



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

Sistemski eritemski lupus

Verzija 2016

3. SVAKODNEVNI ŽIVOT

3.1 Kako bolest može da utiče na svakodnevni život deteta i njegove porodice?

Kada se započne lečenje bolesnici mogu da vode prilično normalan život. Jedini izuzetak je izlaganje prekomernoj sunčevoj svetlosti/UV svetlu u noćnim klubovima, koje može da izazove ili pogorša SEL. Dete sa SEL možda neće moći da ide na plažu tokom dana ili da sedi na suncu pored bazena. Krema za sućanje sa zaštitnim faktorom 40 ili jačim je obavezna. Deca od 10 godina i starija treba postepeno da preuzimaju sve veću brigu oko uzimanja lekova i brige o sebi. Deca i njihovi roditelji treba da budu svesni simptoma SEL da bi mogli da prepoznaju moguće pogoršanje. Određeni simptomi, kao hroničan umor i bezvoljnost, mogu trajati nekoliko meseci pošto se bolest smirila. Redovno vežbanje je važno za održavanje dobre telesne težine, strukture kostiju i kondicije.

3.2 Da li dete može da pohađa školu?

Deca sa SEL mogu i treba da pohađaju školu, osim tokom perioda ozbiljne aktivnosti bolesti. Ako ne postoje komplikacije centralnog nervnog sistema, SEL uopšte ne remeti sposobnost deteta da uči i misli. Kao komplikacije centralnog nervnog sistema mogu se javiti teškoće u koncentraciji i pamćenju, glavobolje i promene u raspoloženju. U ovim slučajevima obrazovni planovi moraju biti prilagođeni. Uopšte, dete treba hrabriti da učestvuje u odgovarajućim vannastavnim aktivnostima, koliko god to bolest dozvoljava. Međutim, treba obavestiti nastavnike o dijagnozi SEL kako bi detetov boravak u školi bio lakši i

kako bi se tokom aktivne faze bolesti uslovi mogli prilagoditi detetu, jer bolovi u zglobovima i drugim delovima tela mogu da utiču na učenje.

3.3 Da li dete može da se bavi sportom?

Zabrane za opšte aktivnosti nisu neophodne ni poželjne. Tokom mirovanja bolesti treba podsticati dete da redovno vežba. Preporučuju se šetanje, plivanje, vožnja bicikla i druge aerobne aktivnosti. Za boravak u prirodi se savetuju odgovarajuća odeća koja štiti od sunca, kreme za sunčanje sa visokom zaštitnim faktorom i izbegavanje izlaganju suncu tokom sati kada je najjače. Treba izbegavati vežbanje do tačke iznemoglosti. Kada je bolest aktivna treba prekinuti vežbanje.

3.4 Kakva se ishrana preporučuje?

Ne postoji specijalna dijeta koja može da izleči SEL. Deca sa SEL treba da imaju zdravu, izbalansiranu ishranu. Ako uzimaju kortikosteroide, trebalo bi da jedu manje slanu hranu da bi sprečili pojavu povišenog krvnog pritiska i manje slatku hranu da bi sprečili povećanje telesne težine i pojavu šećerne bolesti. Uz to, njihovu ishranu treba dopuniti kalcijumom i vitaminom D kako bi se sprečila osteoporoza. Ni za jedan drugi vitamin nije dokazano da je koristan u SEL.

3.5 Da li klima utiče na tok bolesti?

Dobro je poznato da izlaganje sunčevoj svetlosti može da izazove razvoj novih kožnih promena i može da dovede do razbuktavanja aktivnosti bolesti. Da bi se sprečio ovaj problem, preporučuje se upotreba preparata za sunčanje sa visokim zaštitnim faktorom na svim izloženim delovima tela, uvek kada je dete napolju. Zapamtite da preparate za sunčanje nanesete najmanje 30 minuta pre izlaska da bi prodrli u kožu i upili se. Tokom sunčanih dana, preparati se moraju ponovo nanositi svaka 3 sata. Neki preparati su vodootporni, ali se savetuje ponovno nanošenje posle kupanja ili plivanja. Takođe je važno nositi odeću sa dugim rukavima i šešire sa širokim obodom, kada je dete napolju na suncu, čak i u oblačnim danima, jer UV zraci lako mogu da se probiju kroz oblake. Neka deca sa SEL mogu da oseta tegobe pošto su bili izloženi UV zracima iz fluorescentnih ili halogenih sijalica ili kompjuterskih monitora. Ekрани sa UV filterima su korisni za decu koja

imaju probleme kada koriste monitore.

3.6 Može li dete da se vakciniše?

Rizik od infekcije je povećan kod dece sa SEL i sprečavanje infekcije vakcinacijom je naročito važno. Ako je moguće, dete treba da se drži redovnog kalendara imunizacije. Ipak postoji par izuzetaka: deca sa teškom, aktivnom bolešću ne treba da primaju nikakvu imunizaciju, deca na imunosupresivnoj terapiji i kortikosteroidima ne treba da primaju žive vakcine (npr: vakcinu protiv malih boginja, zauški i rubeole, oralnu vakcinu protiv dečje paralize i vakcinu protiv ovčjih boginja). Oralna vakcina protiv dečje paralize je takođe kontraindikovana kod članova porodice koji žive sa detetom na imunosupresivnoj terapiji. Vakcina protiv pneumokoka, meningokoka i godišnje vakcine protiv gripa se preporučuju kod dece sa SLE i smanjenom funkcijom slezine. Vakcina protiv humanog papiloma virusa dečaka i devojčica u adolescenciji se preporučuje. Treba imati u vidu da je deci oboleloj od SEL vakcinacija potrebna češće jer se čini da zaštita kod ove dece traje kraće.

3.7 Kakav je savet u vezi sa seksualnim životom, trudnoćom i zaštitom od trudnoće?

Adolescenti mogu imati zdrav seksualni život. Međutim, seksualno aktivni adolescent koji se leče lekovima koji menjaju tok bolesti ili sa aktivnom bolešću moraju da koriste kontraceptivna sredstva. Trudnoću treba planirati. Određeni lekovi za lečenje povišenog krvnog pritiska i lekovi koji menjaju tok bolesti mogu da oštete fetus. Većina žena sa SEL može imati bezbednu trudnoću i roditi zdravu bebu. Idealno vreme za trudnoću bi bilo kada je bolest u mirovanju. Žene sa SEL mogu da imaju teškoće da zatrudne zbog aktivnosti bolesti ili lekova. SEL je takođe povezan sa većim rizikom za novorođenački lupus (dodatak 2). Smatra se da su žene sa povećanim antifosfolipidnim antitelima (dodatak 1) izložene visokom riziku od patološke trudnoće.

Trudnoća sama po sebi može da pogorša simptome ili da rasplamsa bolest, pa zato sve trudnice sa SEL moraju pažljivo da se prate od strane akušera koji je upoznat sa visokorizičnom trudnoćom i koji treba blisko da sarađuje sa reumatologom.

Najbezbedniji oblik kontracepcije kod bolesnika sa SEL su metode

prepreke: (kondomi ili dijafragme) i spermicidne supstance. Sistemski kontraceptivni koji sadrže samo progesterone su prihvatljivi, kao i medicinska sredstva za intrauterinu primenu. Kontraceptivne pilule sa estrogenom mogu da povećaju rizik od rasplamsavanja SEL.