



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

Juvenilni idiopatski arthritis

Verzija

4. SVAKODNEVNI ŽIVOT

4.1. Da li dijeta može utjecati na tok bolesti?

Ne postoje dokazi da prehrana može utjecati na bolest. Općenito, dijete bi trebalo imati izbalansiranu, za dob odgovarajuću prehranu.

Prekomjerno uzimanje hrane trebalo bi se izbjegavati kod bolesnika koji uzimaju kortikosteroide, budući da ti lijekovi povećavaju apetit. Tokom liječenja kortikosteroidima trebala bi se izbjegavati visoko kalorična hrana i natrij, čak i ako se kortikosteroidi uzimaju u malim dozama.

4.2. Da li klima može utjecati na tok bolesti

Ne postoje dokazi da klima može utjecati na manifestovanje bolesti. Ipak, jutarnja ukočenost može trajati duže ako je vani hladno.

4.3. Kakve vrste vježbe i fizikalne terapije treba dodati?

Svrha vježbanja i fizikalne terapije je da omogući djetetu optimalno sudjelovanje u svim dnevnim životnim aktivnostima i da ispuni sve željene društvene uloge. Nadalje, vježbanje i fizikalna terapija može se iskoristiti za poticanje aktivnog zdravog života. Kako bi se mogli postići ti ciljevi, potrebni su zdravi zglobovi i mišići. Vježbanjem i fizikalnom terapijom može se postići bolja pokretljivost i stabilnost zglobova, fleksibilnost i snaga mišića te koordinacija i izdržljivost. Ovi aspekti muskuloskeletnog zdravlja omogućavaju djetetu da se uspješno i sigurno uključi u školske i izvanškolske aktivnosti, poput različitih sportskih i ostalih fizičkih aktivnosti u slobodno vrijeme. Različiti programi vježbanja, u zdravstvenoj ustanovi i kod kuće, mogu pomoći u

postizanju potrebne snage i kondicije.

4.4. Da li je dopušteno bavljenje sportom?

Bavljenje sportom neophodni je dio svakodnevnog života zdravog djeteta. Jedan od ciljeva liječenja JIA-e je omogućavanje normalnog života djetetu, koliko god je to moguće, kako se ne bi osjećali različitim od svojih vršnjaka. Zbog toga su općenite preporuke da se bolesnicima dozvoli sudjelovanje u sportskim aktivnostima te da im se povjeri da stanu ako se javi bol u zglobu, dok se nastavnike fizičkog odgoja treba savjetovati o sprečavanju sportskih povreda, posebno kod adolescenata. Usprkos tome što mehaničko opterećenje nije korisno za upaljeni zglob, pretpostavlja se da je takvo malo oštećenje manje štetno nego psihičke posljedice koje mogu nastati uslijed zabrane igranja s vršnjacima zbog bolesti. Takav izbor dio je općeg stava kojim se nastoji potaknuti djecu da budu autonomna i da se mogu samostalno nositi s ograničenjima koja sa sobom nosi bolest.

Nevezano uz ova razmatranja, bolje je da se preferira sport poput plivanja ili vožnje bicikla, u kojem je mehaničko opterećenje zgloba odsutno ili svedeno na najmanju moguću razinu

