

My JIA (JIA خاصتي)

كتيب عن التعايش مع التهاب
المفاصل اليفعي مجهول السبب

شكر وتقدير

تم تصميم ونشر My JIA في المملكة المتحدة من قبل مركز أبحاث التهاب المفاصل اليهفي (JAR) بمساعدة المرضى والأهالي والمهنيين الصحيين

تم النشر لأول مرة من قبل مركز أبحاث التهاب المفاصل اليهفي (مؤسسة خيرية مسجلة برقم 1091620، المملكة المتحدة). © جميع الحقوق محفوظة لمؤسسة أبحاث التهاب المفاصل اليهفي. لا يجوز استنساخ أي جزء من هذا الكتيب بأي شكل من الأشكال دون إذن كتابي من مؤسسة أبحاث التهاب المفاصل اليهفي

تم تعديل هذه النسخة من My JIA للاستخدام في أستراليا من قبل مؤسسة التهاب المفاصل اليهفي في أستراليا (JAFA) رقم الأعمال الأسترالي 99 637 927 952 بإذن كريم من أبحاث التهاب المفاصل اليهفي

تتقدم مؤسسة التهاب المفاصل اليهفي في أستراليا JAFA بخالص الشكر لمؤسسة أبحاث التهاب المفاصل اليهفي ومؤسسها، Richard Beesley، على كرمهم في السماح لمؤسسة التهاب المفاصل اليهفي في أستراليا بتعديل هذا الكتيب المفيد والشامل والعملي للاستخدام في أستراليا.

شكر وتقدير إضافي

كما نشكر مؤسسة التهاب المفاصل اليهفي في أستراليا JAFA اختصاصيي طب الرئويات للأطفال التالية أسماؤهم الذين راجعوا وساعدوا في تعديل كتيب My JIA للاستخدام في أستراليا:

Anne Senner: استشارية التمريض السريري، أمراض طب الرئويات للأطفال، شبكة مستشفيات الأطفال في سيدني.

Julie Jones: استشارية التمريض السريري، أمراض طب الرئويات للأطفال، مستشفى الأطفال الملكي، ملبورن.

Deborah Tunbridge: استشارية التمريض السريري، أمراض طب الرئويات للأطفال، مستشفى الأطفال في بيرث.

Ishani Perera: متخصصة علاج طبيعي لأمراض الرئويات للأطفال، مستشفى الأطفال في كوينزلاند.

Julie Brahe: متخصصة علاج وظيفي للأطفال في كانبيرا وأم لطفل مصاب بالتهاب المفاصل اليهفي مجهول السبب.

و:

الدكتور Ben Whitehead: رئيس المجموعة الأسترالية لأمراض طب الرئويات للأطفال، الذي راجع كتيب My JIA بالأسلوب الأسترالي نيابة عن اللجنة الطبية والعلمية في مؤسسة التهاب المفاصل اليهفي في أستراليا.

الدكتورة Sophia Zagora: اختصاصية التهاب العنينة، كلية الطب السريري بجامعة سيدني، لمراجعتها أقسام التهاب العنينة في My JIA.

Melanie Thomas: معلمة مدرسة ابتدائية في سيدني وأم لطفل مصاب بالتهاب المفاصل اليهفي مجهول السبب.

كيفية استخدام هذا الكتيب

My JIA هو كتيب معلومات للأطفال والشباب والأهالي ومقدمي الرعاية والمدارس حول إدارة الحياة مع التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب (JIA).

يمكن أن يكون تشخيص الإصابة بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب مخيفًا وصعبًا. ربما لم تسمع عن الحالة من قبل. لكنك لست وحدك. مؤسسة التهاب المفاصل اليفعي في أستراليا Jafa هنا لدعمك في رحلتك مع التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب.

سيعطيك هذا الكتيب مخططًا لحالتك وما يمكن توقعه. إنه مُعد لك "أنت" - الطفل أو الشاب المصاب بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب. سيحتاج والداك ومقدمو الرعاية وعائلتك ومدرستك أيضًا إلى قراءته. تتوفر نسخ إلكترونية على موقعنا الإلكتروني لمشاركتها معهم.

تذكر أن الطبيب والممرضات وفريق الرعاية الصحية بأكمله هم الخبراء. اطلب منهم نصيحة محددة عندما يتعلق الأمر بالعلاج والأدوية، أو إذا كنت بحاجة إلى بعض الدعم. عند البحث عن مزيد من المعلومات، كن حذرًا فيما تقرأه ومن تستمع إليه، بما في ذلك وسائل التواصل الاجتماعي. ابحث عن مصادر موثوقة، مثل موقعنا الإلكتروني www.jafa.org.au وخاصة الفيديو حول المحادثات التي أجراها كبار أطباء طب الرئويات للأطفال الأستراليين على: www.jafa.org.au/jafa-symposia-series/

وتذكّر قبل كل شيء أنك لست وحدك. فريق
طب الرئويات للأطفال ومؤسسة التهاب
المفاصل اليفعي Jafa في أستراليا هنا
لدعمك.

المحتويات

- 4 ما هو التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب؟
علامات وأعراض التهاب المفاصل اليفعي
- 5 مجهول السبب
- 6 أنواع التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب
- 7 التهاب العنقية
- 8 الحصول على التشخيص
- 9 لماذا أنا؟
- 10 فريق الرعاية الصحية
- 13 الأدوية
- 16 تحاليل الدم
- 18 العلاج الطبيعي
- 20 الأيام السيئة: الهجمات
- 22 الصحة العامة
- 25 معلومات المدرسة
- الحياة اليومية مع التهاب المفاصل اليفعي
- 34 مجهول السبب
- 35 قضايا المراهقين
- 35 الانتقال إلى رعاية البالغين
- 36 المستقبل

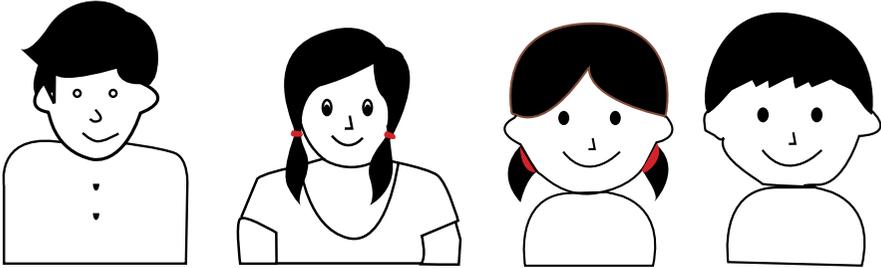
ما هو التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب (JIA)

التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب (JIA) هو أحد أمراض المناعة الذاتية. وهذا يعني أن دفاعات الجسم الطبيعية (تسمى الجهاز المناعي) المصممة لمحاربة الفيروسات والبكتيريا والعدوى تصاب بالاضطراب وتبدأ في مهاجمة المفاصل. هذا يمكن أن يسبب الألم والتورم والشعور بعدم الراحة والتعب وقلة الحركة.

- **التهاب المفاصل** - يعني أن واحد أو أكثر من المفاصل ملتهبة، عادة لمدة ستة أسابيع على الأقل.

- **اليفعي** - بدأ التهاب المفاصل قبل سن الـ 16. عندما يبلغ الشاب المصاب بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب 16 عامًا، يظل مصابًا "بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب" لأن الحالة تختلف عن أنواع التهاب المفاصل لدى البالغين

- **مجهول السبب** - يعني أن السبب غير معروف (وهذا يعني أننا نعلم أنه ليس ناتجًا عن إصابة أو عدوى والتي سيتم استبعادها من قبل الأطباء)



علامات وأعراض التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب

قد يكون من الصعب اكتشاف العلامات الأولى لالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب بالنسبة لبعض الأطفال والشباب. وفي حالات أخرى، يمكن أن تكون واضحة تمامًا. لا يعاني كل شخص مصاب بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب من كل هذه الأعراض، ويمكن أن تتغير يومًا بعد يوم. في بعض الأحيان تتطور تدريجيًا، ولكن أحيانًا يمكن أن تكون مفاجئة جدًا.



يعاني الأطفال والشباب المصابون بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب من مفاصل ملتهبة. أحيانًا تكون المفاصل متورمة أو دافئة عند لمسها، ولكن في بعض الأحيان يصعب اكتشاف الالتهاب.

قد تؤلم المفاصل، وقد تقل الحركة ويعانون من التصلب، خاصة في الصباح.

يغير بعض الأطفال والشباب طريقة تحركهم لتجنب الألم.

يعاني العديد من الأطفال والشباب المصابين بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب أيضًا من **التعب** (التعب الشديد الذي لا يزول مع النوم). يصاب البعض **بالحمى**؛ ويصاب البعض الآخر **بطفح جلدي**.

يصاب الأطفال والشباب المصابون بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب **بالتهاب داخل العين**. وهذا ما يسمى التهاب العينية. قد يكون من الصعب جدًا اكتشاف أعراض التهاب العينية، لذلك من الضروري زيارة اختصاصي العينية بعد وقت قصير من تشخيص الإصابة بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب وبعده بانتظام. هناك المزيد من المعلومات حول التهاب العينية لاحقًا في هذا الكتيب.

أنواع التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب

سيخبرك الطبيب بنوع التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب لديك. لست بحاجة إلى معرفة كل شيء عن الأنواع المختلفة، ولكن قد تجد أنه من المفيد معرفة أن هناك أنواعًا مختلفة - خاصة عندما تقابل أشخاصًا آخرين مصابين بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب. يتأثر كل شخص مصاب بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب بطريقة مختلفة قليلًا. أنت فريد من نوعك من جميع النواحي، بما في ذلك التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب الذي لديك.

التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب المتعدد المفاصل

تتأثر 5 مفاصل أو أكثر في الأشهر الستة الأولى. وينقسم هذا النوع من التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب إلى مجموعتين، العامل الرثوي السلبي أو العامل الرثوي الإيجابي. معظم الأطفال المصابين بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب المتعدد المفاصل لديهم العامل الرثوي السلبي. هناك عدد أقل من الأطفال لديهم العامل الرثوي الإيجابي، على الأرجح في الفتيات المراهقات ويعتبر في بعض الأحيان بداية مبكرة لالتهاب المفاصل الرثوي للبالغين.

التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب القليل المفاصل

هو النوع الأكثر شيوعًا من التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب حيث تتأثر فيه 4 مفاصل أو أقل في الأشهر الستة الأولى. قد ينتشر في بعض الأطفال ليشمل المزيد من المفاصل (وهذا ما يسمى "التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب القليل المفاصل الممتد"). وهو أكثر شيوعًا عند الفتيات وغالبًا ما يبدأ عند الأطفال الصغار (أقل من 5 سنوات). ينطوي التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب القليل المفاصل على خطر الإصابة بالتهاب العنينة (التهاب العين).

