



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

Sklerodermija

Versija 2016

3. IKDIENAS DZĪVE

3.1 Cik ilgi slimo?

Lokalizēta sklerodermija parasti noris pāris gadus. Bieži vien ādas sabiezēšana apstājas pāris gadus pēc slimības sākuma. Dažreiz tas aizņem 5 - 6 gadus un daži sabiezētās ādas plankumi kļūst pamanāmāki tikai pēc tam, kad iekaisuma process izraisījis ādas krāsas pārmaiņas vai slimība izpaužas kā viena ķermeņa daļas neatbilstība otrai, kuru izraisījis nevienāda augšanas temps. Sistēmiskā skleroze ir ilgstoša slimība, kas var ilgt gadiem. Slimības agrīna diagnosticēšana un atbilstoša ārstēšana var samazināt slimības ilgumu.

3.2 Vai ir iespējams izārstēties pilnībā?

Bērni ar lokalizēto sklerodermiju parasti izārstējas pilnībā. Pēc kāda laika sabiezētā āda var kļūt mīkstāka un saglabāties tikai vietās, kur to skārusi hiperpigmentācija. Atveseļošanās no sistēmiskās sklerozes ir vērtējama kā mazāk iespējama, taču iespējams sasniegt nozīmīgus uzlabojumus vai vismaz panākt stabilu veselības stāvokli, kas uzlabo dzīves kvalitāti.

3.3 Kā ir ar netradicionālo/papildu ārstēšanu?

Pastāv dažādas netradicionālās un alternatīvās ārstēšanas terapijas, kuras var būt mulsinošas pacientiem un viņu ģimenēm. Pirms to uzsākšanas rūpīgi jāpadomā par terapijas riskiem un ieguvumiem, jo to efektivitāte ir maz pierādīta un tā var dārgi maksāt gan pazaudētā laika, gan naudas ziņā, kā arī tā var būt pārāk smaga bērnam. Ja esat

nolēmis ārstēties ar netradicionālo jeb alternatīvo terapiju, pārrunājiet to ar savu pediatru-reimatologu. Dažas no terapijām var atstāt iespaidu uz ierastajiem medikamentiem. Lielākā daļa ārstu neiebildīs, ja turpināsiet ievērot dotos norādījumus. Ļoti svarīgi ir nepārtraukt izrakstīto medikamentu lietošanu. Medikamentu lietošana ļauj kontrolēt slimības gaitu un to pārtraukšana var būt ļoti bīstama, ja slimība joprojām ir aktīva. Apsvērumus par medikamentu lietošanu jāpārrunā ar bērna ārstējošo ārstu.

3.4 Kā slimība ietekmē bērna un ģimenes dzīvi, un kāda veida regulāras pārbaudes ir nepieciešamas?

Līdzīgi kā citas hroniskas slimības, sklerodermija ietekmē bērna un ģimenes ikdienas dzīvi. Ja slimība ir vieglas pakāpes un nav skarti dzīvībai galvenie orgāni, tad bērna un ģimenes ikdienas dzīve rit tās ierasto gaitu. Svarīgi atcerēties, ka bērnam, kas sirgst ar sklerodermiju, biežāk vērojams nogurums vai zemāka noturība pret nogurumu; biežāka nepieciešamība mainīt pozas vājās asinsrites dēļ. Regulārās pārbaudes nepieciešamas, lai noteiktu slimības attīstības gaitu un vajadzību pēc medikamentu modifikācijas. Sistēmiskās sklerozes gadījumā, slimības dažādos posmos var tikt skarti dzīvībai svarīgi iekšējie orgāni (plaušas, gremošanas trakts, nieres, sirds), tāpēc iekšējo orgānu regulāras pārbaudes ir nepieciešamas slimības agrīnai diagnosticēšanai un novēršanai.

Lietojot noteiktus medikamentus, to iespējamās blakusparādības jānovēro regulārās pārbaudēs.

3.5 Kā ir ar skolas apmeklējumu?

Bērniem ar hroniskām slimībām ir svarīgi turpināt iegūt izglītību. Pastāv daži faktori, kas var radīt problēmas ar skolas apmeklēšanu, kā arī skolotājiem savlaicīgi jāskaidro par bērna iespējamajām vajadzībām. Pacienti ieteicams aktīvi iesaistīties sporta nodarbībās, ņemot vērā zemāk aprakstītos ieteikumus. Ja slimība tiek regulāri pārbaudīta un lietoti atbilstoši medikamenti, tad bērnam navajdzētu rasties problēmām piedalīties tajās pašās aktivitātēs kā veselajiem klasesbiedriem. Skola bērniem ir tas pats, kas darbs vecākiem. Tā ir vieta, kur bērniem jāmacās kļūt patstāvīgiem un pilnveidoties kā personībām. Vecākiem un skolotājiem jādara viss iespējamais, lai bērns

varētu pilnvērtīgi piedalīties visās skolas aktivitātēs ar mērķi pilnveidoties ne tikai akadēmiski, bet arī, lai iederētos un justos novērtēts gan no klasesbiedru, gan vecāku puses.

3.6 Kā ir ar sportu?

Sports kā ikdienas aktivitāte ir ļoti nozīmīgs ikvienam bērnam. Viens no terapijas mērķiem ir ļaut bērnam dzīvot cik vien iespējams normālu dzīvi un sniegt pārlicību, ka viņš ir tāds pats kā pārējie vienaudži. Vispārējā tendence ir ļaut pacientiem nodarboties ar sportu tik daudz, cik viņi paši vēlas un uzticēties, ka sāpju vai diskomforta dēļ nodarbību slodze tiks samazināta. Šis lēmums ir balstīts uz vispārēju psiholoģiskas pārlicības sniegšanu bērnam, ka viņš pats spēj tikt galā ar sevi un ierobežojumiem, kas radušies slimības rezultātā.

3.7 Kā ir ar uzturu?

Nav pierādījumu, kas liecinātu par uztura ietekmi uz slimību. Bērnam ir jāuzņem pilnvērtīgs, sabalansēts uzturs, kas ir atbilstošs viņa/viņas vecumam. Veselīgs, labi sabalansēts uzturs ar atbilstošu olbaltumvielu, kalcija un vitamīnu devu ir ieteicams augošiem organismiem. Pacientiem, kuru ārstēšanā izmanto kortikosteroīdus, jāizvairās no pārēšanās, jo šie medikamenti palielina apetīti.

3.8 Vai klimats ietekmē slimības gaitu?

Nav novērojumu, kas liecinātu, ka klimats var ietekmēt slimības izpausmes.

3.9 Vai bērnu drīkst vakcinēt?

Sklerodermijas pacientiem pirms vakcinācijas saņemšanas vienmēr jākonsultējas ar ārstu, lai izvērtētu kuras vakcīnas bērns drīkst saņemt. Kopumā nav novērots, ka vakcinācijas saasinātu slimības gaitu un atstātu nelabvēlīgu ietekmi uz sklerodermijas pacientiem.

3.10 Kā ir ar dzimumdzīvi, grūtniecību un tās plānošanu?

Slimība neierobežo dzimumdzīvi vai grūtniecību. Lietojot

medikamentus, jābūt piesardzīgiem, jo tie var nelabvēlīgi ietekmēt augli. Ieteicams konsultēties ar ārstu pirms grūtniecības plānošanas un tās laikā.