



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

РЕДКИЕ ФОРМЫ ЮВЕНИЛЬНЫХ ПЕРВИЧНЫХ СИСТЕМНЫХ ВАСКУЛИТОВ

Версия 2016

3. ПОВСЕДНЕВНАЯ ЖИЗНЬ

3.1 Как может болезнь повлиять на ребенка и повседневную жизнь семьи?

Начальный период, когда ребенок плохо себя чувствует, а диагноз еще только предстоит поставить, как правило, является очень напряженным для всей семьи.

Понимание болезни и принципов ее терапии помогает родителям и ребенку справиться с порой неприятными диагностическими и терапевтическими процедурами и частыми посещениями врача. После того, как болезнь взята под контроль, домашняя и школьная жизнь, как правило, нормализуется.

3.2 Как насчет школы?

После того, как будет установлен достаточный контроль над заболеванием, пациентам рекомендуется возобновить посещение школы, как только они смогут это сделать. Важно проинформировать учителей о заболевании ребенка, чтобы они могли учитывать этот факт.

3.3 Как насчет спорта?

Детям рекомендуется принимать участие в их любимых спортивных занятиях, как только будет достигнута ремиссия. Рекомендации могут варьировать, в зависимости от возможного

присутствия нарушений функции органов, в том числе мышц и суставов, а также состояния костной ткани, на которую могло повлиять применение кортикостероидов в прошлом.

3.4 Как насчет диеты?

Никаких доказательств того, что специальная диета может влиять на ход болезни и ее последствия, не существует. Растущему ребенку рекомендуется здоровая, хорошо сбалансированная диета с достаточным содержанием белков, кальция и витаминов. В то время, когда пациент получает лечение кортикостероидами, необходимо ограничить потребление сладкой, соленой, жирной пищи, чтобы минимизировать побочные эффекты кортикостероидов.

3.5 Может ли климат влиять на течение болезни?

Неизвестно, влияет ли климат на течение заболевания. В случае нарушения кровообращения, главным образом в тех случаях, когда васкулит поражает пальцы рук и ног, воздействие холода может усиливать симптомы.

3.6 Как насчет инфекций и вакцинаций?

Некоторые инфекции могут иметь более серьезные последствия у людей, получавших иммуносупрессанты. В случае контакта с больными ветряной оспой или опоясывающим лишаем следует обратиться к врачу, чтобы получить противовирусный препарат и/или специфический противовирусный иммуноглобулин. У получавших лечение детей может быть несколько повышен риск обычных инфекций. У них могут также развиваться необычные инфекции, вызываемые возбудителями, не влияющими на людей, у которых иммунная система функционирует абсолютно нормально.

Антибиотики (ко-тримоксазол) иногда вводят длительно, чтобы предотвратить инфекцию легких, вызываемую бактериями *Pneumocystis*, которая может стать опасным для жизни осложнением у пациентов с ослабленным иммунитетом.

Введение живых вакцин (например, от паротита, кори, краснухи, полиомиелита, туберкулеза) пациентам, получающим

иммуносупрессивное лечение, следует отсрочить.

3.7 Как насчет половой жизни, беременности, контрацепции?

Подростки, ведущие половую жизнь, должны использовать противозачаточные средства, так как большинство препаратов, используемых для лечения васкулитов, могут вызывать повреждения у развивающегося плода. Есть опасения, что некоторые цитотоксические препараты (в основном циклофосфамид) могут повлиять на способность пациента иметь ребенка (фертильность). Это зависит, главным образом, от общей (кумулятивной) дозы принимаемого препарата в период лечения и не столь актуально, если препарат вводят в детском или подростковом возрасте.