

جلد اول - از مجموعه
سری کتاب‌های آموزشی روماتولوژی کودکان [PRES]



آرتریق در کودکان

راه‌های کاربردی برای والدین

تألیف:

دکتر ودود جوادى پروانه

دکتر رضا شیاری

دکتر خسرو رحمانی

اعضای هیئت علمی گروه روماتولوژی کودکان دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی

- سرشناسه : جوادی پروانه، ودود، ۱۳۵۰ -
عنوان و نام پدیدآور : آرتریت در کودکان (راهنمای کاربردی برای والدین)/تالیف ودود جوادی پروانه، رضا شیاری، خسرو رحمانی.
مشخصات نشر : تهران: ودود جوادی پروانه، ۱۳۹۵.
مشخصات ظاهری : ۹۶ص.: مصور(رنگی)، جدول(رنگی).
فروست : مجموعه سری کتابهای آموزشی روماتولوژی کودکان [PRES].
شابک : ۹۷۸-۶۰۰-۷۰۶۴-۷-۷.
وضعیت فهرست نویسی : فیبا
پادداشت : واژه نامه.
موضوع : آرتریز روماتیسم گونه در کودکان -- به زبان ساده
موضوع : Rheumatoid arthritis in children -- Popular works
موضوع : آرتریز روماتیسم گونه در کودکان -- پرسش ها و پاسخ ها
موضوع : Rheumatoid arthritis in children -- Questions and answers
شناسه افزوده : شیاری، رضا، ۱۳۲۵ -
شناسه افزوده : رحمانی، خسرو، ۱۳۶۲ -
دبندی کنگره : RJ۴۸۲ /J۴ج۹ ۱۳۹۶
دبندی دیوبی : ۶۱۸/۹۲۷۲۲۷
شماره شابک ملی : ۳۶۳۳۲۰۰

آرتریت در کودکان راهنمای کاربردی برای والدین

تألیف:	دودود جوادی پروانه، دکتر رضا شیاری، دکتر خسرو رحمانی
ناشر:	مؤلف
کتاب آرایی:	هفت رنگ گرافیک (محسن پورحسین)
طرح روی جلد:	هفت رنگ گرافیک
لیتوگرافی:	رامین
چاپ:	جام طلایی
صحافی:	کیمیا
نوبت چاپ:	اول - زمستان ۱۳۹۵
تیراژ:	۵۰۰ جلد
بها:	۱۴۰۰۰ تومان
شابک:	۹۷۸-۶۰۰-۷۰۶۴-۷-۷

ARNOGEN

آریوژن فارمد

فهرست

مقدمه ۷

فصل ۱

- ۱۱ انواع ۱۸
- ۱۲ ورم مصلی حاد چه علت‌هایی دارد؟
- ۱۲ ورم مفصلی مزمن چه علت‌هایی دارد؟
- ۱۳ چند نوع ۱۸ داریم؟

فصل ۲

- ۱۵ JIA اولیگوآرتریکولر
- ۱۶ چرا آرتریت اتفاق می‌افتد؟
- ۱۶ JIA اولیگوآرتریکولر چیست؟
- ۱۷ علایم آن چیست؟
- ۱۷ چگونه تشخیص داده می‌شود؟
- ۱۷ چشم انداز آن چیست؟
- ۱۸ چگونه روی کودک اثر خواهد گذاشت؟
- ۱۸ چگونه درمان می‌شود؟
- ۱۹ درمان صحیح برای کودک شما
- ۱۹ تیم مراقبتی کودک شما

فصل ۳

- ۲۱ JIA پلی‌آرتریکولر
- ۲۲ چرا آرتریت اتفاق می‌افتد؟
- ۲۲ JIA پلی‌آرتریکولر چیست؟
- ۲۲ علایم آن چیست؟
- ۲۳ چگونه تشخیص داده می‌شود؟



- ۲۳ چشم انداز آن چیست؟
- ۲۴ چگونه روی کودکم اثر خواهد گذاشت؟
- ۲۴ چگونه درمان می شود؟
- ۲۵ درمان صحیح برای کودک شما
- ۲۵ تیم مراقبتی کودک شما

فصل ۴

- ۲۷ JIA سیستمیک
- ۲۸ آرتریت اتفاق می افتد؟
- ۲۸ JIA سیستمیک چیست؟
- ۲۸ علائم آن چیست؟
- ۲۹ چگونه تشخیص داده می شود؟
- ۲۹ چشم انداز چیست؟
- ۳۰ چگونه روی کودکم اثر خواهد گذاشت؟
- ۳۰ چگونه درمان می شود؟
- ۳۱ درمان صحیح برای کودک شما
- ۳۱ تیم مراقبتی کودک شما

