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.