



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

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

Versija 2016

1. KAS IR JUVENĪLAIS SPONDILOARTRĪTS/ ARTRĪTS, KAS SAISTĪTS AR ENTEZĪTU (SPA-ASE)

1.1 Kas tas ir?

Juvenīlais SPA-ASE ir locītavu (artrīts) un pie attiecīga kaula piestiprinātu cīpslu un saišu (entezīts) hroniska iekaisuma slimību grupa, kas galvenokārt bojā apakšējās ekstermitātes un dažos gadījumos arī iegurņa un mugurkaula locītavas (sakroileīts – iegurņa sāpes un spondilīts – muguras sāpes). Juvenīlais spondiloartrīts ir ievērojami biežāk sastopams cilvēkiem, kuri ir HLA-B27 gēna nesēji. HLA-B27 ir proteīns, kas atrodas imūno šūnu virspusē. Zīmīgi, ka tikai daļai cilvēku, kuriem ir pozitīvs HLA-B27, attīstās artrīts. Tādējādi HLA-B27 klātbūtne organismā nav pietiekams izskaidrojums šīs slimības attīstībai. Līdz šim nav zināms, cik lielu lomu spēlē HLA-B27 klātbūtne šīs slimības izcelsmē. Tomēr ir zināms, ka ļoti retos gadījumos artrīta simptomu parādīšanos provocē gastrointestinālas vai uroģenitālas bakteriālas infekcijas (zināms kā reaktīvais artrīts). Juvenīlais SPA-ASE, ir cieši saistīts ar spondiloartrītu pieaugušo dzīves sākumā un lielākā daļa cilvēku uzskata, ka viņiem ir tā pati izcelsme un pazīmes. Lielākajai daļai bērnu un pusaudžu, kuriem ir juvenīlais spondiloartrīts, var tikt noteikts, ka to ietekmē artrīts, kas ir saistīts ar entezītu vai pat psoriātiskais artrīts. Svarīgi ir saprast, ka klīniskajā un ārstēšanas ziņā nosaukumi „juvenīlais spondiloartrīts”, „artrīts, kas saistīts ar entezītu” un dažos gadījumos „psoriātiskais artrīts” var nozīmēt vienu un to pašu.

1.2 Kādas slimības sauc par juvenīlo SPA-ASE?

Kā minēts iepriekš, par juvenīlo spondiloartrītu sauc slimību grupu, kuru klīniskās pazīmes var viena ar otru pārklāties, tai skaitā arī aksiālais un perifērais spondiloartrīts, ankilozējošais spondilīts, nediferencētais spondiloartrīts, psoriātiskais spondiloartrīts, reaktīvais spondiloartrīts un slimība, kas ir saistīta ar Krona slimību un čūlaino kolītu. Artrīts, kas saistīts ar entezītu un psoriātiskais artrīts, kas ir saistīti ar juvenīlo spondiloartrītu, ir divi dažādi stāvokļi juvenīlā idiopātiskā artrīta (JIA) klasifikācijā.

1.1 Cik izplatīts tas ir?

Juvenīlais spondiloartrīts/artrīts, kas saistīts ar entezītu, ir viena no visbiežāk sastopamajām hroniskā artrīta formām bērnībā un zēniem tas ir redzams biežāk nekā meitenēm. Atkarībā no pasaules daļas tas var būt aptuveni 30% gadījumu no bērniem ar hronisko artrītu. Lielākajā daļā gadījumu pirmie simptomi parādās ap 6 gadu vecumu. Tā kā lielākā pacientu daļa, kuri slimo ar juvenīlo spondiloartrītu (līdz 85%), ir HLA-B27 nesēji, pieaugušo un juvenīlā spondiloartrīta sastopamība kopējā populācijā, kā arī pat noteiktās ģimenēs, ir atkarīga no šī marķiera sastopamības normālā populācijā.

