



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

Склеродермія

Версія 2016

3. ЩОДЕННЕ ЖИТТЯ

3.1 Як довго триватиме хвороба?

Прогресування локалізованої склеродермії зазвичай обмежується до декількох років. Затвердіння шкіри часто припиняється після декількох років від початку захворювання. Іноді це може тривати 5 - 6 років, а деякі ділянки можуть навіть стати більш помітними після запального процесу внаслідок зміни кольору або хвороба може виглядати гірше через нерівномірний ріст уражених і не уражених частин тіла. Системний склероз є довготривалою хворобою, яка може тривати впродовж багатьох років. Проте вчасно розпочате і відповідне лікування може скоротити тривалість хвороби.

3.2 Чи можна повністювилікуватися?

Діти з локалізованою склеродермією зазвичай видужують. Є навіть думка, що тверда шкіра може пом'якшати і можуть тільки зберігатися гіперпігментовані ділянки. Одужання при системному склерозі набагато менше ймовірне, але може бути досягнуто значного поліпшення, або, принаймні, стабілізації захворювання, що дозволить мати добру якість життя.

3.3 Які є нетрадиційні/додаткові методи лікування?

Є багато доступних додаткових і альтернативних методів лікування. Це може ввести в оману пацієнтів і їхні родини. Подумайте про ризики та переваги цих методів лікування з огляду

мало доведеної ефективності. Вони можуть бути важкими для дитини, дорогими як у плані часу, так і грошей. Якщо ви хочете спробувати додаткові й альтернативні методи лікування, будь ласка, обговоріть ці варіанти з вашим дитячим ревматологом. Деякі методи лікування можуть взаємодіяти зі звичайними ліками. Більшість лікарів не будуть проти, якщо ви будете дотримуватися медичних порад. Дуже важливо не припиняти призначене вам лікування. Коли ліки необхідні, щоб контролювати хворобу, може бути дуже небезпечно припиняти їх прийом, якщо захворювання досі активне. Будь ласка, обговоріть проблеми лікування з лікарем вашої дитини.

3.4 Як може хвороба впливати на дитину і повсякденне життя сім'ї, і як часто необхідно перевіритися у лікаря?

Як і будь-яке хронічне захворювання, склеродермія впливає на дитину і повсякденне життя всієї родини. Якщо захворювання має неважкий перебіг, протікає без тяжкого ураження органів, дитина і сім'я, як правило, ведуть нормальне життя. Однак важливо пам'ятати, що діти зі склеродермією часто відчують себе втомленими або менш стійкі до втоми, їм може бути потрібно змінювати положення тіла через порушення кровообігу. Періодичні огляди необхідні, щоб оцінити прогресування захворювання і, при необхідності, змінити лікування. Тому що при системному склерозі важливі внутрішні органи (легені, шлунково-кишковий тракт, нирки, серце) можуть бути залучені в різні періоди часу, регулярна оцінка функції органів необхідна для раннього виявлення можливого їх ураження.

Коли використовуються деякі препарати, їхні можливі побічні ефекти також повинні періодично контролюватися.

3.5 Як щодо школи?

Дітям із хронічними захворюваннями важливо продовжувати освіту. Є декілька чинників, які можуть викликати проблеми для відвідування школи, і тому важливо пояснити можливі потреби дитини вчителям. Слід взяти до уваги, що завжди, коли це можливо, пацієнти повинні брати участь у заняттях гімнастикою із тих самих міркувань, що обговорюватимуться нижче про ставлення

до спорту. Після того, як хвороба стане добре контрольованою, як правило, у разі використання наявних у даний час препаратів, дитина не повинна мати ніяких проблем щодо участі у всіх заходах, як і її здорові однолітки. Школа для дітей те ж саме, що робота для дорослих: місце, де вони навчаються, щоб стати незалежними і корисними для суспільства особистостями. Батьки та вчителі повинні зробити все можливе щоб дозволити дітям брати участь у нормальному шкільному житті, бути успішними не тільки в навчанні, але й прийнятими та належно оціненими як однолітками, так і дорослими.

3.6 Як щодо спорту?

Заняття спортом є важливим аспектом у повсякденному житті будь-якої дитини. Мета терапії - дозволити дітям вести нормальне життя, наскільки це можливо, і не вважати себе іншими, ніж їхні однолітки. Отже, загальна рекомендація - дозволяти пацієнтам займатися спортом, який вони обирають, і попередити, що вони повинні припинити заняття, якщо є обмеження, пов'язані з болем або дискомфортом. Цей вибір є частиною більш загальної позиції, яка прагне психологічно заохочувати дитину бути автономною і мати змогу самому впоратися з обмеженнями, накладеними хворобою.

3.7 Як щодо дієти?

Зараз немає доказів, що дієта може впливати на хворобу. Загалом, дитина повинна дотримуватися збалансованої дієти, відповідної її віку. Для підростаючої дитини рекомендується здорова, добре збалансована дієта з достатньою кількістю білка, кальцію і вітамінів. Слід уникати переїдання в пацієнтів, які приймають кортикостероїди, оскільки ці препарати можуть збільшувати апетит.

3.8 Чи може клімат впливати на перебіг захворювання?

Зараз немає доказів того, що клімат може вплинути на прояви хвороби.

3.9 Чи може дитина бути вакцинована?

Пацієнти зі склеродермією повинні завжди консультуватися зі своїм лікарем, перш, ніж отримати будь-яке щеплення. Лікар вирішує у кожному конкретному випадку, які вакцини дитина може отримати. Загалом, щеплення пацієнтів зі склеродермією не збільшують активності захворювання і не викликають серйозних побічних ефектів.

3.10 Що треба знати про сексуальне життя, вагітність, контролю народжуваності?

Немає обмеження сексуальної активності або вагітності через хворобу. Тим не менш, пацієнти, що приймають ліки, завжди повинні бути дуже обережні, зважаючи на можливий вплив цих препаратів на плід. Пацієнтам рекомендується проконсультуватися з лікарем щодо контролю народжуваності та вагітності.