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

Sklerodermija

Različica

3. VSAKODNEVNO ŽIVLJENJE

3.1 Kako dolgo bo bolezen trajala?

Lokalizirana sklerodermija običajno napreduje nekaj let. Pogosto se ustavi po nekaj letih, včasih pa traja 5-6 let. Nekatere spremembe lahko postajajo sčasoma izrazitejše, kljub temu, da se je vnetni proces umiril. Do omenjenega poslabšanja pride zaradi sprememb v barvi, predvsem pa zaradi neenakomerne rasti prizadetih in neprizadetih delov telesa. Sistemska skleroza je dolgotrajna bolezen, lahko doživljenjska. Zgodnje pravilno zdravljenje lahko skrajša potek bolezni.

3.2. Ali je možno popolno okrevanje?

Pri otrocih z lokalizirano sklerodermijo bolezen sčasoma izzveni. Po določenem času se lahko trde spremembe na koži zmehčajo in ostanejo le področja temneje obarvane kože. Precej manj verjetna je ozdravitev pri sistemski sklerozi, lahko pa se stanje bistveno popravi ali dosežemo umiritev bolezni, kar omogoča dobro kvaliteto življenja.

3.3 Kako je z nestandardnim/komplementarnim zdravljenjem?

Danes so bolnikom na voljo številne oblike komplementarnega in alternativnega zdravljenja, kar lahko zmede bolnike in njihove svojce. Za večino teh zdravljenj ni dokazov o učinkovitosti. Dobro premislite o tveganjih in možnih koristih preizkušanja teh zdravljenj glede na malo dokazov o učinkovitosti ob visoki ceni, dodatnem času in obremenitvah za otroka. Če želite preizkusiti komplementarno ali alternativno zdravljenje, se najprej posvetujte s pediatričnim revmatologom, ki

otroka zdravi. Pri nekaterih zdravljenjih lahko pride do škodljivih medsebojnih učinkov. Večina zdravnikov ne nasprotuje komplementarnemu zdravljenju, če ob tem upoštevate njegova navodila. Kadar vzdržujemo umirjeno bolezen s kortikosteroidi, je lahko v primeru aktivne bolezni prekinitev zdravljenja zelo nevarna. Prosimo, da se o pomislekih glede zdravil pogovorite z otrokovim zdravnikom.

3.4. Kako lahko bolezen vpliva na življenje otroka in družine in kakšne kontrolne preglede potrebujejo bolniki?

Kot druge kronične bolezni tudi sklerodermija vpliva na življenje otroka in družine. Če je bolezen blaga, brez prizadetosti notranjih organov, živijo otroci in družine praviloma normalno življenje. Zavedati se moramo, da so otroci s sklerodermijo pogosto utrujeni, se hitreje utrudijo in morajo pogosteje spreminjati položaj zaradi slabe prekrvavitve. Redni kontrolni pregledi so namenjeni oceni napredovanja bolezni in potrebi po spreminjanju zdravljenja. Redno je treba ocenjevati prisotnost slabšega delovanja notranjih organov, saj se lahko prizadetost notranjih organov (dihala, prebavila, ledvici, srce) pojavi kadarkoli v poteku bolezni.
Redno je treba spremljati tudi morebiten pojav neželenih učinkov zdravil.

3.5. Kako je z obiskovanjem pouka?

Nadaljevanje izobraževanja je za bolnike s kronično boleznijo zelo pomembno. Zaradi nekaterih dejavnikov imajo otroci lahko težave s sodelovanjem pri pouku, zato se je treba z učitelji pogovoriti o morebitnih prilagoditvah. Otroci naj sodelujejo pri športni vzgoji, kadar je to možno. Pri tem je treba upoštevati enake omejitve kot so navedene spodaj. Z zdravili praviloma dosežemo umiritev bolezni in takrat lahko otrok brez težav sodeluje pri enakih aktivnostih kot zdravi vrstniki. Šola je za otroke podobno kot je služba za odrasle: je kraj, kjer se učijo neodvisnosti in samostojnosti kot posamezniki. Starši in učitelji se morajo potruditi, da omogočijo otrokom čim bolj normalno sodelovanje pri šolskih aktivnostih. To bo otrokom pomagalo pri uspešni poklicni poti, vključevanju v družbo in da se bodo počutili sprejeti s strani vrstnikov in staršev.

3.6 Kako je pri športnih aktivnostih?

Športna aktivnost je ključna v vsakodnevnem življenju otroka. Eden izmed glavnih ciljev fizioterapije je omogočiti otrokom, da živijo normalno življenje in da se počutijo enakovredne svojim vrstnikom. Splošno priporočilo je, da otrokom dovolimo, da si sami izberejo, s katerimi športi se bodo ukvarjali. Pri tem pričakujemo, da bodo z aktivnostjo prenehali ob pojavu bolečine ali če se ne bodo počutili dobro. S tem, ko jim dopuščamo to možnost izbire, jih spodbujamo k samostojnosti in omogočimo, da se sami spoprimejo z omejitvami, ki jih predstavlja bolezen.

3.7 Kako je z dieto?

Ni dokazov, da lahko posebna prehrana vpliva na potek bolezni. Priporočamo normalno uravnoteženo prehrano primerno starosti otroka. Vsem odraščajočim otrokom priporočamo raznovrstno prehrano z beljakovinami, kalcijem in vitamini. Ob zdravljenju s kortikosteroidi se poveča apetit, zato moramo pri teh otrocih paziti, da ne pojedo preveč.

3.8. Ali lahko podnebje vpliva na potek bolezni pri mojem otroku?

Ni podatkov o povezavi med podnebjem in potekom bolezni.

3.9 Ali je lahko otrok cepljen?

Bolniki s sklerodermijo se morajo pred vsakim cepljenjem posvetovati s svojim zdravnikom. Ta se bo za vsakega otroka posebej odločil, katera cepiva lahko prejme. Na splošno cepiva ne povečajo aktivnosti bolezni in ne povzročijo težkih neželenih učinkov pri bolnikih s sklerodermijo.

3.10 Ali lahko pričakujemo težave pri spolnosti, nosečnosti ali kontracepciji?

Bolezen ne predstavlja omejitev pri spolnosti ali nosečnosti. Kljub temu morajo biti bolniki, ki jemljejo zdravila, vedno pozorni na možne učinke teh zdravil na plod. Priporočamo, da se bolniki pogovorijo z lečečim zdravnikom glede kontracepcije in nosečnosti.