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

強皮症

版 2016

3. 日常生活について

3.1 病気はどれくらい続きますか？

限局性強皮症の進行は、通常は数年以内に止まります。皮膚の硬化は、発症から数年以内で止まることがしばしばです。ときには、5-〜6年ほどかかることもあり、炎症が治まっても皮膚の色素の変化のために、斑点が目立ってくることもあります。また、病気による影響を受けた部位と受けていない部位では成長によって差が生じるために、病気が増悪しているようにみえることもあります。全身性強皮症は、長期にわたる病気ですが、早期に適切な治療をうけることで、その期間を短くすることができます。

3.2 完全になおりますか？

小児の限局性強皮症は治ります。色素が沈着したところはそのままですが、硬くなった皮膚は時間がたつと柔らかくなります。全身性強皮症が完全に治ることはほとんどありません。しかし、大きく改善したり、少なくとも進行していない状態になったりすることで、日常の生活の質が下がらなくなることができます。

3.3 他の治療法はどうですか？

多くの補完代替療法があり、患者やその家族を混乱させることがあります。これらの治療は効果を証明されたものは少なく、時間的にも経済的にも負担がかかることも考えられるために、これらを選択する際には、治療のリスクとベネフィットを慎重に検討してください。もし、あなたが補完代替療法を探そうとしているなら、あなたの主治医である小児リウマチ専門医に相談をしてください。いくつかの治療法は従来の治療法と相互作用をすることがありえます。ほとんどの医師は反対することはなく、あなたに医学的なアドバイスをするでしょう。この際に重要なことは、処方された薬の服用を中止しないことです。病気の活動性があり、病勢をコントロールするのにその服薬が必要な時に、服薬をやめることはとても危険なことになります。どうか、あなたのお子さんの主治医と薬についての話し合いをしてください。

3.4 日常生活では、こどもや家族にどのような影響を与えますか？ また、どのような定期検診が必要ですか？

どの慢性疾患でもみられるように、強皮症は子どもとその家族の日常生活に影響を与えます。病勢が軽度で、主要な内臓の病変がなければ、一般的に子どもも家族も通常の生活がおくれます。しかし、強皮症の子どもは疲れやすく、循環不良のために頻繁に体位変換を行う必要があるということを覚えておくことは重要です。疾患の進行を評価し、治療方針を修正するために定期検診は必要です。全身性強皮症では経過中のどの時点においても、主要な臓器（肺や消化管、腎臓、心臓）の病変が起こる可能性があるので、各臓器の定期的な機能評価は、病変の早期発見のためには必要なのです。
薬剤を用いているときには、その副作用のチェックのために定期的な検査も必要です。

3.5 学校はどうですか？
慢性疾患を持つ子どもに教育を続けることは非常に重要なことです。学校で学ぶことに対して問題となることもあるかもしれません。そのため、先生に子どもが必要とすることについて説明をしておくことは大切なことです。可能な限り、体育の授業も以下に述べる理由から受けるべきと考えます。現在受けられる治療によって、疾患のコントロールが良好であれば、その子どもは、健康な仲間と同じすべての活動に参加することに何ら問題はないはずです。子どもにとっての学校は、大人にとっての仕事のようなもので、どのように自立し、どのように働いていくかを学ぶところです。子どもが勉強をできるようになるだけではなく、仲間や大人たちから受け入れられ、そして、理解されていけるように、親や教師は、子どもが通常の方法で学校の活動に参加できるように可能なことはなんでもすべきです。

3.6 スポーツはどうですか？
スポーツをすることはこどもの日常生活において大事なことです。治療の目標の一つは、子ども達ができるだけふつうの生活をおくり、他の健康な仲間となんら変わりがないと考えられるようになることです。そのため、一般的に推奨されていることは、参加する運動を自分たちで選ぶことを許可し、痛みや違和感などによる限界が生じたら自ら運動を止めることを信じてあげることです。この選択は、子どもの自主性を育て、病気による制限に対しても自分自身で対応できる術をそだてます。

3.7 食事療法はどうですか？
食事が病気に影響を与えうるという証拠はありません。一般的に、その年齢にあったバランスのよい食事をとるべきです。十分なたんぱく質やカルシウム、ビタミンを含んだバランスのよい食事が成長期の子ども達に勧められています。ステロイドを内服していると、食欲が増加する可能性がありますので、過食はさけるようにすべきです。

3.8 気候による影響はありますか？
気候が病気の症状に影響をあたえるという証拠はありません。

3.9 ワクチン接種はできますか？
強皮症の方は、どのようなワクチンであっても、接種前に主治医に相談をすべきです。そうすれば、主治医は、患者毎にどのワクチンを接種できるかを判断するでしょう。全体的に、ワクチン接種で強皮症の活動性が悪化することや重篤な副作用が生じることはないようです。

3.10 性活動や妊娠、避妊についてはどうですか？

病気によって、性活動や妊娠が制限されることはありません。しかし、薬を服用している間は、常に、薬剤が胎児に与える影響について気に留めておかなければいけません。避妊や妊娠について主治医に相談することを勧めます。