



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

Systémový lupus Erythematosus

Verzia 2016

3. KAŽDODENNÝ ŽIVOT

3.1 Ako môže choroba ovplyvniť každodenný život dieťaťa a jeho rodiny?

Keď sú už deti s SLE liečené, môžu viesť takmer normálny život. Výnimku predstavuje vystavovanie sa intenzívnemu slnečnému žiareniu či UV lampám (napr. v diskotékach), ktoré priebeh SLE zhoršujú. Dieťa s SLE by nemalo chodiť na pláž alebo opaľovať sa pri bazéne celý deň. Nutné je používanie opaľovacích krémov s ochranným faktorom 40 a viac. Dôležité je, aby deti nad 10 rokov postupne preberali zodpovednosť za pravidelné užívanie liekov a starostlivosť o seba samého. Deti a ich rodičia by mali poznať príznaky SLE, aby vedeli spoznať vzplanutia choroby. Niektoré príznaky, ako je chronická únava alebo nechúť niečo robiť, môžu pretrvávať aj niekoľko mesiacov po vzplanutí. Pravidelné cvičenie je dôležité pre udržanie zdravej hmotnosti, kostného zdravia a kondície.

3.2 Ako je to so školou?

Deti s SLE môžu a majú navštevovať školu s výnimkou obdobia silnej activity choroby. Ak nie je postihnutá centrálna nervová sústava, SLE vo všeobecnosti neovplyvňuje schopnosti dieťaťa učiť sa a myslieť. Pri postihnutí centrálnej nervovej sústavy sa môžu objaviť ťažkosti s koncentráciou a pamäťou, bolesti hlavy a zmeny nálady. V takýchto prípadoch je potrebné vytvoriť špeciálny učebný plán. Pokiaľ to len choroba dovolí, dieťa treba povzbudzovať k účasti na všetkých mimoškolských aktivitách zlučiteľných s chorobou. Učitelia by mali byť informovaní o chorobe dieťaťa, aby to mohli zohľadniť v čase problémov

spojených so SLE, vrátane bolesti kĺbov a iných bolestí, ktoré môžu ovplyvniť učenie.

3.3 Ako je to so športovaním?

Obmedzenia bežných aktivít obyčajne nie sú potrebné a nie sú ani žiadúce. V čase ústupu choroby by dieťa malo pravidelne cvičiť. Vhodné sú: chôdza, plávanie, bicyklovanie a iné aeróbne činnosti na čerstvom vzduchu. Pri pobyte vonku je ale sa odporúča primeraná ochrana kože pred slnkom šatami, krémami s vysokým ochranným faktorom a vyhýbaním sa slnečnému žiareniu v čase jeho najvyššej intenzity. Dobré je vyhnúť sa cvičeniu do vyčerpania. V priebehu vzplanutia choroby by sa malo cvičenie obmedziť.

3.4 Ako je to s diétou?

Neexistuje diéta, ktorá by vyliečila SLE. Deti s SLE by mali mať zdravú vyváženú stravu. Ak užívajú kortikosteroidy, mali by mať v strave menej soli, aby sa predišlo vysokému krvnému tlaku a menej cukru, aby sa pomohlo predísť cukrovke a priberaniu na hmotnosti. Navyše by ich diéta mala obsahovať veľa vápnika a vitamínu D ako prevenciu osteoporózy. Nebol vedecky preukázaný priaznivý účinok žiadnych ďalších vitamínových prídavkov pri SLE.

3.5 Môže podnebie ovplyvniť priebeh SLE?

Je dobre známe, že slnečné svetlo môže spôsobiť vznik nových kožných vyrážok a môže tiež vyvolať nové vzplanutia SLE. Odporúča sa preto používanie vysokoochranných krémov na opaľovanie na všetkých častiach tela, ktoré sú vystavené svetlu vždy, keď je dieťa vonku. Aby opaľovací krém dobre prenikol do kože a vyschol, treba ho aplikovať najmenej 30 minút predtým, než ide dieťa von. Počas slnečných dní treba krém natierať každé tri hodiny. Niektoré opalovacie krémy sú odolné proti vode, ale je dobré po kúpaní alebo plávaní natrieť dieťa znova. Dôležité je tiež, aby dieťa nosilo odevy, ktoré chránia pred slnkom, ako sú klobúky so širokou strieškou alebo čiapky s veľkým šiltom a dlhé rukávy vždy keď je na slnku, dokonca aj keď je zamračené, pretože UV žiarenie ľahko preniká cez oblaky. Niektoré deti s SLE majú ťažkosti po vystavení UV svetlu z fluoreskujúcich svetelných zdrojov,

