



www.printo.it/pediatric-rheumatology/NO/intro

Sklerodermi

Versjon av 2016

3. HVERDAGSLIVET

3.1 Hvor lenge vil sykdommen vare?

Vanligvis holder sykdomsutviklingen på i noen få år. Når det gjelder utviklingen av hard hud kan det stoppe etter noen få år, men også foregå i 5 - 6 år. Noen flekker kan også bli mer synlige p.g.a. fargeforandringer selv etter at inflammasjonsaktiviteten/prosessen? er over. Sykdommen kan også synes verre etter at aktiviteten er over fordi forskjellen på veksten i angrepet og ikke-angrepet del av kroppen blir mer synlig. Systemisk sklerose regnes som en langvarig sykdom og kan vare i mange år. Tidlig og riktig behandling kan forkorte varigheten av sykdommen.

3.2 Er det mulig å bli helt frisk?

Barn som har lokalisert Sklerodermi blir som regel helt friske. Til og med den harde huden kan mykne etter en stund og kun områder med endret hudfarge stå igjen. Ved Systemisk sklerose er det mye mindre sannsynlig å bli helt frisk, men det er mulig med stabilisering av sykdommen og betydelige forbedringer som gir muligheter for god livskvalitet.

3.3 Hva med alternativ behandling?

Det finnes mange ulike typer alternative behandlingstilbud, og det kan være forvirrende for pasienter og deres familier. Det er viktig å tenke nøye igjennom mulige ulemper og fordeler ved å prøve disse behandlingsformene. Det finnes lite dokumentert effekt og de kan være

kostnadskrevenne både når det gjelder tidsbruk, penger og belastningen for barnet. Hvis det er ønskelig å prøve alternativ behandling er det viktig å diskutere dette åpent med behandlende barnerevematolog. Noen alternative behandlingsformer kan gå dårlig sammen med vanlig medisinsk behandling. De fleste leger vil ikke motsette seg at alternativer forsøkes forutsatt at medisinske råd følges. Det er veldig viktig ikke å stoppe med å ta den medisinen barnets lege har bestemt. Så lenge sykdommen er aktiv kan det være veldig farlig å stoppe å ta den medisinen legen har foreskrevet for at sykdommen skal være under kontroll. Det anbefales på det sterkeste at alt omkring behandling og medisiner diskuteres med behandlende lege.

3.4 Hvordan kan sykdommen påvirke barnets og familiens dagligliv, og hvilke regelmessige kontroller er nødvendige?

Dagliglivet vil bli påvirket av sykdommen, som ved alle kroniske sykdommer. Barnet og familien vil kunne ha et normalt hverdagsliv hvis sykdommen er mild uten involvering av viktige indre organer. Det er imidlertid viktig å huske på at barn med Sklerodermi ofte vil kunne føle seg trettede og være mer utsatt for utmattethet. De kan også ha behov for å skifte stilling ofte og være i bevegelse p.g.a. dårlig blodsirkulasjon. Det vil være nødvendig med regelmessige medisinske kontroller for å holde øye med sykdomsutviklingen og vurdere eventuelle endringer i medisineringen. Det vil også være nødvendig med regelmessige undersøkelser av sentrale indre organer (lunger, mage-tarmsystemet, nyrer, hjerte) for å holde øye med eventuelle angrep på disse. Det er også viktig å holde øye med mulige bivirkninger av de medisinerne som brukes.

3.5 På skolen

Det er viktig at barn med kroniske sykdommer fortsetter å gå på skolen. Enkelte ting kan gjøre deltakelse på skolen vanskelig for barnet, det er derfor viktig med et godt samarbeide med skolen slik at den kan tilrettelegges på en god måte når det gjelder barnets spesielle behov. Deltakelse i gymtimene er viktig så langt det er mulig. Se det som står om Fysisk aktivitet under. Når sykdommen er under kontroll, som tilgjengelige medisiner som regel sørger for, skulle det ikke være noen problemer for at barnet kan delta i de samme aktivitetene som sine

friske jevnaldrende. Det er viktig at foreldre og lærere gjør det de kan for at barnet skal kunne delta så normalt som mulig i skoleaktiviteter, ikke kun for at det skal få akademiske muligheter på lik linje med friske jevnaldrende, men også kunne være en del av et sosialt fellesskap.

3.6 Fysisk aktivitet og sport

Fysisk aktivitet, lek og sportsaktiviteter er en viktig del av alle barns hverdag. En viktig side ved behandlingen er å bidra til at barnet skal kunne leve så normalt som mulig og ikke skille seg ut i forhold til jevnaldrende. Derfor er den generelle anbefalingen at pasientene kan delta i de aktiviteter de selv ønsker og stole på at de selv regulerer deltakelsen og intensiteten hvis det oppstår smerter eller ubehag. Denne anbefalingen er en følge av den generelle holdningen, at barnet skal motiveres til å bli selvstendig og klare seg selv med de begrensningene sykdommen gir.

3.7 Kosthold

Det er ikke noe som tyder på at kostholdet kan påvirke sykdommen. Generelt er det viktig at barnet har et normalt og velbalansert kosthold tilpasset alder. Et barn i vekst skal ha et sunt og velbalansert kosthold med tilstrekkelig proteiner, kalsium og vitaminer. Barn som tar kortikosteroider kan få økt appetitt, og det vil da være viktig å holde øye med eventuell overspising.

3.8 Kan klimaet påvirke sykdomsutviklingen?

Det er ikke noe som tyder på at klimaet har effekt på sykdomsutviklingen.

3.9 Kan barnet vaksineres?

Sklerodermi-pasienter må alltid snakke med legen sin før alle typer vaksiner. Legen vil ta stilling fra pasient til pasient hvilken vaksine som kan tas. Generelt ser det ikke ut som om vaksinasjon øker sykdomsaktiviteten, og medfører ikke alvorlige bivirkninger hos pasienter med Sklerodermi.

3.10 Hva med seksuallivet, graviditet og prevensjon?

Sykdommen står ikke i veien for et seksualliv eller graviditet. Tar man medisiner, skal man være oppmerksom på hvordan disse kan påvirke et foster. Alle pasienter anbefales å snakke med legen sin om prevensjon og graviditet.