



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

Redki Primarni Sistemski Vaskulitisi v Otroštvu

Različica

3. VSAKODNEVNO ŽIVLJENJE

3.1 Kako bolezen vpliva na otroka in družinsko življenje?

Začetno obdobje, ko je otrok bolan in diagnoza še ni postavljena, je običajno zelo stresno za vso družino.

Poznavanje bolezni in zdravljenja pomaga otroku in staršem, da se soočijo s pogosto neprijetnimi diagnostičnimi in terapevtskimi posegi ter pogostimi obiski v bolnišnici. Ko je bolezen umirjena, se življenje običajno vrne v normalne tirnice

3.2 Kaj pa šolanje?

Ko se simptomi in znaki bolezni umirijo, otroka spodbujamo, da obiskuje šolo kolikor je možno. Pomembno je, da učitelje obvestimo in seznanimo o otrokovem stanju, da se lahko šolske obveznosti individualno prilagodijo.

3.3 Kaj pa športna aktivnost?

Ko dosežemo remisijo bolezni, otroka spodbujamo, da se ukvarja z njegovim najljubšim športom.

Priporočila glede športne aktivnosti prilagodimo otrokovim sposobnostim in morebitni prizadetosti in zmanjšani funkciji posameznih organov, vključno z mišicami, sklepi in kostmi, na katere lahko vpliva predhodno zdravljenje.

3.4. Kaj pa dietna prehrana?

Ni dokazov, da bi lahko z različnimi specifičnimi dietami vplivali na potek bolezni. Priporočamo zdravo, uravnoteženo prehrano z dovolj veliko količino beljakovin, kalcija in vitaminov. V času zdravljenja s kortikosteroidi v otrokovi prehrani omejimo količino sladkorja, maščob in soli, da bi zmanjšali neželene učinke zdravil.

3.5 Ali lahko vreme vpliva na potek bolezni?

Ni znano, da bi vremenski vplivi lahko vplivali na potek bolezni. Kadar je zmanjšana prekrvlenost, večinoma zaradi vaskulitisa prstov rok in nog, lahko izpostavljenost mrazu poslabša simptome bolezni.

3.6. Kaj pa prebolevanje okužb in cepljenja?

Pri otrocih, ki so zdravljeni z imunosupresijskimi zdravili, lahko nekatere okužbe potekajo težje. Po stiku z noricami ali ob prebolevanju pasavca (herpes zoster), morate takoj poklicati zdravnika, da otrok dobi ustrezna protivirusna zdravila, lahko hkrati s specifičnimi protivirusnimi protitelesi. Pri zdravljenih otrocih je nekoliko povečano tveganje za običajne okužbe. Lahko se razvijejo tudi neobičajne okužbe z mikrobi, ki pri ljudeh z normalnim imunskim odzivom ne povzročajo bolezni. Včasih otrokom predpišemo dolgotrajno zdravljenje z antibiotikom Primotrenom, da bi preprečili okužbo pljuč z bakterijo *Pneumocystis*, ki lahko povzroči življenje ogrožajoče zaplete pri otrocih z zavrtim imunskim odzivom.

Dokler otroci prejemajo imunosupresijska zdravila svetujemo odložitev cepljenja z živimi cepivi (mumps, ošpice, rdečke, poliomiелitis, tuberkuloza).

3.7 Kaj pa spolno življenje, nosečnost in kontracepcija?

Pri spolno aktivnih mladostnikih je zaščita pred nosečnostjo pomembna, ker večina zdravil, s katerimi so zdravljeni, lahko poškoduje razvijajoči se plod. Možno je, da imajo nekatera citotoksična zdravila (zlasti ciklofosamid) neugoden vpliv na plodnost. To je odvisno predvsem od celotnega (kumulativnega) odmerka, ki ga otrok dobi med zdravljenjem in je manj odvisno od starosti ob pričetku zdravljenja.