



[https://printo.it/pediatric-rheumatology/ES\\_GL/intro](https://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.