



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

СИСТЕМНАЯ КРАСНАЯ ВОЛЧАНКА

Версия 2016

3. ПОВСЕДНЕВНАЯ ЖИЗНЬ

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

После того, как больные СКВ дети начинают получать лечение, они могут вести практически нормальный образ жизни. Одним из исключений является воздействие чрезмерного солнечного света/УФ-света на дискотеках. Эти факторы способны вызвать обострение СКВ или ухудшить течение заболевания. Ребенок с СКВ не должен находиться на пляже весь день или сидеть на солнце у бассейна. Регулярное применение солнцезащитного крема с фактором защиты от солнца (SPF) на уровне 40 или выше является обязательным. Важно, чтобы дети к 10-летнему возрасту начинали брать на себя все большую роль в своем лечении и в отношении личной гигиены. Дети и их родители должны знать симптомы СКВ, чтобы определить возможное начало обострения заболевания. Некоторые симптомы, такие как хроническая усталость и недостаток энергии, могут сохраняться в течение нескольких месяцев после купирования обострения. Для поддержания здорового веса, хорошего состояния костей и подобающей физической формы важны регулярные физические упражнения.

3.2 Как насчет школы?

Больные СКВ дети могут и должны посещать школу, за исключением периодов, когда болезнь очень активна. Если системная красная волчанка не затрагивает центральную нервную систему, то в целом она не влияет на способность ребенка к

обучению и мышлению. В случае вовлечения центральной нервной системы могут возникать такие проблемы, как трудности с концентрацией внимания и запоминанием, головные боли и перемены настроения. В этих случаях должны быть разработаны специальные учебные планы. В целом, ребенка следует поощрять к участию во внеклассных мероприятиях в той мере, какую ему позволяет это заболевание. Тем не менее, учителя должны быть осведомлены о диагнозе СКВ у ребенка, чтобы они учитывали его в те периоды, когда усиливаются связанные с СКВ симптомы, в том числе боли в суставах и других частях тела, которые могут влиять на обучение.

3.3 Как насчет спорта?

Ограничения по общей деятельности, как правило, не нужны и нежелательны. В период ремиссии заболевания следует поощрять регулярные физические упражнения. Рекомендуется ходьба, плавание, езда на велосипеде и другие аэробные виды спорта или мероприятия на свежем воздухе. Для активного отдыха рекомендуется соответствующая защитная одежда, солнцезащитный крем с высокой степенью защиты и отказ от пребывания на солнце в часы его пиковой активности. Избегайте занятий спортом до изнеможения. Во время обострения болезни физические упражнения должны быть ограничены.

3.4 Как насчет диеты?

Специальной диеты, которая могла бы вылечить СКВ, не существует. Больным СКВ детям следует соблюдать здоровую, сбалансированную диету. В случае приема кортикостероидов дети должны есть продукты с низким содержанием соли, что помогает предотвратить повышение артериального давления, и с низким содержанием сахара, чтобы предотвратить развитие диабета и повышение веса. Кроме того, пациенты должны дополнительно принимать препараты, содержащие кальций и витамин D, что способствует предотвращению остеопороза. В отношении всех других витаминных добавок научные доказательства их пользы при СКВ отсутствуют.

3.5 Может ли климат влиять на течение болезни?

Известно, что воздействие солнечного света может привести к развитию новых участков поражения на коже и к вспышкам активности заболевания при СКВ. Чтобы предотвратить эту проблему, рекомендуется использование высокоэффективных местных защитных солнцезащитных средств. Их необходимо наносить на все открытые части тела, когда ребенок находится вне помещения. Помните о необходимости наносить солнцезащитный крем, по крайней мере, за 30 минут до выхода на улицу. Это важно, чтобы крем смог проникнуть в кожу и чтобы кожа стала сухой. В солнечный день солнцезащитный крем необходимо наносить каждые 3 часа. Некоторые солнцезащитные средства являются водонепроницаемыми, но после купания или плавания их нанесение на кожу целесообразно повторить. Когда ребенок находится на солнце, важно носить солнцезащитную одежду, например, широкополые шляпы и одежду с длинными рукавами. Это необходимо даже в облачные дни, поскольку ультрафиолетовые лучи способны легко проникать через облака. Некоторые дети испытывают проблемы после воздействия на них ультрафиолетового света от ламп дневного света, галогенных ламп или компьютерных мониторов. Детям, имеющим проблемы при использовании монитора, целесообразно пользоваться экранами с ультрафиолетовыми фильтрами.

3.6 Можно ли ребенку делать прививки?

У больного СКВ ребенка риск инфицирования повышается; поэтому профилактика инфекции путем иммунизации особенно важна. Ребенок должен, по возможности, соблюдать регулярный график иммунизации. Однако есть несколько исключений: дети с тяжелой, активной формой болезни не должны получать никаких иммунизаций, а дети, получающие иммуносупрессивную терапию, высокие дозы кортикостероидов и биологические препараты, в целом – не должны прививаться с использованием живой вирусной вакцины (например, вакцины против кори, эпидемического паротита и краснухи, пероральной полиовирусной вакцины и вакцины против ветряной оспы). Пероральная вакцина против полиомиелита также противопоказана членам семьи,

проживающим вместе с ребенком, который получает иммуносупрессивную терапию. Рекомендованы пневмококковая, менингококковая вакцина и ежегодные прививки против гриппа детям с СКВ, получающим высокие дозы кортикостероидов и/или иммунодепрессантов. В подростковом возрасте вакцинация против вируса папилломы человека (ВПЧ) девочкам и мальчикам с СКВ не противопоказана.

Обратите внимание, что существует вероятность, что больным СКВ детям делать прививки потребуются чаще, чем их сверстникам. Это связано с тем, что защита, обеспечиваемая прививкой, при СКВ сохраняется в течение меньшего времени.

3.7 Как насчет половой жизни, беременности и контрацепции?

Подростки могут вести здоровую половую жизнь. Однако сексуально активным подросткам, принимающим определенные ППМТБ или же имеющим заболевание в активной фазе, необходимо использовать безопасные и высокоэффективные методы предотвращения беременности. В идеале, беременность всегда должна быть запланированной. Необходимо помнить, что некоторые лекарства от артериального давления и ППМТБ могут нанести вред развитию плода. Большинство больных СКВ женщин могут иметь нормально протекающую беременность и способны родить здорового ребенка. Идеальным временем для беременности был бы тот период, когда болезнь (особенно при наличии вовлечения почек) хорошо контролируется в течение длительного времени. Больные СКВ женщины могут иметь проблемы с сохранением беременности. Это может быть связано либо с активностью болезни, либо с принимаемыми лекарствами. Кроме того, при СКВ повышается риск выкидыша, преждевременных родов и развития врожденных аномалий у ребенка, известных под названием неонатальной красной волчанки (приложение 2). Считается, что у женщин с повышенным содержанием антител к фосфолипидам (приложение 1) имеется повышенный риск патологии беременности.

Сама беременность может усилить симптомы или вызвать обострение СКВ. В связи с этим наблюдать всех беременных женщин с СКВ должен акушер-гинеколог, знакомый с приемами

ведения беременности с высоким риском и тесно сотрудничающий с ревматологом.

Наиболее безопасными методами контрацепции для больных СКВ являются барьерные методы (презервативы и диафрагмы), а также спермициды. Системные контрацептивы, содержащие только прогестерон, также являются приемлемыми. Это же относится к некоторым видам внутриматочных спиралей (ВМС).

Противозачаточные таблетки, содержащие эстроген, способны увеличивать риск обострений у женщин с СКВ, хотя имеются новые средства, которые минимизируют этот риск.