



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

Σπανια Νεανικη Πρωτοπαθης Συστηματικη Αγγειιτιδα

Έκδοση από 2016

3. ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ ΖΩΗ

3.1 Πως μπορεί η νόσος να επηρεάσει την καθημερινή ζωή του παιδιού και της οικογένειάς του ?

Η αρχική περίοδος κατά την οποία το παιδί δεν είναι καλά και η διάγνωση δεν έχει ακόμα τεθεί , μπορεί να αποτελέσει πηγή έντονου στρες για ολόκληρη την οικογένεια .

Η κατανόηση της νόσου και της θεραπείας της βοηθά τους γονείς και τα παιδιά να αντιμετωπίσουν τις συχνά δυσάρεστες διαγνωστικές και θεραπευτικές διαδικασίες και τις συχνές επισκέψεις στο νοσοκομείο . Όταν η νόσος τεθεί υπό έλεγχο τόσο η οικιακή όσο και η σχολική ζωή του παιδιού επιστρέφουν στα συνηθισμένα δεδομένα τους .

3.2 Τι γίνεται με το σχολείο ?

Όταν η νόσος τεθεί υπό ικανοποιητικό έλεγχο , τα πάσχοντα παιδιά ενθαρρύνονται να επιστρέψουν στις σχολικές τους δραστηριότητες το συντομότερο δυνατόν . Είναι σημαντικό να ενημερωθεί το σχολείο για την πάθηση του παιδιού έτσι ώστε να λαμβάνεται ειδική μέριμνα όπου κρίνεται απαραίτητο .

3.3 Τι γίνεται με τις αθλητικές δραστηριότητες ?

Μόλις η νόσος εισέλθει σε φάση ύφεσης τα παιδιά ενθαρρύνονται να συμμετέχουν στις αγαπημένες τους αθλητικές δραστηριότητες . Οι συστάσεις που θα λάβει ο ασθενής από το γιατρό πιθανόν ποικίλουν

ανάλογα με το ποιά όργανα έχουν προσβληθεί , συμπεριλαμβανομένων μυών , αρθρώσεων ή και οστών , και αν έχουν επηρεαστεί από προηγούμενη χρήση κορτικοστεροειδών .

3.4 Τι συμβαίνει με το διαιτολόγιο ?

Δεν υπάρχει κάποια ένδειξη ότι η εφαρμογή ενός συγκεκριμένου διαιτολογίου μπορεί να επηρεάσει την πορεία και την έκβαση της νόσου . Στα παιδιά που βρίσκονται στην ανάπτυξη συνίσταται ένα υγιεινό , καλά ισορροπημένο διαιτολόγιο που θα τους εξασφαλίζει επαρκείς ποσότητες πρωτεϊνών , ασβεστίου και βιταμινών . Κατά τη διάρκεια χορήγησης στον ασθενή θεραπείας με κορτικοστεροειδή , η λήψη γλυκαντικών , λιπαρών και αλμύρων τροφών πρέπει να μειώνεται , έτσι ώστε να ελαχιστοποιηθούν οι παρενέργειες των κορτικοστεροειδών .

3.5 Μπορούν οι κλιματολογικές συνθήκες να επηρεάσουν την πορεία της νόσου ?

Δεν υπάρχουν δεδομένα που να τεκμηριώνουν την επίδραση των κλιματολογικών συνθηκών στην πορεία της νόσου . Στην περίπτωση όμως διαταραχής της κυκλοφορίας του αίματος , κυρίως σε περιπτώσεις αγγειίτιδας των δακτύλων των χεριών και των ποδιών , η έκθεση στο ψύχος μπορεί να οδηγήσει στην επιδείνωση των συμπτωμάτων .

3.6 Τι γίνεται με τις λοιμώξεις και τους εμβολιασμούς ?

Κάποιες λοιμώξεις μπορεί να έχουν πολύ βαρύτερες συνέπειες σε άτομα που λαμβάνουν ανοσοκατασταλτική θεραπεία . Σε περίπτωση που ο ασθενής έρθει σε επαφή με τον ιό της ανεμοβλογιάς ή του έρπητα , επικοινωνήστε άμεσα με το γιατρό σας για να σας χορηγήσει ειδικό αντικό φάρμακο και / ή την ειδική αντική ανοσοσφαιρίνη . Ο κίνδυνος που κρύβουν οι κοινές λοιμώξεις μπορεί να είναι ελαφρώς υψηλότερος στα παιδιά που βρίσκονται υπό αγωγή . Μπορεί να αναπτυχθούν μη συνηθισμένες λοιμώξεις από παράγοντες που δεν επηρεάζουν άτομα με πλήρως λειτουργικό ανοσοποιητικό σύστημα . Σε ορισμένες περιπτώσεις χορηγούνται σε μακροπρόθεσμη βάση αντιβιοτικά (co-trimoxazole) για να αποφευχθεί η λοίμωξη των πνευμόνων από το

βακτήριο *Pneumocystis* , η οποία μπορεί να αποτελέσει δυνητικά απειλητική επιπλοκή για τη ζωή ανοσοκατεσταλμένων ασθενών . Στους ασθενείς που λαμβάνουν ανοσοκατασταλτική θεραπεία , η χορήγηση εμβολίων με στελέχη ζώντων μικροοργανισμών (π.χ. παρωτίτιδας , ιλαράς , ερυθράς , πολιομυελίτιδας , φυματίωσης) πρέπει να αναβάλλεται για όσο καιρό κρίνεται σκόπιμο .

3.7 Τι γίνεται με τη σεξουαλική ζωή , την εγκυμοσύνη , την αντισύλληψη ?

Στους σεξουαλικά ενεργούς εφήβους η αντισύλληψη είναι πολύ σημαντική γιατί σε περίπτωση κυοφορίας η πλειονότητα των χορηγούμενων φαρμάκων μπορεί να προκαλέσει σοβαρές βλάβες στο έμβρυο . Υπάρχει η ανησυχία ότι μερικά κυτταροτοξικά φάρμακα (κυρίως η κυκλοφωσφαμίδη) μπορεί να επηρεάσουν τη γονιμότητα του ασθενούς . Αυτό εξαρτάται κατά κύριο λόγο από τη συνολική (αθροιστική) χορηγούμενη δόση του φαρμάκου κατά τη διάρκεια της θεραπείας και μας απασχολεί λιγότερο όταν το φάρμακο χορηγείται σε παιδιά ή εφήβους .