



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

Artrite Idiopática Juvenil

Versão de 2016

4. VIDA QUOTIDIANA

4.1 A alimentação pode influenciar a evolução da doença?

Não existem evidências de que a alimentação possa influenciar a doença. De um modo geral, a criança deve seguir uma alimentação variada e adequada para a sua idade. Os doentes tratados com corticosteroides devem evitar comer em excesso, uma vez que estes medicamentos aumentam o apetite. Durante o tratamento com corticosteroides deve evitar-se a ingestão de alimentos com grande quantidade de calorias e elevado teor de sódio, mesmo se a criança estiver sendo tratada com uma dose baixa.

4.2 O clima pode influenciar a evolução da doença?

Não existem evidências de que o clima possa afetar as manifestações da doença. No entanto, a rigidez matinal pode persistir durante mais tempo no tempo frio.

4.3 Em que medida o exercício físico e a fisioterapia podem contribuir?

O objetivo do exercício físico e da fisioterapia é permitir à criança participar normalmente em todas as atividades da vida diária e desempenhar todas as funções sociais desejadas. Além disso, o exercício físico e a fisioterapia podem ser utilizados para incentivar uma vida ativa saudável. Para conseguir alcançar estes objetivos, é um pré-requisito ter músculos e articulações saudáveis. O exercício físico e a fisioterapia podem ser utilizados para obter uma melhor mobilidade

articular, estabilidade articular, flexibilidade muscular, força muscular, coordenação e resistência (energia). Estes aspectos da saúde musculoesquelética permitem que a criança se envolva com sucesso e com segurança nas atividades escolares e extracurriculares, tais como atividades ativas de lazer e desporto. O tratamento e programas de exercício físico em casa podem ser úteis para alcançar o nível de força e aptidão física necessário.

4.4 A prática de desportos é permitida?

A prática de desportos é um aspeto essencial da vida diária de uma criança saudável. Um dos objetivos do tratamento da AIJ é permitir que as crianças tenham uma vida normal na medida do possível e não se considerem diferentes dos seus colegas e amigos. Assim, a recomendação geral é permitir que os doentes participem em atividades desportivas acreditando que irão parar se uma articulação começar a doer, ao mesmo tempo orientando os professores de desporto para evitar lesões desportivas, em particular nos adolescentes. Embora as atividades mais intensas não sejam benéficas para uma articulação inflamada, presume-se que as pequenas lesões que possam ocorrer são muito menores do que os danos psicológicos resultantes do impedimento de praticar desportos com os amigos por causa da doença. Esta escolha faz parte de uma atitude mais geral que tende a incentivar a criança a ser independente e capaz de lidar sozinha com os limites impostos pela doença.

Além destas considerações, devem ser favorecidos os desportos nos quais o stress mecânico nas articulações não exista ou seja mínimo, tais como a natação ou andar de triciclo ou bicicleta.

4.5 Uma criança com AIJ pode ir à escola com regularidade?

É extremamente importante que a criança frequente a escola com regularidade. A mobilidade limitada pode ser um problema para a criança frequentar a escola. Pode causar dificuldades em andar, menor resistência à fadiga, dor ou rigidez. Portanto, em alguns casos é importante informar os professores da escola, colegas e amigos, das limitações da criança, para que possam ser fornecidas condições de mobilidade, mobiliário ergonômico e utensílios para escrever à mão ou à máquina. A participação na educação física e nos desportos é

incentivada de acordo com as limitações de mobilidade devido à atividade da doença. É importante que os professores entendam o que é a AIJ e estejam também conscientes da evolução da doença e a possibilidade de ocorrer recaídas imprevisíveis. Podem ser necessários planejamentos para ensino em casa. Também é importante explicar aos professores as eventuais necessidades especiais da criança: mesas adequadas, movimentos periódicos durante as aulas para evitar a rigidez articular, possíveis dificuldades na escrita. Os doentes devem participar, sempre que possível, das aulas de ginástica. Neste caso, devem ser levadas em consideração as mesmas restrições discutidas acima no que diz respeito à prática de desportos.

A escola para uma criança o que o trabalho é para um adulto: um lugar onde aprende a tornar-se uma pessoa autônoma que é produtiva e independente. Pais e os professores devem fazer todo possível para que a criança doente possa participar das atividades escolares de uma forma normal, a fim de ter não somente sucesso acadêmico mas também uma boa capacidade de comunicação com os colegas e adultos, e ser aceita e apreciada pelos seus amigos.

4.6 As vacinas são permitidas?

Se um paciente estiver sendo tratado com um tratamento imunossupressor (corticosteroides, metotrexato, agentes biológicos), a vacinação com microrganismos vivos atenuados (tais como anti-rubéola, anti-sarampo, anti-parotidite, anti-poliomielite Sabin e BCG) deve ser adiada ou evitada devido ao potencial risco de disseminação de infecções resultante da redução das defesas imunes. Idealmente, estas vacinas devem ser dadas antes de se iniciarem os tratamentos com corticosteroides, metotrexato ou agentes biológicos. As vacinas que não contêm microrganismos vivos, mas apenas proteínas infecciosas (anti-tétano, anti-difteria, anti-poliomielite Salk, anti-hepatite B, anti-coqueluche, anti-pneumocócica, anti-haemophilus, anti-meningocócica) podem ser administradas. O único risco é a sua ineficácia devido à condição de imunossupressão, já que a vacina oferece menos proteção. No entanto, é recomendável que o calendário de vacinação seja seguido nas crianças pequenas, mesmo tendo menos proteção.

4.7 Uma criança com AIJ pode ter uma vida adulta normal?

Este é um dos principais objetivos do tratamento e pode ser alcançado na maioria dos casos. O tratamento da AIJ melhorou imensamente e, com os novos medicamentos, será ainda melhor no futuro. A utilização combinada de tratamento farmacológico e reabilitação pode atualmente evitar lesões nas articulações na maioria dos doentes. Deve também ser prestada especial atenção ao impacto psicológico da doença na criança e na sua família. Uma doença crônica, como a AIJ, constitui um desafio difícil para toda a família e, logicamente, quanto mais grave for a doença, mais difícil será lidar com ela. Será difícil para a criança lidar adequadamente com a doença, se tal não acontecer com os seus pais. Os pais têm uma forte ligação com seus filhos e, para evitar que tenham algum problema, podem tornar-se demasiado protetores.

Uma atitude positiva dos pais que apoiam e encorajam a criança a ser independente, tanto quanto possível, será extremamente importante para as ajudar a ultrapassar as dificuldades relacionadas com a doença, a adaptarem-se com sucesso aos seus colegas e a desenvolverem uma personalidade independente e equilibrada.

Deve ser proporcionado apoio psicológico pela equipe de reumatologia pediátrica, quando necessário.

As associações de famílias ou instituições de caridade também podem ajudar as famílias a lidar com a doença.