



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

Juvenilne Spondiloartropatije/ Artritis z Entezitismom (SPA-ERA)

Različica

3. VSAKODNEVNO ŽIVLJENJE

3.1 Kakšen vpliv ima lahko bolezen na življenje otroka in njegove družine?

Vsi otroci so omejeni pri vsakodnevni aktivnosti, kadar so sklepi vneti. Najpogosteje so vneti sklepi na spodnjih okončinah, zato imajo največ težav pri hoji in športih. Pozitiven odnos staršev, ki podpirajo in spodbujajo otroka k samostojnosti in telesni aktivnosti, je ključnega pomena pri premagovanju težav, ki so povezane z boleznijo, uveljavljanju med vrstniki in izoblikovanju uravnotežene osebnosti. Družinam, ki se težko spoprimejo z bremenom bolezni, lahko koristi psihološka pomoč. Starši morajo spodbujati svojega otroka k telesni aktivnosti in rednemu jemanju zdravil.

3.2 Kako je s sodelovanjem pri pouku?

Otroci imajo lahko težave pri sodelovanju pri pouku: težave imajo lahko pri hoji, zaradi utrudljivosti, bolečine ali okorelosti. Učiteljem je treba razložiti, kaj otrok potrebuje, npr. pomoč pri pisanju, ustrezne učne pripomočke in občasno gibanje za preprečevanje okorelosti. Bolniki naj imajo vedno možnost sodelovati pri športni vzgoji. Pri tem je treba upoštevati enake omejitve kot so navedene spodaj. Po umiritvi bolezni lahko otroci sodelujejo pri enakih aktivnostih kot zdravi vrstniki. Šola je za otroke podobno kot je služba za odrasle: je kraj, kjer se učijo neodvisnosti in samostojnosti kot posamezniki. Starši in učitelji morajo biti prilagodljivi, da omogočijo otrokom čim bolj normalno sodelovanje

pri šolskih aktivnostih. To bo otrokom pomagalo pri uspešni poklicni poti, vključevanju v družbo in da se bodo počutili sprejeti s strani vrstnikov in staršev.

3.3 Kako je pri športnih aktivnostih?

Ukvarjanje s športom je pomemben del otrokovega vsakdanjega življenja. Priporočamo športe, ki čim manj obremenjujejo sklepe, npr. plavanje in kolesarjenje.

3.4 Kaj pa dietna prehrana?

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.

3.5. Ali lahko podnebje vpliva na potek bolezni?

Ni dokazov o vplivu podnebja na potek bolezni.

3.6 Ali je lahko otrok cepljen?

Otroci, ki so zdravljeni z NSAR ali sulfasalazinom, so lahko cepljeni po normalnem cepilnem programu. Pri bolnikih, ki prejemajo kortikosteroide v visokih odmerkih ali biološka zdravila, moramo 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 bolnikih. 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, hemofilusu in meningokoku), pri teh bolnikih lahko izvajamo. Obstaja le teoretično tveganje, da cepljenje ne bo uspešno zaradi zavrtega imunskega sistema.

3.7 Kako je s spolnostjo, nosečnostjo in kontracepcijo?

Bolezen ne predstavlja nobene omejitve za normalno spolno življenje ali

nosečnost. Pri bolnikih, ki redno jemljejo zdravila, je potrebna pazljivost zaradi možnih stranskih učinkov na plod. Kljub možni genetski nagnjenosti ni razloga, da starši bolnega otroka ne bi imeli več otrok. Bolezen ni smrtna in tudi, če otrok podeduje nagnjenost za bolezen, obstaja velika verjetnost, da ne bo zbolel.

3.8 Ali bo imel otrok normalno življenje, ko odraste?

To je eden izmed glavnih ciljev zdravljenja, ki ga v večini primerov lahko dosežemo. Zdravljenje teh bolezni se je v zadnjih letih zelo izboljšalo. Z ustrezno kombinacijo medikamentoznega zdravljenja in fizikalne terapije lahko preprečimo okvare sklepov pri večini bolnikov.