1.2 Kādi ir šīs slimības cēloņi?

Juvenīlā SPA-ASE cēlonis nav zināms. Tomēr pastāv ģenētiska predispozīcija, kura lielākajai daļai pacientu ir atkarīga no HLA-B27 klātbūtnes un dažiem citiem gēniem. Mūsdienās tiek uzskatīts, ka HLA-B27 molekula tiek saistīta ar šo slimību (kas nav raksturīga 99% HLA-B27 nesēju no kopējās populācijas) netiek pienācīgi sintezēta un, kad tā mijiedarbojas ar šūnām un to produktiem (lielākoties iekaisumu izraisošas vielas), kas izraisa slimību. Tomēr ir svarīgi uzsvērt, ka HLA-B27 nav slimības cēlonis, bet gan slimības uzņēmības faktors.

1.3 Vai slimība ir iedzimta?

HLA-B27 un citi gēni predisponē juvenīlajam SPA-ASE. No otras puses, ir zināms, ka līdz pat 20% pacientu ar šādu diagnozi ir radinieki pirmajā vai otrajā pakāpē, kuri slimo ar šo slimību. Tādējādi juvenīlajam SPA-ASE var būt vairāki gadījumi ģimenē. Tomēr nevaram secināt, ka

juvenīlais SPA-ASE ir iedzimts. Šī slimība ietekmē tikai 1% no cilvēkiem, kuriem ir HLA-B27. Citiem vārdiem sakot, 99% cilvēku, kuriem ir HLA-B27, nekad neattīstīsies spondiloartrīts/artrīts, kas saistīts ar entezītu. Vēl jo vairāk, ģenētiskā dispozīcija ir atšķirīga etnisko grupu vidū.

1.4 Vai slimību var novērst?

Slimības novēršana nav iespējama, jo slimības cēlonis joprojām nav zināms. Nav lietderīgi noteikt HLA-B27 brāļiem un māsām vai radniekiem, ja viņiem nav juvenīlajam SPA-ASE raksturīgu simptomu.

1.5 Vai slimība ir lipīga?

Juvenīlais SPA-ASE nav lipīga slimība, pat ne gadījumos, ko izraisa infekcija. Vēl jo vairāk, pat ne tie cilvēki, kuri vienā un tajā pašā laikā ir inficēti ar to pašu baktēriju, attīsta juvenīlo SPA-ASE.

1.8. Kādi ir galvenie simptomi?

Juvenīlajam SPA-ASE ir kopīgas klīniskas izpausmes.

Artrīts

Visbiežāk sastopamie simptomi ir locītavu sāpes un pietūkums, kā arī locītavu kustību ierobežojums.

Daudziem bērniem ir apakšējo ekstremitāšu oligoartrīts. Oligoartrīts nozīmē, ka slimība aptver 4 vai mazāk locītavas. Šīs hroniskās slimības attīstība var izraisīt poliartrītu. Poliartrīts nozīmē, ka locītavu kustību grūtības ir 5 un vairāk locītavām. Visbiežāk ietekmētās locītavas ir ceļgals, potīte, pēdas locītavas un gūžas; ne tik bieži artrīts skar arī mazās pēdu locītavas.

Dažiem bērniem var būt artrīts jebkurā augšējo ekstremitāšu locītavā, īpaši plecu locītavā.

Entezīts

Entezīts, entēžu iekaisums (entēze - vieta, kur cīpsla vai saite ir piestiprināta kaulam) ir otrā visbiežāk sastopamā izpausme bērniem ar juvenīlo SPA-ASE. Parasti skartās entēzes atrodas uz papēža, pēdas vidējās daļas locītavā un ap ceļgalu. Lielākoties simptomi ir sāpes papēdī, pēdas vidējās daļas pietūkums un sāpes, kā arī sāpes ceļgalā.

Entēzes hronisks iekaisums var novest pie kaulu „piešiem” (pārāk ātras augšanas), lielākajā daļā gadījumu izraisot sāpes papēžos.

Sakroileīts

Tas attiecas uz ileosakrālajām locītavām, kas atrodas iegurņa mugurpusē. Tas ir reti sastopams bērnībā, biežāk tas ir sastopams 5-10 gadus pēc artrīta slimības sākuma.

Visbiežāk sastopamais simptoms ir mainīgas sāpes iegurnī.

