



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

Henoch-Schönlein Purpura

Verzió 2016

3. MINDENNAPI ÉLETVITEL

3.1 Hogyan befolyásolhatja a betegség a gyermek és családja mindennap életét, és milyen rendszeres vizsgálatok szükségesek?

A legtöbb gyermeknél a betegség magától meggyógyul, nem okoz hosszan tartó problémát. A betegek kis százalékánál, akiknél tartós vagy súlyos vesebetegség alakult ki, a betegség progresszív lefolyású lehet, valószínűsíthető veseelégtelenséggel. Általánosságban, a gyermek és családja normális életet élhet.

A betegség lefolyása alatt, valamint a megszűnését követő 6 hónapban többször is vizeletvizsgálatot kell végezni az esetleges veseproblémák ellenőrzése céljából, mivel bizonyos esetekben a veseérintettség a betegség kialakulása után több héttel vagy akár hónappal jelentkezhet.

3.2 Mi a helyzet az iskolával?

Az akut betegség ideje alatt minden fizikai tevékenység általában korlátozott, emiatt ágynyugalomra lehet szükség; a felépülés után a gyermek újra járhat iskolába és normális életet élhet, így részt vehet ugyanazokban a tevékenységekben, mint egészséges társai. Az iskola a gyermeknek olyan, mint a munka a felnőttnek: az a hely, ahol megtanulhatja, hogyan legyen önálló, tette kész egyén.

3.3 Mi a helyzet a sportolással?

Minden tevékenység megengedett a beteg tűrőképességének megfelelően. Ezért az általános javaslat az, hogy a betegeket hagyni

kell sportolni, és bízni kell abban, hogy abba hagyják, ha megfájdul egy ízületük. A testnevelő tanárok igyekezzenek megelőzni a sportsérüléseket, különösen a serdülőknél. Bár a mechanikai terhelés nem használ a gyulladt ízületnek, az általános feltételezés szerint egy kisebb károsodás, amely ezáltal keletkezhet, sokkal jelentéktelenebb, mint a lelki sérülés, amelyet az okozna, ha a betegségre hivatkozva a gyermeket eltiltanák attól, hogy a barátaival társaságában sportoljon.

3.4 Milyen étrendet kell követni?

Nincs bizonyíték arra vonatkozóan, hogy az étrend befolyásolná a kór lefolyását. A gyermeknek azonban általánosságban a korának megfelelő, kiegyensúlyozott étrendet kell követnie. A kellő mennyiségű fehérjében, kalciumban és vitaminokban gazdag, egészséges, kiegyensúlyozott étrend minden, növésben lévő gyermek számára ajánlott. A túlevést kerülnie kell azoknak a betegeknek, akik kortikoszteroidokat szednek, mivel ezek a gyógyszerek fokozhatják az étvágyat.

3.5 Befolyásolhatja-e az éghajlat a betegség lefolyását?

Nem bizonyított, hogy az éghajlatnak hatása lenne a betegség megnyilvánulási formáira.

3.6 Kaphat-e védőoltást a gyermek?

A védőoltásokat el kell halasztani, és később a gyermek kezelőorvosának döntése szerint kell pótolni. Összességében a védőoltások a jelek szerint nem fokozzák a betegség aktivitását, és nem idéznek elő súlyos nemkívánatos hatásokat a betegeknél. Általában kerülni kell azonban az élő attenuált (legyengített) vakcinákat, mivel fennáll az elméleti kockázat, hogy azok fertőzést idéznek elő a nagy dózisú immunosuppresszív gyógyszereket vagy biológiai szereket kapó betegekben.

3.7 Mi a helyzet a nemi élettel, a terhességgel és a fogamzásgátlással?

A betegség miatt nem kell korlátozni az egészséges nemi életet és a

teherbe esést. A gyógyszeres kezelés alatt álló betegeknek ugyanakkor különösen elővigyázatosnak kell lenniük ezeknek a gyógyszereknek a magzatra kifejtett esetleges hatásai miatt. Tanácsos, hogy a betegek egyeztessenek kezelőorvosukkal a fogamzásgátlás és a terhesség kérdésében.