



www.printo.it/pediatric-rheumatology/AM/intro

Յուզվենիլ դերմատոմիոզիտ

Տարբերակ 2016

3. Առօրյա կյանք

3.1 Ինչպե՞ս կարող է հիվանդությունը ազդել իմ երեխայի և ընտանիքի առօրյա կյանքի վրա:

Անհրաժեշտ է ուշադրություն դարձնել հիվանդների և իրենց ծնողների վրա հիվանդության հոգեբանական ազդեցությանը: ՅԴՄ-ի նման խրոնիկ հիվանդությունը դժվար մարտահրավեր է ողջ ընտանիքի համար, և անշուշտ, ինչքան լուրջ է հիվանդությունը, այնքան ավելի բարդ է այն հաղթահարել: Երեխայի համար բարդ կլինի պատշաճ կերպով հաղթահարել իրենց հիվանդությունը, եթե ծնողներն իրենք են դժվարանում դա անել: Ծնողների դրական վերաբերմունքը, որով նրանք աջակցում և խրախուսում են երեխային լինել հնարավորինս անկախ, չնայած հիվանդությանը, շատ կարևոր է: Դա օգնում է երեխային հաղթահարել հիվանդության առաջացած բարդությունները, հաջողությամբ շփվել հասակակիցների հետ, դառնալ անկախ և հավասարակշռված: Անհրաժեշտության դեպքում մանկական ռեմատոլոգիայի թիմը կարող է առաջարկել հոգեբանական աջակցություն: Բուժման գլխավոր նպատակներից մեկը երեխային հնարավորություն տալ վարել նորմալ չափահաս կյանք և դրան կարելի է հասնել դեպքերի մեծամասնությունում: ՅԴՄ-ի բուժումը վերջին 10 տարում կտրուկ բարելավվել է, և կարելի է համոզված պնդել, որ մոտ ապագայում հասանելի կլինեն նոր դեղեր: Շատ հիվանդների մոտ դեղորայքային բուժման և ռեաբիլիտացիայի զուգորդված օգտագործումը կարող է կանխարգելել կամ սահմանափակել մկանների վնասումը:

3.2 Կարող են ֆիզիկական վարժությունները և ֆիզիոթերապիան օգնել իմ երեխային:

Ֆիզիկական վարժությունների և ֆիզիոթերապիայի նպատակն է օգնել երեխային ինչքան հնարավոր է ամբողջական մասնակցել նորմալ առօրյա կյանքի իրադարձություններին, և հասարակության մեջ իրականացնել իրենց պոտենցյալը: Վարժությունները և ֆիզիոթերապիան կիրառվում են նաև ակտիվ, առողջ կյանքի խրախուսման համար: Այս նպատակներին հասնելու համար անհրաժեշտ են առողջ մկաններ: Վարժությունները և բուժումը կարող են կիրառվել՝ հասնելու մկանների ճկունության, ուժի ավելացմանը, կոորդինացիայի լավացմանը: Հենաշարժական համակարգի առողջության այս ասպեկտները թույլ են տալիս երեխաներին հաջողությամբ մասնակցել դպրոցական միջոցառումներին, ինչպես նաև արտադպրոցականներին, ինչպիսիք են ժամանցային միջոցառումները և սպորտը: Բուժումը և տնային վարժությունների ծրագիրը կարող են օգնել հասնել նորմալ ֆիզիկական մակարդակի:

3.3 Կարո՞ղ է իմ երեխան սպորտով զբաղվել:

Սպորտով զբաղվելը ցանկացած երեխայի համար առօրյա կյանքի կարևոր մասն է: Ֆիզիոթերապիայի կարևոր նպատակներից մեկը երեխային թույլ տալն է վարել նորմալ կյանք և չհամարել իրենց ընկերներից տարբեր: Ընդհանուր խորհուրդն այն է, որ հիվանդները զբաղվեն այն սպորտի տեսակով, որով ուզում են, բայց բացատրել նրանց, որ պետք դադարեցնել, եթե առաջանում է ցավ մկաններում: Դա հնարավորություն կտա երեխային զբաղվել սպորտով իր հիվանդության վաղ փուլերում, սպորտի մասնակի սահմանափակումը ավելի լավ է, քան հիվանդության պատճառով ընկերների հետ վարժությունների և սպորտի լրիվ բացառումը: Հիմնական վերաբերմունքը պետք է լինի խրախուսել երեխային լինել անկախ՝ չնայած հիվանդության պատճառով առաջացած սահմանափակումների: Մինչև ֆիզիկական վարժությունների պարապմունքները սկսելը անհրաժեշտ է խորհրդակցել ֆիզիոթերապևտի հետ (և երբեմն անհրաժեշտ է դրանց իրականացումը ֆիզիոթերապևտի ներկայությամբ): Ֆիզիոթերապևտը խորհուրդ կտա, թե որ վարժությունները կամ սպորտն է անվտանգ երեխայի համար, դա կախված է նրանից թե ինչքան թույլ են մկանները: Ծանրաբեռնվածությունը պետք է

