



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

Հազվադեպ հանդիպող յուզվենիլ, առաջնային համակարգային վասկուլիտներ

Տարբերակ 2016

3. ԱՌՕՐՅԱ ԿՅԱԼՔԸ

3.1 Ինչպե՞ս է հիվանդությունը ազդում երեխայի և նրա ընտանիքի անդամների առօրյա կյանքի վրա:

Սկզբնական շրջանը, երբ երեխայի վիճակը ծանր է և ախտորոշումը վերջնականապես չի պարզվել, խիստ սթրեսային է ողջ ընտանիքի համար:

Երեխային և նրա ծնողներին հիվանդության և բուժման սկզբունքները հասկանալն օգնում է նրանց ավելի հեշտ հաղթահարել ախտորոշիչ և բուժական միջամտությունների, ինչպես նաև հաճախակի հիվանդանոց գալու հետ կապված դժվարությունները: Հիվանդության ռեմիսիայի շրջանում ընտանիքի կյանքը սովորաբար նորմալանում է:

3.2 Ի՞նչ կասեք դպրոցի մասին:

Երբ հիվանդությունը բավականաչափ հսկվում է, երեխան պետք է դպրոց հաճախի որքան հնարավոր է շուտ: Կարևոր է, որ դպրոցում երեխայի հետ աշխատող անձնակազմը տեղեկացված լինի նրա ներկա վիճակի մասին և հաշվի առնի դրանից բխող առանձնահատկությունները:

3.3 Ի՞նչ կասեք սպորտի մասին:

Հիվանդության ռեմիսիայի շրջանում, երեխային պետք է խրախուսել, որ զբաղվի իր նախընտրած սպորտաձևերով:

Օրգանների, մասնավորապես մկանների, հոդերի և ոսկրերի ֆունկցիոնալ վիճակից կախված, որոնք կարող են տուժած լինել տարած կորտիկոստերոիդային բուժման հետևանքով, տրվում են առանձնահատուկ ցուցումներ այս կամ այն սպորտաձևերի վերաբերյալ:

3.4 Ի՞նչ կասեք սննդակարգի վերաբերյալ:

Ներկայումս չկա որևէ տվյալ, որ որոշակի սննդակարգ կարող է ազդել հիվանդության ընթացքի կամ ելքի վրա: Աճող օրգանիզմին անհրաժեշտ է առողջարար, լավ բալանսավորված, սպիտակուցներով, վիտամիններով և կալցիումով հարուստ սնունդ: Կորտիկոստերոիդներով բուժման ժամանակ, դրանց կողմնակի ազդեցությունները նվազեցնելու համար, անհրաժեշտ է սահմանափակել քաղցր, ճարպոտ կամ աղի սնունդը:

3.5 Կարո՞ղ է կլիման ազդել հիվանդության ընթացքի վրա:

Ներկայումս չկա որևէ տվյալ, որ կլիման ազդում է հիվանդության ընթացքի վրա: Ծայրամասային (ձեռքերի և ոտնաթաթերի մատներ) արյան շրջանառության խանգարումները ցուրտ եղանակին ավելի են արտահայտվում:

3.6 Ի՞նչ կասեք ինֆեկցիաների և պատվաստումների մասին

Իմունոճնշիչ դեղեր ստացող երեխաների մոտ ինֆեկցիաները կարող են սովորականից շատ ավելի ծանր ընթացք ունենալ: Եթե երեխաները կոնտակտ են ունեցել ջրծաղիկով կամ գոտևորող հերպետով հիվանդի հետ, անհրաժեշտ է այդ մասին շտապ տեղեկացնել երեխային բուժող բժշկին, որպեսզի հնարավորինս արագ երեխային տրվի հակավիրուսային դեղամիջոց կամ հատուկ հակավիրուսային իմունոգլոբուլին: Իմունաճնշիչ բուժում ստացող երեխաների մոտ որոշ չափով բարձր է սովորական ինֆեկցիաների վտանգը: Նրանց մոտ կարող է առաջանալ նաև ոչ սովորական ինֆեկցիաներ այնպիսի հարուցիչներից, որոնք լիարժեք իմուն համակարգ ունեցող անհատների մոտ հիվանդություն չեն առաջացնում: Որոշ դեպքերում երկարատև նշանակվում է հակաբիոտիկներ (Կո- տրիմոքսազոլ)՝ կանխելու համար Պնևմոցիստ կոչվող հարուցիչ կողմից թոքային ինֆեկցիան, որը ճնշված իմուն

համակարգով հիվանդի մոտ կարող է կյանքին վտանգ սպառնացող վիճակ առաջացնել:

Կենդանի պատվաստանյութերով (այն է հակապարօտիտային, հակակարմրախտային,

հակակարմրուկային, հակապոլիոմիելիտային,

հակատուբերլուլյոզային) պատվաստումները իմունոճնշիչ դեղեր ստացող երեխաներին հակացուցված են:

3.7 Ի՞նչ կասեք սեռական կյանքի, հղիության, հակաբեղմնավորիչների մասին:

Սեռական կյանքով ապրող դեռահասների հետ անհրաժեշտ է

քննարկել հակաբեղմնավորիչների օգտագործման

անհրաժեշտությունը, քանի որ իմունաճնշիչ դեղերի

մեծամասնությունը խիստ վնասակար են զարգացող պտղի համար:

Կարծիք կա, որ նշանակվող որոշ դեղամիջոցներ (հիմնականում՝

Ցիկլոֆոսֆամիդը) կարող են հետագայում ազդել երեխա ունենալու

կարողության վրա: Այս ազդեցությունը կախված է դեղի ընդհանուր

դոզայից (կոմուլյատիվ՝կուտակվող), որ երեխան ստացել է ողջ

բուժման ընթացքում, երեխաների կամ դեռահասների մոտ այս

ազդեցությունն ավելի հազվադեպ է զարգանում, քան

մեծահասակների մոտ: