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

Artrite Idiopatica Giovanile

Versione 2016

4. VITA QUOTIDIANA

4.1 La dieta può influenzare il decorso della malattia?

Non esistono prove che la dieta influisca sulla malattia. In generale, il bambino deve seguire una normale dieta equilibrata adatta alla sua età. I pazienti che assumono corticosteroidi non devono mangiare troppo perché questi farmaci possono aumentare l'appetito ed è necessario evitare cibi ad alto contenuto calorico e di sodio (sale) durante il trattamento con corticosteroidi, anche se il bambino ne assume una piccola dose.

4.2 Il clima può influenzare il decorso della malattia?

Non esistono prove che il clima influisca sulle manifestazioni della malattia. Tuttavia, la rigidità mattutina può persistere più a lungo nei periodi di freddo.

4.3 Qual è il vantaggio di fare esercizio fisico e fisioterapia?

Lo scopo dell'esercizio e della fisioterapia è aiutare il bambino a partecipare in maniera ottimale a tutte le attività quotidiane e ad avere il suo ruolo nella società. Inoltre, l'esercizio e la fisioterapia possono essere usati anche per promuovere uno stile di vita sano e attivo. Per raggiungere questi obiettivi, muscoli e articolazioni sane sono un prerequisito. L'esercizio e la fisioterapia possono aiutare ad avere una migliore mobilità articolare, stabilità delle articolazioni, flessibilità muscolare, forza muscolare, coordinamento e resistenza. Questi aspetti della salute muscoloscheletrica consentono ai bambini di impegnarsi

con successo e in sicurezza nelle attività scolastiche e in quelle extrascolastiche come tempo libero e sport. I programmi di esercizi a casa e il trattamento possono essere utili a raggiungere il livello di forma fisica e forza richiesti.

4.4 Si può fare sport?

Fare sport è un aspetto essenziale della vita quotidiana di un bambino sano. Uno degli obiettivi della terapia dell'AIG è consentire ai bambini di condurre una vita quanto più normale possibile e di considerarsi uguali ai loro coetanei. Quindi, la raccomandazione generale è di permettere ai pazienti di partecipare alle attività sportive e confidare che si fermino in caso di dolore alle articolazioni, informando gli allenatori di evitare infortuni sportivi, in particolare negli adolescenti. Sebbene lo stress meccanico non sia vantaggioso per un'articolazione infiammata, si ritiene che il piccolo danno che potrebbe derivarne sarebbe di gran lunga inferiore a quello psicologico causato dal divieto di fare sport con gli amici a causa della malattia. Questa scelta fa parte di un atteggiamento più generale che tende a incoraggiare il bambino a essere autonomo e in grado di affrontare da solo i limiti imposti dalla sua malattia.
Oltre a queste considerazioni, è meglio favorire le attività sportive in cui lo stress meccanico alle articolazioni è assente o minimo, come nuotare o andare in bicicletta.

4.5 Il bambino può frequentare la scuola regolarmente?

È estremamente importante che il bambino frequenti la scuola regolarmente. Un mobilità limitata può rappresentare un problema per la frequentazione della scuola; può causare difficoltà nel camminare, una minore resistenza all'affaticamento, dolore o rigidità. È quindi importante in alcuni casi rendere note alla scuola e ai coetanei le limitazioni del bambino, fornire servizi per la mobilità, forniture ergonomiche e strumenti per la scrittura o la dattilografia. L'educazione fisica e la partecipazione ad attività sportive sono incoraggiate in base ai limiti di mobilità dovuti alla malattia. È importante che gli allenatori conoscano l'AIG e il decorso della malattia, così come la possibilità di ricadute non prevedibili. Potrebbero essere necessari dei programmi scolastici a casa. È anche importante spiegare le possibili necessità del

bambino agli insegnanti: banco adeguato, movimenti regolari durante le ore scolastiche per evitare la rigidità articolare, possibili difficoltà nello scrivere. Quando possibile, i pazienti devono partecipare alle lezioni di ginnastica; in questo caso, bisogna tenere conto delle stesse considerazioni di cui sopra per quanto riguarda gli sport.
La scuola per il bambino è come il lavoro per gli adulti: un luogo dove impara ad essere una persona autonoma, indipendente e produttiva. I genitori e gli insegnanti devono fare tutto il possibile per incoraggiare i bambini malati a partecipare alle attività scolastiche in maniera normale in modo da ottenere successi scolastici, ma anche una buona capacità di comunicazione con i coetanei e gli adulti per essere accettati e apprezzati dagli amici.

4.6 Le vaccinazioni sono ammesse?

Se un paziente viene trattato con una terapia immunosopressiva (corticosteroidi, metotrexate , agenti biologici), la vaccinazione con microrganismi attenuati vivi (come anti-rosolia, anti-morbillo, anti-parotite, anti-poliomielite Sabin e BCG) deve essere posticipata o evitata a causa del potenziale rischio di infezioni diffuse in seguito a un abbassamento delle difese immunitarie; idealmente, queste vaccinazioni devono essere somministrate prima di iniziare le terapie con corticosteroidi, metotrexate o agenti biologici. I vaccini che non contengono microrganismi vivi ma solo proteine infettive (anti-tetano, anti-difterite, anti-poliomielite Salk, anti-epatite B, anti-pertosse, pneumococco, haemophilus, meningococco) possono essere somministrati; l’unico rischio è il fallimento della vaccinazione a causa di condizioni di immunosoppressione, quindi il vaccino offrirebbe meno protezione. Tuttavia, si consiglia di seguire il programma vaccinale per i bambini più piccoli, anche con una protezione minore.

4.7 Il bambino avrà una vita normale da adulto?

Questo è uno dei principali obiettivi della terapia e può essere raggiunto nella maggior parte dei casi. La terapia dell’AIG è infatti migliorata notevolmente e, con i nuovi farmaci, sarà ancora migliore in futuro. L’uso combinato di trattamento farmaceutico e riabilitazione è ora in grado di prevenire i danni alle articolazioni nella maggior parte dei pazienti.

Bisogna fare attenzione all’impatto psicologico della malattia sul bambino e sulla sua famiglia. Una malattia cronica come l’AIG è una sfida difficile per l’intera famiglia e, ovviamente, più grave è la malattia, più sarà difficile affrontarla. Sarà difficile per il bambino affrontare adeguatamente la malattia se i genitori sono i primi a non farlo. I genitori hanno un forte attaccamento nei confronti dei loro bambini e, nell’intento di evitare al bambino eventuali problemi, potrebbero diventare troppo protettivi.
Un atteggiamento positivo dei genitori che sostengono e incoraggiano il bambino a essere il più possibile indipendente, nonostante la malattia, sarà estremamente prezioso per aiutare il bambino a superare le difficoltà legate alla malattia, relazionarsi positivamente ai coetanei e sviluppare una personalità indipendente e ben equilibrata.
Quando necessario, deve essere offerto supporto psicologico dal team di reumatologia pediatrica.
Anche le associazioni delle famiglie o le organizzazioni benefiche potrebbero essere d’aiuto nell’affrontare la malattia.