



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

Reti Sastopamie Juvenīlie Primārie Sistēmiskie Vaskulīti

Versija 2016

3. IKDIENAS DZĪVE

3.1 Kā slimība ietekmē bērna un ģimenes dzīvi?

Slimības sākuma periods, kad bērns nav vesels un diagnoze vēl nav noteikta, parasti ir ļoti saspringts visai ģimenei.

Slimības un tās ārstēšanas izpratne palīdz vecākiem un bērniem tikt galā ar biežajām un nepatīkamajām diagnostiskām un ārstēšanas procedūrām un slimnīcas biežajiem apmeklējumiem. Kad slimība tiek kontrolēta, mājas un skolas dzīve parasti atgriežas ierastajās sliedēs.

3.2 Kā ir ar skolas apmeklējumu?

Kad slimība tiek kontrolēta, pacientu ir jāiedrošina apmeklēt skolu tik bieži, cik viņš to spēj. Vecākiem ir jāinformē skolotāji par bērna slimību un tās izpausmēm.

3.3 Kā ir ar sportu?

Bērnam jāļauj piedalīties viņa mīļākajās sporta aktivitātes, iestājoties slimības remisijai.

Rekomendācijas var mainīties atkarībā no iespējamajiem orgānu funkcionālajiem bojājumiem, kā arī muskuļu, locītavu, kaulu veselības, kas var tikt ietekmēta no kortikosteroīdu lietošanas.

3.4 Kā ir ar uzturu?

Nav pierādījumu, ka speciāls uzturs varētu ietekmēt slimības gaitu vai tās iznākumu. Ieteicams uzņemt veselīgu, labi sabalansētu uzturu, ar pietiekamu proteīna, kalcija un vitamīnu daudzumu. Turpretim kortikosteroīdu lietošanas laikā sāļš, salds, taukiem bagāts uzturs ir jāierobežo, lai samazinātu kortikosteroīdu blakusefektu iespējamību.

3.5 Vai klimats ietekmē slimības gaitu?

Klimata ietekme uz slimības gaitu nav zināma. Pacientiem, kas slimo ar vaskulītu, galvenokārt ir bojātas roku un pēdu pirkstu artērijas, tāpēc aukstā laikā slimība var saasināties.

3.6 Kā ir ar infekcijām un vakcināciju?

Dažas infekcijas imūnsupresīvās terapijas laikā var nopietnāk ietekmēt slimības iznākumu. Gadījumā, ja ir bijis kontakts ar vējabakām vai jostas rozi, nekavējoties jāapmeklē ārsts, lai saņemtu anti-vīrusu terapiju un/vai specifisku anti-vīrusu – imūnglobulīnu. Bērniem, kuri saņem ārstēšanas kursu, risks inficēties ar infekcijām ir nedaudz augstāks. Šiem bērniem infekcijas var attīstīties no aģentiem, kas indivīdiem ar pilnīgi veselu imūnsistēmu, saslimšanu neizraisa. Antibiotikas (kotrimaksazols) dažkārt tiek izrakstītas ilgstoši, lai pasargātu no plaušu infekcijām ar pneimokoka baktēriju, kas var izraisīt dzīvībai bīstamas komplikācijas pacientiem, kas saņem imūnsupresīvo ārstēšanu. Dzīvās vakcīnas (piem., parotīts, masalas, masaliņas, poliomiēlīts, tuberkuloze) pacientiem, kas saņem imūnsupresīvo ārstēšanu ir uz laiku jāatliek.

3.7 Kā ir ar dzimumdzīvi, grūtniecību un izsargāšanos no tās?

Seksuāli aktīviem jauniešiem kontracepcija ir svarīga medikamentu lietošanas laikā, jo lietotie medikamenti atstāj nelabvēlīgu ietekmi uz augli. Pastāv bažas, ka daži citostātiskie medikamenti (galvenokārt ciklofosfamīds) var ietekmēt auglību. Galvenokārt tas attiecas uz kumulatīvām medikamentu devām visā ārstēšanas periodā un ir retāk sastopamas bērniem un jauniešiem.