



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

Juvenilní spondylartritida/artritida s entezitidou (SPA/ERA)

Verze č 2016

3. KAŽDODENNÍ ŽIVOT

3.1 Jak může choroba ovlivnit život dítěte a jeho rodiny?

V období, kdy je artritida aktivní, pocítí téměř každé dítě omezení v běžném životě. Protože jsou často postiženy dolní končetiny, patří chůze a sport k činnostem, kde se omezení projeví nejvíce. V této době je velmi cenný pozitivní postoj rodičů, kteří by měli všemožně podporovat a povzbuzovat své dítě, aby zůstalo nezávislé a fyzicky aktivní, dokázalo překonávat těžkosti spojené s chorobou, vyrovnalo se svým zdravým vrstevníkům a nebrzdil setak rozvoj jejich nezávislé a vyrovnané osobnosti. Jestliže je pro rodinu obtížné se s chorobou vyrovnat, je potřeba využít péče psychologů. Rodiče musí své děti podporovat v pravidelné rehabilitaci a přesvědčit je, aby užívaly předepsané léky.

3.2. A co škola?

Existuje několik důvodů, které mohou způsobit problémy se školní docházkou: obtížná chůze, zvýšená unavitelnost, bolest a ztuhlost. Je proto důležité učitelům vysvětlit možné potřeby svého dítěte : vhodný školní nábytek (psací stoly, lavice), pravidelný pohyb během vyučování s cílem předejít kloubní ztuhlosti. Pacienti by se měli účastnit hodin tělocviku, kdykoli je to možné; v tomto případě by se měly zvažovat všechny okolnosti, popsané v oddíle týkajícím se sportu (viz níže). Od doby, kdy je choroba pod kontrolou, by dítě nemělo mít problém účastnit se všech činností, tak jako jeho zdraví vrstevníci. Škola znamená pro děti to samé, co pro dospělé práce: místo, kde se

učí, jak se stát nezávislou a produktivní osobností. Rodiče a učitelé by měli dělat vše, co je v jejich silách, aby umožnili dítěti účastnit se normálně všech školních aktivit nejen proto, aby se dítě cítilo úspěšné ve školní výuce (pokud se týká školních znalostí), ale aby také cítilo, že jej jeho vrstevníci i dospělí přijímají a váží si ho.

3.3. A co sport?

Sportovní činnost je nepostradatelnou součástí každodenního života každého normálního zdravého dítěte. Doporučuje se provozovat zejména sporty, které představují minimální nebo žádnou mechanickou zátěž pro klouby, což je např. plavání a cyklistika.

3.4 A co strava?

Nejsou žádné důkazy o tom, že choroba může být stravou ovlivněna. Obecně lze říci, že by dítě mělo dostávat normální vyváženou stravu, vhodnou pro daný věk. U pacientů léčených kortikosteroidy, o kterých je známo, že zvyšují chuť k jídlu, se doporučuje omezit přejídání.

3.5 Může průběh choroby ovlivnit podnebí?

Neexistují žádné důkazy o tom, že podnebí může ovlivnit klinické projevy choroby.

3.6 Může být dítě očkováno?

U většiny pacientů, kteří jsou léčeni nesteroidními antirevmatiky nebo sulfasalazinem, je možné dodržovat běžné očkovací schéma. Pokud je pacient léčen vysokodávkovanými kortikosteroidy nebo biologiky, neměl by být očkován vakcínou s živým oslabeným virem (jako např. očkování proti zarděnkám, spalničkám, příušnicím, obrně - Sabinova vakcína). Tato očkování by měla být odložena pro potencionální riziko infekce, která by se mohla rozvinout v důsledku snížené obranyschopnosti, související s touto léčbou. Očkovací látky, které neobsahují živé viry, ale pouze proteiny bakterií či virů (očkování proti tetanu, záškrtu, obrně - Salkova vakcína, žlutence typu B, černému kašli, pneumokoku, hemofilu, meningokoku), mohou být podány. Teoreticky může ale imunopresivní léčba (léčba potlačující imunitní

reakce) snížit nebo zrušit účinek očkování.

3.7 Sexuální život, těhotenství, plánované rodičovství.

Neexistuje žádné omezení, týkající se sexuálních aktivit a těhotenství, v důsledku nemoci. Nicméně pacienti, kteří užívají léky, by měli být vždy velmi opatrní vzhledem k možným toxickým účinkům těchto léků na plod. Není důvod vyhýbat se tomu, mít děti, navzdory genetickým aspektům choroby. Onemocnění není smrtelné a i když by predisponující genetické faktory mohly být zděděny, je velká šance, že u dalších sourozenců se žádná forma juvenilní SpA-ERA nerozvine.

3.8 Bude moci dítě žít normální život v dospělosti?

Toto je jeden z hlavních cílů léčby a může toho být dosaženo ve většině případů. Léčba revmatických chorob se v posledních letech dramaticky zlepšila. Kombinace moderních léků s rehabilitací dokáže v současné době předejít kloubnímu poškození u naprosté většiny pacientů.