www.printo.it/pediatric-rheumatology/EG/intro

تصلب الجلد

نسخة من 2016

3- الحياة اليومية

3-1 إلى متى تدوم الإصابة بالمرض؟

لا تطول فترة الإصابة بمرض تصلب الجلد الموضعي في المعتاد عن بضع سنوات، ويتوقف تصلب الجلد في أحيان كثيرة بعد سنوات قليلة من الإصابة بالمرض. تطول فترة الإصابة بالمرض أحياناً إلى 5 - 6 سنوات وقد تصبح بعض الرقع الجلدية أكثر وضوحاً بعد انتهاء العملية الالتهابية نظراً لتغير اللون أو قد يكون تأثير المرض أشد بسبب النمو غير المتناسق بين الأعضاء المصابة وغير المصابة في الجسم. ومرض التصلب المجموعي هو مرض طويل الأمد قد يستمر مع المريض لسنوات عديدة، غير أن تلقي العلاج المبكر الصحيح قد يساعد على تقليص فترة الإصابة المرض.

3-2 هل من الممكن التعافي من المرض بالكامل؟

يتعافى الأطفال المصابون بتصلب الجلد الموضعي في المعتاد، حتى أنه في بعض المراحل قد يعود الجلد المتصلب إلى ملمسه الناعم وقد لا تستمر مع المريض سوى المناطق مفرطة التصبغ. أما احتمالية التعافي من مرض تصلب الجلد المجموعي فأقل بكثير، إلا أنه يمكن تحقيق تحسنات هائلة - أو استقرار للمرض على الأقل - تيسر على المريض العيش بصورة جيدة.

3-3 ماذا عن العلاجات التكميلية/غير التقليدية؟

هناك العديد من العلاجات التكميلية والبديلة المتاحة، وقد تتسبب في حدوث لبس للمرضى وعائلاتهم. لذا يُنصح بالتفكير ملياً في مخاطر وفوائد اللجوء إلى تجربة مثل هذا النوع من العلاجات، حيث إن نسبة الفائدة المُثبتة قليلة إضافة إلى أنها قد تكون مكلفة سواء من حيث الوقت والعبء الذي يقع على الطفل ومن حيث المال. وإذا كنت تريد معرفة المزيد عن العلاجات التكميلية والبديلة، نرجو مناقشة هذه الخيارات مع أخصائي أمراض روماتيزم الأطفال. قد تتفاعل بعض العلاجات مع الأدوية التقليدية. ولن يعارض معظم الأطباء اللجوء إلى هذه العلاجات، شريطة اتباعك للإرشادات الطبية. ومن المهم جداً ألا تتوقف عن تناول

الأدوية الموصوفة لك. وعند الاحتياج لأدوية من أجل مواصلة السيطرة على المرض، فقد يمثل توقفك عن تناولها خطورة بالغة إذا كان المرض لا يزال نشطاً. نرجو مناقشة المخاوف الطبية مع الطبيب المباشر لحالة طفلك.

4-3 كيف يمكن للمرض أن يؤثر على الحياة اليومية للطفل المصاب ولعائلته وما هو نوع الفحوصات الدورية الضرورية؟

يؤثر مرض تصلب الجلد على الحياة اليومية للطفل المصاب ولعائلته مثله مثل أي مرض مزمن آخر. وإذا كان المرض متوسط الشدة ولم يمتد إلى أي عضو داخلي بالجسم، فسوف تسير حياة الطفل وعائلته بشكل طبيعي عموماً. غير أنه يجب ألا ننسى أن الطفل المصاب بتصلب الجلد قد يعاني بشكل متكرر من الإجهاد أو يصبح شعوره بالتعب أسرع فضلاً عن حاجته إلى تغيير جلسته كثيراً بسبب ضعف الدورة الدموية. وتستدعي الحاجة إجراء فحوصات شاملة لتقييم مدى تقدم المرض ومدى الاحتياج إلى تعديل العلاج. هذا فضلاً عن ضرورة إجراء فحوصات دورية لوظائف الأعضاء للكشف المبكر عن أي ضعف محتمل بها نظراً لإمكانية امتداد المرض في أي من مراحله لأعضاء داخلية هامة (الرئتين والقناة المعدية المعوية والكليتين والقلب).
كما يتعين أيضاً رصد الأعراض الجانبية المحتملة المصاحبة لاستخدام بعض الأدوية المعينة، وذلك من خلال فحوصات دورية.