Sāpes mugurā; spondilīts

Mugurkaula iesaistīšanās slimības sākumā ir ļoti reta, taču vēlāk tā var parādīties bērniem, slimībai progresējot. Visbiežāk sastopamie simptomi ir sāpes mugurā naktī, rīta stīvums un ierobežota spēja kustēties. Sāpes mugurā parasti ir saistītas ar sāpēm mugurkaula kaklā un retos gadījumos arī ar sāpēm krūšu daļā. Šī slimība var izraisīt kaulu „piešus” (pārāk ātru augšanu) un dažiem pacientiem pēc ilgstošas slimības arī tiltiņu veidošanos starp skriemeļiem. Tāpēc tas praktiski nav novērots bērniem.

Acis

Akūts priekšējais uveīts ir acs varavīksnes iekaisums. Lai arī šī ir reta komplikācija, slimības gaitā trešdaļa pacientu vienu vai vairākas reizes var saskarties ar to. Akūts priekšējais uveīts parādās ar acu sāpēm, apsārtumu un neskaidru redzi vairāku nedēļu garumā. Parasti vienā reizē tas ietekmē vienu aci, bet tas var arī atkārtoties. Šādos gadījumos steidzami nepieciešama okulista (acu ārsta) uzraudzība. Šis uveīta veids ir atšķirīgs no veida, kurš ir raksturīgs meitenēm, kuras slimo ar oligoartrītu un antinukleārām antivielām.

Āda

Nelielai bērnu grupai, kas slimo ar juvenīlo SPA-ASE, jau var būt attīstījusies psoriāze. Šiem pacientiem ASE klasifikācija tiek nomainīta uz psoriātisko artrītu. Psoriāze ir hroniska ādas slimība ar zvīņveidīgiem plankumiem uz ādas, lielākoties uz elkoņiem un ceļgaliem. Šī ādas slimība gadu gaitā var izraisīt artrītu. Savukārt citiem pacientiem artrīts var būt vairākus gadus, pirms parādās pirmais psoriāzei raksturīgais plankums.

Zarnas

Dažiem bērniem ar tādām zarnu iekaisuma slimībām kā Krona slimība un čūlainais kolīts, var attīstīties spondiloartrīts. Artrīts, kas saistīts ar entezītu, neiekļauj iekaisuma zarnu slimību kā vienu no tās daļām. Savukārt citiem bērniem zarnu iekaisums ir subklīnisks (bez simptomiem) un locītavu simptomu smagums ir lielāks, pieprasot speciālu ārstēšanu.

1.9 Vai katram bērnam šī slimība izpaužas vienādi?

Slimības izpausmes ir dažādas. Kamēr dažiem bērniem ir viegla un īstermiņa slimība, citiem tā ir smaga, ilgtermiņa un invalidizējoša slimība. Tādējādi iespējams, ka daudziem bērniem tiek iesaistīta tikai viena locītava (piemēram, kreisā ceļgala locītava) vairāku nedēļu garumā, bet pēc tam visas dzīves laikā viņi ar to vai līdzīgām problēmām nesaskaras, savukārt citiem var attīstīties pastāvīgi simptomi, izplatoties pa vairākām locītavām, entēzēm un mugurkaulu, kā arī ileosakrālajām locītavām.

1.10 Vai šī slimība atšķiras bērniem un pieaugušajiem?

Juvenīlā SPA-ASE sākotnējie simptomi ir atšķirīgi no pieaugušo spondiloartrīta, bet lielākoties tiek uzskatīts, ka tas pieder pie tā paša slimību spektra. Perifērā (locekļu) locītavu slimība bērniem ir biežāk sastopama slimības sākumā, savukārt pieaugušajiem ir biežāk sastopamas aksiālo (mugurkaula un ileosakrālo) locītavu iesaiste. Slimības izplatība bērniem ir lielāka nekā pieaugušajiem.

2. DIAGNOZE UN ĀRSTĒŠANA

2.1 Kā tā tiek diagnosticēta?

Ārsti diagnosticē juvenīlo SPA-ASE, ja slimības sākums ir pirms 16 gadu vecuma, ja artrīts ilgst vairāk kā 6 nedēļas un pazīmes sakrīt ar augstāk minēto klīnisko ainu (skatīt definīciju un simptomus). Specifiskā SPA-ASE diagnoze (piemēram, ankilozējošais spondilīts, reaktīvais artrīts, utt.) ir balstīta uz specifiskiem klīniskiem un radioloģiskiem izmeklējumiem. Saprotams, ka šie pacienti ir jāārstē bērnu reimatologa vai pieaugušo reimatologa uzraudzībā, kuram ir pieredze bērnu reimatisko slimību ārstēšanā.

