



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

Nadir Görülen Çocukluk Çağı Birincil Sistemik Vaskülit

2016'un türevi

3. GÜNLÜK HAYAT

3.1 Hastalık çocuğun ve ailenin günlük hayatını nasıl etkiler?

Başlangıç dönemi, çocuk rahatsızken ve henüz teşhis konmamışken, tüm aile için oldukça streslidir.

Hastalığı ve tedavisini anlamak, ebeveynlerin ve çocuğun, hoş olmayan teşhis ve tedavi yöntemleriyle ve sık hastane ziyaretleriyle başa çıkmalarına yardımcı olur. Hastalık kontrol altına alındıktan sonra ev ve okul hayatı genellikle normale döner.

3.2 Okul hayatı nasıl etkilenir?

Hastalık makul şekilde kontrol altına alındığında, hastaların mümkün olan en kısa zamanda okula dönmeleri desteklenir. Çocuğun durumundan okulu haberdar etmek, çocuğun okul durumu değerlendirilirken bu durumun da hesaba katılmasını sağlamak açısından önemlidir.

3.3 Spor yapmasını etkiler mi?

Hastalıkta remisyon sağlandığında, çocuklar sevdikleri spor aktivitelerine katılmaları konusunda desteklenir.

Organlarda ve kas, eklem, kemiklerde daha önce kullanılan kortikosteroidle ilgili işlev bozukluğu olasılığının varlığına göre tavsiyeler değişiklik gösterebilir.

3.4 Beslenme nasıl olmalıdır?

Beslenmenin hastalığın seyrini ve sonucunu etkilediğine ilişkin bir kanıt yoktur. Büyüme çağındaki bir çocuk için yeterli protein, kalsiyum ve vitaminleri içeren sağlıklı ve dengeli bir beslenme tavsiye edilir. Bir hasta kortikosteroid tedavisi görürken, kortikosteroidlerin yan etkilerini en aza indirmek için şekerli, yağlı veya tuzlu besinlerin tüketimine, sınırlama getirilmelidir.

3.5 İklim, hastalığın seyrini etkiler mi?

İklimin hastalığın seyrini etkilediğine dair veri yoktur. Dolaşım bozukluğu, özellikle el ve ayak parmaklarında vaskülit söz konusuysa, soğuğa maruz kalmak belirtileri daha da kötüleştirebilir.

3.6 Enfeksiyon ve aşılar hakkında ne söylenebilir?

Bazı enfeksiyonların, bağışıklık sistemini baskılayıcı ilaçlarla tedavi edilen hastalarda ciddi sonuçları olabilir. Suçiçeği veya zonayla temas durumunda antivirüs ilacı almak ve/veya özel antivirüs immunoglobülini almak için hemen doktorunuzla iletişime geçmelisiniz. Standart enfeksiyon riski, tedavi gören çocuklarda az da olsa daha yüksek olabilir. Tamamen işlevsel bir bağışıklık sistemine sahip bireyleri etkilemeyen ajanlar ile olağan dışı enfeksiyonlar geliştirebilirler. Antibiyotikler (kotrimoksazol) de bazen bağışıklığı baskılanmış kişilerde Pneumocytis denen bir bakterinin yol açtığı bir komplikasyon olan, hayati tehdit edici bir akciğer enfeksiyonunu önlemek için uzun süreli olarak verilir.

Canlı aşuların yapılması (örn. kabakulak, kızamık, kızamıkçık, çocuk felci, tüberküloz), bağışıklık sistemini baskılayıcı ilaçlar alan hastalarda ertelenmelidir.

3.7 Cinsel yaşam, gebelik ve doğum kontrolü hakkında neler söylenebilir?

Cinsel açıdan aktif ergenlerde, kullanılan ilaçların çoğunluğu gelişen fetüse zarar verebileceğinden doğum kontrolü önemlidir. Bazı sitotoksik ilaçların (başlıcası siklofosamid) hastanın çocuk sahibi olmasını (doğurganlığını) etkileyeceğine dair endişeler mevcuttur. Bu daha çok

tedavi süresi boyunca alınan ilacın toplam dozuna göre deęişir ve ilacın çocuklara veya ergenlere ne zaman verildięi ile daha az ilişkilidir.