



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

Սկզբնորոգում

Տարբերակ 2016

3. Առօրյա կյանք:

3.1 Որքա՞ն է տևում հիվանդությունը:

Լուրջագրված սկզբնորոգման զարգանումը սովորաբար տևում է մի քանի տարի: Հաճախ մաշկի պնդացումը դադարում է հիվանդության սկզբից մի քանի տարի անց: Երբեմն այս պրոցեսը կարող է երկարաձգվել մինչև 5-6 տարի և մաշկի գույնի փոփոխության հետևանքով որոշ բժեր կարող են ավելի արտահայտիչ դառնալ, նույնիսկ բորբոքային պրոցեսի ավարտվելուց հետո, կամ հիվանդության արդյունքում կարող է առաջանալ մարմնի առողջ և ախտահարված հատվածների անհամաչափություն: Սակայն ժամանակին և նպատակաուղղված բուժումը կարող է նվազեցնել հիվանդության տևողությունը:

3.2 Արդյո՞ք հնարավոր է ապաքինվել ամբողջապես:

Լուրջագրված սկզբնորոգման երեխաները սովորաբար առողջանում են: Որոշ ժամանակ անց պնդացած մաշկը կարող է փափկել և մնալ միայն հիպերպիգմենտացված տարածքներ: Համակարգային սկզբնորոգման դեպքում առողջացումը քիչ հավանական է, սակայն կարելի է հասնել նշանակալի առաջխաղացման կամ առնվազն վիճակի կայունացման՝ լավացնելով կյանքի որակը:

3.3 Ի՞նչ կարելի է ասել ոչ ավանդական/լրացուցիչ թերապիայի մասին:

Ներկայումս հասանելի են շատ ոչ ավանդական/լրացուցիչ բուժման

միջոցներ, որոնք կարող են շփոթեցնել հիվանդներին և նրանց ծնողներին: Մինչ փորձելը պետք է լավ մտածել այս բուժման մեթոդների ռիսկի և օգտակարության մասին, քանի որ դրանց էֆեկտիվության ապացույցները շատ քիչ են և դա կլինի անիմաստ ժամանակի կորուստ և ավելորդ ֆինանսական բեռ հիվանդի համար: Եթե դուք որոշել եք դիմել ոչ ավանդական/լրացուցիչ բուժման մեթոդներին, քննարկեք այն ձեր մանկական ռեզիդենտի հետ: Որոշ բուժումներ կարող են փոխազդել ոչ ավանդական դեղորայքի հետ: Շատ բժիշկներ կարող են դեմ չլինել լրացուցիչ բուժման մեթոդներին, բայց մի պայմանի դեպքում, եթե դուք հետևում եք բժշկի խորհրդին: Խիստ կարևոր է չդադարեցնել նշանակված բուժումը: Եթե դեղորայքը անհրաժեշտ է հիվանդությունը հսկողության տակ պահելու համար, ապա դրա դադարեցումը կարող է վտանգավոր լինել հիվանդության ակտիվ փուլի ժամանակ: Խնդրում ենք քննարկել ձեր մտահոգությունները երեխայի բժիշկի հետ:

3.4 Ինչպե՞ս է կարող հիվանդությունը ազդել երեխայի և նրա ընտանիքի առօրյա կյանքի վրա և պարբերաբար կրկնվող ինչպիսի՞ հետազոտություններ են անհրաժեշտ:

Բոլոր խրոնիկ հիվանդությունների նման, սկլերոդերման ազդում է երեխայի և նրա ընտանիքի առօրյա կյանքի վրա: Եթե հիվանդության ընթացքը մեղմ է, կարևոր օրգաններ ախտահարված չեն, երեխան և նրա ընտանիքը ապրում են սովորական կյանքով: Սակայն խիստ կարևոր է հիշել, որ սկլերոդերմայով երեխաները շուտ են հոգնում կամ հաճախ են նշում թուլություն, և հաճախ են փոխում դիրքը վատ շարժունակության պատճառով: Հիվանդության ակտիվությունը գնահատելու և բուժման մեջ փոփոխություն անելու համար անհրաժեշտ են պարբերաբար ստուգումներ: Քանի որ համակարգային սկլերոդերմայի ժամանակ տարբեր կարևոր ներքին օրգաններ (թոքերը, ստամոքսային ուղին, երիկամները, սիրտը և այլն), կարող են ախտահարվել տարբեր ժամանակահատվածներում, անհրաժեշտ է օրգանների ֆունկցիայի կանոնավոր գնահատում՝ հնարավոր վատացումը վաղ հայտնաբերելու համար :

