https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/HU/intro

Szkleroderma

Verzió 2016

3. MINDENNAPI ÉLETVITEL

3.1 Mennyi ideig tart a betegség?

A lokalizált szkleroderma lefolyása általában néhány évre korlátozódik. A bőr keményedése gyakran abbamarad néhány évvel a betegség kialakulása után. Ez néha 5-6 évig is eltarthat, sőt néhány folt még inkább láthatóvá válhat a gyulladásos folyamat megszűnése után az elszíneződések miatt. A betegség súlyosabbnak is tűnhet amiatt, hogy az érintett és a nem érintett testrészek nem egyformán fejlődnek. A szisztémás szklerózis tartós betegség, amely évekig tarthat. Korai megfelelő kezeléssel azonban le lehet rövidíteni a betegség lefolyását.

3.2 Lehetséges-e a teljes felépülés?

A lokalizált szklerodermás gyermekek általában felépülnek a betegségből. Egy bizonyos idő után még a megkeményedett bőr is felpuhulhat, és esetleg csak a hiperpigmentált bőrfelület marad tartós. A szisztémás szklerózisból való felépülés sokkal kevésbé valószínű, de jelentős javulás, vagy legalábbis a betegség stabilizálása és ezáltal az életminőség javítása elérhető itt is.

3.3 Mi a helyzet a nem konvencionális (nem szokványos), illetve kiegészítő terápiákkal?

Számos kiegészítő és alternatív terápia létezik, ami összezavarhatja a betegeket és családtagjaikat. Körültekintően gondolja át e terápiák kipróbálásának kockázatait és előnyeit, mivel a jótékony hatás nem kellően igazolt, és ezek a kezelések megterhelők lehetnek időben,

anyagilag és a gyermek számára is. Ha kiegészítő vagy alternatív terápiákat szeretne kipróbálni, beszélje meg ezeket a lehetőségeket a gyermekreumatológussal. Bizonyos terápiák és a hagyományos gyógyszerek között kölcsönhatások léphetnek fel. A legtöbb orvosnak nincs ellenvetése abban az esetben, ha továbbra is követik a szakmai tanácsaikat. Nagyon fontos, hogy nem szabad abbahagyni az orvos által felírt gyógyszerek szedését. Amennyiben gyógyszerek szükségesek a betegség ellenőrzés alatt tartásához, nagyon veszélyes lehet hirtelen leállni ezekkel, amíg a betegség még aktív. Ha bármilyen aggálya van a gyógyszerekkel kapcsolatosan, beszélje meg gyermeke kezelőorvosával.

3.4 Hogyan befolyásolhatja a betegség a gyermek és családja mindennapi életét, és milyen rendszeres vizsgálatok szükségesek?

Mint minden krónikus betegség, a szkleroderma is befolyásolja a gyermek és családja mindennapi életét. Ha a betegség enyhe, és nem érinti jelentős mértékben a szerveket, akkor a gyermek és családja normális életet élhet. Fontos azonban megjegyezni, hogy a szklerodermás gyermekek gyakran fáradtak, fáradékonyabbak és esetleg sűrűn kell testhelyzetet váltaniuk vérkeringési problémák miatt. Rendszeres vizsgálatok azért kellenek, hogy meg lehessen állapítani a betegség előrehaladását, valamint a kezelés módosításának szükségességét. Mivel a szisztémás szklerózis a lefolyása különböző időpontjaiban fontos belső szerveket (tüdő, gyomor-bél traktus, vese, szív) érinthet, rendszeresen meg kell vizsgálni a szervek működését az esetleges károsodás korai kimutatása érdekében.
Lehetséges mellékhatásaik miatt bizonyos gyógyszerek használatát is rendszeresen felül kell vizsgálni.

3.5 Mi a helyzet az iskolával?

Nagyon fontos, hogy a krónikus betegségben szenvedő gyermekek taníttatása folytatódjon. Van néhány tényező, amely gondokat okozhat az iskolába járást illetően, ezért lényeges, hogy elmagyarázzuk a tanároknak a gyermek esetleges szükségleteit. Amikor csak lehetséges, a betegek vegyenek részt a testnevelésórákon. Az alábbiakban ismertetett szempontokat figyelembe kell venni a sportolásnál is. A

betegség megfelelő kontrollálása után – ami a jelenlegi gyógyszerekkel általában megoldható – a gyermeknek semmilyen problémát nem okozhat, hogy részt vegyen az összes olyan tevékenységben, amelyben az egészséges társai is. Az iskola a gyermeknek olyan, mint a munka a felnőttnek: az a hely, ahol megtanulhatja, hogyan legyen önálló, tettre kész egyén. A szülőknek és a pedagógusoknak minden tőlük telhetőt meg kell tenniük annak érdekében, hogy a gyermek számára lehetővé tegyék az akadálytalan részvételt az iskolai tevékenységekben, nem csupán azért, hogy sikeres legyen a tanulásban, hanem azért is, hogy a társai és a felnőttek egyaránt elfogadják és becsüljék.

3.6 Mi a helyzet a sportolással?

A sport nélkülözhetetlen eleme a gyermek mindennapi életének. A terápia egyik célja, hogy a gyermekek amennyire csak lehetséges, normális életet éljenek, és ne gondolják, hogy különböznek társaiktól. Ennek megfelelően az általános javaslat az, hogy a betegeknek hagyni kell, hogy azt a sportot űzzék, amelyet szeretnek, valamint bízni kell bennük, hogy abbahagyják, ha fájdalom vagy kellemetlenség korlátozza őket a sportolásban. Ez a döntés egy általánosabb nézet része, amely szerint pszichésen bátorítani kell a gyermeket, hogy önálló legyen, és képes legyen egyedül megbirkózni a betegségéből adódó korlátokkal.

3.7 Milyen étrendet kell követni?

Nincs bizonyíték arra vonatkozóan, hogy az étrend befolyásolná a kór lefolyását. A gyermeknek azonban általánosságban a korának megfelelő, kiegyensúlyozott étrendet kell követnie. A kellő mennyiségű fehérjében, kalciumban és vitaminokban gazdag, egészséges, kiegyensúlyozott étrend minden, növésben lévő gyermek számára ajánlott. A túlevést kerülnie kell azoknak a betegeknek, akik kortikoszteroidokat szednek, mivel ezek a gyógyszerek fokozhatják az étvágyat.

3.8 Befolyásolhatja-e az éghajlat a betegség lefolyását?

Nem bizonyított, hogy az éghajlatnak hatása lenne a betegség megnyilvánulási formáira.

3.9 Kaphat-e védőoltást a gyermek?

Szklerodermás betegeknél mindig egyeztetni kell a kezelőorvosukkal, mielőtt bármilyen védőoltást kapnának. Az orvosnak kell minden esetben eldöntenie, hogy a gyermek milyen védőoltásokat kaphat. Általában véve a védőoltások nem fokozzák a betegség aktivitását, és nem idéznek elő súlyos nemkívánatos hatásokat a szklerodermás betegeknél.

3.10 Mi a helyzet a nemi élettel, a terhességgel és a fogamzásgátlással?

A nemi életet és a terhességet illetően nincsenek korlátozások a betegség miatt. A gyógyszeres kezelés alatt álló betegeknek ugyanakkor különösen elővigyázatosnak kell lenniük ezeknek a gyógyszereknek a magzatra kifejtett esetleges hatásai miatt. Tanácsos, hogy a betegek egyeztessenek kezelőorvosukkal a fogamzásgátlás és a terhesség kérdésében.