التهاب المفاصل الصدفي

في هذا النوع من التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب، قد يصاب الأطفال بطفح جلدي يسمى الصدفية، والذي يشبه الطفح الجلدي المتقشر الجاف، أو قد يكون لديه قريب مصاب بالصدفية. قد يكون لديه أيضًا تغييرات في الأظافر، والتي تبدو مثل الخُفر.

التهاب المفاصل المرتبط بالتهاب الارتكاز

في هذا الشكل من التهاب لمفاصل اليفعي مجهول السبب، يكون الالتهاب في الأماكن التي ترتبط فيها الأوتار بالعظام. غالبًا ما يعاني الأطفال المصابون بالتهاب المفاصل المرتبط بالتهاب الارتكاز من ألم في العمود الفقري والوركين.

التهاب المفاصل اللامتمايز

وهنا لا يتناسب تعريف التهاب المفاصل بدقة مع أي من الفئات الأخرى. يمكن أن يكون التهاب المفاصل جزءًا من الأمراض الالتهابية الأخرى أو مرض حدث بعد عدوى.

التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب الجهازى

يعاني حوالي 1 من كل 10 أطفال مصابين بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب من التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب الجهازى. عادةً ما يعاني الأطفال المصابون بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب الجهازى من حمى غير معدية وطفح جلدي. لا يؤثر الالتهاب على المفاصل فحسب، بل يؤثر أحيانًا على أجزاء أخرى من الجسم بما في ذلك القلب والكبد والرئتين. يصاب بعض الأطفال المصابين بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب الجهازى بحالة نادرة ولكنها خطيرة للغاية تعرف باسم متلازمة تنشيط الخلايا البلعمية والتي قد تتطلب علاجًا عاجلًا. يختلف التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب الجهازى عن الأنواع الأخرى من التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب لأنه يعتبر مرض "التهاب ذاتي" وليس مرض مناعة ذاتية. وهذا يعني مشاركة جزء مختلف من دفاعات جهاز المناعة.

التهاب العنبيه



يمكن أن يصاب بعض الأطفال والشباب المصابين بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب بالتهاب داخل العين وكذلك في المفاصل. وهذا ما يسمى التهاب العنبيه.

يمكن أن يحدث التهاب العنبيه في أي عمر، ولكن قد يكون من الصعب جدًا اكتشاف الأعراض - خاصة عند الأطفال الأصغر سنًا. من المهم جدًا أن يتم فحصك في عيادة طب العيون في أقرب وقت ممكن بعد تشخيص التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب. هذا هو فريق العيون المتخصص الذي يمكنه التحقق من التهاب العنبيه. سيخبرونك في الموعد الأول بعدد المرات التي تحتاج فيها إلى فحص العينين.

عادةً ما يتم إجراء فحص بصر أولاً في الموعد من خلال قراءة مخطط يحتوي على أحرف أو صور أو رموز. ثم سيستخدم اختصاصي صحة العين مجهزًا خاصًا (يسمى المصباح الشقي) للبحث عن أي خلايا ملتهبة داخل العين يمكن أن تشير إلى التهاب العنبيه.

إذا كنت مصابًا بالتهاب العنبيه، فسيتحدث الأطباء معك عن الأدوية. من المهم علاج التهاب العنبيه، لأنه يمكن أن يؤدي إلى تضرر العين وفقدان البصر إذا لم يتم علاجه.

بحلول الوقت الذي تلاحظ فيه وجود خطأ ما في العينين، قد يكون من الصعب حل المشكلة. يمكن أيضًا أن يحدث التهاب العنبيه حتى عندما يكون التهاب المفاصل في حالة سكون.

لذا تأكد من الاستمرار في الذهاب
إلى مواعيد العيادة العينية حتى لو
كنت تشعر أنك بخير.

التشخيص

عادةً ما يتم تشخيص الإصابة بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب من قبل طبيب أمراض الرثويات للأطفال. وهو طبيب متخصص في التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب والحالات المماثلة. ويعمل ضمن فريق من المتخصصين الآخرين (يسمى "فريق متعدد التخصصات") لضمان حصول كل طفل وشاب على أفضل رعاية ودعم ممكنين.

لا يوجد فحص واحد لالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب. وللوصول إلى تشخيص رسمي، سيتم أخذ التاريخ الطبي الكامل وإجراء فحص بدني. سيجري معظم الأشخاص أيضاً تحاليل الدم في هذه المرحلة، وسيجري البعض الآخر صور الأشعة السينية أو أنواع التصوير الأخرى. يتم ذلك حتى يتمكن فريق الرعاية الصحية من التأكد من أنه التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب حقاً وليس شيئاً آخر. انتبه إلى أن تحاليل الدم والأشعة السينية قد تبدو "طبيعية" عند الأطفال المصابين بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب. قد يستغرق الأمر بعض الوقت للحصول على جميع نتائج الاختبارات، لذا قد يستغرق الأمر بعض الوقت للحصول على التشخيص. سيقوم الطبيب بتشخيص الإصابة بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب بناءً على الفحص وتاريخ الأعراض لديك.

من المهم جداً تشخيص الحالة على الفور، حتى يتسنى لك البدء في العلاج في أقرب وقت ممكن. الهدف هو إيقاف نشاط التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب (وهذا ما يسمى بالسكون)، ومع العلاج السريع والفعال يمكن أن يحدث هذا للعديد من الأطفال.

وعندما تزور طبيب أمراض الرثويات للأطفال، سوف يرغب في فحص المفاصل. من المفيد أن ترتدي ملابس مريحة ولكن فضفاضة حتى يسهل عليه فحص المفاصل، أو ربما تأخذ سروالاً قصيراً للتغيير.

يكون هناك أحياناً تأخيرات في المواعيد لا يمكن تجنبها، لذا خذ معك بعض الوجبات الخفيفة والأنشطة لتبقي نفسك مشغولاً.

لماذا انا؟

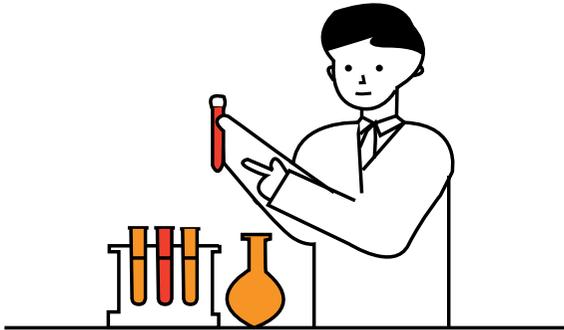
لا نعرف حتى الآن على وجه التحديد لماذا يصاب الشخص بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب. لكن الشيء الوحيد الذي نعرفه هو أن هذا ليس خطأك. لم تفعل أي شيء قد يسبب الإصابة بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب، ولم يكن بإمكانك فعل أي شيء مختلف لمنع تطوره.

التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب ليس معدياً. لم تنتقل إليك عدوى من شخص آخر، ولا يمكن لأحد أن يصاب به عن طريقك.

لقد أظهرت الأبحاث أن هناك عددًا من العوامل التي يجب أن تحدث حتى يصاب شخص ما بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب. يبدو أنه يجب أن يكون لديك مزيج معين من الجينات، على سبيل المثال، وقد تحتاج للتعرض إلى "مُحفز". ولكن ليس كل من لديه هذه الجينات ونفس المحفزات سوف يصاب بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب. نحن ببساطة لا نعلم لماذا يصاب بعض الناس بهذه الحالة، بينما لا يصاب بها آخرون.

يعاني بعض الأشخاص المصابين بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب أيضًا من حالات مناعية ذاتية أخرى، أو قد يعاني أشخاص آخرون في أسرهم من حالات مماثلة، ولكن لا يعاني الجميع منها.

يتم إجراء البحوث لفهم سبب حدوث التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب.



فريق الرعاية الصحية

بمجرد تشخيص الإصابة بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب، سيتحدث فريق الرعاية الصحية معك حول العلاج والأدوية والدعم. ستكون خطة العلاج والرعاية خاصة بك، لذلك قد تكون مختلفة عن شخص آخر مصاب بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب. يرجع ذلك إلى أن العلاج سيعتمد على نوع التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب الذي تعاني منه والمفاصل المصابة وما إذا كنت تعاني من التهاب العنقية وعدد من العوامل الأخرى. هناك بعض الأشياء الأخرى التي قد يحتاج الأطباء إلى أخذها في الاعتبار.

ستتضمن الرعاية المستمرة عادةً تناول الأدوية والعلاج الطبيعي واتباع نظام غذائي صحي ومتوازن وممارسة الرياضة. يمكنك معرفة المزيد عن ذلك لاحقًا في هذا الكتيب.

سوف يتنوع أعضاء فريق الرعاية الصحية اعتمادًا على نوع التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب لديك. من المهم ملاحظة أنه على الرغم من أن كل عضو في الفريق لديه دور محدد، فإنهم يعملون معًا لتقديم أفضل رعاية ممكنة لكل طفل أو شاب مصاب بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب. فيما يلي بعض الأشخاص الذين قد تقابلهم:

طبيب أطفال أو أطباء آخرين في المستشفيات المحلية

إذا كانت لديك "رعاية مشتركة" بين مستشفيين، فسوف ترى أيضًا طبيبًا في المستشفى المحلي. عادة ما يكون هذا الطبيب طبيب أطفال، وسوف يعمل بشكل وثيق مع فريق طب الرثويات للأطفال الخاص بك لتقديم أفضل رعاية ممكنة لك.

طبيب أمراض الرثويات للأطفال

وهو طبيب متخصص في التهاب المفاصل الرثوي (الروماتيزم) والحالات المماثلة. سيقوم بتقييم احتياجاتك واتخاذ القرارات معك بشأن العلاج، ووصف أدوية التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب. سيكون لديك مواعيد منتظمة مع طبيب أمراض الرثويات للأطفال.

فريق متخصص في طب العيون

هذا هو الفريق الذي يفحص العينين بحثًا عن التهاب العنقية. قد ترى طبيب العينية أو اختصاصي تقويم البصر (اختصاصي الرؤية وصحة العين) أو اختصاصي البصريات.

ممرضة متخصصة في أمراض الرثويات

هي ممرضة متخصصة في أمراض الرثويات عند الأطفال. وسوف تكون غالبًا نقطة الاتصال الأولى إذا كان لديك أي أسئلة أو مخاوف بشأن التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب وعلاجه. يمكنك عادةً الاتصال بالممرضة عبر الهاتف أو البريد الإلكتروني بين المواعيد مع الأطباء.

