



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

Σκληρόδερμα

Έκδοση από 2016

3. Η ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ ΖΩΗ

3.1 Πόσον καιρό θα διαρκέσει η νόσος;

Η εξέλιξη του τοπικού σκληροδέρματος περιορίζεται συνήθως σε μερικά χρόνια. Συχνά, η σκλήρυνση του δέρματος σταματά μερικά χρόνια μετά την έναρξη της νόσου. Κάποιες φορές μπορεί να πάρει πάνω από 5-6 χρόνια και μερικές βλάβες μπορεί να γίνουν πιο εμφανείς ακόμα και μετά το τέλος της φλεγμονώδους διαδικασίας, λόγω των χρωματικών αλλοιώσεων. Επίσης, η νόσος μπορεί να έχει χειρότερη εκδήλωση εξαιτίας της άνισης ανάπτυξης μεταξύ των προσβεβλημένων και μη προσβεβλημένων μερών του σώματος. Η συστηματική σκλήρυνση είναι μια μακροχρόνια νόσος που μπορεί να διαρκέσει εφ' όρου ζωής. Εντούτοις, η έγκαιρη και κατάλληλη θεραπεία μπορεί να βραχύνει την διάρκεια της νόσου.

3.2 Είναι δυνατή η πλήρης ανάρρωση;

Τα παιδιά με τοπικό σκληρόδερμα συνήθως αναρρώνουν. Μετά από κάποιο χρονικό διάστημα ακόμα και το σκληρό δέρμα μπορεί να μαλακώσει και ενδέχεται να παραμείνουν μόνο οι υπερχρωματικές περιοχές. Η ανάρρωση από τη συστηματική σκλήρυνση είναι λιγότερο πιθανή, αλλά μπορεί να επιτευχθεί σημαντική βελτίωση ή τουλάχιστον σταθεροποίηση της νόσου, που επιτρέπει μια καλή ποιότητα ζωής.

3.3 Τι ισχύει σχετικά με τις μη συμβατικές / συμπληρωματικές θεραπείες;

Υπάρχουν πολλές συμπληρωματικές και εναλλακτικές θεραπείες, με

αποτέλεσμα να δημιουργείται σύγχυση στους ασθενείς και στις οικογένειές τους. Σκεφθείτε προσεκτικά τους κινδύνους και τις ωφέλειες πριν δοκιμάσετε αυτές τις θεραπείες, καθώς το αποδεδειγμένο όφελος από αυτές είναι μικρό, ενώ μπορεί να κοστίσουν πολύ σε χρόνο, σε επιβάρυνση του παιδιού και σε χρήματα. Αν θελήσετε να δοκιμάσετε συμπληρωματικές και εναλλακτικές θεραπείες, σας παρακαλούμε να το συζητήσετε με τον παιδορευματολόγο σας. Μερικές από αυτές τις θεραπείες μπορεί να αλληλεπιδρούν με τα συμβατικά φάρμακα. Οι περισσότεροι γιατροί δεν θα είναι αντίθετοι, αρκεί να ακολουθήσετε τις ιατρικές συμβουλές. Είναι πολύ σημαντικό να μη σταματήσετε να παίρνετε τα φάρμακα που σας έχουν συνταγογραφηθεί. Όταν χρειάζονται φάρμακα για να κρατήσουν τη νόσο υπό έλεγχο, μπορεί να είναι πολύ επικίνδυνο να σταματήσετε να τα παίρνετε, ενώ η νόσος εξακολουθεί να είναι ενεργός. Παρακαλούμε συζητήστε τις ανησυχίες σας για τα φάρμακα με το γιατρό του παιδιού σας.

3.4 Πώς μπορεί η νόσος να επηρεάσει την καθημερινή ζωή του παιδιού και της οικογένειας και τι είδους περιοδικές εξετάσεις είναι απαραίτητες;

Όπως κάθε χρόνιο νόσημα, το σκληρόδερμα επηρεάζει την καθημερινή ζωή του παιδιού και της οικογένειας. Αν η νόσος είναι ήπια, χωρίς μεγάλη συμμετοχή οργάνων, το παιδί και η οικογένεια γενικώς έχουν μια φυσιολογική ζωή. Ωστόσο, είναι σημαντικό να θυμάστε ότι τα παιδιά με σκληρόδερμα μπορεί συχνά να αισθάνονται κουρασμένα ή να είναι λιγότερο ανθεκτικά στην κόπωση. Είναι επίσης πιθανό να χρειάζονται να αλλάζουν συχνά θέση, λόγω της κακής κυκλοφορίας. Περιοδικοί έλεγχοι απαιτούνται για την αξιολόγηση της εξέλιξης της νόσου και για την ανάγκη τροποποίησης της θεραπείας. Επειδή σημαντικά εσωτερικά όργανα (πνεύμονες, γαστρεντερικός σωλήνας, νεφροί, καρδιά) μπορεί να προσβάλλονται σε διαφορετικές χρονικές περιόδους κατά τη διάρκεια της συστηματικής σκλήρυνσης, η τακτική αξιολόγηση της λειτουργίας τους είναι απαραίτητη για την έγκαιρη ανίχνευση της πιθανής βλάβης τους.

Όταν χρησιμοποιούνται συγκεκριμένα φάρμακα, πρέπει επίσης να παρακολουθούνται οι πιθανές ανεπιθύμητες ενέργειές τους με περιοδικούς ελέγχους.

