



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

Retki primarni sistemski vaskulitisi u detinjstvu

Verzija 2016

3. SVAKODNEVNI ŽIVOT

3.1. Kako bolest utiče na svakodnevni život deteta i porodice?

Početak bolesti je veliki stres za celu porodicu, posebno u situaciji kada dete nije dobro, a lekari još uvek nisu došli do tačne dijagnoze. Razumevanje bolesti i njenog lečenja pomaže roditeljima i detetu da se suoče sa bolešću, sa neprijatnim dijagnostičkim i terapijskim postupcima i čestim posetama bolnici. Kada se postigne dobra kontrola bolesti, tada se obično i porodični život vraća u normalne tokove.

3.2. Da li dete može da ide u školu?

Kada se postigne dobra kontrola bolesti, dete treba ohrabriti da ponovo krene u školu. Važno je nastavnike obavestiti o prirodi bolesti i stanju deteta, kako bi ono učestvovalo u nastavi u skladu sa svojim mogućnostima.

3.3. Da li dete može da se bavi sportom?

Decu treba podsticati da se bave svojim omiljenim sportom, kada se bolest smiri.

Preporuke mogu da se razlikuju ako postoji organsko oštećenje, uključujući mišiće, zglobove i kosti, jer prethodna upotreba kortikosteroida može uticati na njih.

3.4. Kakva se ishrana preporučuje?

Za sada nema dokaza o tome da bilo kakva posebna vrsta ishrane utiče

na tok i ishod bolesti. Savetuje se zdrava, uravnotežena ishrana sa dovoljnim unosom proteina, kalcijuma i vitamina. Dok dete dobija kortikosteroidnu terapiju važno je ograničiti unos slatkiša, masti i soli. Na taj način će se umanjiti neželjena dejstva ove vrste lekova.

3.5. Da li klimatski faktori mogu da utiču na tok bolesti?

Nije poznato da klimatski faktori mogu da utiču na tok bolesti. Hladnoća može da pogorša bolest, kada zbog vaskulitisa postoji smanjena cirkulacija krvi na prstima ruku i nogu.

3.6. Kako infekcija utiče na bolest? Da li dete može da se vakciniše?

Neke infekcije mogu imati težak tok i posledice kod dece koja dobijaju imunosupresivne lekove. Zbog toga, u slučaju kada je dete bilo u kontaktu sa obolelim od ovčijih boginja (varičela) ili herpes zostera, treba obavezno da se obrate lekaru koji prati dete da bi se primenio antivirusni lek ili specifični antivirusni imunoglobulin. Deca koja dobijaju terapiju mogu da budu osetljivija na uobičajene dečije infekcije. Pored toga skloni su i infekcijama "neobičnim" uzročnicima koji ne izazivaju bolest kod osoba sa normalnim imunskim odgovorom. Antibiotici (kotrimoksazol) se mogu primenjivati u toku dužeg vremena kako bi se sprečio razvoj infekcije pluća bakterijom Pneumocistis, koja može ugroziti život bolesnicima koji su na imunosupresivnoj terapiji. Zato deca koja dobijaju imunosupresivne lekove ne treba da prime takozvane "žive" vakcine. To su: vakcina protiv zaušaka, rubele i morbila (MMR), oralna vakcina protiv dečije paralize i vakcina protiv tuberkuloze (BCG).

3.7. Kakav je savet u vezi sa seksualnim životom, trudnoćom i zaštitom od trudnoće ?

Za seksualno aktivne adolescente je veoma važno da primenjuju odgovarajuća kontraceptivna sredstva, jer većina lekova koji se koriste za lečenje vaskulitisa može da dovede do oštećenja ploda. Neki od citotoksičnih lekova (ciklofosamid) mogu da utiču na smanjenje plodnosti (fertilitet). Ovaj neželjeni efekat leka zavisi od ukupne (kumulativne) doze koju je dete dobilo tokom lečenja i javlja se ređe

ukoliko je lek primenjen u dečijem uzrastu ili u adolescenciji.