



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

Lupusul Eritematos Sistemic

Versiunea 2016

3. VIAȚA DE ZI CU ZI

3.1 Cum poate afecta boala viața de zi cu zi a copilului și a familiei?

Un copil cu LES aflat în tratament poate duce o viață aproape normală. Trebuie să evite expunerea excesivă la razele solare/lumina UV din discotecă, care poate să declanșeze noi pusee ale bolii sau să le agraveze pe cele aflate în curs. De aceea, copilul cu LES nu va putea sta toată ziua la soare, la plajă sau la piscină. Utilizarea continuă de protecție solară SPF 40 sau mai mare este obligatorie. În cazul copiilor cu vârste mai mari de 10 ani este importantă implicarea lor progresivă în auto-administrarea medicamentelor și luarea deciziilor ce privesc activitățile de auto-îngrijire. Atât părinții cât și copiii trebuie să cunoască semnele și simptomele LES cu scopul de a putea identifica apariția unor noi pusee ale bolii. Anumite simptome cum ar fi oboseala cronică și lipsa de inițiativă poate persista timp de mai multe luni după depășirea unui puseu. Exercițiile fizice regulate sunt importante pentru a se menține o greutate adecvată, o sănătate bună a oaselor și o stare bună a copilului.

3.2 Va afecta boala participarea copilului la activitățile școlare?

Copiii cu LES pot și trebuie să meargă la școală, cu excepția perioadelor de acutizare severă a bolii. Dacă nu există implicarea sistemului nervos central, LES nu afectează capacitatea copilului de a gândi și de a învăța. La cazurile în care sistemul nervos central este afectat, pot apărea: dificultate de concentrare și probleme de memorie, cefalee și

instabilitate emoțională. La acești pacienți programa școlară trebuie adaptată corespunzător. În general, copilul ar trebui să fie încurajat să participe la activități extrașcolare compatibile, în măsura în care boala o permite. Cu toate acestea, profesorii trebuie să fie avertizați asupra diagnosticului de LES, astfel încât să poată adapta programa în momentele în care sunt prezente probleme din cauza bolii, inclusiv dureri articulare și de altă natură care pot afecta capacitatea de învățare.

3.3 Va afecta boala participarea copilului la activitățile sportive?

Restricționarea activității fizice nu este de obicei necesară și nu este, în general, recomandabilă. Copilul trebuie încurajat să desfășoare activități fizice mai ales în perioadele de remisie a bolii. Sunt recomandate mersul pe jos sau cu bicicleta, înotul și alte activități fizice aerobice și în aer liber. Pentru activitățile în aer liber se recomandă îmbrăcăminte adecvată de protecție solară, creme de protecție solară cu protecție ridicată și evitarea expunerii la soare în timpul orelor de vârf termic. Trebuie evitate exercițiile fizice intense care pot conduce la epuizare. În timpul perioadelor de acutizare volumul de activitate fizică va fi de obicei redus.

3.4 Copilul va trebui să urmeze un regim alimentar special?

Nu există o dietă specială care să asigure vindecarea LES. Copiii cu LES trebuie să respecte o dietă sănătoasă și echilibrată. Dacă se află sub tratament cu corticosteroizi, copilul trebuie să primească alimente cu conținut scăzut de sare pentru a evita creșterea tensiunii arteriale și cu conținut scăzut de zahăr pentru a preveni diabetul și creșterea în greutate. De asemenea, tratamentul cu corticosteroizi presupune suplimentarea în alimentație a calciului și a vitaminei D pentru a preveni osteoporoza. Nu există dovezi științifice care să recomande suplimentarea cu alte vitamine în LES.

