



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

Juvenīls Idiopātisks Artrīts

Versija 2016

4. IKDIENAS DZĪVE

4.1 Vai uzturs var ietekmēt slimības gaitu?

Nav pierādīts, ka uzturs varētu ietekmēt šo slimību. Būtībā bērnam ir jāuzņem atbilstošs, sabalansēts uzturs, kas ir atbilstošs viņa vecumam. Pacienti, kuri lieto kortikosteroīdus, ir jāizvairās no pārēšanās, jo tie palielina apetīti, kā arī ārstēšanās laikā vajadzētu izvairīties no ēdieniem, kas satur daudz kaloriju un lielu nātrija daudzumu, pat ja bērns uzņem kortikosteroīdus mazās devās.

4.2 Vai klimats var ietekmēt slimības gaitu?

Nav pierādījumu, ka klimats varētu ietekmēt slimības izpausmes. Tomēr rīta stīvums var būt ilgāks aukstā laikā.

4.3 Kādu labumu dod vingrinājumi un fiziskālā terapija?

Vingrinājumu un fiziskālās terapijas nolūks ir dot iespēju bērnam pilnvērtīgi piedalīties visās ikdienas dzīves aktivitātēs un piepildīt visas sociālās vēlmes. Vēl jo vairāk, vingrinājumi un fiziskālā terapija var tikt izmantoti, lai veicinātu aktīvu, veselīgu dzīvesveidu. Lai varētu sasniegt šos mērķus, ir nepieciešamas veselās locītavas un muskuļi. Vingrinājumi un fiziskālā terapija palīdz sasniegt labāku locītavu mobilitāti un stabilitāti, muskuļu elastīgumu un spēku, koordināciju un izturību. Šie muskuloskeletālās veselības aspekti ļauj bērnam veiksmīgi un droši piedalīties skolas aktivitātēs un tādās brīvprātīgās aktivitātēs kā aktīva brīvā laika pavadīšana un sports. Ārstēšana un mājas vingrinājumu programmas var palīdzēt sasniegt nepieciešamo spēku un fiziskās

sagatavotības līmeni.

4.4 Vai ir atļauts sportot?

Sportošana ir būtisks aspekts katra vesela bērna ikdienas dzīvē. Viens no JIA terapijas mērķiem ir ļaut bērnam dzīvot pilnvērtīgu dzīvi, lai viņi neuzskatītu sevi par atšķirīgiem no saviem vienaudžiem. Tāpēc vispārīga tendence ir ļaut pacientiem piedalīties sporta aktivitātēs un ticēt, ka viņi pārtrauks, ja sāks sāpēt locītava, kā arī ieteikt sporta skolotājiem uzmanīties no sporta ievainojumiem, īpaši pusaudžiem. Lai gan mehāniska slodze nenes labumu locītavām, tiek pieņemts, ka neliels bojājums, kas var rasties, ir daudz mazāks ļaunums, nekā psiholoģiska trauma, ko bērns var gūt, ja viņam slimības dēļ neļausiet sportot ar saviem draugiem. Šī izvēle ir daļa no diezgan vispārējas attieksmes, kas tiecas iedrošināt bērnu būt autonomam un spējīgam pašam tikt galā ar ierobežojumiem, ko izraisa slimība. Balstoties uz šiem apsvērumiem, labāk ir veicināt nodarbošanos ar tādiem sporta veidiem, kuri neizraisa mehānisku slodzi uz locītavām vai tā ir ļoti maza, piemēram, peldēšana vai braukšana ar velosipēdu.

4.5 Vai bērns drīkst regulāri apmeklēt skolu?

Ir ļoti svarīgi kontrolēt, lai bērns regulāri apmeklē skolu. Ierobežota spēja kustēties var būt problēma skolas apmeklējumam: grūtības staigāt, maza rezistence nogurumam, sāpes vai stīvums. Tāpēc dažos gadījumos ir svarīgi atrast skolu un vienaudžus, kas ir zinoši par bērna ierobežotajām spējām, lai nodrošinātu iespējas pārvietoties, ergonomiskas mēbeles, atbilstošas ierīces mašīnrakstīšanai vai rakstīšanai ar roku. Fiziskā audzināšana un piedalīšanās sportā tiek noteikta, balstoties uz kustību ierobežojumiem slimības aktivitātes dēļ. Svarīgi, lai mācībspēkiem ir zināšanas par JIA un viņi ir zinoši par slimības gaitu un faktu, ka var rasties neparedzēta slimības atgriešanās. Var būt nepieciešams arī mājniecības plāns. Ir svarīgi arī izskaidrot skolotājam par bērna iespējamajām vajadzībām: atbilstoši galdi, regulāra kustēšanās mācību laikā, lai izvairītos no locītavu stīvuma, iespējamās grūtības rakstot. Kad vien iespējams, pacientiem vajadzētu piedalīties sporta nodarbībās; šajā gadījumā ir jāņem vērā tie paši apstākļi par kuriem tika rakstīts augstāk esošajā sadaļā par sportu. Skola bērnam ir tas pats, kas darbs pieaugušajiem, tā ir vieta, kur bērns

