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

التهاب الجلد والعضلات لدى الأطفال

نسخة من 2016

3- الحياة اليومية

3-1 كيف يمكن أن يؤثر هذا المرض على حياة طفلي وعائلتي اليومية؟

ينبغي الانتباه عن كثب للأثر النفسي لهذا المرض على الأطفال وعائلاتهم، وذلك حيث إن الأمراض المزمنة مثل التهاب الجلد والعضلات لدى الأطفال تمثل تحدياً صعباً للعائلة ككل، وبالطبع كلما زادت خطورة المرض زادت صعوبة التكيف معه. وسوف يكون من الصعب على الطفل أن يتكيف مع المرض بالشكل المناسب إذا كان لدى والديه مشاكل في القيام بذلك. ويعتبر السلوك الإيجابي من جانب الوالدين لدعم الطفل وتشجيعه على أن يكون مستقلاً ونشطاً جسدياً إلى أقصى قدر ممكن رغم مرضه أمراً بالغ القيمة؛ حيث يُساعد ذلك الأطفال على التغلب على المصاعب المرتبطة بهذا المرض، حتى ينجح في مسايرة زملائه ويُصبح مستقلاً ومتّزناً. ويلزم على فريق أمراض روماتيزم الأطفال تقديم الدعم النفسي الاجتماعي عند الحاجة لذلك.

يعد إتاحة فرصة تمتع الطفل بحياة طبيعية عند بلوغه أحد الأهداف الرئيسية للعلاج ويمكن تحقيقه في معظم الحالات، وقد تحسنت معالجة التهاب الجلد والعضلات لدى الأطفال بشكل كبير على مدار السنوات العشر الأخيرة، ومن المتوقع أن يتم طرح العديد من الأدوية الجديدة في المستقبل القريب. ويمكن حالياً من خلال الجمع بين استخدام العلاج الدوائي وإعادة التأهيل الوقاية من تلف العضلات أو الحد منه لدى أغلب المرضى.

3-2 هل يمكن أن تُساعد التمرينات والعلاج الطبيعي طفلي؟

الغرض من التمرينات والعلاج الطبيعي هو مساعدة الطفل على المشاركة على أكمل وجه ممكن في جميع أنشطة الحياة اليومية وتحقيق إمكاناتهم داخل المجتمع. وعلاوة على ذلك، يمكن الاستفادة أيضاً من التمرينات الرياضية والعلاج الطبيعي في تشجيع الطفل على عيش حياة صحية نشطة. وحتى يتمكن الطفل من تحقيق هذه الأهداف، فإن صحة العضلات تُعد شرطاً لذلك. يمكن الاستفادة من التمرينات والعلاج للوصول إلى درجة أفضل من مرونة العضلات وقوتها وكذلك الانسجام والقدرة على الاحتمال. وتتيح هذه الجوانب الخاصة بصحة العضلات والعظام للطفل أن ينجح ويشارك بشكل آمن في الأنشطة المدرسية وكذلك الأنشطة غير المدرسية مثل الأنشطة الترفيهية والرياضية. ويمكن أن يمثل المزج بين العلاج

وبرامج التمرينات أهمية في الوصول إلى المستوى الطبيعي من اللياقة البدنية.

3-3 هل يمكن لطفلي ممارسة الألعاب الرياضية؟

ممارسة الألعاب الرياضية هي جانب مهم في الحياة اليومية لأي طفل. ومن الأهداف الرئيسية لعلاج التهاب الجلد والعضلات لدى الأطفال تمكين الأطفال من عيش حياة طبيعية وألا يروا أنفسهم مختلفين عن أصدقائهم. والنصيحة العامة في هذا الشأن هي السماح للمرضى بممارسة الرياضات التي يرغبون فيها، ولكن يلزم توجيههم بالتوقف عن ذلك حال شعورهم بألم في العضلات، وسيمكّن ذلك الطفل من البدء مبكراً في معالجة مرضه؛ فالأنشطة الرياضية المحظورة جزئياً أفضل من استبعادهم من ممارسة الرياضة مع الأصدقاء بسبب المرض، ويجب أن يكون هذا التوجه العام لتشجيع الطفل على أن يكون مستقلاً ضمن الحدود التي يفرضها عليه المرض. ويجب إجراء التمرينات بعد أخذ المشورة من أخصائي علاج طبيعي (وقد يستلزم الأمر في بعض الأحيان إشرافاً من أخصائي علاج طبيعي)؛ حيث سيتمكن أخصائي العلاج الطبيعي من تحديد ما إذا كانت تلك التمارين أو الرياضات آمنة لأن ذلك سيعتمد على مدى ضعف العضلات. ويلزم زيادة شدة التمرينات تدريجياً لتقوية العضلات وتحسين القدرة على التحمل.

