

اسکلرودرمی

نسخه 2016

3. زندگی روزمره

بیماری چقدر طول خواهد کشید 3.1

معمولا پیشرفت اسکلرودرمی موضعی به چند سال اول بیماری محدود است. خیلی از اوقات سخت شدن پوست بعد از گذشت چند سال از شروع بیماری متوقف میشود. گاهی ممکن است تا 5-6 سال طول بکشد و برخی لکه ها ممکن است حتی بعد از فروکش کردن التهاب بدلیل تغییرات رنگی واضح تر شوند، یا اینکه بیماری ممکن است بیماری بدلیل عدم تقارن رشد در عضو درگیر و غیر درگیر بدتر هم به نظر برسد. اسکلرودرمی سیستمیک یک بیماری طولانی مدت است که می تواند برای سالها طول بکشد. هرچند یک درمان زودرس و متناسب می تواند دوره بیماری را کوتاهتر کند.

3.2 آیا امکان بهبود کامل وجود دارد؟

کودکان دچار اسکلرودرمی لوکالیزه معمولا بهبود پیدا میکنند. بعد از مدتی حتی ممکن است پوست سخت هم نرم شود و فقط مناطق با رنگدانه بیش از حد باقی بمانند. بهبود اسکلروز سیستمیک کمتر محتمل است، اما ممکن است بطور قابل توجهی بهبود پیدا کند و یا حداقل بیماری به ثبات برسد و اجازه یک زندگی با کیفیت مناسب را بدهد.

3.3 درمانهای غیر متعارف و درمانهای مکمل چیست؟

درمانهای غیر متعارف و درمانهای طب مکمل بسیاری در دسترس هستند و این میتواند برای بیماران و خانواده آنها گیج کننده باشد. راجع به فواید و مضرات این درمانها بخوبی فکر کنید زیرا مزایای اثبات شده اندکی دارند و میتوانند هم باعث اتلاف وقت و هم پول شما شود. در صورتیکه قصد استفاده از ایننوع درمانها را دارید لطفا از قبل با پزشک روماتولوژیست کودکان خود مشورت کنید. ممکن است برخی از این درمانها با درمانهای سنتی موجود تداخل داشته باشند. بسیاری از پزشکان مخالفت نخواهند کرد و فقط ادامه داروهای طبی را توصیه خواهند کرد. نکته حایز اهمیت متوقف نکردن درمانهای تجویز شده فعلیست. وقتیکه داروها برای نگهداشتن بیماری تحت کنترل ضروری باشند، قطع آنها در

صورت فعال بودن بیماری میتواند بسیار خطرناک باشد. لطفا درباره نگرانی های دارویی با دکتر فرزندتان صحبت کنید.

4.3 بیماری چگونه میتواند بر زندگی روزمره کودک و خانواده اش اثر بگذارد؟ چه نوع چک آپ های دوره ای ضروری هستند؟

همانند هر بیماری مزمنی، اسکلوئودرمی روی زندگی روزانه کودک و خانواده وی تاثیر میگذارد. اگر بیماری خفیف باشد، کودک و خانواده وی یک زندگی نرمال را سپری خواهند کرد. بهر حال باید به خاطر داشت که بیمار مبتلا به اسکلوئودرمی بدفعات احساس خستگی یا کم طاقتی نسبت به خستگی نشان دهد و ممکن است نیاز به تغییر دادن مکرر وضعیت خود بدلیل خونرسانی نامناسب داشته باشند. چک آپ های دوره ای برای ارزیابی پیشرفت بیماری و نیاز به تعدیل دارویی مورد نیاز است. بدلیل امکان درگیری اعضای مهم داخلی در زمانهای مختلف در جریان سیر بیماری اسکلوئودرمی سیستمیک (ریه ها، دستگاه گوارش، کلیه ها، قلب) ، ارزیابی منظم عملکرد اعضا برای کشف زودرس اختلال احتمالی ضروری است.

در صورت مصرف داروهای خاص، پیگیری عوارض بالقوه آنها در فواصل دوره ای نیز باید انجام شود.

