



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

## **Рідкісні ювенільні первинні системні васкуліти**

Версія 2016

### **3. Щоденне життя**

#### **3.1 Як може захворювання впливати на дитину і щоденне життя сім'ї?**

Початковий період, коли дитина погано себе почуває і діагноз ще не встановлено, як правило, є дуже напруженим для всієї родини. Розуміння хвороби та її терапія допомагає батькам і дитині впоратися з часто неприємними діагностичними і терапевтичними процедурами та частими відвідинами лікарні. Після того, як хвороба стає контрольованою, життя вдома і у школі, як правило, повертається до нормального.

#### **3.2 Як щодо школи?**

Коли хвороба вже достатньо контролюється, пацієнтам, по можливості, рекомендується повернутися до школи. Важливо інформувати школу про стан здоров'я дитини, щоб це було враховано.

#### **3.3 Як щодо спорту?**

У разі досягнення ремісії дітям пропонується брати участь у їхніх улюблених спортивних заходах.

Рекомендації можуть варіюватися залежно від можливої наявності функціональних порушень органів, у тому числі м'язів, суглобів і стану кісток, який може бути наслідком попереднього прийому кортикостероїдів.

---

### **3.4 Як щодо дієти?**

Немає доказів того, що спеціальна дієта може впливати на перебіг хвороби і її результат. Для підростаючої дитини рекомендується здорова, добре збалансована дієта з достатньою кількістю білка, кальцію і вітамінів. Коли пацієнт отримує лікування кортикостероїдами, вживання солодкої, солоної, жирної їжі повинно бути обмежено, щоб мінімізувати побічні ефекти кортикостероїдів.

### **3.5 Чи може клімат впливати на перебіг захворювання?**

Невідомо, чи клімат впливає на перебіг хвороби. У разі порушення кровообігу, в основному у випадках васкуліту пальців рук і ніг, вплив холоду може погіршити стан.

### **3.6 Як щодо інфекцій та вакцинації?**

В окремих осіб, які отримували імунодепресанти, деякі інфекції можуть мати більш серйозні наслідки. У разі контакту з хворими на вітряну віспу або оперізуючий лишай слід звернутися до лікаря, щоб отримати антивірусний препарат та/або конкретний антивірусний імуноглобулін. У дітей, які отримують лікування, ризик звичайних інфекцій може бути дещо вищим. У них також можуть розвиватися незвичайні інфекції, викликані агентами, що не впливають на осіб із повнофункціональною імунною системою. Іноді призначають довготривало антибіотики (котримоксазол), щоб запобігти інфекції легень, що викликається бактеріями *Pneumocystis*, які можуть призвести до небезпечних для життя ускладнень у пацієнтів із імуносупресією. Вакцинації живими вакцини (наприклад, проти паротиту, кору, краснухи, поліомієліту, туберкульозу) слід відкласти у пацієнтів, які отримують імуносупресивне лікування.

### **3.7 Як щодо сексуального життя, вагітності, контролю над народжуваністю?**

У сексуально активних підлітків важливо проводити контроль народжуваності, оскільки використання більшості препаратів може

---

призвести до пошкодження розвитку плоду. Є побоювання, що деякі цитостатики (в основному циклофосфамід) можуть вплинути на здатність пацієнта мати дитину (фертильність). Це залежить головним чином від загальної (в сукупності) дози препарату, вжитого в період лікування, і менш актуально, коли препарат вводять дітям або підліткам.