



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

Gyermekkori Idiopátiás Arthritis

Verzió 2016

4. MINDENNAPI ÉLETVITEL

4.1 Befolyásolhatja-e az étrend a betegség lefolyását?

Nincs bizonyíték arra vonatkozóan, hogy az étrend befolyásolhatná a kór lefolyását. A gyermeknek azonban általánosságban a korának megfelelő, kiegyensúlyozott étrendre van szüksége. Kerülnie kell a túlevést a kortikoszteroidokat szedő betegeknek, mivel ezek a gyógyszerek fokozzák az étvágyat, ezért a kortikoszteroid-kezelés ideje alatt a gyermek ne fogyasszon magas kalória- és nátriumtartalmú ételeket akkor sem, ha a gyógyszerből csak kis dózist szed.

4.2 Befolyásolhatja-e az éghajlat a betegség lefolyását?

Nem bizonyított, hogy az éghajlatnak hatása lenne a betegség megnyilvánulási formáira. A reggeli ízületi merevség azonban tartósabb lehet hideg időjárás esetén.

4.3 Miért lehet hasznos a testmozgás és a fizioterápia?

A testmozgás és a fizioterápia célja, hogy lehetővé tegye a gyermek számára, hogy megfelelően részt vegyen a napi életvitelhez tartozó összes tevékenységben és betöltse valamennyi szociális szerepét. A testmozgás és a fizioterápia emellett az aktív egészséges életmódra is ösztönöz. Ezeknek a céloknak az eléréséhez előfeltétel, hogy az ízületek és az izmok egészségesek legyenek. Testmozgással és fizioterápiával javítani lehet az ízületek mozgásképességét és stabilitását, az izmok ruganyosságát és erejét, valamint a koordinációt és az állóképességet (kondíciót). Az egészséges váz-izom rendszer lehetővé teszi a gyermek

számára, hogy sikeresen és biztonságban részt vegyen az iskolai és azon kívüli tevékenységekben, például aktívan töltsse a szabadidejét és sportoljon. A kezelés és az otthoni tornagyakorlatok hasznosak lehetnek a szükséges fizikai erő és állóképesség eléréséhez.

4.4 Szabad-e sportolni?

A sport nélkülözhetetlen eleme egy egészséges gyermek mindennapi életének. A JIA terápiájának egyik célja, hogy a gyermekek amennyire csak lehetséges, normális életet éljenek, és ne gondolják, hogy különböznek társaiktól. Ezért az általános ajánlás az, hogy a betegeket hagyják sportolni, és bízzanak abban, hogy abbahagyják, ha megfájdul egy ízületük. Az edzőknek pedig azt tanácsolják, hogy előzzék meg a sportsérüléseket, különösen a serdülőknél. Bár a mechanikus terhelés nem használ a gyulladt ízületnek, a feltételezések szerint egy kisebb károsodás, ami ezáltal keletkezhet, sokkal jelentéktelenebb, mint a pszichológiai károsodás, amit a betegsége hivatkozva a sporttól és barátoktól való eltiltás jelenthet. Ez a választás egy általánosabb nézet része, amely szerint bátorítani kell a gyermeket, hogy önálló legyen és képes legyen egyedül megbirkózni a betegségéből adódó korlátokkal. Eltekintve ezektől a szempontoktól, jobb olyan sportot választani, amely egyáltalán nem, vagy csak minimálisan terheli az ízületeket. Ilyen például az úszás vagy a kerékpározás.

4.5 Járhat-e rendszeresen iskolába a gyermek?

Kiemelten fontos, hogy a gyermek rendszeresen járjon iskolába. A korlátozott mozgásképeség gondot jelenthet az iskolába járás szempontjából, mert járási nehézséget, valamint a fáradékonysággal, a fájdalommal vagy az ízületmerevséggel szembeni tűrőképesség csökkenését okozhatja. Ezért bizonyos esetekben fontos, hogy az iskolai személyzet és a gyermek társai tisztában legyenek a beteg gyermek beszükkült lehetőségeivel, és gondoskodjanak a mozgását megkönnyítő berendezésekről, megfelelően kialakított bútorzatról, valamint a kéz- és gépírást lehetővé tévő eszközökről. A testnevelésórákon és a sporttevékenységekben való részvételt a betegség aktivitása miatt korlátozott mozgásképeségnek megfelelően kell ösztönözni. Fontos, hogy az iskolai személyzet tisztában legyen a JIA-val, a betegség lefolyásával, valamint azzal, hogy a betegség váratlanul kiújulhat.

