



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

Skleroderma

Versio 2016

3. VAIKUTUS JOKAPÄIVÄISEEN ELÄMÄÄN

3.1 Kauanko tauti kestää?

Paikallinen skleroderma kestää tavallisimmin muutaman vuoden. Ihon paksuuntuminen ja kovettuminen pysähtyy tyypillisesti muutaman vuoden kuluttua taudin puhkeamisesta, mutta voi kestää 5–6 vuotta. Osa läiskistä saattaa värimuutosten takia muuttua näkyvämmäksi tulehduksen jo parannuttua ja epätasaisesti hidastunut kasvu oireilevien ja oireettomien kehon osien välillä voi antaa vaikutelman taudin pahenemisesta. Systeeminen skleroosi on pitkäaikaissairaus, joka voi kestää useita vuosia. Ajoissa aloitettu oikea hoito voi kuitenkin lyhentää taudin kulkua.

3.2 Voiko siitä parantua kokonaan?

Paikallista sklerodermaa sairastavat lapset paranevat yleensä täysin, ja jonkin ajan kuluttua jopa paksuuntunut ihokin voi pehmetä, jolloin näkyviin jäävät vain ihon värimuutokset. Systeemisestä skleroosista paraneminen on huomattavasti epätodennäköisempää. Hyvä elämänlaatu voidaan kuitenkin saavuttaa parantamalla potilaan tilaa tai pitämällä se vakaana.

3.3 Onko tautiin olemassa vaihtoehtoisia tai täydentäviä hoitomuotoja?

Tarjolla on lukuisia täydentäviä ja vaihtoehtoisia hoitomuotoja, mikä saattaa hämmentää potilaita ja heidän läheisiään. Harkitse täydentävän ja vaihtoehtoisen hoitomuodon mahdollisia hyötyjä ja haittoja erittäin

huolellisesti. Tällaisten hoitomuotojen tehosta on varsin vähän tutkittua näyttöä ja ne saattavat ajallisen ja rahallisen panostuksen lisäksi kuormittaa lasta. Mikäli haluaisit kokeilla vaihtoehtoisia tai täydentäviä hoitomuotoja, keskustele vaihtoehtoista ensin lasten reumalääkärin kanssa, koska joillakin hoitomuodoilla ja perinteisillä lääkkeillä saattaa olla yhteisvaikutuksia. Useimmat lääkärit eivät vastusta vaihtoehtoisia hoitoja, jos lasta hoidetaan lääkärin ohjeiden mukaisesti. Tärkeintä on, ettei lääkärin määräämien lääkkeiden ottamista lopeteta. Jos taudin hallinta edellyttää lääkehoitoa, lääkityksen keskeyttäminen taudin ollessa vielä aktiivivaiheessa voi olla erittäin vaarallista. Keskustele lääkehoidosta lasta hoitavan lääkärin kanssa.

3.4 Miten tauti vaikuttaa lapsen ja perheen elämään, ja minkälaista säännöllistä seurantaa tarvitaan?

Kuten kaikki krooniset sairaudet, myös skleroderma vaikuttaa lapsen ja perheen jokapäiväiseen elämään. Jos kyseessä on taudin lievä muoto, johon ei liity vakavia sisäelinoireita, lapsen ja perheen elämä voi tavallisesti jatkua lähes normaaliin tapaan. Sklerodermaa sairastava lapsi saattaa kuitenkin olla tavallista väsyneempi tai uupua tavallista nopeammin. Lisäksi verenkierron heikkeneminen saattaa pakottaa lapsen vaihtamaan asentoa usein. Säännöllinen seuranta on tarpeen, jotta voidaan arvioida taudin etenemistä ja muuttaa hoitoa tarvittaessa. Systeeminen skleroosi saattaa aiheuttaa oireita tärkeissä sisäelimissä (keuhkot, maha-suolikanava, munuaiset, sydän). Sisäelinten toiminnan säännöllinen seuranta on välttämätöntä, jotta mahdolliset vauriot voidaan todeta varhaisessa vaiheessa.