فصل ۵

- ۳۳ آرتریت در کودکان و نوجوانان
- ۳۴ اثرات JIA
- ۳۴ نکات کلیدی درباره JIA

فصل ۶

- ۳۷ تاثیر هیجانی آرتریت بر تمام خانواده
- ۳۸ تشخیص JIA
- ۳۹ چالش های هیجانی شایع
- ۴۰ مدیریت هیجانات خانواده
- ۴۳ پنج نکته مهم در مدیریت هیجاناتان

۴۳	مثبت باشید
۴۳	پنج نکته مهم جهت مثبت ماندن

فصل ۷

۴۵	تاثیر عملی آرتریت
۴۶	تغییر زندگی خانواده
۴۷	نقش بی جا در خانه والدین
۴۹	ناراحتی
۵۰	مرخصی مهد کودک - مدرسه یا پیش دانشگاهی
۵۱	سازمان یافته باشید

فصل ۸

۵۳	کار با معلمان
۵۴	منظور از معلم کیست؟
۵۴	ارتباطات کلیدی است
۵۶	نیازهای آموزشی ویژه

فصل ۹

۵۹	تاثیر درمان آرتریت بر کودکان
۶۰	درمان JIA
۶۱	مدیریت درمان
۶۱	امتناع از مصرف دارو
۶۱	برطرف کننده های احتمالی درد

فصل ۱۰

۶۷	کار با حرفه های حوزه مراقبت و سلامت
۶۸	افراد حوزه مراقبت و سلامت چه کسانی هستند؟
۶۹	والدین نقشی حیاتی دارند

۷۰	قرارهای ملاقات
۷۲	پنج نکته مهم برای ملاقات‌های پزشکی

فصل ۱۱

۷۳	به کودک خود کمک کنید تا آرتریت خود را مدیریت کند
۷۴	اطلاعات
۷۴	استقلال
۷۵	ورزش
۷۷	نکته‌های برتر در مورد ورزش‌های فیزیوتراپی
۷۸	تغذیه

فصل ۱۲

۸۱	استقلال در بزرگسالی
۸۲	آماده شدن برای آینده
۸۴	بزرگسالان جوان
۸۵	چالش‌های اجتماعی بیمارستان
۸۷	حمل و نقل
۸۸	سلامت شخصی آنها را مدیریت کنید
۸۹	حرکت به سمت سرویس‌های مراقبت پزشکی بزرگسالان
۸۹	ده نکته مهم در مورد درگیر کردن کودکان بزرگسال در قرارهای ملاقات
۹۱	منابعی جهت کمک و اطلاعات بیشتر
۹۲	واژه نامه
۹۴	منابع کتاب
۹۵	واژه‌یاب



مدت‌ها بود چهره مادران، پدران و کودکانی در ذهن‌مان نقش بسته بود که وقتی تشخیص روماتیسم را به آنها می‌گفتیم دنیایی از تعجب، ناباوری و سوال بودند. نمی‌دانستند که با چه چیزی سروکار داشته و خواهند داشت. همه چیز هنگام رویارویی با روماتیسم عجیب به نظر می‌رسد؛ از معنی و مفهوم خود روماتیسم تا نحوه درمان، مراجعات، داروها، آزمایشات و پیگیری‌ها.

در این کتاب ابتدا سعی کرده‌ایم درباره مفهوم خود آرتریت، انواع آن و انواع آرتریت مزمن در کودکان و نوجوانان توضیحاتی را ارائه دهیم. سعی کرده‌ایم سوالاتی را که درباره خود بیماری ممکن است در ذهن کودک یا پدر و مادر وی نقش بسته باشد در فصل‌های اول کتاب پاسخ دهیم. اینکه بیماری چقدر شایع است، چرا این بیماری رخ می‌دهد، چه ماهیتی دارد، چقدر طول می‌کشد و تا کی درمان و پیگیری‌ها باید ادامه داشته باشد از مواردی است که به آن اشاره کرده‌ایم.

در بخش یک، عضو خانواده تنها او را تحت تاثیر قرار نمی‌دهد بلکه تمامی اعضای خانواده، هم‌ری‌ها، هم‌کلاسی‌ها، اولیای مدرسه و دانشگاه وی را ممکن است متاثر سازد. مدیریت بهایزات مختلفی که در زندگی ممکن است پیش بیاید موضوعی است که کمتر به آن پرداخته شده و والدین همواره بدنبال پیدا کردن منبعی برای پاسخ به پرسش‌ها را گنگون خود هستند. طبق تحقیقات انجام شده حتی در صورتی که پزشک ارتباط مناسبی با کودک و والدین برقرار کند و به پرسش‌های آنها تا حد امکان پاسخ دهد، بسیاری از اطلاعاتی که به صورت شفاهی در اختیار آنها گذاشته می‌شود را یا به دست می‌ریافت نخواهند کرد و یا با خروج از اتاق کلینیک فراموش خواهند کرد.

