV, kuri saņem augstu kortikosteroīdu vai imunosupresīvo terapiju. Vakcinācija pret cilvēka papilomas vīrusu (HPV) ir ieteicama pusaudžiem ar SSV. Jāņem vērā, ka bērniem ar SSV vakcināja var būt vairāk nepieciešama nekā viņu vienaudžiem, jo vakcinācijas aizsardzība ir īsāka.

3.7 Kā ir ar dzimumdzīvi, grūtniecību un tās plānošanu?

Pusaudži var dzīvot veselīgu dzimumdzīvi. Jauniešiem, kas tiek ārstēti ar DMARD un dzīvo aktīvu seksuālo dzīvi, jāizvēlas drošas izsargāšanās metodes. Grūtniecībai ideālā variantā vienmēr jābūt plānotai. Medikamenti asinsspiediena kontrolēšanai un DMARD lietošana var kaitēt augļa attīstībai. Vairumam sieviešu grūtniecība var noritēt normāli un piedzimt vesels bērns. Ideāls laiks grūtniecībai ir tad, kad slimība ilgstošā laika posmā tiek kontrolēta, it īpaši, ja slimība skārusi nieres. Sievietēm, kuras slimo ar SSV, var būt traucēta grūtniecības iestāšanās slimības vai lietoto medikamentu rezultātā. SSV ir arī saistīts ar neiznēsāšanas, priekšlaicīgu dzemdību un iedzimtu defektu risku, pēdējais minētais pazīstams kā neonatālais lupus (2. pielikums). Sievietēm ar paaugstinātu antifosfolipīdu antivielu (1. pielikums) līmeni ir augsts risks sarežģījumiem grūtniecības laikā. Grūtniecība pati par sevi var pastiprināt simptomus vai izraisīt slimības saasinājumu, tāpēc ar SSV slimām sievietēm grūtniecības laikā jāatrodas ciešā ginekologa uzraudzībā, kuram ir labas zināšanas par augsta riska grūtniecībām un kurš cieši sadarbojas ar reimatologu. SSV pacientēm drošākā kontracepcijas forma ir barjermetodes

(prezervatīvi vai diafragmas) un spermicīdas vielas. Tikai progesterona sistēmiskā kontracepcija arī ir akceptējama; kā arī dažu intrauterīno līdzekļu lietošana . Tādi preorālie kontracepcijas līdzekļi kā tabletes, kas satur estrogēnu, var palielināt risku jaunam slimības uzliesmojumam sievietēm ar SSV, tomēr pastāv jauni pētījumi, kas liecina, ka iespējams šo risku samazināt.