



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

Twardzina

Wersja 2016

3. ŻYCIE CODZIENNE

3.1 Jak długo choruje się na tę chorobę?

Twardzina ograniczona zwykle postępuje przez kilka lat. Twardnienie skóry często zatrzymuje się po kilku latach od początku choroby. Czasem może to zająć do 5–6 lat, a niektóre miejsca mogą stać się bardziej widoczne po wygaszeniu procesu zapalnego, ze względu na zmiany koloru; może też wydawać się, że stan się pogarsza, z uwagi na nierównomierny rozwój zajętych i wolnych części ciała. Twardzina układowa jest chorobą przewlekłą, która może trwać latami. Jednak wcześniej rozpoczęte, odpowiednie leczenie może skrócić czas choroby.

3.2 Czy możliwe jest całkowite wyleczenie?

Dzieci chorujące na twardzinę ograniczoną zwykle wracają do zdrowia. Po jakimś czasie nawet stwardniała skóra może zmięknąć i pozostaną jedynie obszary z nadmierną pigmentacją. Całkowite wyleczenie twardziny układowej jest bardzo mało prawdopodobne, jednak możliwe jest uzyskanie znaczącej poprawy, a przynajmniej stabilizacji choroby, co daje dobry komfort życia.

3.3 Czy można stosować leczenie niekonwencjonalne lub uzupełniające?

Istnieje wiele uzupełniających i alternatywnych sposobów leczenia, co może dezorientować pacjentów i ich rodziny. Należy dokładnie przemyśleć ryzyko i korzyści związane z takimi terapiami, ponieważ niewiele jest dowodów na ich skuteczność, a mogą pochłaniać wiele

czasu i pieniędzy oraz być obciążeniem dla dziecka. Jeśli chce Pan(i) uzyskać więcej informacji o leczeniu uzupełniającym i alternatywnym, proszę porozmawiać o tym z reumatologiem dziecięcym. Niektóre terapie mogą wchodzić w interakcje z konwencjonalnymi lekami. Większość lekarzy nie będzie miała nic przeciwko, pod warunkiem że pacjent będzie przestrzegał zaleceń lekarskich. Bardzo ważne jest, żeby nie zaprzestawać przyjmowania przepisanych leków. Leki służą do kontrolowania choroby – jeśli choroba jest nadal aktywna, zaprzestanie ich przyjmowania może być bardzo niebezpieczne. Zachęcamy do omówienia wątpliwości związanych z lekami z lekarzem Pana(-i) dziecka.

3.4 Jak choroba może wpłynąć na codzienne życie dziecka i rodziny i jakie kontrole okresowe są niezbędne?

Jak każda choroba przewlekła, twardzina ma wpływ na codzienne życie dziecka i jego rodziny. Jeśli choroba występuje w postaci łagodnej i nie obejmuje głównych narządów, dziecko i jego rodzina prowadzą względnie normalny tryb życia. Należy jednak pamiętać, że dzieci z twardziną mogą często czuć się zmęczone lub być mniej odporne na wysiłek i mogą potrzebować częstszych zmian pozycji, ze względu na słabsze krążenie. Okresowe kontrole są konieczne do oceny postępu choroby i ewentualnej potrzeby zmian w leczeniu. Ponieważ w trakcie trwania twardziny układowej chorobą mogą być objęte ważne narządy wewnętrzne (płuca, przewód pokarmowy, nerki, serce), konieczna jest regularna kontrola funkcjonowania organów, żeby wcześniej wykryć ewentualne ich upośledzenie.

Przy stosowaniu pewnych leków, podczas okresowych kontroli sprawdza się również ich ewentualne działania uboczne.

3.5 Czy dziecko może chodzić do szkoły?

U dzieci cierpiących na choroby przewlekłe bardzo ważne jest kontynuowanie edukacji. Istnieje kilka czynników, które mogą sprawiać problemy w uczestniczeniu w zajęciach, dlatego ważne jest wyjaśnienie niektórych potrzeb dziecka nauczycielom. Jeśli tylko jest to możliwe, rodzice powinni uczestniczyć w zajęciach gimnastycznych razem z dzieckiem; również w tym przypadku należy wziąć pod uwagę omówione poniżej kwestie dotyczące uprawiania sportu. Gdy choroba

jest dobrze kontrolowana, tak jak zwykle dzieje się, gdy pacjenci przyjmują aktualnie dostępne leki, dziecko nie powinno mieć problemów z uczestnictwem we wszystkich zajęciach, w jakich uczestniczą jego zdrowi rówieśnicy. Szkoła dla dzieci jest tym, czym praca dla dorosłych – miejscem, w którym uczą się, jak być niezależnymi i twórczymi osobami. Rodzice i nauczyciele powinni zrobić wszystko co w ich mocy, żeby umożliwić dziecku normalne uczestniczenie w zajęciach szkolnych, nie tylko po to, by z powodzeniem kontynuowało naukę, ale również po to, by czuło się akceptowane i doceniane przez rówieśników i dorosłych.

3.6 Czy dziecko może uprawiać sport?

Uprawianie sportu jest bardzo ważnym aspektem życia codziennego każdego dziecka. Jednym z celów leczenia jest umożliwienie dzieciom prowadzenia jak najbardziej normalnego życia i sprawienie, by nie czuły, że różnią się od swoich rówieśników. W związku z tym, ogólnym zaleceniem jest umożliwienie pacjentom uprawiania takiego sportu, jaki chcą, i zaufanie, że będą potrafiły powiedzieć „stop”, jeśli napotkają na ograniczenia związane z bólem lub dyskomfortem. Jest to część bardziej ogólnego podejścia, które zaleca zachęcanie dzieci, by były samodzielne i same potrafiły poradzić sobie z ograniczeniami, jakie nakłada na nie choroba.

3.7 Czy dieta ma wpływ na przebieg choroby?

Nie ma dowodów na to, że dieta wpływa na tę chorobę. Żywnienie każdego dziecka powinno być zbilansowane i dostosowane do jego wieku. Dorastającym dzieciom zaleca się zdrową, zbilansowaną dietę z odpowiednią ilością białka, wapnia i witamin. Pacjenci przyjmujący kortykosteroidy powinni unikać przejadania się – leki te powodują zwiększenie apetytu.

3.8 Czy klimat ma wpływ na przebieg choroby?

Nie ma dowodów na to, że klimat wpływa na objawy choroby.

3.9 Czy dziecko może być szczepione?

Pacjenci z twardziną przed przyjęciem jakiegokolwiek szczepionki powinni

skonsultować się ze swoim lekarzem. Lekarz zdecyduje, jakie szczepionki można podać dziecku, w zależności od przypadku. Ogólnie szczepienia nie wydają się zwiększać aktywności choroby i nie powodują u pacjentów z twardziną wystąpienia poważnych działań niepożądanych.