



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

Skleroderma

2016'un türevi

3. GÜNLÜK HAYAT

3.1 Hastalık ne kadar sürer?

Lokalize sklerodermanın ilerleyişi çoğunlukla birkaç yılla sınırlıdır. Derinin sertleşmesi genelde hastalığın başlamasından birkaç yıl sonra durur. Bazen bu 5 - 6 yıl sürebilir ve iltihabi süreç sona erdikten sonra bazı yamalar renk değişikliklerine bağlı olarak daha belirgin hale gelebilir ya da etkilenen ve etkilenmeyen vücut bölümlerinde eşit olmayan büyümeden dolayı hastalık daha kötü görünüm alabilir. Sistemik skleroz ise yıllarca sürebilen uzun dönemli bir hastalıktır. Ancak erken ve uygun tedavi, hastalık sürecini kısaltabilir.

3.2 Tamamen iyileşmek mümkün müdür?

Lokalize sklerodermalı çocuklar çoğunlukla iyileşir. Bir noktadan sonra sert deri bile yumuşayabilir ve sadece aşırı pigmentli alanlar kalabilir. Sistemik sklerozun tamamen iyileşmesi daha az olası olmakla birlikte kaliteli bir hayat sürdürmeye imkan tanıyan ciddi ilerlemeler kaydetmek, en azından hastalığı kontrol altında tutmak mümkündür.

3.3 Standart olmayan/tamamlayıcı tedaviler hakkında ne söylenebilir?

Çok sayıda bütünlüyci ve alternatif tedavi bulunmaktadır ve bu durum, hastalar ve aileleri için kafa karıştırıcı olabilir. Bu tedavileri denemenin tehlike ve faydaları dikkatle düşünülmelidir, zira kanıtlanmış faydaları çok azdır ve gerek zaman gerekse çocuğa getirdiği yük ve maddi külfet bakımından maliyetli olabilir. Eğer bütünlüyci ve alternatif tedavileri

arařtırmak istiyorsanız lütfen bu seçenekleri çocuk romatolojisi uzmanı ile görüşün. Bazı tedaviler standart ilaç tedavileri ile etkileşime girebilir. Doktorların büyük kısmı, tıbbi tavsiyelere uyduğunuz sürece muhalif olmayacaktır. Reçeteli ilaçlarınızı almayı bırakmamanız çok önemlidir. Hastalığı kontrol altına almak için ilaçların gerekli olduğu hallerde, hastalık halen aktif iken bunları almayı bırakmak çok tehlikeli olabilir. Lütfen ilaç tedavisiyle ilgili meseleleri, çocuğunuzun hekimiyle görüşün.

3.4 Hastalık, çocuğun ve ailenin günlük hayatını ne şekilde etkileyebilir ve hangi tür düzenli kontroller gereklidir?

Her kronik hastalık gibi, skleroderma da çocuğun ve ailenin günlük hayatını etkiler. Eğer hastalık, önemli bir organ tutulumu olmaksızın hafif derecede ise çocuk ve ailesi genel olarak normal bir hayat sürdürür. Ancak sklerodermalı çocukların sık sık yorgun hissedebileceğini veya yorgunluğa daha az dirençli olabileceğini ve dolaşımlarının zayıf olması nedeniyle sık sık buldukları pozisyonu değiştirme ihtiyacı duyabileceklerini unutmamak önemlidir. Hastalığın ilerlemesini ve tedavide değişiklikler yapılması ihtiyacını değerlendirmek üzere periyodik kontroller gereklidir. Sistemik sklerozun seyri boyunca farklı zamanlarda önemli iç organ (akciğerler, sindirim kanalı, böbrekler, kalp) tutulumları olabileceğinden ötürü olası bozukluğun erken tespiti için organ işlevinin düzenli olarak değerlendirilmesi gerekir.

Bazı ilaçlar kullanıldığında olası yan etkileri, periyodik kontrollerle takip edilmelidir.

3.5 Okul hayatı nasıl etkilenir?

Kronik hastalıkları olan çocuklarda eğitime devam etmek esastır. Okula devamda sorunlara yol açabilecek birkaç etmen vardır ve bu sebeple, çocuğun olası ihtiyaçlarını öğretmenlere açıklamak önemlidir. Hasta mümkün olduğunca beden derslerine katılmalıdır; bu durumda, aşağıda sporla ilgili olarak belirtilenler ile aynı hususlar dikkate alınmalıdır. Hastalık iyice kontrol altına alındıktan sonra, ki hali hazırda mevcut ilaçların kullanılmasıyla genel durum budur, çocuğun sağlıklı akranlarının katıldığı faaliyetlerin tümüne katılmakta bir sorunu olmamaktadır. Yetişkinler için iş neyse çocuklar için de okul odur; çocukların bağımsız ve üretken bireyler olmayı öğrendiği yerdir.

Çocuğun yalnız akademik başarı elde etmesi için değil aynı zamanda yaşlıları ve yetişkinler tarafından kabul ve takdir görmesi amacıyla normal bir şekilde okul faaliyetlerine katılması için aileler ve öğretmenler ellerinden geleni yapmalıdır.

3.6 Spor yapmasını etkiler mi?

Spor yapmak her çocuğun günlük hayatının vazgeçilmez bir parçasıdır. Tedavinin amaçlarından biri de çocukların mümkün olduğunca normal bir yaşam sürmelerine ve kendilerini yaşlılarından farklı görmemelerine olanak tanımadır. Bu nedenle, genel tavsiye, ağrı veya rahatsızlıktan kaynaklanan sınırlamalar olursa duracaklarından emin olmak kaydıyla hastaların istedikleri spor faaliyetlerine katılmasına izin vermektir. Bu tercih, çocuğa, hastalığın getirdiği sınırlamalarla kendi kendine başa çıkabilmesini ve kendini idare edebilmesini psikolojik olarak teşvik etme eğiliminde olan genel yaklaşımın bir parçasıdır.

3.7 Beslenme nasıl olmalıdır?

Beslenmenin hastalığı etkilediğine ilişkin bir kanıt yoktur. Genel anlamda, çocuğun yaşına uygun, dengeli ve normal bir beslenme sürdürmesi gerekir. Büyüme çağındaki bir çocuk için yeterli protein, kalsiyum ve vitaminleri içeren sağlıklı ve dengeli bir beslenme tavsiye edilir. Kortikosteroidler iştahı açtığı için bu ilaçları kullanan hastalar aşırı yemekten kaçınmalıdır.

3.8 İklim hastalığın seyrini etkiler mi?

İklimin hastalığın ortaya çıkış şekillerini etkileyebileceğine dair bir kanıt yoktur.

3.9 Çocuk aşılanabilir mi?

Herhangi bir türde aşı yaptırmadan önce sklerodermalı hastalar hekimlerine danışmalıdır. Hekim, vaka bazında değerlendirerek çocuğun hangi aşılardan yararlanabileceğine karar verecektir. Genel olarak aşılardan hastalık aktivitesini artırıyor ve skleroderma hastalarında ciddi istenmeyen olaylara yol açıyor gibi görünmemektedir.

3.10 Cinsel yaşam, gebelik ve doğum kontrolü hakkında neler söylenebilir?

Hastalık sebebiyle cinsel aktivite veya gebelikte bir kısıtlama bulunmamaktadır. Yine de bu ilaçları alan hastalar, bunların fetüs üzerindeki olası etkileri hakkında daima çok dikkatli olmalıdır. Hastalara doğum kontrolü ve gebelik hakkında hekimlerine danışmaları tavsiye edilir.