Előfordulhat, hogy mérlegelni kell az otthontanulást. Az is fontos, hogy elmagyarázzuk a tanároknak a gyermek lehetséges szükségleteit: megfelelő asztalok, rendszeres mozgásgyakorlatok az iskolai órák alatt az ízületi merevség elkerülése végett, esetleges írási nehézségek megoldása. A betegek, amikor csak lehetséges, vegyenek részt a testnevelésórákon. Ebben az esetben figyelembe kell venni a sportolásra vonatkozó, fent már említett szempontokat.

Az iskola az a gyermeknek, ami a munka a felnőtteknek: az a hely, ahol megtanulja, hogyan váljon önálló, produktív és független emberré. A szülőknek és a tanároknak minden tőlük telhetőt meg kell tenniük annak érdekében, hogy a beteg gyermekeket bátorítsák az iskolai tevékenységekben való normális részvételre annak érdekében, hogy sikeresek lehessenek a tanulásban és képesek legyenek arra, hogy megfelelően kommunikáljanak társaikkal és a felnőttekkel, ezáltal barátaik elfogadják és megbecsülik őket.

4.6 Kaphat-e védőoltásokat a beteg?

Abban az esetben, ha a beteget immunszuppresszív terápiával (kortikoszteroidokkal, metotrexáttal, biológiai szerekekkel) kezelik, akkor az élő attenuált (legyengített) mikroorganizmusokkal történő védőoltást (pl. rubeóla elleni oltás, kanyaró elleni oltás, mumpsz elleni oltás, Sabin cseppek /Heine-Medin ellen/, BCG /TBC: tuberkulózis ellen/) el kell halasztani vagy teljesen ki kell hagyni a fertőzések lehetséges kockázata miatt, amelyet a csökkent immunvédekezés okozhat. Ideális esetben ezeket a védőoltásokat a kortikoszteroid-, metotrexát-, illetve biológiai terápia elkezdése előtt kell beadni. Be lehet adni olyan oltóanyagokat, amelyek nem tartalmazzak élő mikroorganizmusokat, csak fertőző fehérjéket (például tetanusz elleni oltás, diftéria elleni oltás, Salk védőoltás, hepatitisz B elleni oltás, szamárköhögés, pneumococcus, haemophilus és meningococcus elleni oltás); ezeknél az egyetlen kockázat az, hogy a legyengített immunrendszer miatt a védőoltás nem lesz eredményes, vagyis kisebb védelmet nyújt. Ennek ellenére javasolt a tervezett védőoltások beadása kisgyermeknél, még akkor is, ha kisebb védelmet jelentenek.

4.7 Élhet-e normális életet felnőttként a beteg gyermek?

Ez a terápia egyik fő célkitűzése, és az esetek többségében meg is

valósítható. A JIA kezelése valóban erőteljesen javult, és az új gyógyszerekkel még jobb lesz a jövőben. A farmakológiai (gyógyszeres) kezelés és a rehabilitáció kombinált alkalmazásával ma már megelőzhető az ízületi károsodás a betegek többségénél.

Szorosan figyelemmel kell követni a pszichológiai hatást is, amelyet a betegség gyakorol a gyermekre és családjára. Egy olyan krónikus betegség, mint a JIA, nem egyszerű kihívás az egész családnak, és természetesen minél súlyosabb a betegség, annál nehezebb megbirkózni vele. Nehéz a gyermeknek jól venni a betegség jelentette akadályokat, ha a szüleinek nem sikerül ez. A szülők erősen kötődnek a gyermekükhöz, és annak érdekében, hogy minden lehetséges problémától megkíméljék, túlzottan oltalmazóvá válhatnak.

A szülők pozitív gondolkodásbeli hozzáállása, amellyel támogatják a gyermeket és arra bátorítják, hogy a betegségére ellenére legyen önálló, amennyire csak lehetséges, rendkívül hasznos segítség lehet a gyermek számára ahhoz, hogy túljusson a betegségére során felmerülő nehézségeken, sikeresen beilleszkedjen társai közé, és független, kiegyensúlyozott személyiséggé váljon.

Szükség esetén a gyermekreumatológiai szakembereknek pszichoszociális segítséget kell felajánlaniuk.

A családsegítő egyesületek és jótékony szervezetek szintén segíthetnek a családoknak megbirkózni a betegséggel.