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

Artrita Idiopatică Juvenilă

Versiunea 2016

4. VIAȚA DE ZI CU ZI

4.1 Dieta poate influența evoluția bolii?

Nu există nicio dovadă care să demonstreze că dieta poate influența boala. În general, copilul trebuie să aibă o dietă echilibrată, normală pentru vârsta pe care o are. Supraalimentarea trebuie evitată la pacienții care iau corticosteroizi, deoarece aceste medicamente cresc pofta de mâncare. Alimentele cu multe calorii și concentrații ridicate de sodiu trebuie să fie evitate în timpul tratamentului cu corticosteroizi, chiar și atunci când copilului i se administrează o doză mică.

4.2 Condițiile climatice pot influența evoluția bolii?

Nu există dovezi care să susțină că schimbările climatice pot afecta boala. Cu toate acestea, rigiditatea prezentă dimineața poate persista mai mult în clima rece.

4.3 Care sunt beneficiile exercițiilor și terapiilor fizice?

Scopul exercițiilor și terapiei fizice este de a permite copilului să participe în mod optim la toate activitățile vieții de zi cu zi și de a-și îndeplini toate rolurile sociale dorite. Mai mult decât atât, exercițiile fizice și terapia fizică pot fi folosite pentru a încuraja o viață activă sănătoasă. Pentru a putea atinge aceste obiective, o condiție prealabilă o constituie articulațiile și mușchii sănătoși. Exercițiile și terapia fizică pot fi folosite pentru a obține o mai bună mobilitate și stabilitate articulară, flexibilitate și rezistență musculară, coordonare și rezistență. Aceste aspecte ale sănătății musculo-scheletice permit copilului să

participe cu succes și în condiții de siguranță la activitățile școlare și la activitățile extra-școlare, cum ar fi activitățile de petrecere a timpului liber și de practicare a sporturilor. Programele de tratament și exercițiile fizice la domiciliu pot fi de ajutor pentru a ajunge la nivelul de rezistență și de fitness necesare.

4.4 Este permisă practicarea sporturilor?

Practicarea sporturilor este un aspect esenţial al vieţii de zi cu zi a unui copil sănătos. Unul dintre principalele obiective ale tratamentului AIJ este de a permite copiilor să desfăşoare o viaţă normală şi să nu se considere diferiţi de colegii lor. Prin urmare, recomandarea generală este de a permite pacienților să participe la activități sportive și să se oprească în cazul în care au dureri la o articulație. Profesorii de sport trebuie să fie atenți în a preveni leziunile sportive, în special la adolescenți. Deşi stresul mecanic nu este benefic unei articulaţii inflamate, se presupune că prejudiciile fizice care ar putea rezulta sunt mult mai mici decât prejudiciul psihologic de a fi împiedica copilul să practice sporturile preferate cu prietenii, din cauza bolii. Această alegere este parte a unei atitudini mai generale, care tinde să încurajeze copilul să fie autonom şi capabil să facă faţă limitelor impuse de boală.
Ca parte a acestor consideraţii, este mai bine să se favorizeze activităţile sportive în care stresul mecanic la nivelul articulaţiilor este absent sau minim, cum ar fi înotul şi mersul pe bicicletă.

4.5 Copilul poate frecventa școala în mod regulat?

Este extrem de important ca aceşti copii să frecventeze şcoala în mod regulat. Mobilitatea limitată poate fi o problemă pentru frecventarea școlii; aceasta poate provoca dificultăți la mersul pe jos, rezistență scăzută la oboseală, durere sau rigiditate articulară. Este, prin urmare, important să se explice profesorilor posibilele probleme speciale ale copilului și să se ofere facilități de mobilitate, mobilă ergonomică și instrumente de scris și tastat ergonomice. Se încurajează participarea la orele de educație fizică și sport respectându-se limitările de mobilitate cauzate de activitatea bolii. Este important ca personalul școlii să aibă cunoștințe referitoare la AIJ și să fie conștient de evoluția bolii precum și de faptul că pot să apară recidive imprevizibile. În unele cazuri, pot fi

