



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

Склеродермия

Версия на 2016

3. ЕЖЕДНЕВИЕ

3.1 Колко време ще продължи заболяването?

Прогресирането на локализираната склеродермия обикновено се ограничава до няколко години. Втвърдяване на кожата често спира след няколко години от началото на заболяването. Понякога това може да отнеме до 5-6 години. Някои петна дори могат да станат по-видими след като възпалителния процес приключи заради промяната в цвета на кожата. Заболяването може също да изглежда влошено поради неравномерен растеж между засегнатите и незасегнатите части на тялото. Системната склероза е хронично заболяване, което може да продължи с години. Въпреки това, ранно и подходящо лечение може да съкрати хода на заболяването.

3.2 Възможно ли е да се възстановиш напълно?

Деца с локализирана склеродермия обикновено се възстановяват. След известно време дори твърдата кожа може да омекне и да останат само хиперпигментни участъци. По-малко вероятно е възстановяването от системна склероза, но значителни подобрения, или поне стабилизиране на заболяването, могат да бъдат постигнати, което позволява добро качество на живот.

3.3 Какво ще кажете за неконвенционални / допълнителни терапии?

Има много допълнителни и алтернативни терапии на

разположение и това може да е объркващо за пациентите и техните семейства. Помислете внимателно за рисковете и ползите от опитването на тези терапии, тъй като има малко доказателства за тяхната полза. Те могат да бъдат скъпи, както по отношение на загубено време и последствията за детето, така и финансово. Ако искате да проучите допълнителни и алтернативни терапии, моля обсъдете тези опции с вашия детски ревматолог. Някои терапии могат да взаимодействат с конвенционални лекарства. Повечето лекари няма да се противопоставят, стига да следвате медицински съвети. Много е важно да не спирате приема на предписаните ви лекарства. Когато лекарствата са необходими за контрол на заболяването, може да бъде много опасно да се спира приема им, ако болестта е все още активна. Моля, обсъдете притесненията относно лекарствената терапия с лекуващия лекар на детето ви.

3.4 Как болестта би могла да повлияе ежедневието на детето и семейството, и какъв вид периодични прегледи са необходими?

Като всяко хронично заболяване, склеродермията се отразява на детето и ежедневието на семейството. Ако заболяването протича леко, без засягане на вътрешни органи, детето и семейството обикновено водят нормален живот. Въпреки това е важно да се помни, че децата със склеродермия могат често да се чувстват уморени или да бъдат по-малко устойчиви към натоварванията, може да им се налага да променят често положението си, поради лоша циркулация. Необходими са периодични прегледи, за да се оцени хода на заболяването и необходимостта от промени в лечението. Поради факта, че на различен етап от развитието на системната склероза, може да настъпи засягане на важни вътрешни органи (белите дробове, стомашно-чревния тракт, бъбреците, сърцето), редовната оценка на органната функция е необходима, за ранно откриване на евентуални нарушения.

Когато се използват определени лекарства, техните възможни нежелани реакции трябва да бъдат мониторираны при периодични прегледи,

3.5 Какво ще кажете за училище?

От съществено значение е образованието на деца с хронични заболявания да продължи. Има някои фактора, които могат да причинят проблеми при посещаване на училище. Затова е важно да се обяснят на учителите нуждите на дете със склеродермия. Когато е възможно, пациентите трябва да вземат участие в часовете по физическо възпитание. При добър контрол на заболяването, както обикновено се случва с помощта на наличните в момента лекарства, детето трябва да няма никакви проблеми да участва във всички активни дейности, като техните здрави връстници. Училището за деца е същото като работа за възрастни: място, където те учат как да станат независими и полезни индивиди. Родителите и учителите трябва да направят всичко възможно, детето свободно да участва в училищни дейности, за да бъде прието и оценено от връстниците си и от възрастните.

3.6 Какво ще кажете за спорта?

Спортуването е важна част от ежедневието на всяко дете. Една от целите на лечението е детето да води нормален живот, доколкото е възможно, и да не се чувства по-различен от връстниците си. Следователно, общата препоръка е да се даде възможност на пациентите да участват в спортовете които изберат с увереност че те ще ги преустановят при поява на болка и дискомфорт. Този избор е част от по- глобална нагласа която цели психологична подкрепа за самостоятелно справяне с проблемите и ограниченията свързани със зъболяването

3.7 Какво ще кажете за диета?

Няма доказателства, че диетата може да повлияе заболяването. Като цяло, детето трябва да спазва балансирана, нормална диета за неговата / нейната възраст. Една здравословна, добре балансирана диета с достатъчно протеини, калций и витамини се препоръчва за подрастващо дете. Преяждането трябва да се избягва при пациенти, приемащи кортикостероиди, тъй като тези лекарства могат да увеличат апетита.

3.8 Може ли климатът да повлияе хода на заболяването?

Няма доказателства, че климатът повлиява проявите на болестта.

3.9 Може ли детето да бъде ваксинирано?

Пациентите със склеродермия трябва винаги да се консултират със своя лекуващ лекар, преди каквато и да е ваксинация. Лекарят ще реши за всеки отделен случай кои ваксини могат да се правят. Като цяло, ваксинациите не изглеждат да увеличават активността на заболяването и не причиняват тежки нежелани реакции при пациенти със склеродермия.

3.10 Какво ще кажете за сексуалния живот, бременността, контрацепция?

Няма ограничения, свързани със заболяването, върху сексуалната активност или бременността. Въпреки това, пациентите приемащи лекарства, винаги трябва да бъдат много внимателни, предвид възможните странични ефекти на тези лекарства върху плода. Пациентите трябва да се консултират със своя лекуващ лекар на тема контрацепция и бременност.