



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

Espondiloartrite xuvenil/artrite relacionada con entesite (EPAX/ARE)

Versión de 2016

3. VIDA COTIÁ

3.1 Como pode afectar a enfermidade á vida cotiá do neno e da súa familia?

Durante os períodos de artrite activa, case todos os nenos experimentarán limitacións na súa vida cotiá. Posto que as extremidades inferiores adoitan verse afectadas, tanto camiñar como a práctica de deportes son as actividades que se atopan afectadas con maior frecuencia pola enfermidade. Unha actitude positiva dos pais, que apoiem e animen o neno a que sexa independente e fisicamente activo, é extremadamente valiosa para superar as dificultades relacionadas coa enfermidade, facer fronte con éxito á relación cos compañeiros e desenvolver unha personalidade independente e equilibrada. Se a familia non pode soportar a carga ou ve difícil facer fronte á enfermidade, é necesario o apoio psicolóxico. Os proxenitores deben apoiar o seu fillo nos exercicios de fisioterapia e animalo a tomar os medicamentos que se lle receitaron.

3.2 Que ocorre coa escola?

Existen uns poucos factores que poden causar problemas á hora de asistir á escola: dificultade para camiñar, menor resistencia ao cansazo, dor ou rixidez. Polo tanto, é importante explicar aos mestres as posibles necesidades do neno: mesas adecuadas, movementos regulares durante as horas de clase para evitar a rixidez articular, accesos adecuados, eliminación de obstáculos, etc. Sempre que sexa posible, os

pacientes deben participar nas clases de educación física. Neste caso, deben terse en conta as mesmas consideracións comentadas anteriormente en termos de actividades deportivas. Unha vez a enfermidade estea ben controlada, o neno non debe ter problemas para participar nas mesmas actividades que os seus compañeiros sans. A escola para un neno é o mesmo que o traballo para un adulto: un lugar onde aprende a ser unha persoa produtiva e independente. Os proxenitores e os mestres deben facer todo o posible para permitir que o neno participe nas actividades escolares dun modo normal, para que o neno teña éxito académico e para que os adultos e compañeiros o aprecien e acepten.

3.3 Que ocorre cos deportes?

Practicar deportes é un aspecto esencial da vida cotiá dun neno normal. Recoméndanse os deportes nos que a tensión mecánica (sobrecarga) para as articulacións se atope ausente ou sexa mínimo, como a natación ou montar en bicicleta.

3.4 Que ocorre coa dieta?

Non existen probas de que a dieta poida influír na enfermidade. En xeral, o neno debe seguir unha dieta equilibrada e normal para a súa idade. Debe evitarse comer en exceso nos pacientes que toman corticoesteroides porque estes fármacos poden aumentar o apetito.

3.5 Pode influír o clima na evolución da enfermidade?

Non existen probas de que o clima poida afectar as manifestacións da enfermidade.

3.6 Pode vacinarse ao neno?

Posto que a maioría dos pacientes reciben tratamento con AINE ou sulfasalazina, pode seguirse un programa normal de vacinación. Un paciente que estea a se tratar con altas doses de corticoesteroides ou fármacos biolóxicos debe evitar as vacinas con virus atenuados (como a vacina contra a rubéola, as paperas, a parotidite e a poliomielite [polio Sabin]). Por tanto, estas deben pospoñerse debido ao posible risco de

que as infeccións se diseminen como consecuencia da redución nas defensas do sistema inmunitario. Poden administrarse as vacinas que non conteñan virus atenuados, senón soamente proteínas (antitetánica, antidiftérica, antipoliomielítica [polio Salk], antihepatite B, anti-tose ferina, antineumocócica, antimeningocócica). En teoría, a inmunodepresión tamén pode reducir ou cancelar o efecto dunha vacina.

3.7 Que ocorre coa vida sexual, o embarazo e a anticoncepción?

Non existen restricións sobre a actividade sexual ou o embarazo como consecuencia da enfermidade. Con todo, os pacientes que tomen medicamentos sempre deben ter moito coidado cos posibles efectos tóxicos destes fármacos sobre a fertilidade ou o feto. Para os pais, non existe ningún motivo para evitar ter máis nenos, a pesar dos aspectos xenéticos da enfermidade. A enfermidade non é letal e mesmo se os factores xenéticos que a predispoñen puidesen herdarse, existen moitas opcións de que os irmáns non desenvolvan ningunha forma de EpAX-ARE.

3.8 O neno terá unha vida normal cando sexa adulto?

Este é un dos principais obxectivos do tratamento e pode alcanzarse na maioría dos casos. O tratamento para estas clases de enfermidades na infancia mellorou dun modo considerable durante os últimos anos. Na actualidade, o uso combinado de tratamento farmacolóxico e rehabilitación pode evitar o dano articular na inmensa maioría dos pacientes.