

التهاب وعائي شامل أولي نادر خاص باليافعين

نسخة من 2016

3- الحياة اليومية

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

عادة ما تكون الفترة الأولى - عندما لا يكون الطفل بصحة جيدة ومن المنتظر إجراء التشخيص - عصبية للغاية على العائلة بأكملها. يُساعد فهم المرض وكيفية علاجه الأبوين والطفل على التعامل مع الإجراءات التشخيصية أو العلاجية المزعجة وتكرار الزيارات إلى المستشفى، وبمجرد السيطرة على المرض، عادة ما يمكن عودة الحياة المنزلية والمدرسية إلى طبيعتها.

3-2 ماذا عن المدرسة؟

بمجرد السيطرة إلى حد معقول على المرض، يُنصح المرضى بمعاودة الذهاب إلى المدرسة في أقرب وقت ممكن، ومن المهم إخطار المدرسة بحالة الطفل الصحية حتى توضع في الحسبان.

3-3 ماذا عن ممارسة الرياضة؟

يُنصح الأطفال بالمشاركة في ممارسة الأنشطة الرياضية التي يفضلونها بمجرد الوصول بالمرض إلى مرحلة الهجوع. قد تختلف التوصيات طبقاً لاحتمالية وجود اضطراب وظيفي في الأعضاء بما في ذلك حالة العضلات والمفاصل والعظام التي قد تتأثر باستخدام الكورتيكوستيرويد فيما سبق.

3-4 ماذا عن النظام الغذائي؟

لا يوجد دليل على أن هناك نظام غذائي خاص يمكنه أن يؤثر على مسار المرض ونتائجه، ويوصى للطفل في مرحلة النمو باتباع نظام غذائي صحي متوازن يحتوي على كمية كافية من البروتين والكالسيوم والفيتامينات. ويجب أن يكون تناول المريض للأغذية التي تحتوي

على سكريات أو دهون أو أملاح محدوداً أثناء علاجه بالكورتيكوستيرويد، وذلك لتقليل آثاره الجانبية إلى أقصى حد ممكن.

3-5 هل يمكن للمناخ التأثير على مسار المرض؟

ليس هناك ما يدل على تأثير المناخ على مسار المرض، ولكن في حال اختلال الدورة الدموية - لا سيما في حالات التهاب الوعائي في أصابع اليدين والقدمين - قد يزيد التعرض للبرودة من سوء أعراض المرض.

3-6 ماذا عن العدوى والتطعيمات؟

قد تؤدي بعض حالات العدوى إلى آثار أكثر خطورة لدى المرضى الذين يُعالجون بأدوية مثبّطة للمناعة، وفي حالة الاختلاط بمرضى يعاني من الجدري المائي أو الهربس النطاقي، فيجب عليك على الفور التواصل مع طبيبك لتلقي دواء مضاد للفيروس و/أو غلوبولين مناعي محدد مضاد للفيروس. قد تكون مخاطر حالات العدوى العادية أكبر قليلاً عند الأطفال المعالجين، فقد تُصيبهم أيضاً إصابات غير عادية من عوامل لا تُصيب الأفراد الذين لديهم جهاز مناعة يعمل بكفاءة تامة. وفي بعض الأحيان يُعطى المريض مضادات حيوية (كوتريموكسازول trimoxazol-co) على مدى طويل للوقاية من إصابة الرئة ببكتريا تعرف بالمُتَكَبِّسَة الرئويّة التي قد تُمثّل مضاعفات تهدد حياة المرضى ذوي المناعة المثبّطة. يلزم تأجيل اللقاحات الحية (مثل التهاب الغدة النكفية، الحصبة، الحصبة الألمانية، شلل الأطفال، السل) للمرضى الذين يتلقون علاجات مثبّطة للمناعة.

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

بالنسبة للمراهقين النشطين جنسياً، من الضروري استخدام وسائل منع الحمل إذ أن معظم الأدوية المستخدمة قد تضر الجنين المتكوّن، وهناك مخاوف من أن بعض الأدوية السامة للخلايا (دواء السيكلوفوسفاميد بصفة أساسية) قد تؤثر على قدرة المريض على الإنجاب (الخصوبة)، ويتوقف ذلك في المقام الأول على الجرعة الإجمالية (التراكمية) من الدواء التي تلقاها المريض خلال فترة العلاج، بينما تقل أهمية ذلك عند إعطاء الدواء للأطفال أو المراهقين.