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

СКЛЕРОДЕРМИЯ

Версия 2016

3. ПОВСЕДНЕВНАЯ ЖИЗНЬ

3.1 Как долго будет продолжаться болезнь?

Прогрессирование очаговой склеродермии обычно ограничивается периодом в нескольких лет. Склеротизация кожи часто прекращается через несколько лет после начала заболевания. Иногда это может занять до 5–6 лет, а некоторые участки могут стать даже более заметными после того, как воспалительный процесс завершится (это связано с возможным изменением цвета), или же пораженные участки могут выглядеть хуже из-за неравномерного роста пострадавших и непострадавших частей тела. Системный склероз является долгосрочной болезнью, которая может длиться в течение многих лет. Тем не менее, если терапию начинать рано и проводить соответствующее лечение, это может сократить течение болезни.

3.2 Возможно ли полное излечение?

Дети с очаговой склеродермией обычно выздоравливают. В какой-то момент даже затвердевшая кожа может стать мягче и останутся только гиперпигментированные участки. Восстановление после системного склероза намного менее вероятно, но значительные улучшения или, по крайней мере, стабилизация заболевания может быть достигнута, что позволит больному иметь хорошее качество жизни.

3.3 Можно ли применять нетрадиционные методы лечения /

дополнительной терапии?
Есть много дополнительных и альтернативных методов лечения, и это может ввести в заблуждение пациентов и их семьи. Подумайте хорошенько о рисках и преимуществах применения такой терапии, поскольку ее эффективность не доказана и может обходиться дорого как в плане времени, нагрузки на ребенка, так и в денежном выражении. Если вы хотите разобраться в возможностях дополнительных и альтернативных методов лечения, пожалуйста, обсудите эти варианты со своим детским ревматологом.
Некоторые методы лечения способны взаимодействовать с обычными лекарствами. Большинство врачей не станут возражать против применения альтернативной терапии в случае, если вы будете следовать советам врача. Очень важно не прекращать прием лекарств, прописанных врачом. Если лекарства необходимы, чтобы держать болезнь под контролем, то прекращение их приема может оказаться очень опасным, если заболевание по-прежнему находится в активной фазе. Пожалуйста, обсудите вопросы, которые вас беспокоят в отношении назначенного препарата, с врачом вашего ребенка.

3.4 Как болезнь может повлиять на ребенка и повседневную жизнь семьи и какие периодические медицинские осмотры необходимы?

Как и любая другая хроническая болезнь, склеродермия влияет на ребенка и повседневную жизнь семьи. Если заболевание не вызывает значительного поражения органов, ребенок и семья в целом ведут нормальную жизнь. Однако важно помнить, что больные склеродермией дети часто чувствуют себя усталыми, быстро утомляются , и им может быть необходимио часто менять положение тела из-за плохого кровообращения. Периодические осмотры необходимы для оценки прогрессирования заболевания и уточнения лечения. Поскольку болезнь может поражать важные внутренние органы (легкие, органы желудочно-кишечного тракта, почки, сердце) в различные моменты времени, у детей с системной склеродермией необходима регулярная оценка функции органов с целью раннего выявления возможных нарушений.
При использовании некоторых препаратов необходимо также периодически обследовать пациента на предмет возможных

побочных эффектов.

3.5 Как болезнь может повлиять на посещение школы?

Для детей с хроническими заболеваниями важное значение имеет систематическое обучение. Есть несколько факторов, которые могут вызвать проблемы с посещением школы, и поэтому важно разъяснить возможные потребности ребенка учителям. Всякий раз, когда это возможно, пациенты должны принимать участие в занятиях физкультурой; в этом случае необходимо исходить из тех же соображений, которые обсуждаются ниже относительно занятий спортом. После того, как болезнь будет надежно взята под контроль, что, как правило, удается с использованием имеющихся в настоящее время препаратов, ребенок не должен иметь никаких проблем с участием во всех тех же видах деятельности, что и его здоровые сверстники. Школа для детей не менее важна, чем работа для взрослых: это место, где они учатся, как стать независимыми и продуктивными членами общества. Родители и учителя должны сделать все, от них зависящее, чтобы ребенок мог участвовать в школьных мероприятиях в обычном порядке, не только для того, чтобы ребенок был успешным в учебе, но и чтобы он был принят и нашел признание в кругу своих сверстников и взрослых.

3.6 Как болезнь может повлиять на занятия спортом?

Занятия спортом являются важным аспектом повседневной жизни любого ребенка. Одна из целей терапии состоит в том, чтобы обеспечить детям возможность вести нормальную жизнь, насколько это возможно, и чувствовать, что они ничем не отличаются от своих сверстников. Таким образом, общая рекомендация состоит в том, что пациенты должны участвовать в занятиях теми видами спорта, которые они выбирают, но при этом должны понимать, что необходимо останавливаться, если возникают ограничения из-за болей или дискомфорта. Этот выбор является частью более общего отношения, которое характеризуется стремлением психологически поощрять ребенка к самостоятельности и способности справляться с ограничениями, налагаемыми болезнью.

3.7 Какой диеты следует придерживаться?

Никаких доказательств того, что диета может влиять на болезнь, не существует. В целом, ребенок должен соблюдать сбалансированную, нормальную для своего возраста диету. Для растущего ребенка рекомендуется здоровая, хорошо сбалансированная диета с достаточным содержанием белков, кальция и витаминов. Пациентам, принимающим кортикостероиды, следует избегать переедания, поскольку эти препараты могут повышать аппетит.

3.8 Может ли климат повлиять на течение болезни?

Доказательства того, что климат может повлиять на проявления болезни, отсутствуют.

3.9 Можно ли ребенку делать прививки?

Больные склеродермией должны всегда консультироваться со своим врачом, прежде чем ему будут проводить прививку любого рода. Врач решит, какие вакцины может применять у ребенока, учитывая особенности каждого конкретного случая. В целом, прививки не повышают активность заболевания и не вызывают серьезных неблагоприятных реакций у больных склеродермией.

3.10 Какболезнь может повлиять на половую жизнь, беременность, контрацепцию?

Болезнь не налагает никаких ограничений в отношении половой активности или беременности. Однако пациенты, принимающие лекарства, всегда должны быть очень осторожны и учитывать возможное влияние этих препаратов на плод. По вопросам контрацепции и беременности пациентам рекомендуется проконсультироваться с врачом.