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

Vasculite sistémica primária juvenil rara

Versão de 2016

3. VIDA QUOTIDIANA

3.1 De que forma pode a doença afetar o dia a dia da criança e da sua família?

O período inicial, quando a criança não está bem e o diagnóstico ainda está por ser feito, é habitualmente de muita tensão para toda a família. Compreender a doença e o seu tratamento ajuda os pais e a criança a lidar com um diagnóstico muitas vezes desagradável, com os procedimentos terapêuticos e as visitas frequentes ao hospital. Assim que a doença estiver sob controle, a vida escolar e em casa regressam geralmente ao normal.

3.2 E a escola?

Assim que a doença estiver razoavelmente sob controle, os doentes serão incentivados a voltar à escola, o mais cedo quanto possível. É importante informar a escola sobre a doença da criança, para que possa ser tida em consideração.

3.3 E em relação à prática de esportes?

Assim que a remissão da doença for alcançada, as crianças serão incentivadas a participar nas suas atividades esportivas favoritas.
As recomendações podem variar de acordo com a possível presença de disfunção dos órgãos, incluindo os músculos, articulações e estado dos ossos, os quais podem ser influenciados pela utilização prévia de corticosteroides.

3.4 E em relação à alimentação?

Não existem evidências de que uma alimentação especial possa influenciar a evolução e o prognóstico da doença. Uma alimentação saudável e bem equilibrada com proteínas, cálcio e vitaminas suficientes é recomendada para uma criança em crescimento. Enquanto um doente estiver sob tratamento com corticosteroides, a ingestão de alimentos doces, salgados ou gordos deve ser limitada de modo a minimizar os efeitos secundários dos corticosteroides.

3.5 O clima pode influenciar a evolução da doença?

Desconhece-se que o clima influencie a evolução da doença. Nos casos de alterações na circulação, principalmente nos casos de vasculite dos dedos das mãos e dos pés, a exposição ao frio pode agravar os sintomas.

3.6 E em relação às infeções e vacinas?

Algumas infeções podem ter um prognóstico mais grave em indivíduos tratados com medicamentos imunossupressores. Em caso de contacto com varicela ou herpes zoster, deve contactar o seu médico imediatamente para receber medicamentos antivirais e/ou imunoglobulina específica anti-vírus. O risco de infeções comuns pode ser ligeiramente mais elevado nas crianças sob tratamento. Podem também desenvolver infeções atípicas por agentes que não afetam os indivíduos com um sistema imunitário totalmente funcional. Por vezes, são administrados antibióticos (cotrimoxazol) a longo prazo para prevenir infeções pulmonares causadas por bactérias denominadas Pneumocisti, as quais podem ser complicações potencialmente fatais em doentes imunossuprimidos.
Vacinas vivas (por exemplo, anti-caxumba, anti-sarampo, anti-rubéola, anti-poliomielite, anti-tuberculose) devem ser adiadas em doentes tratados com imunossupressores.

3.7 E em relação à vida sexual, à gravidez e à contraceção?

Nas adolescentes sexualmente ativas, a contraceção é importante, uma vez que a maioria dos medicamentos utilizados pode causar problemas

no feto em desenvolvimento. Existem preocupações de que alguns medicamentos citotóxicos (principalmente a ciclofosfamida) possam afetar a capacidade do doente em ter um filho (fertilidade). Isto depende principalmente da dose total (cumulativa) do medicamento recebido ao longo do período de tratamento e é menos relevante, quando o medicamento é administrado em crianças ou adolescentes.