



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

Νεανική ιδιοπαθής αρθρίτις (ΝΙΑ)

Έκδοση από 2016

4. ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ ΔΙΑΒΙΩΣΗ

4.1 Μπορεί η διαίτα να επηρεάσει την πορεία της νόσου;

Δεν υπάρχουν ενδείξεις ότι η διαίτα μπορεί να επηρεάσει την νόσο. Γενικά το παιδί πρέπει να ακολουθεί ισορροπημένη διαίτα, ανάλογη της ηλικίας του. Κατά τη διάρκεια χορήγησης κρτικοστεροειδών, έστω και σε μικρές δόσεις, πρέπει να αποφεύγεται υψηλό θερμιδικό φορτίο καθώς και άλατα νατρίου.

4.2 Μπορούν οι κλιματολογικές συνθήκες να επηρεάσουν την πορεία της νόσου;

Δεν υπάρχουν ενδείξεις ότι το κλίμα μπορεί να επηρεάσει τις εκδηλώσεις της νόσου. Μπορεί η πρωινή δυσκαμψία να διαρκεί περισσότερο σε κρύο καιρό.

4.3 Τί μπορεί να προσθέσουν η φυσικοθεραπεία και η άσκηση;

Ο σκοπός της άσκησης και της φυσικοθεραπείας είναι να καταστήσει τον ασθενή ικανό να συμμετέχει σε όλες τις δραστηριότητες ημερήσιας ρουτίνας και να εκπληρώνει τους επιθυμητούς κοινωνικούς ρόλους. Επί πλέον η άσκηση και η φυσικοθεραπεία συντελεί σε υγιέστερη διαβίωση. Για να επιτύχουν οι ασθενείς τον σκοπό αυτόν απαιτούνται υγιείς αρθρώσεις και μύες. Η άσκηση και η φυσικοθεραπεία βοηθούν στη διατήρηση του εύρους κίνησης των αρθρώσεων, την σταθερότητά τους, την μυική ισχύ και την αντοχή. Οι ιδιότητες αυτές του μυοσκελετικού συστήματος επιτρέπουν στο παιδί να συμμετέχει επιτυχώς στις σχολικές και εξωσχολικές δραστηριότητες, όπως

δραστηριότητες αναψυχής και αθλητισμό. Η φαρμακευτική θεραπεία οι κατ'οίκον ασκήσεις βοηθούν την επίτευξη επιθυμητής μυϊκής ισχύος και επιπέδου υγείας.

4.4 Επιτρέπονται οι αθλοπαιδιές;

Η συμμετοχή στις αθλοπαιδιές αποτελεί στοιχειώδη κατάσταση για ένα υγιές παιδί. Ένας από τους σκοπούς της θεραπείας της ΝΙΑ είναι η παροχή δυνατότητας φυσιολογικής διαβίωσης του παιδιού, έτσι ώστε να μην θεωρεί τον εαυτό του διαφορετικόν σε σχέση με τα άλλα συνομήλικα παιδιά. Επομένως οι ασθενείς με ΝΙΑ παροτρύνονται γενικά να συμμετέχουν σε αθλητικές δραστηριότητες και να διακόπτουν σε περίπτωση ενόχλησης από μία άρθρωση. Οι επιβλέποντες τις αθλητικές δραστηριότητες επίσης θα πρέπει να είναι γνώστες της ασθένειας και να καθοδηγούν τα παιδιά και ιδιαίτερα τους εφήβους ώστε να αποφεύγονται τραυματισμοί. Αν και η μηχανική επιβάρυνση δεν είναι σκόπιμη για μια φλεγμένουςα άρθρωση, όμως θεωρείται ότι η λίγη καταπόνηση που μπορεί να υποστεί είναι μικρότερης σημασίας από την ψυχολογική καταπίεση που μπορεί να προκληθεί σε ένα παιδί από την απαγόρευση συμμετοχής σε αθλοπαιδιές λόγω της νόσου. Η επιλογή αθλήματος εξαρτάται από την κλίση του παιδιού, την δυνατότητα αυτονομίας του και την δυνατότητα συμμετοχής στο επιλεγόμενο άθλημα.

Εκτός από αυτές τις γενικές κατευθύνσεις είναι προτιμότερο να επιλέγονται αθλήματα κατά τα οποία η μηχανική καταπόνηση των αρθρώσεων είναι μηδαμινή ή ελάχιστη, όπως η κολύμβηση ή η ποδηλασία.

4.5 Μπορεί το παιδί να έχει ανελλιπή σχολική φοίτηση;

Είναι εξαιρετικά σημαντική η τακτική σχολική φοίτηση. Η περιορισμένη κινητική δραστηριότητα μπορεί να αποτελεί πρόβλημα για την παρακολούθηση του σχολείου. Είναι αίτιο δυσκολίας στη βάρδια, μειωμένης αντίστασης στην κακουχία, τον πόνο και την δυσκαμψία. Επομένως σε μερικές περιπτώσεις είναι σημαντική η ενημέρωση της σχολικής ομάδας και των συνομηλίκων για τους περιορισμούς του ασθενούς, την χρήση βοηθημάτων κίνησης, την χρήση εργονομικών βοηθημάτων κίνησης, γραφής, πληκτρολόγησης. Η φυσική αγωγή και τα αθλήματα προσαρμόζονται στα μέτρα του παιδιού ανάλογα με την

δραστηριότητα της νόσου. Είναι σημαντικό η σχολική ομάδα να έχει κατανόηση της ΝΙΑ και να γνωρίζει στοιχεία για την πορεία της νόσου και τις απρόβλεπτες υποτροπές που μπορεί να συμβούν. Σχέδια για κατ'οίκον διδαχή μπορεί να χρειασθούν. Στους δασκάλους καλό είναι να εξηγηθούν οι πιθανές ανάγκες του πάσχοντος, όπως κατάλληλα θρανία, , περιοδική κινητοποίηση κατά την διάρκεια της σχολικής ώρας για την αποφυγή της δυσκαμψίας, η τη δυσκολία γραφής. Για το μάθημα της Γυμναστικής ισχύουν οι προαναφερθείσες προτάσεις. Οι μαθητές καλό είναι να μετέχουν στο μάθημα της Γυμναστικής οπότε αυτό είναι εφικτό.

