



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

Gyermekkori Spondilartritisz/Entezitisszel Összefüggő Artritisz (SPA-ERA)

Verzió 2016

3. MINDENNAPI ÉLETVITEL

3.1 Hogyan befolyásolhatja a betegség a gyermek és családja mindennapi életét?

Az aktív ízületi gyulladás időszakai alatt majdnem minden gyermek korlátokkal szembesül a mindennapi életében. Mivel gyakran érinti az alsó végtagokat, a tevékenységek közül a betegség leginkább a járást és a sportolást befolyásolja. A szülők pozitív gondolkodásbeli hozzáállása, amellyel a gyermeket támogatják és arra ösztönzik, hogy legyen önálló és fizikailag aktív, különösen értékes segítség lehet a gyermek számára a betegséggel kapcsolatos nehézségek leküzdésében, valamint abban, hogy sikeresen beilleszkedjen társai közé, és független, kiegyensúlyozott emberré váljon. Ha a család nem tudja elviselni a betegség terhét, vagy ha nehezen tud megbirkózni azzal, akkor pszichológusi segítségre van szükség. A szülőknek támogatniuk kell a gyermeküket a fizioterápiás gyakorlatok végzésekor, és bátorítaniuk kell őket, hogy szedjék a felírt gyógyszereiket.

3.2 Mi a helyzet az iskolával?

Van néhány tényező, amely problémákat okozhat az iskolába járás szempontjából: járási nehézségek, fáradékonyság, fájdalmak, merevség. Éppen ezért fontos, hogy megértessék a tanárokkal a gyermek esetleges szükségleteit: megfelelő íróasztal, rendszeres mozgás iskolaidőben az ízületi merevség elkerülése érdekében. Amikor

csak lehetséges, a betegek vegyenek részt a testnevelésórákon; ebben az esetben ugyanazokat a szempontokat kell figyelembe venni, amelyeket az alábbiakban a sportolásnál ismertetünk. A betegség megfelelő kontrollálása után a gyermeknek semmilyen problémát nem okozhat, hogy részt vegyen az összes olyan tevékenységben, amelyben egészséges társai is.

Az iskola a gyermeknek olyan, mint a munka a felnőttnek: az a hely, ahol megtanulja, hogyan váljon független, tette kész emberré. A szülőknek és a pedagógusoknak minden tőlük telhetőt meg kell tenniük annak érdekében, hogy a gyermek számára lehetővé tegyék az akadálytalan részvételt az iskolai tevékenységekben, nem csupán azért, hogy sikeres legyen a tanulásban, hanem azért is, hogy a társai és a felnőttek egyaránt elfogadják és becsüljék.

3.3 Mi a helyzet a sportolással?

A sportolás minden egészséges gyermeknél a mindennap élet nélkülözhetetlen eleme. Ajánlott minden olyan sport, amelyben ízületeket érintő mechanikai hatás nincs, vagy az csak minimális – ilyen például az úszás vagy a kerékpározás.

3.4 Milyen étrendet kell követni?

Nincs bizonyíték arra vonatkozóan, hogy az étrend befolyásolná a kór lefolyását. A gyermeknek azonban általánosságban a korának megfelelő, kiegyensúlyozott étrendet kell követnie. A túlevést kerülnie kell azoknak a betegeknek, akik kortikoszteroidokat szednek, mivel ezek a gyógyszerek fokozhatják az étvágyat.

3.5 Befolyásolhatja-e az éghajlat a betegség lefolyását?

Nem bizonyított, hogy az éghajlatnak hatása lenne a betegség megnyilvánulási formáira.

3.6 Kaphat-e védőoltást a gyermek?

Mivel a betegek nagy részét vagy NSAID szerekkel, vagy szulfaszalazinnal kezelik, a szokásos védőoltások ajánlottak. Kerülni kell az élő attenuált vírusokat tartalmazó védőoltásokat (például rubeola,

kanyaró vagy mumpsz elleni oltások, járványos gyermekbénulás elleni Sabin-cseppek) azoknál a betegeknél, akiket nagy dózisú kortikoszteroidokkal vagy biológiai szerekkel kezelnek. Egyéb esetekben a védőoltásokat el kell halasztani, mivel fennáll a fertőzések esetleges továbbterjedésének kockázata a csökkent immunvédekezés miatt. Beadhatók olyan védőoltások, amelyek nem tartalmaznak élő vírusokat, hanem csak fehérjéket (tetanusz elleni, diftéria elleni, polio elleni Salk, hepatitisz B elleni, szamárköhögés elleni, pneumococcus elleni, haemophilus elleni, meningococcus elleni). Az immunszuppresszív kezelés elméletileg csökkentheti a védőoltás hatását.

3.7 Mi a helyzet a nemi élettel, a terhességgel és a fogamzásgátlással?

A nemi életet és a terhességet illetően nincsenek korlátozások a betegség miatt. A gyógyszeres kezelés alatt álló betegeknek ugyanakkor különösen elővigyázatosnak kell lenniük ezeknek a gyógyszereknek a magzatra kifejtett esetleges toxikus hatásai miatt. A betegség genetikai vonatkozásának ellenére semmi ok sincs arra, hogy a betegek ne vállalhassanak gyermeket. A betegség nem halálos, és az arra hajlamosító genetikai faktor esetleges öröklődése ellenére is jó az esély arra, hogy a testvéreknél nem alakul ki a gyermekkori SpA-ERA semmilyen formája.

3.8 Élhet-e normális életet felnőttként a beteg gyermek?

Ez a terápia egyik fő célkitűzése, és az esetek többségében meg is valósítható. Az elmúlt években nagymértékben javult ezeknek a fajta betegségeknek a terápiája. A gyógyszeres kezelés és a rehabilitáció együttes alkalmazásával jelenleg a betegek döntő többségénél meg lehet előzni az ízületi károsodást.