



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

Juvenil SPondiloArtrit/Entezit İle İlişkili Artrit (SPA-EİA)

2016'un türevi

3. GÜNLÜK HAYAT

3.1 Hastalık çocuğun ve ailesinin günlük hayatını nasıl etkiler?

Aktif artrit dönemleri boyunca hemen her çocuk, günlük hayatında bir dereceye kadar kısıtlanır. Esas olarak alt taraf eklemleri etkilendiği için yürüyüş ve spor, kısıtlanmanın en çok hissedildiği aktivitelerdir.

Ebeveynlerin pozitif bir yaklaşım ile çocuğu, bağımsız ve fiziksel bakımdan aktif olabilmesi için desteklemeleri ve cesaretlendirmeleri, çocuğun hem hastalığı ile ilgili güçlükleri yenmesi hem de bağımsız ve dengeli bir kişilik geliştirmesi ve yaşlılarıyla başarılı şekilde yarışabilir durumda olması için çok önemlidir. Eğer aile hastalıkla mücadele etme yükünü kaldırmakta zorlanırsa psikolojik destek gerekir. Ebeveynler çocuklarına fizyoterapi egzersizlerinde destek olmalı ve kendisine reçete edilen ilaçları alması için teşvik etmelidir.

3.2 Okul hayatı nasıl etkilenir?

Okul hayatına devam etmede sorunlara yol açabilecek birkaç etmen vardır: yürümekte zorlanmak, yorgunluğa dayanıksızlık, ağrı veya tutukluk. Bu nedenle öğretmenlere çocuğun gereksinimlerini açıklamak önemlidir: uygun sıralar ve eklem sertliğinden kaçınmak için okul saatleri boyunca düzenli hareket. Hasta mümkün olduğunca beden derslerine katılmalıdır; bu durumda, aşağıda spor başlığı altında tartışılan etkenler dikkate alınmalıdır. Hastalık iyice kontrol altına alındıktan sonra, çocuğun sağlıklı yaşlılarının katıldığı faaliyetlerin tümüne katılmakta bir sorunu olmamaktadır.

Yetişkinler için iş neyse çocuklar için de okul odur: çocukların bağımsız ve üretken bireyler olmayı öğrendiği yer. Çocuğun yalnız akademik başarı elde etmesi için değil aynı zamanda gerek yaşlıları gerekse yetişkinler tarafından kabul ve takdir görmesi amacıyla normal bir şekilde okul faaliyetlerine katılması için aileler ve öğretmenler ellerinden geleni yapmalıdır.

3.3 Spor yapmasını etkiler mi?

Spor yapmak her normal çocuğun günlük hayatının vazgeçilmez bir parçasıdır. Eklemlere binen mekanik stresin olmadığı veya asgari olduğu yüzme veya bisiklete binme gibi sporların seçilmesi önerilir.

3.4 Beslenme nasıl olmalıdır?

Beslenmenin hastalığı etkilediğine ilişkin bir kanıt yoktur. Genel anlamda, çocuğun yaşına uygun, dengeli ve normal bir beslenme sürdürmesi gerekir. Kortikosteroidler iştahı açtığı için bu ilaçları kullanan hastalar, aşırı yemekten kaçınmalıdır.

3.5 İklim hastalığının seyrini etkiler mi?

İklimin hastalığın ortaya çıkış şekillerini etkileyebileceğine dair bir kanıt yoktur.

3.6 Çocuk aşılabilir mi?

Çoğu hasta NSAİ'ler ya da sulfasalazine ile tedavi edildiği için normal aşılama şeması uygulanabilir. Eğer hasta, yüksek dozda kortikosteroid veya biyolojik ajanlarla tedavi görüyorsa canlı zayıflatılmış virüs aşılardan (kızamıkçık, kızamık, kabakulak ve oral polio/Sabin gibi) kaçınılmalıdır. Ayrıca, savunma mekanizmalarının azalması neticesinde enfeksiyonların yayılma riskinden ötürü bu aşılar ertelenmelidir. Canlı virüs taşımayan fakat enfeksiyöz proteinler içeren aşılar (tetanoz, difteri, çocuk felci/Salk, Hepatit B, boğmaca aşıları, pnömokok, hemofilus, meningokok bakterilerinin yol açtığı hastalıklara karşı aşılar gibi) uygulanabilir. Teorik olarak, bağışıklığın baskılanmış olması, aşının etkisini azaltabilir ya da önleyebilir.

3.7 Cinsel yaşam, gebelik ve doğum kontrolü hakkında neler söylenebilir?

Hastalık sebebiyle cinsel aktivite veya gebelikte bir kısıtlama bulunmamaktadır. Yine de bu ilaçları alan hastalar, bunların fetüs üzerindeki olası toksik etkileri hakkında daima çok dikkatli olmalıdır. Hastalığın genetik yönleri olmasına rağmen çocuk sahibi olmayı engelleyecek bir sebep yoktur. Hastalık ölümcül değildir ve hastalığa yatkınlaştırıcı genetik faktörlerin kalıtımsal aktarımı olsa bile kardeşlerde juvenil SpA-EİA hastalığı olmaması şansı yüksektir.

3.8 Çocuğun normal bir erişkin hayatı olur mu?

Bu, tedavinin ana amaçlarından biridir ve olguların çoğunda ulaşılabilir. Son on yılda, bu tür hastalıkların çocukluktaki tedavisi konusunda ciddi gelişmeler olmuştur. Farmakolojik tedavi ve rehabilitasyonun birlikte kullanılması artık hastaların epey çoğunda eklem hasarının önleyebilmektedir.