



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

Retas Jaunatvinis Pirminis Sisteminis Vaskulitas

Versija 2016

3. KASDIENIS GYVENIMAS

3.1. Kaip liga paveikia vaiko ir jo šeimos kasdienybę?

Vaikui susirgus, pačioje pradžioje, kol vaikas blogai jaučiasi ir diagnozė dar nepatvirtinta, paprastai daug streso patiria visa šeima. Turėdami daugiau žinių apie ligą ir jos gydymą, tėvai ir vaikas lengviau susitaiko su būtinybe atlikti gana nemalonus apžiūros ir gydomąsias procedūras, dažnai lankytis ligoninėje. Pradėjus ligą tinkamai kontroliuoti, vaiko gyvenimas namuose ir mokykloje grįžta į įprastines vėžes.

3.2. Ar vaikas gali lankyti mokyklą?

Jeigu liga jau kontroliuojama, pacientai skatinami grįžti į mokyklą, kai tik gali. Labai svarbu informuoti mokyklą apie vaiko būklę, kad į tai būtų atsižvelgiama.

3.3. Ar vaikas gali sportuoti?

Vaikai skatinami užsiimti savo mėgstama sportine veikla, kai tik pasiekama ligos remisija.

Rekomendacijos gali skirtis, atsižvelgiant į organų funkcijų pažeidimus, taip pat ir raumenų, sąnarių, kaulų būklę, kuri gali pasikeisti po ilgalaikio gliukokortikoidų vartojimo..

3.4. Kokia mityba rekomenduojama?

Neįrodyta, kad speciali mityba gali turėti įtakos ligos eigai. Augančiam

vaikui rekomenduojamas sveikas, subalansuotas maistas, turintis pakankamą baltymų, kalcio ir vitaminų kiekį. Pacientai, gydomi kortikosteroidais, turėtų vengti saldžių, riebių ar sūrių produktų, kad šalutinis kortikosteroidų poveikis būtų kuo mažesnis.

3.5. Ar klimatas turi įtakos ligos eigai?

Nėra įrodymų, kad klimatas galėtų paveikti ligos eigą. Jeigu sutrikusi kraujotaka (vaskulitas pažeidęs rankų ir kojų pirštus), žema aplinkos temperatūra gali pabloginti simptomus.

3.6. Kokios infekcijos pavojingos? Ar galima vaiką skiepyti?

Kai kurios infekcijos pacientams, gydomiems imunosupresantais, gali sukelti rimtesnių pasekmių. Pacientas, kontaktavęs su sergančiais vėjaraupiais ar pūsleline asmenimis, privalo kreiptis į gydytoją, kad šis skirtų antivirusinių vaistų ir (ar) specifinį antivirusinį imunoglobuliną. Gydomiems vaikams įprastų infekcijų rizika gali būti kiek didesnė. Juos taip pat gali paveikti infekcijos, kurioms žmonės, turintys gerai funkcionuojančią imuninę sistemą, paprastai atsparūs. Kartais ilgą laiką skiriami antibiotikai (kotrimoksazolis), apsaugantys nuo plaučių infekcijos sukėlėjos *Pneumocystis* bakterijos, kuri gali sukelti gyvybei pavojingų komplikacijų pacientams, gydomiems imunitetą slopinančiais vaistais.

Gyvosios vakcinos (parotito, tymų, raudonukės, poliomielite, tuberkuliozės) turėtų būti atidėtos pacientams, gydomiems imunitetą slopinančiais vaistais.

3.7. Lytinis gyvenimas, nėštumas ir kontracepcija

Seksualiai aktyviems paaugliams apsaugos nuo nėštumo priemonės labai svarbios, kadangi dauguma vaistų gali pakenkti vaisiui. Kai kurie citotoksiniai vaistai (daugiausia ciklofosfamidai) gali sumažinti paciento galimybę susilaukti vaikų (vaisingumą). Tai priklauso nuo suminės (kumuliacinės) vaisto dozės, gautos gydymo laikotarpiu (ne taip svarbu, kai gydomi vaikai ar paaugliai).