



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

## Sistemski Lupus Eritematozus

Različica

### 3. VSAKDANJE ŽIVLJENJE

#### 3.1 Kako bolezen vpliva na otroka in družinsko življenje?

Ob ustreznem zdravljenju lahko večina otrok s SLE živi skoraj normalno življenje. Ena izmed omejitev je izogibanje izpostavljenosti sončnim žarkom/UV-lučem v diskotekah, ki lahko sprožijo zagon bolezni ali poslabšajo stanje. Otrok s SLE ne sme iti cel dan na plažo ali na bazen ob sončnih dnevih. Obvezna je redna uporaba zaščitnih krem za sončenje z visokim faktorjem zaščite SPF 40 ali več. Otroci starejši od 10 let morajo postopoma prevzemati odgovornost za redno jemanje zdravil in osebno nego. Otroci in starši morajo biti seznanjeni s simptomi SLE, da lahko zgodaj prepoznajo nov zagon bolezni. Nekateri simptomi, kot npr. kronična utrujenost so lahko prisotni dalj časa kljub umiritvi bolezni. Pomembna je redna fizična aktivnost, da otrok vzdržuje primerno telesno težo, ustrezno kostno gostoto in ohranja telesno kondicijo.

#### 3.2 Kaj pa šolanje?

Otroci s SLE lahko in morajo obiskovati šolo, razen v obdobjih hujšega zagona bolezni. Če ni prizadet centralni živčni sistem, SLE na splošno ne vpliva na sposobnost otrokovega učenja ali mišljenja. Pri prizadetosti centralnega živčnega sistema se lahko pojavijo težave s koncentracijo in pomnjenjem, glavoboli in spremembe razpoloženja. V teh primerih je potrebno prilagoditi šolske aktivnosti. V splošnem pri otrocih spodbujamo, da sodelujejo pri zunajšolskih dejavnostih, kolikor to dopušča bolezen. Učitelji morajo biti ob tem seznanjeni z otrokovo diagnozo SLE, tako da lahko prilagodijo učni program v obdobjih, ko

---

pride do poslabšanja bolezni. Pri tem je potrebno upoštevati bolečino v sklepih in drugih delih telesa, ki lahko vpliva na sposobnost učenja.

### **3.3 Kaj pa športna aktivnost?**

Omejitve pri splošni aktivnosti so običajno nepotrebne in nezaželene. Redno fizično aktivnost spodbujamo v času, ko je bolezen umirjena. Priporočamo predvsem aktivnosti kot so hoja v naravi, plavanje, kolesarjenje in ostale aerobne aktivnosti. Pri športnih aktivnostih v naravi je potrebna uporaba zaščitnih oblačil pred soncem, zaščitne kreme z visokim faktorjem zaščite in izogibanje neposredni izpostavljenosti soncu. Izogibati se je potrebno tudi težjim fizičnim aktivnostim, ki otroka izčrpajo. V času zagona bolezni fizično aktivnost odsvetujemo.

### **3.4 Kaj pa dietna prehrana?**

Posebna dietna prehrana, s katero bi pozdravili SLE, ne obstaja. Otroci s SLE morajo imeti zdravo, uravnoteženo prehrano. Če otrok jemlje kortikosteroide, je potrebna omejitev soli (preprečevanje visokega krvnega tlaka) in omejitev sladkorjev v prehrani (preprečevanje razvoja sladkorne bolezni in prekomernega porasta telesne teže). Poleg tega je potrebno v prehrani dodajati kalcij in vitamin D za preprečevanje nastanka osteoporoze. Koristni učinki ob dodajanju ostalih vitaminov pri SLE niso znani.