5-3 ماذا عن المدرسة؟

مواصلة تحصيل العلم هي أمر ضروري للأطفال المصابين بالأمراض المزمنة، وهناك بعض العوامل التي قد تتسبب في مشاكل بالنسبة للحضور، ومن ثم فمن المهم توضيح الاحتياجات الخاصة للطفل إلى مدرسيه. ويجب مشاركة المرضى في الفصول الرياضية كلما أمكن ذلك، ويجب حينها وضع نفس الاعتبارات الموضحة أدناه بخصوص ممارسة الرياضة في الحسبان. وفور الوصول إلى درجة إحكام السيطرة على المرض، كما هو الحال عموماً عند الاستعانة بالعقاقير المتوفرة حالياً، فمن المفترض عدم تعرض الطفل لأي مشاكل من أي نوع عند مشاركته في جميع الأنشطة التي يشارك فيها قرناؤه الأصحاء. والمدرسة بالنسبة للأطفال كالعمل بالنسبة للبالغين: فهي مكان يتعلمون فيه كيفية الاستقلال بذاتهم والتحول إلى أشخاص منتجين. وعلى الآباء والمدرسين بذل كل ما في وسعهم لتمكين الطفل من المشاركة في الأنشطة المدرسية بشكل طبيعي، وذلك حتى لا يكون الطفل ناجحاً فقط من الناحية الأكاديمية، بل يحظى أيضاً بالقبول والتقدير من قرنائه ومن البالغين على حد سواء.

6-3 ماذا عن ممارسة الرياضة؟

ممارسة الألعاب الرياضية هي جانب مهم في الحياة اليومية لأي طفل. ومن أهداف العلاج تمكين الأطفال من عيش حياة طبيعية قدر الإمكان وألا يروا في أنفسهم اختلافاً عن نظرائهم. ولأجل ذلك، فإن التوصية العامة هي السماح للمرضى بممارسة الأنشطة الرياضية التي يختارونها والتأكد من أنهم سوف يتوقفون عن ممارستها عندما يشعرون

بوجود ما يعيقهم عن الاستمرار سواء أكان بسبب الشعور بالألم أو عدم الارتياح. وهذا الخيار هو جزء من مجموعة عامة من السلوكيات الموجهة نحو تشجيع الطفل نفسياً على أن يكون مستقلاً وقادراً على التكيف مع القيود التي يفرضها عليه المرض.

7-3 ماذا عن النظام الغذائي؟

لا يوجد دليل على أن النظام الغذائي يمكن أن يؤثر على المرض. وبشكل عام، ينبغي أن يسير الطفل على نظام غذائي متوازن ومتناسب مع عمره. ويوصى للطفل في مرحلة النمو باتباع نظام غذائي صحي متوازن يحتوي على كمية كافية من البروتين والكالسيوم والفيتامينات. وينبغي للمرضى الذين يتناولون الكورتيكوستيرويدات الابتعاد عن الإفراط في الأكل، حيث إن هذه الأدوية قد تعمل على زيادة الشهية.

8-3 هل يمكن للمناخ التأثير على مسار المرض؟

لا يوجد دليل على أن المناخ يمكن أن يؤثر على مظاهر المرض.

9-3 هل يمكن للطفل المصاب بهذا المرض تلقي التطعيمات؟

يجب استشارة الطبيب المعالج دائماً بالنسبة للمرضى المصابين بتصلب الجلد قبل تلقيهم لأي تطعيم من أي نوع، والطبيب هو من سيقرر التطعيمات التي يستطيع الطفل تلقيها في كل حالة على حدة. وبشكل عام، ليس هناك ما يشير إلى أن التطعيمات تزيد من نشاط المرض أو تتسبب في تفاعلات عكسية حادة مع المرضى المصابين بتصلب الجلد.

10-3 وماذا عن الحياة الجنسية والحمل ووسائل منع الحمل؟

لا توجد قيود معينة مرتبطة بالنشاط الجنسي أو الحمل لهذا المرض، غير أن المرضى الذي يتعاطون العقاقير عليهم دائماً توخ الحرص بشأن التأثيرات المحتملة لهذه العقاقير على الأجنة، ويُنصح المرضى باستشارة طبيبهم المعالج بخصوص الحمل وبخصوص وسائل منع الحمل.