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

Juvenilni Idiopatski Artritis

Verzija 2016

4. SVAKODNEVNI ŽIVOT

4.1 Može li prehrana utjecati na tijek bolesti?

Ne postoje dokazi da prehrana može utjecati na bolest. Općenito, dijete bi trebalo imati balansiranu, za dob odgovarajuću prehranu. Prekomjerno uzimanje hrane trebalo bi se izbjegavati kod bolesnika koji uzimaju kortikosteroide, budući da ti lijekovi povećavaju apetit. Tijekom liječenja kortikosteroidima trebala bi se izbjegavati visoko kalorična hrana i natrij, čak i ako se kortikosteroidi uzimaju u malim dozama.

4.2 Može li klima utjecati na tijek bolesti?

Ne postoje dokazi da klima može utjecati na manifestiranje bolesti. Ipak, jutarnja ukočenost može trajati duže ako je vani hladno.

4.3 Kakva je korist od vježbanja i fizikalne terapije?

Svrha vježbanja i fizikalne terapije je da omogući djetetu optimalno sudjelovanje u svim dnevnim životnim aktivnostima i da ispuni sve željene društvene uloge. Nadalje, vježbanje i fizikalna terapija može se iskoristiti za poticanje aktivnog zdravog života. Kako bi se mogli postići ti ciljevi, potrebni su zdravi zglobovi i mišići. Vježbanjem i fizikalnom terapijom može se postići bolja pokretljivost i stabilnost zglobova, fleksibilnost i snaga mišića te koordinacija i izdržljivost. Ovi aspekti muskuloskeletnog zdravlja omogućavaju djetetu da se uspješno i sigurno uključi u školske i izvanškolske aktivnosti, poput različitih sportskih i ostalih fizičkih aktivnosti u slobodno vrijeme. Različiti programi vježbanja, u zdravstvenoj ustanovi i kod kuće, mogu pomoći u

postizanju potrebne snage i kondicije.

4.4 Da li je dopušteno bavljenje sportovima?

Bavljenje sportom neophodni je dio svakodnevnog života zdravog djeteta. Jedan od ciljeva liječenja JIA-e je omogućavanje normalnog života djetetu, koliko god je to moguće, kako se ne bi osjećali različitim od svojih vršnjaka. Zbog toga su općenite preporuke da se bolesnicima dozvoli sudjelovanje u sportskim aktivnostima te da im se povjeri da stanu ako se javi bol u zglobu, dok se nastavnike tjelesnog treba savjetovati o sprečavanju sportskih ozljeda, osobito kod adolescenata. Usprkos tome što mehaničko opterećenje nije korisno za upaljeni zglob, pretpostavlja se da je takvo malo oštećenje manje štetno nego psihičke posljedice koje mogu nastati uslijed zabrane igranja s vršnjacima zbog bolesti. Takav izbor dio je općenitijeg stava kojim se nastoji potaknuti djecu da budu autonomna i da se mogu samostalno nositi s ograničenjima koja sa sobom nosi bolest.
Nevezano uz ova razmatranja, bolje je da se preferira sport poput plivanja ili vožnje bicikla, u kojem je mehaničko opterećenje zgloba odsutno ili svedeno na najmanju moguću razinu.

