



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

Juvenilni Idiopatski Artritis

Različica

4. VSAKDANJE ŽIVLJENJE

4.1 Ali lahko dietna prehrana vpliva na potek bolezni?

Ni dokazov, da lahko dietna prehrana vpliva na potek bolezni. Otrok mora imeti uravnoteženo prehrano, primerno njegovi starosti. Pri otrocih, ki prejemajo kortikosteroide in imajo zato povečan apetit, moramo paziti, da ne jedo prekomerno in da ne uživajo prevelike količine soli. Ta priporočila veljajo tudi za otroke, ki prejemajo nizke odmerke kortikosteroidov.

4.2 Ali lahko klimatske razmere vplivajo na potek bolezni?

Ni dokazov, da lahko klimatske razmere vplivajo na potek bolezni. Jutranja okorelost pa je lahko dolgotrajnejša v obdobjih hladnejšega vremena.

4.3. Kako lahko pomagajo vaje in fizikalna terapija?

Namen vaj in fizikalne terapije je omogočiti otroku normalno sodelovanje pri vsakodnevnih aktivnostih in izpolnitev vseh socialnih želja in potreb. Vaje in fizikalno terapijo lahko uporabimo za spodbujanje zdravega življenjskega sloga. Osnovo za izpolnitev teh ciljev predstavljajo zdravi sklepi in mišice. Vaje in fizikalna terapija pomagajo pri ohranjanju gibljivosti sklepov, stabilnosti sklepov, fleksibilnosti mišic, mišični moči, koordinaciji in vztrajnosti. Ti vidiki zdravja s strani mišično-skeletnega sistema omogočajo otroku uspešno in varno sodelovanje pri šolskih aktivnostih in izvenšolskih dejavnostih, kot npr. aktivno preživljanje prostega časa in sodelovanje pri športnih

aktivnostih. Zdravljenje in programi za izvajanje vaj v domačem okolju so lahko koristni za doseganje potrebne mišične moči in vzdržljivosti.

4.4 Ali je športna aktivnost dovoljena?

Ukvarjanje s športom je pomemben del otrokovega vsakdanjega življenja. Pomemben cilj zdravljenja otrok z JIA je, da jim omogočimo čim bolj normalno življenje in da se počutijo enakovredni svojim vrstnikom. Na splošno otroku dovolimo ukvarjanje s športom, s katerim se želi ukvarjati, vendar mora z aktivnostjo prenehati, če se pojavi bolečina v sklepu. Učitelji športne vzgoje morajo biti seznanjeni z ukrepi za preprečevanje poškodb med športno aktivnostjo, posebej pri mladostnikih. Čeprav mehanski pritiski na vneti sklep niso zaželeni, le-ti verjetno povzročijo manjšo škodo, kot bi jo povzročili psihološki učinki ob prepovedi ukvarjanja s športom s prijatelji. Takšna odločitev je tudi skladna s splošnim odnosom do bolezni, katerega cilj je psihološka spodbuda otroku, da postane samostojen in sposoben živeti z omejitvami, ki jih bolezen prinaša.

Kljub zgoraj navedenim pomislekom je priporočljivo, da spodbujamo ukvarjanje s športi, ki so manj obremenilni za sklepe (npr. plavanje in kolesarjenje).

4.5 Ali lahko otrok redno obiskuje šolo?

Zelo pomembno je, da otrok redno obiskuje šolo. Dejavniki, kot so težave s hojo, hitra utrujenost, bolečina ali okorelost, lahko otežujejo redno obiskovanje šole. Učiteljem in sošolcem je potrebno razložiti otrokove posebne potrebe: primerne mize, možnost razgibavanja za preprečevanje okorelosti med šolskimi urami, možne težave pri pisanju. Otroku naj čim bolj sodeluje tudi pri telovadbi in ostalih aktivnostih, vendar je potrebno pri tem upoštevati že omenjena navodila o športni aktivnosti bolnih otrok. Pomembno je, da so učitelji seznanjeni z boleznijo JIA in njenim potekom ter možnostjo nepredvidenih poslabšanj in zagonov. Včasih je potrebno organizirati šolanje na domu. Pomembno je tudi, da so učitelji seznanjeni z otrokovimi posebnimi potrebami, kot npr. prilagojene mize, redno razgibavanje tudi med šolskimi urami za preprečevanje okorelosti sklepov in možne težave pri pisanju.