2.2 Cik liela nozīme ir pārbaudēm?

Pozitīvs HLA-B27 tests ir noderīgs juvenīlā spondiloartrīta/artrīta, kas saistīts ar entezītu diagnosticēšanā, īpaši monosimptomātiskiem bērniem. Ir svarīgi zināt, ka mazāk nekā 1% cilvēku ar šo diagnozi var attīstīties spondiloartrīts, un, ka HLA-B27 var būt sastopams kopējā populācijā 12% gadījumā, atkarībā no pasaules daļas. Svarīgi zināt, ka lielākā daļa bērnu un pusaudžu nodarbojas ar sportu; šīs aktivitātes var izraisīt traumas, kas kaut kādā veidā ir līdzīgas juvenīlā SPA-ASE sākotnējiem simptomiem. Tādā gadījumā tā nav paša HLA-B27 klātbūtne, bet gan tā saistīšana ar juvenīlajam SPA-ASE raksturīgām pazīmēm un simptomiem.

Tādi izmeklēšanas veidi kā eritrocītu grimšanas ātrums (EGĀ) vai C reaktīvais olbaltums (CRO) sniedz informāciju par vispārēju iekaisumu un tādējādi arī netieši par iekaisuma slimības aktivitāti; tas ir noderīgi slimību pārzināšanā, kas tomēr daudz vairāk ir balstīta uz klīniskām izpausmēm nekā uz laboratoriskiem izmeklējumiem. Laboratorijas pārbaudes izmanto, lai pārraudzītu iespējamās ar ārstēšanu saistītos nelabvēlīgos rezultātus (asins šūnu skaits, aknu un nieru funkcionēšana).

Rentgenogrāfiskās pārbaudes var būt noderīgas, lai sekotu līdzi slimības attīstībai un noteiktu jebkuru slimības izraisīto locītavas bojājumu. Pašlaik rentgenogrāfisko pārbaudžu vērtība ir ierobežota bērniem, kuri slimo ar SPA-ASE. Tā kā rentgenogrāfiskie rezultāti var būt normāli lielākajai daļai bērnu, būtu nepieciešams veikt ultrasonogrāfiju un/vai magnētiskās rezonances izmeklējumus locītavām un entēzēm, lai atrastu sākotnējās slimības iekaisuma pazīmes. Ar magnētiskās rezonances izmeklējumu palīdzību var noteikt ileosakrālo locītavu un/vai mugurkaula iekaisumu bez apstarošanas. Locītavu ultrasonogrāfija, tai skaitā Doplera signāls, var dot daudz labāku atbildi par perifērā artrīta smagumu.

2.3 Vai to var izārstēt/dziedēt?

Diemžēl joprojām nav atrasts dziedinošs līdzeklis, kas spētu izārstēt SPA-ASE, jo mums nav zināms tā cēlonis. Tomēr attiecīgā terapija var būt ļoti noderīga, lai kontrolētu slimības aktivitāti un, iespējams, aizsargātu pacientu no strukturāliem bojājumiem.

2.4 Kāda ir ārstēšana?

Ārstēšana galvenokārt ir balstīta uz zāļu lietošanu un fizioterapijas/rehabilitācijas procedūrām, kas saglabā locītavu funkcionēšanu un veicina aizsardzību pret deformācijām. Svarīgi zināt, ka medikamentu lietošana ir atkarīga no vietējo reglamentējošo iestāžu apstiprinājuma.

Nesteroīdie pretiekaisuma līdzekļi (NPL)

Tie ir simptomātiski pretiekaisuma un pretdrudža līdzekļi. Simptomātisks nozīmē, ka šie līdzekļi ir paredzēti, lai kontrolētu simptomus iekaisuma laikā. Visvairāk izmantotie medikamenti bērniem ir naproksēns, diklofenaks un ibuprofēns. Šo līdzekļu lietošana tiek pieļauta un visbiežāk sastopamā blakusparādība - kuņģa diskomforts - patiesībā bērniem ir reti sastopama. NPL kombinācija nav ieteicama, bet neiedarbības vai blakus parādību gadījumā var būt nepieciešams pārslēgties no viena NPL uz citu.

