

آرتریت جوانان به علت نامشخص

نسخه 2016

4- زندگی روز مره

1.4 آیا تغذیه تاثیری بر سیر بیماری دارد؟

هیچگونه شواهدی مبنی بر اینکه تغذیه بتواند بر بیماری تاثیر داشته باشد موجود نیست. بطور کلی ، کودک بایستی یک تغذیه عادی مناسب سن داشته باشد. از پرخوری در کودکانی که کورتیکواستروئید مصرف میکنند باید اجتناب شود، چرا که این داروها اشتها را زیاد میکنند واز غذاهای پر کالری و پر نمک در مدت درمان با کورتیکواستروئید ها حتی در مواردی که کودک از دوزهای کم دارو استفاده میکند بایستی اجتناب شود.

2.4 آیا آب و هوا تاثیری بر سیر بیماری دارد؟

هیچگونه شواهدی مبنی بر تاثیر آب و هوا بر تظاهرات بیماری وجود ندارد. در عینحال خشکی صبحگاهی ممکنست در هوای سرد طولانیتر باشد.

3.4 انجام ورزش و درمان فیزیکی چه چیزی اضافه میکند؟

هدف از ورزش و درمان فیزیکی قادر کردن کودک به اینست که در بهترین وضعیت برای شرکت در فعالیتهای روزمره زندگی قرارگیرد تا بتواند در کارهای اجتماعی مورد علاقه اش شرکت نماید. رسیدن به چنین اهدافی، نیاز به داشتن عضلات و مفاصل سالم دارد. داشتن حرکت بهتر در مفاصل ، ثبات مفصل، توانائی منقبض کردن عضلات، قدرت عضلانی، تطابق و قدرت تحمل (استقامت) به انجام ورزش و درمانهای فیزیکی احتیاج دارد. این جنبه از سلامت سیستم عضلانی استخوانی به کودک این فرصت را میدهد که سالم و موفق در فعالیتهای مدرسه و همینطور فعالیت های فوق برنامه ای مانند ساعات تفریح و ورزش ها شرکت داشته باشد . درمان و برنامه های ورزشی در منزل برای رسیدن به سطح توانائی و سلامت کمک کننده هستند.

4.4 آیا اجازه ورزش کردن دارند؟

انجام ورزش قسمتی از زندگی روزمره کودک سالم است. یکی از اهداف درمان IIA فرصت دادن به کودکان برای داشتن زندگی تا حد ممکن عادی است و اینکه خودشان را متفاوت از همسالانشان نبینند. در نتیجه توصیه کلی بر اینست که به بیمار اجازه شرکت در فعالیتهای ورزشی داده شود به این شرط که اگر مشکلی در مفصل احساس کردند ورزش را متوقف کنند، در عینحال که به معلمین ورزش توصیه میشود که مراقب صدمات در حین ورزش بخصوص در دوران بلوغ باشند. اگرچه فشارهای مکانیکی برای مفصل ملتهب چیز خوبی نیست اما تصور بر اینست که آسیب مختصری که میتواند بوجود بیاید خیلی کمتر از آسیب روحی ناشی از ممانعت از انجام ورزش با دوستان به علت بیماری است. این انتخاب قسمتی از یک مسئله کلی تر برای شجاعت دادن به کودک است و اینکه میتواند با محدودیت های خودش بخاطر بیماری کنار بیاید. صرفنظر از این توجهات، بهتر است ورزش هائی انتخاب شود که یا به مفصل فشار نیاورد و یا اینکه بسیار کم باشد.

5.4 آیا کودک میتواند منظم به مدرسه برود؟

این مسئله دارای اهمیت بسیار زیادی است که کودک منظم به مدرسه برود. محدودیت حرکتی میتواند برای رفتن به مدرسه مسئله ساز باشد؛ میتواند باعث اشکال در راه رفتن، کم شدن مقاومت نسبت به خستگی، درد یا خستگی گردد. بنابراین در بعضی از موارد لازم است تیم مدرسه و همکلاسیها از محدودیتهای کودک به منظور ایجاد تسهیلات حرکت و تجهیزات مکانیکی و ابزارهای نوشتن یا تایپ کردن آگاهی داشته باشند. آموزش های بدنسازی و ورزشی برحسب محدودیت های بدنی بر حسب شدت فعال بودن بیماری تعیین میشود. بسیار اهمیت دارد که تیم مدرسه IIA را بشناسد و از سیر بیماری و اینکه ممکنست عود های غیر قابل پیشگیری پیش بیاید آگاهی داشته باشد. ممکنست برنامه های آموزش در منزل لازم شود. همچنین لازم است نیازهای احتمالی کودک برای معلمین شرح داده شود. کودک ممکنست به علت خشکی مفاصل و احیانا مشکلات نوشتن نیاز به استفاده میز مناسب داشته باشد. این بیماران بایستی در هر هر زمانی که امکان داشته باشد در کلاسهای ژیمناستیک شرکت کند؛ در این مورد تمام احتیاطهای لازمی که در بالا شرح داده شد باید رعایت شود

