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

Vasculitis sistémica primaria juvenil rara

Versión de 2016

3. VIDA COTIDIANA

3.1 ¿Cómo puede afectar la enfermedad a la vida cotidiana del niño y de su familia?

Normalmente, el periodo inicial, en el que el niño no se encuentra bien y todavía no se ha realizado el diagnóstico, es muy estresante para toda la familia.
La comprensión adecuada de la enfermedad ayuda a los padres y al paciente, los hace más concientes de los procedimientos de diagnóstico y tratamiento, a menudo desagradables. La necesidad de visitas frecuentes al hospital. Con frecuencia, una vez la enfermedad se encuentra bajo control, la vida en casa y en el colegio puede volver a la normalidad.

3.2 ¿Qué ocurre con la escuela?

Al controlarse la enfermedad, llegar a una remisión o que las condiciones lo permitan, se anima a los pacientes a reincorporarse a la escuela lo antes posible. Es importante informar a la escuela sobre la afección del niño, de modo que pueda tenerse en cuenta las consideraciones y adecuaciones pertinentes para que el paciente se reincorpore a la vida académica.

3.3 ¿Qué ocurre con los deportes?

Si las condiciones lo permiten se anima a que los niños participen en sus actividades deportivas favoritas una vez se haya alcanzado la remisión de la enfermedad.

Las recomendaciones pueden variar de acuerdo con la posible presencia de alteración en la función de los órganos, incluidos los músculos, articulaciones y el estado de los huesos, que puede verse influido por el uso previo de corticoides.

3.4 ¿Qué ocurre con la dieta?

No existen pruebas de que una dieta especial pueda influir en la evolución y el desenlace de la enfermedad. Para el niño en crecimiento, se recomienda una dieta saludable y equilibrada con suficientes proteínas, calcio y vitaminas. Mientras un paciente está recibiendo tratamiento con corticoides, debe limitarse la ingesta de comida dulce, rica en grasas o salada para minimizar los efectos secundarios de estos fármacos.

3.5 ¿Puede influir el clima en la evolución de la enfermedad?

Se desconoce si el clima puede influir en la evolución de la enfermedad. En caso de alteración de la circulación, principalmente en casos de vasculitis de los dedos de las manos y de los pies, la exposición al frío puede empeorar los síntomas.

3.6 ¿Qué ocurre con las infecciones y las vacunas?

Algunas infecciones pueden presentar un curso más grave en personas tratadas con inmunodepresores. En caso de contacto con la varicela, influenza o con el herpes zóster, debe ponerse inmediatamente en contacto con su médico para recibir el antivíral o la inmunoglobulina específica contra el virus. El riesgo de infecciones ordinarias puede verse ligeramente aumentado en los niños tratados. También pueden desarrollarse infecciones poco habituales por virus, bacterias, hongos y micro organismos atípicos; que no afectan a las personas con un sistema inmunológico completamente funcional. Algúnas de estas infecciones son: varicela, herpes, tuberculosis, entre otras.
Las vacunas atenuadas, como las vacunas contra la parotiditis, el sarampión, la rubeola, la poliomielitis oral (no la inyectable), la varicela o la tuberculosis, deben posponerse en pacientes que reciben tratamientos con inmunodepresores.

3.7 ¿Qué ocurre con la vida sexual, el embarazo y la anticoncepción?

En adolescentes sexualmente activos, el uso de anticonceptivos es importante, ya que la mayoría de los fármacos utilizados pueden dañar al feto en desarrollo. Existe la preocupación de que algunos citotóxicos (principalmente la ciclofosfamida) puedan afectar a la capacidad del paciente para tener un hijo (fertilidad). Esto depende principalmente de la dosis total (acumulada) del fármaco que se ha recibido durante el periodo de tratamiento, y se piensa que ocurre con menos frecuencia cuando el fármaco se administra antes del desarrollo sexual completo.