https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/TR/intro

Sistemik Lupus Eritematozus

2016’un türevi

3. GÜNLÜK HAYAT

3.1 Hastalık çocuğun ve ailenin günlük hayatını nasıl etkiler?

SLE’li çocuklar tedavi edildikten sonra oldukça normal bir yaşam tarzı sürdürebilir. Bunun istisnası, SLE’yi tetikleyebilmesi veya kötüleştirebilmesi nedeniyle aşırı güneş ışığına/gece kulüplerinde UV ışığa maruz kalınmasıdır. SLE’li çocuk, gün boyu plajda kalmamalı, havuz kenarında güneş altında oturmamalıdır. Koruma faktörü (SPF) 40 ve üstü güneş kremlerinin sürekli kullanılması gereklidir. On yaşından itibaren çocukların, ilaçlarını almak ve kişisel bakımlarıyla ilgili tercihler yapmak konusunda giderek daha fazla sorumluluk üstlenmesi önemlidir. Çocuk ve ailenin, olası bir atağı ayırt edebilmeleri için SLE’nin belirtilerinin bilincinde olmaları gerekir. Kronik yorgunluk ve isteksizlik gibi bazı belirtilerse atak sona erdikten sonra aylarca kalıcı olabilir. Sağlıklı kiloyu korumak, kemik sağlığını ve kondisyonu sürdürmek için düzenli egzersiz yapmak önemlidir.

3.2 Okul hayatı nasıl etkilenir?

SLE’li çocuklar şiddetli aktif hastalık dönemleri dışında okula gidebilirler ve gitmelidirler. Eğer merkezi sinir sistemi tutulumu yoksa, SLE genellikle çocuğun öğrenme ve düşünme yetisini etkilemez. Merkezi sinir sistemi tutulumunda ise odaklanmakta ve anımsamakta güçlük, baş ağrısı ve duygu durum değişiklikleri gibi sorunlar meydana gelebilir. Bu olgularda, eğitim planlarının düzenlenmesi gerekir. Genel anlamda çocuk, hastalığı elverdiğince, müfredat dışı uygun faaliyetlere katılmaya özendirilmelidir. Öte yandan öğretmenler çocuğun SLE tanısından haberdar olmalıdır ki; eğitimi etkileyebilecek eklem ve diğer vücut

ağrıları dahil SLE ile ilişkili sorunlar olduğunda kolaylıklar sağlanabilsin.

3.3 Spor yapmasını etkiler mi?

Genel aktivite üzerinde kısıtlamalar genellikle gereksizdir ve arzu edilmez. Hastalık remisyondayken düzenli egzersiz teşvik edilmelidir. Yürüme, yüzme, bisiklete binme ve diğer aerobik veya açık hava faaliyetleri önerilir. Açık havadaki faaliyetler sırasında güneşten koruyucu uygun giysiler, yüksek spektrumlu koruma sağlayan güneş kremleri, güneşin tepede olduğu saatler boyunca gün ışığına maruz kalmaktan kaçınılması tavsiye edilir. Çok yorucu egzersizler yapmaktan kaçınılmalıdır. Hastalığın alevlenme döneminde egzersiz kısıtlanmalıdır.

3.4 Beslenme nasıl olmalıdır?

SLE’yi tam olarak iyileştirebilecek özel bir beslenme yoktur. SLE’li çocuklar sağlıklı ve dengeli bir beslenme izlemelidir. Kortikosteroid alıyorlarsa, yüksek tansiyonu önlemek amacıyla az tuzlu, şeker hastalığından ve kilo alımından korunmak içinse şekerden fakir yiyecekler yemeleri gerekir. Ayrıca osteoporozu önlemeye yardımcı olmak amacıyla kalsiyum ve D vitamini takviyeleri kullanmaları lazımdır. Başka herhangi bir vitamin takviyesinin SLE’ye yararlı olduğu bilimsel olarak kanıtlanmamıştır.

3.5 İklim hastalığın seyrini etkiler mi?