متخصص العلاج الطبيعي

سيقوم متخصص العلاج الطبيعي بتقييم قوة العضلات وحركة المفاصل وإعطاء تمارين محددة لاستهداف العضلات التي تحتاج إلى دعم إضافي. إن القيام بهذه التمارين في المنزل بين المواعيد يعد جزءًا مهمًا من العلاج الطبيعي. هناك المزيد من المعلومات لاحقًا في هذا الكتيب.

أطباء متخصصون آخرون

اعتمادًا على أي مفاصل تأثرت، يمكنك أيضًا رؤية أطباء متخصصين آخرين. على سبيل المثال، يعتني الأطباء المتخصصون في جراحة العظام بالبنية الجسدية للمفاصل والعظام. إذا كان الفك لديك متأثرًا، فقد ترغب في زيارة متخصص جراحة الوجه والفكين. إذا كنت تعاني من التهاب المفاصل اليفعي الصدفي، فسوف تحتاج إلى رؤية طبيب الأمراض الجلدية.

المعالج الوظيفي

يمكن للمعالجين الوظيفيين مساعدة الأطفال والشباب الذين يعانون من التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب على المشاركة بشكل كامل في الأنشطة اليومية في المنزل أو المدرسة أو الكلية، وفي الهوايات والأنشطة الاجتماعية. يمكنهم تقديم توصيات للمساعدة في جعل الأمور أسهل، ونصائح حول إجراء تغييرات على ما تفعله أو على البيئة المحيطة. على سبيل المثال، إذا كانت الأصابع أو المعصمين أو الذراعين متأثرة بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب، فيمكنهم تقديم الدعم للمساعدة في الكتابة اليدوية (مثل التوضيعة بقبضات القلم أو المكاتب المائلة أو الجبائر). سيقومون بتقييم احتياجاتك على وجه التحديد، حيث يواجه كل شخص مصاب بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب تحديات مختلفة. إذا كنت تشعر أنك قد تستفيد من زيارة معالج وظيفي، اسأل الطبيب عن ذلك.

متخصص سحب الدم

هذا هو الشخص الخبير في سحب الدم. قد تحتاج إلى إجراء تحاليل الدم بشكل منتظم. نحن نعلم أن هذا قد يكون صعبًا، ولكنها مهمة حقًا. سيكون لدى متخصص سحب الدم عدد من الاستراتيجيات لجعل الأمر أقل توترًا.

متخصص تقويم العظام / متخصص طب الأقدام

وهو خبير في صحة القدم. يعاني العديد من الأطفال المصابين بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب من تأثر مفاصل الساقين - الوركين والركبتين والكاحلين والقدمين. يقوم متخصص أمراض القدم / متخصص تقويم العظام بتقييم مدى تأثير التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب لديك على المشي. يمكنك أن تسأل طبيب أمراض الرئويات للأطفال أو ممرضة أمراض الرئويات المتخصصة إذا كانا يعتقدان أن رؤية متخصص تقويم العظام أو متخصص طب الأقدام قد تكون مفيدة لك.

المتخصص النفسي / المستشار النفسي

إنه من الشائع جدًا أن يشعر الأطفال المصابون بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب بمجموعة من المشاعر بما في ذلك الغضب والخوف والقلق والشعور بالوحدة بسبب التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب. يساعد المتخصصون النفسيون الأشخاص على التعامل مع الجانب العاطفي الناتج عن التعايش مع التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب. يمكنهم مساعدة الأطفال على التغلب على الخوف من علاجات معينة مثلًا. إذا كنت تشعر أنك قد تستفيد من رؤية متخصص نفسي، اسأل طبيب أمراض الرثويات للأطفال عن ذلك. قد ترغب في سؤال الطبيب العام عما إذا كان هناك أي خيار لخطة رعاية الصحة النفسية لدعم تكلفة استشارات الصحة النفسية.

فني الأشعة

هذا هو الشخص المدرب خصيصًا الذي يأخذ صورًا لداخل الجسم. يمكن أن تشمل هذه الفحوصات الموجات فوق الصوتية والأشعة السينية والتصوير الطبقي المحوري (الأشعة المقطعية) والتصوير بالرنين المغناطيسي. إذا طُلب منك إجراء أي من هذه الفحوصات، فسيتمكن فني الأشعة وفريقه من الإجابة على أي أسئلة حول ما يحدث عنه الفحص، على الرغم من أنه سيعطي النتائج إلى الطبيب الذي سيشرحها لك (حيث سيستخدم الطبيب هذه المعلومات مع معلومات أخرى لديه حول حالتك).

الطبيب العام

يظل الطبيب العام جزءًا مهمًا من الفريق. سوف يشارك في بعض الأحيان في وصف الأدوية وإحالتك لإجراء الفحوصات وطلب تحاليل الدم ومراقبة التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب لديك وصحتك بشكل عام. وسيكون أيضًا الشخص الذي تراه بشأن المشكلات الصحية والمخاوف الأخرى. يمكن للطبيب العام أن يزودك بخطة صحية للأمراض المزمنة إذا كنت بحاجة إلى علاج طبيعي أو علاج وظيفي في المجتمع بالإضافة إلى خطة رعاية الصحة النفسية للوصول إلى خدمات المتخصص النفسي أو الاستشارة النفسية.

معالج حياة الطفل / معالج باللعب

يوجد في بعض المستشفيات والعيادات معالج متخصص في "حياة الطفل" أو "اللعب". هذا شخص مدرب خصيصًا لمساعدة الأطفال من خلال اللعب (بما في ذلك الحرف اليدوية والتلوين واللعب الخيالي والقصص والألعاب التفاعلية). يمكن أن تساعد في تخفيف القلق قبل موعد أو فحص، قبل وأثناء تحاليل الدم، أو إذا كنت قد تلقيت حقنة وكنت قلقًا بشأنها. إذا لم يكن لدى المستشفى أو العيادة معالج للحياة أو معالج باللعب للأطفال، فقد ترغب في الاستفسار عما إذا كان المعالج الوظيفي يستطيع المساعدة في هذا الأمر.

الصيدلي

الصيدلي هو الشخص الذي يقوم بإعداد وإصدار الأدوية لك. إذا كان لديك أي أسئلة حول كيفية تناول الدواء أو أي مخاوف بشأنه، فيمكنك التحدث إلى الصيدلي.

الأدوية

نحن نعلم أن البدء في تناول الدواء قد يكون مخيفاً، خاصة عندما تقرأ أو تسمع عن الآثار الجانبية. ولكن الأدلة الطبية أظهرت أن عدم تناول الأدوية يمكن أن يؤدي إلى أضرار دائمة. ويمكن أن يؤدي هذا إلى المزيد من الألم وعدم الراحة والإعاقة والمزيد من العلاج الطبي.

سيقوم فريق الرعاية الصحية بنصحك بالأدوية التي يعتقدون أنها الأفضل بالنسبة لك. في بعض الأحيان سيكون هناك دواء واحد، وفي بعض الأحيان سيكون هناك مزيج من الأدوية. سيتأكدون من أنك تعرف أي منها يجب أن تتناوله وكيفية تناوله وأي آثار جانبية يجب الانتباه إليها. وسوف يقومون أيضاً بمراقبتك بانتظام للتحقق من الآثار الجانبية.

للحصول على أفضل النتائج، قد يكون من الضروري تناول الأدوية لعدة سنوات. كن على علم فقط أنه بمرور الوقت، قد يتغير مزيج الأدوية والجرعة مع النمو، ومع تغير التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب لديك، أو إذا واجهت أي آثار جانبية.

وتذكر أيضاً أن معظم الأدوية قد تستغرق بعض الوقت قبل أن تشعر بفوائدها، لذا عليك الالتزام بها حتى لو لم تظهر نتائجها مباشرةً.

في حين أن الأبحاث مستمرة للمساعدة في العثور على العلاج المناسب لكل طفل في كل مرة، فمن المؤسف أنه في بعض الأحيان قد يستغرق الأمر بعض الوقت للحصول على الأدوية المناسبة أو الجرعة الصحيحة. إذا شعرت أن الدواء لا يعمل بشكل جيد بما فيه الكفاية أو أنك غير راضٍ عن الآثار الجانبية، فتحدث إلى فريق الرعاية الصحية على الفور - لا تغير الجرعة أو تتوقف عن تناول الدواء دون التحدث مع الفريق.



عند تناول دواءً ما، استمر في تناوله حتى عند اختفاء الأعراض - حتى ينصحك فريق الرعاية الصحية بالتوقف عن تناوله. الهدف هو أن تصل إلى مرحلة "سكون" التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب لديك وتحافظ عليه في تلك المرحلة حتى تتمكن من عيش حياة طبيعية خالية من الألم. قد يستغرق الأمر بعض الوقت حتى يحدث هذا. سيكون طبيب أمراض الرئويات للأطفال قادراً على تقديم النصح عندما يكون راضياً على أنك وصلت إلى مرحلة تقليل الأدوية أو إيقافها.

يوضح هذا الجدول المجموعات الرئيسية من أدوية التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب، ولكن تذكر أنه يتم تطوير أدوية جديدة طوال الوقت وسيكون فريق الرعاية الصحية قادرًا على تقديم أحدث النصائح. لدى العديد من الأدوية عدة أسماء مختلفة، اعتمادًا على الشركة المنتجة لها. تحدث مع أحد أعضاء فريق الرعاية الصحية في حالة الشك.

النوع	مثال	الغاية
مسكنات الألم	الباراسيتامول	يساعد على السيطرة على الألم الخفيف إلى المتوسط، وخفض الحمى. لا يقلل الالتهاب.
الأدوية المضادة للالتهابات غير الستيرويدية	نابروكسين ايبوبروفين سيلبيريكس بيروكسيكام	يقلل الألم والتصلب والالتهاب.
الستيرويدات (الستيرويدات القشرية)	بريدنيزولون	يقلل الالتهاب ويخفف الألم. عادة ما تعمل بسرعة ويكون عبارة عن علاجات قصيرة الأمد. يمكن حقنه في المفصل المصاب أو إعطاؤه عن طريق الفم أو عن طريق الحقن.
الأدوية المضادة للالتهاب الرثوي المعدلة للمرض	ميثوتركسيت سلفاسالازين هيدروكسي كلوريكين ليفلونوميد	يقلل من نشاط الجهاز المناعي. إنها تستغرق وقتًا حتى تبدأ المفعول (أسابيع أو أشهر) وتسيطر على المرض على المدى الطويل.
المواد الحيوية	إيتانيرسبيت أداليموماب توسيليزوماب أباتاسبيت ريتوكسيماب توفاسيتينيب سيكيوكينيوماب	وهي تستهدف مواد كيميائية أو خلايا محددة في الجهاز المناعي. يتم إعطاؤها في بعض الأحيان مع الأدوية المضادة للالتهاب الرثوي المعدلة للمرض.