halogénových svietidiel alebo monitorov počítačov. U detí, ktoré majú problémy pri používaní počítačov sú užitočné UV filtre na obrazovke monitora.

3.6 Môže byť dieťa očkované?

Riziko infekcie je u detí s SLE zvýšené, a preto je prevencia infekcie očkovaním mimoriadne dôležitá. Ak je to možné, dieťa by malo dodržať normálny očkovací plán. Je ale niekoľko výnimiek: deti s ťažkou aktívnou chorobou by nemali byť očkované a deti, ktoré užívajú imunosupresívnu liečbu, kortikosteroidy vo vysokých dávkach a biologiká nemajú dostávať žiadne očkovacie látky so živými vírusmi (napr. očkovanie proti osýpkam, mumpsu, rubeole, orálna očkovacia látka proti detskej obrne a vakcína proti ovčím kiahňam). Očkovanie proti detskej obrne orálnou (cez ústa) vakcínou je tiež kontraindikované u rodinných príslušníkov, ktorí žijú v spoločnej domácnosti s deťmi užívajúcimi imunosupresívnu liečbu. Očkovania proti pneumokokom, meningokokom a každoročné očkovanie proti chrípke sú u detí so SLE odporúčané aj v prípade užívania kortikosteroidov vo vysokých dávkach a/alebo imunosupresívnych liekov. Odporúča sa aj očkovanie proti HPV infekcii u adolescentných dievčat a chlapcov.

Treba pamätať aj na to, že deti s SLE môžu vyžadovať očkovanie častejšie ako ich zdraví rovesníci, pretože ochrana po očkovaní je u nich krátkodobejšia.

3.7 Ako je to s pohlavným životom, tehotnosťou a antikoncepciou?

Adolescenti si môžu žiť zdravý sexuálny život. Avšak, sexuálne aktívni adolescenti liečení určitými DMARDs alebo v prípade aktivity choroby musia používať bezpečné metódy na zabránenie tehotenstva. Najmä niektoré lieky na zníženie tlaku krvi a DMARDs môžu poškodiť plod. Väčšina žien s SLE môže byť bezpečne tehotná a mať zdravé dieťa. Ideálny čas na tehotnosť je, keď je choroba, hlavne postihnutie obličiek, pod kontrolou dlhobojšie. Ženy s SLE môžu mať ťažkosti s otehotnením v dôsledku buď aktivity choroby alebo používaných liekov. SLE je tiež spojený so zvýšeným rizikom potratu, predčasného pôrodu a vrodenej poruchy, ktorá sa volá novorodenecký lupus (viď Príloha 2). Ženy so zvýšenými antifosfolipidovými protilátkami (viď Príloha 1) majú

vysoké riziko problematickej tehotnosti.

Tehotnosť samotná môže zhoršiť príznaky alebo vyvolať vzplanutie SLE, preto musia byť všetky tehotné ženy starostlivo sledované gynekológom, ktorý má skúsenosti s rizikovými tehotenstvami a ktorý bude úzko spolupracovať s reumatológom.

Najbezpečnejšou antikoncepciou pre pacientky so SLE sú bariérové metódy (prezervatívy alebo pesary) a spermicídne prípravky.

Antikoncepčné prípravky obsahujúce výhradne progesterón ako aj niektoré typy vnútromaternicových teliesok (IUDs) sú tiež prípustné.

Antikoncepčné lieky, ktoré obsahujú estrogén, môžu zvýšiť riziko vzplanutia SLE, aj keď sú nové možnosti ako minimalizovať toto riziko.