Güneş ışığına maruziyetin yeni deri lezyonlarının gelişimine neden olabileceği ve SLE'de hastalık aktivitesinin alevlenmesine yol açabileceği iyi bilinmektedir. Bu sorunu önlemek için çocuk dışarıda olduğu sürece yüksek koruyuculuğu olan güneş kremlerinin vücudun açıkta kalan bütün bölümlerinde kullanılması önerilir. Güneş kremini, cilde nüfuz etmesi ve kuruması için dışarı çıkmadan en az 30 dakika önce uygulamayı unutmayınız. Güneşli bir günde, güneş kremi her üç saatte bir uygulanmalıdır. Bazı güneş kremleri suya dayanıklıdır fakat banyodan ve yüzmeden sonra tekrar uygulanması önerilir. UV ışınları bulutlardan kolayca geçebildiğinden bulutlu günlerde bile, dışarıdayken geniş kenarlı şapka ve uzun kollu giysiler gibi güneşten koruyucu kıyafetler giyilmelidir. Bazı çocuklar floresan lambalar, halojen lambalar ya da bilgisayar ekranlarından gelen UV ışığına maruz kaldıktan sonra

sorun yaşamaktadır. UV filtreli ekranlar, monitör kullanırken sorun yaşayan çocuklar için yararlı olur.

3.6 Çocuk aşılanabilir mi?

SLE’li bir çocukta enfeksiyon riski artar ve dolayısıyla enfeksiyonların bağışıklanmayla önlenmesi özellikle önemlidir. Mümkünse çocuk, düzenli aşı takvimine uymalıdır. Ancak bazı istisnalar mevcuttur:
Şiddetli ve aktif hastalığı olan çocuklara hiçbir aşı yapılmamalıdır; bağışıklık baskılayıcı tedavi, yüksek dozda kortikosteroid ve biyolojik ajanlar alan çocuklara genel olarak canlı virüs aşısı (ör: kızamık, kabakulak ve kızamıkçık aşısı, ağızdan çocuk felci aşısı ve suçiçeği aşısı) yapılmamalıdır. Bağışıklık baskılayıcı tedavi gören çocukla aynı evde yaşayan aile bireylerinde de ağızdan çocuk felci aşısı verilmemelidir.
Yüksek dozda kortikosteroid ve/veya bağışıklık baskılayıcı ilaçlar alan SLE'li çocuklarda pnömokok, meningokok ve yıllık grip aşıları önerilir.
SLE hastası erkek ve kız ergenlerde HPV aşılaması önerilir.
SLE ile birlikte aşıların sağladığı korumanın daha kısa sürdüğü görülmektedir. Bu nedenle SLE'li çocukların akranlarından daha sık aşılanmaları gerekebilir.

3.7 Cinsel yaşam, gebelik ve doğum kontrolü hakkında neler söylenebilir?

Ergenler sağlıklı bir cinsel yaşam sürdürebilirler. Ancak cinsel bakımdan aktif olan ergenlerden bazı DMARD'lar ile tedavi edilenler veya hastalığı aktif olanlar, gebelik önleyici güvenli yöntemler kullanmalıdır. İdeal olan gebeliklerin daima planlı olmasıdır. Bazı tansiyon ilaçları ve DMARD'lar fetüsün gelişimine zarar verebilir. SLE’li kadınların çoğu, güvenli bir gebelik geçirip sağlıklı çocuk sahibi olabilirler. Gebelik için ideal zaman; hastalığın, özellikle de böbrek tutulumunun uzun süre iyi kontrol altında olduğu zamandır. SLE’li kadınlar hastalığın aktivitesi veya ilaç tedavisi yüzünden gebeliği sürdürmekte güçlük çekebilirler. Ayrıca SLE düşük, erken doğum ve bebekte yeni doğan lupusu olarak bilinen (Ek 2) bir doğum kusuru açısından daha yüksek riskle ilişkilendirilmiştir.
Antifosfolipid antikorları (Ek 1) yüksek olan kadınların, sorunlu hamilelik açısından yüksek tehlike altında olduğu kabul edilir.
Gebeliğin kendisi, belirtileri kötüleştirebilir ya da SLE atağını tetikleyebilir. Bu nedenledir ki yüksek riskli gebelikler açısından

deneyimli ve romatologla yakın çalışan bir kadın doğum uzmanı SLE’li gebe kadınların tümünde sıkı takip yapmalıdır.
SLE hastaları için en güvenli doğum kontrol şekilleri bariyer yöntemler (prezervatif veya diyafram) ve spermisit ajanlardır. Sadece projesteron içeren sistemik gebelik önleyiciler ve bazı türde rahim içi araçlar (RİA) da kabul görmektedir. Tehlikeyi en aza indiren yeni seçenekler çıkmış olmasına karşın östrojen içeren doğum kontrol hapları SLE’li kadınlarda hastalık alevlenme riskini artırabilir.