4.5. Da li dijete može redovno pohađati školu?

Veoma je važno da dijete redovno pohađa školu. Ograničena pokretljivost može biti problem za pohađanje škole; može uzrokovati otežano hodanje, slabije podnošenje umora, bol ili ukočenost. Zbog toga je u nekim slučajevima važno upoznati osoblje škole i ostale učenike s djetetovim ograničenjima, osigurati pomagala za lakše kretanje, ergonomski namještaj te pomagala za pisanje i tipkanje. Fizički odgoj i sudjelovanje u sportskim aktivnostima potiču se u skladu s ograničenjem pokretljivosti zbog aktivnosti bolesti. Važno je da osoblje škole razumije JIA-u te da je svjesno toka bolesti i činjenice da može doći do nepredvidivih pogoršanja. Ponekad je potreban i plan za učenje kod kuće. Važno je i da se učiteljima objasne moguće potrebe djeteta: odgovarajući stolovi, redovno kretanje tokom školskog sata kako bi se spriječila ukočenost zglobova te moguće poteškoće s pisanjem. Bolesnici bi trebali, kad god je to moguće, sudjelovati u satovima fizičkog odgoja; u tom slučaju u obzir se trebaju uzeti ista razmatranja o kojima je već raspravljano u dijelu o sportskim aktivnostima.

Škola je za dijete ono što je posao za odrasle: mjesto gdje dijete uči kako postati autonomna osoba koje je samostalna i produktivna. Roditelji i učitelji trebaju dati sve od sebe kako bi potaknuli bolesnu djecu na normalno sudjelovanje u školskim aktivnostima u svrhu ostvarivanja akademskog uspjeha, ali i normalne komunikacije s vršnjacima i odraslima, što naposljetku omogućuje da ih njihovi prijatelji prihvaćaju i cijene.

4.6. Da li je dozvoljeno vakcinisanje?

Ako se bolesnik liječi imunosupresivnim lijekovima (kortikosteroidi, metotreksat, biološki lijekovi), vakcinisanje živim (atenuiranim) vakcinama (kao što su cjepiva protiv ospica, zaušnjaka i rubeole, živoa vakcinacija protiv dječje paralize te vakcina protiv tuberkuloze), mora se odgoditi ili izbjeći zbog mogućeg rizika od širenja infekcije uslijed oslabljenog imunološkog odgovora; u najboljem slučaju, te vakcine trebala bi se dati prije započinjanja liječenja kortikosteroidima, metotreksatom ili biološkim lijekovima. Vakcine koja ne sadrže žive organizme nego samo infektivne proteine (vakcine protiv tetanusa, difterije, dječje paralize, hepatitisa B, hripavca, pneumokoka, haemophilusa influenzae, meningokoka) mogu se dati; jedini rizik je neuspjeh vakcinacije zbog stanja imunosupresije, tako da vakcina pruža manje zaštite. Ipak, preporučuje se pridržavanje rasporeda vakcinacija za manju djecu, čak i ako se time dobije manje zaštite.

4.7. Da li će dijete imati normalan život u odrasloj dobi?

To je jedan od glavnih ciljeva liječenja i može se postići u većini slučajeva. Liječenje JIA-e zaista se dramatično poboljšalo i s novim lijekovima će u budućnosti biti još bolje. Kombiovana upotreba farmakološkog liječenja i rehabilitacije sada može spriječiti oštećenje zglobova kod većine pacijenata.

Posebna pažnja treba se pridati i psihološkom utjecaju bolesti na dijete i njegovu porodicu. Hronične bolesti poput JIA-e težak su izazov za cijelu porodicu i, naravno, što je bolest ozbiljnija, teže je nositi se s njom. Djetetu će se biti teško pravilno se nositi s bolešću ako se roditelji ne nose adekvatno. Roditelji su jako privrženi svome djetetu te često postaju previše zaštitnički nastrojeni, kako bi spriječili bilo kakve moguće probleme svoga djeteta.

Pozitivan stav roditelja koji podržavaju i potiču svoje dijete da usprkos bolesti bude što više neovisno, biti će vrlo važan kako bi se pomoglo djetetu da prijeđe preko poteškoća vezanih uz bolest, da se uspješno nosi sa svojim vršnjacima te da razvije neovisnu, dobro ujednačenu osobnost.

Pedijatrijski reumatolozi i njihovi timovi trebali bi pružati psihosocijalnu podršku kad god je to potrebno.

Porodična ili humanitarna udruženja mogu pomoći porodicama da se bolje nose sa bolešću.