أشياء يجب تذكرها بشأن الأدوية

تعمل بعض هذه الأدوية عن طريق تثبيط جهاز المناعة لديك. والهدف هو منع جهاز المناعة من رد الفعل المبالغ فيه ومهاجمة المفاصل. واعتماداً على الدواء، يمكن أن يجعلك ذلك في بعض الأحيان أكثر عرضة للإصابة ببعض أنواع العدوى. سوف يتمكن فريق الرعاية الصحية من تقديم النصح لك وشرح ما يجب عليك فعله لحماية نفسك، وما يجب عليك فعله إذا أصبت بتوسعك.

تعتبر التطعيمات جزءاً مهماً من حمايتك من أمراض معينة؛ بعض الأدوية المستخدمة لعلاج التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب يمكن أن تجعل بعض أنواع التطعيمات غير مناسبة. على سبيل المثال، قد لا تتمكن من الحصول على لقاحات "حية" إذا كان جهاز المناعة لديك ضعيفاً بسبب بعض الأدوية. في بعض الظروف، قد يتم تقديم تطعيم إضافي أو قد يكون هناك حاجة إلى برنامج تطعيم "تعويضي" لاستكمال التطعيمات الروتينية. يمكنك التحقق من هذا مع فريق الرعاية الصحية.

تتغير الإرشادات بناءً على الأبحاث والأدلة الحديثة، وسيعرف فريق أمراض طب الرئويات أحدث الإرشادات وكيفية تأثيرها عليك. قد لا يكون الطبيب العام على دراية بهذا التوجيه المتخصص.

قد تجعلك بعض الأدوية أكثر عرضة للحروق في أشعة الشمس. ننصحك باتباع التوصيات القياسية الخاصة بالحماية من الشمس.

"ارتدِ ملابس تغطي الجسم،

ضع كريم حماية من الشمس بدرجة حماية 30 أو أعلى،

ارتدِ قبعة عريضة الحواف، ابحث عن الظل،

ارتدِ نظارة شمسية"

تحاليل الدم

قبل أن يتم تشخيص حالتك، قد تحتاج إلى مجموعة من تحاليل الدم. لا يوجد اختبار دم لالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب، ولكن هذه النتائج تساعد في إيضاح الصورة الشاملة للطبيب. قد تبدو تحاليل الدم "طبيعية" في كثير من تحليل. قد تحتاج أيضًا إلى إجراء تحاليل دم منتظمة لمراقبة التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب لديك وتحديد أي آثار جانبية محتملة للدواء. فيما يلي بعض الأشياء الشائعة التي قد تراها في نتائج تحليل الدم. لا تحتاج إلى فهم هذه الاختصاصات بالتفصيل حيث سيقوم الأطباء بفحص نتائج تحاليل الدم، ولكن بالنسبة لأولئك الذين يريدون معرفة ما تعنيه كل الاختصاصات، فإليك نظرة عامة:

WBC - تعداد خلايا الدم البيضاء

تساعد خلايا الدم البيضاء الجسم على مكافحة العدوى، وتكثر هذه الخلايا إذا أصبت بالعدوى. يمكن أن يشير ارتفاع عدد خلايا الدم البيضاء إلى وجود عدوى، على الرغم من أنه في بعض أشكال التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب، قد تكون عدد خلايا الدم البيضاء أعلى.

الخضاب

الخضاب هو جزء من خلايا الدم الحمراء ويساعد على نقل الحديد والأكسجين. قد يشير المستوى المنخفض من الخضاب إلى فقر الدم. يمكن أن يحدث فقر الدم أحيانًا عند الأطفال المصابين بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب أو في حالات أخرى طويلة الأمد حيث يوجد التهاب مستمر، ولكن نادرًا ما يكون هذا شديدًا عند الأطفال المصابين بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب.

ES - سرعة تثقل الدم (سرعة ترسب الكريات الحمراء)

هذا هو علامة الالتهاب. تشير سرعة تثقل الدم المرتفعة إلى وجود بعض الالتهابات، على الرغم من أنه لا يحدد مكان الالتهاب في الجسم أو سبب حدوثه. يمكن أن تؤدي نزلات البرد والعدوى والأمراض والالتهابات في حالات مثل التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب إلى زيادة معدل سرعة تثقل الدم.

CRP - البروتين التفاعلي سي

يعتبر أيضًا علامة على الالتهاب. يميل إلى الارتفاع والعودة إلى وضعه الطبيعي بشكل أسرع من سرعة تثقل الدم. يشير المستوى المرتفع منه إلى الالتهاب أو العدوى.

LFT - اختبارات وظائف الكبد

يمكن أن تؤثر بعض الأدوية على الكبد، لذا سينظر فريق الرعاية الصحية إلى هذه النتائج لتحديد أي علامات للآثار الجانبية.

مؤشرات لمرة واحدة

قد يتم قياس بعض المؤشرات مرة واحدة فقط أو من حين لآخر حيث يتم استخدامها لتصنيف المرضى ومساعدة الأطباء على فهم خيارات العلاج وتحديد النتائج المحتملة على المدى الطويل. وتشمل هذه:

HLA - مستضد الكريات البيضاء البشرية. يساعد هذا الجهاز المناعي في الجسم على التعرف على خلاياك. هناك العديد من الأنواع الفرعية، ولكن الأطباء يميلون إلى النظر إلى HLA-B27 الذي يرتبط بالتهاب المفاصل المرتبط بالتهاب الارتكاز (نوع من التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب) في بعض المرضى.

RF - العامل الرثوي. يتم استخدام هذا كمؤشر للنوع الفرعي من التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب ويمكن أن يساعد الأطباء على فهم خيارات العلاج. غالبًا ما يكون العامل الرثوي سلبيًا أو غائبًا لدى معظم الأطفال والشباب المصابين بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب.

ANA - الجسم المضاد للنواة. يبحث هذا الاختبار عن بعض الأجسام المضادة الذاتية الموجودة في الدم. هذه هي البروتينات الموجودة في الجهاز المناعي. إن كون الشخص إيجابيًا للجسم المضاد للنواة (يظهر أحيانًا على هيئة ANA+) قد يزيد من خطر إصابة الأطفال المصابين بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب بالتهاب العنابية.

CCP - الببتيدات السيترولينية الدائرية. مثل العامل الرثوي، هذه هي المؤشرات التي يستخدمها الأطباء للمساعدة في فهم نوع التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب وخيارات العلاج.

العلاج الطبيعي

يمكن أن يكون العلاج الطبيعي جزءًا مهمًا جدًا من العلاج. ومع ذلك، لن يحتاج كل طفل مصاب بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب إلى العلاج الطبيعي، لذا فمن الجيد التحدث إلى طبيب أمراض الرثويات للأطفال حول احتياجاتك الخاصة.

إذا كنت بحاجة إلى العلاج الطبيعي، فسوف يقوم متخصص العلاج الطبيعي بتقييمك للتحقق من قوة العضلات المختلفة ومراقبة حركة المفاصل.

يحتوي كل مفصل في الجسم على مجموعة من العضلات للتحكم في حركته. في كثير من الأحيان في التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب تضعف بعض العضلات، مما يجعل التحكم في حركة المفصل أكثر صعوبة. إذا لم يتم تصحيح ذلك، فسيحاول جسمك بشكل طبيعي التعويض دون أن تفكر في ذلك - ولكن هذا يمكن أن يؤدي إلى العرج أو الالتواء أو الانحناء لتجنب استخدام المفصل الذي يؤلم.

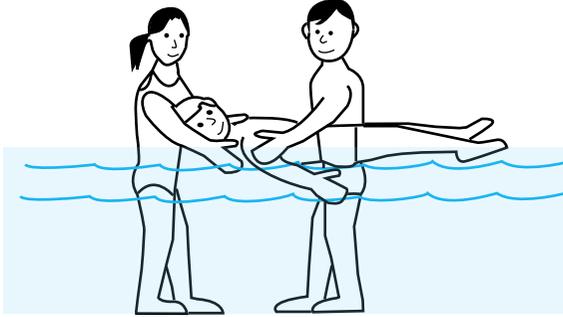
سيقوم متخصص العلاج الطبيعي بتقييمك وقد يعطيك تمارين محددة لاستهداف تلك العضلات التي تحتاج إلى القليل من القوة الإضافية، للمساعدة في تحقيق التوازن للمفصل مرة أخرى. سيؤدي هذا إلى تحكّم أكبر وحركة أفضل وتقليل الألم. ستكون مجموعة التمارين المقدمة لك في كثير من الأحيان مخصصة لك لأنها مصممة لمساعدة مفاصلك. سيوضح لك متخصص العلاج الطبيعي التمارين التي يجب عليك القيام بها ويخبرك بمعدل القيام بها وعدد التكرارات في كل مرة وما إذا كنت بحاجة إلى استخدام الأوزان.

إذا كان التمرين مؤلمًا، اتصل بمتخصص العلاج الطبيعي أو أحد أعضاء فريق الرعاية الصحية للحصول على الدعم.

يساعد العلاج الطبيعي على بناء قوة عضلية محددة، فضلًا عن تحسين والحفاظ على المرونة ونطاق الحركة والقدرة على التحمل واللياقة البدنية. سيعمل متخصص العلاج الطبيعي معك، مع الأخذ في الاعتبار أهدافك وتطلعاتك.

العلاج المائي

قد يُنصح بإجراء العلاج المائي أيضًا. سوف تمارس التمارين بمساعدة المعالج أثناء العلاج المائي، في حوض سباحة بمياه دافئة (مثل حوض السباحة، ولكن عادة ما يكون أكثر دفئًا). يدعم الماء وزنك ويحافظ على دفء المفاصل والعضلات أثناء ممارسة التمارين الرياضية (مما قد يخفف أي ألم قد تشعر به). كما أن الماء يشكل مقاومة، لذا فإن التحرك عكس الماء يساعد على بناء العضلات.



تذكر أن ممارسة التمارين الرياضية بانتظام تشكل جزءًا مهمًا من الحياة اليومية وستساعدك على تحسين الصحة واللياقة البدنية بشكل عام بالإضافة إلى علاج التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب.

