https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/SK/intro

Sklerodermia

Verzia 2016

3. KAŽDODENNÝ ŽIVOT

3.1 Ako dlho bude ochorenie trvať?

Priebeh lokalizovanej sklerodermie je obvykle obmedzený na niekoľko rokov. Tuhnutie kože sa často zastaví niekoľko rokov od začiatku ochoreni. Niekedy môže trvať 5-6 rokov a niektoré ložiská sa po zastavení zápalového procesu môžu v dôsledku farebných zmien stať ešte viditeľnejšie. Niekedy môžu následky nerovnomerného rastu postihnutých a nepostihnutých častí tela pôsobiť horšie ako zmeny v čase aktívneho ochorenia. Systémová sklerodermia je dlhodobé ochorenie, ktoré môže pretrvávať veľa rokov. Avšak vhodná liečba môže skrátiť priebeh ochorenia.

3.2 Je možné úplné uzdravenie?

Deti s lokalizovanou sklerodermiou sa zvyčajne uzdravia. Po určitom čase, môžu dokonca aj oblasti tuhej kože zmäknúť a ostanú len hyperpigmentované miesta. Naproti tomu je uzdravenie pri systémovej sklerodermii oveľa menej pravdepodobné. Avšak aj pri nejje možné dosiahnuť významné zlepšenie, alebo aspoň stabilizáciu ochorenia, čo umožní zlepšiť aj kvalitu života.

3.3 Aké sú alternatívne/doplnkové možnosti liečby?

Existujú viaceré doplnkové a alternatívne možnosti liečby, ktoré sú pre pacientov a rodiny mnohokrát mätúce. Treba dôkladne zvážiť riziká a prínosy týchto druhov liečby, nakoľko je len málo dôkazov o ich prínose a môžu byť spojené s vysokými nárokmi na čas a finančné prostriedky a

môžu záťažovať aj dieťa. Ak uvažujete o vyskúšaní takejto liečby, prosím prediskutujte to s vašim detským reumatológom. Niektoré druhy takejto alternatívnej liečby môžu interagovať s konvečnou medikamentóznou liečbou. Väčšina lekárov nebude mať výhrady za predpokladu, že dodržiavate lekárske odporúčania. Je veľmi dôležité neprestať užívať predpísané lieky. Ak sú lieky potrebné na udržanie kontroly nad ochorením, môže byť ukončenie ich úžívania v čase keď je ochorenie ešte aktívne veľmi nebezpečné. Prosím prediskutujte vaše pochybnosti týkajúce sa liekov s lekárom vášho dieťaťa.

3.4. Ako vplýva ochorenie na každodenný život dieťaťa a jeho rodiny? Aké pravidlené kontroly sú potrebné?

Ako každé chronické ochorenie, aj sklerodermia ovplyvňuje každodenný život dieťata a jeho rodiny. Pri miernej forme ochorenia bez postihnutia vnútorných orgánov vedie dieťa a jeho rodina vo všeobecnosti normálny život. Treba však mať na pamäti, že deti so sklerodermiou sú ľahšie unaviteľné a kvôli porušenej cirkulácii krvi potrebujú častejšie meniť polohu. Pravidelné lekárske kontroly sú nevyhnutné na zhodnotenie progresie ochorenia a prípadnej potreby úpravy liečby. Dôležité vnútorné orgány (pľúca, gastrointestinálny trakt, obličky, srdce) môžu byť postihnuté v rozličnom čase v priebehu ochorenia. Pravidelné prehodnotenia orgánových funkcií sú potrebné preto, aby mohli byť ich prípadné poruchy čo najskôr zistené.
Pravidelné kontroly sú nevyhnutné aj na monitorovanie prípadných nežiaducich účinkov niektorých liekov.

3.5 Ako je to so školou?

U detí s chronickými ochoreniami je zásadné, aby pokračovali vo svojom vzdelávaní. Je niekoľko faktorov, ktoré môžu spôsobovať problémy s navštevovaním školy, a preto je dôležité vysvetliť potreby dieťaťa jeho učiteľom. Pacient by sa mali zúčastňovať telesnej výchovy kedykoľvek to je možné. V takomto prípade je potrebné zvážiť rovnaké veci ako je diskutované nižšie v súvislosti so šporovaním. Akonáhle je ochorenie dobre kontrolované, čo je za použitia v súčasnosti dostupných liekov väčšina prípadov, dieťa by nemalo mať žiadne problémy zúčastňovať sa všetkých činností podobne ako jeho zdraví rovesníci. Škola znamená pre deti to isté ako práca pre dospelých: je miestom, kde sa učia, ako sa

stať nezávislými a produktívnymi jednotlivcami. Rodičia aj učitelia by mali spraviť všetko pre to, aby sa dieťa mohlo normálne zúčastňovať školských aktivít. Cieľom nie je len dosiahnutie akademickej úspešnosti dieťaťa, ale aj jeho akceptácie rovesníkmi a dospelými.

3.6 Môže dieťa športovať?

Športovanie je dôležitým aspektom každodenného života dieťaťa. Jedným z cieľov liečby je umožniť deťom čo najnormálnejší život, aby sa nepovažovali za odlišné od svojich rovesníkov. Všeobecne sa odporúča, aby deti robili športy, ktoré si zvolia, pričom im je potrebné dôverovať, že s aktivitou prestanú ak sa objavia obmedzenia vyplývajúce z bolestí svalov alebo pocitu nepohodlia. Tento prítup je súčasťou širšieho postoja k problematike, ktorý psychicky podporuje dieťa, aby bolo samostatné a schopné prekonávať obmedzenia spôsobené chorobou.

3.7 Aká strava je vhodná?

Neexistujú dôkazy o tom, že by strava mohla ovplyvniť chorobný proces a odporúča sa normálna vyvážená strava. Zdravá, dobre vyvážená strava s bielkovinami, vápnikom a vitamínmi sa odporúča všetkým rastúcim deťom. Pacienti liečení kortikoidmi by sa mali vyhýbať prejedaniu, lebo kortikoidy zvyšujú chuť do jedla.

3.8 Ovplyvňujú klimatické podmienky priebeh ochorenia?

Neexistuje žiadny dôkaz dokumentujúci vplyv klimatických podmienok na prejavy ochorenia.

3.9 Môže byť dieťa očkované?

Pacienti so sklerodermiou by sa mali vždy poradiť so svojím ošetrujúcim lekárom pred očkovaním akéhokoľvek druhu. Lekár individuálne zváži, ktoré očkovania sú pre dieťa vhodné. Vo všeobecnosti očkovanie nezvyšuje aktivitu ochorenia a nespôsobuje závažné nežiaduce účinky u pacientov so sklerodermiou.

3.10 Sexuálny život, tehotenstvo a antikoncepcia.

Neexistujú žiadne obmedzenia z dôvodu choroby týkajúce sa sexuálnej aktivity alebo tehotenstva. Avšak, pacienti užívajúci lieky by mali byť vždy veľmi opatrní vzhľadom na možné vedľajšie účinky liekov na plod. Odporúča sa konzultovať svojho ošetrujúceho lekára ohľadom antikoncepcie a tehotenstva.