



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

Toczeń Rumieniowaty Układowy

Wersja 2016

3. ŻYCIE CODZIENNE

3.1 Jak choroba wpływa na codzienne życie dziecka i jego rodziny?

Po rozpoczęciu leczenia dzieci ze zdiagnozowanym TRU mogą prowadzić względnie normalne życie. Jedynym wyjątkiem jest unikanie ekspozycji na silne światło słoneczne/promieniowanie UV w dyskotekach, które może spowodować nawrót choroby bądź zaostrzyć jej objawy. Dziecko z TRU nie powinno spędzać całego dnia na plaży, ani siedzieć na słońcu przy basenie. Obowiązkowe jest regularne stosowanie kremu z filtrem SPF 40 lub wyższym. Ważne jest, aby przed osiągnięciem 10. roku życia dzieci stopniowo były coraz bardziej angażowane w zażywanie leków i podejmowanie decyzji dotyczących higieny osobistej. Dzieci i ich rodzice powinni być świadomi objawów TRU, aby mogli rozpoznać ewentualny nawrót choroby. Niektóre objawy, takie jak chroniczne zmęczenie i brak energii, mogą utrzymywać się przez kilka miesięcy po ustąpieniu nawrotu choroby. Regularne ćwiczenia odgrywają niezwykle ważną rolę w utrzymywaniu zdrowej wagi ciała, dobrej kondycji kości i formy fizycznej.

3.2 Czy dziecko może chodzić do szkoły?

Dzieci z TRU mogą i powinny uczęszczać do szkoły, poza okresami wysokiej aktywności choroby. Jeśli nie ma objawów ze strony ośrodkowego układu nerwowego, TRU nie ma zazwyczaj wpływu na zdolność dziecka do nauki i myślenia. Jeśli jednak występują objawy ze strony ośrodkowego układu nerwowego, mogą się pojawić trudności związane ze skupieniem uwagi i zapamiętywaniem, bóle głowy i zmiany

nastrojów. W takich przypadkach konieczne jest stworzenie odpowiednich planów nauczania. Ogólnie rzecz biorąc, dzieci należy zachęcać do udziału w zajęciach pozalekcyjnych w wymiarze, na jaki pozwala choroba. Mimo to nauczyciele powinni być świadomi faktu, że u dziecka rozpoznano TRU, aby w okresach zaostrzenia się objawów choroby (ból stawów i innych części ciała) mogących mieć wpływ na naukę, możliwe było zastosowanie odpowiednich udogodnień.

3.3 Czy dziecko może uprawiać sport?

Zazwyczaj ograniczanie aktywności dziecka jest niepotrzebne i niepożądane. W okresie remisji dzieci powinny być zachęcane do regularnych ćwiczeń fizycznych. Zaleca się spacerowanie, pływanie, jazdę na rowerze, a także inne ćwiczenia aerobowe i na świeżym powietrzu. W trakcie zajęć na świeżym powietrzu zaleca się stosowanie odpowiedniej odzieży chroniącej przed słońcem, filtrów słonecznych z wysoką ochroną i unikanie ekspozycji na promieniowanie słoneczne w godzinach jego największej emisji. Należy również unikać przeciągania ćwiczeń do momentu wyczerpania. Podczas nawrotu choroby ćwiczenia należy ograniczyć.

3.4 Czy dieta ma wpływ na przebieg choroby?

Nie istnieje żadna konkretna dieta, która mogłaby leczyć TRU. Dzieci chore na TRU powinny przestrzegać zdrowej, zbilansowanej diety. Jeśli zażywają kortykosteroidy, powinny spożywać żywność o małej zawartości soli, aby zapobiec wysokiemu ciśnieniu krwi, i o małej zawartości cukru, aby zapobiegać cukrzycy i przyrostowi masy ciała. Dodatkowo powinny zażywać suplementy diety zawierające wapń i witaminę D, które pomogą zapobiegać osteoporozie. Żadne inne suplementy witaminowe nie wykazały skutecznego działania w leczeniu TRU.