الأيام السيئة: "الهجمات"

أحد التحديات التي نواجهها في علاج التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب هو أن كل يوم قد يكون مختلفاً. سيكون لديك أيام جيدة وأيام سيئة حيث تكون أعراض التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب لديك أسوأ. وقد يشمل ذلك الألم أو التعب. لن يدرك معظم الأشخاص ما تشعر به، ونحن نعلم أنه قد يكون من الصعب إخبارهم بذلك. ومع ذلك، من المهم التأكد من أن الأشخاص من حولك - أولئك الذين تعرفهم وثق بهم - يعرفون كيف تسير أمورك. يمكن للوالدين ومقدمي الرعاية تقديم المساعدة، ويمكن للأصدقاء دعمك، ويمكن للمعلمين تسهيل الأمور عليك - ولكن فقط إذا علموا أنك بحاجة إلى قدر إضافي من المساعدة. ولكن يمكن أن يكون العلاج الوظيفي أكثر فائدة عندما تتأثر الأنشطة اليومية - تعلم كيفية التكيف مع المهام أو الحصول على معدات تكييفية للمساعدة في جعل الأمور أسهل وتقليل التعب.

الهجمة هي تفاقم نشاط المرض. وهذا يعني أن الأعراض تزداد سوءاً وأنت تحتاج إلى مساعدة إضافية.

قد يصبح مفصلاً واحداً أو أكثر مؤلماً أو حساساً خلال الهجمة، وقد تشعر بالتعب والإرهاق. يمكن للأشياء التي تبدو سهلة في معظم الأوقات أن تصبح أكثر صعوبة تدريجياً وتؤثر على أي أنشطة - مثل تمشيط الشعر وصعود الدرج وإغلاق الأزرار. إذا بدأ هذا الأمر بالحدوث، يمكنك الاتصال بفريق طب الرئويات للأطفال.

قد يُصاب الأطفال المصابون بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب بارتفاع حرارة وطفح جلدي أو آلام في المفاصل. يمكن أن تحدث الهجمة في أي وقت ولكن من المرجح أن تحدث بعد مرض أو عدوى.

إذا كنت تعاني من هجمة، فقد تحتاج إلى الاتصال بفريق أمراض الرئويات.



نصائح مهمة إذا كنت تعاني من هجمة:

- أخبر شخصًا ما! لا يمكن للناس المساعدة إلا إذا عرفوا. لا يتعين عليك إخبار الصف بأكمله أو الإعلان عن ذلك على وسائل التواصل الاجتماعي (ما لم تكن ترغب في ذلك)، ولكن تأكد من معرفة العائلة والمعلمين حتى يتمكنوا من دعمك
- واصل الحركة! سيؤدي هذا إلى تقليل التصلب وحماية المفصل ولكن تذكر ألا تبالغ في ذلك
- كن لطيفًا مع نفسك! لا تحاول أن تفعل كل ما بوسعك في اليوم الجيد، بل أعط نفسك الوقت الذي تحتاجه. يُطلق على هذا أحيانًا "ضبط وتيرة" نفسك حتى لا تبالغ في فعل الأشياء عندما تشعر بأنك على ما يرام ثم تتسبب لنفسك في يوم "سيئ" في اليوم التالي
- استخدم العلاجات غير الدوائية! يمكن أن تساعد الكمادات الساخنة والباردة في تخفيف الألم وتقليل الالتهاب. يمكن أن يساعد الاستحمام أو المغاطس الدافئة في علاج تصلب الصباح. اطلب النصيحة من فريق الرعاية الصحية أو الصيدلي
- استرخ! حسنًا، إن إخبارك أن تسترخي لا يجدي نفعًا بمفرده، ولكن ابحث عن شيء يناسبك. يمكن أن يساعدك التنفس العميق والتأمل والتمدد واليوغا والاستماع إلى الموسيقى والتلوين. قد يكون الاسترخاء أمرًا صعبًا، لذا من الأفضل ممارسة هذه الأشياء عندما تكون في الأيام الجيدة أيضًا، حتى تصبح أسهل عندما تحتاج إليها حقًا
- بالإضافة إلى الأدوية الموصوفة التي تتناولها كجزء من العلاج، قد تجد أن الكريمات مع التدليك فعالة بالنسبة لك. اقرأ دائمًا الملصق وتحدث إلى الطبيب أو الصيدلي عند تناول أي دواء
- تأكد من تناول أي أدوية تحت إشراف فريق الرعاية الصحية حتى يتمكنوا من التحقق من التفاعلات.

الصحة العامة

يُعد التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب قابلاً للعلاج ويمكن تحقيق حالة السكون عندما تعمل مع فريق أمراض الرثويات. بالإضافة إلى الأدوية والعلاج الطبيعي، هناك بعض الأشياء الرئيسية التي يجب عليك القيام بها. الحياة مع التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب ليست سهلة دائماً، ولكنها لا تزال بإمكانها أن تكون مجزية.



الغذاء والنظام الغذائي

يحتاج الجسم إلى مجموعة متنوعة من العناصر الغذائية المختلفة حتى يتمكن من العمل بشكل صحيح. يعتمد الأكل الصحي على الحصول على الكمية المناسبة من العناصر الغذائية المتوازنة.

النظام الغذائي الصحي يحتوي على نسبة قليلة من السكر والأطعمة المصنعة والدهون غير الضرورية. سيوفر لك مزيجاً من الفيتامينات والمعادن والعناصر الغذائية الأخرى (مثل الكالسيوم، وهو مهم لصحة العظام).

ربما سمعت أو قرأت عن أنظمة غذائية تدعي أن تناول أو تجنب أطعمة أو أنواع معينة من الطعام يمكن أن يحسن أو حتى يدفع التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب إلى مرحلة السكون. لا يوجد حالياً سوى القليل من الأدلة حول هذا الأمر ولا توجد توصيات محددة حول فوائد أو أضرار أطعمة معينة في إدارة التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب. ولكن يجب أن تعلم أن اتباع نظام غذائي متوازن أمر مهم للصحة العامة والنمو والتطور الطبيعي. يمكن لبعض الأدوية، مثل الستيرويدات، أن تزيد الشهية للطعام. من المهم الحفاظ على موقف إيجابي تجاه شكل الجسم لأن شكل الجسم قد يتغير كجزء من برنامج العلاج الطبيعي. قد يكون ذلك مختلفاً بالنسبة لكل طفل. يرجى مناقشة ذلك مع فريق طب الرثويات للأطفال إذا كانت لديك مخاوف بشأن شكل الجسم.

الأكل الجيد وممارسة الرياضة يدعم
الصحة والعافية العامة.

النوم

تستغل أجسامنا وقت النوم للنمو والإصلاح. إن الحصول على قسطٍ كافٍ من النوم مهم جدًا أيضًا لكل طفل وشاب ويساعد في الأداء الذهني (مدى جودة تفكيرك) بالإضافة إلى الصحة البدنية. إذا لم تحصل على قسطٍ كافٍ من النوم، فقد تجد أن التعب يؤثر على صحتك الجسدية. قد تجد أنك تشعر بألم أكثر أو أن المفاصل أصبحت أكثر حساسية من المعتاد. وبما أن النوم يساعد الجسم على محاربة العدوى، فقد تكون أكثر عرضة للإصابة بالمرض.

نصائح مهمة للنوم:

أطفئ الأجهزة! نحن نحب الأجهزة تمامًا كما تحبها أنت، ولكن إيقاف تشغيل الأدوات مثل الهواتف والأجهزة اللوحية وأجهزة الألعاب قبل ساعة من النوم يساعدك على النوم. ومن الأفضل أيضًا عدم وجود أي أجهزة في غرفة النوم إذا أمكن، حيث قد يكون من المغري للغاية التحقق من تلك الرسالة الأخيرة أو لعب لعبة أخرى.

وقت النوم! حاول تحديد وقت منتظم للنوم والالتزام به. هذا يساعد الجسم على التكيف مع النوم في وقت معين.

استرخ! استخدم تقنيات الاسترخاء للاسترخاء في نهاية اليوم. يمكن أن يشمل ذلك حمامًا دافئًا أو خفض مستوى الأضواء أو تمارين التنفس أو الاستماع إلى موسيقى هادئة.

أبقِ الغرفة مظلمة! عادةً ما يكون النوم أسهل إذا كانت غرفة النوم مظلمة وجيدة التهوية وهادئة.

التمارين الرياضية تساعد! سنتحدث عن التمارين الرياضية بعد قليل، لكنها تساعدك أيضًا على النوم.

أوقات مناسبة لتناول الطعام! إن تناول الكثير أو القليل من الطعام قبل النوم قد يجعل النوم صعبًا.

إذا كنت تواجه صعوبة في النوم أو البقاء نائمًا، فتحدث إلى أحد أعضاء فريق الرعاية الصحية للحصول على اقتراحات أخرى.

التمارين الرياضية



من المهم حقًا أن تبقى نشيطًا إذا كنت تعاني من التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب. تحتاج إلى استخدام العضلات والمفاصل بانتظام للحفاظ على وظيفتها. إن استخدامها يجعلها قوية، مما قد يقلل من الآلام والأوجاع المرتبطة بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب. تساعد التمارين الرياضية على تحسين الصحة العامة.

لا يجب عليك التوقف عن ممارسة الرياضة أو النشاط بسبب الإصابة بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب. إذا كنت بحاجة إلى نصيحة بشأن بدء أو زيادة مستوى التمارين الرياضية، فسوف يكون متخصص العلاج الطبيعي قادرًا على تقديم النصح لك. إذا كنت تبدأ شيئًا جديدًا، ابدأ بالتدريج وتقدم ببطء للمساعدة في مستويات اللياقة البدنية والقدرة على التحمل.

يمكن أن تكون التمارين والرياضات ذات التأثير الأقل مفيدة بشكل خاص، مثل ركوب الدراجات أو السباحة أو الرقص. ولكن لا يوجد سبب يمنعك من المشاركة في الرياضات التي تحبها أيضًا - حيث يتم ممارسة الفنون القتالية وكرة القدم وكرة الشبكة على مستوى عالٍ من قبل الأشخاص المصابين بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب. وفي الواقع، من المهم الحفاظ على نمط حياة نشط والمشاركة في أنشطة حمل الأوزان عندما تكون قادرًا على ذلك من أجل نمو عظام صحية. تحدث إلى فريق الرعاية الصحية إذا كنت بحاجة إلى أي نصيحة.

اضبط وتيرة نفسك واعرف حدودك عندما يتعلق الأمر بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب لديك. تأكد من أن معلمي التربية البدنية في المدرسة والكلية على دراية بحدودك حتى يتمكنوا من دعمك أيضًا.

عندما يتم تشخيص إصابتك بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب لأول مرة، قد تشعر بألم شديد يمنعك من ممارسة الرياضات والأنشطة المفضلة لديك مرة أخرى. كن مطمئنًا أنه بمجرد وضع خطط العلاج باستخدام الدواء المناسب، فإن معظم الأطفال المصابين بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب يستمرون في عيش حياة كاملة ونشطة للغاية.

