



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

Juvenilni spondiloartritis/entezitis udružen sa artritismom (SPA-ERA)

Verzija 2016

3. SVAKODNEVNI ŽIVOT

3.1 Kako bolest utiče na dete i na svakodnevni život porodice?

Tokom perioda aktivnog artritisa skoro svako dete se sreće sa ograničenjima u svakodnevnom životu. Pošto su najčešće zahvaćeni donji ekstremiteti, hodanje i sport su oblasti u kojima se osećaju najveća ograničenja. Roditelji treba da ohrabruju i podržavaju dete da bude samostalno što je više moguće, uprkos oboljenju. Taj pozitivan stav može biti izuzetno koristan da pomogne detetu da prevaziđe teškoće vezane za bolest, da se uspešno suoči sa svojim vršnjacima i da razvije u nezavisnu, uravnoteženu ličnost. Ako porodica ne može da izdrži teret bolesti, neophodna je psihološka podrška. Roditelji moraju da podržavaju decu tokom fizikalne terapije i da ih ohrabruju da koriste prepisane lekove.

3.2 Da li dete može da pohađa školu?

Nekoliko činilaca mogu da dovedu do problema vezanih za redovno pohađanje nastave: teškoće u hodanju, smanjena otpornost na zamor, bol i ukočenost. Za ovo je važno da se objasni nastavnicima o posebnim potrebama deteta: odgovarajuća školska klupa, povremeno kretanje tokom školskih časova da bi se prečila ukočenost zglobova. Bolesnik treba da učestvuje u časovima fizikulture kad god je moguće; u tim slučajevima treba uzeti u obzir i neka razmatranja o kojima je pisano niže u delu o sportu. Kada se bolest smiri, dete ne bi trebalo da ima problema da učestvuje u aktivnostima zajedno sa svojim zdravim

vršnjacima.

Škola je za dete isto što je posao za odrasle, mesto gde uče kako da postanu samostalne, produktivne i nezavisne ličnosti. Roditelji i nastavnici treba da učine sve što je u njihovoj moći da obolelo dete učestvuje u školskim aktivnostima na normalan način, da bi postiglo dobar uspeh, ali i dobru sposobnost komunikacije sa vršnjacima i odraslima, da bi bilo prihvaćeno i cenjeno od svojih prijatelja.

3.3 Da li dete može da se bavi sportom?

Bavljenje sportom je osnovni vid svakodnevnog života zdravog deteta. Zato treba preporučiti sport u kome nema ili je mehanički stres minimalan, kao što su plivanje ili vožnja bicikla.

3.4 Kakva se ishrana preporučuje?

Nema dokaza da ishrana može da utiče na bolest. Ishrana treba da bude izbalansirana i prilagođena uzrastu. Treba izbegavati prekomerni unos hrane kod bolesnika koji uzimaju kortikosteroide jer povećavaju apetit.

3.5 Da li klima može da utiče na tok bolesti?

Ne postoje dokazi da klima može utiče na tok bolesti.

3.6 Da li dete treba da se vakciniše?

Pošto se većina dece leči ili NSAID ili sulfasalazinom, savetuje se uobičajeni program vakcinacije. Ako je bolesnik lečen visokim dozama kortikosteroida ili biološkim lekovima, vakcinacija živim vakcinama (protiv rubeole, malih boginja, zauški, Sejbinova vakcina protiv dečje paralize) treba da budu odložene zbog mogućeg rizika od širenja infekcije tokom smanjene imune odbrane. Vakcine koje ne sadrže žive viruse već samo infektivne belančevine (protiv tetanusa, difterije, Salkova polio vakcina, protiv hepatitisa B, velikog kašlja, pneumokoka, hemofilusa, meningokoka) mogu da se primene, a rizik od neuspeha vakcinacije zbog stanja imune supresije je samo teoretski.

3.7 Kakav je savet u vezi sa seksualnim životom, trudnoćom i zaštitom od trudnoće?

Nema ograničenja u seksualnom životu ili trudnoće tokom bolesti. Ipak kod bolesnica koje uzimaju lekove, uvek treba biti oprezan zbog mogućeg toksičnog uticaja ovih lekova na plod (fetus). Bez obzira na nasledne faktore nema razloga da se ne razmišlja o potomstvu. Bolest nije smrtna. Čak i ako genetski činioci mogu da se naslede, braća i sestre imaju mnogo više šanse da ne dobiju neki oblik spondiloartropatije nego da ga dobiju.

3.8 Da li će dete imati normalan život kada odraste?

Ovo je jedan od najvažnijih ciljeva terapije i u većini slučajeva može biti ostvaren. Lečenje ovih vrsta bolesti je doživelo fantastičan napredak u poslednjih deset godina. Kombinacija lekova i rehabilitacije danas omogućuje da se oštećenje zglobova spreči kod najvećeg broja bolesnika.