www.printo.it/pediatric-rheumatology/RO/intro

Sclerodermia

Versiunea 2016

3. VIAȚA DE ZI CU ZI

3.1 Cât timp va dura boala?

Evoluția sclerodermiei localizate este de obicei limitată la câțiva ani. Adesea, indurarea pielii se opreşte la câțiva ani de la debutul bolii. Uneori procesul poate dura 5 – 6 ani, iar unele pete pot fi observate chiar după oprirea procesului inflamator, din cauza modificărilor de culoare. Boala se poate manifesta şi mai grav datorită creşterii inegale a părţilor afectate faţă de cele neafectate ale corpului. Scleroza sistemică este o boală care evoluează pe termen lung și poate dura ani de zile. Totuși, tratamentul precoce și adecvat poate scurta durata bolii.

3.2 Este posibilă vindecarea completă?

Copiii cu sclerodermie localizată, de obicei, îşi revin. După un timp, chiar şi pielea indurată poate reveni la aspectul normal, persistând numai zonele cu pigmentare accentuată. Vindecarea în cazul sclerozei sistemice este mai puţin probabilă, dar ameliorări semnificative, sau cel puţin stabilizarea bolii, pot fi obţinute, permițându-se astfel o bună calitate a vieții.

3.3 Care sunt terapiile neconvenționale/complementare?

Există multe terapii complementare și alternative disponibile, iar acest lucru poate crea confuzie în rândul pacienților și familiilor. Meditați cu atenție la riscurile și avantajele acestor terapii, deoarece există puține beneficii dovedite și tratamentele pot fi costisitoare atât în termeni de timp și bani, cât și ca dificultate pentru copil. Dacă doriți să explorați

terapii complementare și alternative, vă rugăm să discutați aceste opțiuni cu un specialist reumatolog pediatru. Unele terapii pot interacționa cu medicamentele convenționale. Majoritatea medicilor nu se vor opune terapiilor alternative, cu condiția să urmați sfatul medical. Este foarte important să nu opriți administrarea medicamentelor prescrise. Atunci când este necesară administrarea de medicamente pentru a menține boala sub control, poate fi foarte periculos să întrerupeți administrarea lor în cazul în care boala este încă activă. Vă rugăm să discutați preocupările dumneavoastră privind administrarea medicamentelor cu medicul copilului dumneavoastră.

3.4 Cum poate afecta boala viața de zi cu zi a copilului și a familiei, și care sunt controalele periodice necesare?

Ca orice boală cronică, sclerodermia afectează viața de zi cu zi a copilului și a familiei. În cazul în care boala este ușoară, fără o implicație majoră de organe, în general, copilul și familia pot duce o viață normală. Cu toate acestea, este important să ne amintim cum copiii cu sclerodermie se pot simți adesea obosiți sau sunt mai puțin rezistenți la eforturi și ar putea avea nevoie să își schimbe frecvent poziția din cauza circulației inadecvate. Sunt necesare controale periodice pentru a evalua progresia bolii și necesitatea de modificare a tratamentului. Deoarece organele interne importante (plămânii, tractul gastro-intestinal, rinichii, inima) pot fi implicate în diferite momente pe parcursul sclerozei sistemice, este necesară evaluarea periodică a funcției organelor pentru detectarea precoce a eventualelor complicații. Atunci când se utilizează anumite medicamente, efectele lor adverse posibile ar trebui să fie, de asemenea, monitorizate prin controale periodice.

3.5 Va afecta boala participarea copilului la activitățile școlare?

Este esențial ca acei copii care suferă de boli cronice să își continue studiile. Există câțiva factori care pot cauza probleme privind frecventarea școlii și, de aceea, este important să se explice profesorilor nevoile speciale ale copilului. Pacienţii ar trebui să ia parte la lecţii de gimnastică ori de câte ori este posibil, dar în acest caz, trebuie luate în calcul consideraţiile discutate în capitolul referitor la

practicarea sporturilor. După ce boala este bine controlată, așa cum se întâmplă de regulă folosind medicamente disponibile în prezent, copilul nu ar trebui să aibă probleme în a participa la toate activitățile ca și colegii săi sănătoși. Pentru copii, școala este echivalentă cu locul de muncă pentru adulți: un loc unde învață cum să devină persoane independente și productive. Părinții și profesorii trebuie să facă tot posibilul pentru a permite copilului să participe la activitățile școlare într-un mod normal, și acest lucru nu numai pentru a permite copilului să obțină rezultate școlare bune, dar și pentru a fi acceptat și apreciat atât de colegi cât și adulți.

3.6 Va afecta boala participarea copilului la activitățile sportive?

Practicarea sporturilor este un aspect esenţial al vieţii de zi cu zi a unui copil sănătos. Unul dintre principalele obiective ale tratamentului este de a permite copiilor să desfăşoare o viaţă normală şi să nu se considere diferiţi de colegii lor. Prin urmare, recomandarea generală este de a permite pacienților să participe la activitățile sportive pe care le aleg și să se oprească dacă există limitări datorate durerii sau disconfortului. Această alegere este parte a unei atitudini mai generale, care tinde să încurajeze copilul din punct de vedere psihologic să fie autonom şi capabil să facă faţă limitelor impuse de boală.

3.7 Copilul va trebui să urmeze un regim alimentar special?

Nu există nici o dovadă care să demostreze că dieta poate influenţa boala. În general, copilul trebuie să respecte un regim alimentar echilibrat, normal pentru vârsta acestuia. Pentru un copil în creștere se recomandă o dietă sănătoasă, bine echilibrată cu proteine, calciu și vitamine suficiente. Supraalimentarea trebuie evitată la pacienții care iau corticosteroizi, deoarece aceste medicamente pot crește pofta de mâncare, care poate duce la creșterea excesivă în greutate.

3.8 Condițiile climatice pot influența evoluția bolii?

Nu există dovezi care să susțină că schimbările climatice pot afecta boala.

3.9 Sunt permise vaccinările?

Pacienții cu sclerodermie trebuie să consulte întotdeauna medicul înainte de a face o vaccinare de orice fel. Medicul va decide care sunt vaccinurile pe care copilul le poate efectua, luând în considerare fiecare caz în parte. În general, vaccinarea nu pare a crește activitatea bolii și nu provoacă reacții adverse severe la pacienții cu sclerodermie.

3.10 Care sunt consecințele pentru viața sexuală, sarcină, contracepție?

Nu există restricții privind activitatea sexuală sau sarcina din cauza bolii. Cu toate acestea, pacientele care iau medicamente trebuie să fie întotdeauna foarte atente cu privire la posibilele efecte ale acestor medicamente asupra fătului. Pacientele sunt sfătuite să consulte medicul cu privire la controlul nașterilor și la sarcină.