

סקלרודרמה

גרסת 2016

3. חיי היומיום

3.1 מה משך המחלה?

משך המחלה הממוקמת מוגבל לרוב למספר שנים. לרוב, נוקשות העור נעצרת לאחר מספר שנים מתחילת המחלה. לעיתים המחלה תימשך אף 5-6 שנים, וחלק מהנגעים העוריים עלולים להפוך לבולטים יותר לאחר שהדלקת חלפה, בשל שינויי צבע בעור. המחלה גם יכולה להראות גרוע יותר, בשל גדילה לא שווה של חלקים נגועים בגוף לעומת חלקים שאינם נגועים. סקלרודרמה מפושטת, לעומת זאת, היא מחלה ממושכת שיכולה להמשך שנים רבות. עם זאת, טיפול מתאים בשלב מוקדם יכול לקצר את משך המחלה.

3.2 האם החלמה מלאה אפשרית?

ילדים שחלו במחלה הממוקמת בדרך כלל מחלימים. לאחר זמן מסוים גם העור הנוקשה מתרכך, ורק שינויי הצבע באזורים מסוימים יכולים להשאר לטווח הארוך. החלמה מהמחלה המפושטת הרבה פחות סבירה, אך ניתן להשיג שיפור משמעותי, או לכל הפחות ייצוב של המחלה, שיאפשרו איכות חיים טובה.

3.3 מה לגבי טיפולים משלימים / לא קונבנציונליים?

קיימים טיפולים משלימים ולא-קונבנציונליים רבים, והדבר עשוי להיות מבלבל עבור החולים ומשפחותיהם. חשבו ברצינות על הסיכונים והתועלת של ניסיון הטיפולים הללו, שכן יעילותם אינה מוכחת והם עשויים לעלות הן בזמן, הן בעול עבור הילד, והן בכסף. אם ברצונכם לנסות טיפול לא-קונבנציונלי, התייעצו קודם לכן עם ראוטולוג הילדים שלכם. חלק מהטיפולים עשויים להשפיע על התרופות הקונבנציונליות. רוב הרופאים לא יתנגדו לניסיון של אמצעי טיפול בלתי מזיק, בתנאי שאתם ממשיכים בו בזמן לנהוג בהתאם להמלצות הרפואיות. חשוב מאוד שלא להפסיק לקחת את התרופות שנרשמו על-ידי הרופא. כאשר התרופות נחוצות על מנת לשמור את המחלה בשליטה, זה עשוי

להיות מסוכן מאוד להפסיקן אם המחלה עדיין פעילה. אנא היוועצו ברופא של ילדכם לגבי כל דאגה שיש לכם בנושא התרופות.

3.4 כיצד עשויה המחלה להשפיע על חיי היומיום של הילד והמשפחה, ומהו המעקב התקופתי הנחוץ?

כמו כל מחלה כרונית, סקלרודרמה משפיעה על חיי היומיום של הילד והמשפחה. אם המחלה קלה, ללא מעורבות של איברים משמעותיים, הילד והמשפחה יחיו בעיקרון חיים רגילים. עם זאת, חשוב לזכור שילדים עם סקלרודרמה עשויים לחוש עייפות לעיתים קרובות, להתעייף מהר יותר מהרגיל, ויתכן שיצטרכו לשנות תנוחה לעיתים תכופות בשל זרימת דם לא טובה. יש צורך במעקב תקופתי כדי להעריך את התקדמות המחלה, והאם יש צורך לשנות את הטיפול. חשוב מאוד לבצע הערכות של תפקוד איברים באופן סדיר כדי לגלות ליקויים בשלב מוקדם, משום שאיברים פנימיים חשובים (ריאות, מערכת העיכול, כליות, לב) עשויים להיות מעורבים בנקודות זמן שונות במהלך סקלרודרמה ממושטת. כאשר נעשה שימוש בתרופות מסוימות, יש לעקוב אחר תופעות הלוואי האפשריות שלהן באופן סדיר.

3.5 מה לגבי בית הספר?

המשך החינוך חשוב מאוד בילדים עם מחלות כרוניות. יש מספר גורמים שעשויים לגרום לבעיות נוכחות בבית הספר, ולכן חשוב להסביר את צרכי הילד למורים. חשוב שהילדים יקחו חלק בשיעורי חינוך גופני ככל הניתן. במקרה כזה, יש לקחת בחשבון את אותם שיקולים הכתובים בהמשך בנוגע לפעילות ספורטיבית. מרגע שהמחלה נמצאת תחת שליטה, כפי שבדרך כלל קורה בעקבות שימוש בתרופות הקיימות, לילד לא אמורה להיות בעיה להשתתף באותן הפעילויות כמו חבריו הבריאים. בית ספר עבור ילדים הוא כמו עבודה עבור מבוגרים: זהו מקום בו הם לומדים להיות עצמאיים ופרודוקטיביים. הורים ומורים צריכים להשתדל ככל האפשר לאפשר לילדים להשתתף בפעילויות בית הספר בצורה נורמלית, בכדי שהילד יגיע לא רק להצלחה אקדמית, אלא גם ישתלב בחברה ויהיה מקובל על-ידי חבריו ועל-ידי מבוגרים.

3.6 מה לגבי פעילות ספורטיבית?

השתתפות במשחקי ספורט היא היבט חיוני של חיי היומיום של כל ילד. אחת המטרות העיקריות של הטיפול היא לאפשר לילדים לחיות חיים תקינים ולראות את עצמם כשווים מול חבריהם. ההמלצה הכללית היא לתת למטופלים להשתתף במשחקי ספורט כפי רצונם, אך להנחות אותם להפסיק אם הם חשים הגבלה כתוצאה מכאב או אי נוחות. בחירה זו היא חלק מגישה כללית יותר, שנוטה לעודד את הילד מבחינה פסיכולוגית להיות עצמאי ולהתמודד עם המגבלות שמציבה המחלה.

3.7 מה לגבי תזונה?

אין הוכחה לכך שתזונה מסוימת יכולה להשפיע על מהלך המחלה, אך מומלצת תזונה רגילה לגיל הילד. תזונה בריאה ומאוזנת עם חלבון, סידן וויטמינים מומלצת עבור כל הילדים בתהליך הגדילה. יש להמנע מאכילת יתר במטופלים שלוקחים קורטיקוסטרואידים, משום שתרופות אלו עשויות להגביר את התיאבון.

3.8 האם מזג האויר יכול להשפיע על מהלך המחלה? אין עדות לכך שמזג האויר יכול להשפיע על ביטוי המחלה.

3.9 האם הילד יכול לקבל חיסונים?

חולי סקלרודרמה צריכים תמיד להתייעץ עם רופאיהם לפני קבלת חיסון מכל סוג. הרופא יחליט אילו חיסונים יקבל הילד, כשכל מקרה לגופו. באופן כללי, לא נראה שחיסונים מגבירים את פעילות המחלה או גורמים לתופעות לוואי חמורות בחולי סקלרודרמה.

3.10 מה לגבי חיי מין, הריון, מניעת הריון?

אין כל הגבלה על פעילות מינית או הריון בעקבות המחלה. עם זאת, מטופלים שלוקחים תרופות צריכים תמיד להיות זהירים לגבי ההשפעות האפשריות של תרופות אלו על העובר. ההמלצה היא להתייעץ עם רופא לגבי מניעת הריון וכניסה להריון.