



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

Młodzieńcze Idiopatyczne Zapalenie Stawów

Wersja 2016

4. ŻYCIE CODZIENNE

4.1 Czy dieta ma wpływ na przebieg choroby?

Nie ma dowodów na to, że dieta wpływa na tę chorobę. Ogólnie, żywienie dziecka powinno być zbilansowane i dostosowane do jego wieku. Pacjenci przyjmujący kortykosteroidy powinni unikać objadania się - leki te zwiększają apetyt, więc podczas leczenia kortykosteroidami należy unikać pokarmów wysokokalorycznych i zawierających sód, nawet jeśli dziecko przyjmuje małe dawki leku.

4.2 Czy klimat ma wpływ na przebieg choroby?

Nie ma dowodów na to, że klimat wpływa na objawy choroby. Jednak poranna sztywność stawów może trwać dłużej przy panującym na dworze chłdzie.

4.3 Co mogą dać ćwiczenia i aktywność fizyczna?

Celem ćwiczeń i aktywności fizycznej jest umożliwienie dziecku optymalnego uczestniczenia w codziennych aktywnościach i pełnienia dowolnej, wybranej roli społecznej. Ponadto ćwiczenia i aktywność fizyczna mogą służyć jako zachęta do prowadzenia aktywnego, zdrowego trybu życia. Wstępnym wymogiem do osiągnięcia tych celów są zdrowe stawy i mięśnie. Ćwiczenia i aktywność fizyczną można wykorzystać do zwiększenia ruchomości stawów i ich stabilności, elastyczności i siły mięśni oraz poprawienia koordynacji i wytrzymałości. Te cechy zdrowego układu mięśniowo-szkieletowego pozwalają dziecku z powodzeniem i bezpiecznie angażować się w szkolne zajęcia i

dodatkowe aktywności, takie jak aktywne zabawy w wolnym czasie i uprawianie sportu. W osiągnięciu wymaganej siły i sprawności fizycznej może być pomocne leczenie i ćwiczenia w domu.

4.4 Czy dziecko może uprawiać sport?

Uprawianie sportu jest bardzo ważnym aspektem życia codziennego zdrowego dziecka. Jednym z celów leczenia jest umożliwienie dzieciom prowadzenia jak najbardziej normalnego trybu życia i sprawienie, by nie czuły się inne od swoich rówieśników. W związku z tym ogólnym zaleceniem jest umożliwienie pacjentom uprawiania sportu i zaufanie, że zaprzestaną, jeśli poczują ból stawów, oraz poinstruowanie nauczycieli wychowania fizycznego, żeby zapobiegali kontuzjom, zwłaszcza u młodzieży. Chociaż nacisk mechaniczny nie służy stawom z zapaleniem, uważa się, że niewielkie szkody, do jakich może prowadzić, są mniejsze niż szkody psychologiczne wynikające z odsunięcia dziecka od zabaw z przyjaciółmi z powodu choroby. Jest to część bardziej ogólnego podejścia, które zaleca zachęcanie dzieci, by były samodzielne i same potrafiły poradzić sobie z ograniczeniami, jakie nakłada na nie choroba.

Lepiej jest preferować dziedziny sportu bez lub z niewielkim naciskiem na stawy, takie jak pływanie czy jazda na rowerze.

4.5 Czy dziecko może regularnie chodzić do szkoły?

Bardzo ważne jest, aby dziecko regularnie uczęszczało do szkoły. Ograniczona sprawność ruchowa może stwarzać problemy w uczęszczaniu do szkoły, powodując ograniczenia w chodzeniu, mniejszą wytrzymałość na wysiłek fizyczny, ból lub sztywność. Dlatego też, w niektórych przypadkach bardzo ważne jest poinformowanie pracowników szkoły i rówieśników dziecka o jego ograniczeniach, tak aby zapewniono mu infrastrukturę umożliwiającą poruszanie się, ergonomiczne meble oraz narzędzia do pisania ręcznego lub maszynowego. Zaleca się, aby dziecko uczestniczyło w lekcjach wychowania fizycznego i zajęciach sportowych, jednakże biorąc pod uwagę ograniczenia ruchomości spowodowane przez chorobę. Ważne jest, aby pracownicy szkoły rozumieli, na czym polega MIZS, oraz byli świadomi przebiegu choroby i tego, że może dojść do nieprzewidzianych nawrotów. Może okazać się konieczne ułożenie planu