Το σχολείο για ένα παιδί είναι ό, τι η εγασία για έναν ενήλικα., ένα μέρος όπου μαθαίνει να γίνει αυτόνομο άτομο, παραγωγικό και ανεξάρτητο. Οι γονείς και οι δάσκαλοι οφείλουν να κάνουν ο,τιδήποτε για να ενθαρρύνουν ένα άρρωστο παιδί να συμμετέχει στις σχολικές δραστηριότητες με ομαλό τρόπο ώστε να έχει τη δυνατότητα ακαδημαϊκής επιτυχίας, αλλά και ικανότητα συνδυαστικής με τους συνομηλίκους και τους ενήλικες ώστε να είναι αποδεκτοί και εκτιμητέοι ως φίλοι και συνομηλιτές.

4.6 Επιτρέπονται οι εμβολιασμοί;

Εάν ο ασθενής θεραπεύεται με ένα ανοσοκατασταλτικό παράγοντα (κορτικοστερινοειδές, μεθοτρεξάτη, βιολογικό παράγοντα)) εμβολιασμοί με ζώντες εξασθενημένους μικροοργανισμούς, όπως ερυθράς, ιλαράς, κοκκύτη, πολιομυελίτιδας τύπου Sabin, ανεμευλογιάς και φυματίωσης BCG) πρέπει να αναβάλλονται ή να αποφεύγονται, εξ αιτίας του δυνατού κινδύνου διασποράς της λοίμωξης σαν αποτέλεσμα ελαττωμένης ανοσολογικής άμυνας του οργανισμού. Ιδανικά οι εμβολιασμοί αυτοί πρέπει να χορηγούνται πριν την έναρξη της θεραπείας με κορτικοστερινοειδή, μεθοτρεξάτη ή βιολογικούς παράγοντες. Εμβόλια τα οποία δεν περιέχουν ζώντες μικροοργανισμούς αλλά μόνο πρωτείνες μικροοργανισμών (τετάνου, διφθερίτιδας, πολιομυελίτιδας τύπου Salk, Ηπατίτιδας Β, κοκκύτου, πνευμονιοκόκκου, μηνιγγιτιδοκόκκου, αιμοφίλου) μπορεί να χορηγηθούν. Το μόνο πρόβλημα είναι είναι το ενδεχόμενο μειωμένης ανοσολογικής απάντησης, έτσι ώστε το εμβόλιο παρέχει ελαττωμένη προστασία. Οποσδήποτε όμως συνιστάται να ακολουθείται το εθνικό πρόγραμμα εμβολιασμών, έστω και με λιγώτερη προστασία.

4.7 Θα έχει το παιδί φυσιολογική ζωή ως ενήλικας;

Αυτός είναι ο μείζων στόχος της θεραπείας, ο οποίος πρέπει να επιτυγχάνεται στην πλειονότητα των ασθενών. Η θεραπεία της ΝΙΑ έχει προοδεύσει σημαντικά και με τα νέα φάρμακα θα βελτιωθεί ακόμα περισσότερο. Η συνδυασμένη αντιμετώπιση με φάρμακα και αποκατάσταση μπορούν σήμερα να αποτρέψουν την μόνιμη βλάβη των αρθρώσεων στην πλειονότητα των ασθενών.

Προσοχή επίσης πρέπει να δειχθεί προς την ψυχολογική πλευρά του ασθενούς και της οικογένειάς του. Τα χρόνια νοσήματα, συμπεριλαμβανομένης της ΝΙΑ, αποτελούν πρόκληση για όλη την οικογένεια και φυσικά όσο βαρύτερη είναι η νόσος τόσο δυσκολότερα αναπεξέρχονται το παιδί και η οικογένεια. Δυνατόν από μέρους των γονιών μερικές φορές να αναπτύσσονται καταστάσεις υπερπροστασίας και αμφίδρομης προσκόλλησης παιδιών και γονιών.

Μια θετική στάση των γονιών, υποστηρικτική και ενθαρρυντική όσο είναι δυνατόν της ανεξαρτησίας των πασχόντων παιδιών είναι ανεκτίμητης αξίας για να βοηθηθούν τα παιδιά να ξεπεράσουν τις δυσκολίες που σχετίζονται με τη νόσο, να συνεργάζονται με τους συνομηλίκους των και να γίνουν ισορροπημένοι ενήλικες.

Κοινωνικοψυχολογική υποστήριξη πρέπει να παράχεται, όπου χρειάζεται.

Ενώσεις γονέων ή φιλανθρωπικές οργανώσεις μπορεί επίσης να βοηθήσουν τις οικογένειες να ανταπεξέλθουν σε ανάγκες της νόσου.