



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

Harvinainen Lapsuusiän Primaarinen Systeeminen Vaskuliitti,

Versio 2016

3. VAIKUTUS JOKAPÄIVÄISEEN ELÄMÄÄN

3.1 Miten tauti vaikuttaa lapsen ja perheen elämään?

Taudin alkuvaihe on yleensä koko perheelle raskasta aikaa, kun lapsi on erittäin sairas eikä ole varmaa tietoa siitä, mistä taudista on kyse. Tieto sairaudesta ja sen hoidosta auttaa vanhempia ja lapsia kestämään epämiellyttävätkin diagnoosi- ja hoitotoimenpiteet ja tiheät sairaalakäynnit. Kun tauti saadaan hallintaan, perheen elämä ja lapsen koulunkäynti palautuvat yleensä ennalleen.

3.2 Vaikuttaako tauti koulunkäyntiin?

Kun tauti on saatu jotakuinkin hallintaan, potilaita kannustetaan jatkamaan koulunkäyntiä mahdollisimman pian. Lapsen sairaudesta on kerrottava opettajille ja koulun muulle henkilökunnalle, jotta koulussa osataan huomioida lapsen tarpeet.

3.3 Vaikuttaako se liikuntaan ja urheiluharrastuksiin?

Lapsia kannustetaan harrastamaan mieleisiään liikuntalajeja, kun oireet on saatu hallintaan.

Liikuntasuositukseen vaikuttaa kuitenkin mahdollinen elinten vajaatoiminta sekä lihasten, nivelten ja luuston kunto, johon suuriannoksinen kortikosteroidilääkitys on saattanut vaikuttaa.

3.4 Voiko ruokavaliolla vaikuttaa taudin kulkuun tai hoitoon?

Ruokavalion mahdollisista vaikutuksista taudin kulkuun tai ennusteeseen ei ole tieteellistä näyttöä. Terveellinen ja monipuolinen ruokavalio sisältää riittävästi valkuaisaineita, kalsiumia ja vitamiineja kasvavan lapsen tarpeisiin. Kortikosteroidilääkitys saattaa lisätä ruokahalua ja siksi kortikosteroidihoidossa olevien potilaiden tulisikin välttää liiallista makean, rasvaisen ja suolaisen ruuan syöntiä.

3.5 Voiko ilmasto vaikuttaa taudinkulkuun?

Nykyisten tietojen mukaan ilmasto ei vaikuta taudinkulkuun. Jos potilaan verenkierto on heikentynyt, erityisesti sormissa ja varpaissa, altistuminen kylmälle voi pahentaa oireita.

3.6 Entä infektiotaudit? Saako lapselle antaa rokotuksia?

Jotkut infektiotaudit saattavat olla vaarallisia potilaille, joita hoidetaan immuunivastetta heikentävillä lääkkeillä (immunosuppressiivisilla lääkkeillä). Jos lapsi on ollut tekemisissä vesirokkopotilaan tai vyöruusua sairastavan henkilön kanssa, on syytä ottaa yhteyttä hoitavaan lääkäriin mahdollisimman pian. Lääkärin vastaanotolla potilaalle annetaan vasta-aineita vesirokkovirusta vastaan tai vesirokon hoitoon tarkoitettua viruslääkettä. Immuunivastetta heikentävää hoitoa saaneet lapset saattavat sairastua tavallisiin tartuntatauteihin jonkin verran herkemmin kuin muut. Lisäksi sellaiset infektion aiheuttajat, jotka eivät aiheuta tautia henkilöillä, joiden immuunipuolustusjärjestelmä toimii normaalisti, voivat aiheuttaa epätavallisia infektioitauteja vaskuliittipotilaille. Joissain tapauksissa potilaalle määrätään pitkäaikainen mikrobilääkitys (sulfa-trimetopriimi) estämään Pneumocystis-mikrobin aiheuttama keuhkoinfektio, joka voi olla hengenvaarallinen immuunivastetta heikentäviä lääkkeitä käyttäville potilaille.

Eläviä mikro-organismeja sisältävien rokotteiden (esim. parotiitti-, tuhkarokko-, vihurirokko-, poliomyeliitti- ja tuberkuloosirokotukset) antamista tulisi lykätä, jos lasta hoidetaan immuunivastetta heikentävillä lääkkeillä.

3.7 Miten tauti vaikuttaa sukupuolielämään, raskauteen ja

raskauden ehkäisyyn?

Ehkäisyyn on kiinnitettävä erityistä huomiota, koska valtaosa taudin hoidossa käytettävistä lääkkeistä saattaa aiheuttaa sikiövaurioita. On myös esitetty arvioita, joiden mukaan eräät sytotoksiset lääkkeet (lähinnä syklofosfamidi) saattaisivat vaikuttaa hedelmällisyyteen. Vaikutus riippuu hoidon aikana kertyvästä lääkkeen kokonaisannoksesta eikä sen merkitys ole lapsilla ja nuorilla yhtä suuri.