معلومات المدرسة



تلعب المدرسة دورًا كبيرًا في حياة الأطفال والشباب. قد يواجه بعض الأطفال والشباب المصابين بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب تحديات أكثر من أقرانهم، لذلك من المهم لموظفي المدرسة أن يفهموا ماهية التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب وكيفية دعمك على أفضل وجه.

لا يكون من الواضح دائمًا أن شخصًا ما يعاني من التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب. في بعض الأيام سيبدو ويتصرف الطفل مثل أي طفل آخر، ولكن قد يواجه صعوبة في أيام أخرى. يمكن أن يسبب التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب الألم والتعب وانخفاض القدرة على الحركة، وقد يكون الأمر أسوأ في بعض الأيام مقارنة بأيام أخرى.

سيرغب المعلمون والإداريون الآخرون في مساعدتك في المدرسة، وهذا القسم من الكتيب مليء بالنصائح لك ولهم لتحقيق ذلك. يمكن لفريق أمراض الرئويات توفير الرسائل التي يمكنك تقديمها إلى المدرسة حسب الحاجة.

أعط نسخة من هذا الكتيب إلى المدرسة. وهو متاح أيضًا عبر الإنترنت على www.jafa.org.au.

من يحتاج إلى المشاركة في المدرسة؟

سيكون هناك في المدرسة عدد من الأشخاص الذين يمكنهم مساعدتك.

معلم الصف

عادةً ما يكون معلم الصف هو الشخص الذي ستراه معظم الأيام في المدرسة. سيرغب في معرفة مدى تأثير التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب عليك حتى يتمكن من مساعدتك وتعلم كيفية التعرف على الوقت الذي تواجه فيه يومًا صعبًا. تأكد من التحدث مع المعلم حول التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب، حتى يعرف كيف يؤثر التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب عليك وأي تغييرات تحتاج المدرسة إلى إجرائها لدعمك.

دعم التعلم

سيتمكن مدرس أو فريق دعم التعلم في المدرسة من تقديم المساعدة في إجراء التعديلات على مهام معينة ويمكنه تقديم إرشادات حول الدعم الذي يمكن الوصول إليه. يمكنه أيضًا التحدث مع المعلمين بشأن التعديلات المتفق عليها والتقدم بطلب للحصول على تعديلات للاختبارات الرسمية مثل NAPLAN واختبارات المدرسة الثانوية النهائية.

المعلمون الآخرون ومساعدو التدريس

اعتمادًا على عمرك والترتيبات المتبعة في المدرسة، قد يكون لديك عدد من المعلمين ومساعدو التدريس الآخرين الذين تتواصل معهم كل أسبوع. يجب على كل معلم يدرك أن يرى نسخة من خطة الرعاية الصحية حتى يتمكن من دعمك في دروسه.

مدير المدرسة / نائب المدير وموجه السنة

مدير المدرسة ونائب المدير مسؤولان عن إدارة المدرسة بأكملها. في المدارس الثانوية حيث يوجد أكثر من صف دراسي واحد في كل مرحلة دراسية، فإن دور موجه السنة هو التنسيق ودعم المعلمين والأطفال في جميع الصفوف الدراسية في نفس العام. إنهم جميعًا بحاجة إلى معرفة التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب حتى يتمكنوا من مساعدتك. إذا كنت بحاجة إلى إجراء تغييرات على يومك الدراسي أو ترتيبات خاصة، فسوف يكونون قادرين على تحقيق ذلك. وهذا مهم بشكل خاص في المدرسة الثانوية حيث يكون لديك الكثير من المعلمين المختلفين بدلًا من معلم واحد. إن دعم مدير المدرسة ونائبه وموجه السنة يمكن أن يجعل حياتك أسهل بكثير.

معلمو التربية البدنية والرياضة

من المهم أن يكون معلمو التربية البدنية والرياضة على دراية بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب لديك حتى يتمكنوا من دعمك، خاصة وأن التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب يمكن أن يختلف من يوم لآخر. قد يرغبون في التحدث مع متخصص العلاج الطبيعي الخاص بك للحصول على المشورة والأفكار.

ممرضة المدرسة

لدى بعض المدارس ممرضة مدرسية، أو أحد أعضاء الهيئة التدريسية المسؤول عن الأمور الصحية. تحتفظ الممرضة بسجلات للأطفال الذين يعانون من حالات صحية طويلة الأمد ومعلومات حول الأدوية والعلاجات. إذا كان يوجد ممرضة في مدرستك، فمن الجيد أن تخبرها بأنك تعاني من التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب.

مكتب إدارة المدرسة

قد يكون لديك الكثير من المواعيد لمقابلة الأطباء ومتخصصي العلاج الطبيعي وأطباء الأقدام وأطباء العينية ومجموعة واسعة من المتخصصين الطبيين. من المحتمل أن تكون معروفًا لدى مكتب إدارة المدرسة لأنك تغادر المدرسة لحضور المواعيد أو تأتي متأخرًا بعد الموعد أو إذا كان لديك ترتيبات خاصة للوصول إلى المبنى قبل أو بعد الأطفال الآخرين لتجنب الحشود.

الأصدقاء وزملاء الدراسة

لا يتعين عليك إخبار زملائك في الصف عن إصابتك بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب إذا كنت لا ترغب في ذلك، ولكن قد تجد أنه من المفيد إخبار مجموعة قريبة من الأصدقاء. وسوف يكونون قادرين على دعمك طوال اليوم والاهتمام بك عندما تعاني من يوم سيئ، تمامًا كما يمكنك دعمهم عندما يشعرون بالإحباط. فلماذا وُجد الأصدقاء.

خطط التعلم

يجب مناقشة خطط التعلم الفردية مع المدرسة. تقوم المدرسة بتحديد الأهداف المتفق عليها والتعديلات والاعتبارات والدعم المطلوب من الطالب في كل مجال تعليمي. وينبغي تطوير هذه المبادئ بالتعاون مع طاقم الدعم التعليمي والعافية وتحديثها بانتظام.

خطط الرعاية الصحية

قد يستفيد بعض الأطفال من خطة الرعاية الصحية الفردية. ننصحك أنت وعائلتك بالتعاون مع المدرسة لوضع خطة رعاية صحية. قد يكون لدى المدرسة نموذج يمكنكم استخدامه معًا. ينبغي أن تركز خطة الرعاية الصحية على:

- استماع المعلم إليك وما تشعر به وفهم أن ما تشعر به قد يتغير من يوم لآخر، من الصباح إلى بعد الظهر
- تعديل الأنشطة للسماح لك بمواصلة المشاركة في الأنشطة المدرسية.

اقرأ هذا القسم واستخدمه كقائمة من الاقتراحات التي يمكنك أخذها في الاعتبار.

سيتم مشاركة خطة الرعاية الصحية مع المعلمين والهيئة التدريسية في المدرسة الذين لديهم دور في دعمك. وهذا لكي يعرفوا ما يجب عليهم فعله لتمكينك من التعلم بشكل فعال والمشاركة الكاملة في المدرسة.

تذكر أنك قد تكون أول طفل في المدرسة يعاني من التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب، لذا من المهم إخبار المدرسة بكل المعلومات التي ستساعدكم على مساعدتك.

الأدوية

إذا كنت تتناول أدوية أثناء ساعات الدراسة، فسوف تحتاج إلى تضمين هذه الأدوية في خطة الرعاية الصحية. إذا كنت تعاني من آثار جانبية للدواء أثناء الدراسة، فقم بتضمين ذلك في خطة الرعاية الصحية.

التطعيمات

يتلقى العديد من الأطفال التطعيمات الروتينية أثناء وجودهم في المدرسة. سوف تحتاج عائلتك إلى تقديم الموافقة قبل أن تتمكن من تلقي اللقاح في المدرسة. سوف تتلقى عائلتك خطابًا يُعلمهم بالتطعيم. إذا كنت تتناول دواءً لعلاج التهاب المفاصل، فقد يتعين عليك تجنب اللقاحات الحية. إذا لم تكن متأكدًا، فاستشر فريق طب الرثويات للأطفال.

تأثير الأدوية

تؤدي العديد من الأدوية المستخدمة في علاج التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب إلى إضعاف جهاز المناعة ويمكن أن تجعلك أكثر عرضة للإصابة بالجراثيم والأمراض. وهذا يجعل من المهم جدًا للمدرسة تشجيع ممارسات النظافة الكافية في الصفوف الدراسية وملعب الأطفال.

- يجب على أي شخص يعاني من مرض (نزلة برد أو سعال أو إنفلونزا أو إسهال) أن يغيب عن المدرسة حتى يتحسن الوضع
- إن غسل اليدين الجيد ضروري للجميع
- لا يجوز لأي شخص مصاب بأمراض معدية أن يحضر إلى المدرسة.

إذا لم تكن قد أصبت بجذري الماء من قبل، فاطلب من المدرسة أن تخبرك إذا كان أي شخص كنت على اتصال به أصيب بجذري الماء، لأنه قد يكون أكثر خطورة إذا كنت تتناول أدوية معينة.

الجلوس

اعتمادًا على كيفية تأثير التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب لديك، قد تجد الجلوس على الأرض صعبًا أو مؤلمًا. إذا كان الأمر كذلك، فتأكد من أن المعلم يعرف ذلك حتى يتمكن من ترتيب جلوسك على كرسي عندما يجلس زملاؤك في الصف على الأرض. يمكن لذلك أن يجعل الأمور أكثر سهولة وأقل إيلامًا بالنسبة لك. إذا جلست على كرسي أو طلبت استخدام كرسي، اطلب من المعلم أن يسمح لك بوجود صديق بجانبك.

الأحذية

قد يجد بعض الأطفال المصابين بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب صعوبة في ارتداء أنواع معينة من الأحذية. قد ينصح طبيب الأقدام الآخرين بعدم ممارسة الرياضة أو التربية البدنية بأقدام عارية لأنهم يحتاجون إلى الدعم من الأحذية. إذا كان ذلك ينطبق عليك، أضفه إلى خطة الرعاية الصحية حتى تتمكن المدرسة من مساعدتك.

فواصل الحركة

إن الجلوس لفترات طويلة من الوقت قد يؤدي في بعض الأحيان إلى تصلب المفاصل. من المهم جدًا أن تتحرك بانتظام لمنع حدوث ذلك. تقوم العديد من المدارس بدمج الحركة في الدروس، ولكن هناك أوقات كثيرة حيث يجلس الطلاب في الصف لفترة طويلة.

