



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

Յուզվենիլ սպոնդիլոարթրիտ, Էնթեզիտ կապակցված արթրիտ (ՄՊԱ-ԷԿԱ)

Տարբերակ 2016

3. Առօրյա կյանքը

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

Ակտիվ արթրիտի շրջանում գրեթե բոլոր երեխաների ամենօրյա կյանքը ինչ-որ չափով սահմանափակված է: Քանի որ ախտահարվում են գլխավորապես ստորին վերջույթների հոդերը, առանձնապես դժվարանում են քայլելը և սպորտով զբաղվելը: Ճնողների դրական վերաբերմունքը, ովքեր նաև աջակցում և խրախուսում են երեխային լինել անկախ և ֆիզիկապես ակտիվ, խիստ կարևոր է հիվանդության առաջացրած դժվարությունները հաղթահարելու հասակակիցների հետ նորմալ հարաբերություններ կառուցելու և որպես ինքնուրույն, հավասարակշռված ու առողջ անհատ ձևավորվելու համար: Եթե ընտանիքը չի կարողանում տանել այդ բեռը կամ դժվարանում է պայքարել հիվանդույն հետ, հոգեբանական աջակցություն է անհրաժեշտ: Ճնողները պետք է խրախուսեն կատարել ֆիզիկական վարժություններ և ընդունել նշանակված բուժումը:

3.2 Ի՞նչ կասեք դպրոցի մասին

Կան մի քանի գործոններ, որոնք կարող են առաջացնել խնդիրներ դպրոց հաճախելու համար՝ քայլելու դժվարությունը, շուտ հոգնածությունը, ցավը և կարկամությունը: Այդ պատճառով կարևոր է բացատրել ուսուցչին երեխայի հնարավոր պահանջները՝ հարմար սեղան, շարժվումներ կատարելու անհրաժեշտությունը

դասաժամերի ընթացքում, հոդերի կարկամությունից խուսափելու համար: Հնարավորության սահմաններում երեխան պետք է մասնակցի նաև ֆիզկուլտուրայի դասերին, այս դեպքում պետք է հաշվի առնել սպորտին վերաբերվող վերևում նշված նկատառումները: Եթե հիվանդությունը լավ հսկվում է, երեխան չի ունենա խնդիր մասնակցել նույն ֆիզիկական վարժություններին, ինչ կատարում են նրա առողջ հասակակիցները: Դպրոցը երեխայի համար նույնն է , ինչ աշխատանքը՝ մեծահասակների համար՝ վայր, որտեղ նա սովորում է ինչպես դառնալ անկախ և արդյունավետ անհատ: Ճնողները և ուսուցիչները պետք է անեն ամեն ինչ, որ հնարավորություն տան երեխային նորմալ մասնակցել դպրոցի միջոցառումներին, որպեսզի երեխան հաջողակ լինի ոչ միայն ուսման մեջ, այլ ընդունվի և գնահատվի և՛ մեծերի, և՛ հասակակիցների կողմից:

3.3 Ի՞նչ կատեք սպորտի մասին

Սպորտով զբաղվելը յուրաքանչյուր երեխայի առօրյա կյանքի էական մասն է: Խորհուրդ են տրվում այն սպորտաձևերը, որոնց դեպքում հոդերի վրա մեխանիկական ծանրաբեռնումը բացակայում է կամ նվազագույնն է, ինչպիսիք են լողը և հեծանիվը:

3.4 Ի՞նչ կատեք սննդի մասին

Չկա որևէ ապացույց, որ սննդակարգը ազդում է հիվանդության վրա: Երեխան պետք է ստանա իր տարիքին համապատասխան առողջ սնունդ: Գերսնուցումը պետք է կանխել, հատկապես ստերոիդներ ստացող երեխաների մոտ, քանի որ ստերոիդները բարձրացնում են ախորժակը:

3.5 Կլիման ազդու՞մ է հիվանդության ընթացքի վրա

Որևէ ապացույց առայժմ չկա, որ կլիման կարող է ազդել հիվանդության վրա

3.6 Կարելի՞ է երեխային պատվաստել

Քանի որ հիվանդների մեծ մասը ստանում են ՈՍՀԲ դեղեր և Սուլֆասալազին, պրոֆպատվաստումները հակացուցված չեն և

կարող են կատարվել ըստ ազգային օրացույցի: Երե երեխան ստանում է բարձր դոզայով ստերոիդներ, կամ կենսաբանական դեղեր, պետք է խուսափի կենդանի թուլացված պատվաստանյութերով պատվաստումներից (այն է՝ հակակարմրուկային, կարմրախտային, հակապարօտիտային, հակապոլիոմիելիտային,): Այլապես դրանք պետք է հետաձգվեն, քանի որ թուլացված իմուն պաշտպանության պայմաններում առկա է ինֆեկցիայի զարգացման ռիսկ: Պատվաստանյութերը, որոնք չեն պարունակում կենդանի հարուցիչներ, , այլ միայն հարուցչի սպիտակուլներ (հակատետանոլսային, դիֆթերիային և կապույտ հազի հարուցչի դեմ՝ ԱԿԴՍ կամ ԱԴՍ, հեպատիտ B-ի դեմ, սպանված հակապոլիոմիելիթային, հակա-պնևմոկոկային, մենինգոկոկային, հակա-հեմոֆիլուսային), թույլատրելի են: սակայն հնարավոր է, որ իմունոսուպրեսիայի վիճակում լիարժեք հետպատվաստումային իմունիտետ չառաջանա: Տեսաակնորեն իմունոսուպրեսիան կարող է նվազեցնել կամ վերացնել պատվաստման արդյունքը:

3.7 Ի՞նչ կատեք սեռական կյանքի, հղիության, հակաբեղմնավորիչների մասին

Հիվանդությունն ինքը սեռական կյանքի կամ հղիության առումով որևէ սահմանափակում չի առաջացնում: Սակայն դեղորայք ստանալու դեպքում պետք է միշտ կշռադատել պտղի վրա դեղորայքի հնարավոր վնասակար ազդեցությունների մասին: Պատճառ չկա արգելել երեխա ունենալ, չնայած հիվանդության գենետիկ ասպեկտներին: Հիվանդությունը մահացու չէ, և նույնիսկ եթե երեխան ծնողից ժառանգում է հիվանդության առաջացմանը նախատրամադրող գենետիկական գործոնները, նրա մոտ Յուվենիլ ՍՊԱ-ԷԿԱ-ի առաջանալու հավանականությունը շատ ցածր է:

3.8 Արդյո՞ք երեխայի կյանքը կլինի նորմալ չափահաս դառնալուց հետո:

Սա բուժման հիմնական նպատակներից է և դեպքերի մեծամասնությունում հնարավոր է դրան հասնել: Վերջին տարիների ընթացքում այս և նման հիվանդությունների բուժումը զգալիորեն բարելավվել է: Դեղորայքային բուժման և վերականգնողական միջոցառումների համատեղ կիրառումը ներկայումս հնարավորություն է տալիս կանխել հոդերի մնայուն վնասումը

հիվանդների գերակշռող մեծամասնության մոտ: