

فُرْقَرِيَّة هِينُوخ شُونلاين

نسخة من 2016

3- الحياة اليومية

1-3 كيف يمكن للمرض أن يؤثر على الحياة اليومية للطفل المصاب ولعائلته وما هي أنواع الفحوصات الدورية الضرورية؟

يعتبر المرض لدى أغلب الأطفال محدود ذاتياً ولا يتسبب في حدوث مشاكل تدوم طويلاً، والنسبة الصغيرة من المرضى الذين يعانون من استمرار المرض أو مرض كلوي شديد قد يكون لديهم مسار تطوري من المرض مع احتمالية التعرض لفشل كلوي، ولكن بوجه عام يمكن للطفل والعائلة أن يحظوا بعيش حياة طبيعية. يلزم فحص عينات من البول عدة مرات خلال مسار المرض ولمدة 6 أشهر بعد الشفاء من فُرْقَرِيَّة هِينُوخ شُونلاين؛ وذلك للكشف عن أي مشاكل محتملة للكلى حيث قد تظهر في بعض الأحيان إصابة للكلى بعد عدة أسابيع أو أشهر من بدء الإصابة بالمرض.

2-3 ماذا عن المدرسة؟

عادة ما تكون كافة الأنشطة البدنية أثناء الفترة التي يشتد فيها المرض محدودة وقد يستلزم الأمر الاستراحة في الفراش؛ ولكن بعد الشفاء من المرض يمكن للأطفال الذهاب مجدداً للمدرسة وعيش حياة طبيعية والمشاركة في كل الأنشطة التي يُشارك فيها أقرانهم الأصحاء. والمدرسة بالنسبة للأطفال كالعامل بالنسبة للبالغين؛ فهي مكان يتعلمون فيه كيفية الاستقلال بذاتهم والتحول إلى أشخاص منتجين.

3-3 ماذا عن ممارسة الرياضة؟

يمكن ممارسة جميع الأنشطة حسب تحمل المريض لها، ولأجل ذلك، تتمثل التوصية العامة في السماح للمرضى بممارسة الأنشطة الرياضية والتأكد من أنهم سوف يتوقفون عن ممارستها عند شعورهم بألم في المفاصل، وذلك مصحوباً بالتنبيه على مدرسي الرياضة بشأن الوقاية من وقوع الإصابات الرياضية، وبالأخص للمراهقين. ورغم أن الإجهاد الميكانيكي غير مفيد للمفصل الملتهب، إلا أنه يُفترض عموماً أن الضرر القليل الذي قد يحدث أقل بكثير من الضرر النفسي الذي يلحق بالمريض جراء منعه من ممارسة الرياضة.

مع الأصحاب بسبب المرض.

3-4 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. وبوصى للطفل في مرحلة النمو باتباع نظام غذائي صحي متوازن يحتوي على كمية كافية من البروتينات والكالسيوم والفيتامينات. ويجب على المرضى الذين يتناولون الكورتيكوستيرويدات الابتعاد عن الإفراط في الأكل، حيث إن هذه الأدوية قد تعمل على زيادة الشهية.

3-5 هل يمكن للمناخ التأثير على مسار المرض؟

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

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

يلزم تأجيل التطعيمات وسيُقرر طبيب الأطفال الخاص بطفلك مواعيد التطعيمات الفائتة. وبشكل عام، ليس هناك ما يشير إلى أن التطعيمات تزيد من نشاط المرض أو تتسبب في تفاعلات عكسية حادة مع المرضى المصابين بأمراض الكلى الأولية. ومع ذلك، يتم تجنب اللقاحات الحية الموهنة بشكل عام نظرًا للخطورة المفترضة من التحفيز على الإصابة بالعدوى خاصة الأطفال الذين يتلقون جرعة كبيرة من الأدوية المثبطة للمناعة أو العوامل البيولوجية.

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

لا يُمثل هذا المرض أي قيود على النشاط الجنسي الطبيعي أو الحمل، غير أن المرضى الذي يتعاطون العقاقير عليهم دائماً توخ الحرص بشأن التأثيرات المحتملة لهذه العقاقير على الأجنة، ويُنصح المرضى باستشارة طبيبيهم المعالج بخصوص الحمل وبخصوص وسائل منع الحمل.