ավելանա աստիճանաբար, որպեսզի ամրացնի և դարձնի տոկոս:

3.4 Կարո՞ղ է իմ երեխան կանոնավոր հաճախել դպրոց:

Դպրոցը երեխաների համար նույնն է, ինչ որ աշխատանքը մեծահասակների համար, դա վայր է որտեղ երեխաները սովորում են դառնալ անկախ և ինքնուրույն անհատներ: Ծնողները և ուսուցիչները պետք է ցույց տան ճկուն մոտեցում, որպեսզի երեխան հնարավորության սահմաններում մասնակցի դպրոցական միջոցառումներին: Դա թույլ կտա երեխային լինել ավելի հաջողակ ուսման մեջ, ինչպես նաև ինտեգրվել և ընդունվել հասակակիցների և մեծահասակների կողմից: Չափազանց կարևոր է, որ երեխաները կանոնավոր հաճախեն դպրոց: Կան մի քանի գործոններ, որոնք կարող են խնդիրներ առաջացրել՝ քայլելու ընթացքում դժվարություններ, շուտ հոգնելիություն, ցավ և կարկամություն: Կարևոր է բացատրել ուսուցիչներին, թե երեխան ինչի կարիք ունի. օգնություն գրելու ընթացքում դժվարությունների համար, աշխատելու համար հարմարեցված սեղան, մկանային կարկամությունից խուսափելու համար երեխային կանոնավոր շարժվելու թույլտվություն, օգնություն մասնակցելու ֆիզիկական կրթության որոշ միջոցառումներին: Հիվանդներին պետք է խրախուսել, որ հնարավորության սահմաններում մասնակցի ֆիզիկական կրթության դասերին:

3.5 Կարո՞ղ է սննդակարգը օգնել իմ երեխային:

Չկան տվյալներ, որ սննդակարգը կարող է ազդել հիվանդության վրա, սակայն խորհուրդ է տրվում բալանսավորված սնունդ: Առողջ, սպիտակուցներով, կալցիումով և վիտամիններով ճիշտ բալանսավորված սննդակարգը խորհուրդ է տրվում բոլոր աճող երեխաներին: Կորտիկոստերոիդներ ընդունող հիվանդները պետք է խուսափեն գերսնվելուց, քանի որ այս դեղերը բարձրացնում են ախորժակը և հեշտ կարող են բերել քաշի ավելացման:

3.6 Կարո՞ղ է կլիման ազդել իմ երեխայի հիվանդության ընթացքի վրա:

Ներկայումս հետազոտվում է կապը ՌԻՄ-ճառագայթման և ՅԴՄ-ի միջև:

3.7 Կարող է իմ երեխան պատվաստվել:

Իմունիզացիային վերաբերող հարցերը անհրաժեշտ է քննարկել ձեր բժշկի հետ, ով կորոշի թե, որ պատվաստումն է ապահով և խորհուրդ է տրվում ձեր երեխային: Շատ պատվաստանյութեր են խորհուրդ տրվում. պատվաստումներ փայտացման, պոլիոմիելիտի (ներարկման ձևով), դիֆթերիայի, պնևմոկոկի և ինֆլուենզիայի (ներարկման ձևով) դեմ: Նշված պատվաստումները իրականացվում են ոչ ակտիվ պատվաստանյութերով, որոնք անվնաս են իմունոճնշիչ դեղեր ստացող հիվանդների համար: Ինչևէ, կենդանի թուլացված պատվաստանյութերով պատվաստումներից (ինչպիսիք են պարոտիտի, կարմրուկի, կարմրախտի, ԲՏԺ-ի, դեղին տենդի և ջրծաղիկի պատվաստումները) որպես կանոն պետք է խուսափել, սա կապված է ինֆեկցիայի ինդուկցիայի հիփոթեզային ռիսկի հետ այն հիվանդների մոտ, որոնք ստանում են իմունոճնշիչ դեղեր կամ կենսաբանական ագենտներ:

3.8 Կա՞ն խնդիրներ կապված սեռական կյանքի, հղիության և կոնտրացեպցիայի համար:

Սեռական կյանքի և հղիության վրա ազդեցության մասին տվյալներ չկան: Ինչևէ, հիվանդության հսկողության համար օգտագործվող դեղերի մեծ մասը, պտղի վրա կարող են անբարենպաստ ազդեցություն ունենալ: Սեռական կյանքով զբաղվող հիվանդներին խորհուրդ է տրվում կիրառել ապահով հակաբեղմնավորիչ միջոցներ, ինչպես նաև քննարկել իրենց բժշկի հետ կոնտրացեպցիային և հղիությանը վերաբերող (հատկապես բեղմնավորմանը պատրաստվելուց առաջ) հարցերը: