



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

Sklerodermi

Version af 2016

3. DAGLIGDAGEN

3.1 Hvor længe vil sygdommen vare ?

Udviklingen af lokaliseret sklerodermi er som regel begrænset til få år. Udviklingen af den hårde hud vil ofte stoppe et par år efter sygdommens debut. Nogle gange kan det tage op til 5-6 år, og nogle pletter kan endda blive mere synlige efter inflammations processen er overstået på grund af farveforandringerne, eller sygdommen kan synes forværret på grund af længdeforskel som følge af uensartet vækst ved f.eks. arme og ben. Systemisk sclerodermi er en kronisk sygdom der kan var ved i mange år. Men tidlig og passende behandling kan forkorte sygdomsforløbet.

3.2 Er det muligt at komme sig fuldstændigt ?

Børn med lokaliseret sklerodermi bliver som regel helbredt. Efter nogen tid kan den hårde hud blive blødere og kun hyperpigmentering kan vedvare. Helbredelse for systemisk sklerodermi er mindre sandsynligt, men betydelig bedring, eller i det mindste stabilisering af sygdommen, kan opnås.

3.3 Hvad med alternativ behandling ?

Der er mange alternative behandlingsmuligheder, og dette kan være forvirrende for patienter og deres familier. Tænk nøje over risiko og fordele ved disse behandlinger, da der er meget sparsomt dokumenteret virkning, og de kan være omkostningsfulde i både tid, penge og belastning for barnet. Hvis du vil udforske alternative

behandlinger bør du konferere med din børnereumatolog. Nogle alternative behandlinger kan interagere med konventionel medicin. Det er meget vigtigt ikke at stoppe med den lægeordnede medicin. Når medicin er nødvendigt for at holde sygdommen under kontrol, kan det være farligt at stoppe med dette, hvis sygdommen stadig er aktiv. Tal med barnets læge om medicin.

3.4 Hvordan kan sygdommen påvirke barnet og familiens dagligdag, og hvilke periodiske kontroller er nødvendige ?

Som enhver kronisk sygdom påvirker sklerodermi ofte barnet og familiens dagligdag. Hvis sygdommen er mild, uden organ påvirkning, kan barnet og familien have et normalt liv. Det er dog vigtigt at huske, at børn med sklerodermi ofte vil føle sig trætte, eller være mindre modstandsdygtige overfor træthed, og de har måske brug for at skifte stilling ofte grundet dårlig blodcirkulation. Regelmæssige kontroller er nødvendige for at vurdere sygdommens progression, og for at tilpasse behandlingen. Fordi livsvigtige indre organer kan påvirkes (lunger, mave/tarm, nyrer, hjertet) på forskellige tidspunkter er regelmæssig vurdering af disse organers funktion nødvendig, for tidligt at opdage mulig nedsat funktion.

Når visse medicinske præparater anvendes, bør mulige bivirkninger af disse ligeledes kontrolleres.

3.5 Hvad med skolen?

Det er vigtigt at kunne fastholde skoleundervisningen selvom man har en kronisk sygdom. Der kan dog være nogle faktorer der kan påvirke barnets muligheder for at komme i skole og det er derfor vigtigt at forklare barnets mulige behov for læreren. Såvidt muligt bør barnet deltage i idrætstimerne. De samme forbehold må tages i betragtning som beskrevet nedenfor i forhold til sport. Så snart sygdommen er velkontrolleret, som ofte vil være tilfældet med nutidig medicinsk behandling, bør barnet ikke have problemer med at kunne deltage i de samme aktiviteter som deres raske kammerater. Skole for børn er hvad arbejde er for voksne: et sted hvor de kan lære at blive selvstændige, uafhængige individer i en kontinuerlig udvikling. Forældre og lærere bør gøre alt for at barnet kan deltage i skoleaktiviteterne på normal vis; ikke blot for at barnet opnår succesfuld indlæring, men også for at

barnet kan blive accepteret og påskønnet af kammerater og voksne.

3.6 Hvad med sport?

Sportsaktiviteter er en vigtig del af dagligdagen for ethvert barn. Et af målene for behandlingen er at gøre det muligt for barnet at leve et så normalt liv som muligt og at kunne opfatte sig selv på lige fod med deres kammerater. Det er derfor den generelle holdning at tillade patienterne at deltage i de sportsaktiviteter de ønsker og at stole på at de vil stoppe hvis de møder begrænsninger i forhold til smerte og ubehag. Dette er en del af en mere generel holdning som hælder til at tilskynde barnet at kunne klare sig selv og i stand til at mestre de begrænsninger sygdommen måtte medføre.

3.7 Hvad med kosten?

Der er ingen dokumentation for, at kosten har indflydelse på sygdommen. Generelt bør barnet få en normal, alderssvarende kost. En sund afbalanceret kost med tilstrækkelige proteiner, kalk og vitaminer er anbefalet for et barn der vokser. Overspisning bør undgås hos patienter der får corticosteroider, da denne medicin kan øge appetitten.

3.8 Kan klimaet influere på sygdomsforløbet?

Der er ingen evidens for at klimaet kan påvirke sygdommen.

3.9 Kan barnet vaccineres?

Sclerodermi patienter bør altid konsultere deres læge før der gives en vaccination. Lægen vil afgøre individuelt hvilken vaccination barnet må få. Generelt kan siges at vaccinationer ikke medfører øget sygdomsaktivitet og medfører ikke svære bivirkninger hos sclerodermipatienterne.

3.10 Hvad med sex, graviditet og prævention?

Sygdommen medfører ingen restriktioner i forhold til sexliv og graviditet. Dog bør patienter i medicinsk behandling være opmærksom på om medicinen eventuelt kan give fosterskader. Patienterne

anbefales at søge råd og hjælp hos deres læge vedrørende prævention og graviditet.