



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

## **Rijetki juvenilni primarni sistemski vaskulitisi**

Verzija

### **3. SVAKODNEVNI ŽIVOT**

#### **3.1 Kako bolest može djelovati na dijete i svakodnevni obiteljski život?**

Početno razdoblje, kad dijete nije dobro i dijagnoza još nije postavljena, vrlo je stresno za cijelu porodicu.

Razumijevanje bolesti i terapije pomaže roditeljima i djetetu da se nose sa neugodnim pretragama i terapijskim zahvatima kao i čestim posjetima bolnici. Jednom kada je bolest pod kontrolom, moguće se vratiti svakodnevicu.

#### **3.2 Šta je sa školom?**

Jednom kada je bolest pod kontrolom, bolesnike treba ohrabriti da se vrate u školu što je prije moguće. Važno je informirati školu o stanju djeteta.

#### **3.3 Šta sa sportskim aktivnostima?**

Jednom kada se postigne remisija bolesti, djeca se potiču da sudjeluju u sportskim aktivnostima.

Preporuke mogu varirati ovisno o mogućem oštećenju pojedinog organa, uključujući mišiće, zglobove i kosti, što može biti pod utjecajem prethodne upotrebe glukokortikoida.

#### **3.4 Šta je sa ishranom?**

Ne postoje dokazi da prehrana može utjecati na tijek i ishod bolesti.

---

Zdrava, balansirana prehrana sa dovoljnom količinom proteina, kalcija i vitamina preporuča se za dijete u rastu i razvoju. Dok bolesnik prima terapiju glukokortikoidima, slatkiše, masnoću i sol treba ograničiti kako bi se moguće nuspojave glukokortikoida svele na najmanju moguću mjeru.

### **3.5 Kako klima može utjecati na tijek bolesti?**

Nije poznato da klima utječe na tijek bolesti. U slučaju oštećenja cirkulacije, uglavnom u slučaju kada vaskulitis zahvaća prste, izlaganje hladnoći može pogoršati simptome.

### **3.6 Šta je sa infekcijama i cijepljenem ?**

Neke infekcije mogu imati teži ishod kod pojedinaca koji su tretirani imunosupresivima. U slučaju kontakta sa varičelom ili herpes zosterom, potrebno je odmah kontaktirati liječnika kako biste primili antivirusni lijek ili specifični antivirusni imunoglobulin. Rizik od uobičajenih infekcija može biti nešto veći u liječene djece. Osim toga, liječena djeca mogu razviti i neke infekcije koje zdravi pojedinci sa urednim imunološkim sustavom ne bi. Ponekad se dugoročno primjenjuje antibiotik (trimetoprim - kotrimoksazol) zbog prevencije infekcije pluća sa *Pneumocystis carinii*, što može biti životno ugrožavajuća komplikacija kod imunospuprimiranih bolesnika.

Živa cjepiva (npr. parotitis, ospice, rubeola, poliomijelitis, TBC) treba odgoditi kod bolesnika koji primaju imunosupresivnu terapiju.

### **3.7 Šta je sa seksualnim životom, trudnoćom i prevencijom trudnoć?**

Kod seksualno aktivnih adolescenata, prevencija trudnoće je važna s obzirom da većina lijekova koji se koriste može naštetiti fetusu. Postoje sumnje da neki citotoksični lijekovi (uglavnom ciklofosamid) mogu utjecati na plodnost bolesnika. To uglavnom ovisi o ukupnoj (kumulativni učinak) dozi lijeka kojeg je bolesnik primio i nije važno da li je lijek primijenjen u dječjoj ili adolescentnoj dobi.