



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

ЮВЕНИЛЬНЫЙ ИДИОПАТИЧЕСКИЙ АРТРИТ

Версия 2016

4. ПОВСЕДНЕВНАЯ ЖИЗНЬ

4.1 Может ли диета повлиять на течение болезни?

Никаких доказательств того, что диета может влиять на болезнь, не существует. В целом, ребенок должен соблюдать сбалансированную, нормальную для своего возраста диету. Пациентам, принимающим кортикостероиды, нужно избегать переедания, так как эти препараты повышают аппетит. Кроме того, следует избегать пищи с высоким содержанием калорий и натрия во время лечения кортикостероидами, даже если их доза небольшая.

4.2 Может ли климат повлиять на течение болезни?

Доказательства того, что климат может повлиять на проявления болезни, отсутствуют. Тем не менее, в холодную погоду утренняя скованность может сохраняться дольше.

4.3 Что могут дать физическая нагрузка и лечебная физкультура?

Цель физической нагрузки и лечебной физкультуры – обеспечить ребенку возможность оптимально участвовать во всей повседневной деятельности и выполнять все необходимые социальные роли. Кроме того, физическая нагрузка и лечебная физкультура могут быть использованы для мотивации к активному, здоровому образу жизни. Необходимым условием для достижения этих целей являются здоровые суставы и мышцы.

Физическая нагрузка и лечебная физкультура могут применяться для улучшения подвижности суставов, стабилизации суставов, повышения гибкости мышц, мышечной силы, координации и выносливости (жизнеспособности). Эти аспекты здорового опорно-двигательного аппарата позволяют ребенку успешно и безопасно участвовать в школьных и внеклассных мероприятиях, таких как активный отдых и спортивные мероприятия. Лечение и программа домашних упражнений могут быть полезными для достижения требуемого уровня силы и выносливости.

4.4 Разрешены ли занятия спортом?

Игровые виды спорта – это важный аспект повседневной жизни здорового ребенка. Одной из главных задач лечения ЮИА является обеспечение детям возможности вести по возможности нормальный образ жизни и считать себя ничем не отличающимися от своих сверстников. Следовательно, общая рекомендация состоит в том, чтобы разрешать пациентам участвовать в спортивных мероприятиях, рассчитывая на то, что они прекратят это делать при болях в суставах, и в то же время учителям физкультуры стараться предотвращать спортивные травмы, в частности у подростков. Хотя механическое напряжение плохо сказывается на воспаленных суставах, как правило, принимается в расчет, что небольшое повреждение, которое может получить ребенок, – это гораздо меньшее зло, чем психологический ущерб, связанный с невозможностью из-за болезни заниматься спортом с друзьями. Этот выбор является частью более общего подхода, имеющего целью поощрить ребенка к самостоятельности и умению самому справляться с ограничениями, налагаемыми болезнью.

В остальном, лучше отдавать предпочтение тем видам спорта, в которых механический стресс для суставов отсутствует или минимален, например, таким как плавание или катание на велосипеде.

4.5 Может ли ребенок регулярно посещать школу?

Крайне важно, чтобы ребенок систематически посещал школу. Ограниченная подвижность может быть проблемой для посещения

школы; она может вызвать трудности при ходьбе, быстрое утомление, боль или скованность. Поэтому важно в некоторых случаях предупредить школьный коллектив и сверстников об ограничениях у ребенка, обеспечить средствами передвижения, эргономичной мебелью и инструментами для письма или печатания. Физическое воспитание и участие в спортивных мероприятиях рекомендуется с учетом ограничения в подвижности, обусловленного активностью болезни. Важно, чтобы школьный коллектив имел представление о ЮИА, а также был информирован о течении заболевания и о возможных непредсказуемых рецидивах. Может понадобиться план обучения на дому. Важно также объяснить учителям возможные потребности ребенка: правильная конструкция стола, регулярные движения в течение школьных занятий, чтобы избежать скованности в суставах, возможные трудности при письме. Пациенты должны, по мере сил, принимать участие в уроках физкультуры; в этом случае необходимо учитывать приведенные выше соображения в отношении спорта. Школа для детей столь же важна, как работа для взрослых: это место, где ребенок учится, как стать самостоятельной личностью, продуктивной и независимой. Родителям и учителям необходимо сделать все возможное, чтобы стимулировать больных детей участвовать в школьных мероприятиях в обычном порядке, чтобы они были успешными в учебе, способными общаться со сверстниками и взрослыми, с тем, чтобы быть принятыми и ценными друзьями.

4.6 Разрешены ли профилактические прививки?

Если пациент находится на лечении иммуносупрессорами (кортикостероиды, метотрексат, биологические препараты), прививки живыми ослабленными микроорганизмами (такие, как прививки от краснухи, кори, паротита, полиомиелита Сэбина и БЦЖ) необходимо отложить либо вовсе не проводить из-за потенциального риска распространения инфекции в результате сниженной иммунной защиты; в идеале, эти прививки должны быть сделаны до начала лечения кортикостероидами, метотрексатом или биологическими препаратами. Вакцины, которые живых микроорганизмов не содержат, а содержат только

патогенные белки (антистолбнячная, анидифтерийная, от полиомиелита Солка, от гепатита В, от коклюша, пневмококка, менингококка) вводить можно, но существует риск недостаточной эффективности вакцинации вследствие подавленного иммунитета, и в таком случае вакцина обеспечивает защитой в меньшей степени. Тем не менее, рекомендуется, чтобы график вакцинации соблюдался для маленьких детей, даже при сниженной защите.

4.7 Будет ли у ребенка нормальная взрослая жизнь?

Это основная цель лечения, и в большинстве случаев так и происходит. Терапия ЮИА, действительно, кардинально улучшилась, и с новыми лекарственными средствами в будущем станет еще лучшей. В настоящее время комбинированное использование фармакологического лечения и реабилитации дает возможность предотвратить разрушение суставов у большинства пациентов.

Также следует уделять пристальное внимание психологическому воздействию болезни на ребенка и его семью. Хронические заболевания, к числу которых относится ЮИА, тяжело отражаются на всей семье, и, конечно, чем серьезнее заболевание, тем труднее с ним бороться. Ребенку будет тяжело справляться со своей болезнью должным образом, если этого не делают родители. Велика привязанность родителей к своему ребенку, и чтобы упредить возможные проблемы ребенка, они его чрезмерно опекают.

Положительно направленное отношение родителей, которые поддерживают ребенка и поощряют его к тому, чтобы он был, насколько это возможно, максимально самостоятельным, несмотря на болезнь, будет чрезвычайно ценной помощью ребенку для преодоления трудностей, связанных с заболеванием, позволит справляться со всем наравне со своими сверстниками и развиваться в независимую, уравновешенную личность.

Команда детских ревматологов в случае необходимости должна предоставлять пациентам психосоциальную поддержку.

Группа поддержки семей и благотворительные организации также могут помогать семьям справляться с болезнью.