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

Sklerodermie

Version von 2016

3. ALLTAG

3.1 Wie lange dauert die Erkrankung?

Der fortschreitende Verlauf der lokalisierten Sklerodermie ist in der Regel auf einige Jahre begrenzt. Die Verhärtung der Haut endet häufig einige Jahre nach Beginn der Krankheit. Manchmal dauert dieser Prozess bis zu 5 - 6 Jahre und die Flecken können nach dem entzündlichen Prozess aufgrund von Farbveränderungen sogar stärker zu sehen sein. Für die Betroffenen können die Längenunterschiede der betroffenen und nicht betroffenen Körperteile anhaltende Probleme darstellen. Die systemische Sklerose ist eine Langzeiterkrankung, die über viele Jahre andauern kann. Die Krankheit kann aber durch eine frühe und wirkungsvolle Behandlung günstig beeinflusst werden.

3.2 Kann der Patient wieder vollständig gesund werden?

Kinder mit lokalisierter Sklerodermie werden in der Regel wieder gesund. Nach einiger Zeit kann sogar die verhärtete Haut wieder weich werden und nur die stark verfärbten (hyperpigmentierten) Areale bleiben bestehen. Bei der systemischen Sklerodermie ist eine Genesung weniger wahrscheinlich. Es können jedoch erhebliche Verbesserungen oder zumindest eine Stabilisierung der Erkrankung erzielt werden, die den Patienten eine gute Lebensqualität ermöglichen.

3.3 Gibt es alternative/ergänzende Therapien?

Es gibt zahlreiche ergänzende und alternative Therapien, so dass dies ein verwirrendes Thema für Patienten und ihre Angehörigen sein kann.

Sie sollten sorgfältig über die Risiken und Nutzen solcher Therapien nachdenken, da deren Nutzen nur unzureichend nachgewiesen wurde und sie sowohl in Bezug auf den zeitlichen Aufwand, die Belastung für das Kind und auch die Kosten unverhältnismäßig sein können. Wenn Sie ergänzende und alternative Therapien ausprobieren möchten, besprechen Sie diese Möglichkeiten bitte mit Ihrem Kinderrheumatologen. Bei einigen dieser Therapien können Wechselwirkungen mit den konventionellen Medikamenten auftreten. Die meisten Ärzte stehen alternativen Therapien nicht ablehnend gegenüber, sofern Sie sich an die ärztlichen Anweisungen halten. Es ist sehr wichtig, dass Ihr Kind die verschriebenen Medikamente nicht absetzt. Wenn Medikamente notwendig sind, um die Erkrankung zu kontrollieren, kann es sehr gefährlich sein diese abzusetzen während die Krankheit noch aktiv ist. Bitte besprechen Sie alle Fragen zu Medikamenten mit dem behandelnden Arzt Ihres Kindes.

3.4 Wie wirkt sich die Erkrankung auf das Alltagsleben des Kindes und seiner Angehörigen aus? Welche regelmäßigen Kontrollen sind notwendig?

Wie jede chronische Erkrankung wirkt sich auch Sklerodermie auf das Alltagsleben des Kindes und seiner Angehörigen aus. Wenn die Erkrankung einen leichten Verlauf ohne Beteiligung eines wichtigen Organs nimmt, können das Kind und seine Angehörigen in der Regel ein normales Leben führen. Es darf jedoch nicht vergessen werden, dass Kinder mit Sklerodermie oft müde sind und aufgrund der schlechten Durchblutung häufige Positionswechsel vornehmen müssen.
Regelmäßige Kontrolluntersuchungen sind notwendig, um das Fortschreiten der Erkrankung und die Notwendigkeit einer Anpassung der Therapie zu beurteilen. Da wichtige innere Organe (Lunge, Magen-Darm-Trakt, Niere, Herz) zu verschiedenen Zeitpunkten im Krankheitsverlauf beteiligt sein können, ist eine regelmäßige Untersuchung der Organfunktion wichtig, damit ein möglicher Befall frühzeitig aufgedeckt wird.
Wenn bestimmte Medikamente verabreicht werden, müssen auch deren mögliche Nebenwirkungen durch regelmäßige Kontrolluntersuchungen überwacht werden.

