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

الذئبة الحمامية المجموعية

نسخة من 2016

3- الحياة اليومية

3-1 كيف يمكن أن يؤثر هذا المرض على الحياة اليومية للطفل المصاب وعائلته؟

بمجرد علاج الطفل المصاب بالذئبة الحمامية المجموعية، يمكنه عيش حياته بشكل طبيعي تماماً. ويُستثنى من هذا التعرض لضوء الشمس/ضوء الأشعة فوق البنفسجية الشديد في الذئبة القرصية وهو قد يهيج المرض أو يزيده سوءاً. ولا ينبغي للطفل المصاب بالذئبة الحمامية المجموعية الذهاب إلى الشاطئ طوال النهار أو الجلوس في الخارج تحت الشمس بجوار حمام السباحة. ويلزم استخدام واقي من الشمس بعامل حماية 40 درجة أو أكثر بشكل منتظم. ومن المهم للطفل عند عمر 10 سنوات أن يبدأ في تولي دوراً أكبر في تناول أدويته وتحديد خياراتهم المتعلقة بالرعاية الشخصية. وينبغي للطفل ووالديه أن يكونوا على دراية بأعراض الذئبة الحمامية المجموعية من أجل اكتشاف أي تهيج محتمل. قد تستمر أعراض معينة مثل الإجهاد المزمن والخمول لأشهر عدة بعد انتهاء أي حالة تهيج. والانتظام في التمارين مهم للحفاظ على وزن صحي والحفاظ على صحة العظام والبقاء في حالة تكيف جيدة.

3-2 ماذا عن المدرسة؟

يستطيع الأطفال المصابون - بل وينبغي لهم - الذهاب للمدرسة إلا خلال فترة نشاط المرض الحادة. إذا لم يتأثر الجهاز العصبي المركزي بالمرض فإن هذا المرض في العموم لا يؤثر على القدرة على التفكير والتعليم. ولكن في حالة تأثره يواجه المريض صعوبة في التركيز والتذكر كما قد يصاب بالصداع وتقلب المزاج. وفي مثل هذه الحالة يلزم إجراء صياغة للخطط التعليمية. وبشكل عام، يشجَع الطفل على المشاركة في الأنشطة غير الدراسية متى سمح المرض بذلك. ومع ذلك، يلزم إطلاع المدرسين على تشخيص الطفل المصاب بهذا المرض بحيث تُوفر صورة من التكيف أثناء وجود مشكلة متعلقة بهذا المرض ومنها آلام المفاصل وبقية أجزاء الجسم مما قد يؤثر على المسار التعليمي.

3-3 ماذا عن ممارسة الرياضة؟

ليس هناك عادة ما يدعو إلى فرض قيود على النشاط العام وهذا أمر غير مرغوب به. ويجب تشجيع الطفل على أداء التمارين بانتظام خلال فترة هجوع المرض. ويوصى بالمشي والسباحة وركوب الدراجات وغيرها من الأنشطة الرياضية التي تمارس في الداخل أو الخارج. ويُوصى بارتداء الملابس المناسبة الواقية من الشمس واستعمال واقي الشمس بدرجة حماية واسعة المدى مع تجنب التعرض للشمس أثناء ساعات الذروة. فضلاً عن تجنب الوصول إلى حالة الإجهاد أثناء أداء التمارين. ويلزم أثناء فترة تهيج المرض وضع قيد على أداء التمارين.

4-3 ماذا عن النظام الغذائي؟

ليس هناك نظام غذائي معين يمكنه علاج الذئبة الحمامية المجموعية. وينبغي للأطفال المصابين بهذا المرض اتباع نظام غذائي صحي ومتوازن. وإذا كانوا يتناولون الكورتيكوستيرويدات، فينبغي لهم تناول أطعمة منخفضة الملح من أجل تفادي ارتفاع ضغط الدم وانخفاض مستوى السكر للمساعدة في الوقاية من السكري وزيادة الوزن. علاوة على ذلك، ينبغي لهم تناول مكملات الكالسيوم وفيتامين د للوقاية من تخلخل العظام. ولم تثبت علمياً فائدة أي مكمل فيتاميني آخر في علاج هذا المرض.

5-3 هل يمكن للمناخ التأثير على مسار المرض؟

من المعروف أن التعرض لضوء الشمس قد يتسبب في تكوّن آفات جلدية جديدة كما قد يؤدي إلى حدوث نوبات نشاط لهذا المرض. وللوقاية من هذه المشكلة، يُنصح باستعمال واقي شمسي موضعي عالي الحماية على كل أعضاء الجسم المتعرضة للشمس متى كان الطفل بالخارج. ولا تنس وضع الواقي من الشمس قبل 30 دقيقة على الأقل من الخروج حتى ينفُذ للجلد ويجف. وخلال الأيام المشمسة، يجب وضع الواقي من الشمس كل 3 ساعات. بعض أنواع الواقي من الشمس مقاومة للمياه، ولكن يُستحسن إعادة وضعها بعد الاستحمام أو السباحة. ومن المهم أيضاً ارتداء ملابس واقية من الشمس مثل القبعات العريضة ذات الحواف والملابس ذات الأكمام الطويلة عند الخروج في الشمس، حتى في الأيام المغيمة حيث إن الأشعة فوق البنفسجية قد تخترق الغيوم بكل سهولة. يتعرض بعض الأطفال لمشكلات بعد التعرض للأشعة فوق البنفسجية من مصابيح الفلورسنت أو مصابيح الهالوجين أو شاشات الكمبيوتر. وتُعتبر الشاشات المزودة بمرشح الأشعة فوق البنفسجية مفيدة للأطفال الذين لديهم مشكلات في استخدام الشاشات.

