

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

וסקוליטיס (דלקת כלי דם) מערכתית (מפושטת) ראשונית נדירה של גיל הילדות

גרסת 2016

3. חיי היומיום

3.1 כיצד עשויה המחלה להשפיע על חיי היומיום של הילד והמשפחה?

השלב הראשוני של המחלה, במהלכו הילד חש ברע והאבחנה עדיין לא ברורה, הוא בדרך כלל קשה מאוד עבור כל המשפחה. הבנת המחלה ואפשרויות הטיפול עוזרים להורים ולילד להתמודד עם בדיקות אבחנתיות וטיפולים שעלולים להיות לא נעימים, ועם ביקורים תכופים בבתי חולים. החיים בבית ובבית הספר חוזרים בדרך כלל לשגרה כאשר המחלה נמצאת תחת שליטה.

3.2 מה לגבי בית ספר?

כאשר מצליחים לשלוט במחלה באופן סביר, יש לעודד את הילד לחזור לבית הספר בהקדם האפשרי. חשוב ליידע את בית הספר לגבי מחלתו של הילד, על מנת שיוכלו להתחשב בו.

3.3 מה לגבי ספורט?

יש לעודד את הילד להשתתף בפעילויות הספורטיביות האהובות עליו כאשר המחלה בהפוגה. ההמלצות לפעילות גופנית תלויות באיברים שנפגעו ובמידת הפגיעה בתפקוד שלהם, במיוחד בשרירים, מפרקים ועצמות, כאשר שימוש בקורטיקוסטרואידים בעבר עלול להשפיע עליהן.

3.4 מה לגבי תזונה?

אין הוכחה שתזונה/דיאטה מסוימת/מיוחדת יכולה להשפיע על מהלך המחלה והתוצאה

לטווח ארוך. תזונה בריאה ומאוזנת עם כמות מספקת של חלבון, סידן וויטמינים מומלצת עבור כל הילדים גדלים. בילדים שמטופלים בקורטיקוסטרואידים, יש להגביל צריכה של מאכלים מתוקים, שומניים או מלוחים על מנת להפחית את תופעות הלוואי של התרופה.

3.5 האם מזג האויר יכול להשפיע על מהלך המחלה?

אין עדות לכך שמזג האויר משפיע על מהלך המחלה. במצבים בהם יש פגיעה בזרימת הדם, בעיקר במקרים של דלקת בכלי הדם של אצבעות הידיים והרגליים, חשיפה לקור עשויה להחריף את התסמינים.

3.6 מה לגבי זיהומים וחיסונים?

זיהומים מסוימים עלולים להיות מסוכנים יותר בחולים המטופלים בתרופות המדכאות את מערכת החיסון. במקרים של חשיפה לאבעבועות רוח או שלבקת חוגרת, עליך לפנות מיד לרופא ולקבל תרופה נגד נגיף (וירוס) זה או לחלופין חיסון באמצעות הזרקת נוגדנים כנגדו. שכיחות הזיהומים הרגילים גבוהה מעט יותר בילדים המטופלים בתרופות. הילדים יכולים לסבול גם מזיהומים הנגרמים על ידי מחוללים לא טיפוסיים שאינם קורים באנשים עם מערכת חיסונית בריאה. עקב כך, במקרים מסוימים ניתן טיפול אנטיביוטי (רספרים) באופן ממושך, על מנת למנוע דלקת ריאות כתוצאה מחיידק בשם פנאומוציסטיס, אשר יכולה להיות קשה מאוד ואף מסכנת חיים בחולים מדוכאי חיסון. יש לדחות את מתן החיסון מנגיפים חיים (חזרת, חצבת, אדמת, פוליו, שחפת, אבעבועות רוח) בחולים שמקבלים טיפולים המדכאים את מערכת החיסון.

3.7 מה לגבי חיי מין, הריון, מניעת הריון?

בנערים ונערות הפעילים מינית, חשוב להקפיד על אמצעי מניעה מכיוון שמרבית התרופות לטיפול במחלות אלה עלולות לגרום נזק לעובר המתפתח. קיים חשש שחלק מהתרופות הציטוטוקסיות (במיוחד ציקלופוספאמיד) עלולות להשפיע על הפוריות והאפשרות להרות. תופעת לוואי זו תלויה במינון המצטבר של התרופה לאורך תקופת הטיפול, ופחות רלוונטית בילדים או מתבגרים המקבלים תרופות אלה.