

https://printo.it/pediatric-rheumatology/IL_IL/intro

דלקת מפרקים כרונית אידיופטית של גיל ילדות

גרסת 2016

4. חיי יום יום

4.1 האם התזונה יכולה להשפיע על מהלך המחלה?

אין עדויות ברורות לכך שתזונה משפיעה על מהלך המחלה. באופן כללי על הילד לשמור על תזונה מאוזנת המתאימה לגילו. על חולים הנוטלים סטרואידים להימנע מאכילת יתר וממאכלים עתירי נתרן, כיון שסטרואידים מגבירים את התיאבון.

4.2 מה לגבי אקלים?

אין עדויות לכך שלשינויי אקלים יש השפעה על מהלך המחלה והופעותיה. עם זאת, במזג אויר קר, נוקשות הבוקר נמשכת זמן רב יותר.

4.3 במה יכולים ספורט ופיזיותרפיה לעזור?

העיסוק בספורט ובפיזיותרפיה נועדו להביא את הילד לתפקוד יום יומי מיטבי, הן בתחום הפיזי והן בתחום החברתי. טיפולי הפיזיותרפיה והעיסוק בספורט תורמים לגמישות ויציבות מפרקית, חיזוק וגמישות מערכת השרירים, שיפור הסיבולת הגופנית ושיפור הקואורדינציה. מערכת שלד חזקה ובריאה מאפשרת לילד לקיים אורח חיים רגיל ועצמאי, להשתתף בפעילות הבית ספרית ובפעילויות חברתיות אחרות עם שאר בני גילו. טיפולים ותכניות התעמלות ביתיות הנבנות עם הפיזיותרפיסטית, מסייעות להגיע לרמת כושר נאותה.

4.4 ומה לגבי ספורט?

משחקי ספורט מהווים חלק חשוב מחיי היום יום של כל ילד. אחת ממטרות הטיפול במחלה היא לאפשר לילדים החולים לנהל חיים רגילים ודומים לאלו של בני גילם, עד כמה שניתן. על כן הגישה הכללית היא להניח לחולים לבצע פעילויות ספורט לפי רצונם ולסמוך על כך שהילדים יגבילו את עצמם בפעילות במידה ויתעורר כאב במפרקים. בד

בבד יש לתדרך את מורי הספורט כיצד להימנע מפגיעות פיזיות, במיוחד אצל מתבגרים. למרות שהטלת עומס על מפרק מודלק אינה רצויה, הגישה היא שהנזק המועט שעלול להיגרם למפרק כזה קטן מהנזק הנפשי שנעשה בהגבלת ילד במשחק עם חבריו. גישה זו הינה חלק מגישה כללית יותר הגורסת שיש לעודד את הילד החולה מבחינה נפשית להיות עצמאי עד כמה שאפשר בגבולות שמתירה מחלתו. ללא סתירה לאמור לעיל, יש להעדיף פעילויות ספורט הגורמות להטלת עומס מועט ככל האפשר על המפרקים, כגון שחיה ורכיבה על אופניים.

4.5 מה לגבי ביקור בבית הספר?

חשוב מאד שהילד יבקר בביה"ס באופן סדיר. מספר גורמים עלולים להוות בעיה בשמירה על נוכחות סדירה זו: קושי בהליכה, התעייפות מהירה, כאב או נוקשות. לפיכך, חשוב להסביר למורים בביה"ס את מהלכה הלא צפוי של המחלה (התלקחויות פתאומיות לצד זמני הפוגה), וקשייו המיוחדים של התלמיד: קושי בנשיאת הילקוט, עייפות, קושי אפשרי בכתיבה, קושי בהשתתפות בפעילות ספורטיבית ועוד. בית הספר צריך להכיר גם את צרכיו המיוחדים של התלמיד שנועדו לסייע לו להתמודד עם קשיים אלו כגון: שולחן מתאים ורשות לנוע במהלך השעורים בכדי למנוע נוקשות במפרקים. על הילדים לנסות לקחת חלק בשיעורי החינוך הגופני, עד כמה שמגבלות המחלה מאפשרות להם ועל פי המתווים שתוארו לעיל.

הביקור בבית הספר חשוב ביותר מן הצד האישייתי של הילד ומאפשר לו להתפתח לאדם עצמאי ויצרני. על ההורים והמורים להשתדל כמה שיותר בכדי לאפשר לילד החולה להשתתף במידת האפשר בפעילויות ביה"ס בצורה רגילה. הביקור הסדיר בבית הספר מאפשר לילד לא רק להגיע להישגים אקדמיים טובים, אלא גם לפתח קשרי וכישורי חברה תקינים עם בני גילו ועם מבוגרים. זו ההזדמנות שלו לפתח חברויות ולהיות חלק מחברת בני גילו.

4.6 מה לגבי חיסונים?

כאשר חולה מטופל בתרופות אימונוסופרסיביות (המדכאות את פעילות מערכת החיסון, כגון קורטיקוסטרואידים, מטוטרקסאט, תרופות ביולוגיות) יש לדחות מתן חיסונים המורכבים מנגיפים וחיידקים חיים מוחלשים (כגון אדמת, חזרת, פוליו-סבין, BCG), או לחליפין לחסן לפני התחלת הטיפול, בשל הסיכון המוגבר לזיהומים. חיסונים המורכבים מחלבונים בלבד ללא גורם חי מוחלש (כגון: טטנוס, דיפטריה, פוליו-סלק, צהבת מסוג בי, שעלת, פנימוקוק, מופילוס, מנינגוקוק) ניתן לתת לילדים החולים. הסיכון התאורטי היחיד הקיים במתן חיסונים אלה הוא כישלון של הילד להתחסן עקב הדיכוי הקיים למערכת החיסון. למרות חשש זה, מומלץ להמשיך ולחסן את הילד על פי שיגרת החיסונים הרגילה.

4.7 האם הילד יחיה חיים רגילים כמבוגר?

מטרה זו הינה אחת מהמטרות החשובות של הטיפול במחלה, והיא ניתנת להשגה ברוב המקרים. הטיפול במחלה זו השתפר בצורה משמעותית בעשר השנים האחרונות, וניתן להאמין שבעתיד הקרוב יפותחו תרופות נוספות. טיפול תרופתי בשילוב עם טיפול שיקומי יכולים למנוע נזק מפרקי קבוע במרבית החולים.

חשוב לשים דגש גם על ההשפעה הנפשית שיש למחלה כזו על הילד ומשפחתו. מחלה כרונית מהווה אתגר להתמודדות עבור כל בני המשפחה, וככל שהמחלה קשה יותר, כך קשה יותר להתמודד אתה. על ההורים לדעת, שהם המפתח להתמודדות מוצלחת עם המחלה, והם מסמנים לילד את דרכי ההתמודדות.

למרות נטית ההורים לגוננות יתר על ילדם החולה, חשוב שיעודדו אותו לפתח עצמאות במידת האפשר. גישה כזו תאפשר לו להצליח להתגבר על קשיי המחלה, להתחבר באופן מוצלח עם בני גילו ולפתח אישיות מאוזנת ועצמאית. יש להציע למשפחת החולה תמיכה נפשית וסוציאלית כשזו נדרשת.

ניתן להיעזר גם בעמותות החולים וארגוני סיוע נוספים (ראה רשימה באתר) המקיימות ימי עיון וקבוצות תמיכה בנושאים אלו.