3.5 Condițiile climatice pot influența evoluția bolii?

Este binecunoscut faptul că expunerea pacienților cu LES la lumina solară poate produce apariția de noi leziuni cutanate și reactivări ale

bolii. Pentru a preveni această problemă, se recomandă utilizarea de creme de protecție solară topice cu factor de protecție ridicat pentru toate părțile expuse ale corpului ori de câte ori copilul iese afară. Aplicarea cremei se va face cu cel puțin 30 minute înainte de expunerea la soare pentru a permite penetrarea în piele și uscarea. În zilele însorite crema trebuie aplicată la fiecare 3 ore. Cu toate că unele creme solare sunt rezistente la apă, este recomandabilă reaplicarea lor după baie sau înot. Este importantă, de asemenea, purtarea de îmbrăcăminte protectoare cum ar fi pălărie de soare cu boruri largi, tricouri subțiri cu mâneci lungi chiar și în zilele cu cer parțial noros, deoarece razele ultraviolete pot penetra ușor stratul de nori. Unii copii cu LES pot prezenta probleme cutanate după expunerea la lumină UV de la becurile fluorescente, lămpi cu halogen sau lumina produsă de monitorul calculatorului. La acești copii, pot fi utile ecrane care filtrează razele ultraviolete pe durata utilizării calculatorului.

3.6 Sunt permise vaccinările?

Riscul de infecții este crescut la copiii cu LES iar prevenirea infecțiilor prin imunizare este foarte importantă. Dacă este posibil, copilul cu LES trebuie să urmeze schema normală de vaccinări. Cu toate acestea, există câteva excepții: copiii cu boală severă și activă nu vor fi vaccinați iar copiii aflați în tratament cu medicație imunosupresivă, corticosteroizi în doză mare și agenți biologici nu vor primi vaccinuri cu virusuri vii (anti-rujeolic, anti-rubeolic, anti-urlian, anti-polio oral, anti-varicelic). Vaccinul anti-polio oral nu va fi administrat la niciunul dintre membrii familiei în contact zilnic apropiat cu copilul aflat sub terapie imunosupresoare. Vaccinul anti-pneumococic, vaccinurile meningococice și vaccinurile antigripale anuale sunt recomandate la copiii cu LES care primesc doze mari de corticosteroizi și/sau medicamente imunosupresive. Se recomandă vaccinarea cu HPV a adolescentelor și adolescenților cu LES.

Rețineți că pacienții cu LES pot avea nevoie de vaccinare la intervale mai mici decât colegii lor, deoarece protecția oferită de vaccinări pare să dureze mai puțin în cazul pacienților cu LES.

3.7 Care sunt consecințele pentru viața sexuală, sarcină și contracepție?

Adolescenții se pot bucura de o viață sexuală sănătoasă. Cu toate acestea, adolescenții activi sexual tratați cu anumite DMARD sau cu boală activă trebuie să utilizeze metode de prevenire a sarcinii în condiții de siguranță. Ideal, sarcinile trebuie să fie întotdeauna planificate. În special, unele medicamente pentru tensiunea arterială și DMARD pot afecta dezvoltarea fătului. Majoritatea femeilor cu LES pot avea sarcini normale și copii sănătoși. Momentul ideal pentru sarcină este atunci când boala, mai ales afectarea renală, a fost controlată cu succes pentru o perioadă îndelungată. Femeile cu LES pot avea dificultăți în a rămâne însărcinate atât datorită modificărilor induse de boală cât și datorită medicației utilizate. LES este asociat cu risc crescut de avort spontan, naștere prematură și anomalii congenitale ale copilului cunoscute sub denumirea de lupus neonatal (anexa 2). Femeile cu valori crescute ale anticorpilor antifosfolipidici (anexa 1) au risc crescut de apariție a problemelor pe durata sarcinii. Sarcina în sine poate agrava simptomele LES sau poate declanșa un nou atac al bolii. Pentru aceste motive, gravidele cu LES trebuie urmărite atent de către un obstetrician familiarizat cu sarcinile cu risc și care colaborează îndeaproape cu un reumatolog. Cele mai sigure metode de contracepție la pacientele cu LES sunt metodele de barieră (prezervativul sau diafragma) și substanțele spermicide. Contraceptivele sistemice ce conțin numai progesteron sunt, de asemenea, acceptabile, așa cum sunt și unele tipuri de dispozitive intrauterine (DIU). Anticoncepționalele ce conțin estrogen pot crește riscul de recădere a bolii la femei cu LES, deși există noi opțiuni care minimizează acest risc.