

## نقر الجلد القهري لدى الأشخاص المصابين بمتلازمة برادر-فيلي

يُعتبر نقر الجلد القهري أو حكّ الجلد القهري سلوكًا شائعًا لدى الأشخاص المصابين بمتلازمة برادر-فيلي (PWS). تختلف حدّة هذا السلوك ومدته من شخص إلى آخر ومن نوبة إلى أخرى. وقد يظهر على شكل حكّ لسعة حشرة إلى حدّ النزف والتحوّل إلى قرحة جلدية ملتهبة، أو قد يتمثّل بنقر الأنف أو نقر فتحة الشرج. وفي حال استمر هذا السلوك لفترة طويلة، يمكن أن يتسبّب بظهور جروح مفتوحة بشعة ومؤلمة. وقد أفاد 75% من الأشخاص الذين شملهم استطلاع FamCare عن ظهور اضطراب نقر الجلد القهري لدى أنسبائهم المصابين بمتلازمة برادر-فيلي. وأفادت دراسة جرت في الولايات المتحدة الأمريكية عن ظهور سلوك نقر فتحة الشرج لدى 9,5% من الأشخاص الذين يعانون اضطراب نقر الجلد.

### ما الذي يجعل الأشخاص المصابين بمتلازمة برادر-فيلي ينقرون جلدهم؟

يعتقد البعض أن هذا السلوك يبدأ كردّة فعل على الملل والتوتر والقلق كنوع من التحفيز الذاتي. ومن المعروف أيضًا أن الأشخاص المصابين بمتلازمة برادر-فيلي يتحملون الألم بشكل كبير ولا يشعرون بحدّته. حالما يبدأ السلوك يكون من الصعب على المصاب بمتلازمة برادر-فيلي أن يتوقف عنه من دون نوع من التدخل الخارجي، ذلك لأن المصاب "يلق" بالسلوك.

وفي حال تم تحديد السبب الكامن وراء اضطراب نقر الجلد، خاصةً أنه يُعتقد أن التوتر أو القلق يشكّل عاملاً مساهمًا، فالإجراء المثالي يكون في التحقيق في الأمور التي تسبّب التوتر للمصاب ومناقشة تفاصيله وحيثياته. إذا كان من الممكن إزالة التوتر أو التخفيف منه، فمن المفترض أن تتضاءل معه حدّة اضطراب نقر الجلد. ولكن تذكر أن الاضطراب قد يستمر بفعل التراكم الذي جعله يتحوّل إلى سلوك متكرر يحتاج إلى فترة أطول ليتوقف.

### الأساليب الفعالة لتجنب اضطراب نقر الجلد

تتوفر استراتيجيات بسيطة وعملية تساعد في التخفيف من حدّة اضطراب نقر الجلد ومن وتيرته، على الرغم من أنه قد يستمر بالظهور لدى المصاب بشكل متقطع.

### وتشمل هذه الاستراتيجيات:

- قصّ أظافر أصابع اليد بشكل روتيني، أسبوعيًا مثلاً
- استخدام مرطّب للأصابع واليدين والذراعين يوميًا
- من الأفضل أن يكون المصاب بمتلازمة برادر-فيلي هو من يدهن المرطّب
- تعزيز الأفكار الإيجابية حول "بشرة صحية وجميلة"
- إبقاء اليدين منشغلتين؛ من خلال استخدام كتاب "للبحث عن الكلمات" أو حل الأحاجي أو ألعاب الكمبيوتر أو الأغراض التي يمكن فركها؛ مثل الكرة الطرية أو سبحة القلق أو الأعمال اليدوية، مثل الحياكة أو الكروشيه أو صناعة الخرز أو فك خيوط البطانيات الصوفية
- تحفيز حسي يومي لليدين والذراعين، كالتدليك مثلاً
- المحافظة على بيئة هادئة وملائمة لتلبية احتياجات المصاب بمتلازمة برادر-فيلي
- يشجع تسريح الشعر يوميًا لعدّة مرات، مع العدّ، 50 مرة مثلاً، على نمو "شعر جميل ولامع" عندما يواجه المصاب بالمتلازمة مشكلة شدّ الشعر.