Kortikosteroīdi

Tiem ir ietekme īstermiņa ārstēšanā pacientiem ar daudz smagākiem simptomiem. Parasti (acu pilieni) kortikosteroīdi tiek lietoti akūta priekšējā uveīta ārstēšanā. Daudz smagākos gadījumos var būt nepieciešama parabolbāra injekcija vai sistēmiska kortikosteroīdu terapija. Svarīgi ņemt vērā, ka artrīta un entezīta gadījumā izrakstītajiem kortikosteroīdiem nav veikts noteikts pētījums par iedarbību un drošību bērniem, kuri slimo ar spondiloartrītu/artrītu, kas saistīts ar entezītu, bet eksperti dažos gadījumos tomēr atbalsta to lietošanu.

Citi ārstēšanas veidi (Slimību modificējošas zāles)

Sulfasalazīns

Tas tiek indicēts bērniem, kuriem slimība neatkāpjas, neskatoties uz to, ka tika veikta piemērota terapija ar NPL un/vai kortikosteroīdu bojājumu mazinošām injekcijām. Sulfasalazīns var tikt pievienots iepriekšējai NPL terapijai (kuru ir nepieciešams turpināt) un tās iedarbība var būt acīmredzama tikai vairākas nedēļas vai mēnešus pēc ārstēšanas. Neskatoties uz to, ir tikai daži pierādījumi par sulfasalazīna iedarbību uz šiem bērniem. No otras puses, neskatoties uz to plašo izmantošanu, nav

skaidrs, vai metotreksāts, leflunomīds un pretmalārijas līdzekļi būtu efektīvi juvenīlā SPA-ASE ārstēšanā.

Bioloģiskie medikamenti

Anti tumora nekrozes faktora (TNF) aģenti tiek rekomendēti slimības sākumā, to nozīmīgās iedarbības iekaisuma simptomu ārstēšanā dēļ. Veikti pētījumi par šo medikamentu iedarbību un drošību, atbalstot to lietošanu pacientiem, kuriem ir smags juvenīlais SPA-ASE. Šie pētījumi ir iesniegti atbildīgajām veselības institūcijām un gaida apstiprinājumu, lai tos varētu sākt lietot SPA-ASE ārstēšanā. Dažās Eiropas valstīs jau ir atļauta anti-TNF vielu lietošana bērniem.

Injekcijas locītavās

Injekcijas locītavās tiek izmantotas, kad viena vai dažas locītavas ir iesaistītas un kad locītavu saīsināšanās var izraisīt deformāciju. Būtībā tiek injicēti ilgās darbības kortikosteroīdu preparāti. Bērņus ir ieteicams vest uz slimnīcu un nomierināt, lai veiktu šo procedūru labākos apstākļos.

Ortopēdiskā ķirurģija

Tās galvenās indikācijas ir locītavu aizstāšana ar protēzēm smagu locītavu bojājumu gadījumā, sevišķi gūžām. Pateicoties labākai zāļu ārstniecībai, nepieciešamība pēc ortopēdiskas ķirurģijas samazinās.

Fizioterapija

Tā ir būtiska ārstēšanas sastāvdaļa. To ir jāsāk darīt agrā slimības stadijā un tā ir jāiekļauj savā ikdienas dzīvē, lai saglabātu kustību apjomu, muskuļu attīstību un spēku, kā arī lai aizsargātu, ierobežotu un izlabotu locītavu deformācijas. Vēl jo vairāk, ja aksiālās grūtības ir palielinājušās, nepieciešams mobilizēt mugurkaulu un veikt elpošanas vingrinājumus.

2.5 Kādas ir blakusparādības ārstēšanai ar medikamentiem?

Zāles, kas tiek izmantotas juvenīlā SPA-ASE ārstēšanā, parasti ir ar labu panesamību.

Visbiežāk sastopamā NPL lietošanas (kurus vajadzētu uzņemt kopā ar ēdienu) blakusparādībam - kuņģa gļotādas kairinājums - ir retāk sastopama bērnu nekā pieaugušo vidū. NPL var izraisīt aknu enzīmu

paaugstināšanos asinīs, bet tas ir retos gadījumos, dzerot nesteroīdos līdzekļus, kas nav aspirīns.

