



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

Πορφύρα Henoch-Schoenlein

Έκδοση από 2016

3. ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ ΖΩΗ

3.1 Πως η νόσος επηρεάζει το παιδί και την καθημερινή ζωή της οικογένειας και τι είδους περιοδικές εξετάσεις απαιτούνται;

Στα περισσότερα παιδιά, η νόσος είναι αυτοπεριοριζόμενη και δεν προκαλεί μακροχρόνια προβλήματα. Ένα μικρό ποσοστό ασθενών, που παρουσιάζει επίμονη ή σοβαρή νεφρική νόσο, μπορεί να έχει εξελικτική πορεία με πιθανή νεφρική ανεπάρκεια. Γενικά, το παιδί και η οικογένεια μπορούν να ζήσουν μια φυσιολογική ζωή.

Δείγματα ούρων πρέπει να ελέγχονται αρκετές φορές κατά τη διάρκεια της νόσου και έξι μήνες μετά την ύφεση της HSP. Αυτό γίνεται προκειμένου να ανιχνευθούν πιθανά νεφρικά προβλήματα, καθώς σε μερικές περιπτώσεις, η νεφρική προσβολή μπορεί να εμφανισθεί αρκετές εβδομάδες ή ακόμη και μήνες μετά την έναρξη της νόσου.

3.2 Τι γίνεται με το σχολείο;

Κατά τη διάρκεια της οξείας νόσου, η φυσική δραστηριότητα συνήθως περιορίζεται και ανάπαυση στο κρεβάτι μπορεί να χρειασθεί. Μετά την ανάρρωση, τα παιδιά μπορούν να πάνε ξανά στο σχολείο και να ζήσουν μια φυσιολογική ζωή, συμμετέχοντας σε όλες τις δραστηριότητες όπως οι υγιείς συμμαθητές τους. Το σχολείο για τα παιδιά είναι όπως η εργασία για τους ενήλικες: ένα μέρος όπου μαθαίνουν πώς να γίνουν ανεξάρτητα και δημιουργικά άτομα.

3.3 Τι γίνεται με τα αθλήματα;

Όλες οι δραστηριότητες μπορούν να πραγματοποιηθούν εφόσον γίνονται ανεκτές. Έτσι, η γενική σύσταση είναι να επιτρέπεται στους ασθενείς να συμμετέχουν σε αθλητικές δραστηριότητες με την πεποίθηση ότι θα σταματήσουν εάν πονέσει μια άρθρωση, συμβουλεύοντας συγχρόνως τους δασκάλους να προλαμβάνουν τα ατυχήματα προπαντός στους εφήβους. Αν και το μηχανικό στρές δεν είναι ευεργετικό για μια φλεγμαίνουσα άρθρωση, γενικά θεωρείται ότι ο μικρός τραυματισμός που μπορεί να επακολουθήσει είναι πολύ μικρότερος από το ψυχολογικό τραύμα να απέχει ο ασθενής από τα αθλητικά παιχνίδια με φίλους εξαιτίας της ασθένειας.

3.4 Τι γίνεται με τη διαίτα;

Δεν έχει αποδειχθεί ότι η διαίτα μπορεί να επηρεάσει τη νόσο. Γενικά, το παιδί πρέπει να ακολουθεί μια ισορροπημένη, φυσιολογική διατροφή για την ηλικία του. Μια υγιής, καλά ισορροπημένη διατροφή με επαρκείς πρωτεΐνες, ασβέστιο και βιταμίνες συστήνεται για ένα αναπτυσσόμενο παιδί. Υπερκατανάλωση τροφής πρέπει να αποφεύγεται σε ασθενείς που παίρνουν κορτικοστεροειδή, γιατί τα φάρμακα αυτά αυξάνουν την όρεξη.

3.5 Μπορεί το κλίμα να επηρεάσει την πορεία της νόσου;

Δεν έχει αποδειχθεί ότι το κλίμα μπορεί να επηρεάσει τις εκδηλώσεις της νόσου.

3.6 Μπορεί το παιδί να εμβολιασθεί;

Οι εμβολιασμοί θα πρέπει να αναβληθούν και για τη συνέχειά τους θα αποφασίσει ο παιδίατρος του παιδιού. Οι εμβολιασμοί δεν φαίνεται να αυξάνουν τη δραστηριότητα της νόσου και δεν προκαλούν σοβαρές ανεπιθύμητες ενέργειες στους ασθενείς. Ωστόσο, ζώντας εξασθενημένα εμβόλια γενικώς αποφεύγονται λόγω του υποθετικού κινδύνου να επάγουν λοίμωξη σε ασθενείς που λαμβάνουν υψηλές δόσεις ανοσοκατασταλτικών φαρμάκων ή βιολογικών παραγόντων.

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

Η νόσος δεν έχει περιορισμούς στην φυσιολογική σεξουαλική δραστηριότητα ή στην εγκυμοσύνη. Ωστόσο, ασθενείς που παίρνουν φάρμακα θα πρέπει να είναι πάντα πολύ προσεκτικοί σχετικά με τις πιθανές επιδράσεις τους στο έμβρυο. Οι ασθενείς συστήνεται να συμβουλευούνται τον γιατρό τους σχετικά με την αντισύλληψη και την εγκυμοσύνη.