



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

Ritka Gyermekkori Elsődleges Szisztémás Vaszkulitisz

Verzió 2016

3. MINDENNAPI ÉLETVITEL

3.1 Hogyan befolyásolhatja a betegség a gyermek és családja mindennapi életét?

A kezdeti időszak, amikor a gyermek rosszul van, és a diagnózist még nem állították fel, általában igen nagy stresszt jelent az egész család számára.

A betegség megértése és a terápia segít a szülőknek és a gyermeknek abban, hogy hozzászokjanak a sokszor kellemetlen diagnosztikai és kezelési eljárásokhoz és a gyakori kórházi vizitekhez. A betegség kontrolljának megvalósítása után az otthoni és az iskolai élet általában visszatérhet a rendes kerékvágásba.

3.2 Mi a helyzet az iskolával?

A betegség megfelelő kontrollálása után a betegeket arra buzdítják, hogy mielőbb térjenek vissza az iskolába. Fontos, hogy tájékoztassák az iskolát a gyermek állapotáról, hogy ott figyelembe tudják azt venni.

3.3 Mi a helyzet a sportolással?

Amint a betegség enyhülése bekövetkezik, a gyermekeket arra kell bátorítani, hogy vegyenek részt kedvenc sporttevékenységeikben. Az erre vonatkozó javaslatok változhatnak a szervek – beleértve az izmokat, az ízületeket és a csontokat is – esetleges károsodásának függvényében, amit befolyásolhat a kortikoszteroidok korábbi

használata.

3.4 Milyen étrendet kell követni?

Nem bizonyított, hogy különleges étrend befolyásolná a betegség lefolyását és kimenetelét. A kellő mennyiségű fehérjében, kalciumban és vitaminokban gazdag, egészséges, kiegyensúlyozott étrend minden, növésben lévő gyermek számára ajánlott. A kortikoszteroid-kezelés ideje alatt korlátozni kell az édes, zsíros és sós ételek fogyasztását a kortikoszteroidok mellékhatásainak csökkentése érdekében.

3.5 Befolyásolhatja-e az éghajlat a betegség lefolyását?

Az éghajlatnak nincs ismert hatása a betegség lefolyására. Különösen az ujjakat és a lábujjakat érintő vaszkulitisz következtében károsodott keringés esetén a hideg idő súlyosbíthatja a tüneteket.

3.6 Mi a helyzet a fertőzésekkel és a védőoltásokkal?

Egyes fertőzések súlyosabb kimenetelűek lehetnek az immunszuppresszív gyógyszerekkel kezelt betegeknek. Bárányhimlő vagy övsömör esetén azonnal fel kell keresni a kezelőorvost, hogy a beteg vírus elleni szert és/vagy specifikus vírus elleni immunglobulint kapjon. A közönséges fertőzések kockázata némileg magasabb lehet a kezelés alatt álló gyermekeknek. Olyan szokatlan fertőzéseket is elkaphatnak, amelyeket a megfelelően működő immunrendszerű emberek nem. Bizonyos esetekben hosszú távú antibiotikumos (ko-trimoxazol) kezelést alkalmaznak a pneumocisztisz baktérium okozta tüdőfertőzés megelőzésére, amely életveszélyes szövődmény lehet az immunszuppresszív kezelés alatt álló betegeknek.

Az élő mikroorganizmusokat tartalmazó védőoltásokat (például mumpsz, kanyaró, rubeóla, poliomielitisz, tuberkulózis ellen) ajánlott elhalasztani az immunszuppresszív szerekkel kezelt betegeknek.

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

Szexuálisan aktív serdülőknél fontos a fogamzásgátlás, mivel a használt gyógyszerek nagy része ártalmas lehet a fejlődő magzatra nézve.

Aggályokat okoz, hogy bizonyos citotoxikus gyógyszerek (leginkább a ciklofoszfamid) befolyásolhatják a beteg reprodukciós képességét (termékenységét). Ez főleg a kezelési időszak alatt kapott teljes (kumulatív) gyógyszerdózistól függ, és kisebb a kockázata, amikor a gyógyszert gyermek- vagy serdülőkorban alkalmazzák.