necesare planuri de predare acasă. Este, prin urmare, important să se explice profesorilor posibilele probleme speciale ale copilului: bănci corespunzătoare, mişcări regulate în timpul orelor de şcoală pentru a evita rigiditatea articulară, posibile dificultăți la scris. Pacienţii ar trebui să ia parte la lecţii de gimnastică ori de câte ori este posibil, dar în acest caz, trebuie luate în calcul consideraţiile discutate în capitolul referitor la sport.
Şcoala, pentru un copil, este locul unde acesta învaţă cum să devină o persoană autonomă, productivă şi independentă. Părinţii şi profesorii trebuie să facă tot ce pot pentru ca un copil bolnav să participe la activităţile şcolare într-un mod normal, să aibă succese în procesul de instruire, dar și o bună capacitate de comunicare cu colegii și adulții, în scopul de a fi acceptat și apreciat de către colegi.

4.6 Sunt permise vaccinările?

Dacă un pacient este tratat cu o terapie imunosupresoare (corticosteroizi, metotrexat, agenți biologici), vaccinarea cu micro-organisme vii atenuate (cum ar fi anti-rubeola, anti-rujeolă, anti-oreion, anti-polio Sabin şi BCG) trebuie să fie amânată, din cauza riscului potenţial de răspândire a infecţiei, datorită reducerii funcţionării sistemului imunitar; ideal, aceste vaccinuri trebuie administrate înainte de începerea terapiilor cu corticosteroizi, metotrexat sau agenți biologici. Vaccinurile care nu conţin micro-organisme vii, ci numai antigenele lor (anti-tetanos, anti-difterie, anti-polio Salk, anti-hepatită B, anti-pertussis, pneumococ, Haemophilus, meningococ) pot fi efectuate, singurul risc teoretic fiind eşecul vaccinării, din cauza tratamentului imunosupresor, în așa fel încât vaccinul oferă mai puțină protecție. Cu toate acestea, se recomandă ca programul de vaccinare să fie respectat pentru copiii mici, chiar și cu o protecție mai scăzută.

4.7 Va putea copilul să aibă o viață normală de adult?

Acesta este unul dintre obiectivele principale ale tratamentului şi poate fi atins în majoritatea cazurilor. Tratamentul AIJ s-a îmbunătăţit spectacular în ultimii zece ani şi este posibil ca, în viitorul apropiat, alte medicamente noi să fie disponibile. Utilizarea combinată a tratamentului farmacologic şi de reabilitare articulară previne deteriorarea articulaţiei la majoritatea pacienţilor.

O atenţie majoră trebuie să fie, de asemenea, acordată impactului psihologic al bolii asupra copilului şi familiei sale. O boală cronică cum este AIJ este o provocare dificilă pentru întreaga familie şi, desigur, cu cât boala este mai gravă, cu atât este mai greu pentru pacient şi familie să facă faţă acestei situaţii. Pentru copil va fi mult mai dificil să facă faţă provocărilor lansate de boală, dacă părinţii nu acordă susţinerea şi înțelegerea necesare. Părinţii pot dezvolta un ataşament puternic faţă de copilul lor bolnav şi – cu scopul de a-l apăra de orice posibilă problemă - pot deveni hiperprotectivi.
O atitudine pozitivă din partea părinţilor care sprijină şi încurajează copilul să fie cât mai independent cu putinţă, în pofida bolii, este esenţială pentru a ajuta copilul să depăşească dificultăţile, să facă faţă cu succes colegilor săi şi să-şi dezvolte o personalitate independentă și echilibrată.
Pentru atingerea acestor scopuri, echipa de reumatologie pediatrică trebuie să ofere sprijin psiho-social atunci când este necesar.
Asociația de familii sau organizațiile de caritate pot, de asemenea ajuta familiile să facă față bolii.