



www.printo.it/pediatric-rheumatology/UA/intro

Системний Червоний Вовчак

Версія 2016

3. ПОВСЯКДЕННЕ ЖИТТЯ

3.1 Як може хвороба впливати на дитину і повсякденне життя сім'ї?

Після того, як діти з СЧВ почали лікування, вони можуть вести абсолютно нормальний спосіб життя. Одним із винятків є вплив надмірного сонячного світла / УФ-світла на дискотеках, що може викликати погіршення стану хворого з СЧВ. Дитина з СЧВ не повинна перебувати на пляжі весь день або сидіти на сонці біля басейну. Обов'язкове регулярне користування сонцезахисним кремом із SPF (сонцезахисний фактор) 40 і вище. Важливо, щоб діти, у віці старше 10 років розуміли, яке велике значення має своєчасний прийом ліків і самі піклувались про себе. Діти та їхні батьки повинні знати симптоми СЧВ, щоб визначити можливе загострення. Деякі симптоми, такі як хронічна втома і брак енергії, можуть зберігатися впродовж декількох місяців після закінчення загострення. Дуже важливі регулярні фізичні вправи. Вони створюють умови для підтримки здорової ваги, а також задовільного стану кісток.

3.2 Як щодо школи?

Діти з СЧВ можуть і повинні відвідувати школу, за винятком періодів підвищення активності захворювання. СЧВ в цілому не впливає на здатність дитини до навчання і мислення, якщо не задіяна центральна нервова система. Якщо є ураження центральної нервової системи, можуть виникати труднощі з концентрацією і запам'ятовуванням, головним болем та зміною

настрою. У цих випадках навчальні плани повинні бути сформовані в залежності від стану дитини. В цілому, дитині може бути запропоновано взяти участь у сумісних позакласних заходах, як тільки дозволить стан здоров'я. Тим не менше, вчителі повинні бути інформовані про діагноз дитини з СЧВ, тому що навчання повинно проходити в той час, коли з СЧВ немає проблем, пов'язаних, зокрема, з болем в суглобах та інших частинах тіла.

3.3 Як щодо спорту?

Стимування звичайної діяльності, як правило, непотрібне і небажане. В період ремісії захворювання слід заохочувати дітей до регулярних фізичних вправ. Рекомендуються прогулянки, плавання, їзда на велосипеді та інші вправи на свіжому повітрі. Для цього відповідно треба уникати перебування на сонці в години пік, і рекомендується сонцезахисний одяг з високим ступенем захисту від сонця. Уникайте перенапруження. Під час загострення хвороби фізичні вправи повинні бути обмежені.

3.4 Як щодо дієти?

Немає спеціальної дієти, яка можевилікувати СЧВ. Дітям з СЧВ слід дотримуватися здорової, збалансованої дієти. Якщо діти отримують кортикостероїди, вони повинні їсти продукти з низьким вмістом солі, щоб запобігти підвищенню кров'яного тиску, та низьким вмістом цукру, щоб запобігти цукровому діабету та збільшенню ваги. Крім того, вони повинні отримувати кальцій та вітамін D, щоб запобігти остеопорозу. Науково не доведено, що жоден інший вітамін корисний при СЧВ.

3.5 Чи може клімат впливати на перебіг хвороби?

Відомо, що вплив сонячних променів може викликати розвиток нових уражень шкіри і призвести до загострення активності захворювання при СЧВ. Щоб запобігти цьому, використовують високоефективні сонцезахисні креми для всіх відкритих частин тіла тоді, коли дитина перебуває за межами приміщення. Пам'ятайте, сонцезахисний крем застосовують, принаймні за 30 хвилин до виходу на вулицю, щоб дозволити йому проникнути в

шкіру і вона залишилась сухою. В сонячний день сонцезахисний крем необхідно наносити кожні 3 години. Деякі сонцезахисні креми водостійкі, але після купання або плавання є доцільним повторне нанесення. Важливо також носити сонцезахисний одяг, наприклад капелюхи з полями і одяг з довгими рукавами навіть у хмарні дні, оскільки УФ-промені можуть легко проникати через хмари. Деякі діти відчувають проблеми після того, як вони були під впливом УФ світла від люмінесцентних ламп, галогенних ламп чи комп'ютерних моніторів. Екрани з УФ-фільтром корисні для дітей, які мають проблеми, при використанні монітора.

3.6 Чи може дитина бути щеплена?

У дитини з СЧВ ризик зараження збільшується. Тому профілактика інфекції шляхом імунізації є особливо важлива. Якщо це можливо, дитина повинна мати регулярний графік імунізації. Тим не менше, є кілька виключень: діти з важкою, активною формою захворювання не повинні отримувати ніяких імунізацій та діти, які отримують імуносупресивну терапію, високі дози кортикостероїдів і біологічних агентів не повинні отримувати живої вакцини (наприклад проти кору, епідемічного паротиту та краснухи, поліовірусної вакцини і вакцини проти вітряної віспи). Пероральна вакцина проти поліомієліту є також протипоказаною членам сімей, які проживають у будинках з дитиною, що отримує імуносупресивну терапію. Дітям, які отримують високі дози кортикостероїдів та / або імунодепресанти рекомендується вакцинація проти пневмококової, менінгококової інфекцій, щорічна вакцинація проти грипу. Рекомендується вакцинація проти ВПЛ /вірусу папіломи людини дівчаток-підлітків і хлопчиків із СЧВ. Зверніть увагу, що дітям із СЧВ, можливо, потрібно частіше проводити щеплення, ніж їх одноліткам, тому що захист, що забезпечується щепленням, при СЧВ є короткотривалим.

3.7 Як щодо сексуального життя, вагітності та контролю за народжуваністю?

Підлітки можуть насолоджуватися здоровим сексуальним життям. Однак, сексуально активним підліткам, які отримують хворобомодифікуючі препарати або мають активне захворювання

необхідно використовувати безпечні методи попередження вагітності. В ідеалі, вагітність завжди повинна плануватися. Примітно, що деякі ліки, які підвищують кров'яний тиск і хворобомодифікуючі препарати можуть завдати шкоди для розвитку плоду. Більшість жінок із СЧВ можуть мати безпечну вагітність та здорову дитину. Ідеальний час для вагітності, коли хвороба, особливо з залученням нирок, була добре контрольована впродовж тривалого часу. Жінки з СЧВ можуть мати проблеми в період вагітності або через активність хвороби, або через ліки. З СЧВ також пов'язані більш високий ризик викидня, передчасні пологи і вроджені аномалії у дитини, відомі як вовчак новонароджених (додаток 2). У жінок із підвищеним рівнем антифосфоліпідних антитіл (додаток 1) високий ризик проблемної вагітності.

Вагітність може погіршити симптоми або викликати вовчаковий криз. Таким чином, всіх вагітних жінок із СЧВ повинен контролювати лікар акушер, який знайомий з вагітністю високого ризику, і який працює в тісному контакті з ревматологом.

Найбезпечнішими методами контрацепції у хворих на СЧВ є бар'єрні методи (презервативи і діафрагми) і сперміциди агентів. Прийнятними є тільки системні контрацептиви та прогестерон, а також деякі види внутрішньоматкових засобів (ВМЗ). Протизаплідні таблетки, які містять естроген, можуть збільшити ризик загострення у жінок із СЧВ.