



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

Spondilartropatia Juvenilă / Artrita Asociată Entezitei (SpA-AAE)

Versiunea 2016

3. VIAȚA DE ZI CU ZI

3.1 Cum poate afecta boala viața de zi cu zi a copilului și a familiei?

În timpul perioadelor de artrită activă, aproape orice copil va suferi anumite limitări ale activității în viața de zi cu zi. Deoarece membrele inferioare sunt principalele afectate de boală, mersul și sporturile sunt activitățile care vor fi afectate cel mai frecvent. O atitudine pozitivă din partea părinților, care sprijină și încurajează copilul să fie independent și activ fizic este extrem de valoroasă în depășirea dificultăților legate de boală, în stabilirea unor relații normale cu colegii și în dezvoltarea unei personalități independente, bine echilibrate. Dacă familia nu poate suporta singură povara bolii, este necesar suportul psihologic. Părinții trebuie să sprijine copilul în exercițiile de kinetoterapie și să îl încurajeze să își ia medicamentele prescrise.

3.2 Va afecta boala participarea copilului la activitățile școlare?

Există câțiva factori care pot îngreuna frecventarea cursurilor: dificultățile de mers, rezistența scăzută la efort, durerea și redoarea articulară. De aceea, este important să se explice profesorilor eventualele nevoi ale copilului, cum ar fi pupitre adecvate și efectuarea sistematică de mișcări în timpul orelor pentru a evita redoarea articulară. Pacienții ar trebui să ia parte la lecții de gimnastică ori de câte ori este posibil, dar în acest caz, trebuie luate în calcul

considerațiile discutate în capitolul referitor la sport. După ce boala este bine controlată, copilul nu ar trebui să aibă nici o problemă în a participa la aceleași activități ca și colegii săi sănătoși.

Școala, pentru un copil, este locul unde învață cum să devină o persoană autonomă, productivă și independentă. Părinții și profesorii trebuie să facă tot posibilul să permită copilului să participe la activitățile școlare într-un mod normal, și acest lucru nu numai pentru a obține rezultate școlare bune, dar și pentru a fi acceptat și apreciat atât de colegi cât și de adulți.

3.3 Va afecta boala participarea copilului la activitățile sportive?

Practicarea sporturilor este un aspect esențial al vieții de zi cu zi a unui copil sănătos. Se recomandă practicarea de sporturi în care stresul mecanic la nivelul articulațiilor este absent sau minim, cum ar fi înotul sau mersul pe bicicletă.

3.4 Copilul va trebui să urmeze un regim alimentar special?

Nu există nicio dovadă care să demonstreze că dieta poate influența boala. În general, copilul trebuie să respecte un regim alimentar echilibrat, adaptat vârstei. Supraalimentarea trebuie evitată la pacienții care iau corticosteroizi, deoarece aceste medicamente pot crește pofta de mâncare.

3.5 Condițiile climatice pot influența evoluția bolii?

Nu există dovezi care să demonstreze că schimbările climatice pot afecta boala.

3.6 Sunt permise vaccinările?

Întrucât majoritatea copiilor sunt tratați fie cu AINS, fie cu sulfasalazină, nu există contraindicații pentru a urma schema normală de vaccinare. Un pacient tratat cu doze mari de corticosteroizi sau agenți biologici trebuie să evite vaccinarea cu virusuri vii atenuate (cum ar fi anti-rubeola, anti-rujeolă, anti-oreion, anti-polio Sabin). În caz contrar, acestea ar trebui să fie amânate din cauza riscului potențial de

răspândire a infecției, ca urmare a scăderii rezistenței imunitare. Vaccinurile care nu conțin viruși vii, ci doar proteine infecțioase (anti-tetanos, anti-difteric, anti-polio Salk, anti-hepatita B, anti-pertussis, anti-pneumococ, anti-haemophilus, anti-meningococ) pot fi administrate. Teoretic, imunosupresia poate reduce sau anula efectul unei vaccinări.

3.7 Care sunt consecințele pentru viața sexuală, sarcină, contracepție?

Nu există restricții privind activitatea sexuală sau sarcina din cauza bolii. Cu toate acestea, pacientele care iau medicamente trebuie să fie întotdeauna foarte atente cu privire la posibilele efecte toxice ale acestor substanțe asupra fătului. Nu există niciun motiv de a nu avea copii, în ciuda aspectelor genetice ale bolii. Boala nu este letală și chiar dacă factorii genetici predispozanți ar fi moșteniți, copiii au șanse considerabile de a nu dezvolta SpA-AAE juvenilă.

3.8 Va putea copilul să aibă o viață normală de adult?

Acesta este unul dintre obiectivele principale ale tratamentului și poate fi atins în majoritatea cazurilor. Tratamentul pentru aceste tipuri de boli apărute în copilărie s-a îmbunătățit semnificativ în ultimii ani. Utilizarea combinată a tratamentelor farmacologice și a recuperării fizice este acum capabilă să prevină leziunile articulare la majoritatea pacienților.