Sulfasalazīnam ir laba panesamība; visbiežāk sastopamās blakus parādības ir vēdera problēmas, paaugstināts aknu fermentu līmenis, samazināts leukocītu skaits, kā arī ādas problēmas. Nepieciešams veikt atkārtotus laboratoriskus izmeklējumus, lai noteiktu tā iespējamo toksiskumu.

Kortikosteroīdu lietošana ilgtermiņā lielās devās tiek saistīta ar smagām blakusparādībām, tai skaitā augšanas aizture un osteoporoze.

Kortikosteroīdu lietošana lielās devās izraisa ievērojamu apetītes palielināšanos, kas savukārt var novest pie ievērojamas aptaukošanās.

Tāpēc ir svarīgi ļaut bērniem ēst pārtiku, kas var apmierināt viņu apetītes trūkumu, nepalielinot uzņemto kaloriju daudzumu.

Ārstēšana ar bioloģiskajiem medikamentiem (ar TNF bloķējošām vielām) var tikt saistīta ar lielu injekciju daudzumu. Iepriekš obligāti nepieciešams veikt profilaktisku tuberkulozes pārbaudi. Līdz šim nav pierādījumu par augstu ļaundabīgo audzēju sastopamību (izņemot dažus ādas vēža gadījumus pieaugušajiem).

2.6 Cik ilgi ir jāveic ārstēšana?

Simptomātiskā ārstēšana ir jāveic tik ilgi, kamēr turpinās slimība un ir redzami tās simptomi. Slimības ilgums nav paredzams. Dažiem pacientiem artrīts labi reaģē uz NPL. Šiem pacientiem pāris mēnešu laikā ir nekavējoties jāaptur ārstēšana. Citiem pacientiem ar daudz ilgstošāku un uzņēmīgāku slimības kursu, sulfasalazīns un citi medikamentu veidi ir jālieto gadiem. Vispārēju zāļu lietošanu var pārtraukt pēc ilgstošas un pabeigtas slimības remisijas.

2.7 Kā ir ar dabiskām papildus ārstēšanas terapijām?

Pieejamas vairākas dabiskas papildus ārstēšanas terapijas un tas var radīt neskaidrības pacientiem un viņu ģimenēm. Rūpīgi apsveriet šo terapiju riskus un priekšrocības, jo ir maz pierādītu priekšrocību, kā arī tas var dārgi izmaksāt gan laika, gan naudas ziņā un lieki apgrūtināt bērnu. Ja vēlaties veikt papildu vai alternatīvu ārstēšanu, lūgums par to konsultēties ar jūsu bērnu reimatologu. Dažas terapijas var savstarpēji mijiedarboties ar tradicionālajiem medikamentiem. Lielākā daļa ārstu pret to neiebildīs, bet gan sniegs jums noderīgu padomu. Svarīgi

nepārtraukt lietot jums izrakstītos medikamentus. Ja medikamenti ir nepieciešami, lai kontrolētu slimību, to lietošanas pārtraukšana ir ļoti bīstama, ja slimība joprojām ir aktīva. Lūdzu apspriediet medikamentu jautājumu ar jūsu bērna ārstu.

2.8 Kāds ir šīs slimības ilgums? Kāda ir slimības ilgtermiņa prognoze?

Slimības kurss katram pacientam var būt atšķirīgs. Dažiem pacientiem artrīts izzūd drīz pēc ārstēšanas sākuma. Citiem tas ir raksturīgs ar periodisku sāpju mazināšanos un atgriešanos. Visbeidzot citiem pacientiem artrīts var būt ar nerimstošu gaitu. Lielai daļai pacientu slimības sākumā simptomi ir saistīti ar perifērajām locītavām un entēzēm. Tiklīdz slimība progresē, dažiem bērniem un pusaudžiem var attīstīties sakroielālo un mugurkaula locītavu grūtības. Pacientiem ar persistējošu perifēro artrītu un aksiāliem simptomiem ir lielāks risks, ka attīstīsies locītavu bojājumi pieaugušā vecumā. Tomēr slimības sākumā ir iespējams paredzēt ilgtermiņa iznākumu. Turpretī atbilstoša ārstēšana var ietekmēt slimības kursu un prognozes.

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. Pacientiem, 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, vēlams 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.