



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

Juvenīlais Spondiloartrīts/Artrīts, Kas Saistīts Ar Entezītu (SPA-ASE)

Versija 2016

3. IKDIENAS DZĪVE

3.1 Kā slimība ietekmē bērna un ģimenes ikdienu?

Aktīvā artrīta slimības periodā gandrīz katrs bērns pieredzēs ierobežojumus savā ikdienas dzīvē. Tā kā apakšējās ekstremitātes tiek ietekmētas biežāk, staigāšana un sports ir nodarbes, ko slimība ietekmē visvairāk. Pozitīvi domājoša attieksme no vecākiem, kuri atbalsta un mudina bērnam būt neatkarīgam un fiziski aktīvam ir ļoti nozīmīga, lai pārvarētu grūtības, kas ir saistītas ar slimību, lai bērns varētu veiksmīgi saprasties ar viņa domubiedriem un attīstītu neatkarīgu, līdzsvarotu personību. Ja ģimene nespēj tikt galā ar slimību pašu spēkiem, tad ir nepieciešams lūgt psiholoģisku atbalstu. Īpaši vecākiem ir jāatbalsta bērns, kad viņš veic fiziskālās terapijas vingrinājumus un jāiedrošina lietot izrakstītos medikamentus.

3.2 Kā ir ar skolas apmeklējumu?

Ir daži faktori, kas var izraisīt problēmas mācību iestāžu regulāram apmeklējumam: apgrūtināta staigāšana, neliela rezistence pret nogurumu, sāpēm vai stīvumu. Tāpēc ir ļoti svarīgi skolotājam izskaidrot par bērna iespējamajām vajadzībām: atbilstošs sols un regulāras kustības skolas laikā, lai izvairītos no locītavu stīvuma. Pacienti, kad vien iespējams, būtu jāpiedalās sporta nodarbībās; šajā gadījumā zemāk minētie apstākļi saistībā ar sportu ir jāņem vērā. Ja slimība tiek labi kontrolēta, bērnam nevajadzētu būt problēmām ar piedalīšanos visās aktivitātēs, kurās piedalās viņa vienaudži.

Bērnam skola ir tas pats, kas pieaugušajiem darbs, tā ir vieta, kur bērns iemācās kļūt par neatkarīgu personību. Vecākiem un skolotājiem ir jādara viss iespējamais, lai bērns pēc iespējas pilnvērtīgāk varētu piedalīties visās skolas organizētajās aktivitātēs, lai bērns būtu ne tikai sekmīgs akadēmiskā ziņā, bet arī, lai viņu pieņemtu un novērtētu gan vienaudži, gan pieaugušie.

3.3 Kā ir ar sportu?

Sportošana ir katra normāla bērna ikdienas dzīves būtiska sastāvdaļa. Neskatoties uz šiem apstākļiem, labāk ir izvēlēties sporta veidus, kuros slodze uz locītavām ir neliela vai arī nav vispār, piemēram, peldēšana vai braukšana ar velosipēdu.

3.4 Kā ir ar uzturu?

Nav pierādīts, ka uzturs varētu ietekmēt slimību. Būtībā bērnam ir jāuzņem viņa vecumam atbilstošs sabalansēts, pilnvērtīgs uzturs. No pārēšanās ir jāizvairās pacientiem, kuri lieto kortikosteroīdus, jo šo zāļu lietošana var palielināt pacientu apetīti.

3.5 Vai klimats ietekmē slimības gaitu?

Nav pierādīts, ka klimats varētu ietekmēt slimības izpausmes.

3.6 Vai bērnu drīkst vakcinēt?

Tā kā lielākā daļa pacientu tiek ārstēti ar NPL vai sulfasalazīnu, vēlama normāla vakcinēšanas shēma. Pacientiem, kuri tiek ārstēti ar kortikosteroīdiem lielās devās vai bioloģiskajiem medikamentiem, vajadzētu izvairīties no vakcinācijām ar dzīviem novājinātiem vīrusiem (piemēram, masalām, masaliņām, cūciņām un poliomiēlītu). Citos gadījumos tās ir jāatliek infekciju riska dēļ, kas izplatās imūno spēju novājināšanās dēļ. Var veikt tikai tās vakcīnas, kas nesatur dzīvus vīrusus, bet tikai infekciozo izraisītāju proteīnus (pret stingumkrampjiem, difteriju, poliomiēlītu, B hepatītu, garo klepu, pneimokoku, hemofīlo nūjiņu, meningokoku). Teorētiski imūnsupresija var samazināt vai anulēt vakcinācijas efektu.

3.7 Kā ir ar dzimumdzīvi, grūtniecību un izsargāšanos no tās?

Slimības dēļ nav ierobežojumu normālai dzimumdzīvei vai grūtniecībai. Tomēr pacientiem, kuri lieto medikamentus, vajadzētu būt piesardzīgiem par šo zāļu toksisko iedarbību uz augli. Neskatoties uz slimības ģenētiskajiem aspektiem, tā nav šķērslis bērnu dzemdēšanai. Šī slimība nav letāla un pat ja var tikt mantots iespējamais ģenētiskais faktors, pastāv liela iespēja, ka vienu vecāku bērniem neattīstīsies juvenīlā SPA-ASE forma.

3.8 Vai bērnam būs normāla pieauguša cilvēka dzīve?

Šis ir viens no ārstēšanas galvenajiem mērķiem, kas var tikt sasniegts lielākajā daļā gadījumu. Šāda veida slimību ārstēšana bērnībā ir strauji attīstījusies pēdējo gadu laikā. Mūsdienu farmakoloģiskās ārstēšanas iespējas un rehabilitācija spēj pasargāt no locītavu bojājumiem lielāko daļu pacientu.