أخبر المدرسة عن فواصل الحركة - وهذا لا يعني الركض لمسافات طويلة حول المبنى أو حتى مغادرة الصف الدراسي... مجرد الوقوف والتمدد يمكن أن يساعد حقًا أو مساعدة المعلم في توزيع الأوراق أو توصيل الرسائل إلى المكتب.

إشارة سرية

نحن نعلم أن معظم الناس لا يحبون أن يكونوا مختلفين، ولا يريد الأطفال الذين يعانون من التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب غالبًا لفت الانتباه إلى أنفسهم لأنهم يحتاجون إلى شيء مختلف عن زملائهم في الصف. لقد وجدنا أن استخدام إشارة سرية لإخبار المعلم أنك بحاجة إلى فاصل الحركة أو أي شكل آخر من أشكال الدعم الإضافي، يمكن أن يجعل الأمر أسهل بالنسبة لك وله. يمكن أن تكون هذه بطاقة تضعها على مكتبك وتقلبها إذا كنت بحاجة إلى استراحة، أو شيئًا حادًا حقًا مثل وضع قلم الرصاص بطريقة معينة فوق محفظة الأقلام أو إشارة يد يمكنك إظهارها دون رفع يدك.

أيًا كان يناسبك ويناسب المعلم، استخدمه وسجله في خطة الرعاية الصحية حتى يعرفه الموظفون الآخرون أيضًا.

الهجمات

لقد تحدثنا في وقت سابق من هذا الكتيب عن الهجمات. هذه هي الأوقات التي يكون فيها التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب لديك أسوأ، وقد تشعر بالألم وعدم الراحة. ويشعر العديد من الأشخاص أيضًا بالتعب - وهو تعب شديد لا يتحسن بالنوم، مما يجعل من الصعب التركيز. عندما تقوم بإعداد خطة الرعاية الصحية، ضع في اعتبارك أنك قد تُصاب بهجمة أحيانًا. ومن الأفضل أن تخبر المدرسة عندما تعاني من هجمة. إذا كان بوسعك الذهاب إلى المدرسة أثناء هجمة المرض، فيجب أن يعرف المعلمون أنك تعاني من هجمة مرضية حتى يتمكنوا من دعمك.

هم بحاجة إلى فهم كيفية تأثير الهجمة عليك. إذا لم تتمكن من حضور المدرسة أثناء هجمة المرض، أخبر المدرسة عن سبب غيابك. سوف يحتاجون إلى وضع الأمور في مكانها الصحيح لمساعدتك على اللحاق بما فاتك من الدراسة. في بعض الأحيان قد لا تتمكن من الحضور بسبب هجمة المرض ولكنك لا تزال قادرًا على التعلم - قد تتمكن المدرسة من المساعدة في التعلم عن بعد حتى لا تفوتك الدراسة. قد يستغرق الأمر أحيانًا بعض الوقت حتى تهدأ الهجمة، وقد تحتاج إلى دواء جديد قبل أن تهدأ. قد يعني ذلك أنك ستغيب عن المدرسة لفترة من الوقت، لذا حافظ على الاتصال بهم حتى يتمكنوا من مساعدتك في الدراسة عن بعد.

قد يزودك فريق طب الرثويات للأطفال بخطة محددة إذا كنت تعاني من هجمة المرض لمساعدتك في إدارة الهجمة في المنزل. ولكن إذا كنت تشعر بالقلق بشأن تطور الهجمة أو تحتاج إلى مساعدة إضافية، فيجب عليك الاتصال بفريق طب الرثويات للأطفال.

المواعيد

سوف يحتاج الأطباء وفريق الرعاية الصحية إلى رؤيتك بانتظام لمراقبة التهاب المفاصل والأدوية التي تتناولها. يعد الأمر صعبًا بشكل خاص بالنسبة للأطفال الذين يعيشون في المناطق الإقليمية. سيكون لديك مواعيد لمقابلة اختصاصيين مختلفين، وغالبًا ما تكون هذه المواعيد في أيام مختلفة. لذا، تأكد من أن المدرسة على علم بأن لديك مواعيد وأدرج ذلك في خطة الرعاية الصحية. لا يمكنك منع التغيب عن المدرسة، لذا اسألهم كيف يمكنهم مساعدتك. قد تطلب المدرسة شهادة طبية لغيابك، لذا اطلب الشهادة من الطبيب أو الممرضة قبل مغادرة الموعد.

العلاج الطبيعي

في بعض الأحيان قد تحتاج إلى تلقي العلاج الطبيعي أثناء النهار في المدرسة وكذلك في المنزل في الصباح أو المساء. سوف يشرح لك متخصص العلاج الطبيعي ما يجب عليك فعله وكم مرة. عادةً ما يحدث ذلك فقط إذا كنت تعاني من هجمة للمرض وعدم القدرة على المشاركة في الرياضة، أو بعد إجراء طبي أو علاج آخر. تحدث إلى المدرسة لإجراء الترتيبات اللازمة إذا كان هذا ينطبق عليك.

التعديلات الأخرى

قد تجد أنك بحاجة إلى تعديلات أخرى لمساعدتك على المشاركة الكاملة في الحياة المدرسية. إذا كان لديك معالج وظيفي، فسيكون لديه بعض الاقتراحات أيضًا. قد تكون بعض الأمثلة هي أنك قد تحتاج إلى قبضة قلم رصاص أو مكتب مائل، أو قد تحتاج إلى القدرة على التنقل بين الدروس خارج الأوقات المزدحمة لتجنب الاصطدام بجموع الطلاب، أو قد تحتاج إلى العمل على جهاز حاسوب بدلاً من الكتابة على الورق. قد تحتاج أيضًا إلى وقت إضافي لإكمال المهام أو الاختبارات في الصف أو أن يقوم شخص ما بالكتابة لك.

إذا كنت بحاجة إلى معدات لمساعدتك على التحرك أو تجد صعوبة في صعود السلالم، فقد تحتاج إلى استخدام طرق بديلة حول المبنى. في كثير من الأحيان لن تساعدك المدارس في هذه التعديلات فحسب، بل ستسمح عادةً لصديق بالانضمام إليك أيضًا - وبهذه الطريقة لن تكون وحدك وستحصل على الدعم والصدقة التي تحتاج إليها.

إعداد غرفة الصف

إذا كنت في المدرسة الابتدائية ولديك نفس الصف الدراسي كل يوم، فيمكنك أن تطلب من المعالج الوظيفي إجراء تقييم للصف الدراسي وتقديم المشورة للمعلم حول أفضل طريقة لإعداده لتناسب احتياجاتك.

حمل الكتب المدرسية الثقيلة

إذا كان حمل الكتب أو حقيبة الظهر أمرًا صعبًا بالنسبة لك، فيرجى مناقشة هذا الأمر مع المدرسة لإيجاد حل، على سبيل المثال، إذا كانت الخزائن متاحة. وقد فكرت العديد من المدارس في طرق إبداعية للتعامل مع هذه المشكلة، ومع توافر المزيد من الموارد الرقمية بمرور الوقت، أصبحت هناك حاجة أقل لحمل الكثير من الكتب المدرسية.

الرحلات المدرسية والرحلات والزيارات السكنية

قبل أي رحلة أو نشاط، ستقوم المدرسة بإجراء تقييم للمخاطر والتخطيط التفصيلي. قد يتضمن هذا أي تغييرات تحتاجها لدعمك في حالة التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب. ما يحتاجون إلى فعله بالضبط سيعتمد على النشاط أو الرحلة وكذلك نوع التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب لديك. ينبغي للمدرسة أن تتحدث معك ومع عائلتك أثناء التخطيط للرحلة للتأكد من أنك تعرف ما يحدث وكيف سيدعمونك.

جوائز الحضور المدرسي

من المرجح أن يكون لدى الأطفال والشباب المصابون بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب فترات انقطاع عن المدرسة أكثر من أقرانهم لأن التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب قد يجعلهم يتغيبون عن المدرسة في بعض الأحيان، وخاصة:

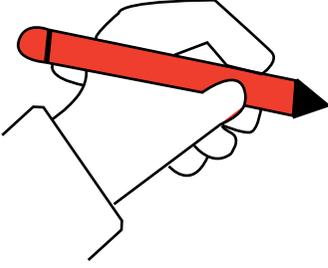
- أثناء الهجمة
- قد يسبب الدواء آثارًا جانبية في بعض الأحيان
- قد يكون لديهم الكثير من المواعيد الطبية التي يجب حضورها
- قد يكونون أكثر عرضة للإصابة بنزلات البرد وأمراض أخرى بسبب التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب والأدوية.

وكنتيجة لذلك، الأطفال الذين يعانون من التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب نادرًا ما يحصلون على نسبة حضور 100%. إذا كانت المدرسة تصدر جوائز الحضور، فيمكنك أن تطلب منهم استبعاد الغياب بسبب التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب (الهجمات أو مشاكل الأدوية أو المواعيد أو المرض) وتقييم حضورك على الباقي.

الواجبات المنزلية

تحدث مع المدرسة حول إدارة مستويات الواجبات المنزلية حتى لا يكون لديك الكثير للقيام به دفعة واحدة. تحدث إلى المدرسة بشأن تعيين كاتب للواجبات المنزلية (شخص يكتب لك). قد يكون هذا أحد الوالدين أو أحد أفراد العائلة.

نصائح حول الكتابة اليدوية وأشياء أخرى يمكن أن تساعدك



بالنسبة لبعض الأطفال المصابين بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب، قد تكون الكتابة اليدوية تحديًا، خاصة إذا كانت الأصابع أو اليدين أو المعصمين أو المرفقين أو الكتفين متأثرة. فيما يلي بعض النصائح التي قد تساعدك، وتذكر أن المعالج الوظيفي سيكون قادرًا على تقديم المزيد من النصائح لك:

- استخدم قبضة القلم الرصاص
- استخدم مكتب مائل في المدرسة والمنزل إذا كان ذلك مريحًا أكثر
- استخدم دفاتر العمل، لا تعيد كتابة الأسئلة
- تحدث إلى المدرسة حول الطباعة بدلًا من الكتابة إذا كان ذلك يساعدك
- قلل من كمية ما تكتبه - ستتمكن المدرسة من المساعدة في جعل هذا ممكنًا (على سبيل المثال، كتابة 3 جمل بدلًا من 5)
- خذ فترات راحة
- تحقق من وضعيتك وتأكد من حصولك على معدات داعمة جيدة
- أعط الأولوية لما هو مهم - الكتابة، وليس التلوين، على سبيل المثال
- تحدث مع المدرسة حول ما إذا كان تخصيص وقت إضافي للامتحانات سيكون مفيدًا.

