



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

Henoch- Schoenlein Purpura

Različica

3. VSAKODNEVNO ŽIVLJENJE

3.1 Kako lahko bolezen vpliva na vsakodnevno življenje otroka in družine in kateri periodični testi so potrebni?

Pri večini otrok bolezen spontano izzveni in ne povzroča dolgotrajnih težav. Majhen odstotek bolnikov, ki ima perzistentno ali hudo ledvično bolezen ima lahko napredujoč potek, možna je tudi ledvična odpoved. Na splošno lahko otrok in družina živijo normalno življenje.

V poteku bolezni in 6 mesecev po tem, ko je HSP že izzvenela, je potrebno večkrat kontrolirati urinske vzorce za odkrivanje ledvične prizadetosti. V nekaterih primerih se lahko ledvična prizadetost pojavi več tednov ali celo mesecev po začetku bolezni.

3.2 Kaj pa šola?

V akutni fazi bolezni običajno prepovemo vse fizične aktivnosti, potreben je počitek. Po fazi okrevanja gredo lahko otroci spet v šolo in živijo normalno življenje ter sodelujejo pri enakih aktivnostih kot njihovi zdravi sovrstniki. Šola je za otroke kot delo za odrasle; prostor, kjer se naučijo biti neodvisni in produktivni posamezniki.

3.3 Kaj pa šport?

Otrok lahko izvaja vse športne aktivnosti v okviru svojih zmožnosti. Splošno priporočilo je, da se bolnikom dovoli sodelovati v športu in da se jim zaupa, da bodo prenehali z aktivnostjo, če se bodo pojavile sklepne bolečine. Športnim učiteljem se sočasno svetuje, da športne poškodbe preprečijo, še posebno pri adolescentih. Čeprav mehanični

stres za vnet sklep ni priporočljiv se na splošno domneva, da je majhna poškodba, ki bi lahko nastala precej manj pomembna kot psihološka okvara kot posledica preprečevanja udeležbe pri športnih aktivnostih s sovrstniki.

3.4 Kaj pa dieta?

Ni nobenih dokazov, da bi dieta lahko vplivala na bolezen. Na splošno velja, da mora otrok uživati normalno hrano za svojo starost. Za otroka, ki raste, je priporočena zdrava, uravnotežena dieta z dovolj beljakovin, kalcija in vitaminov. Pri bolnikih, ki so zdravljeni s kortikosteroidi, se je potrebno izogibati prekomernega uživanja hrane, ker lahko ta zdravila povečajo apetit.

3.5 Lahko vreme vpliva na bolezen?

Ni nobenih dokazov, da bi vreme vplivalo na bolezen.

3.6 Ali je otrok lahko cepljen?

Cepljenje se odloži za čas po bolezni, ko se bo o nadaljnjem cepljenju odločil otrokov zdravnik. Na splošno ne kaže, da bi cepljenja vplivala na aktivnost bolezni in ne pozročajo hudih neželenih učinkov pri bolnikih s HSP. Vendar pa se odsvetuje cepljenje z živimi oslavljenimi cepivi zaradi potencialnega tveganja okužbe pri bolnikih, ki so zdravljeni z visokimi odmerki imunosupresivnih zdravil ali bioloških zdravil.

3.7 Kaj pa spolnost, nosečnost in kontracepcija?

Pri tej bolezni ni nobenih omejitev za normalno spolno življenje ali nosečnost. Vendar pa morajo bolnice, ki prejemajo zdravila, biti pozorne na možne neželene učinke zdravil na plod. Bolniki naj se o kontracepciji in nosečnosti pogovorijo s svojim zdravnikom.