



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

Juvenilni idiopatski artritis

Verzija 2016

4. SVAKODNEVNI ŽIVOT

4.1 Da li ishrana utiče na tok bolesti?

Nema dokaza da ishrana može da utiče na bolest. Uopšteno, ishrana obolele dece treba da bude balansirana, prilagođena uzrastu kao i kod zdrave dece. Bolesnici koji se leče GK treba da izbegavaju preterano uzimanje hrane, jer ovi lekovi povećavaju apetit. Visoko kalorična hrana i namirnice koje sadrže dosta soli treba izbegavati tokom lečenja glikokortikoidima, čak i ako se uzimaju u malim dozama.

4.2 Da li klimatsko lečenje utiče na tok bolesti?

Nema dokaza da klima može da utiče na manifestacije bolesti. Međutim, jutranja ukočenost duže traje tokom hladnijeg perioda.

4.3 Koliko pomažu vežbe i fizikalna terapija?

Cilj vežbi i fizikalne terapije je da omogući da dete optimalno učestvuje u obavljanju aktivnosti svakodnevnog života i ostvaruje sve zadate društvene uloge. Osim toga vežbe i fizikalna terapija mogu da se koriste da podstiču zdrav način života. Da bi se ostvarili ovi ciljevi preduslov su zdravi zglobovi i mišići. Vežbe i fizikalna terapija mogu se koristiti da se postigne bolja pokretljivost i stabilnost zglobova, elastičnost i čvrstina mišića, koordinacija pokreta i izdržljivost. Ovi aspekti mišićnoskeletnog zdravlja pomažu detetu da se uspešno i bezbedno uključi u školske i vanškolske aktivnosti, kao što su aktivno korišćenje slobodnog vremena i sportovi. Program vežbi kod kuće mogu biti od koristi da se postigne potrebna snaga i dobro fizičko zdravlje.

4.4 Da li je dozvoljeno bavljenje sportom?

Bavljenje sportom je važan deo svakodnevnog života svakog deteta. Jedan od važnih ciljeva lečenja JIA je da se oboleloj deci omogući koliko god je moguće da vode normalan život. Ne treba dozvoliti da deca osećaju kompleks niže vrednosti i da se razlikuju od svojih vršnjaka. Zato treba dozvoliti deci da se bave sportom kojim žele i verovati im da će prestati ako oseće bol u zglobovima i savetovati njihove nastavnike da obrate pažnju i spreče povrede, posebno kod adolescenata. Mada mehanički stres ne koristi upaljenim zglobovima, pretpostavlja se da bi nastala šteta mogla biti mnogo manja od psihološke, koja bi mogla da nastane ako bi dete sprečavali da se zbog bolesti ne bavi sportom u društvu svojih drugara. Ovaj izbor je deo opšteg stava koji ima cilj da dete psihološki ohrabri da bude samostalno i sposobno da se suoči sa ograničenjima koje bolest nameće.

Pored ovih razmatranja ipak je bolje favorizovati sportove kod kojih je mehanički stres odsutan ili minimalan, kao što su plivanje i vožnja bicikla.

4.5 Može li dete može redovno da pohađa školu?

Izuzetno je važno da dete redovno pohađa školu. Ograničena pokretljivost može biti problem da dete redovno pohađa školu zbog teškoća pri hodu, bržeg zamora, bola i ukočenosti. Zato je važno da se nastavnici i vršnjaci u školi upoznaju sa problemima koje ima dete sa JIA, da se obebede ergonomski nameštaj i pomagala za pisanje i kucanje. Učešće u fizičkim i sportskim aktivnostima treba podržavati i stimulisati, ali u skladu sa fizičkim ograničenjima usled aktivnosti bolesti. Važno je da se nastavnici upoznaju i da shvate tok bolesti i da se mogu javiti nepredviđena pogoršanja. Ponekad se nastava mora sprovoditi u kućnim uslovima. Takođe je važno da se objasni nastavnici posebne potrebe obolelog deteta: odgovarajuće stolove, potrebu da dete povremeno ustane i prošetata tokom časa da bi se izbegla ukočenost zglobova i problemi sa pisanjem. Bolesnici treba da uzmu učešće kad god je to moguće na času fizikulture, tako da i ovom slučaju važe napomene koje su prethodno spomenute u vezi sa sportskim aktivnostima.

Kao što je za odrasle odlazak na posao, tako je za decu škola mesto gde

ona uče kako da postanu samostalne, produktivne i nezavisne osobe. Roditelji i nastavnici treba da urade sve što je u njihovoj moći da podstiču da bolesno dete uzme učešća u svim školskim aktivnostima kao i druga zdrava deca i da bi postiglo dobar uspeh. Takođe je važno da komunikacija deteta sa vršnjacima i odraslima bude dobra, da dete kao ličnost bude prihvaćeno od strane svojih prijatelja.

4.6 Da li je dozvoljena vakcinacija?

Vakcinacija živim, ali oslabljenim vakcinama ne preporučuje se kod bolesnika koji se leče imunosupresivnim lekovima (kortikosteroidi, metotreksat, biološki lekovi). To su vakcine protiv rubeole, malih boginja, zaušaka, Sejbinova vakcina protiv dečje paralize i BCG vakcina protiv tuberkuloze. Vakcinacija treba da se odloži ili izostavi zbog potencijalnog rizika od širenja infekcije u organizmu, zbog smanjene sposobnosti imunskog sistema da se brani od infekcije. Neke vakcine ne sadrže žive mikroorganizme, već samo delove njihovih ćelija i to su vakcine protiv tetanusa, difterije, Salkova vakcina protiv dečje paralize, protiv hepatitisa B, protiv velikog kašlja, pneumokoka, hemofilusa i meningokoka. Vakcinacija se u ovim slučajevima može obaviti, ali se može dogoditi da vakcina ne postigne dobar zaštitni efekat. Ipak se preporučuje da se program vakcinacije prati čak i kod male dece, iako je zaštitna moć vakcine manja.

4.7 Dali će dete imati normalan život kad odraste?

Ovo je jedan od glavnih ciljeva lečenja i u većini slučajeva on se može ostvariti. Terapija JIA je zaista izuzetno napredovala i primenom novih lekova ona će se u budućnosti još više poboljšati. Kombinacija lekova i rehabilitacije može da spreči oštećenje zglobova kod većine bolesnika. Posebnu pažnju trebalo bi posvetiti psihosocijalnom uticaju koji bolest ima na dete i porodicu. Hronična bolest kao što je JIA težak je izazov za celu porodicu, naravno što je ozbiljnija, to je teže nositi se sa njom. Za dete će biti teško da se suoči sa svojom bolešću, ako to roditelji ne učine. Neki roditelji postaju preterano brižni prema svom detetu u želji da ga zaštite od svih mogućih problema, što je opet nepovoljno za dete jer postaje prezaštićeno.

Roditelji treba da imaju pozitivan stav prema bolesti, da podržavaju i ohrabruju svoje dete da bude koliko god je moguće nezavisno uprkos

bolesti. Oni treba da budu glavni oslonac detetu da prevaziđe sve teškoće vezane za bolest, da se suoči sa svojim vršnjacima i da postane nezavisna i stabilna ličnost.

Tim lekara koji učestvuje u lečenju deteta treba da pruža psihološku podršku i detetu i roditeljima kad god je potrebno.

Udruženja roditelja i dobrotvorne organizacije mogu da pomognu porodicama da se izbore sa hroničnom bolešću svog deteta.