5.3 بیماری چه تاثیری بر مدرسه کودک دارد؟

ادامه تحصیل کودکان با بیماریهای مزمن ضروری است. عوامل اندکی وجود دارند که ممکن است مشکلاتی برای حضور کودک در مدرسه ایجاد کنند و بنابراین توضیح نیازهای احتمالی کودک برای معلمان از اهمیت ویژه ای برخوردار است. هرگاه ممکن باشد بیماران باید در کلاسهای ورزش شرکت کنند؛ در این مورد، همان ملاحظات بحث شده در زیر با توجه به ورزش مورد بحث باید در نظر گرفته شود. هرگاه بیماری کاملاً تحت کنترل باشد، و این حالت بطور کلی در مورد کودکیست که داروهای در دسترس را استفاده میکند، کودک میتواند بدون مشکلی در همان فعالیتهایی که همسن و سالان خود شرکت میکنند مشارکت داشته باشد. مدرسه رفتن برای کودکان نقش کار کردن برای بزرگسالان را دارد؛ جایی که در آن یاد میگیرند که مستقل باشند و افرادی مولد باشند. والدین و معلمان باید آنچه را در توان دارند را بکار گیرند تا زمینه حداکثر مشارکت در فعالیتهای مدرسه را بگونه ای نرمال برای کودک فراهم آورند، بطوریکه کودک نه تنها از نظر تحصیلات آکادمیک موفق باشد بلکه هم توسط همسن و سالان خود و هم توسط بزرگسالان مورد پذیرش و قدردانی قرار گیرند.

6.3 در مورد ورزش چگونه؟

ورزشهایی که بصورت بازی انجام میشوند جزئی اساسی از زندگی روزمره کودکان را تشکیل میدهند. یکی از اهداف درمان امکان ایجاد زندگی تا حد ممکن نرمال برای کودکان است و اینکه این کودکان خود را متفاوت از هم سن و سالان خود در نظر نگیرند. بنابراین،

توصیه کلی اینست که به بیماران اجازه مشارکت در ورزشهای دلخواه آنها داده شود و مطمئن بود از اینکه آنها در صورت محدودیتهایی ناشی از درد یا ناراحتی ورزش را خود متوقف خواهند کرد. این انتخاب بخشی از یک دیدگاه کلیست که تمایل به تقویت روانشناختی کودک دارد تا او مستقل بار بیاید و بتواند خود را با محدودیتهای ناشی از بیماری سازگاری دهد.

7.3 در مورد تغذیه چی؟

در مورد تاثیر تغذیه بر بیماری مدرکی وجود ندارد. بطور کلی کودک باید از نظر داشتن تغذیه ای متعادل و نرمال تحت نظر باشد. یک رژیم تغذیه ای سالم و متعادل با پروتئین، کلسیم و ویتامین کافی برای یک کودک در حال رشد توصیه میشود. از پرخوری در کودکی که کورتیکواستروئید دریافت میکند باید اجتناب شود زیرا این داروها ممکن است سبب افزایش اشتها شوند.

8.3 آیا آب و هوا میتواند روی سیر بیماری اثر بگذارد؟

هیچ مدرکی دال بر تاثیر آب و هوا روی تظاهرات بیماری وجود ندارد.

9.3 آیا میتوان به کودک دچار اسکلوئودرمی واکسن زد؟

بیماران مبتلا به اسکلوئودرمی قبل از هرگونه واکسیناسیونی باید با پزشک معالیشان مشورت کنند. پزشک معالج تصمیم خواهد گرفت که بسته به هر بیمار کدام واکسنها ئی را میتواند دریافت کند. بطور کلی زدن واکسن نمیتواند فعالیت بیماری را افزایش دهد و نمیتواند عوارض شدیدی در این بیماران در پی داشته باشد.

10.3 در مورد فعالیتهای جنسی، بارداری و جلوگیری از بارداری چطور؟

در مورد فعالیت جنسی یا باردار شدن محدودیتی بخاطر خود بیماری وجود ندارد. با این وجود بیمارانی که دارو مصرف میکنند باید از نظر اثرات احتمالی این داروها روی جنین بسیار مراقب باشند. به بیماران توصیه میشود در مورد جلوگیری از بارداری و باردار شدن با پزشک معالج خود مشورت کنند.