



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

Sisteminė Raudonoji Vilkligė

Versija 2016

3. KASDIENIS GYVENIMAS

3.1. Kaip liga paveikia vaiko ir jo šeimos kasdienybę?

Pradėjus gydymą, SRV sergantis vaikas gali gyventi pakankamai normalų kasdienį gyvenimą. Vienintelis apribojimas – vengti tiesioginių UV spindulių, kurie gali išprovokuoti ligą arba pabloginti jau esamą būklę. Vaikas, sergantis SRV, neturėtų visą dieną praleisti paplūdimyje ar saulėkaitoje prie baseino. Būtina tepti drabužiais neprisidengtą odą apsauginiais kremais nuo saulės su SPF 40 ir didesniu filtru. Labai svarbu, kad vaikai, sulaukę 10 metų ir vyresni, pamažu suprastų vaistų vartojimo bei dozavimo svarbą ir patys tuo rūpintųsi. Vaikai ir jų tėvai turi žinoti SRV simptomus, kad patys galėtų atpažinti ligos paūmėjimą ir kreiptis reikiamos pagalbos. Dažnai tokie simptomai kaip lėtinis nuovargis ar energijos trūkumas gali trukti dar keletą mėnesių po paūmėjimo. Reguliarūs (kasdieniai) fiziniai pratimai reikalingi siekiant išlaikyti normalų kūno svorį, tvirtus kaulus ir būti geros formos.

3.2. Su kokiomis problemomis susiduriama mokykloje?

SRV sergantys vaikai gali ir turi eiti į mokyklą, išskyrus paūmėjimo laikotarpius. Jeigu centrinė nervų sistema nepažeista, SRV iš esmės nepaveikia mokymosi ir mąstymo gebėjimų. Ligai pažeidus nervų sistemą, būna sunku susikaupti, atsiminti, būdinga staigi nuotaikų kaita, skauda galvą. Tokiu atveju turi būti sudarytas individualus mokymo planas. Vaiką taip pat reikėtų skatinti dalyvauti popamokinėje veikloje. Tačiau mokytojai turėtų žinoti apie vaiko ligą, kad padėtų jam prisitaikyti iškilus su SRV susijusių problemų, galinčių veikti mokymosi kokybę (tokių kaip sąnarių skausmas ir kt.).

3.3. Ar galima sportuoti?

Riboti sportinės veiklos dažniausiai nereikia ir nepatartina. Reguliarus fizinis krūvis turi būti skatinamas ligos remisijos metu.

Rekomenduojama daug vaikščioti, plaukioti, važinėti dviračiu, užsiimti aerobika. Atvirame ore svarbu nepamiršti apsaugos nuo saulės (kremų su SPF filtrais), dėvėti drabužius, dengiančius didžiumą kūno. Tačiau negalima sportuoti iki išsekimo. Ligai paūmėjus fizinį aktyvumą reikėtų apriboti.

3.4. Kokia mityba rekomenduojama?

Nėra nustatytos specialios SRV gydančios mitybos. Maistas turi būti sveikas ir tinkamai subalansuotas. Jeigu geriama gliukokortikoidai, reikėtų valgyti mažiau druskos turintį maistą, nes druska kelia arterinį kraujospūdį, taip pat riboti cukraus kiekį (diabeto ir svorio augimo prevencija). Maiste taip pat turėtų būti daugiau kalcio ir vitamino D (osteoporozės prevencija). Kiti vitaminai ir maisto papildai didelės įtakos SRV eigai ir komplikacijoms neturi.

3.5. Ar klimatas turi įtakos ligos eigai?

Gerai žinoma, kad nuo tiesioginių saulės spindulių gali atsirasti naujų odos pažeidimų ir liga gali paūmėti. Rekomenduojama naudoti didelio laipsnio UV spindulių filtrą turinčius kremus visoms drabužių nepridengtoms kūno vietoms tepti. Neužmirškite kremą užtepti 30 minučių prieš išeinant į lauką, kad jis spėtų įsigerti ir išdžiūti. Saulėtą dieną kremą būtina tepti kas 3 valandas. Kai kurie kremai nuo saulės yra atsparūs vandeniui, bet išsimaudžius vis tiek reikėtų vėl išsitepti kremu. Svarbu dėvėti gerai nuo saulės apsaugančius drabužius ilgomis rankovėmis, plačiakraštes skrybėles. Rekomenduojama taip rengtis net debesuotomis dienomis, nes UV spinduliai lengvai prasiskverbia pro debesis. Kartais sergantieji SRV būna jautrūs net fluorescensinėms, halogeninėms lempoms ir kompiuterio monitoriams. Reikėtų naudoti kompiuterių monitorių UV filtrus.

3.6. Ar galima vaiką skiepyti?

Sergantys SRV vaikai yra mažiau atsparūs infekciniams susirgimams, todėl labai svarbu juos paskiepyti. Jeigu įmanoma, vaiką reikėtų skiepyti pagal numatytą planą. Tačiau taikoma keletas išimčių: - negalima skiepyti vaikų ligos paūmėjimo metu; - vaikų, gydomų imunosupresiniais ir biologiniais vaistais ir didelėmis gliukokortikoidų dozėmis, negalima skiepyti gyvomis vakcinomis (tymų, kiaulytės, raudonukės, vėjaraupių vakcinomis ir Sabino geriamąja poliomielite vakcina), taip pat negalima geriamąja poliomielite vakcina skiepyti šeimos narių. Pneumokokinė, meningokokinė ir sezoninė gripo vakcina rekomenduojama SRV sergantiems vaikams, kuriems paskirtos didelės gliukokortikoidų dozės ir kuriems nustatyta blužnies hipofunkcija. Paaugliams, mergaitėms ir berniukams rekomenduojama vakcina nuo ŽPV.

Pažymėtina, kad SRV sergantys vaikai turėtų būti skiepijami dažniau nei jų bendraamžiai, nes vakcinos suformuotas imunitetas išlieka trumpiau.

3.7. Seksualinis gyvenimas, nėštumas ir kontracepcija

Tuo atveju, kai paskirti imunosupresiniai vaistai arba ligos fazė aktyvi, paaugliai, gyvenantys aktyvų seksualinį gyvenimą, privalo naudotis nuo nėštumo apsaugančiomis priemonėmis. Kai kurie kraujospūdį reguliuojantys vaistai bei imunosupresiniai vaistai gali sukelti apsigimimų, todėl geriausia nėštumą suplanuoti ir prieš tai pasitarti su gydytoju. Dauguma SRV sergančių moterų gali išnešioti ir pagimdyti sveiką kūdikį. Idealiausia lauktis kūdikio ligos remisijos metu, kai galima nevartoti medikamentų. SRV sergančioms moterims gali būti sunku pastoti ir dėl ligos, ir dėl gydymo vaistais. Persileidimo, ankstyvo gimdymo ir apsigimimų rizika taip pat didelė (žr. 2 priedą). Moterys, kurių antifosfolipidinių antikūnų kiekis padidėjęs, taip pat priskiriamos didelės rizikos grupei.

Nėštumas gali pabloginti ligos simptomus ar net sukelti ligos paūmėjimą. Visos SRV sergančios moterys turi būti labai atidžiai stebimos akušerio-ginekologo ir reumatologo.

Saugiausios kontracepcijos priemonės: prezervatyvai, diafragmos ir spermicidinės priemonės. Kontraceptinėse piliulėse yra estrogeno, kuris didina SRV paūmėjimo galimybę. Kontraceptinės progesterono tabletės arba kai kurios intrauterinės priemonės taip pat leistinos naudoti SRV sergančioms.