Որոշակի դեղորայքի օգտագործման դեպքում անհրաժեշտ է վերահսկել դրանց կողմնակի ազդեցությունները պարբերական ստուգումների միջոցով:

3.5 Ի՞նչ կասեք դպրոցի մասին:

Խրոնիկ հիվանդություն ունեցող երեխաների համար խիստ կարևոր է շարունակել ուսումը: Կան մի քանի գործոններ, որոնք կարող են խնդիրներ առաջացնել դպրոց հաճախելու մեջ, ուստի կարևոր է ծանոթացնել ուսուցչին երեխայի հնարավոր կարիքների հետ: Ամեն հնարավորության դեպքում հիվանդները պետք է մասնակցեն ֆիզկուլտուրայի պարապումներին, հաշվի առնելով վերը նշված առանձնահատկությունները: Հիվանդությունը լավ հսկողության տակ պահելու դեպքում, որը հիմնականում հնարավոր է ներկայումս կիրառվող դեղորայքի շնորհիվ, երեխան սովորաբար խնդիր չի ունենում մասնակցելու ֆիզիկական վարժություններին իր առողջ հասակակիցների նման: Դպրոցը երեխաների համար նույնն է, ինչ աշխատանքը՝ չափահասների համար. այնտեղ նրանց սովորեցնում են դառնալ անկախ և արդյունավետ անհատներ: Ծնողներն ու ուսուցիչները պարտադիր պետք է անեն ամեն հնարավորը, որ երեխան նորմալ ձևով մասնակցի դպրոցական գործնեությանը և ունենա ոչ միայն ակադեմիական հաջողություն, այլ նաև ընդունվի և գնահատվի իր հասակակիցների և չափահասների կողմից:

3.6 Ի՞նչ կասեք սպորտի մասին:

Սպորտով զբաղվելը յուրաքանչյուր երեխայի առօրյա կյանքի կարևորագույն մասն է: Բուժման գլխավոր նպատակն է թույլ տալ երեխային վարել հնարավորինս նորմալ կյանք և չտարբերվել հասակակիցներից: Ուստի, բոլոր ծնողներին խորհուրդ է տրվում թույլ տալ հիվանդներին զբաղվել իրենց նախընտրած սպորտով և վստահ լինել, որ նրանք դադար կտան, եթե առաջանա ցավ կամ անհարմար զգացողություն: Սա ընդհանուր մոտեցում է, որը հոգեբանորեն քաջալերում է երեխային լինել անկախ և ինքնուրույն, հաղթահարել իր հիվանդության հետևանքով առաջացած սահմանափակումները:

3.7 Ի՞նչ կասեք սննդակարգի մասին:

Ներկայումս չկան փաստեր, որոնք վկայում են սննդակարգի ազդեցության մասին այս հիվանդության վրա: Ընդհանուր առմամբ երեխան պետք է հետևի իր տարիքին համապատասխանող

բալանսավորված սննդակարգի: Աճող երեխային խորհուրդ է տրվում ուտել առողջ, լավ բալանսավորված սնունդ սպիտակուցների, կալցիումի և վիտամինների բավարար պարունակությամբ: Շատ ուտելուց պետք է խուսափել, քանի որ կորտիկոստերոիդ ընդունող հիվանդների մոտ նկատվում է բարձր ախորժակ:

3.8 Կարո՞ղ է կլիման ազդել հիվանդության ընթացքին:

Այս հիվանդության վրա կլիմայի ազդեցության մասին վկայությունները բացակայում են :

3.9 Կարո՞ղ է երեխան պատվաստվել:

Ցանկացած պատվաստում ստանալուց առաջ սկլերոդերմայով հիվանդները պարտադիր պետք է խորհրդակցեն իրենց բժշկի հետ: Բժիշկը, դիտարկելով յուրաքանչյուր դեպքը, կորոշի, թե որ պատվաստումը կարող է երեխան ստանալ: Ընդհանրապես պատվաստումները չեն ազդում հիվանդության ակտիվության վրա և չունեն խիստ անցանկալի ազդեցություն սկլերոդերմայով հիվանդների վրա:

3.10 Ի՞նչ կասեք սեռական կյանքի, հղիության և դրա ընթացքի հսկողության մասին:

Հիվանդությունը չունի սահմանափակումներ սեռական կյանքի և հղիության հետ կապված: Ինչևէ, բուժում ստացող հիվանդները միշտ պետք է զգույշ լինեն պտղի վրա դեղորայքի հնարավոր ազդեցությունից: Հիվանդները պետք է խորհրդակցեն հղիանալու և հղիության ընթացքի վերաբերյալ: