

واسکولیت های سیستمیک نادر در دوران کودکی

نسخه 2016

3- زندگی روزمره

3.1 این بیماری چگونه زندگی روزمره کودک و خانواده را تحت تاثیر قرار می دهد ؟

در دوره های اولیه موقعی که کودک کسالت دارد وقوع بیماری هنوز تشخیص داده نشده ، این دوره می تواند برای خانواده استرس آور باشد .
تشخیص بیماری و درمان آن با خانواده و کودک کمک می کند تا با روش های درمانی و مراجعه به بیمارستان با این بیماری مقابله کنند . پس از آنکه بیماری کنترل شود روش زندگی کودک و مدرسه به حالت طبیعی خود باز می گردد .

3.2 مدرسه چطور ؟

موقعی که بیماری کنترل می شود باید کودک را تشویق کرد به مدرسه برگردد . علاوه بر این مدرسه را از وضعیت کودک آگاه کرد تا توجهات لازم نسبت به او انجام شود .

3.3 ورزش چطور ؟

موقعی که بیماری کودکان کنترل شده و به خاموشی رسید باید آنها را تشویق کرد که در ورزش مورد علاقه خود شرکت کنند .
توصیه بایستی برای توجه به امکان پدیدار شدن اختلال در عملکرد ارگانها از جمله ، عضلات ، مفاصل ، وضعیت استخوان ها انجام شود که این میتواند ناشی از تاثیرات استفاده از کورتون قبلی نیز باشد.

3.4 رژیم غذایی بیمار چگونه باشد ؟

هیچ دلیلی وجود ندارد که نشان دهد رژیم غذایی می تواند بر روند پیش آگهی بیماری تاثیر بگذارد . تغذیه سالم و مناسب با ویتامین ها ، کلسیم و پروتئین برای رشد کودک اهمیت دارد . بیمارانی که درمان کورتیکو استروئید میگیرند باید از پرخوری ، غذاهای شیرین و شور .

خود داری کنند تا عوارض کورتیکو استروئید را کاهش دهند .

3.5.3 آیا آب و هوا میتواند بر روند بیماری اثر بگذارد؟

آب و هوا تأثیری بر روند بیماری ندارد، ولی در موارد اختلال خونسازی، عمدتاً انگشت های دست و پای کودک مبتلا به واسکولیت، موقعی که در معرض هوای سرد قرار گیرد، علائم شدت پیدا میکند.

3.6 عفونتها و واکسینه کردن بیمار چگونه است ؟

برخی عفونت ها عوارض جدی تر در افراد تحت درمان با داروهای سرکوب گر سیستم ایمنی دارند . در صورت تماس با آبله مرغان باید پزشک خود را بلافاصله به منظور تزریق ایمونوگلوبولین ضد ویروس مطلع کنید . خطر ابتلا به عفونت های معمولی ممکن است در کودکان تحت درمان بیشتر باشد . این عفونت ها معمولاً با عوامل غیر معمول ایجاد میگردد که در فرد سالم مشکل ایجاد نمی کنند. آنتی بیوتیک (کوتریموکسازول) برای مدت طولانی تجویز می شود که از عفونت ریه ها به وسیله باکتری به نام نوموسیستیس جلوگیری کند که این باکتری می تواند نوعی عارضه تهدید کننده زندگی در بیماران نقص ایمنی باشد .

بیمارانی که تحت درمان ایمونوساپرسیوهستند باید تلقیح واکسن های زنده، اورپون ، سرخک ، سرخچه ، فلج اطفال، سل را به تعویق بیندازند

3.7 کنترل زندگی آنها از لحاظ جنسی ، باروری و بارداری چگونه است ؟

در جوانان فعال از نظر جنسی ، بارداری باید کنترل شود زیرا اکثر داروهایی که برای این بیماری استفاده میشوند ممکن است بر جنین تاثیر بگذارد . همچنین داروهایی همانند سیکلوفسفامید (سیتوتوکسیک) که بر توانایی های باروری تاثیر می گذارد . این تاثیر به دوز کل دارو (تجمع یافته) بستگی دارد که به کودک یا نوجوان داده می شود