

## پورپورای هنوخ شوئن لاین

نسخه 2016

### 3-زندگی روزمره

#### 1.3 بیماری چگونه میتواند بر روی زندگی روزمره کودک و خانواده اش تاثیر کند و کدامیک از بررسی های دوره ای ضروری هستند؟

در بیشتر کودکان ، بیماری خود محدود شونده است و باعث بروز مشکلات طولانی مدت نمی شود. در صد کمی از بیماران که با بیماری کلیوی که بشکل پایدار یا شدید تظاهر پیدا می کنند ممکن است سیری پیشرونده پیدا کرده به سمت نارسایی کلیوی پیشرفت کنند. بطور کلی ، کودک و خانواده اش می توانند زندگی طبیعی داشته باشند. نمونه های ادراری باید چندین بار در مدت بیماری و 6 ماه بعد از اینکه بیماری HSP محو شده است آزمایش شوند. این کار جهت رد یابی مشکلات کلیوی بالقوه است زیرا که در برخی از موارد گرفتاری کلیوی ممکن است چندین هفته تا حتی ماهها بعد از بروز بیماری اتفاق بیافتد.

#### 2.3 فعالیت آموزشی چگونه باشد ؟

در مرحله حاد بیماری ، تمام فعالیت های فیزیکی معمولاً محدود میشود و شاید هم نیاز به استراحت در بستر داشته باشد. بعد از بهبودی، کودکان میتوانند مجدداً به مدرسه رفته و زندگی عادی خود را شروع کنند و در تمام فعالیت های عادی زمان سلامتی خود شرکت جویند. حضور در مدرسه برای کودکان معادل کار برای بالغین است: محلی که آنها یاد میگیرند چگونه انسان مستقل و مولدی باشند.

#### 3.3 فعالیت ورزشی چگونه باشد ؟

تمام فعالیت ها تا حد قابل تحمل قابل انجام است. به این ترتیب توصیه کلی برای این است که به بیماران اجازه شرکت در فعالیت های ورزشی داده شده و به این اطمینان نمود که در صورت بروز مشکلی در مفصل فعالیت خود را متوقف خواهند کرد و تنها به معلمین ورزشی در مورد پیشگیری از آسیب های حین ورزش خصوصاً در نوجوانان هشدار داده شود . اگرچه فشار های مکانیکی برای مفصل ملتهب نمیتواند حسنی داشته باشد اما

---

عموماً با در نظر گرفتن اینکه خطر آسیب فیزیکی جزئی و قابل بهبود بسیار کمتر از آسیب روحی کودک ناشی از محدود کردن وی از ورزش کردن با دوستان بخاطر بیماری اش میباشد

### **4.3 رژیم غذایی چگونه باشد ؟**

هیچگونه مدرکی مبنی بر تأثیر رژیم غذایی بر روی بیماری وجود ندارد. بطور کلی ، کودک باید رژیم غذایی طبیعی و متناسب با سنش را دریافت کند. یک رژیم غذایی متوازن حاوی مقادیر کافی پروتئین ، کلسیم و ویتامین ها برای هر کودک در حال رشد توصیه میگردد. از پر خوری در بیماران در حال دریافت کورتیکواستروئیدها باید جلوگیری کرد، زیرا این داروها ممکن است اشتها را افزایش دهند.

### **5.3 آیا آب و هوا بر روی سیر بیماری تأثیر میگذارد ؟**

هیچ گونه مدرکی دال بر تأثیر آب و هوا بر روی تظاهرات بیماری وجود ندارد.

### **6.3 آیا کودک می تواند واکسن دریافت کند ؟**

انجام واکسیناسیون باید به تعویق افتد و زمان انجام مجدد آن با نظر متخصص کودکان طفل خواهد بود . بطور کلی ، بنظر نمیرسد واکسیناسیون موجب تشدید فعالیت بیماری و یا بروز عوارض جانبی شدید در کودکان مبتلا گردد. با این وجود ، معمولاً استفاده از واکسنهای ویروسی زنده تضعیف شده بدلیل فرضیه خطر تحریک ایجاد عفونت در بیماران دریافت کننده دوز های بالای داروهای تضعیف کننده سیستم ایمنی یا داروهای بیولوژیک خودداری میگردد.

### **7.3 زندگی جنسی ، حاملگی ، کنترل حاملگی به چه صورت باشد ؟**

بیماری هیچگونه محدودیتی برای فعالیت جنسی طبیعی یا حاملگی ایجاد نمی کند. با این وجود ، بیمارانیکه دارو دریافت میکنند بایستی همیشه نسبت به عواقب احتمالی این داروها بر روی جنین مراقبت شدید داشته باشند. به این بیماران توصیه میشود در مورد کنترل زاد و ولد و دوران حاملگی با پزشک خود مشورت نمایند.