

التهاب المفاصل الفقارية/التهاب المفاصل مع التهاب الارتكاز (ERA-SPA) اليفعي

نسخة من 2016

3- الحياة اليومية

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

سيتعرض كل طفل تقريباً خلال فترات نشاط الإصابة بالتهاب المفاصل لقيود في حياته اليومية؛ فنظراً إلى أن الأطراف السفلية غالباً ما تُصاب، فإن المشي وممارسة الرياضة هما أكثر نشاطين يشيع تأثرهما بسبب هذا المرض. وللسلوك الإيجابي من جانب الوالدين اللذان يدعمان الطفل ويشجعانه على أن يكون مستقلاً ونشطاً جسدياً بالغ الأثر في التغلب على المصاعب المرتبطة بهذا المرض والنجاح في مسابقة أقرانه وتطوير نفسه بحيث تكون شخصيته مستقلة ومُتّزنة. وفي حالة عدم قدرة العائلة على تحمل العبء أو تجد صعوبة في التكيف مع المرض، يلزم الاستعانة بالدعم النفسي، كما يلزم على الأبوين دعم طفلهما للقيام بتمارين العلاج الطبيعي وتشجيعه على تناول الأدوية الموصوفة له.

2-3 ماذا عن المدرسة؟

بعض العوامل قد تتسبب في مشاكل بالنسبة للحضور بالمدارس، وتتمثل تلك المشاكل في: صعوبة المشي أو مقاومة بسيطة للتعب أو الشعور بالألم أو تصلب، ولذلك من المهم أن يُشرَح للمدرسين اللوازم التي قد يحتاجها الطفل مثل: طاولات مناسبة والتحرك بصفة منتظمة أثناء ساعات الدراسة لتجنب تصلب المفاصل. 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، من المفترض عدم تعرض الطفل لأي مشاكل عند مشاركته في جميع الأنشطة التي يشارك فيها قرناؤه الأصحاء.

المدرسة بالنسبة للأطفال كالعامل 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 قرائه ومن البالغين على حد سواء.

3-3 ماذا عن ممارسة الرياضة؟

ممارسة الألعاب الرياضية هي جانب مهم في الحياة اليومية لأي طفل طبيعي. ولكن يُوصى باختيار الرياضات التي لا يوجد فيها إجهاد ميكانيكي أو يكون فيها أقل ما يمكن مثل: السباحة أو ركوب الدراجات.

4-3 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. وينبغي للمرضى الذين يتناولون الكورتيكوستيرويدات الابتعاد عن الإفراط في الأكل، حيث إن هذه الأدوية قد تعمل على زيادة الشهية.

5-3 هل يمكن للمناخ التأثير على مسار المرض؟

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

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

نظراً إلى أن أغلب المرضى يُعالجون إما بمضادات الالتهاب غير الستيرويدية أو سلفاسالازين، يمكن اتباع نظام التطعيم العادي. ويجب على المريض الذي يُعالج بجرعات كبيرة من الكورتيكوستيرويدات أو العوامل البيولوجية أن يتجنب التطعيم بفيروسات حية موهنة (مثل: مضاد الحصبة الألمانية، مضاد الحصبة العادية، مضاد التهاب الغدة النكفية، سايبين مضاد شلل الأطفال)، وإلا، يلزم تأجيلها بسبب الخطر المحتمل من انتشار العدوى نتيجة ضعف الجهاز المناعي. أما التطعيمات التي لا تحتوي على فيروسات حية وتقتصر على البروتينات المعدية فقط (مضاد الكزاز، مضاد الدفتيريا، سالك مضاد شلل الأطفال، مضاد التهاب الكبد B، مضاد السعال الديكي، المكورة الرئوية، المستدمية، المكورة السحائية) فيمكن إعطائها للمريض، ومن الناحية النظرية قد يقلل تثبيط المناعة تأثير التطعيم أو يلغيه تماماً.

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

لا توجد قيود معينة مرتبطة بالنشاط الجنسي أو الحمل لهذا المرض، غير أن المرضى الذين يتعاطون العقاقير عليهم دائماً توخُّ الحرص بشأن التأثيرات السامة المحتملة لهذه العقاقير على الأجنة، وعلى الرغم من الجوانب الوراثية لهذا المرض ليس هناك من سبب لتجنب إنجاب الأطفال؛ فالمرض ليس فتاكاً وحتى إذا كانت وراثة العامل الوراثي المهيئ ممكنة،

هناك فرصة جيدة ألا يُصاب الإخوة بأي نوع من أنواع التهاب المفاصل الفقارية/التهاب المفاصل مع التهاب الارتكاز (ERA-SPA) اليفعي.

8-3 هل سيحظى الطفل بحياة طبيعية عند البلوغ؟

يعد ذلك من أهم أهداف العلاج، ويمكن تحقيقه في معظم الحالات. فعلاج هذه الأنواع من الأمراض في مرحلة الطفولة تحسّن تحسناً كبيراً على مدار السنوات الأخيرة، ويمكن حالياً من خلال الجمع بين استخدام العلاج الدوائي وإعادة التأهيل الوقاية من تلف المفاصل لدى الغالبية العظمى من المرضى.