



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

Juvenilná Idiopatická Artritída

Verzia 2016

4. KAŽDODENNÝ ŽIVOT

4.1 Môže stravovanie ovplyvniť priebeh choroby?

Neexistujú dôkazy o vplyve stravy na túto chorobu. Vo všeobecnosti, by dieťa malo dostávať vyváženú normálnu stravu primeranú jeho veku. Pacienti, ktorí užívajú kortikosteroidy by sa nemali prejedat', keďže tieto lieky zvyšujú chuť do jedla. V priebehu liečby kortikosteroidmi sa treba vyhnúť aj jedlám s vysokým obsahom kalórií a sodíka, a to i v prípade, že dieťa užíva malé dávky.

4.2 Môže mať podnebie vplyv na priebeh choroby?

Neexistujú dôkazy o vplyve podnebia na prejavy tejto choroby. Avšak, ranná stuhnutosť môže pretrvávajúť dlhšie pri chladnom počasí.

4.3 Aký prínos má cvičenie a fyzikálna terapia?

Účelom cvičenia a fyzikálnej terapie je umožniť dieťaťu optimálne sa podieľať na všetkých každodenných aktivitách a naplniť všetky želané sociálne role. Cvičenie a fyzikálna terapia môžu byť okrem toho použité na podporu aktívneho zdravého životného štýlu. Zdravé kĺby a svaly sú predpokladom dosiahnutia týchto cieľov. Cvičenie a fyzikálna terapia môžu byť použité na dosiahnutie lepšej pohyblivosti kĺbov, kĺbovej stability, flexibility svalov, svalovej sily, koordinácie a vytrvalosti. Tieto aspekty pohybového zdravia dovoľujú dieťaťu, aby sa úspešne a bezpečne zapojilo do školských aj mimoškolských aktivít, ako je aktívne trávenie voľného času a šport. Liečba a domáce cvičebné programy môžu byť užitočné pre dosiahnutie požadovanej sily a kondície.

4.4 Je dovolené športovať?

Športovanie je dôležitou súčasťou každodenného života zdravého dieťaťa. Jedným z cieľov liečby JIA je umožniť deťom v čo najväčšej možnej miere viesť normálny život a nevnímať seba samých ako odlišných od svojich rovesníkov. Preto sa vo všeobecnosti odporúča umožniť pacientom zúčastňovať sa športových aktivít a dôverovať im, že činnosť ukončia, ak ich kĺb zabolí. Učiteľom telesnej výchovy sa odporúča dbať o predchádzanie športovým zraneniam, najmä u dospievajúcich. Aj keď mechanická záťaž nie je pre zapálený kĺb vhodná, usudzuje sa, že malé poškodenie, ktoré pri nej môže vzniknúť, je oveľa menšie ako psychologické následky zákazu športovania s priateľmi. Táto voľba je súčasťou celkového prístupu, ktorý má tendenciu viesť dieťa k nezávislosti a schopnosti vyrovnáť sa samostatne s obmedzeniami spôsobenými chorobou. Napriek týmto úvahám, je lepšie uprednostňovať športy, ktoré vôbec alebo len minimálne mechanicky zaťažujú kĺby ako je plávanie alebo bicyklovanie.

4.5 Môže dieťa chodiť pravidelne do školy?

Je mimoriadne dôležité, aby dieťa chodilo pravidelne do školy. Obmedzená mobilita môže kvôli ťažkostiam pri chôdzi, menšej odolnosti voči únave, bolestiam alebo stuhnutosti spôsobovať problémy so školskou dochádzkou. Je preto dôležité v niektorých prípadoch upovedomiť školský personál a rovesníkov o obmedzeniach dieťaťa, poskytovať mu pohybové pomôcky, ergonomický nábytok a nástroje uľahčujúce písanie rukou alebo na počítači. Účasť na telesnej výchove a športoch sa odporúča v súlade s obmedzením pohyblivosti v dôsledku aktivity ochorenia. Je dôležité, aby školský personál bol upovedomený o JIA a aby tiež rozumel priebehu choroby a možným nepredvídateľným relapsom. Môže byť potrebné počítať aj s potrebou plánov na učenie v domácom prostredí. Dôležité je vysvetliť učiteľom, čo dieťa môže potrebovať: adekvátne lavice, pravidelný pohyb aj počas vyučovacích hodín, aby sa predišlo stuhnutiu kĺbov, ohľad na ťažkosti pri písaní. Ak je to len trocha možné, pacienti by sa mali zúčastňovať hodín telesnej výchovy, pričom do úvahy treba vziať tie isté okolnosti ako pri odporúčaníach o športovaní.

