



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

Skleroderma

Verzija

3. SVAKODNEVNI ŽIVOT

3.1 Koliko dugo će bolest trajati?

Progresija lokalizovane skleroderme je uglavnom ograničena na nekoliko godina. Otvruće kože se često zaustavi nakon nekoliko godina od početka bolesti. Ponekad može trajati do 5-6 godina, a neke mrlje mogu čak postati vidljivije nakon završetka procesa upale usljed promjene pigmentacije. Bolest se može učiniti pogoršanom usljed nejednakog rasta između oboljelih i zdravih dijelova tijela. Sistemska skleroza je dugotrajna bolest i može trajati godinama. Ipak, pravovremen i odgovarajući tretman može skratiti tok bolesti.

3.2 Da li je moguć potpuni oporavak?

Djeca sa lokalizovanim sklerodermom se obično oporave. Nakon određenog vremena čak može doći i do omekšanja tvrde kože i samo hiperpigmentirana područja mogu ostati. Oporavak od sistemske skleroze je manje vjerovatan, ali se mogu postići značajna poboljšanja ili barem stabilizacija bolesti, koja omogućava dobar kvalitet života.

3.3 Nekonvencionalne/komplementarne forme liječenja?

Dostupne su mnoge komplementarne i alternativne terapije što može biti zbunjujuće za pacijente i njihove porodice. Pažljivo razmislite o rizicima i prednostima ovih terapija pošto postoji malo dokazane koristi, a mogu biti zahtjevne u smislu potrošenog vremena, novca i dodatnog tereta za dijete. Ako želite razmotriti mogućnosti komplementarnih i alternativnih terapija, razgovarajte o ovoj opciji sa vašim pedijatrijskim

reumatologom. Neke od ovih terapija mogu pozitivno djelovati u kombinaciji sa konvencionalnim lijekovima. Većina doktora se neće protiviti ukoliko slijedite ljekarski savjet. Od velike je važnosti da ne prestanete uzimati prepisane lijekove. Kada je neophodno kontrolisati bolest lijekovima, može biti veoma opasno prestati uzimati ih, ako je bolest još uvijek aktivna. Molimo vas da razgovarate sa ljekarom vašeg djeteta o svim brigama koje imate vezano za lijekove.

3.4 Kakav je utjecaj bolesti na svakodnevni život djeteta i porodice i kakvi periodični pregledi su neophodni?

Kao i kod drugih hroničnih bolesti, skleroderma ima utjecaja na dnevni život djeteta i porodice. Ukoliko je bolest blaga, bez značajnije zahvaćenosti vitalno važnih organa, dijete i porodica uglavnom vode normalan život. Važno je zapamtiti da se djeca sa sklerodermom mogu često osjetiti umornom ili biti manje otporna na napor kao i da možda često trebaju promijeniti poziciju tijela zbog slabe cirkulacije. Periodični pregledi su potrebni radi procjene napredovanja bolesti i potrebe za korekcijom načina liječenja. Zbog moguće zahvaćenosti važnih unutrašnjih organa (pluća, gastrointestinalnog trakta, bubrega, srca) u različitim vremenskim razdobljima u toku sistemske skleroze, redovne procjene funkcije organa su bitne radi pravovremenog otkrića mogućih pogoršanja.

Kod korištenja lijekova, nuspojave takođe treba pratiti tokom periodičnih kontrolnih pregleda.

3.5 Škola?

Bitno je nastaviti obrazovanje djece sa hroničnim bolestima. Nekoliko faktora može uzrokovati probleme kod pohađanja škole, te je važno učiteljima objasniti moguće potrebe djeteta. Kad god je moguće, pacijenti bi trebali učestvovati u tjelesnom odgoju; u tom slučaju, ista razmatranja objašnjena u nastavku u odnosu na sport se trebaju uzeti u obzir. Nakon što je bolest dobro kontrolisana, što se uglavnom postiže upotrebom trenutno dostupnih lijekova, dijete ne bi trebalo imati bilo kakvih problema kod učestvovanja u svim aktivnostima svojih zdravih vršnjaka. Škola je za djecu isto što je posao za odrasle: mjesto gdje uče kako postati nezavisni i produktivni pojedinci. Roditelji i učitelji trebaju učiniti sve što su u stanju kako bi dopustili djetetu da normalno

učestvuje u školskim aktivnostima, ne samo da bi dijete bilo uspješno akademski nego i da bude prihvaćeno od strane vršnjaka i odraslih.

3.6 Sport?

Bavljenje sportom je bitan aspekt svakodnevnog života svakog djeteta. Jedan od ciljeva liječenja je da dopusti djeci da vode normalan život i da se ne smatraju različitim od svojih vršnjaka. Dakle, opšta preporuka je dopustiti pacijentu da učestvuje u sportu kojeg izabere i da će prestati ukoliko se jave ograničenja zbog bola ili nelagodnosti. Ovo pravo na izbor je dio uobičajenog stava koje psihološki ohrabruje dijete da postane samostalno i sposobno da se nosi sa ograničenjima koja nameće bolest.

3.7 Ishrana?

Nema dokaza da ishrana može utjecati na bolest. Općenito, dijete treba da slijedi balansiranu, normalnu ishranu za svoj uzrast. Preporučuje se zdrava, balansirana ishrana uz dovoljnu zastupljenost proteina, kalcijuma i vitamina za dijete u rastu.

3.8 Može li klima utjecati na razvoj bolesti?

Nema dokaza da klima može utjecati na pojavu ove bolesti.

3.9 Može li dijete biti vakcinisano?

Pacijenti koji imaju sklerodermu bi se uvijek trebali konsultovati sa svojim ljekarom prije vakcinacije bilo koje vrste. Ljekar će odlučiti koje vakcine dijete smije primiti, od slučaja do slučaja. Općenito, ne čini se da vakcinacije povećavaju aktivnost bolesti i ne uzrokuju ozbiljne neželjene reakcije kod pacijenata sa sklerodermom.

3.10 Kako utječe na seksualnu aktivnost, trudnoću, kontrolu radjanja?

Ne postoje restrikcije na seksualnu aktivnost ili začeca zbog bolesti. Ipak, pacijenti koji uzimaju lijekove bi uvijek trebali biti oprezni od mogućih efekata ovih lijekova na fetus. Pacijentima se savjetuje da se

konsultuju sa svojim ljekarom u vezi sa kontrolom rađanja i trudnoćom.