



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

Νεανική σπονδυλοαρθρίτιδα/Αρθρίτιδα που σχετίζεται με ενθεσίτιδα (jSpA/ERA)

Έκδοση από 2016

3. Η ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ ΖΩΗ

3.1 Πως θα μπορούσε η νόσος να επηρεάσει την καθημερινή ζωή του παιδιού και της οικογένειάς του;

Κατά τις περιόδους ενεργού αρθρίτιδας, σχεδόν όλα τα παιδιά βιώνουν περιορισμούς στην καθημερινή τους ζωή. Επειδή προσβάλλονται συχνά τα κάτω άκρα, κατεξοχήν επηρεάζονται η βάδιση (περπάτημα) και οι αθλητικές δραστηριότητες. Η θετική στάση των γονέων, οι οποίοι υποστηρίζουν και ενθαρρύνουν το παιδί να είναι ανεξάρτητο και δραστήριο, είναι εξαιρετικά πολύτιμη, ώστε να ξεπεραστούν οι δυσκολίες της νόσου, να συνεχιστούν με επιτυχία οι επαφές με τους συνομηλίκους και να αναπτυχθεί μια ανεξάρτητη και καλά ισορροπημένη προσωπικότητα. Όταν η οικογένεια αδυνατεί να ανταπεξέλθει στο βάρος της νόσου ή θεωρεί δύσκολη τη διαχείριση της, χρειάζεται υποστήριξη από ψυχολόγο. Οι γονείς πρέπει να στηρίζουν το παιδί τους στην εκτέλεση των φυσικοθεραπευτικών ασκήσεων και να το ενθαρρύνουν στη λήψη της θεραπευτικής του αγωγής.

3.2 Τι γίνεται με το σχολείο;

Υπάρχουν κάποιες παράμετροι που δυσχεραίνουν την παρακολούθηση του σχολείου, όπως η δυσκολία στη βάδιση, η ελάχιστη αντοχή στην κούραση, ο πόνος ή η δυσκαμψία. Για τους παραπάνω λόγους, οι δάσκαλοι πρέπει να ενημερωθούν για τις δυνητικές ανάγκες του παιδιού: κατάλληλα θρανία και τακτικές κινήσεις στη διάρκεια των

ωρών παρακολούθησης του σχολείου, ώστε να αποφευχθεί η αρθρική δυσκαμψία. Όποτε είναι δυνατό, οι ασθενείς πρέπει να συμμετέχουν στο μάθημα της γυμναστικής. Σε μια τέτοια περίπτωση λαμβάνονται υπόψη οι απόψεις που διατυπώνονται παρακάτω, αναφορικά με τα αθλήματα. Όταν η νόσος τεθεί υπό έλεγχο, τα παιδιά μπορούν να συμμετέχουν σε όλες τις δραστηριότητες που ακολουθούν οι φίλοι και συνομήλικοι. Το σχολείο είναι για το παιδί ό,τι η εργασία για τον ενήλικο: ένα μέρος όπου μαθαίνει πώς να γίνει ανεξάρτητο και παραγωγικό άτομο. Οι γονείς και οι δάσκαλοι πρέπει να προσπαθούν τα μέγιστα ώστε το παιδί να συμμετέχει φυσιολογικά στις σχολικές δραστηριότητες, για να καταφέρει τελικά να είναι επιτυχημένο στον εκπαιδευτικό τομέα και επιπλέον να εξασφαλίσει την αποδοχή και την εκτίμηση των συνομηλίκων και των ενηλίκων.

3.3 Τι γίνεται με τα αθλήματα (sports);

Η άθληση είναι ουσιαστικό στοιχείο της καθημερινής ζωής του φυσιολογικού παιδιού. Συνιστώνται αθλήματα στα οποία η μηχανική καταπόνηση των αρθρώσεων είναι ελάχιστη ή ανύπαρκτη, όπως η κολύμβηση ή η ποδηλασία.

3.4 Τι γίνεται με τη διατροφή;

Δεν υπάρχουν ενδείξεις ότι η διατροφή επηρεάζει τη νόσο. Γενικά το παιδί πρέπει να ακολουθεί ένα ισορροπημένο, φυσιολογικό διαιτολόγιο για την ηλικία του. Οι ασθενείς που λαμβάνουν κορτικοστεροειδή, τα οποία αυξάνουν την όρεξη, πρέπει να αποφεύγουν να τρώνε παραπάνω από το κανονικό.

3.5 Μπορεί το κλίμα να επηρεάσει την πορεία της νόσου;

Δεν υπάρχουν ενδείξεις ότι το κλίμα μπορεί να επηρεάσει τις εκδηλώσεις της νόσου

3.6 Μπορεί το παιδί να εμβολιαστεί;

Επειδή οι περισσότεροι ασθενείς λαμβάνουν αγωγή με ΜΣΑΦ ή σουλφασαλαζίνη, μπορούν να ακολουθήσουν ένα κανονικό σχήμα εμβολιασμού. Ασθενής που λαμβάνει υψηλές δόσεις κορτικοστεροειδών

ή βιολογικό παράγοντα, πρέπει να αποφύγει εμβολιασμό με ζώντες εξασθενημένους ιούς (όπως ερυθράς, ιλαράς, παρωτίτιδας, πολιομυελίτιδας Sabin). Πρέπει να τους αναβάλλει εξαιτίας της μειωμένης ανοσιακής κατάστασής του. Μπορούν να χορηγηθούν εμβόλια που δεν περιέχουν ζωντανούς ιούς, αλλά μόνο πρωτεΐνες (έναντι του τετάνου, της διφθερίτιδας, της πολιομυελίτιδας Salk, της ηπατίτιδας Β, του κοκκύτη, του πνευμονιοκόκκου, του αιμοφίλου, του μηνιγγιτιδοκόκκου). Θεωρητικά, η ανοσοκαταστολή θα μπορούσε να μειώσει ή και να ακυρώσει την εμβολιαστική δράση.

3.7 Τι γίνεται με τη σεξουαλική ζωή, την εγκυμοσύνη, και την αντισύλληψη;

Δεν υπάρχουν περιορισμοί στη σεξουαλική δραστηριότητα, ούτε στην εγκυμοσύνη, εξαιτίας της νόσου. Ωστόσο, ασθενείς που λαμβάνουν φάρμακα πρέπει να είναι πάντα προσεκτικοί όσον αφορά την πιθανή τοξική δράση αυτών των φαρμάκων στο έμβρυο. Δεν έχουν λόγους να μην κάνουν παιδιά, παρά τις γενετικές συσχετίσεις της νόσου. Η νόσος δεν είναι θανατηφόρος και παρόλο που υπάρχει γενετική προδιάθεση, υπάρχουν πολλές πιθανότητες τα τέκνα να μην αναπτύξουν κάποια μορφή νεανικής σπονδυλοαρθρίτιδας-αρθρίτιδας που σχετίζεται με ενθεσίτιδα (juvenile SpA-ERA).

3.8 Θα έχει το παιδί φυσιολογική ενήλικη ζωή;

Αυτός είναι ένας από τους κύριους στόχους της θεραπείας και επιτυγχάνεται στην πλειοψηφία των περιπτώσεων. Η θεραπεία νόσων της παιδικής ηλικίας αυτού του είδους, έχει βελτιωθεί θεαματικά τα τελευταία χρόνια. Η συνδυασμένη χρήση φαρμακευτικής αγωγής και φυσικοθεραπείας/αποκατάστασης μπορεί τώρα να προλάβει τη μόνιμη αρθρική βλάβη στην μεγάλη πλειοψηφία των ασθενών.