iemācās kļūt par autonomu, produktīvu un neatkarīgu cilvēku. Vecākiem un skolotājiem ir jādara viss iespējamais, lai ar slimību skartie bērni varētu normālā veidā piedalīties skolas aktivitātēs, lai viņiem būtu iespēja gūt akadēmiskus panākumus, kā arī panākt labu komunikāciju ar vienaudžiem un pieaugušajiem, kā arī, lai bērni tiktu pieņemti un novērtēti viņu draugu vidū.

4.6 Vai ir pieļaujamas vakcinācijas?

Ja pacients tiek ārstēts ar imūnsupresīvu terapiju (kortikosteroīdi, metotreksāts, bioloģiskie medikamenti), tad vakcinācija ar dzīviem, novājinātiem mikroorganismiem (piemēram, vakcīnas pret masaliņām, masalām, cūciņām, anti-poliomielīta Sabin un BCG) ir jāatliek vai jāatceļ vispār, jo tas rada potenciālu infekciju izplatīšanās risku samazināto imūnaizsargspēju dēļ; šīs vakcinācijas vislabāk ir veikt pirms terapijas uzsākšanas ar kortikosteroīdiem, metotreksātu vai bioloģiskajiem medikamentiem. Vakcīnu, kas nesatur dzīvus mikroorganismus, bet tikai infekcijas proteīnus (pret stingumkrampjiem, difteriju, poliomiēlītu, pret hepatītu B, garo klepu, pneimokoku, hemofīlo nūjiņu, meningokoku) var ievadīt, vienīgais iespējamais risks ir vakcinācijas neizdošanās sakarā ar imūnsupresīvu stāvokli, tādā veidā vakcīna dod mazāku aizsardzību. Tomēr ieteicams sekot līdz vakcīnu grafikam maziem bērniem, pat ja aizsardzība ir mazāka.

4.7 Vai bērns dzīvos pilnvērtīgu pieauguša cilvēka dzīvi?

Šis ir viens no terapijas galvenajiem mērķiem un to var sasniegt lielākajā daļā gadījumu. JIA terapija ir neapšaubāmi ievērojami uzlabojusies un ar jauno zāļu palīdzību nākotnē tā kļūs vēl labāka. Farmaceitiskās ārstēšanas un rehabilitācijas apvienojums tagad var pasargāt no locītavu bojājuma lielāko daļu pacientu.

Lielu daļu uzmanības vajadzētu pievērst slimības psiholoģiskajai ietekmei uz bērnu un viņa ģimeni. Tāda hroniska slimība kā JIA ir sarežģīts izaicinājums visai ģimenei un, protams, jo slimība ir nopietnāka, jo grūtāk ir tikt ar to galā. Bērnam būs grūti tikt galā ar slimību, ja vecāki ar to nevarēs tikt galā. Vecākiem ir cieša saikne ar savu bērnu, un, lai pasargātu bērnu no jebkuras problēmas, vecāki var kļūt pārlietu piesardzīgi.

Pozitīvi domājoša attieksme no vecākiem, kuri atbalsta un mudina

bērnu būt neatkarīgam cik vien iespējams, neskatoties uz slimību, ir ļoti vērtīgs veids kā palīdzēt bērnam pārvarēt ar slimību saistītās problēmas, lai bērns varētu veiksmīgi saprasties ar viņa vienaudžiem un attīstīt sevi kā neatkarīgu, līdzsvarotu personību.

Kad vien nepieciešams, bērnu reimatoloģijas komandai būtu jānodrošina psiholoģisks atbalsts.

Ģimeņu vai labdarības organizācijas var palīdzēt ģimenēm tikt galā ar šo slimību.