



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

Vzácné primární systémové vaskulitidy

Verze č 2016

3. KAŽDODENNÍ ŽIVOT

3.1 Jak může nemoc ovlivnit každodenní život dítěte a jeho rodiny?

Počáteční období nemoci, kdy se dítě necítí dobře a kdy se provádí řada vyšetření ke stanovení diagnózy, je obvykle velmi náročné pro celou rodinu.

Pro lepší spolupráci při diagnostických a léčebných procedurách je důležité, aby dítě a jeho rodiče porozuměli podstatě onemocnění a jeho léčbě. Pokud se nemoc podaří dostat pod kontrolu, je možný návrat k běžnému způsobu života.

3.2 Co škola?

Jakmile to stav dovolí a nemoc je pod kontrolou, vrací se dítě k pravidelné školní docházce. Je nezbytné informovat školu o zdravotním stavu dítěte.

3.3 Co sport?

Jakmile je nemoc pod kontrolou, je velmi dobře, když dítě podporujeme v účasti v jeho oblíbené sportovní činnosti.

Podle přítomnosti postižení orgánů, stavu svalů, kloubů a kostní hmoty (může být ovlivněna předchozím užíváním kortikosteroidů) se mohou lišit jednotlivá doporučení pro vhodnou sportovní aktivitu.

3.4 Jak je to se stravou?

Nebyl prokázán vliv speciální diety na průběh a prognózu onemocnění. Pro rostoucí dětský organismus je doporučována pestrá, vyvážená strava s dostatkem bílkovin, vápníku a vitamínů. Pokud dítě užívá kortikosteroidy, je vhodné omezit příjem cukrů, tuků a soli, minimalizujeme tak riziko rozvoje vedlejších nežádoucích účinků.

3.5 Může počasí/podnebí ovlivnit průběh nemoci?

Počasí ani podnebí průběh nemoci výrazně neovlivňuje. V některých případech, zejména pokud je porušena cirkulace krve a vaskulitida je lokalizovaná na prstech rukou a nohou, může chlad zhoršovat projevy nemoci.

3.6 Co infekce a očkování?

Některé infekce mohou mít u dětí léčených imunosupresivními léky závažnější průběh. V případě kontaktu s planými neštovicemi nebo jedincem s pásovým oparem je třeba neprodleně vyhledat lékaře, ten rozhodne o případné léčbě protivirovými léky nebo imunoglobulinem. U dětí s potlačenou funkcí imunitního systému se mohou rovněž objevit infekce způsobené méně typickými mikroorganismy, které u jedinců s plně funkční imunitou nemoc nevyvolají. Zejména infekce plic způsobená bakterií *Pneumocystis* může být život ohrožující. Proto je v některých případech doporučována dlouhodobá zajišťovací léčba antibiotiky (co-trimoxazol).

Očkování živými vakcínami (např. proti příušnicím, spalničkám, zarděnkám, tuberkulóze, perorální vakcína proti dětské obrně) je třeba u dětí léčených imunosupresivními léky odložit.

3.7 Co sexuální život, těhotenství, antikoncepce?

Většina léků používaných k léčbě vaskulitid může poškozovat vyvíjející se plod, proto jsou u sexuálně aktivních adolescentů důležitá vhodně zvolená antikoncepční opatření. Naopak některé cytotoxické léky (hlavně cyklofosamid) mohou teoreticky ovlivňovat schopnost počít dítě (fertilitu). Toto riziko závisí hlavně na celkové (kumulativní) dávce léku přijatého po celou dobu léčby a je méně významné u dětí a adolescentů.