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

Rijetki juvenilni primarni sistemski vaskulitisi

Verzija 2016

3. SVAKODNEVNI ŽIVOT

3.1 Kako bolest može djelovati na dijete i svakodnevni obiteljski život?

Početno razdoblje, kad dijete nije dobro i dijagnoza još nije postavljena, vrlo je stresno za cijelu obitelj.
Razumijevanje bolesti i terapije pomaže roditeljima I djetetu da se nose sa neugodnim pretragama i terapijskim zahvatima kao i čestim posjetima bolnici. Jednom kada je bolest pod kontrolom, moguće se vratiti svakodnevici.

3.2 Što je sa školom?

Jednom kada je bolest pod kontrolom, bolesnike treba ohrabriti da se vrate u školu što je prije moguće. Važno je informirati školu o stanju djeteta.

3.3 Što sa sportskim aktivnostima?

Jednom kada se postigne remisija bolesti, djecu se potiče da sudjeluju u sportskim aktivnostima.
Preporuke mogu varirati ovisno o mogućem oštećenju pojedinog organa, uključujući mišiće, zglobove i kosti, što može biti pod utjecajem prethodne upotrebe glukokortikoida.

3.4 Što sa prehranom?

Ne postoje dokazi da prehrana može utjecati na tijek i ishod bolesti.

Zdrava, balansirana prehrana sa dovoljnom količinom proteina, kalcija i vitamina preporuča se za dijete u rastu i razvoju. Dok bolesnik prima terapiju glukokortikoidima, slatkiše, masnoću i sol treba ograničiti kako bi se moguće nuspojave glukokortikoida svele na najmanju moguću mjeru.

3.5 Kako klima može utjecati na tijek bolesti?

Nije poznato da klima utječe na tijek bolesti. U slučaju oštećenja cirkulacije, uglavnom u slučaju kada vaskulitis zahvaća prste, izlaganje hladnoći može pogoršati simptome.

3.6 Što je sa infekcijama i cijepljenjem?

Neke infekcije mogu imati teži ishod kod pojedinaca koji su tretirani imunosupresivima. U slučaju kontakta sa kozicama ili herpes zosterom, potrebno je odmah kontaktirati liječnika kako biste primili antivirusni lijek ili specifični antivirusni imunoglobulin. Rizik od uobičajenih infekcija može biti nešto veći u liječene djece. Osim toga, liječena djeca mogu razviti i neke infekcije koje zdravi pojedinci sa urednim imunološkim sustavom ne bi. Ponekad se dugoročno primjenjuje antibiotik (trimetoprim - kotrimoksazol) zbog prevencije infekcije pluća sa Pneumocistis carinii, što može biti životno ugrožavajuća komplikacija kod imunospuprimiranih bolesnika.
Živa cjepiva (npr. parotitis, ospice, rubeola, poliomijelitis, TBC) treba odgoditi kod bolesnika koji primaju imunosupresivnu terapiju.

3.7 Što je sa seksualnim životom, trudnoćom i prevencijom trudnoć?

Kod seksualno aktivnih adolescenata, prevencija trudnoće je važna s obzirom da većina lijekova koji se koriste može naštetiti fetusu. Postoje sumnje da neki citotoksični lijekovi (uglavnom ciklofosfamid) mogu utjecati na plodnost bolesnika. To uglavnom ovisi o ukupnoj (kumulativni učinak) dozi lijeka kojeg je bolesnik primio i nije važno da li je lijek primijenjen u dječjoj ili adolescentnoj dobi.