



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

Rzadkie Młodzieńcze Pierwotne Układowe Zapalenie Naczyń Krwionośnych

Wersja 2016

3. ŻYCIE CODZIENNE

3.1 Jak ta choroba może wpłynąć na codzienne życie dziecka i jego rodziny?

Początkowy okres, kiedy dziecko źle się czuje, a diagnoza nie została jeszcze postawiona, jest zazwyczaj bardzo stresujący dla całej rodziny. Zrozumienie choroby i jej leczenia pozwala rodzicom i dziecku poradzić sobie z często nieprzyjemnymi procedurami diagnostycznymi i terapeutycznymi oraz częstymi wizytami w szpitalu. Po opanowaniu choroby życie domowe i szkolne zazwyczaj powraca do normy.

3.2 Czy dziecko może chodzić do szkoły?

Kiedy choroba jest już pod kontrolą, pacjentów zachęca się, aby powrócili do szkoły najwcześniej jak to będzie możliwe. Ważne jest poinformowanie szkoły o stanie zdrowia dziecka, aby był on brany pod uwagę.

3.3 Czy dziecko może uprawiać sport?

Gdy osiągnięta zostanie faza remisji, dzieci zachęca się do brania udziału w ulubionych zajęciach sportowych. Zalecenia mogą być różne w zależności od możliwej obecności zaburzeń czynnościowych narządów, w tym mięśni, stawów i kości, na które wpływ może mieć wcześniejsze zastosowanie kortykosteroidów.

3.4 Czy dieta ma wpływ na przebieg choroby?

Nie ma dowodów na to, że specjalna dieta wpływa na przebieg i skutki choroby. Dorastającym dzieciom zaleca się zdrową, zbilansowaną dietę z odpowiednią ilością białka, wapnia i witamin. Podczas przyjmowania kortykosteroidów, w celu zminimalizowania działań niepożądanych tych leków należy ograniczać spożywanie słodkich, tłustych i słonych pokarmów.

3.5 Czy klimat ma wpływ na przebieg choroby?

Nie ma dowodów na wpływ klimatu na przebieg choroby. W przypadku upośledzenia krążenia, głównie w zapaleniu naczyń krwionośnych palców rąk i nóg, narażenie na zimno może zaostrzać objawy.

3.6 Czy infekcje mają wpływ na przebieg choroby? Czy dziecko może być szczepione?

Niektóre infekcje mogą mieć poważniejsze konsekwencje dla osób leczonych lekami immunosupresyjnymi. W przypadku kontaktu z ospą wietrzną lub półpaścem należy natychmiast skontaktować się z lekarzem prowadzącym w celu przyjęcia leku antywirusowego i/lub specjalnych immunoglobulin antywirusowych. U leczonych dzieci ryzyko zwykłych infekcji może być nieco wyższe. Mogą się u nich rozwijać również nietypowe infekcje powodowane przez czynniki, które nie mają wpływu na osoby z w pełni sprawnym układem odpornościowym. Czasami przez dłuższy czas podaje się leki (np.:co-trimoksazol), aby zapobiec zakażeniu płuc bakterią o nazwie Pneumocystis, która u pacjentów z obniżoną odpornością może powodować groźne dla życia powikłania.

U pacjentów otrzymujących leczenie immunosupresyjne szczepienie żywymi szczepionkami (np. przeciwko nagminnemu zapaleniu przyusznic, odrze, różyczce, polio, gruźlicy) należy odłożyć w czasie.

3.7 Jak choroba wpływa na życie seksualne, ciążę, antykoncepcję?

U nastolatków aktywnych seksualnie ważna jest antykoncepcja, ponieważ większość stosowanych leków może spowodować uszkodzenie

rozwijającego się płodu. Istnieją obawy, że niektóre leki cytotoksyczne (głównie cyklofosfamid) mogą mieć wpływ na zdolność pacjenta do posiadania dzieci (płodność). Zależy to przede wszystkim od całkowitej (skumulowanej) dawki leku otrzymanej w okresie leczenia i ma mniejsze znaczenie, gdy lek podaje się dzieciom lub młodzieży.