



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

Juvenilní idiopatická artritida

Verze č 2016

4. KAŽDODENNÍ ŽIVOT

4.1 Může strava ovlivnit průběh onemocnění?

Neexistují důkazy, že by složení stravy ovlivňovalo průběh choroby. Všeobecně je doporučována vyvážená strava odpovídající věku dítěte. Především u dětí na kortikoidní terapii by se mělo z důvodu jejich zvýšené chuti k jídlu předejít přejídání. U těchto pacientů by se měla vybírat strava s nízkým obsahem sodíku a kalorií.

4.2 Může podnebí ovlivnit průběhu onemocnění?

Neexistují důkazy pro to, že by podnebí mělo vliv na průběh onemocnění, nicméně ranní ztuhlost může ve studeném počasí přetrvávat déle.

4.3 Co se může zlepšit cvičením?

Účelem cvičení a fyzikální terapie je umožnit dítěti, aby se optimálně podílelo na každodenních aktivitách a dokázalo splnit všechny potřebné společenské role. Kromě toho podporuje cvičení zdravý životní styl. Předpokladem výše zmíněného jsou zdravé svaly a klouby. Cvičení a fyzikální terapie umožňují zvýšení pohyblivosti kloubů, stability kloubů, zvyšují svalovou flexibilitu, sílu, koordinaci a vytrvalost (kondici). Všechny tyto aspekty dovolují dítěti, aby se úspěšně a bezpečně zapojilo do školních i mimoškolních aktivit, jako jsou volnočasové aktivity a sport. Léčba a pravidelné domácí cvičení mohou pomoci dosáhnout a dále udržet potřebnou úroveň síly a fyzické výkonnosti.

4.4 Mohou děti s JIA sportovat?

Sportování je jedním ze základních aspektů každodenního života dítěte. Jedním z cílů léčby je umožnit dětem s JIA vést zcela normální život (pokud je to možné), který je nebude vyřazovat ze společnosti jejich vrstevníků. Všeobecným doporučením je dovolit pacientům účastnit se všech sportovních aktivit a věřit, že bolest kloubu bude pro ně signálem k ukončení této aktivity. Učitelé sportovních činností by se měli snažit předejít sportovním poraněním zejména u dospívajících. I když není mechanická námaha pro kloub postižený artritidou velmi prospěšná, panuje všeobecný názor, že poškození, které by mohlo následovat touto činností je mnohem menší než psychologická újma dítěte při jeho vyřazení ze sportovní aktivity s přáteli kvůli JIA. Tento názor je součástí obecnějšího postoje, který podporuje dítě v jeho samostatnosti a vyrovnání se s omezeními způsobenými onemocněním. Navzdory těmto úvahám je lepší dávat přednost sportům s minimální nebo téměř žádnou mechanickou zátěží kloubů, jako je např. plavání nebo jízda na kole.

4.5 Může dítě chodit normálně do školy?

Je velmi důležité, aby dítě chodilo pravidelně do školy. Omezená či zhoršená pohyblivost může být pro školní docházku problém, může působit obtíže při chůzi, menší odolnost k únavě, bolest nebo ztuhlost. Proto je velmi důležité, aby si byli učitelé a ostatní pracovníci školy vědomi limitací dítěte a poskytli mu pomůcky pro jeho vlastní pohyb, ergonomický nábytek a odpovídající pomůcky k psaní nebo psaní na psacím stroji, počítači. Účast na tělesné výchově a sportovních aktivitách je doporučena v souladu s omezením pohyblivosti v důsledku aktivity onemocnění. Je důležité, aby měli ve škole pro onemocnění JIA pochopení a byli si vědomi stadia onemocnění a možnosti případného znovuzplanutí nemoci. Někdy mohou být zapotřebí plány k domácí výuce. Je důležité a nezbytné učitelům vysvětlit možné potřeby dítěte jako: správná školní lavice, potřeba pravidelného pohybu v průběhu školních hodin k zabránění kloubní ztuhlosti, obtíže s psáním. Pokud je to možné, tak by se měli pacienti účastnit hodin tělocviku (viz výše). Škola je pro dítě tím, čím je práce pro dospělého člověka. Je to místo, kde se dítě učí stát se samostatným jedincem, který je produktivní a nezávislý. Rodiče a učitelé musí dělat všechno pro to, aby se jejich

nemocné děti byly schopny normálním způsobem účastnit školních aktivit, byly schopné dosahovat akademických úspěchů, ale aby uměly i dobře komunikovat s vrstevníky i dospělými a svými přáteli byly přijaty a oceňovány.

4.6 Jak může být pacient s JIA očkovan?

Očkování živými oslabenými vakcínami (např. proti zarděnkám, spalničkám, příušnicím, Sabinova vakcína proti obrně, tuberkulóza) by mělo být u pacientů na léčbě imunosupresivní terapií (kortikoidy, metotrexát, biologická léčba) odloženo nebo zrušeno z důvodu pmožného rizika rozšíření infekce při snížené obranyschopnosti. Ideálně by mělo být toto očkování podáno před zahájením léčby kortikoidy, metotrexátem nebo biologickými preparáty. Vakcíny, které neobsahují živé mikroorganismy, ale pouze proteiny těchto infekčních agens (tetanus, záškrť, Salkova vakcína proti dětské obrně, žloutenka typu B, černý kašel, pneumokok, haemophilus), mohou být podány. Jediným rizikem očkování je nedostatečný rozvoj protiinfekční obranyschopnosti, tedy selhání očkování, díky imunosupresivní léčbě. Nicméně je doporučeno schema očkovacího kalendáře zachovat.

4.7 Bude vést dítě v dospělosti normální život?

Plnohodnotný život je hlavním cílem terapie, kterého je většině případů dosaženo. Léčba JIA se skutečně významně zlepšila a s nově předepisovanými léky bude v budoucnosti ještě lepší. Kombinace farmakologické léčby s rehabilitací může u většiny pacientů zabránit kloubnímu poškození.

Zvláštní pozornost by měla být ale také věnována psychologickému dopadu nemoci nejen na dítě, ale i celou jeho rodinu. Chronické onemocnění, jakým bezpochyby JIA je, je těžkou zátěží pro celou rodinu. Je jasné, že čím je postižení touto chorobou větší, tím těžší je se s ním vyrovnat. Pro dítě je velmi těžké se se svou nemocí vyrovnat, pokud toho nejsou schopni jeho rodiče. Někdy dochází ze strany rodičů k přehnané ochraně dítěte před možnými problémy.

Pozitivní přístup rodičů tkví v podpoře a povzbuzení dítěte navzdory nemoci a umožňuje snazší překonání obtíží dítěte spojených s onemocněním. Dochází tak k jeho úspěšnému vyrovnání se s vrstevníky a jeho osobnost se stává nezávislou a vyrovnanou.

Psychosociální podpora by měla zprostředkována týmem dětské revmatologie všude tam, kde je třeba.
Také rodinná sdružení nebo charitativní organizace mohou pomáhat rodinám vyrovnat se s onemocněním.