



<https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/AM/intro>

## Համակարգային կարմիր գայլախտ

Տարբերակ 2016

### 3. Առօրյա կյանքը

#### 3.1 Հիվանդությունն ինչպե՞ս է ազդում երեխայի ու նրա ընտանիքի ամենօրյա կյանքի վրա

Լիարժեք բուժման պայմաններում երեխան կարող է համեմատաբար նորմալ կյանք վարել: Միակ բացառությունն այն է, որ պետք է խուսափել արևի/ՈՒՄ ճառագայթների տակ գտնվելուց, քանի որ այն կարող է հիվանդության սրացում առաջացնել: Երեխային չի կարելի ցերեկները ծովափին կամ լողավազանի ափին արևի տակ գտնվել: Պարտադիր է SPF 40 կամ բարձր առևապաշտպան քսուքների կանոնավոր օգտագործումը: 10 և ավելի բարձր տարիքի երեխաների համար կարևոր է, որ նրանք աստիճանաբար ավելի ինքնուրույն դառնան իրենց դեղերն ընդունելու և անձնական խնամքին վերաբերվող հարցերում: Երեխաներն ու նրանց ծնողները պետք է տեղյակ լինեն ՀԿԳ-ի նշաններին, որպեսզի կարողանան ճանաչել հիվանդության սրացումը: Որոշ նշաններ, ինչպես օրինակ հոգնածությունը կարող է պահպանվել սրացումից հետո դեռ մի քանի ամիսների ընթացքում, երբեմն՝ շատ ավելի երկար: Կանոնավոր վարժանքները կարևոր են նորմալ քաշը, ոսկրերի լավ վիճակում պահելու համար:

#### 3.2 Ի՞նչ կասեք դպրոցի մասին:

Կարելի է և պետք է, որ երեխան շարունակի դպրոց հաճախել, բացառությամբ հիվանդության ծանր, ակտիվ շրջանների: Եթե կենտրոնական նյարդային համակարգի ախտահարում չկա, ՀԿԳ-ն չի ազդում երեխայի սովորելու ունակության կամ մտածողության վրա: Կենտրոնական նյարդային համակարգի ախտահարումների

---

դեպքում կարող են առաջանալ ուշադրության կենտրոնացման դժվարություն, հիշողության վատացում, գլխացավեր, տրամադրության փոփոխություններ: Այս դեպքում անհրաժեշտ է ձևափոխել կրթական ծրագիրը: Ինրևէ, ուսուցիչները պետք է տեղյակ լինեն երեխայի ՀԿԳ ախտորոշման մասին՝ հատուկ հարմարություններ ստեղծելու համար, եթե կան ՀԿԳ-ի հետ կապված խնդիրներ՝ ցավեր հոդերում կամ մարմնի այլ մասերում, որոնք կարող են խանգարել ուսմանը:

### **3.3 Ի՞նչ կատեք սպորտի մասին:**

Ֆիզիկական ակտիվության սահմանափակումը անհրաժեշտ նաև ցանկալի չէ: Կանոնավոր ֆիզիկական վարժությունները թույլատրելի են հիվանդության ռեմիսիայի շրջանում: Նախընտրելի են քայլելը, լողը, հեծանիվ քշելը և այլ աերոբ սպորտաձևերը: Խորհուրդ են տրվում օգտագործել արևապաշտպան հագուստներ, բարձր սպեկտորի պաշտպանիչ քսուքներ, ինչպես նաև խուսափել առևի ճառագայթներից պիկ ժամերին բացօթյա վարժանքների ժամանակ: Պետք է խուսափել գերհոգնածությունից: Սրացման շրջաններում ֆիզիկական լարվածությունը պետք է սահմանափակել:

### **3.4 Ի՞նչ կատեք սննդի մասին:**

Չկա որևէ առանձնահատուկ դիետա, որն ի զորու է բուժելու ՀԿԳ-ն: Երեխան պետք է ստանա իր տարիքին համապատասխան առողջ, բալանսավորված սնունդ: Կորտիկոստերոիդներ ստացող երեխայի սննդի մեջ պետք է սահմանափակել աղի քանակը՝ կանխելու արյան ճնշման բարձրացումը, և շաքարի քանակը՝ կանխելու շաքարային դիաբետը և քաշի ավելացումը: Սնունդը նաև պետք է հարուստ լինի կալցիումով և վիտամին D-ով՝ կանխելու օստեոպորոզը: Այլ վիտամինային հավելումները հիվանդության համար որևէ գիտականորեն հիմնավորված կարևորություն չունեն:

### **3.5 Կար՞ող է կլիման ազդել հիվանդության ընթացքի վրա**

Լավ հայտնի է, որ արևի ճառագայթումը կարող է նոր մաշկային փոփոխություններ առաջացնել կամ էլ հիվանդության սրացման կամ ակտիվության բարձրացման պատճառ դառնալ: Սա կանխելու համար անհրաժեշտ է օգտագործել բարձր արևապաշտպանիչ

---

հատկությամբ քսուկներ մաշկի՝ հագուստով չպաշտպանված բոլոր մասերին, երեխայի՝ դրսում գտնվելու ողջ ընթացքում: Հիշեք, որ արևապաշտպանիչ քսուկը պետք է մաշկին քսել տնից դուրս գալուց առնվազն 30 րոպե առաջ, որպեսզի այն հասցնի լավ ներծծվել մաշկի մեջ և չորանալ: Արևոտ օրերին արևապաշտպան քսուկը պետք է քսել յուրաքանչյուր 3 ժամը մեկ: Որոշ արևապաշտպանիչ քսուկներ ջրակայուն են, սակայն բոլոր դեպքերում նախընտրելի է լողանալուց հետո այն նորից քսել: Երբ երեխան ցերեկային ժամերին գտնվում է դրսում, շատ կարևոր է, որ նա հագնի արևից պաշտպանող հագուստ, օր. լայն երիզով արևային գլխարկ, երկարաթև հագուստ. սա կարևոր է անգամ ամպամած եղանակին, քանի որ ուլտրամանուշակագույն ճառագայթները հեշտությամբ թափանցում են նաև ամպերի միջով: Որոշ երեխաներ խնդիրներ են ունենում նաև ուլտրամանուշակագույն ճառագայթման այլ աղբյուրների հետ շփվելիս. դրանցից են՝ ֆյուլորեսցենտային և հալոգենային լամպերի լույսը կամ համակարգիչների մոնիտորները: Նման դեպքերում խորհուրդ է տրվում մոնիտորի հետ աշխատելիս օգտագործել ուլտրամանուշակագույն ֆիլտրերով էկրաններ:

### **3.6 Կարելի՞ է երեխային կատարել պատվաստումներ:**

ՀԿԳ-ի ժամանակ ինֆեկցիաների նկատմամբ երեխայի ընկալունակությունը բարձր է, և ինֆեկցիաների կանխարգելումը պատվաստումների միջոցով այս դեպքում առանձնահատուկ կարևոր է: Եթե հնարավոր է, պետք է շարունակել պատվաստումները ըստ օրացույցի: Սակայն կան մի քանի բացառություններ. -Հիվանդության ծանր, ակտիվ շրջանում բոլոր պատվաստումները հետաձգվում են -Իմունաճնշիչ դեղամիջոցներ բարձր դոզայով կորտիկոստերոիդներ և կենսաբանական դեղեր ստացող երեխան չպետք է ստանա որևէ կենդանի պատվաստանյութերով պատվաստում (հակակարմրուկային, կարմրախտային, պարօտիտային՝ ԿԿԽ, օրալ պոլիոմիելիթային և հակավարցելլային՝ ջրծաղիկ կոչվող հիվանդության դեմ): Օրալ պոլիոմիելիթային վակցինայով պատվաստում չպետք է ստանան նաև երեխայի հետ նույն ընտանիքում ապրող բոլոր մյուս անձինք, ներառյալ՝ մյուս երեխաները: Պնևմոկոկային, մենինգոկոկային և տարեկան ինֆլուենցայի պատվաստումները ցուցված են երեխաներին, ովքեր ստանում են բարձր դոզայով կորտիկոստերոիդներ և/կամ իմունոճնշիչ դեղեր: Պատվաստումը