4-3 هل يمكن لطفلي الحضور في المدرسة بشكل منتظم؟

المدرسة بالنسبة للأطفال تُشبِه العمل بالنسبة للبالغين: وهي مكان يتعلم فيه الأطفال كيف يكونوا مستقلين والاعتماد على أنفسهم كأفراد. وعلى الآباء والمدرسين أن يتّسموا بالمرونة لتمكين الأطفال من المشاركة في الأنشطة المدرسية بشكل طبيعي قدر الإمكان، وهذا سيساعدهم على أن يكونوا ناجحين دراسياً ، كما سيساعدهم ذلك أيضاً في أن يتقبّلهم أقرانهم ومن هم أكبر منهم والاندماج معهم. ومن الأهمية بمكان أن يحضر الطفل في مدرسته بشكل منتظم. ولكن هناك بعض العوامل التي قد تتسبب في مشاكل في الحضور مثل: صعوبة المشي أو التعب أو الشعور بآلام أو تصلب، ومن المهم أيضاً أن يُوضّح للمدرسين احتياجات الطفل مثل: مساعدته بسبب صعوبة الكتابة ، وتوفير طاولات مناسبة ليعمل عليها، والسماح له بالحركة بانتظام لتجنب تصلب العضلات ومساعدته على المشاركة في بعض أنشطة التعليم البدنية، كما يلزم تشجيع المرضى على المشاركة في حصص التربية الرياضية كلما أمكنهم ذلك.

5-3 هل قد يُساعد طفلي السير على نظام غذائي؟

لا يوجد دليل على أن السير على نظام غذائي يمكنه أن يؤثر على تطور المرض ولكن يُنصح باتباع نظام غذائي طبيعي متوازن، ويوصى لجميع الأطفال في مرحلة النمو باتباع نظام غذائي صحي متوازن يحتوي على البروتين والكالسيوم والفيتامينات، وينبغي للمرضى الذين يتناولون الكورتيكوستيرويدات الابتعاد عن الإفراط في الأكل، حيث إن هذه الأدوية قد تعمل على زيادة الشهية مما قد يؤدي بسهولة إلى الزيادة المفرطة في الوزن.

6-3 هل يمكن للمناخ التأثير على مسار المرض لدى طفلي؟

تنظر الأبحاث الحالية في العلاقة بين الأشعة فوق البنفسجية والتهاب الجلد والعضلات لدى الأطفال.

7-3 هل يمكن تطعيم طفلي أو تحصينه؟

يجب مناقشة مسألة التطعيمات (اللقاحات) مع طبيبك الذي سيقرر أي التطعيمات تعتبر آمنة وينصح بها لطفلك. وهناك الكثير من التطعيمات التي يُوصى بها، منها: الكزاز، وشلل الأطفال عن طريق الحقن، والدفتريا، والمكورات الرئوية، والأنفلونزا عن طريق الحقن. كما أن هناك لقاحات مركبة غير حية تعتبر آمنة على المرضى الذين يتلقون أدوية مثبطة للمناعة، بالنسبة للمرضى الدين يتلقون جرعة كبيرة من الأدوية المثبطة للمناعة أو العلاجات البيولوجية ، يتم تجنب اللقاحات الحية الموهنة بشكل عام نظراً للخطورة المفترضة من التحفيز على الإصابة بالمرض (مثل لقاح الحصبة والنكاف والحميراء ولقاح بي سي جي والحمى الصفراء)

8-3 هل هناك مشاكل تصحب ممارسة العلاقة الحميمية أو الحمل أو استخدام وسائل منع الحمل؟

لم يَثبُت عن الإصابة بالتهاب الجلد والعضلات التأثير على ممارسة العلاقة الحميمية أو الحمل، ومع ذلك، قد يكون لكثير من الأدوية المستخدمة في السيطرة على المرض تأثير سلبي على الجنين، بينما يُنصح المرضى النشطون جنسياً باستخدام وسائل منع الحمل الآمنة ومناقشة المسائل المتعلقة بوسائل منع الحمل والحمل (خاصة قبل محاولة الحمل) مع الطبيب.