4.5 Može li dijete redovno pohađati školu?

Vrlo je važno da dijete redovno pohađa školu. Ograničena pokretljivost može biti problem za pohađanje škole; može uzrokovati otežano hodanje, slabije podnošenje umora, bol ili ukočenost. Zbog toga je u nekim slučajevima važno upoznati osoblje škole i ostale učenike s djetetovim ograničenjima, osigurati pomagala za lakše kretanje, ergonomski namještaje te pomagala za pisanje i tipkanje. Tjelesni odgoj i sudjelovanje u sportskim aktivnostima potiču se u skladu s ograničenjem pokretljivosti zbog aktivnosti bolesti. Važno je da osoblje škole razumije JIA-u te da je svjesno tijeka bolesti i činjenice da može doći do nepredvidivih pogoršanja. Ponekad je potreban i plan za učenje kod kuće. Važno je i da se učiteljima objasne moguće potrebe djeteta: odgovarajući stolovi, redovito kretanje tijekom školskog sata kako bi se spriječila ukočenost zglobova te moguće poteškoće s pisanjem. Bolesnici bi trebali, kad god je to moguće, sudjelovati u satovima tjelesnog odgoja; u tom slučaju u obzir se trebaju uzeti ista razmatranja o kojima je već raspravljano u dijelu o sportskim aktivnostima.

Škola je za dijete ono što je posao za odrasle: mjesto gdje dijete uči kako postati autonomna osoba koje je k tome samostalna i produktivna. Roditelji i učitelji trebaju dati sve od sebe kako bi potaknuli bolesnu djecu na normalno sudjelovanje u školskim aktivnostima u svrhu ostvarivanja akademskog uspjeha, ali i normalne komunikacije s vršnjacima i odraslima, što naposljetku omogućuje da ih njihovi prijatelji prihvaćaju i cijene.

4.6. Da li je dopušteno cijeljenje?

Ako se bolesnik liječi imunosupresivnim lijekovima (kortikosteroidi, metotreksa, biološki lijekovi), cijepljenje živim (atenuiranim) cjepivima (kao što su cjepiva protiv ospica, zaušnjaka i rubeole, živo cjepivo protiv dječje paralize te cjepivo protiv tuberkuloze), mora se odgoditi ili izbjeći zbog mogućeg rizika od širenja infekcije uslijed oslabljenog imunološkog odgovora; u najboljem slučaju, ta cjepiva trebala bi se dati prije započinjanja liječenja kortikosteroidima, metotreksatom ili biološkim lijekovima. Cjepiva koja ne sadrže žive organizme nego samo infektivne proteine (cjepiva protiv tetanusa, difterije, dječje paralize, hepatitisa B, hripavca, pneumokoka, haemophilusa influenzae, meningokoka) mogu se dati; jedini rizik je neuspjeh cijepljenja zbog stanja imunosupresije, tako da cjepivo pruža manje zaštite. Ipak, preporuča se pridržavanje rasporeda cijepljenja za manju djecu, čak i ako se time dobije manje zaštite.

4.7 Hoće li dijete imati normalan život kao odrasla osoba?

To je jedan od glavnih ciljeva liječenja i može se postići u većini slučajeva. Liječenje JIA-e zaista se dramatično poboljšalo i s novim lijekovima će u budućnosti biti još bolje. Kombinirana upotreba farmakološkog liječenja i rehabilitacije sada može spriječiti oštećenje zglobova kod većine bolesnika.
Posebna pozornost treba se pridati i psihološkom utjecaju bolesti na dijete i njegovu obitelj. Kronične bolesti poput JIA-e težak su izazov za cijelu obitelj i, naravno, što je bolest ozbiljnija, teže se je nositi s njome. Djetetu će se biti teško pravilno nositi s bolesti ako se roditelji ne nose. Roditelji su jako privrženi svome djetetu te često postaju previše zaštitnički nastrojeni, kako bi spriječili bilo kakve moguće probleme svoga dijeta.

Pozitivan stav roditelja koji podržavaju i potiču svoje dijete da usprkos bolesti bude što više neovisno, biti će vrlo važan kako bi se pomoglo djetetu da prijeđe preko poteškoća vezanih uz bolest, da se uspješno nosi sa svojim vršnjacima te da razvije neovisnu, dobro ujednačenu osobnost.
Pedijatrijski reumatolozi i njihovi timovi trebali bi pružati psihosocijalnu podršku kad god je to potrebno.
Udruženja obitelji oboljelih ili dobrotvorne udruge trebali bi također pomoći da se obitelji lakše nose s bolesti.