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

Zriedkavé Juvenilné Primárne Systémové Vaskulitídy

Verzia 2016

3. KAŽDODENNÝ ŽIVOT

3.1 Ako môže táto choroba ovplyvniť každodenný život dieťaťa a rodiny?

Úvodná fáza, kedy sa dieťa necíti dobre a diagnóza ešte nie je stanovená, je zvyčajne veľmi náročná pre celú rodinu.
Pochopenie choroby a jej liečby pomôže rodičom a dieťaťu vyrovnať sa s často nepríjemnými diagnostickými a liečebnými postupmi a častým pobytom v nemocnici. Zvyčajne sa rodinný aj školský život normalizuje po dosiahnutí kontroly choroby.

3.2 Ako je to so školou?

Po dosiahnutí určitého stupňa kontroly aktivity choroby je vhodné, aby deti navštevovali školu tak skoro ako je to len možné. Je dôležité informovať školu o stave dieťaťa, aby to mohla škola zohľadniť.

3.3 Ako je to so športom?

Deti môžu pokračovať vo svojich obľúbených športoch po dosiahnutí remisie.
Individuálne odporúčania sa môžu líšiť podľa rozsahu orgánového poškodenia, vrátane postihnutia svalov, kĺbov a kostného zdravia, ktoré môže byť ovplyvnené predchádzajúcou liečbou kortikosteroidmi.

3.4 Ako je to s diétou?

Neexistujú dôkazy o tom, že špeciálne diétne postupy ovplyvňujú priebeh choroby a jej prognózu. Pre rastúce deti je vhodná racionálna, vyvážená strava s dostatočným obsahom bielkovín, vápnika a vitamínov. U detí liečených kortikosteroidmi je potrebné obmedziť konzumáciu sladkých jedál, tukov a solí, aby sa minimalizovali vedľajšie účinky týchto liekov.

3.5 Môže podnebie ovplyvniť priebeh choroby?

Podnebie neovplyvňuje priebeh choroby. Pri postihnutí periférneho krvného obehu, hlavne pri vaskulitíde v prstoch rúk a nôh, môže chlad zhoršovať príznaky pacienta.

3.6 Ako je to s infekciami a očkovaním?

Niektoré infekčné choroby majú závažnejší priebeh u pacientov liečených imunosupresívnymi liekmi. V prípade kontaktu s ovčími kiahňami alebo s pásovým oparom je nutné okamžite kontaktovať lekára, ktorý zabezpečí podanie protivirusových liekov a/alebo špecifickej protivírusovej protilátky. Riziko vzniku bežných infekcií je u liečených detí o niečo vyššie. U týchto detí môžu vzniknúť aj netypické infekcie spôsobené mikroorganizmami, ktoré nenapádajú jedincov so správne fungujúcim imunitným systémom. Život ohrozujúcou komplikáciou u imunosuprimovaných pacientov môže byť pľúcna infekcia spôsobená baktériou Pneumocystis, preto je niekedy nutné dlhodobo preventívne užívať antibiotiká (kotrimoxazol).
Podanie živých vakcín (napr. mumps, osýpky, rubeola, detská obrna, tuberkulóza) je u imunosuprimovaných pacientov nutné odložiť.

3.7 Ako je to s pohlavným životom, tehotenstvom a antikoncepciou?

Dospievajúci so sexuálnou aktivitou musia používať účinnú antikoncepciu, pretože väčšina liekov môže poškodiť vyvíjajúci sa plod. Objavujú sa obavy, že niektoré cytotoxické lieky (hlavne cyklofosfamid) možu ovplyvniť schopnosť mať dieťa (plodnosť). Tento účinok závisí hlavne na celkovej (kumulatívnej) dávke lieku užitej počas celého trvania liečby a je menej podstatný, ak sa liek podáva deťom a

dospievajúcim.