



<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.