ریزه کاری‌هایی در زندگی روزمره، خانوادگی و اجتماعی وجود دارد که تا با آنها برخورد نکرده باشیم اهمیت آنها را متوجه نخواهیم شد. یک امر بسیار پیش پا افتاده ممکن است والدین را مستاصل کند. مدرسه و دانشگاه یکی از موضوعات مهمی هستند که باید اطلاعات کافی درباره نحوه تعامل کودک و والدین از طرفی و هم‌کلاسی‌ها، معلم‌ها و اساتید از طرف دیگر وجود داشته باشد.

در بیشتر فصل‌های کتاب سعی شده تا از تجربیات کودکان و والدین آنها استفاده شود و این‌ها همان مواردی هستند که ارزش بسیار کاربردی در مدیریت بیماری توسط دیگر خانواده‌ها دارند. تشکیل گروه‌های اجتماعی به صورت خودجوش یا هدایت شده می‌تواند در آینده کانونی برای ارتباط بیشتر والدین با یکدیگر باشد و کمک به طرح موضوعات و مشکلات و جلب مشارکت دیگران برای حل مشکلات

اعضا و جذب کمک‌های مردمی و دولتی باشد که البته در صدد آن هستیم. پیش از آن با استفاده از فضای مجازی و گروه‌های اینترنتی می‌توان به یاری همدیگر شتافت.

در انتها، واژه‌های مورد استفاده در کتاب، منابعی جهت مطالعه بیشتر و منابع مورد استفاده خود جهت نگارش کتاب را معرفی کرده‌ایم. آشنایی با واژه‌ها، به برقراری ارتباط بهتر با مطالب کتاب و پزشک کمک خواهد کرد. همچنین، به دلیل وجود منابع فراوان غیر معتبر در اینترنت، منابع معتبری برای مطالعه بیشتر در قسمت منابع اطلاعاتی معرفی نموده‌ایم.

این کتاب تا جایی که اطلاع داریم اولین کتاب فارسی برای مطالعه بیماران، والدین و عمو و پدربزرگ و نوجوانان در ایران به زبان ساده است. بی‌شک این اولین تلاش، خالی از ایراد نیست و نیاز به بازخورد ایرادات آن توسط شما خواننده محترم داریم. ما بهترین هدیه شما می‌تواند بیان مشکلات خود یا ایرادات کتاب باشد تا بتوانیم در چاپ بعدی آنها را کاهش داد.

آدرس ایمیل: vanoujiavali@yahoo.com

«توصیه من اینه که، ترسید کودک. و دای پنبه نیچید و سعی کنید تا جایی که ممکنه طبیعی زندگی کنید».

خانم دارابی، که پسر هیجده ساله با ۱۱۸ کیلوگرم از سال‌ها پیش دارد.

قدردانی

بر خود لازم می‌دانیم از یکا یک اعضای خانواده، همکاران، پزشکان، انبای گودرزی مسئول روابط عمومی بیمارستان (که زحمت عکس‌برداری از بیمار بخش و درمانگاه را به عهده داشته‌اند)، شرکت آریوژن فارمد و کلیه کادر درمانی و آموزشی بیمارستان فوق تخصصی کودکان مفید نهایت سپاس را داشته باشیم.

کودکان عزیز ایران!

قلب ما مالا مال از عشق به شماست. شمایی که فرشتگان خداوند روی زمین هستید و ما لبخند پر مهرتان را با دنیا دنیا معاوضه نمی‌کنیم. با بالیدن تان و رشد

جسمانی و معنوی تان خوشحال و با درد و آلام تان اندوهگین می شویم. دوست تان داریم و به دوستی با شما افتخار می کنیم.

در انتهای این مقدمه، با افتخار این سروده را به همه شما عزیزانم تقدیم می کنیم:

من ورم در زانوان دارم طیب
من به تزریق احتیاج دارم طیب
مشکلات بی شمار دارم طیب
من دوی روز و شب دارم طیب
من ولی کوتاۀ قد دارم طیب
تو به من گفتی لوپوس دارم طیب
این JIA کرد رنجورم طیب
چون که هستم من تو را یار و طیب
ده شفا بیمار من را ای طیب

من که درد استخوان دارم طیب
هر دو دستانم که آب آورده است
صبح ها با خشکی مفاصلم
گاه ادویل، گاه کورتون، گاه پالس
روزها چون در پی هم می روند
با ماینر اس، آرتریت، زخم دهان
آرتریت تک مفصلی با یووئیت
کودکی رنج خود نالان مباش
با تو هستم با تو هستم ای ودود

www.ketab.ir