



www.printo.it/pediatric-rheumatology/GR/intro

Νόσος Behcet

Έκδοση από 2016

3. Η ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ ΖΩΗ

3.1 Πως μπορεί η νόσος να επηρεάσει το παιδί και την καθημερινή οικογενειακή ζωή;

Όπως κάθε άλλη χρόνια νόσος, η NB επηρεάζει το παιδί και την καθημερινή οικογενειακή ζωή. Αν η νόσος είναι ήπια, χωρίς προσβολές των οφθαλμών ή άλλων βασικών οργάνων, το παιδί και η οικογένεια μπορούν συνήθως να έχουν μια φυσιολογική ζωή. Το πιο συνηθισμένο πρόβλημα είναι τα υποτροπιάζοντα στοματικά έλκη τα οποία μπορεί να είναι ενοχλητικά σε πολλά παιδιά. Αυτές οι βλάβες είναι επώδυνες και μπορεί να δημιουργούν πρόβλημα στη διατροφή των παιδιών (στερεά ή υγρή τροφή). Η οφθαλμική προσβολή μπορεί επίσης να αποτελέσει ένα σοβαρό πρόβλημα για την οικογένεια.

3.2 Τι γίνεται με το σχολείο;

Είναι βασικό για τα παιδιά με χρόνιες νόσους να συνεχίσουν την εκπαίδευση. Τα παιδιά με NB μπορούν να πηγαίνουν στο σχολείο τακτικά εκτός και αν υπάρχει προσβολή των οφθαλμών ή άλλου βασικού οργάνου. Η μείωση της όρασης μπορεί να απαιτεί ειδικά εκπαιδευτικά προγράμματα.

3.3 Τι γίνεται με τα αθλήματα;

Το παιδί μπορεί να συμμετέχει στις αθλητικές δραστηριότητες όσο υπάρχει μόνο προσβολή του δέρματος και των βλεννογόνων. Κατά τη διάρκεια εξάρσεων της φλεγμονής των αρθρώσεων, τα αθλήματα πρέπει να αποφεύγονται. Η αρθρίτιδα στη NB είναι σύντομη και

υποχωρεί πλήρως. Ο ασθενής μπορεί να ξαναρχίσει να αθλείται αφού υποχωρήσει η φλεγμονή. Ωστόσο, τα παιδιά με οφθαλμολογικά και αγγειακά προβλήματα πρέπει να περιορίσουν τις δραστηριότητές τους. Η παρατεταμένη ορθοστασία πρέπει να αποφεύγεται σε ασθενείς με αγγειακή προσβολή των κάτω άκρων.

3.4 Τι γίνεται με τη διατροφή;

Δεν υπάρχει περιορισμός ως προς την πρόσληψη τροφών. Σε γενικές γραμμές, τα παιδιά θα πρέπει να έχουν μια ισορροπημένη, κανονική διατροφή για την ηλικία τους. Συνιστάται μια υγιεινή, ισορροπημένη διατροφή με επαρκή πρωτεΐνη, ασβέστιο και βιταμίνες για την σωστή ανάπτυξη. Η υπερφαγία θα πρέπει να αποφεύγεται σε ασθενείς που λαμβάνουν κορτικοστεροειδή, διότι αυτά τα φάρμακα μπορεί να αυξήσουν την όρεξη.

3.5 Μπορεί το κλίμα να επηρεάσει την πορεία της νόσου;

Όχι, δεν υπάρχει κάποια γνωστή επιρροή του κλίματος στην εκδήλωση της NB.

3.6 Μπορεί το παιδί να εμβολιασθεί;

Ο γιατρός θα πρέπει να αποφασίσει για το ποιά εμβόλια μπορεί να κάνει το παιδί. Αν ένας ασθενής θεραπεύεται με ανοσοκατασταλτικά φάρμακα (στεροειδή, αζαθειοπρίνη, κυκλοσπορίνη-A, κυκλοφωσφαμίδη, παράγοντες αντι-TNF, κλπ) ο εμβολιασμός με ζωντανούς, εξασθενημένους ιούς (όπως έναντι της ερυθράς, ιλαράς, παρωτίτιδας, πολιομυελίτιδας Sabin) πρέπει να αναβληθεί.

Τα εμβόλια που δεν περιέχουν ζωντανούς ιούς, αλλά μόνο πρωτεϊνικά συστατικά του μικροοργανισμού (νεκρά εμβόλια π.χ. έναντι του τετάνου, της διφθερίτιδας, της πολιομυελίτιδας Salk, της ηπατίτιδας B, του κοκκύτη, του πνευμονιόκοκκου, του αιμόφιλου, του μηνιγγόκοκκου, της γρίπης) μπορεί να χορηγηθούν.

3.7 Τι γίνεται με τη σεξουαλική ζωή, την εγκυμοσύνη, την αντισύλληψη;

Ένα από τα μείζοντα συμπτώματα τα οποία μπορούν να επηρεάσουν τη

σεξουαλική ζωή είναι η ανάπτυξη γεννητικών ελκών. Μπορεί να είναι υποτροπιάζοντα και επώδυνα και να εμποδίζουν την σεξουαλική επαφή. Οι γυναίκες με NB παρουσιάζουν ήπια μορφή της νόσου και μπορούν να έχουν μια φυσιολογική εγκυμοσύνη. Συνιστάται η έναρξη αντισύλληψης εάν ο ασθενής λαμβάνει ανοσοκατασταλτική θεραπεία. Επομένως συνιστάται στους ασθενείς να συμβουλευούνται το γιατρό τους σε θέματα αντισύλληψης και εγκυμοσύνης.