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

Juvenilni Spondiloartritis/Entezitisu Pridruženi Artritis (SpA-ERA)

Verzija 2016

3. SVAKODNEVNI ŽIVOT

3.1 Kako bolest može utjecati na svakodnevni život djece i njihovih obitelji?

Tijekom razdoblja aktivnog artritisa, gotovo svako dijete iskusit će ograničenja u svakodnevnom životu. Budući da su često zahvaćeni donji udovi, bolest najčešće utječe na hodanje i sportske aktivnosti. Pozitivan stav roditelja koji podržavaju i ohrabljuju djecu da budu neovisna i fizički aktivna vrlo je važan u savladavanju teškoća povezanih s bolešću, dobrom slaganju s vršnjacima i razvoju neovisne, uravnotežene osobnosti. Ako obitelj ne može podnijeti teret bolesti ili se teško nosi s bolešću, potrebna je psihološka pomoć. Roditelji moraju podržavati svoju djecu u provođenju vježbi fizikalne terapije te ih poticati da uzimaju propisane lijekove.

3.2 Što sa školom?

Nekoliko čimbenika može utjecati na pohađanje nastave: teškoće s hodanjem, slabije podnošenje umora, bolnost ili ukočenost. Stoga je važno učiteljima objasniti moguće dodatne potrebe djeteta: odgovarajući stolovi i redovito kretanje tijekom školskog sata kako bi se izbjegla ukočenost zglobova. Kad god je to moguće, bolesnici bi trebali sudjelovati u nastavi tjelesnog odgoja; u tom slučaju u obzir se trebaju uzeti ista razmatranja o kojima se raspravlja u dijelu o sportskim aktivnostima. Jednom kad se bolest stavi pod kontrolu, djeca ne bi trebala imati problema sa sudjelovanjem u istim aktivnostima kao i

njihovi zdravi vršnjaci.
Škola je za dijete ono što je posao za odrasle: mjesto gdje dijete uči kako postati samostalna i produktivna osoba. Roditelji i učitelji trebaju dati sve od sebe da djeca normalno sudjeluju u školskim aktivnostima, ne samo zbog akademskog uspjeha, već i stoga što će ih tada njihovi vršnjaci ali i odrasli lakše prihvaćati i više cijeniti.

3.3 Što sa sportom?

Bavljenje sportom neophodni je dio svakodnevnog života svakog normalnog djeteta. Preporučuju se sportovi poput plivanja ili vožnje bicikla, u kojima je mehaničko opterećenje zgloba odsutno ili svedeno na najmanju moguću razinu.

3.4 Što sa prehranom?

Nema dokaza 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.

3.5 Može li klima utjecati na tijek bolesti?

Nema dokaza da klima može utjecati na ispoljavanje bolesti.

3.6 Može li se dijete cijepiti?

Budući da se većina bolesnika liječi ili sa NSAIL-ima ili sulfasalazinom, može se slijediti normalan raspored cijepljenja. Kod bolesnika koji se liječe visokim dozama kortikosteroida ili biološkim lijekovima trebalo bi se izbjegavati cijepljenje živim atenuiranim virusima (kao što je cjepivo protiv rubeole, ospica, zaušnjaka te živo cjepivo protiv dječje paralize). Primjena takvih cjepiva trebala bi se odgoditi mora se zbog mogućeg rizika od širenja infekcije uslijed oslabljenog imunološkog odgovora. Cjepiva koja ne sadrže žive viruse već samo infektivne proteine (cjepivo protiv tetanusa, difterije, mrtvo inaktivirano cjepivo protiv dječje paralize, cjepivo protiv hepatitisa B, hripavca, pneumokoka, haemophilusa, meningokoka) mogu se primjenjivati. Teoretski, imunosupresija može smanjiti ili poništiti učinak cijepljenja.

3.7 Što sa spolnim životom, trudnoćom, kontracepcijom?

Nema ograničenja vezanih uz spolne aktivnosti ili trudnoću zbog bolesti. Ipak, bolesnici koji uzimaju lijekove trebali bi uvijek biti vrlo oprezni zbog mogućih nuspojava lijekova vezanih uz fetus. Nema razloga da se izbjegava trudnoća, bez obzira na genetske aspekte bolesti. Bolest nije smrtonosna te čak i ako su predisponirajući genetski čimbenici nasljedni, postoji velika vjerojatnost da potomstvo neće razviti niti jedan oblik juvenilne SpA-ErA.

3.8 Da li će dijete imati normalan život u odrasloj dobi?

To je jedan od glavnih ciljeva liječenja i može se postići u većini slučajeva. Mogućnosti liječenja ovakvih bolesti u dječjoj dobi značajno su se popravile tijekom proteklih godina. Kombiniranim korištenjem farmakološkog liječenja i rehabilitacije sada se može spriječiti oštećenje zgloba kod velike većine bolesnika.