

https://printo.it/pediatric-rheumatology/IL_IL/intro

ספונדילוארתריטיס (דלקת מפרקים מקשחת) של הילדות

גרסת 2016

3. חיי היומיום

3.1 כיצד עשויה המחלה להשפיע על חיי היומיום של הילד ומשפחתו?

בתקופות בהן דלקת המפרקים פעילה, כמעט כל ילד יחווה הגבלה מסוימת בחיי היומיום שלו. כיון שלרוב נפגעות הגפיים התחתונות, מורגשת בעיקר הגבלה בהליכה ובספורט. גישה חיובית מצד ההורים, המעודדת את הילד לעצמאות למרות המחלה עד כמה שניתן, הינה בעלת ערך רב בעזרה לילד להתגבר על הקשיים הקשורים למחלתו, להסתדר עם בני גילו ולפתח אישיות עצמאית ומאוזנת. אם המשפחה אינה מסוגלת להתמודד עם העול או מתקשה להתמודד עם המחלה, יש צורך בתמיכה פסיכולוגית. הורים חייבים לתמוך בילדיהם בתרגילי פיזיותרפיה ולעודד אותם לקחת את התרופות שרשם להם הרופא.

3.2 מה לגבי בית הספר?

יש מספר גורמים שעשויים לגרום לבעיות בבית הספר: קושי בהליכה, עייפות, כאב או נוקשות במפרקים. על כן חשוב להסביר למורים את צרכיו המיוחדים של הילד: שולחנות מתאימים ושמירה על תנועתיות במשך שעות הלימודים למניעת נוקשות במפרקים. חשוב שהילדים יקחו חלק בשיעורי חינוך גופני ככל הניתן. במקרה כזה, יש לקחת בחשבון את אותם שיקולים הכתובים בהמשך בנוגע לפעילות ספורטיבית. מרגע שהמחלה נמצאת תחת שליטה, כפי שבדרך כלל קורה בעקבות שימוש בתרופות הקיימות, לילד לא אמורה להיות בעיה להשתתף באותן הפעילויות כמו חבריו הבריאים. בית ספר עבור ילדים הוא כמו עבודה עבור מבוגרים: זהו מקום בו הם לומדים להיות עצמאיים ופרודוקטיביים. הורים ומורים צריכים להשתדל ככל האפשר לאפשר לילדים להשתתף בפעילויות בית הספר באופן נורמלי, בכדי שהילד יגיע לא רק להצלחה אקדמית, אלא גם ישתלב בחברה ויהיה מקובל על-ידי חבריו ועל-ידי מבוגרים.

3.3 מה לגבי פעילות ספורטיבית?

השתתפות במשחקי ספורט היא היבט חיוני של חיי היומיום של כל ילד. מומלץ לקחת חלק בפעילויות בהן המתח המכני על המפרקים מינימלי, כגון שחייה או רכיבה על אופניים.

3.4 מה לגבי תזונה?

אין הוכחה לכך שתזונה מסוימת יכולה להשפיע על מהלך המחלה. באופן כללי, מומלצת תזונה מאוזנת רגילה לגיל הילד. יש להמנע מאכילת יתר במטופלים שלוקחים קורטיקוסטרואידים, משום שתרופות אלו עשויות להגביר את התיאבון.

3.5 האם מזג האויר יכול להשפיע על מהלך המחלה?

אין הוכחה לכך שמזג האויר יכול להשפיע על ביטוי המחלה.

3.6 האם הילד יכול לקבל חיסונים?

מכיוון שרוב החולים מטופלים עם תרופות מסוג NSAIDs או סולפאסלזין, ניתן לקבל חיסונים בהתאם לשגרת החיסונים הרגילה. במטופל שמקבל קורטיקוסטרואידים במינון גבוה או תרופות ביולוגיות, יש להמנע ממתן חיסונים המכילים נגיפים חיים (נגד אדמת, חצבת, חזרת, וחסון פוליו חי מוחלש ע"ש סבין). יש לדחות חיסונים אלו בשל הסיכון האפשרי לזיהומים ממושטים בעקבות החלשות של מערכת החיסון. ניתן לתת חיסונים שמכילים חלבונים ולא נגיף חי (חיסונים נגד טטנוס, דיפטריה, חיסון פוליו ע"ש סאלק, צהבת, שעלת, פנאומוקוק, המופילוס, מנינגוקוק). הסיכון התיאורטי היחיד במקרים אלה הוא כשל של החיסון בשל הפעילות הלא מספיקה של מערכת החיסון.

3.7 מה לגבי חיי מין, הריון, אמצעי מניעה?

אין כל הגבלה על פעילות מינית או הריון בעקבות המחלה. עם זאת, מטופלים שלוקחים תרופות צריכים תמיד להיות זהירים לגבי ההשפעות האפשריות של תרופות אלו על העובר. אין סיבה שלא להביא ילדים, למרות המרכיב הגנטי של המחלה. המחלה אינה קטלנית, ועל אף שקיים גורם סיכון גנטי, לאחים של הילד החולה יש סיכוי גבוה לא לפתח את המחלה.

3.8 האם לילד יהיו חיים רגילים כבוגר?

זוהי אחת המטרות החשובות בטיפול, והיא מושגת ברוב המקרים. הטיפול במחלה בילדות השתפר מאד במהלך השנים האחרונות. שילוב הטיפול התרופתי עם הפיזיותרפיה מסוגל למנוע את הנזק המפרקי במרבית החולים.