3.5 Was ist mit der Schule?

Es ist sehr wichtig, dass die schulische Ausbildung von Kindern mit chronischen Erkrankungen nicht unterbrochen wird. Es gibt einige Faktoren, die in der Schule zu Problemen führen können. Daher ist es wichtig, die Lehrer über die möglichen Bedürfnisse des Kindes aufzuklären. Sofern möglich sollten die Patienten am Sportunterricht teilnehmen. In diesem Fall sollten dieselben Aspekte bedacht werden, die nachfolgend in Bezug auf sportliche Aktivitäten besprochen werden. Wurde die Erkrankung erst einmal unter Kontrolle gebracht, was bei Verabreichung der aktuell verfügbaren Medikamente im Allgemeinen gelingt, müsste es dem Kind möglich sein, ohne Probleme an den Aktivitäten der gesunden Altersgenossen teilzunehmen. Die Schule ist für ein Kind dasselbe wie die Arbeit für einen Erwachsenen: ein Ort, an dem es lernt, sich zu einer selbstständigen und produktiven Persönlichkeit zu entwickeln. Eltern und Lehrer müssen alles in ihrer Macht Stehende tun, um es dem betroffenen Kind zu ermöglichen, normal an den schulischen Aktivitäten teilzunehmen, damit das Kind nicht nur schulische Erfolge erzielen kann, sondern es auch die Möglichkeit erhält, von seinen Altersgenossen und den Erwachsenen anerkannt und geschätzt zu werden.

3.6 Was ist mit Sport?

Sportliche Aktivitäten gehören zu den elementaren Dingen im Alltag jedes Kindes. Ein Ziel der Therapie besteht darin, dem Kind ein weitestgehend normales Leben zu ermöglichen, damit es sich nicht als Außenseiter fühlen muss. Die allgemeinen Empfehlungen sehen es daher vor, den Patienten die Teilnahme an allen sportlichen Aktivitäten zu gestatten, die sie sich wünschen und darauf zu vertrauen, dass sie aufhören, wenn es zu Einschränkungen aufgrund von Schmerzen oder Unwohlsein kommt. Diese Empfehlung steht im Zusammenhang mit einer allgemeineren Herangehensweise, die dazu tendiert, das Kind psychologisch zur Selbstständigkeit zu ermuntern und es in die Lage zu versetzen, die Einschränkungen, die ihm durch die Erkrankung auferlegt werden, selbstständig zu meistern.

3.7 Was ist mit der Ernährung?

Es liegen keine Hinweise vor, dass die Ernährung einen Einfluss auf den

Verlauf der Erkrankung hat. Im Allgemeinen sollte sich das Kind ausgewogen, normal und altersentsprechend ernähren. Der Ernährungsplan eines heranwachsenden Kindes sollte gesund und ausgewogen sein und eine ausreichende Zufuhr an Proteinen, Calcium und Vitaminen gewährleisten. Patienten, die mit Kortikosteroiden behandelt werden, sollten darauf achten, nicht zu viel zu essen, da diese Medikamente appetitanregend sind.

3.8 Kann das Klima den Verlauf der Erkrankung beeinflussen?

Es liegen keine Hinweise vor, dass das Kllima einen Einfluss auf den Verlauf der Erkrankung hat.

3.9 Darf das Kind geimpft werden?

Sklerodermie-Patienten müssen immer mit ihrem behandelnden Arzt Rücksprache halten, bevor sie sich impfen lassen. Der Arzt entscheidet im Einzelfall darüber, welche Impfungen das betroffene Kind erhalten darf. Insgesamt scheinen Impfungen die Krankheitsaktivität nicht zu verstärken und keine schweren Nebenwirkungen bei Sklerodermie-Patienten hervorzurufen.

3.10 Was ist hinsichtlich Sexualleben, Schwangerschaft und Empfängnisverhütung zu beachten?

Die Erkrankung bringt keine Einschränkungen in Bezug auf das Sexualleben oder Schwangerschaften mit sich. Dennoch sollten Patientinnen, die Medikamente einnehmen, stets sehr vorsichtig wegen der möglichen Wirkungen der Arzneimittel auf das Ungeborene sein. Die Patienten sollten den Rat ihres Arztes bei Fragen zu Verhütungsmethoden und Schwangerschaft einholen.