6-3 هل يمكن للطفل المصاب بهذا المرض تلقي التطعيمات؟

يزداد خطر الإصابة بالعدوى في الأطفال المصابين بهذا المرض، ومن ثم فإن الوقاية من العدوى عن طريق التطعيمات مهمة جداً. ينبغي للطفل المتابعة على جدول التطعيمات إذا كان ذلك ممكناً. ومع ذلك، هناك بعض الاستثناءات: لا ينبغي للأطفال المصابين بمرض نشط وحاد تلقي أي نوع من التطعيمات، وكذلك لا ينبغي بشكل عام للأطفال الذين يتم علاجهم

بأدوية مثبطة للمناعة والكورتيكوستيرويدات والعوامل البيولوجية أن يتلقوا أية علاجات فيروسية حية (مثل لقاح الحصبة والنكاف والحميراء ولقاح شلل الأطفال الفموي ولقاح الحماق). كما يُمنع تناول لقاح شلل الأطفال الفموي لأفراد العائلة الذين يعيشون في منزل مع طفل يُداوى بعلاج مثبط للمناعة. يُنصح بتقديم التطعيمات الرئوية والسحائية ولقاح الأنفلونزا الموسمية للأطفال المصابين بالذئبة الحمامية المجموعية الذين يتلقون جرعة عالية من الكورتيكوستيرويدات و/أو الأدوية المثبطة للمناعة. ويُنصح بتقديم تطعيم الورم الحليمي البشري للفتية والفتيات المراهقين المصابين بالذئبة الحمامية المجموعية.
لاحظ أن الأطفال المصابين بهذا المرض قد يحتاجون التطعيمات أكثر من نظرائهم لأن الوقاية المتوفرة من هذه التطعيمات يبدو أنها تدوم فترة أقل بسبب هذا المرض.

7-3 ماذا عن الحياة الجنسية والحمل ووسائل منع الحمل؟

يمكن أن ينعم المراهقون بحياة جنسية صحية. مع ذلك، يجب على المراهقين النشطين جنسياً والذين يتم علاجهم بأدوية معينة معدِلة لطبيعة المرض أو يعانون من مرض حاد أن يتبعوا الأساليب الآمنة لمنع الحمل. والأمثل أن يتم الحمل دائماً بشكل مدروس. ومن الأهمية بمكان الإشارة إلى أنه قد تضر بعض أدوية ضغط الدم والأدوية المعدِلة لطبيعة المرض بتطور الجنين. وتستطيع معظم السيدات المصابات بالذئبة الحمامية المجموعية الحمل بشكل آمن وولادة طفل سليم. والوقت الأمثل للحمل هو عندما تتم السيطرة بشكل جيد على المرض - وبخاصة تأثر الكلى - لمدة طويلة. قد تتعرض السيدات المصابات بالذئبة الحمامية المجموعية لمشكلات في ثبات الحمل إما بسبب نشاط المرض أو بسبب الأدوية. كما أن هذا المرض تصاحبه درجة خطورة أكبر من حيث التعرض للإجهاض والولادة المبكرة والتشوه الخِلقي في الوليد والمعروف باسم الذئبة الوليدية (الملحق 2). وتُعتبر السيدات اللواتي ترتفع لديهن الأجسام المضادة لمضادات الفوسفولبيد (الملحق 1) أكثر عرضة للحمل المليء بالمشكلات.
الحمل في حد ذاته يزيد الأعراض سوءاً أو يثير تهيج المرض. ومن ثم يجب أن يقوم أخصائي ولادة مُلم بحالات الحمل شديدة الخطورة ويعمل عن كثب مع أخصائي أمراض روماتيزم بمتابعة حالة السيدة الحامل المصابة بهذا المرض.
وتعتبر أكثر الطرق أمناً لمنع الحمل مع المصابين بهذا المرض هي الوسائل العازلة (الواقي الذكري أو العازل الأنثوي) والعوامل المبيدة للنطاف. كما أنه من المقبول استعمال وسائل منع الحمل المجموعية التي تحتوي على البروجستيرون فقط وكذلك بعض أنواع أجهزة منع الحمل التي توضع داخل الرحم. وقد تزيد حبوب منع الحمل التي تحتوي على الإستروجين oestrogen أن رغم المجموعية الحمامية بالذئبة المصابة السيدة عند المرض تهيج خطر هناك خيارات جديدة تقلل هذا الخطر إلى أدنى حد.