الحياة اليومية مع التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب

بالإضافة إلى أعراض التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب، قد يشعر العديد من الأطفال والشباب أيضًا بالعزلة أو الوحدة. لا يفهم أصدقاؤك ومجموعتك أحيانًا كيف تكون الحياة مع التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب، وقد تواجه ردود فعل سلبية منهم. هذا ليس خطأك، لكنه قد يجعلك تشعر بالإحباط والوحدة. في بعض الأحيان قد لا تتمكن من الانضمام إليهم بسبب التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب، وقد يجعلك هذا تشعر باختلاف أيضًا.

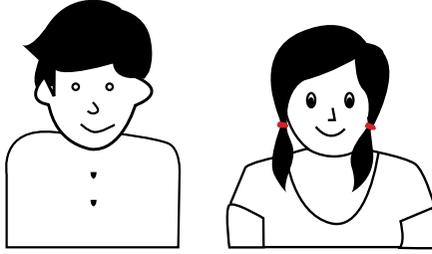
معظم الأطفال لا يحبون أن يكونوا مختلفين. معظم الأطفال لا يريدون أن يكونوا حالة شاذة. إن كونك الشخص المصاب بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب في المدرسة يمكن أن يجعلك تشعر أحيانًا بأنك مختلف. من المهم أن تجد شخصًا تثق به لتخبره بما تشعر به. إذا كان لديك صديق مقرب أو مجموعة من الأصدقاء، فتحدث معهم وشرح لهم ما هو التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب بالنسبة لك وكيف تشعر. وإلا تحدث إلى أحد أفراد العائلة. إذا كنت بحاجة إلى شخص آخر للتحدث معه، فاطلب النصيحة من أحد أعضاء فريق الرعاية الصحية.

عندما تكبر، سترغب في القيام بأشياء مختلفة وتصبح شخصًا مستقلًا. هذا أمر طبيعي تمامًا. ولكن هناك بعض الأشياء التي يجب عليك أن تتذكرها إذا كنت تعاني من التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب. على سبيل المثال، يجب عليك الاستمرار في تناول الدواء. إذا كنت ترغب في التوقف عن تناول الدواء أو تغييره، فتحدث إلى فريق الرعاية الصحية أولاً حتى يتمكنوا من مساعدتك. وتذكر أيضًا أن العلاج الطبيعي والتمارين الرياضية مهمان جدًا.

من المهم أن تجد شخصًا تثق به لتخبره بما
تشعر به.

قضايا المراهقين

الحياة كمراهق ليست بسيطة أبدًا. ويمكن أن يضيف التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب مستوى آخر من التعقيد إليها. سوف يكون فريق الرعاية الصحية قادرًا على تقديم المشورة لك بشأن قضايا محددة وكيفية تأثيرها عليك، ولكن هناك بعض الأشياء التي تحتاج إلى التفكير فيها مسبقًا.



الانتقال إلى رعاية البالغين

مع تقدمك في العمر، سيتغير المتخصصون وفريق الرعاية الصحية الذي يعتني بك. في بعض الحالات، يمكنك أيضًا تغيير المستشفى (من مستشفى الأطفال إلى مستشفى البالغين). وذلك لأنك سوف تنتقل تدريجيًا إلى رعاية فريق من المتخصصين الذين يعتنون بالبالغين، وليس الأطفال. كما ستصبح أيضًا مسؤولًا بشكل أكبر عن رعايتك وعلاجك، بدلًا من أن يتولى والداك أو عائلتك زمام المبادرة.

تبدأ معظم المستشفيات الآن عملية التحول في وقت مبكر جدًا وتدرجيًا، حتى تعتاد على التغييرات وكيفية تأثيرها عليك. سيختلف العمر المحدد وكيفية دعمك خلال التغييرات من مستشفى إلى آخر وسيعتمد عليك أيضًا. ومن خلال هذا سيساعدك الفريق على اتخاذ زمام المبادرة بشكل أكبر في المواعيد، ومنحك الثقة لرؤية أعضاء فريق الرعاية الصحية بشكل مستقل، فضلًا عن القدرة على تحمل المسؤولية عن الأدوية والعلاج عندما يكون الوقت مناسبًا لك.

إذا كان لديك أي أسئلة، يمكنك أن تسأل فريق الرعاية الصحية عن كيفية سير هذه العملية في المستشفى، لمساعدتك جميعًا على الاستعداد لها. وسيكونون قادرين على طمأنتكم. تذكر أن الجميع في فريق الرعاية الصحية موجود لمساعدتك.

المستقبل

حتى الآن، لا يوجد علاج لالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب. ولكن في حين يعاني بعض الأشخاص من أعراضه مدى الحياة، يجد العديد من الأطفال والشباب أن التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب لديهم يصبح غير نشط بعد فترة من الوقت (ونحن نسمي هذه حالة السكون). قد يستغرق هذا الأمر أحياناً عدة سنوات، وسوف تحتاج إلى الاستمرار في تناول الأدوية والعلاجات الأخرى وفقاً لتوصيات فريق الرعاية الصحية حتى ينصحك الفريق بالتوقف عن تناولها. فقط كن على علم أنه حتى عندما تصبح بالغاً فإن التهاب المفاصل لديك سيبقى على شكل التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب لأن أعراضك بدأت عندما كنت أقل من 16 عاماً. الأنواع الأخرى من التهاب المفاصل التي يتم تشخيصها في مرحلة البلوغ ليست هي نفسها كالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب.

تلتزم مؤسسة التهاب المفاصل اليفعي في أستراليا Jafa بتعزيز وتمويل الأبحاث لفهم وتحسين علاج ورعاية التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب وتقليل الألم والإعاقة وإيجاد طريقة للوقاية من التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب وفي النهاية علاجه. نريد أن يحقق كل شخص مصاب بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب مرحلة السكون، وألا يحتاج إلى الاستمرار في تناول الأدوية. لسوء الحظ، قد يستغرق تحقيق ذلك وقتاً طويلاً، لذلك، حتى ذلك الحين، نريد أن ندمعك في رحلتك مع التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب. وسوف نستمر في رفع مستوى الوعي بأن الأطفال والشباب يصابون بالتهاب المفاصل والدعوة إلى تحسين الوصول إلى الخدمات والدعم لك ولأسرتك.

إنه من المهم جداً أن تعرف الآن أنه على الرغم من أنك قد تعاني من التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب، إلا أنه لا ينبغي أن يسيطر على حياتك. لا يوجد سبب يمنعك من عيش حياة كاملة ونشطة على الرغم من إصابتك به. نحن نعرف أشخاصاً مصابين بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب وهم أشخاص رياضيون يلعبون بشكل تنافسي لصالح بلدهم؛ أطفال يتنافسون في مسابقات كرة الشبكة ولعبة الكريكيت وكرة القدم والكراتيه والجودو. والشباب من محترفي وسائل الإعلام والباحثين والعلماء والسياسيين ومذيعي الراديو وسائقي الدراجات النارية ولاعبو الخفة والأمهات والآباء. قد يكون التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب شيئاً لديك، ولكن ليس من الضروري أن يحدد هويتك. كما أخبرنا أحد الأطفال المصابين بالتهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب:

"مرضنا لا يحدد من نحن ...
نحن أحلامنا!"

KIDSCONNECT

ربط الأطفال المصابين
بالتهاب المفاصل اليفعي



الصحة والدرشة



تعرف على أطفال آخرين
يعانون من التهاب المفاصل
اليفعي



انضم إلى بعض المرح
والألعاب عبر الإنترنت من
خلال لعب Minecraft

يرجى زيارة www.jafa.org.au/kidsconnect
لمعرفة المزيد والتسجيل للحصول على حزمة
ترحيبية، أو مسح رمز
الاستجابة السريعة



تعرف على أصدقاء جدد وانضم
إلى المرح

منصة آمنة ومحمية
وخاضعة للرقابة

للأطفال من سن 7 إلى 17 سنة

حول مؤسسة التهاب المفاصل اليفعي في أستراليا (JAJFA)

مؤسسة التهاب المفاصل اليفعي في أستراليا (JAJFA) هي المنظمة الأساسية للأطفال والشباب المصابين بالتهاب المفاصل. إنها منظمة خيرية مسجلة، تأسست في عام 2019 استجابة للحاجة الملحة إلى صوت وطني مخصص حصرياً لمعالجة احتياجات الأطفال والشباب المصابين بالتهاب المفاصل اليفعي وأمراض الرثويات لدى الأطفال وأسرهم ومقدمي الرعاية لهم.

ما الذي نفعله

- دعم وتواصل وإعلام الأسر
- المناصرة على مستوى الحكومة لتحسين الخدمات والدعم
- جمع وتوظيف تمويل الأبحاث لتحسين العلاجات والوقاية، وفي النهاية إيجاد علاج

تواصل مع مؤسسة التهاب المفاصل اليفعي في أستراليا (JAJFA)

- ندعوك للانضمام إلى مجتمع مؤسسة التهاب المفاصل اليفعي في أستراليا (JAJFA) عبر موقعنا الإلكتروني.
- لا توجد عضوية رسمية في مؤسسة التهاب المفاصل اليفعي في أستراليا (JAJFA) ولا توجد رسوم - فآلناس أحرار في أن ينضموا ويذهبوا كما يحلو لهم.
- تلتزم مؤسسة التهاب المفاصل اليفعي في أستراليا (JAJFA) بربطك وإعلامك بالأحداث والبرامج والحملات والعلاجات الجديدة والتطورات في العلاجات وسلسلة ندواتنا عبر الإنترنت.

انضم إلى مؤسسة التهاب المفاصل اليفعي في أستراليا @ www.jafa.org.au/join/

سجّل في السجل الأسترالي لالتهاب المفاصل لدى الأطفال (AJAR)

إذا كان لديك طفل يتراوح عمره بين 0 و17 عامًا يعاني من التهاب المفاصل اليفعي مجهول السبب أو الأمراض الرثوية المزمنة أو كنت شابًا بالغًا يتراوح عمره بين 18 و25 عامًا، فيمكنك التغيير غدًا عن طريق التسجيل في السجل الأسترالي لالتهاب المفاصل اليفعي (AJAR) اليوم. انقر هنا لمعرفة المزيد والتسجيل: <https://bit.ly/3P10fcM>

أرسل أسئلتك أو تعليقاتك
إلينا عبر البريد الإلكتروني
على: info@jafa.org.au



انضم إلى مجموعة مؤسسة التهاب
المفاصل اليفعي في أستراليا (JAJFA)
الخاصة على فيسبوك للوالدين
والأجداد والأطفال الأكبر سنًا من
جميع أنحاء أستراليا





JA**F**A **J**uvenile Arthritis
Foundation Australia **—**