



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

## Sklerodermija

Verzija 2016

### 3. SVAKODNEVNI ŽIVOT

#### 3.1 Koliko dugo bolest traje?

Progresija sistemske skleroze obično prestaje za nekoliko godina. Proces otvrdnuća kože obično prestaje nekoliko godina nakon početka bolesti. Nekad je potrebno i 5-6 godina te neke kožne promjene mogu postati vidljivije zbog promjena u boji kože nakon što je gotov upalni proces, ili bolest može izgledati gore zbog nejednakog rasta zahvaćenih i nezahvaćenih dijelova tijela. Sistemska skleroza je dugotrajna bolest koja može trajati godinama. Međutim, rana i prikladna terapija može skratiti tijek bolesti.

#### 3.2 Je li moguć potpuni oporavak od bolesti?

Djeca oboljela od lokalizirane sklerodermije obično se oporave. Nakon nekog vremena tvrda se koža može čak i povući, a zaostaju samo područja hiperpigmentacije. Oporavak od sistemske skleroze je manje vjerojatan, ali se mogu postići značajna poboljšanja ili barem stabilizacija bolesti te omogućiti dobra kvaliteta života.

#### 3.3 Što je s nekonvencionalnim/ komplementarnim oblicima liječenja?

Dostupne su mnoge komplementarne i alternativne metode liječenja što može biti zbunjujuće za pacijenta i njegovu obitelj. Treba pažljivo razmisliti o mogućim rizicima i koristi od ovih vrsta liječenja jer nisu dokazani značajniji učinci a sami postupci mogu oduzeti vrijeme i novac te biti teret djetetu. Ako želite pokušati s komplementarnim i

---

alternativnim liječenjem, molimo vas da najprije razgovarate s vašim pedijatrijskim reumatologom. Neki oblici terapije mogu imati interakcije s konvencionalnim lijekovima. Većina liječnika neće se protiviti ako se slijede dati medicinski savjeti. Kada su lijekovi potrebni za držanje bolesti pod kontrolom prestanak njihova korištenja može biti vrlo opasan u slučaju da je bolest još aktivna. Molimo vas da raspravite pitanja o liječenju s liječnikom vašeg djeteta.

### **3.4 Kako bolest utječe na svakodnevni život djeteta i njegove obitelji i koliko često su potrebni kontrolni pregledi?**

Kao i svaka kronična bolest, sklerodermija utječe na svakodnevni život djeteta i njegove obitelji. Ako je bolest blaga, tj. nisu zahvaćeni glavni organi, dijete i njegova obitelj uglavnom vode normalan svakodnevni život. Međutim, važno je zapamtiti da se djeca oboljela od sklerodermije često mogu osjećati umorno i ubrzano se zamarati, te mogu biti potrebne česte promjene položaja tijela zbog loše cirkulacije. Potrebni su redoviti kontrolni pregledi kako bi se procijenila progresija bolesti i potreba za modifikacijom terapije. S obzirom da kod sistemske skleroze pojedini organi mogu biti zahvaćeni u različito vrijeme, potrebne su česte procjene organske funkcije kako bi se na vrijeme prepoznalo eventualno oštećenje.

Ako se koriste određeni lijekovi, tada se na kontrolama mora voditi računa i o njihovim nuspojavama.

### **3.5 Što je sa školom?**

U djece oboljele od kroničnih bolesti izuzetno je bitno nastaviti s edukacijom. Nekoliko je čimbenika koji mogu utjecati na izostanke iz škole te je vrlo bitno objasniti djetetove potrebe učiteljima. Kadgod je to moguće pacijenti bi trebali sudjelovati u nastavi tjelesnog odgoja te u tom slučaju treba voditi računa o dolje navedenim preporukama u vezi bavljenja sportom. Kada je bolest dobro kontrolirana, što je uglavnom slučaj kada se koristi trenutno dostupna terapija, dijete može sudjelovati u istim aktivnostima kao njegovi zdravi vršnjaci. Škola je za djecu ono što je posao za odrasle: mjesto gdje uče biti samostalni i produktivni pojedinci. Roditelji i učitelji moraju učiniti sve što je u njihovoj moći kako bi dijete normalno sudjelovalo u školskim aktivnostima, ne samo kako bi bila akademski uspješna, već i kako bi

---

bili prihvaćeni i cijenjeni od strane svojih vršnjaka ali i odraslih.

### **3.6 Što je sa sportom?**

Sport je esencijalni dio svakodnevnog života djeteta. Jedan od ciljeva terapije je dozvoliti djetetu da vodi što normalniji život i da se ne smatra drugačijim od svojih vršnjaka. Zbog toga je preporučljivo da se bolesnici bave sportom po želji, ali i da stanu u slučaju pojave bolova ili nelagode. Djetetovo pravo izbora dio je generalnog stava da se dijete psihološki ohrabri kako bi bilo samostalnije i sposobno nositi se sa ograničenjima koje nosi bolest.

### **3.7 Što je s prehranom?**

Nema dokaza da prehrana može utjecati na bolest. Dijete bi trebalo imati uravnoteženu, za dob primjerenu ishranu. Za dijete koje raste preporučuje se zdrava, dobro uravnotežena prehrana s dovoljno bjelančevina, kalcija i vitamina. Treba se izbjegavati prejedanje u pacijenata koji se liječe glukokortikoidima jer ti lijekovi pojačavaju apetit.

### **3.8 Može li klima utjecati na tijek bolesti?**

Nema dokaza da klima utječe na bolest.

### **3.9 Može li se dijete cijepiti?**

Pacijenti oboljeli od sklerodermije uvijek se moraju konzultirati s liječnikom prije dobivanja ikakvog cjepiva. Liječnik će od slučaja do slučaja odrediti koja cjepiva dijete može primiti. Sve u svemu, čini se da cjepiva ne povećavaju aktivnost bolesti te ne uzrokuju neželjene učinke u pacijenata oboljelih od sklerodermije.

### **3.10 Što je sa seksualnim životom, trudnoćom, kontracepcijom?**

Nema ograničenja u seksualnom životu ili u trudnoći vezanih uz samu bolest. Međutim, pacijenti koji uzimaju lijekove moraju biti oprezni zbog mogućeg utjecaja lijekova na razvoj fetusa. Pacijente se savjetuje da

---

konzultiraju svog liječnika o kontracepciji i trudnoći.