



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

Młodzieńcze spondyloartropatie/zapalenie stawów z towarzyszącym zapaleniem przyczepów ścięgnistych (mSpA-ERA)

Wersja 2016

3. ŻYCIE CODZIENNE

3.1 Jak choroba może wpłynąć na codzienne życie dziecka i jego rodziny?

W okresach aktywnego zapalenia stawów niemal każde dziecko doświadczy ograniczeń w swoim codziennym życiu. Ponieważ do najczęściej atakowanych partii ciała należą kończyny dolne, choroba ma największy wpływ na czynności takie jak spacerowanie i uprawianie sportu. Pozytywne nastawienie rodziców, którzy wspierają dziecko i zachęcają je do bycia tak samodzielnym i aktywnym fizycznie jak jest to możliwe, jest niezwykle cenne i pomaga dziecku radzić sobie z trudnościami związanymi z chorobą, pomyślnie układać relacje z rówieśnikami oraz rozwijać niezależną, zrównoważoną osobowość. Jeśli rodzina nie może znieść ciężaru lub ma problemy, aby poradzić sobie z chorobą, niezbędna jest pomoc psychologiczna. Rodzice muszą wspierać dziecko podczas ćwiczeń fizjoterapeutycznych i zachęcać je do zażywania przepisanych leków.

3.2 Czy dziecko może chodzić do szkoły?

Istnieje kilka czynników, które mogą być problemem w uczęszczaniu na zajęcia szkolne: trudności z chodzeniem, mniejsza odporność na zmęczenie, odczuwanie bólu lub sztywność. Należy również wyjaśnić nauczycielom szczególne potrzeby dziecka: siedzenie przy odpowiednim stole i regularne poruszanie się w czasie lekcji, aby uniknąć sztywności

stawów. Jeśli tylko jest to możliwe, rodzice powinni uczestniczyć w zajęciach gimnastycznych razem z dzieckiem; również w tym przypadku należy wziąć pod uwagę omówione poniżej kwestie dotyczące uprawiania sportu. Gdy choroba jest dobrze kontrolowana, dziecko nie powinno mieć problemów z uczestniczeniem we wszystkich zajęciach, w jakich uczestniczą jego zdrowi rówieśnicy.

Szkoła dla dzieci jest tym, czym praca dla dorosłych – miejscem, w którym uczą się, jak być niezależnymi i twórczymi osobami. Rodzice i nauczyciele powinni zrobić wszystko co w ich mocy, żeby umożliwić dziecku normalne uczestniczenie w zajęciach szkolnych, nie tylko po to, by z powodzeniem kontynuowało naukę, ale również po to, by czuło się akceptowane i doceniane przez rówieśników i dorosłych.

3.3 Czy dziecko może uprawiać sport?

Uprawianie sportu jest bardzo ważnym aspektem życia codziennego każdego dziecka. Zalecane są dziedziny sportu bez lub z niewielkim naciskiem na stawy, takie jak pływanie czy jazda na rowerze.

3.4 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 normalne dla jego wieku. Pacjenci przyjmujący kortykosteroidy powinni unikać przejadania się – leki te powodują zwiększenie apetytu.

3.5 Czy klimat ma wpływ na przebieg choroby?

Nie ma dowodów na to, że klimat wpływa na objawy choroby.

3.6 Czy dziecko może być szczepione?

Z uwagi na fakt, że większość pacjentów leczona jest NLPZ lub sulfasalazyną, można przestrzegać normalnego harmonogramu szczepień. Pacjenci leczeni dużymi dawkami kortykosteroidów lub lekami biologicznymi powinni unikać szczepień żywymi wirusami atenuowanymi (takich jak przeciwko różyczce, odrze, śwince, Poliodoustnej). Należy je przełożyć ze względu na potencjalne ryzyko rozwinięcia się infekcji, będącej skutkiem zmniejszonej odporności.

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). Teoretycznie jednak immunosupresja może zmniejszyć lub całkowicie zniwelować efekt szczepienia.

3.7 Jak choroba wpływa na życie seksualne, ciążę, antykoncepcję?

Nie istnieją ograniczenia co do aktywności seksualnej lub ciąży związane z chorobą. Niemniej jednak pacjenci przyjmujący leki powinni zawsze uważać na ich możliwe toksyczne działanie na płód. Pomimo genetycznych aspektów choroby nie ma powodu, by rezygnować z posiadania potomstwa. Choroba nie jest śmiertelna, a nawet gdyby genetyczny czynnik predysponujący był dziedziczny, istnieje duża szansa, że u rodzeństwa nie rozwinie się żadna postać młodzieńczych SpA-ERA.

3.8 Czy dziecko będzie miało w przyszłości normalne życie?

Jest to jeden z celów leczenia. W większości przypadków udaje się go osiągnąć. W ostatnich latach znacznie poprawiło się leczenie tych rodzajów chorób u dzieci. Połączenie leczenia farmakologicznego i rehabilitacji u znakomitej większości pacjentów może zapobiegać uszkodzeniu stawów.