3.5 Τι ισχύει σχετικά με το σχολείο;

Τα παιδιά με χρόνια νοσήματα είναι σημαντικό να συνεχίζουν την εκπαίδευσή τους. Υπάρχουν μερικοί παράγοντες που μπορεί να προκαλέσουν προβλήματα σχετικά με τη φοίτηση στο σχολείο και επομένως είναι σημαντικό να εξηγηθούν στους δασκάλους οι πιθανές ανάγκες του παιδιού. Όποτε είναι δυνατόν, οι ασθενείς θα πρέπει να λαμβάνουν μέρος σε μαθήματα γυμναστικής. Σε αυτή την περίπτωση, πρέπει να λαμβάνονται υπόψη όσα συζητούνται παρακάτω σχετικά με τον αθλητισμό. Από τη στιγμή που η νόσος είναι καλά ελεγχόμενη, όπως συμβαίνει κατά κανόνα στην περίπτωση που χρησιμοποιούνται τα φάρμακα που είναι σήμερα διαθέσιμα, το παιδί δεν πρέπει να έχει κανένα απολύτως πρόβλημα να συμμετέχει σε όλες τις δραστηριότητες που συμμετέχουν και οι υγιείς συνομήλικοί του. Το σχολείο για τα παιδιά είναι ό,τι είναι η δουλειά για τους ενήλικες: ένα μέρος όπου μπορούν να μάθουν πώς να γίνουν ανεξάρτητα και παραγωγικά άτομα. Οι γονείς και οι δάσκαλοι πρέπει να κάνουν ό,τι μπορούν, για να επιτραπεί στο παιδί να συμμετέχει στις σχολικές δραστηριότητες με φυσιολογικό τρόπο, ώστε όχι μόνο για το παιδί επιτύχει ακαδημαϊκά, αλλά και να γίνει αποδεκτό και να εκτιμάται τόσο από τους συνομηλίκους του όσο και από τους ενήλικες.

3.6 Τι ισχύει σχετικά με τον αθλητισμό;

Η άθληση είναι ένα βασικό στοιχείο της καθημερινής ζωής κάθε παιδιού. Ένας από τους στόχους της θεραπείας είναι να επιτρέψει στα παιδιά να διάγουν, όσο το δυνατόν περισσότερο, μια φυσιολογική ζωή και να θεωρούν ότι δεν διαφέρουν από τους συνομηλίκους τους. Ως εκ τούτου, η γενική σύσταση είναι να επιτρέπεται στους ασθενείς να συμμετέχουν στα αθλήματα που επιλέγουν και να τους εμπιστευόμαστε ότι θα σταματήσουν, αν υπάρξουν περιορισμοί λόγω πόνου ή αδιαθεσίας. Αυτή η επιλογή είναι μέρος μιας γενικότερης συμπεριφοράς που τείνει να ενθαρρύνει ψυχολογικά το παιδί, ώστε να είναι αυτόνομο και να είναι σε θέση να αντιμετωπίζει μόνο του τα όρια που επιβάλλονται από τη νόσο.

3.7 Τι ισχύει σχετικά με τη διαίτα;

Δεν υπάρχουν ενδείξεις ότι η διατροφή μπορεί να επηρεάσει τη νόσο.

Σε γενικές γραμμές, το παιδί θα πρέπει να τηρεί μια ισορροπημένη, φυσιολογική για την ηλικία του/της δίαιτα. Μια υγιεινή, ισορροπημένη διατροφή με επαρκή πρωτεΐνη, ασβέστιο και βιταμίνες συνιστάται για ένα παιδί που μεγαλώνει. Η μεγάλη πρόσληψη τροφής θα πρέπει να αποφεύγεται σε ασθενείς που λαμβάνουν κορτικοστεροειδή, επειδή τα φάρμακα αυτά μπορεί να αυξήσουν την όρεξη.

3.8 Μπορεί το κλίμα να επηρεάσει την πορεία της νόσου;

Δεν υπάρχει καμία ένδειξη ότι το κλίμα μπορεί να επηρεάσει τις εκδηλώσεις της νόσου.

3.9 Μπορεί το παιδί να εμβολιάζεται;

Οι ασθενείς με σκληρόδερμα πρέπει πάντα να συμβουλευούνται το γιατρό τους πριν από τη διενέργεια οποιουδήποτε είδους εμβολιασμού. Ο γιατρός θα αποφασίσει ποια εμβόλια μπορεί να κάνει το παιδί, εκτιμώντας χωριστά κάθε περίπτωση. Γενικώς, οι εμβολιασμοί δεν φαίνεται να αυξάνουν την ενεργότητα της νόσου και δεν προκαλούν σοβαρές ανεπιθύμητες ενέργειες σε ασθενείς με σκληρόδερμα.

3.10 Τι ισχύει σχετικά με τη σεξουαλική ζωή, την εγκυμοσύνη και τον έλεγχο των γεννήσεων;

Δεν υπάρχουν περιορισμοί λόγω της νόσου, σχετικά με τη σεξουαλική δραστηριότητα ή την εγκυμοσύνη. Παρόλα αυτά, οι ασθενείς που λαμβάνουν φάρμακα θα πρέπει πάντα να είναι πολύ προσεκτικοί σχετικά με τις πιθανές συνέπειές τους στο έμβρυο. Οι ασθενείς είναι φρόνιμο να συμβουλευούνται το γιατρό τους σχετικά με τον έλεγχο των γεννήσεων και την εγκυμοσύνη.