nauczania w domu. Należy również wyjaśnić nauczycielom możliwe potrzeby dziecka: siedzenie przy odpowiednim stole, regularne poruszanie się w czasie nauki, aby uniknąć sztywnienia stawów, możliwe trudności z pisaniem. Jeśli tylko jest to możliwe, pacjenci powinni uczestniczyć w zajęciach gimnastycznych; również w tym przypadku należy wziąć pod uwagę omówione powyżej kwestie dotyczące uprawiania sportu.

Szkoła dla dzieci jest tym, czym praca dla dorosłych – miejscem, w którym uczą się, jak być niezależnymi, samodzielными i twórczymi osobami. Rodzice i nauczyciele powinni zrobić wszystko co w ich mocy, żeby zachęcić chore dziecko do normalnego uczestniczenia w zajęciach szkolnych, nie tylko po to, by z powodzeniem kontynuowało naukę, ale również po to, by miało dobre relacje z rówieśnikami i dorosłymi, czuło się akceptowane i doceniane przez przyjaciół.

4.6 Czy dziecko może być szczepione?

Jeśli pacjent jest leczony lekami immunosupresyjnymi (np. kortykosteroidami, metotreksatem, lekami biologicznymi), szczepienia żywymi, atenuowanymi drobnoustrojami (np. przeciwko różyczce, odrze, śwince oraz szczepionkami Polio Sabin czy BCG) należy odłożyć na później lub zrezygnować z nich z uwagi na potencjalne ryzyko rozprzestrzeniania się infekcji w wyniku zmniejszonych sił odpornościowych; najlepiej jest podać te szczepionki przed rozpoczęciem leczenia kortykosteroidami, metotreksatem lub lekami biologicznymi. Można natomiast podawać szczepionki, które nie zawierają żywych bakterii i wirusów, a tylko zakaźne białka (przeciw tężcowi, błonicy, polio Salka, wirusowemu zapaleniu wątroby typu B, krztuścowi, pneumokokom, zakażeniom bakterią *Haemophilus meningokokom*); jedynym ryzykiem jest nieskuteczność szczepionki z uwagi na immunosupresję – wówczas szczepionka daje mniejszą ochronę. W przypadku małych dzieci zaleca się jednak przestrzeganie kalendarza szczepień, nawet przy mniejszej ochronie.

4.7 Czy dziecko będzie miało w przyszłości normalne życie?

Jest to jeden z celów leczenia. W większości przypadków udaje się go osiągnąć. W leczeniu MIZS odnotowano ogromny postęp, a dzięki nowym lekom w przyszłości będzie ono jeszcze skuteczniejsze.

Połączenie leczenia farmakologicznego i rehabilitacji u większości pacjentów może zapobiegać uszkodzeniu stawów.

Należy również przykładać dużą wagę do psychologicznego wpływu choroby na dziecko i jego rodzinę. Choroby przewlekłe, takie jak MIZS to wyzwanie dla całej rodziny; oczywiście im cięższa postać choroby, tym trudniej jest sobie z nią radzić. Dziecku trudno będzie odpowiednio radzić sobie z chorobą, jeśli nie robią tego rodzice. Ponieważ są oni silnie związani ze swoim dzieckiem, chcąc chronić je przed wszelkimi możliwymi problemami, mogą stać się nadopiekuńczy.

Pozytywne nastawienie rodziców, którzy wspierają dziecko i zachęcają je do bycia tak samodzielnym, jak jest to możliwe mimo choroby, jest niezwykle cenne i pomaga dziecku radzić sobie z trudnościami związanymi z chorobą, pomyślnie układać relacje z rówieśnikami oraz rozwijać niezależną, zrównoważoną osobowość.

W razie potrzeby zespół reumatologii dziecięcej powinien zapewnić wsparcie psychospołeczne.

W radzeniu sobie z chorobą mogą pomóc rodzinie również stowarzyszenia rodzinne lub organizacje charytatywne.