Škola je pre dieťa tým, čím je pre dospelých práca: miestom, kde sa učí ako sa stať samostatným človekom, nezávislou a produktívnou osobnosťou. Rodičia a učitelia majú urobiť všetko pre to, aby sa choré deti normálne zúčastňovali školských aktivít, aby boli vo vzdelávaní úspešné, ale súčasne aby mali rozvinuté schopnosti komunikácie s rovesníkmi a s dospelými, aby boli prijímané a cenené svojimi priateľmi.

4.6 Je dovolené očkovať?

Keď je pacient liečený imunosupresívnou terapiou (kortikosteroidmi, metotrexátom, biologickými látkami), je potrebné očkovanie živými oslabenými mikroorganizmami (ako je očkovanie proti rubeole, osýpkam, mumpsu, Sabinova vakcína proti detskej obrne a tuberkulóze) odložiť alebo sa ich vyvarovať, pretože v dôsledku zníženia imunity hrozí rozšírenie infekcie. V ideálnom prípade by mali byť tieto očkovania vykonané pred začiatkom liečby kortikosteroidmi, metotrexátom alebo biologickými látkami. Očkovacie látky, ktoré neobsahujú živé mikroorganizmy, ale iba ich bielkovinové súčasti (očkovanie proti tetanu, záškrtu, Salkova vakcína proti detskej obrne, očkovanie proti infekčnej žltacke typu B, čiernemu kašľu, pneumokokom, hemofilom, meningokokom) je možné podať. Jediným rizikom je zlyhanie očkovania v dôsledku zníženej imunity, kedy očkovanie nemusí poskytovať dostatočnú ochranu. U malých detí sa však očkovanie odporúča podľa platného očkovacieho kalendára, a to aj v prípade, že poskytne menšiu ochranu.

4.7 Bude mať dieťa v dospelosti normálny život?

Toto je jedným z hlavných cieľov liečby a vo väčšine prípadov sa to dá dosiahnuť. Liečba JIA sa skutočne dramaticky zlepšila a s novými liekmi bude ešte lepšia v budúcnosti. Kombinácia farmakologickej liečby a rehabilitácie je v súčasnosti schopná predísť poškodeniu kĺbov u väčšiny pacientov.

Osobitá pozornosť by sa mala tiež venovať psychologickému dopadu choroby na dieťa a jeho rodinu. Chronická choroba ako je JIA je náročnou skúškou pre celú rodinu a samozrejme čím je ochorenie vážnejšie, tým je ťažšie sa s ním vyrovnáť. Pre dieťa bude ťažké vyrovnáť sa s chorobou, pokiaľ to nedokážu jeho rodičia. Rodičia majú silnú väzbu k ich dieťaťu a v záujme ochrany dieťaťa pred možnými

problémami sa môžu stať prehnane hyperprotektívnymi. Pozitívne myslenie zo strany rodičov, ktorí podporujú dieťa a povzbudzujú ho k čo najväčšej nezávislosti napriek chorobe, najviac pomáha dieťaťu prekonávať ťažkosti, ktoré prináša choroba, úspešne vychádzať so svojimi rovesníkmi a vypracovať sa na samostatnú vyrovnanú osobnosť.

V prípade potreby by detskí reumatológovia a ich pracovný tím mali poskytnúť príslušnú psychosociálnu podporu.

Rodinné združenia alebo charitatívne organizácie taktiež môžu pomôcť rodinám vyrovnáť sa s chorobou.