

Anexa 6. Ghidul pacientului cu SS

Sclerodermia sistemică la adult (ghid pentru pacienți)

Introducere

Acest ghid descrie asistența medicală și tratamentul persoanelor cu sclerodermie sistemică în cadrul serviciului de sănătate din Republica Moldova. Aici se explică indicațiile adresate atât persoanelor cu sclerodermie sistemică, cât și membrilor familiei acestora sau celor ce doresc să afle mai multe despre această boală.

Ghidul vă va ajuta să înțelegeți mai bine opțiunile de îngrijire și tratament care trebuie să fie disponibile în Serviciul de Sănătate. Nu sunt descrise în detalii maladia în sine sau analizele și tratamentul necesar. Aceste aspecte le puteți discuta cu cadrele medicale: medicul de familie, asistentă medicală. În ghid veți găsi exemple de întrebări pe care le puteți adresa pentru a obține mai multe explicații. Sunt prezentate, de asemenea, unele surse suplimentare de informații și sprijin.

Indicațiile din ghidul pentru pacienți acoperă:

- Modul în care medicii trebuie să stabilească dacă o persoană are sclerodermie sistemică
- Modul în care factorii stilului de viață și a mediului înconjurător pot să influențeze evoluția sclerodermiei sistemice
- Prescrierea medicamentelor pentru tratarea sclerodermiei sistemice
- Modul în care trebuie să fie supravegheat un pacient cu sclerodermie sistemică.

Asistența medicală de care trebuie să beneficiați

Tratamentul și asistența medicală de care beneficiați trebuie să ia în considerație necesitățile și preferințele Dvs. personale și aveți dreptul să fiți informați pe deplin și să luați decizii împreună cu cadrele medicale care vă tratează. În acest scop, cadrele medicale trebuie să vă ofere informații pe care să le înțelegeți și care să fie relevante pentru starea Dvs. Toate cadrele medicale trebuie să vă trateze cu respect, sensibilitate și înțelegere și să vă explice simplu și clar ce este sclerodermia sistemică și care este tratamentul cel mai potrivit pentru Dvs.

Informația pe care o primiți de la cadrele medicale trebuie să includă detalii despre posibilele avantaje și riscuri ale diferitor tratamente. Tratamentul și asistența medicală de care beneficiați, precum și informațiile pe care le primiți despre acestea, trebuie să ia în considerație toate necesitățile religioase, etnice sau culturale pe care le puteți avea. Trebuie să se ia în considerație și alți factori suplimentari, cum sunt dezabilitățile fizice sau de citire, problemele de vedere sau auz sau dificultățile de citire sau vorbire.

Sclerodermia sistemică

Sclerodermia sistemică este o maladie reumatică multisistemică, cu cauză neidentificată și dezvoltarea fibrozei (îngroșarea și îndurarea) țesuturilor (mai ales a pielii), vasopatia vaselor sanguine mici cu afectarea organelor interne (tractului gastro-intestinal, pulmonilor, cordului, rinichilor și altor organe). Sclerodermia modifică aspectul pielii. În formele severe, boala afectează și organele interne. Se știe pînă în prezent că apare din cauza unei dereglări a sistemului imunitar, însă nu se cunoaște deocamdată mecanismul prin care se declanșează. Sclerodermia este răspîndită mai frecvent la femei decît la bărbați.

Boala are două forme: sistemică și localizată. Sclerodermia sistemică are la debut manifestări similare celor din sindromul Raynaud, cu crize de vasospasm, care se repetă periodic: la frig sau la contactul cu apa rece, degetele mîinilor se învinețesc, sînt dureroase, apare o senzație de amorțeală și de căldură. În timp, după cîtiva ani, degetele își modifică aspectul: se subțiază, au vîrfurile ascuțite, pielea își pierde elasticitatea, devine rigidă, uscată și perfect întinsă, iar articulațiile sînt umflate și anchilozate. Unele degete pot rămîne fixate în semiflexie. Se poate ajunge pînă la ulcerații și distrucții a ultimelor falange. Sclerodermia este cunoscută îndeosebi pentru modificările pe care le aduce la nivelul pielii feței, care devine rigidă, imobilă și perfect întinsă, dar nenatural. Mimica dispare, ridurile se șterg, ochii devin bulbucați, nasul ascuțit, gura strînsă, iar buzele subțiri dezvelesc arcada dentară. Uneori, scleroza cutanată de la nivelul feței progresează și cuprinde gîtul, iar în cazurile foarte grave afectează întreg tegumentul, ca o carcasă. La aceste manifestări se pot adăuga vinișoare dilatate, calcificări ale pielii, ulcerații cutanate, tulburări de pigmentație. Pot fi afectate și cordul, aparatul digestiv (în special mucoasa bucală sau cea esofagiană, provocînd tulburări de înghițire), sistemul osteoarticular, muscular

sau cel nervos. În asemenea situații se impune atât un consult dermatologic, cât și unul de medicină internă.

