



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

Skleroderma

Versija 2016

3. KASDIENIS GYVENIMAS

3.1. Kiek liga tęsiasi?

Lokali skleroderma progresuoja keletą metų. Paprastai oda nustoja kietėti po maždaug 2 metų nuo ligos pradžios. Kartais tai užtrunka 5–6 metus, o kai kurie pakitimai gali išlikti ir sustabdžius uždegimo procesą (odos pigmentacija). Taip pat gali išryškėti augimo skirtumų tarp pažeistų ir nepažeistų kūno dalių. Sisteminė forma gali tęstis visą gyvenimą. Tačiau ankstyvas ir tinkamas gydymas gali sutrumpinti ligos vystymosi laiką.

3.2. Ar įmanoma visiškai pasveikti?

Vaikai, sergantys lokalia skleroderma, paprastai pasveiksta. Kai kuriais atvejais net kieta oda suminkštėja ir lieka tik pigmentacijos sutrikimai. Sergant sistetine ligos forma, visiškai pasveikti nepavyksta, tačiau įmanoma ligos remisija (ligos požymių išnykimas). Žinomi atvejai, kai liga ilgam aprimsta.

3.3. Ar gali padėti netradiciniai gydymo metodai?

Nėra jokių stebuklingų gydymo metodų. Šiais laikais siūloma labai daug netradicinių gydymo metodų, ir tai gali suklaidinti pacientus ir jų šeimas. Prieš pradedant juos taikyti, reikia labai atsakingai viską apgalvoti, apsvarstyti galimą naudą, juolab kad daugelis netradicinių gydymo būdų yra brangūs, o jų efektyvumas neįrodytas. Šiuos gydymo metodus rekomenduoja nekvalifikuoti žmonės. Jeigu vis dėlto nusprendėte išbandyti šį gydymą, pasikonsultuokite su savo gydytoju.

Kai kurios terapijos gali sąveikauti su gydymu. Gydytojas paprastai neprieštarauja, jeigu nebus nutraukiamas medikamentinis gydymas. Paprastai žmonės, gydantys netradiciniais metodais, reikalauja nutraukti gydymą vaistais ir išvalyti organizmą. Tačiau jeigu liga kontroliuojama vaistais, nutraukti jų vartojimą gali būti pavojinga.

3.4. Kaip liga gali paveikti vaiko ir jo šeimos kasdienį gyvenimą? Kokie periodiniai tyrimai reikalingi?

Kaip ir bet kuri kita lėtinė liga, skleroderma veikia vaiko ir jo šeimos kasdienį gyvenimą. Jeigu ligos eiga nesunki (vidaus organai nepažeisti), vaikas ir jo šeima gali gyventi normalų gyvenimą. Tačiau reikėtų nepamiršti, kad vaikas, sergantis skleroderma, kartais gali jaustis pavargęs ir turi retsykiais pakeisti kūno padėtį dėl prastos kraujotakos. Svarbu reguliariai lankytis pas gydytoją, kad šis nustatytų ligos progresą ir pakoreguotų gydymą. Kadangi skleroderma pažeidžia daugelį gyvybiškai svarbių organų (plaučius, virškinimo traktą, inkstus, širdį) bet kurioje ligos stadijoje, reikia dažnai tirti ir kontroliuoti šių organų veiklą. Tik taip galima kuo anksčiau diagnozuoti pažeidimą ir pradėti gydyti.

Taip pat reikia stebėti, ar vaistai sukelia šalutinį poveikį, ir jam atsiradus koreguoti gydymą.

3.5. Su kokiomis problemomis susiduriama mokykloje?

Vaikams, sergantiems lėtine liga, labai svarbu tęsti mokymąsi. Keletas dalykų gali kelti problemų lankant mokyklą, todėl labai svarbu mokytojams paaiškinti vaiko poreikius. Pacientai turi pagal galimybes lankyti kūno kultūros pamokas. Jeigu liga gerai kontroliuojama vaistais, neturėtų kilti problemų, jeigu vaikas dalyvaus visose veiklose, kuriose dalyvauja sveiki jo bendraamžiai. Mokykla vaikams – kaip darbas suaugusiems: tai vieta, kurioje jie mokosi būti nepriklausomais ir produktyviais žmonėmis. Taigi tėvai ir mokytojai turėtų stengtis kiek įmanydami, kad sergantis vaikas dalyvautų mokyklos bei popamokinėje veikloje, kaip kiti sveiki vaikai. Taip jis ne tik galės siekti gerų mokslo rezultatų, bet ir bus priimtas bei vertinamas tiek bendraamžių, tiek suaugusiųjų.

3.6. Ar galima sportuoti?

Sportas svarbus kiekvieno vaiko kasdieniame gyvenime. Vienas iš gydymo tikslų yra suteikti galimybę normaliai užsiimti visomis veiklomis, kuriomis užsiima bendraamžiai, neišskiriant sergančių vaikų iš kitų. Todėl tėvams siūloma leisti vaikui užsiimti norima sporto šaka ir tikėtis, kad atsiradus skausmui ar diskomfortui, vaikai nepersistengs. Taip psichologiškai skatinamas vaiko savarankiškumas ir gebėjimas pačiam susitvarkyti su ligos sukeliama apribojimu.

3.7. Kokia mityba rekomenduojama?

Irodymų, kad maistas turėtų įtakos ligos eigai, nėra. Vaikui rekomenduojama normali subalansuota mityba pagal jo amžių. Vartojant gliukokortikoidus, reikia vengti persivalgyti, nes šie vaistai didina apetitą ir vaikas lengvai gali priaugti svorio.

3.8. Ar klimatas turi įtakos ligos eigai?

Nėra duomenų, kad klimatas galėtų paveikti ligos eigą.

3.9. Ar galima vaiką skiepyti?

Skleroderma sergantys pacientai turėtų pasikonsultuoti su gydytoju prieš kiekvieną vakcinaciją. Pagal konkrečią ligos eigą gydytojas nustatys, kuria vakcina ir kada pacientas turi būti skiepijamas. Nustatyta, kad skiepai nesukelia ligos paūmėjimo ar sunkių šalutinių reiškinių.

3.10. Seksualinis gyvenimas, nėštumas ir kontracepcija

Jokių seksualinio gyvenimo ar nėštumo apribojimų sergant šia liga nenustatyta. Svarbu žinoti, kad kai kurie vaistai, skirti sklerodermai gydyti, gali paveikti vaisių. Dėl kontraceptinių priemonių ir nėštumo siūloma konsultotis su gydančiu gydytoju.