مدرسه برای کودک همان حکم کار را در بزرگسالان دارد: محلی که یاد میگیرد چگونه یک فرد وابسته به خودو مستقل و موثر و خود کفا باشد. والدین و معلمین بایستی آنچه در توانشان است انجام دهند تا به کودکان بیمار این شجاعت را بدهند که در فهایت های مدرسه به صورت عادی شرکت داشته باشند تا بتوانند به موفقیت های علمی برسند و نیز ظرفیت خوبی برای ارتباط با همسالان برای اینکه پذیرفته شده و بتوانند توسط دوستانشان تحسین شوند پیدا کنند.

6.4 آیا واکسیناسیون مجاز است؟

در صورتی که بیمار با ایمونوساپرسیو درمان میشود (کورتیکو استروئید، متوترکسات، داروهای بیولوژیک)، واکسیناسیون با واکسن با ارگانیزم های زنده ضعیف شده (مانند

واکسن سرخجه، واکسن سرخک، ضد اریونو پولیو ساین و BCG) بایستی به علت ریسک بالقوه منتشر شدن عفونت ناشی از کاهش دفاع ایمنی حذف یا به تعویق انداخته شود؛ ایده آل اینست که واکسیناسیون با این واکسن ها قبل از شروع درمان با کورتیکواستروئیدها، متوترکسات، یا داروهای بیولوژیک انجام شود. واکسن هائی که حاوی میکروارگانیزم های زنده نباشند بلکه فقط حاوی پروتئین های مربوطه باشند (واکسن های ضد کزاز، ضد دیفتیری، ضد پولیو سالک، ضد هپاتیت B، ضد سیاه سرفه، ضد پنوموکوک، ضد هموفیلوس، ضد مننگوکوک) را میتوان تجویز نمود تنها ریسک این واکسنها عدم موفقیت ناشی از وضعیت سرکوب ایمنی، است که در این شرایط واکسن محافظت کافی ایجاد نخواهد نمود. در هر حال توصیه میشود که جدول واکسیناسیون در بچه های کم سن حتی اگر محافظت کافی ایجاد نکنند انجام گیرد.

7.4 آیا کودک زندگی بزرگسالی عادی خواهد داشت؟

این یکی از مهمترین اهداف درمان است و در بیشتر موارد میتوان به آن دست یافت. درمان باز آینده در، جدید داروهای با و، است کرده پیشرفت آوری شگفت صورت به واقع در IIA هم بهتر خواهد شد. استفاده توام درمان دارویی و توانبخشی امروزه در اکثریت موارد میتواند مانع از تخریب مفصلی گردد.

توجه بسیار زیادی بایستی در مورد اثرات روحی در بیماران و خانوادههایشان مبذول گردد. یک بیماری مزمن مثل IIA برای کل خانواده مسئله بزرگی است، و طبعاً هرچقدر بیماری شدیدتر باشد کنار آمدن با آن با مشکلات بیشتری مواجه خواهد بود. سازش با بیماری برای کودک آسان نیست و اگر والدین این سازش را نداشته باشند باز هم مشکلتر خواهد شد. والدین به علت ارتباط قوی که با کودکانشان دارند ممکنست برای محافظت از کودکانشان از هرگونه مشکل احتمالی، بیشتر از حد لازم محافظه کار شوند.

یک موقعیت تفکر مثبت والدین در حمایت و جرات دادن به کودک برای آنکه علیرغم داشتن بیماری، تا حد ممکن، غیر وابسته باشد ارزش بینهایتی در کمک به کودک برای غلبه بر مشکلات مربوط به بیماری خواهد داشت و همچنین برای سازش موفقیت آمیز با همسالان و پیشرفت در عدم وابستگی و متعادل شدن شخصیت وی اهمیت بسزائی دارد. در صورت لزوم حمایتهای روحی روانی توسط تیم روماتولوژی کودکان لازم خواهد بود. ارتباط والدین با مراکز خیریه میتواند برای سازش خانواده با بیماری کودکان کمک کننده باشد