IPWSO relies on donations to support people with PWS and their families around the world. To find out more about our work and donate please visit us at [www.ipwso.org/make-a-donation](http://www.ipwso.org/make-a-donation)

## ما هي الأساليب الفعالة للحدّ من تفاقم اضطراب نقر الجلد أثناء حدوثه؟

غالبًا ما يحدث نقر الجلد بصورة متسلسلة. وقد يكون من الصعب التعامل مع هذه الحوادث المتسلسلة، لكنه من الممكن إطالة المدة الزمنية بين النوبات وتقصير الفترات الفعلية لاضطراب نقر الجلد القهري.

## ستجد أدناه لائحة بالاستراتيجيات التي تبين للأهل ولموفري الرعاية أنها ناجحة وفعالة في مجال تقليص نطاق هذا السلوك

- أخبر المصاب عن مدى روعة بشرته التي "لم يطالها اضطراب نقر الجلد"
  - أخبر المصاب أنك مستعد لمساعدته في علاج تقرّحاته حتى تشفى
  - امدحه كلاميًا على الفترات الزمنية التي لم تتخللها نوبات من نقر الجلد
  - اعرض عليه مكافأة (من غير الطعام) مقابل الفترة الزمنية التي لم تتخللها نوبات من نقر الجلد؛ قد تمتدّ هذه الفترة لبضع ساعات أو تصل إلى أيام، أو تبلغ 7 أيام من عدم نقر الجلد في نهاية الأسبوع. وغالبًا ما تنجح طريقة إبرام عقد ينظم "فترات عدم نقر الجلد".
  - أبقِ اليدين منشغلتين في أوقات ضعف المصاب (راجع ما ورد أعلاه)
  - في حال شكّل اضطراب نقر فتحة الشرج مشكلة، قد يتمكّن المصاب من إبقاء يديه منشغلتين أثناء الجلوس على كرسي المرحاض من خلال لفّ كرات من ورق الحمام
  - حاول/لا تركز على اضطراب نقر الجلد أو تتحدّث عنه
  - استخدام استراتيجيات تهدئ الأعصاب وتصرف الانتباه واستراتيجيات كلامية تحوّل التركيز إلى أمور أخرى، على سبيل المثال الطلب من المريض أن يخبرك عن أمور تهّمه
  - تغطية أي تقرّحات تم نقرها بواسطة مرهم معقم عند الضرورة
  - تغطية المنطقة التي تم نقرها بواسطة قطع شاش وضادة لمنع المريض من حكّ هذه المنطقة
  - مراقبة المصاب بشكل مستمر في حال كان ينقر جلده سرًا، لكن الصعوبة تكمن في مراقبته ليلاً
  - حاول غسل المناطق التي تم نقرها بمحلول قوي من الملح والماء الدافئ
  - للمرهم المصنوع من نبتة الألو فيرا مفعول سحري على التقرّحات
  - استخدام غسول الكالامين لتغطية المنطقة المصابة وصرف الانتباه عنها
  - قد يكون من المفيد للمريض استخدام أدوية (بوصفة طبيب فقط) في حالات الإصابة الحادة – مثل توبييرامات وكريم باكتروبان المستخدم موضعياً، وريفيا (نالريكسون هيدروكلوريد)
- يتوجب مراقبة استخدام كل الأدوية من قبل طبيب لتجنب أي ردود فعل قد يتعرض لها المريض المصاب بمتلازمة برادر-فيلي

**لا يحدث اضطراب نقر الجلد طيلة الوقت. وتبقى الوقاية أفضل خيار دائماً، لكن من الضروري ممارسة التقنيات المستخدمة لتجنب اضطراب نقر الجلد بانتظام؛ كما هو الحال مع كل العلاجات المعتمدة لمكافحة متلازمة برادر-فيلي.**