Tratamentul variază în funcție de stadiul bolii. Medicii pot administra vasodilatatoare, antiinflamatoare, antifibroze, în formele rapid progresive recomandându-se corticoterapie sistemică sau citostatice.

Măsuri de caracter general care previn apariția complicațiilor bolii:

- Evitarea expunerii la frig și variații mari de temperatură (protecția extremităților cu mănuși, șosete din țesături naturale, evitarea contactului cu obiecte reci, limitarea timpului petrecut afară în anotimpul rece sau în încăperi cu aer condiționat, evitarea băuturilor reci)
- Utilizarea intermitentă a unor tehnici de încălzire (imersia mâinilor în apă caldă timp de 5 minute de câteva ori pe zi, plasarea extremităților membrelor pentru un timp în mediu cald, în vreme ce corpul este expus la rece)
- Protecție împotriva stresului emoțional
- Încetarea fumatului
- Introducerea peștelui în dietă
- Evitarea hiperventilației
- Măsuri igienico-dietetice pentru prevenirea refluxului gastro-esofagian și a complicațiilor lui (somn cu capătul ridicat, evitarea centurilor strânse, a poziției aplicat în jos, a produselor ce scad presiunea sfincterului esofagian inferior (cafelei, tomatelor, citricelor, ciocolatei)).

Instruire și echipament

Medicii de familie și asistentele medicale trebuie să fie instruiți cum să examineze un pacient cu sclerodermia sistemică.

Diagnosticarea sclerodermiei sistemice

Medicul de familie va stabili diagnosticul de sclerodermie sistemică și va aprecia severitatea bolii în baza rezultatelor examenului clinic și a rezultatelor testelor de laborator pe care le va indica obligator tuturor pacienților.

Testele și analizele obligatorii

Analizele trebuie să includă analize de sânge (generală, biochimică și imunologică), de urină. Spirometria și radiografia cutiei toracice la fel va fi o parte componentă în stabilirea diagnosticului prin prezența semnelor de fibroză și excluderea altor leziuni pulmonare. Medicul va decide și necesitatea efectuării tomografiei computerizate și a lavajului bronhoalveolar. Mai este necesar efectuarea electrocardiografiei, ecocardiografiei, ultrasonografiei organelor interne, uneori cercetării radiologice a esofagului, intestinului.

După obținerea rezultatelor testelor și analizelor medicul de familie trebuie se discute datele obținute și să vă comunice modalitățile de tratament.

Tratamentul medicamentos

Dacă diagnosticul de sclerodermie sistemică este deja stabilit, medicul evaluează severitatea bolii și criteriile de spitalizare.

Diagnosticul de sclerodermie sistemică odată stabilit necesită modificarea stilului de viață și inițierea tratamentului conform formei clinice a bolii, a gradului ei de activitate, afectărilor organelor concrete. Medicamentele prescrise se folosesc, de obicei, timp îndelungat. Medicul trebuie se va familiarizeze cu efectele lor adverse pe care le puteți observa chiar Dvs., sau sunt observate la cercetarea analizelor de sânge și urină colectate în mod regulat la un interval stabilit de medic.

Informație suplimentară despre boala Dumneavoastră puteți obține și pe site-urile următoare:

- www.scleroderma.org -- Scleroderma Foundation
- www.srfcure.org -- Scleroderma Research Foundation
- www.arthritis.org -- The Arthritis Foundation
- www.niams.nih.gov -- National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases
- www.rheumatology.org -- American College of Rheumatology
- www.sclero.org -- International Scleroderma Network
- www.sctc-online.org -- Scleroderma Clinical Trials Consortium
- www.phassociation.org -- Pulmonary Hypertension Association