



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

Sklerodermie

Verze č 2016

3. KAŽDODENNÍ ŽIVOT

3.1 Jak dlouho onemocnění může trvat?

Progrese lokalizované sklerodermie je obvykle limitovaná na několik let. Ztuhlá kůže po určité době zjemní a může mít normální vzhled. Někdy to trvá 5-6 let a některá ložiska se zvýrazní díky barevným změnám kůže po ústupu zánětlivého procesu. Stav se může někdy jevit horší také díky nerovnoměrnému růstu postižených a zdravých částí těla. Systémová sklerodermie je dlouhodobé onemocnění. Včasná a správně zvolená léčba však může zkrátit dobu trvání nemoci.

3.2 Je možnost úplného uzdravení?

Děti s lokalizovanou sklerodermií se obvykle uzdraví. Po určité době ztuhlá kůže měkne a přetrvávají pouze méně pigmentovaná ložiska. Plné uzdravení při systémové sklerodermii je již méně pravděpodobné, ale lze dosáhnout významného zlepšení nebo alespoň stabilizace onemocnění, které umožní normální život.

3.3 Co je nekonvenční/alternativní terapie?

K dispozici je řada doplňkových a alternativních léčebných možností, což může být pro pacienty i jejich rodiny matoucí. Přemýšlejte pozorně o rizicích a přínosech spojených s použitím neprověřených léčebných metod, jejichž efekt nebyl prokázán a navíc mohou být poměrně náročné jak finančně, tak časově a zvyšují tím celkovou zátěž dítěte i rodiny. Pokud budete chtít zvolit alternativní terapii, prosím prodiskutujte tyto možnosti s vaším dětským revmatologem. Některé

tyto metody není vhodné kombinovat s běžnými léky. Většina lékařů nebude proti, pokud se budete držet jejich doporučení. Důležité je pokračovat v zavedené terapii a brát předepsané léky. Vysazením léčby, která je potřebná k udržení nemoci pod kontrolou, může být v době trvání aktivity nemoci pro vaše dítě nebezpečné. Otázky týkající se léčby vašeho dítěte vždy proberte se svým lékařem.

3.4 Jak může nemoc ovlivnit každodenní život dítěte a jeho rodiny a jaký druh pravidelných prohlídek je nutný?

Stejně jako všechna chronická onemocnění, sklerodermie má vliv na dítě a každodenní život rodiny. Pokud je nemoc mírná, bez postižení vnitřních orgánů, dítě a jeho rodina vedou prakticky normální život. Je však důležité si uvědomit, že děti se sklerodermií se často mohou cítit unavené nebo jsou méně odolné k zátěži a mohou v důsledku horší cévní cirkulace potřebovat často měnit polohu. Pravidelné prohlídky jsou důležité k posouzení progresu onemocnění a k úpravě medikace. Protože se postižení vnitřních orgánů (plíce, zažívací ústrojí, ledviny, srdce) může objevit v různých obdobích onemocnění, jsou nutné pravidelné kontroly k včasnému odhalení poruchy funkce těchto orgánů.

Pravidelné prohlídky také slouží k monitoraci možných vedlejších účinků některých léků.

3.5 A co škola?

U chronicky nemocných dětí je nezbytné podporovat jejich pokračující vzdělávání. Existuje několik faktorů, které mohou ovlivnit školní docházku a je proto důležité vysvětlit učitelům potřeby dítěte. Kdykoliv je to možné, měli by se pacienti účastnit hodin tělocviku. Platí pro něj podobná doporučení, jako v odstavci o sportech níže. Je-li nemoc dobře kontrolována probíhající léčbou, nemělo by dítě mít problémy s účastnit se běžných aktivit spolu se zdravými vrstevníky. Škola je pro děti to, čím je pro dospělé práce: místo, kde se učí být nezávislými a produktivními jedinci. Rodiče a učitelé by měli udělat vše pro to, aby se dítě mohlo účastnit všech školních aktivit normálním způsobem tak, aby nejen dosahovalo školních úspěchů, ale aby bylo přijato a oceněno jak svými vrstevníky, tak i dospělými.

3.6 Jak se sportem?

Sportování je pro dítě základní součástí každodenního života. Jedním z cílů léčby je umožnit dětem vést normální život jako zdravé děti tak, aby se necítily odlišné od svých zdravých vrtevníků. proto se obecně doporučuje umožnit dítěti účast na sportovních aktivitách, které si samy zvolí a důvěřovat jim, že je přeruší, pokud je omezí bolest nebo diskomfort. Tento postoj je součástí obecného přístupu, který se snaží dítě psychicky podpořit a rozvinout v něm schopnost poradit si samostatně s problémy spojenými s vlastní nemocí.

3.7 A co strava?

Neexistuje žádný důkaz o tom , že by strava ovlivňovala onemocnění. Obecně platí , že by dítě mělo dostávat normální stravu odpovídající jeho věku. pro roustoucí organizmus se doporučuje vyvážená strava s dostatečným obsahem bílkovin , vápníku a vitamínů. Při léčbě kortikosteroidy je doporučeno zabránit přejídání , protože tyto léky mohou zvyšovat chuť k jídlu.

3.8 Může počasí nebo podnebí ovlivnit průběh onemocnění?

Nejsou žádné důkazy o tom, že klimatické podmínky ovlivňují projevy choroby.

3.9 Může být dítě očkováno?

Pacienti se sklerodermií by měli vždy konzultovat jakákoliv očkování se svým lékařem. Lékař rozhodne, jaký typ vakcíny může dítě dostat. Obecně lze říci, že po očkování není obvykle pozorováno zvýšení aktivity choroby nebo vážné nežádoucí účinky.

3.10 Co sexuální život, těhotenství , antikoncepce?

Onemocnění zpravidla nijak neomezuje sexuální život ani případné těhotenství. Nicméně dospívající pacienti užívající léky musí znát možné nežádoucí účinky těchto léků na vyvíjející se plod a konzultovat s lékařem vhodné způsoby antikoncepce.