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

متلازمة الجُلاد الالتهابي العَدِلي اللانموذجي المزمن مع الحَنَل الشَحْمِي وارتفاع درجة الحرارة (CANDLE)

نسخة من 2016

3- الحياة اليومية

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

يُواجه الطفل وعائلته بعض الصعوبات قبل التوصل الى التشخيص الصحيح, كذلك قد يُواجه الطفل صعوبات تتمثل في أن بعض تشوهات في العظام والمفاصل قد تعيق بعض الأنشطة العادية, لذلك على مثل هؤلاء الأطفال التأقلم مع وضعهم الصحي. كما قد تتمثل مشكلة أخرى في العبء النفسي الناتج عن المعالجة مدى الحياة، ويمكن لبرامج توعية الآباء والمرضى حل هذه المشكلة.

3-2 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. 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. ومن الضروري للمرضى الصغار الاندماج في المستقبل في الحياة المهنية وذلك أحد أهداف الرعاية العالمية للمرضى المصابين بأمراض مزمنة.

3-3 ماذا عن ممارسة الرياضة؟

ممارسة الألعاب الرياضية هي أحد الجوانب المهمة في الحياة اليومية لأي طفل، ومن أهداف العلاج تمكين الأطفال من عيش حياة طبيعية قدر الإمكان وألا يروا في أنفسهم اختلافًا عن نظرائهم. ومن ثم يمكن ممارسة جميع الأنشطة حسب تحمل المريض لها. ومع ذلك، فقد يلزم تقييد النشاط البدني أو الالتزام بالراحة أثناء الأطوار الحادة للمرض.

4-3 ماذا عن النظام الغذائي؟
لا يوجد نظام غذائي معين.

5-3 هل يمكن للمناخ التأثير على مسار المرض؟
على حد علمنا، لا يؤثر المناخ على مسار المرض.

6-3 هل يمكن للطفل المصاب بهذا المرض تلقي التطعيمات؟
نعم، يمكن للطفل المصاب بهذا المرض تلقي التطعيمات. ومع ذلك يلزم على الأبوين التواصل مع الطبيب المعالج بخصوص اللقاحات الحية الموهنة.

7-3 ماذا عن الحياة الجنسية والحمل ووسائل منع الحمل؟
لا يوجد في المؤلفات الطبية حتى الآن معلومات متاحة حول هذا الجانب لدى المرضى البالغين، ولكن كقاعدة عامة، كما في الأمراض الأخرى ذاتية الالتهاب، من الأفضل التخطيط للحمل من أجل تكييف العلاج مسبقاً بسبب الآثار الجانبية المحتملة للعوامل البيولوجية على الأجنة.