3.5 Czy klimat ma wpływ na przebieg choroby?

Doskonale wiadomo, że ekspozycja na światło słoneczne może powodować rozwój nowych zmian patologicznych skóry i prowadzić do nawrotów aktywności TRU. Aby uniknąć tego problemu, gdy dziecko znajduje się na zewnątrz, konieczne jest stosowanie filtrów

przeciwsłonecznych o wysokim stopniu ochrony, na wszystkich odsłoniętych częściach ciała. Należy pamiętać, aby filtry słoneczne nakładać co najmniej 30 minut przed wyjściem z domu, aby zdążyły wnikać w głąb skóry i wyschnąć. W słoneczne dni filtr należy nakładać co trzy godziny. Niektóre filtry słoneczne są wodoodporne, ale zaleca się ponowne ich nałożenie po kąpeli lub pływaniu. Ważne jest również noszenie ubrań chroniących przed słońcem, takich jak kapelusze z szerokim rondem i bluzki z długimi rękawami, nawet w pochmurne dni, gdyż promienie UV łatwo przenikają przez chmury. U niektórych dzieci występują problemy pod wpływem światła UV pochodzącego z lamp fluorescencyjnych, lamp halogenowych lub monitorów komputerowych. Ekran wyposażony w filtry przeciw promieniowaniu UV stanowią dobre rozwiązanie dla dzieci, które mają problemy w trakcie korzystania z monitora.

3.6 Czy dziecko może być szczepione?

Ryzyko wystąpienia infekcji jest wyższe u dzieci chorych na TRU, dlatego tak ważna jest profilaktyka w formie immunizacji. O ile to możliwe, u dziecka należy utrzymywać regularny harmonogram szczepień. Jest jednak kilka wyjątków: dzieci z ciężką, aktywną postacią choroby nie powinny być szczepione, a dzieci leczone lekami immunosupresyjnymi, dużymi dawkami kortykosteroidów i lekami biologicznymi w ogóle nie powinny otrzymywać szczepionek zawierających jakiegokolwiek żywe wirusy (np. szczepionek przeciwko odrze, śwince i różyczce, doustnej szczepionki przeciwko polio, szczepionki przeciwko ospie wietrznej). Stosowanie doustnej szczepionki przeciwko polio jest również niewskazane u członków rodzin mieszkających wraz z dzieckiem leczonym immunosupresyjnie. Szczepionki przeciwko pneumokokom, meningokokom i coroczne szczepionki przeciwko grypie są zalecane u dzieci z TRU przyjmujących duże dawki kortykosteroidów i/lub leki immunosupresyjne. Zaleca się również szczepienie dziewcząt i chłopców chorych na TRU przeciwko wirusowi HPV.

Należy zauważyć, że dzieci z TRU wymagają częstszych szczepień niż ich rówieśnicy, ponieważ ochrona zapewniana przez szczepionki zdaje się być u nich mniej trwała.

3.7 Jak choroba wpływa na życie seksualne, ciążę, antykoncepcję?

Młodzi ludzie mogą prowadzić normalne życie seksualne. Jednak aktywne seksualnie nastolatki leczone niektórymi LMPCh lub z czynną postacią choroby muszą stosować bezpieczne metody zapobiegania ciąży. Najlepiej, aby ciążę zawsze były planowane. Warto zauważyć, że niektóre leki obniżające ciśnienie krwi i LMPCh mogą szkodzić rozwojowi płodu. Większość kobiet chorych na TRU może bezpiecznie zająć w ciążę i urodzić zdrowe dziecko. Idealnym momentem na ciążę będzie okres, w którym choroba, a zwłaszcza objawy ze strony nerek, są kontrolowane od dłuższego czasu. Kobiety chore na TRU mogą mieć problemy z utrzymaniem ciąży, zarówno w wyniku aktywności choroby, jak i zażywanych leków. TRU jest również związany z większym ryzykiem wystąpienia poronienia, przedwczesnego porodu i wad wrodzonych u dziecka, zwanych toczniem noworodkowym (załącznik 2). Kobiety z podwyższonym poziomem przeciwciał antyfosfolipidowych (załącznik 1) uważa się za należące do grupy o wysokim ryzyku wystąpienia problemów w ciąży.

Sama ciąża może pogorszyć objawy albo spowodować nawrót choroby. W związku z tym wszystkie kobiety w ciąży cierpiące na TRU muszą się znaleźć pod opieką położnika zaznajomionego z problematyką ciąży wysokiego ryzyka i ściśle współpracującego z reumatologiem.

Do najbezpieczniejszych form antykoncepcji u chorych na TRU należą metody mechaniczne (prezerwatywy albo membrany) i środki plemnikobójcze. Dopuszczalne są również środki antykoncepcyjne zawierające wyłącznie progesteron, podobnie jak niektóre rodzaje wkładek wewnątrzmacicznych (IUD). Pigułki antykoncepcyjne zawierające estrogen mogą zwiększać ryzyko nawrotu choroby u kobiet z TRU, choć istnieją nowe rozwiązania minimalizujące to ryzyko.