---

HPV-ով (Մարդկային Պապիլոմա Վիրուս) ցուցված է ՀԿԳ-ով հիվանդ դեռահաս աղջիկներին և տղաներին:

Նշենք, որ ՀԿԳ-ով երեխաները կարող են անհրաժտություն ունենալ պատվաստումներ ստանալ ավելի հաճախ, քան իրենց հասակակիցները, քանի որ պատվաստումների տևողությունը ավելի կարճ է ՀԿԳ-ով հիվանդների մոտ:

### **3.7 Ի՞նչ կասեք սեռական կյանքի, հղիության և ծննդաբերության կոնտրոլի մասին:**

Դեռահասները կարող են ունենալ առողջ սեռական կյանք: Ինչևիցե, սեռական կյանք ունեցող դեռահասները, ովքեր բուժվում են որոշակի ՀԸՀՌ դեղերով, կամ ունեն ակտիվ հիվանդություն, պետք է օգտագործեն ապահով հակաբեղմնավորիչ միջոցներ: Լավ կլիներ, որ հղիությունները միշտ լինեին պլանավորված: Հատկանշական է, որ որոշ արյան ճնշումը կարգավորող և ՀԸՀՌ դեղեր կարող են վնասել պտղի զարգացմանը Հիմնականում ՀԿԳ ունեցող կանայք կարող են ունենալ ապահով հղիություն և առողջ երեխա: Հղիության համար իդեալական ժամկետ է, երբ հիվանդությունը, մասնավորապես երիկամային ախտահարումը հսկվում է լավ և երկարատև: Հղիության հետ կապված խնդիրները պայմանավորված են հիվանդության ակտիվությամբ և ստացած դեղերով: ՀԿԳ-ի ժամանակ բարձր է հղիության վաղաժամ ընդհատման, վաղաժամ ծննդաբերության, ինչպես նաև նորածնի մոտ բնածին մի անոմալիայի՝ Նորածնային գայլախտի(հավելում 2) առաջացման վտանգը: Բարձր տիտրերով հակաֆոսֆոլիպիդային հակամարմիններ(հավելում 1) ունեցող կանանց մոտ հղիության բարդությունների առաջացման հավանականությունը առավել բարձր է:

Հղիությունն ինքը կարող է առաջացնել հիվանդության նշանների ուժեղացում կամ հիվանդության սրացում: Այդ պատճառով ՀԿԳ ունեցող կանայք պետք է հսկվեն այնպիսի մանկաբարձ-գինեկոլոգի կողմից, որը ծանոթ է հղիության հնարավոր բարդություններին և մշտական կապի մեջ է գտնվում բուժող ռեմատոլոգի հետ: Հակաբեղմնավորիչ միջոցներից ամենաանվտանգը այսպես կոչված պատնեշային մեթոդները (պահպանակները) և սպերմիցիդ միջոցներն են: Ընդունելի են նաև միայն- Պրոգեստերոն համակարգային հակաբեղմնավորիչները, ինչպես նաև որոշ ներարգանդային միջոցներ (IUDs): Էստրոգեն պարունակող

---

հակաբեղմնավորիչ հաբերը կարող են առաջացնել հիվանդության սրացում ՀԿԳ-ով հիվանդ կանանց մոտ, մինչդեռ կան նորագույն միջոցներ, որոնք նվազեցնում են նման ռիսկը: