



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

Nuoruusiän Spondylartriitti Ja Entesiittiin Liittyvä Nivel tulehdus (Spa-Era)

Versio 2016

3. VAIKUTUS JOKAPÄIVÄISEEN ELÄMÄÄN

3.1 Miten tauti vaikuttaa lapsen ja perheen elämään?

Niveltulehduksen aktiivivaiheen aikana oireet rajoittavat lähes kaikkien lasten jokapäiväistä elämää jollain tavalla. Koska oireita esiintyy tyypillisesti alaraajoissa, tauti vaikuttaa erityisesti kävelyyn ja liikuntaharrastuksiin. Lapsen kannalta on tärkeää, että vanhemmat asennoituvat sairauteen mahdollisimman positiivisesti ja tukevat ja rohkaisevat lasta itsenäisyyteen ja olemaan fyysisesti aktiivinen, jotta hän voittaisi sairauden aiheuttamat vaikeudet, tulisi hyvin toimeen ikätovereidensa kanssa ja kasvaisi itsenäiseksi ja tasapainoiseksi aikuiseksi. Jos perhe ei selviä taudin aiheuttamasta henkisestä paineesta, ammattiauttajien psykologinen tuki on tarpeen. Vanhempien täytyy tukea lasta fyysisten harjoitteiden tekemisessä ja muistuttaa lääkkeiden ottamisesta.

3.2 Vaikuttaako se koulunkäyntiin?

Koulunkäynti saattaa olla ongelmallista: käveleminen voi olla hankalaa ja lapsi saattaa väsyä helposti sekä kärsiä kivuista ja nivelten jäykkyydestä. Siksi on hyvä keskustella opettajien kanssa lapsen mahdollisista erityistarpeista, joita ovat esimerkiksi kunnollinen pulpetti ja liikkuminen oppituntien aikana, jotta nivelet eivät pääse jäykistymään. Koululiikuntaa koskevat samat rajoitukset kuin muutakin liikuntaa ja urheiluharrastuksia, mutta pääsääntöisesti osallistuminen liikuntatunneille on suositeltavaa. Kun sairaus on hyvin hallinnassa,

lapsen pitäisi pystyä osallistumaan kaikkeen toimintaan muiden mukana.

Koulunkäynti on lapselle tärkeää monessa mielessä. Koulussa lapsi itsenäistyy ja kasvaa yhteiskunnan tuottavaksi ja omatoimiseksi jäseneksi. Vanhempien ja opettajien on tehtävä kaikkensa, jotta lapsi voi osallistua koulun normaaliin toimintaan paitsi opintojen myös sosiaalisen hyväksynnän takia.

3.3 Miten tauti vaikuttaa liikuntaan ja urheiluharrastuksiin?

Liikkuminen on olennainen osa lasten jokapäiväistä elämää.

Suositteluvia liikuntamuotoja ovat uiminen, pyöräily ja muut lajit, joissa niveliin kohdistuva rasitus on mahdollisimman vähäistä.

3.4 Voiko ruokavaliolla vaikuttaa taudin kulkuun tai hoitoon?

Ruokavalion mahdollisista vaikutuksista ei ole tieteellistä näyttöä.

Pääsääntöisesti lapsen tulee noudattaa monipuolista, ikäiselleen soveltuvaa ruokavaliota. Kortikosteroidilääkitys saattaa lisätä ruokahalua. Jos lapselle on määrätty kortikosteroideja, ruuan määrään on syytä kiinnittää huomiota.

3.5 Voiko ilmasto vaikuttaa taudinkulkuun?

Ilmaston vaikutuksesta taudin oireisiin ei ole tieteellistä näyttöä.

3.6 Saako lapselle antaa rokotuksia?

Koska useimpia potilaita hoidetaan joko tulehduskipulääkkeillä tai sulfasalatsiinilla, suositellaan normaalin rokotusohjelman noudattamista. Jos potilaalle on määrätty kortikosteroideja tai biologisia lääkkeitä suurina annoksina, eläviä heikennettyjä taudinaiheuttajia sisältäviä rokotteita (esimerkiksi vihurirokko-, tuhkarokko- ja sikotautirokote, Sabin-rokote poliota vastaan) ei yleensä anneta tai ainakin niiden antamista lykätään, jotta vältettäisiin alentuneen vastustuskyvyn aiheuttama infektioriski. Sen sijaan potilaalle voidaan antaa sellaisia rokotteita, jotka eivät sisällä eläviä viruksia, vaan pelkästään tartunnanaiheuttajan valkuaisaineita (jäykkäkouristus, kurkkumätä, Salk-rokote poliota vastaan, B-hepatiittirokote,

hinkuyskrokote, pneumokokkrokote, Hib-rokote, meningokokkrokote). Teoriassa immunosuppressiiviset lääkkeet saattavat heikentää tai kokonaan kumota rokotteen tehon.

3.7 Miten tauti vaikuttaa sukupuolielämään, raskauteen ja raskauden ehkäisyyn?

Tauti ei estä normaalia sukupuolielämää eikä raskautta. Lääkkeitä käyttävien potilaiden tulisi kuitenkin noudattaa varovaisuutta, sillä lääkkeet saattavat aiheuttaa sikiövaurioita. Lapsentekoon ei ole mitään estettä, vaikka tautiin voikin liittyä perinnöllisiä riskitekijöitä. Tauti ei ole hengenvaarallinen, ja vaikka taudille altistava riskitekijä voikin periytyä lapselle, on hyvin todennäköistä, etteivät sairaan lapsen sisarukset sairastu nuoruusiän SpA-ERAAN.

3.8 Voiko lapsi elää aikuisena normaalia elämää?

Normaali elämä on yksi hoidon päätavoitteista ja se saavutetaan suurimmassa osassa tapauksista. Tähän ryhmään kuuluvien, lapsuudessa ja nuoruudessa puhkeavien tautien hoito on parantunut merkittävästi viime vuosien aikana. Lääkehoidon ja kuntoutuksen avulla nivelvauriot pystytään nykyisin ehkäisemään valtaosalla potilaista.