Šola je za otroke to, kar je služba za odrasle. Je mesto, kjer se nauči kako postati samostojna, uspešna in neodvisna oseba. Starši in učitelji

morajo narediti vse, da bi omogočili otrokom normalno sodelovanje pri šolskih aktivnostih. S tem otrokom omogočijo izobrazbo, pa tudi dobro komunikacijo s sovrstniki in odraslimi, da jih prijatelji sprejmejo in cenijo.

4.6 Ali je otrok lahko cepljen?

Pri bolnikih, ki jih zdravimo z imunosupresijskimi zdravili (kortikosteroidi, metotreksat, biološka zdravila), moramo običajno odložiti cepljenja z živimi cepivi (kot so cepiva proti rdečkam, ošpicam, mumpsu, poliomielitisu s Sabinovim cepivom in tuberkulozi). Po cepljenju z živimi cepivi namreč obstaja nevarnost okužbe zaradi zmanjšane imunske odpornosti pri teh bolnik. V idealnem primeru bi morala biti cepljenja z živimi cepivi opravljena pred uvedbo zdravljenja s kortikosteroidi, metotreksatom ali biološkimi zdravili. Cepljenja s cepivi, ki ne vsebujejo živih mikrobov temveč le njihove proteine (kot so cepiva proti tetanusu, davici, poliomielitisu s Salkovim cepivom, hepatitisu B, oslovskemu kašlju, pnevmokoku, haemofilusu in meningokoku) pri teh bolnikih lahko izvajamo. Obstaja le teoretično tveganje, da cepljenje ne bo uspešno, zaradi zavrtega imunskega sistema. Pri mlajših otrocih je priporočljivo cepljenje z mrtvimi cepivi po običajnem cepilnem koledarju.

4.7 Ali bo imel otrok normalno življenje ko odraste?

To je eden izmed glavnih ciljev zdravljenja, ki ga v večini primerov lahko dosežemo. Zdravljenje JIA se je v zadnjih letih močno izboljšalo in v bližnji prihodnosti pričakujemo še veliko novih zdravil. Z ustrezno kombinacijo medikamentoznega zdravljenja in fizikalne terapije lahko preprečimo okvare sklepov pri večini bolnikov.

To je eden izmed glavnih ciljev zdravljenja, ki ga v večini primerov lahko dosežemo. Zdravljenje JIA se je v zadnjih letih močno izboljšalo in v bližnji prihodnosti pričakujemo še veliko novih zdravil. Z ustrezno kombinacijo medikamentoznega zdravljenja in fizikalne terapije lahko preprečimo okvare sklepov pri večini bolnikov. Posvetiti se moramo tudi psihološkimi vplivom bolezni na otroka in celotno družino. Kronična bolezen kot JIA predstavlja breme za celotno družino. Kolikor težja je bolezen, toliko težje se je spopasti z njo. Otrok se težje sprijazni s svojo boleznijo, če se z njo ne sprijaznijo tudi starši. Starši se včasih odzovejo

s pretirano navezanostjo na bolnega otroka in postanejo preveč zaščitniški.

Pomembna je pozitivna naravnost staršev, ki podpirajo otroka in ga spodbujajo k samostojnosti kljub njegovi bolezni. To pomaga otroku, da se lahko spopade s težavami same bolezni, se uspešno socialno razvija in družī s prijatelji ter se razvije v samostojno, zrelo osebo.

Družini, ki sama ne more prenašati bremena bolezni, je potrebno omogočiti psihološko podporo.

Pri celostni obravnavi z boleznijo lahko pomagajo tudi Združenja bolnikov in dobrodelne organizacije.