Eräitä lääkkeitä käytettäessä on myös seurattava säännöllisesti mahdollisten haittavaikutusten ilmaantumista.

3.5 Vaikuttaako se koulunkäyntiin?

On tärkeää, että pitkäaikaissairaavat lapset jatkavat koulunkäyntiä tavalliseen tapaan. Tietyt tekijät saattavat vaikeuttaa koulunkäyntiä ja siksi opettajille täytyy kertoa lapsen mahdollisista erityistarpeista. Koululiikuntaa koskevat samat rajoitukset kuin muutakin liikuntaa ja urheiluharrastuksia, mutta pääsääntöisesti osallistuminen liikuntatunneille on suositeltavaa. Nykyisillä lääkkeillä sairaus saadaan yleensä hyvin hallintaan. Kun sairaus on hyvin hallinnassa, lapsen

pitäisi pystyä osallistumaan kaikkeen toimintaan muiden mukana. Koulunkäynti on lapselle tärkeää monessa mielessä. Koulussa lapsi itsenäistyy ja kasvaa yhteiskunnan tuottavaksi ja omatoimiseksi jäseneksi. Vanhempien ja opettajien on tehtävä kaikkensa, jotta lapsi voi osallistua koulun normaaliin toimintaan paitsi opintojen myös sosiaalisen hyväksynnän takia.

3.6 Miten tauti vaikuttaa liikuntaan ja urheiluharrastuksiin?

Liikkuminen on olennainen osa lasten jokapäiväistä elämää. Yksi hoidon tavoitteista on auttaa lasta elämään mahdollisimman normaalia elämää ja tuntemaan itsensä aivan tavalliseksi lapseksi. Yleisesti suositellaan, että lapsen annetaan osallistua itse valitsemiinsa liikuntaharrastuksiin ja luotetaan siihen, että lapsi osaa lopettaa, jos liikkuminen on kivuliasta tai muuten hankalaa. Liikunnasta päättäminen on yksi alue, jolla lasta voidaan rohkaista itsenäisyyteen ja siihen, että hän pärjää sairauden asettamista rajoituksista huolimatta.

3.7 Voiko ruokavaliolla vaikuttaa taudin kulkuun tai hoitoon?

Ruokavalion mahdollisista vaikutuksista ei ole tieteellistä näyttöä. Pääsääntöisesti lapsen tulee noudattaa monipuolista, ikäiselleen soveltuvaa ruokavaliota. Terveellinen ja monipuolinen ruokavalio sisältää riittävästi valkuaisaineita, kalsiumia ja vitamiineja kasvavan lapsen tarpeisiin. Kortikosteroidilääkitys saattaa lisätä ruokahalua. Jos lapselle on määrätty kortikosteroideja, ruuan määrään on syytä kiinnittää huomiota.

3.8 Voiko ilmasto vaikuttaa taudinkulkuun?

Ilmaston vaikutuksesta taudin oireisiin ei ole tieteellistä näyttöä.

3.9 Saako lapselle antaa rokotuksia?

Sklerodermaa sairastavien potilaiden kohdalla rokotuksista kannattaa neuvotella lääkärin kanssa aina etukäteen. Lääkäri päättää potilaskohtaisesti, mitkä rokotukset lapsella voidaan antaa. Pääsääntöisesti rokotukset eivät näyttäisi pahentavan taudin oireita tai aiheuttavan vakavia haittavaikutuksia sklerodermapotilaissa.

3.10 Miten tauti vaikuttaa sukupuolielämään, raskauteen ja raskauden ehkäisyyn?

Tauti ei estä normaalia sukupuolielämää eikä raskautta. Lääkkeitä käyttävien potilaiden tulisi kuitenkin noudattaa varovaisuutta, sillä lääkkeet saattavat aiheuttaa sikiövaurioita. Potilaita kehoitetaan keskustelemaan ehkäisystä ja mahdollisesta raskaudesta lääkärin kanssa.