



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

Vasculite sistémica primaria xuvenil rara

Versión de 2016

3. VIDA COTIDIANA

3.1 Como pode afectar a enfermidade á vida cotiá do neno e da súa familia?

Normalmente, o período inicial, no que o neno non se atopa ben e aínda non se realizou o diagnóstico, é moi estresante para toda a familia. A comprensión adecuada da enfermidade axuda os pais e o doente para facer fronte tanto aos procedementos de diagnóstico e tratamento, a miúdo desagradables, como ás visitas frecuentes ao hospital. Con frecuencia, unha vez a enfermidade se atopa baixo control, a vida na casa e no colexio pode volver á normalidade.

3.2 Que ocorre coa escola?

Unha vez a enfermidade se atope razoablemente controlada, anímase a que os doentes volten á escola canto antes. É importante informar á escola sobre a afección do neno, de modo que poida terse en conta.

3.3 Que ocorre cos deportes?

Anímase a que os nenos participen nas súas actividades deportivas favoritas unha vez se alcanzou a remisión da enfermidade. As recomendacións poden variar de acordo coa posible presenza de alteración na función dos órganos, incluídos os músculos, articulacións e o estado dos ósos, que pode verse influído polo uso previo de corticoides.

3.4 Que ocorre coa dieta?

Non existen probas de que unha dieta especial poida influír na evolución e o desenlace da enfermidade. Para o neno en crecemento, recoméndase unha dieta saudable e equilibrada con suficientes proteínas, calcio e vitaminas. Mentres un paciente está a recibir tratamento con corticoides, debe limitarse a inxestión de comida doce, rica en graxas ou salgada para minimizar os efectos secundarios destes fármacos.

3.5 Pode influír o clima na evolución da enfermidade?

Descoñécese se o clima pode influír na evolución da enfermidade. En caso de alteración da circulación, principalmente en casos de vasculites dos dedos das mans e dos pés, a exposición ao frío pode empeorar os síntomas.

3.6 Que ocorre coas infeccións e as vacinas

Algunhas infeccións poden presentar un curso máis grave en persoas tratadas con inmunodepresores. En caso de contacto coa varicela ou co herpes zóster, debe poñerse inmediatamente en contacto co seu médico para recibir o antivírico ou a inmunoglobulina específica contra o virus. O risco de infeccións ordinarias pode verse lixeiramente aumentado nos nenos tratados. Tamén poden desenvolverse infeccións pouco habituais con patóxenos que non afectan as persoas cun sistema inmunitario completamente funcional. Ás veces, adminístranse antibióticos como o cotrimoxazol durante moito tempo para evitar a infección pulmonar por unha bacteria chamada *Pneumocystis*, que pode supoñer unha complicación potencialmente mortal nos pacientes inmunodeprimidos.

As vacinas atenuadas, como as vacinas contra a parotidite, o sarampelo, a rubéola, a poliomielite oral (non a inxectable), a varicela ou a tuberculose, deben pospoñerse en pacientes que reciben tratamentos con inmunodepresores.

3.7 Que ocorre coa vida sexual, o embarazo e a anticoncepción?

En adolescentes sexualmente activos, o uso de anticonceptivos é

importante, xa que a maioría dos fármacos utilizados poden danar o feto en desenvolvemento. Existe a preocupación de que algúns citotóxicos (principalmente a ciclofosfamida) poidan afectar á capacidade do doente para ter un fillo (fertilidade). Isto depende principalmente da dose total (acumulada) do fármaco que se recibiu durante o período de tratamento, e pénsase que ocorre con menos frecuencia cando o fármaco se administra antes do desenvolvemento sexual completo.