



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

Νοσος Kawasaki

Έκδοση από 2016

3. Η ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ ΖΩΗ

3.1 Πώς θα μπορούσε η νόσος να επηρεάσει το παιδί και την καθημερινή ζωή της οικογένειας;

Αν η νόσος δεν προσβάλει την καρδιά, το παιδί και η οικογένεια ζούν συνήθως μια φυσιολογική ζωή. Παρόλο που τα περισσότερα παιδιά με νόσο Kawasaki αναρρώνουν πλήρως, μπορεί να χρειαστεί λίγος χρόνος μέχρι το παιδί να σταματήσει να νιώθει κόπωση και να είναι ευερέθιστο.

3.2 Τι γίνεται με το σχολείο;

Μόλις η νόσος ελέγχεται καλά, όπως συμβαίνει γενικά με τη χρήση των διαθέσιμων αυτήν την στιγμή φαρμάκων, και η οξεία φάση έχει τελειώσει, το παιδί δεν θα πρέπει να έχει κανένα πρόβλημα να συμμετέχει σε όλες τις δραστηριότητες των υγιών συνομηλίκων του. Το σχολείο είναι για τα παιδιά ότι είναι η δουλειά για τους ενήλικες: ένα μέρος όπου μαθαίνουν πώς να γίνουν ανεξάρτητα και παραγωγικά άτομα. Οι γονείς και οι δάσκαλοι πρέπει να κάνουν ό,τι μπορούν για να επιτραπεί στο παιδί να συμμετέχει στις σχολικές δραστηριότητες με έναν κανονικό τρόπο, έτσι ώστε το παιδί όχι μόνο να είναι επιτυχημένο στις σπουδές, αλλά και να γίνει αποδεκτό και να εκτιμάται τόσο από τους συνομηλικούς του όσο και τους ενήλικες.

3.3 Τι γίνεται με τα αθλήματα;

Η άθληση είναι ένα βασικό στοιχείο της καθημερινής ζωής του κάθε παιδιού. Ένας από τους στόχους της θεραπείας είναι να επιτρέψει στα

παιδιά να έχουν μια κανονική ζωή όσο το δυνατόν περισσότερο και να μην θεωρούν τους εαυτούς τους διαφορετικούς από τους συνομήλικούς τους. Επομένως, τα παιδιά που δεν παρουσίασαν προσβολή της καρδιάς δεν έχουν περιορισμούς στην αθλητική ή σε κάποια άλλη καθημερινή δραστηριότητα. Ωστόσο, τα παιδιά με στεφανιαία ανευρύσματα θα πρέπει να συμβουλευθούν έναν καρδιολόγο σχετικά με τη συμμετοχή τους σε αγωνιστικές δραστηριότητες, κυρίως κατά την εφηβεία.

3.4 Τι γίνεται με τη διατροφή;

Δεν υπάρχουν ενδείξεις ότι η διατροφή μπορεί να επηρεάσει τη νόσο. Σε γενικές γραμμές, το παιδί θα πρέπει να έχει μια ισορροπημένη, κανονική διατροφή για την ηλικία του/της. Μια υγιεινή και ισορροπημένη διατροφή με επαρκή πρωτεΐνη, ασβέστιο και βιταμίνες συνιστάται για το παιδί που βρίσκεται σε ανάπτυξη. Η υπερφαγία θα πρέπει να αποφεύγεται σε ασθενείς που λαμβάνουν κορτικοστεροειδή διότι αυτά τα φάρμακα μπορεί να αυξήσουν την όρεξη.

3.5 Μπορεί το παιδί να εμβολιασθεί;

Μετά από θεραπεία με ενδοφλέβια γάμμα σφαιρίνη, ο εμβολιασμός με ζωντανούς εξασθενημένους ιούς πρέπει να αναβάλλεται. Ο γιατρός θα πρέπει να αποφασίσει ποια εμβόλια μπορεί να λαμβάνει το παιδί, ανάλογα με την κάθε περίπτωση. Γενικά, οι εμβολιασμοί δεν φαίνεται να αυξάνουν τη δραστηριότητα της νόσου και δεν προκαλούν σοβαρές ανεπιθύμητες ενέργειες στους ασθενείς με νόσο Kawasaki. Τα σύνθετα εμβόλια με νεκρούς μικροοργανισμούς φαίνεται να είναι ασφαλή σε ασθενείς με νόσο Kawasaki, ακόμα και σε εκείνους που λαμβάνουν ανοσοκατασταλτικά φάρμακα, παρόλο που οι περισσότερες μελέτες δεν είναι σε θέση να αξιολογήσουν πλήρως τις σπάνιες βλάβες που προκαλούνται από τον εμβολιασμό. Οι ασθενείς που λαμβάνουν υψηλή δόση ανοσοκατασταλτικών φαρμάκων θα πρέπει να συμβουλευούνται από τον ιατρό τους για την μέτρηση, μετά τον εμβολιασμό, των επιπέδων των αντισωμάτων ενάντια στα συγκεκριμένα παθογόνα.