### **3.5 Ali lahko klimatske razmere vplivajo na potek bolezni?**

Znano je, da lahko izpostavljenost sončnim žarkom povzroči nastanek novih kožnih izpuščajev in sproži zagon SLE. Priporočljiva je uporaba krem za sončenje z visokim zaščitnim faktorjem na vseh izpostavljenih delih telesa. Kremo za sončenje je potrebno nanesti vsaj 30 minut preden gre otrok ven, da prodre v kožo in se posuši. Ob sončnem dnevu je potrebno kremo za sončenje nanesti vsake 3 ure. Nekatere kreme za sončenje so obstojne v vodi, vendar je vseeno priporočljivo ponovno nanesti kremo po kopanju ali plavanju. Prav tako je pomembna fizična zaščita pred sončnimi žarki s širokimi klobuki in majicami z dolgimi rokavi. Zaščita je potrebna tudi ob oblačnih dnevih, ker UV žarki prehajajo skozi oblake. Nekateri otroci s SLE imajo težave, če so

---

izpostavljeni UV sevanju fluorescentnih svetilk, halogenskih svetilk ali računalniških monitorjev. Pri težavah pri delu z računalnikom je priporočljiva uporaba zaščitnih filtrov za monitor.

### **3.6 Ali je otrok lahko cepljen?**

Pri otrocih s SLE obstaja večje tveganje za okužbe, zato je preprečevanje okužb s cepljenjem še posebej pomembno. Če je mogoče, naj bo otrok cepljen po obveznem cepilnem programu. Izjeme v cepilnem programu so: otroci s hudo, aktivno boleznijo ne smejo dobiti nobenih cepiv in otroci, ki dobivajo imunosupresijska zdravila, kortikosteroide in biološka zdravila načeloma ne smejo dobiti živih virusnih cepiv (npr. cepivo proti mumpsu, ošpicam in rdečkam, oralno cepivo proti otroški paralizi in cepivo proti noricam). Oralno cepivo proti otroški paralizi ne smejo dobiti tudi družinski člani, ki živijo v istem gospodinjstvu kot otrok na imunosupresijski terapiji. Pri otrocih s SLE, ki dobivajo visoke odmerke kortikosteroidov in/ali imunosupresijska zdravila je priporočljivo cepljenje proti pnevmokoku, meningokoku in cepljenje proti sezonski gripi. Priporočljivo je tudi cepljenje proti HPV pri dekletih in fantih.

Otroci s SLE včasih potrebujejo pogostejša cepljenja kot njihovi vrstniki, ker lahko imunski odziv po cepljenju pri njih traja krajši čas.

### **3.7 Kaj pa spolno življenje, nosečnost in kontracepcija?**

Mladostniki imajo lahko normalno spolno življenje. Spolno aktivni mladostniki, ki jemljejo imunosupresivna zdravila morajo uporabljati varne metode kontracepcije. V idealnem primeru naj bi bila nosečnost vedno načrtovana. Pomembno se je zavedati, da nekatera zdravila za znižanje krvnega tlaka in imunosupresijska zdravila lahko neugodno vplivajo na razvoj ploda. Večina žensk s SLE ima lahko varno nosečnost in zdravega otroka. Idealni čas za nosečnost je v času remisije, ko ženska s SLE ne potrebuje nobenih zdravil ali pa dobiva le nizke odmerke kortikosteroidov. Nekateri bolniki s SLE imajo težave pri zanositvi zaradi aktivnosti bolezni ali pa zaradi jemanja zdravil. SLE je povezan z večjim tveganjem za spontano prekinitev nosečnosti, prezgodnji porod in prirojene nepravilnosti pri otroku, znane pod imenom neonatalni lupus (priloga 2). Ženske s povečanimi vrednostmi antifosfolipidnih protiteles (priloga 1) sodijo v skupino z večjim

---

tveganjem za zaplete med nosečnostjo.

Sama nosečnost lahko zaradi hormonskih sprememb povzroči poslabšanje ali sproži nov zagon SLE, zato mora vse nosečnice s SLE spremljati izkušen porodničar, ki tesno sodeluje z internistom revmatologom.

Najvarnejše kontracepcijske metode pri ženskah s SLE so barierne metode (uporaba kondomov ali diafragma) in spermicidna sredstva. Sprejemljive so tudi kontracepcijske tablete, ki vsebujejo samo progesterone in nekatere vrste materničnih (intrauterinih) vložkov. Oralne kontracepcijske tablete, ki vsebujejo estrogen lahko povečajo tveganje za zagon bolezni.