



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

Skleroderma

Verzija 2016

3. SVAKODNEVNI ŽIVOT

3.1 Koliko će dugo bolest da traje?

Napredovanje lokalizovane skleroderme je obično ograničeno na nekoliko godina. Često se nakon par godina od početka bolesti zaustavlja stvrdnjavanje kože. Ponekada je potrebno 5 do 6 godina, a neke promene na koži, kao što je promena boje pri rashlađivanju, mogu ostati vidljive i kada prođe upala, ponekad se čini kao da se bolest pogoršala usled nejednakog rasta zahvaćenih delova u odnosu na zdravu kožu. Sistemska skleroza je dugotrajna bolest i može trajati godinama. Međutim, rani početak i pravilan izbor terapije može da skрати trajanje bolesti.

3.2 Da li je moguć potpun oporavak?

Deca sa lokalizovanim oblikom skleroderme obično se potpuno oporave. Posle izvesnog vremena čak i tvrda koža može da omekša i samo mogu zaostati hiperpigmentovani delovi kože. Oporavak od sistemske skleroze je manje verovatan, ali se mogu postići značajna poboljšanja ili bar zaustavljanje daljeg napredovanja bolesti, što osigurava dobar kvalitet života.

3.3 Da li pomažu nekonvencionalni/dopunski oblici lečenja?

Danas su na raspolaganju različite vrste dopunske i alternativne terapije, što može biti zbunjujuće za bolesnike i njihove porodice. Treba dobro razmisliti o rizicima i koristi od ovih terapija s obzirom na to da ima malo dokaza da su efikasne i da su zahtevne u pogledu novca,

vremena i opterećenje su za dete. Ako želite da se pridržavate dopunske i alternativne terapije, bilo bi korisno o tome porazgovarati sa svojim dečjim reumatologom. Mnogi lekari se neće tome protiviti, ukoliko se pridržavate medicinskih saveta. Veoma je važno da se ne prestane sa uzimanjem lekova. Kada dr koriste lekovi kao što su kortikosteroidi, da bi bolest držala pod kontrolom, naglo snižavanje doze leka ili prekid lečenja mogu biti vrlo opasni. Molimo Vas da porazgovarate sa svojim pedijatrom o nejasnoćama u vezi sa lekovima.

3.4 Kako bolest može da utiče na svakodnevni život deteta i porodice, i kakvi su periodični pregledi neophodni?

Kao i svaka hronična bolest, skleroderma utiče na svakodnevni život deteta i njegove porodice. Ako je u pitanju blaži oblik bolesti, bez većeg zahvatanja organa, dete i njegova porodica mogu voditi normalan život. Ipak je važno zapamtiti da deca sa sklerodermom mogu često da osećaju umor ili da se brže zamaraju kao i da će možda morati često da menjaju položaj zbog loše cirkulacije. Periodične kontrole su potrebne da bi se utvrdilo napredovanje bolesti i korigovala terapija. U sklerodermi mogu da obole važni unutrašnji organi (pluća, želudačno-crevni sistem, bubrezi, srce) pa su potrebni redovni pregledi kako bi se blagovremeno otkrilo njihovo eventualno oštećenje.

Kada se u terapiji koriste određeni lekovi, potrebno je redovno pratiti bolesnike zbog mogućih neželjenih efekata.

3.5 Da li dete može da ide u školu?

Od suštinske je važnosti da deca sa hroničnim bolestima nastave sa obrazovanjem. Postoji nekoliko mogućih problema i zato je važno objasniti moguće potrebe deteta učiteljima. Kad god je to moguće, bolesnici treba da učestvuju na časovima fizičkog vaspitanja, ali treba imati u vidu da postoje izvesna ograničenja. Kada se bolest stavi pod kontrolu, uz pomoć raspoloživih lekova, dete ne bi trebalo da ima poteškoća u učestvovanju u aktivnostima zajedno sa svojim zdravim vršnjacima. Škola je za dete isto što posao za odrasle, mesto gde uče kako da postanu samostalne produktivne i nezavisne ličnosti. Roditelji i nastavnici treba da učine sve što je u njihovoj moći da obolelo dete učestvuje u školskim aktivnostima na normalan način, da bi postiglo dobar uspeh, ali i dobru sposobnost komunikacije sa vršnjacima i

odraslima, da bi bilo prihvaćeni i cenjeno od svojih prijatelja.

3.6 Da li dete može da se bavi sportom?

Bavljenje sportom je vrlo važno za svakodnevni život svakog deteta. Jedan od glavnih ciljeva fizikalne terapije je da se deci omogući da žive normalnim životom i da se ne razlikuju od svojih vršnjaka. Roditeljima se savetuje da dopuste deci bavljenje sportom, ali da im skrenu pažnju da prekinu aktivnost ako se pojavi bol u mišićima ili nelagodnost. Smatra se da dete treba psihološki ohrabriti da bude nezavisno i da može da savlada ograničenja koje nameće bolest.

3.7 Kakva se ishrana preporučuje?

Nema dokaza da način ishrane utiče na proces bolesti,. Uravnotežena, zdrava ishrana sa proteinima, kalcijumom i vitaminima se preporučuje deci koja rastu. Bolesnici koji uzimaju kortikosteroide treba da izbegavaju prekomeran unos hrane, jer ovi lekovi pojačavaju apetit i može doći do povećanja telesne mase.

3.8 Da li klimatski faktori mogu da utiču na tok bolesti?

Nije poznato da klimatski faktori mogu da utiču na tok bolesti.

3.9 Da li dete može dete da bude vakcinisano?

Pre bilo kakve vakcinacije, pacijenti treba da se konsultuju sa svojim lekarom. Lekar odlučuje koje bi vakcine dete trebalo da primi, u zavisnosti od slučaja. Izgleda da vakcine ne povećavaju aktivnost bolesti i ne uzrokuju ozbiljne neželjene efekte kod bolesnika obolelih od skleroderme.

3.10 Kakav je savet u vezi sa seksualnim životom, trudnoćom i zaštitom od trudnoće?

Bolest ne utiče na seksualni život ili trudnoću. Međutim, mnogi lekovi koji se koriste u lečenju bolesti mogu imati neželjene efekte na plod. Bolesnicima se savetuju da porazgovaraju sa svojim lekarom o zaštiti od trudnoće i trudnoći.

