



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

Sklerodermi

3. DET DAGLIGA LIVET

3.1 Hur länge kommer sjukdomen att vara?

Utvecklingen av lokaliserad sklerodermi brukar pågå under ett par år. Processen där huden blir stram och tjock avstannar oftast inom några år från sjukdomsdebut, men ibland kan det ta upp till 5-6 år. En del fläckar blir t.o.m. mer synliga efter att inflammationen läkt ut p.g.a. pigmentförändringar. Tillväxtstörning i drabbade kroppsdelar kan ge mer bestående men. Systemisk skleros är en långdragen sjukdom som kan pågå under många år. Tidig upptäckt och tidigt inledd behandling kan dock förkorta sjukdomen.

3.2 Är det möjligt att bli helt återställd?

Barn med lokaliserad sklerodermi blir ofta väsentligen återställda, med endast kvarstående hyperpigmentering av drabbad hud men i svårare fall påverkas djupt liggande vävnad med påverkad tillväxt och rörelseförmåga. Tillfrisknande från systemisk skleros är mycket ovanligt, men tydlig förbättring eller åtminstone stabilisering av sjukdomen kan ofta uppnås vilket möjliggör en god livskvalitet.

3.3 Finns det alternativa behandlingsmöjligheter?

Det finns ett stort utbud av alternativa behandlingar, vilket kan vara förvirrande för barnet och familjen. Man måste noga tänka över för- och nackdelar med dessa typer av behandlingar. De har liten eller ingen bevisad effekt på sjukdomen, och kan bli kostsamma både vad gäller tid och ekonomi. Om man som förälder vill prova alternativa

behandlingsformer, bör man diskutera detta med sitt barns behandlande läkare. En del behandlingar kan interagera med de läkemedel barnet redan får. De flesta läkare är öppna för diskussion i dessa frågor, under förutsättning att de råd som ges följs. Det är mycket viktigt att barn fortsätter med de mediciner som ordinerats. När läkemedel behövs för att få sjukdomen under kontroll kan det vara farligt att avsluta behandling. Diskutera gärna funderingar du har angående ditt barns läkemedel med behandlande läkare.

3.4 Hur kan sjukdomen påverka barnets och familjens dagliga liv? Hur ser uppföljningen ut?

Liksom vid andra kroniska sjukdomar påverkar sklerodermi det dagliga livet. Om sjukdomen är mild, utan påverkan på inre organ, kan barnet och familjen leva ett normalt liv. Man ska dock komma ihåg att barn med sklerodermi ofta kan känna sig trötta och vara mer uttröttbara. De kan också behöva röra sig mer, t.ex. ändra ställning ofta pga försämrad blodcirkulation. Regelbundna kontroller är nödvändiga för att bedöma sjukdomsutvecklingen och ta ställning till om medicinjusteringar behövs. Eftersom inre organ (hjärta, mag-tarmkanalen, njurar, lungor) kan bli involverade behövs regelbunden uppföljning för att tidigt kunna upptäcka eventuell försämring.

När vissa läkemedel används behöver man också regelbundet kontrollera förekomst av biverkningar.

3.5 Kan man gå i skolan?

Det är av största vikt att barn med kroniska sjukdomar kan fortsätta sin skolgång. Beroende av sjukdomens svårighetsgrad kan det innebära ökad skolfrånvaro, och det är därför viktigt att barnets särskilda behov beskrivs för skolpersonal. Om möjligt bör barn delta i idrottsundervisning, och samma råd som diskuteras nedan angående sport- och fritidsaktiviteter gäller i skolidrotten. När sjukdomen är under förbättrad kontroll är målet att barnet ska kunna delta i samma slags aktiviteter som jämnåriga barn. Skolan är för barn på vissa sätt att jämställa med ett arbete för en vuxen med möjlighet till social och kunskapsmässig utveckling. Föräldrar och lärare bör tillsammans göra allt man kan för att ge barnet möjlighet att delta i skolundervisning, inte bara för att inhämta kunskap utan också för att främja sociala kontakter

med kompisar och andra vuxna.

3.6 Kan man utöva idrott?

Att leka och/eller idrotta är en viktig del av barns dagliga aktiviteter. Ett av behandlingsmålen är att ge möjlighet att leva ett så normalt liv som möjligt, så att barnet inte upplever sig själv som annorlunda jämfört med andra. Man rekommenderar därför att barnet själv får bestämma vilka aktiviteter det vill delta i och att man har förtroende för att barnet själv säger till om det vill sluta, t.ex. på grund av smärta eller annat obehag. En rekommendation är att försöka ha denna inställning också mer generellt, då det sannolikt hjälper barnet att bli mer självständigt och därmed kunna hantera de eventuella svårigheter som sjukdomen kan innebära.

3.7 Spelar det någon roll vad man äter?

Det finns inga belägg för att kosten skulle påverka sjukdomen. Rent allmänt bör barnet äta en välbalanserad kost normal för åldern. En hälsosam kost som innehåller tillräckliga mängder protein, kalcium och vitaminer rekommenderas till alla växande barn. Kortison kan påverka aptiten med ökad hungerkänsla. Om barnet medicinerar med kortison bör man vara uppmärksam så att barnet inte äter för mycket av "onyttig" mat.

3.8 Kan klimatet påverka sjukdomens förlopp?

Det finns inga belägg för att klimatet kan påverka sjukdomens förlopp.

3.9 Kan barnet vaccineras?

Barn med, eller föräldrar till barn med sklerodermi, bör alltid konsultera sin doktor innan vaccination genomförs. Läkaren kan avgöra vilka vaccin som barnet behöver, och vid vilken tidpunkt. Vid har inga belägg för att vaccination ökar sjukdomsaktivitet, och inte heller ger några allvarliga biverkningar hos barn med sklerodermi.

3.10 Finns det något särskilt man bör ta hänsyn till när det

gäller sexliv, preventivmedel eller graviditet?

Ingen särskild hänsyn behöver tas vad gäller sexliv eller graviditet. Vissa läkemedel kan dock påverka fostret under en graviditet. Man bör därför konsultera sin doktor avseende preventivmedel och graviditet.