



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

Juvenilná Spondyloartropatia/Artritída Spojená s Entezitídou (SpA-ERA)

Verzia 2016

3. KAŽDODENNÝ ŽIVOT

3.1 Ako môže choroba ovplyvňovať každodenný život dieťaťa a jeho rodiny?

V obdobiach aktívnej artritídy pociťuje takmer každé dieťa obmedzenia vo svojom každodennom živote. Pretože sú často postihnuté dolné končatiny, je chorobou najčastejšie ovplyvnená práve chôdza a športové aktivity. Pre deti je veľmi cenný pozitívny prístup rodičov, ktorí podporujú a povzbudzujú dieťa, aby bolo nezávislé a fyzicky aktívne a tak mu pomáhajú prekonávať ťažkosti súvisiace s chorobou, úspešne sa vyrovnávať s rovesníkmi a napomáhajú rozvoju nezávislej a dobre vyrovnanej osobnosti. Ak rodina nemôže zniesť toto bremeno alebo má ťažkosti vyrovnávať sa s chorobou, je potrebná psychologická podpora. Rodičia musia podporovať svoje dieťa pri rehabilitačných cvičeniach a povzbudzovať ho, aby užívalo predpísané lieky.

3.2 A čo škola?

Niektoré faktory môžu byť príčinou problémov so školskou dochádzkou: ťažkosti s chôdzou, malá odolnosť voči únave, bolesť alebo stuhnutosť. Preto je dôležité vysvetliť učiteľom prípadné potreby dieťaťa: vhodný písací stôl a pravidelný pohyb v priebehu školskej hodiny, ktorý predchádza stuhnutosti kĺbov. Pokiaľ je to možné, pacient by sa mal zúčastňovať telesnej výchovy; v tom prípade je potrebné dodržiavať rovnaké zásady, ktoré platia pre športovanie a sú uvedené nižšie. Keď už je choroba dobre kontrolovaná, dieťa by už nemalo mať žiadne

problémy zúčastňovať sa takých istých aktivít ako jeho zdraví rovesníci. Škola je pre dieťa tým, čo práca pre dospelého: miestom kde sa naučí ako sa stať nezávislou a produktívnou osobnosťou. Rodičia a učitelia by preto mali urobiť všetko čo je v ich silách, aby mohli umožniť dieťaťu normálnu účasť na školských aktivitách, aby dieťa nebolo len akademicky úspešné, ale aby bolo akceptované a oceňované tak rovesníkmi ako aj dospelými.

3.3 A čo šport?

Športovanie je zásadným aspektom každodenného života každého normálneho dieťaťa. Odporúčajú sa športy, pri ktorých sa nevyvoláva resp. je len minimálne prítomná mechanická záťaž kĺbov ako je plávanie, bicyklovanie.

3.4 A čo diéta?

Neexistujú dôkazy o tom, že by diéta mohla ovplyvniť chorobu. Vo všeobecnosti by dieťa malo dodržiavať vyváženú, veku primeranú stravu. Pacientov, ktorí užívajú kortikosteroidy, by sa mali vyvyrovať prejedaniu, pretože tieto lieky môžu zvyšovať chuť do jedla.

3.5. Môže podnebie ovplyvňovať priebeh choroby?

Nie sú dôkazy, že by podnebie mohlo ovplyvniť prejavy choroby.

3.6. Môže byť dieťa očkované?

Väčšina pacientov liečených NSA alebo sulfasalazinom môže dodržať normálnu očkovaciu schému. Pacienti liečení vysokými dávkami kortikosteroidov alebo biologickými liekmi by sa mali vyhnúť očkovaniu živými oslabenými vírusmi (ako sú proti rubeolle, osýpkam, parotitíde a Sabinova vakcína proti poliomyelitíde). Mali by byť odložené pre potenciálne riziko infekcií šíriacich sa ako dôsledok zníženej imunitnej obrany. Vakcíny, ktoré neobsahujú živé vírusy, ale len bielkoviny patogénov (proti tetanu, diftérii, hepatitíde B, čiernemu kašľu, pneumokokom, hemofilom, meningokokom a Salkova vakcína proti poliomyelitíde) sa môžu podať. Teoreticky môže imunosupresia znížiť alebo zrušiť efekt očkovania.

3.7 A čo sexuálny život , tehotenstvo, plánovanie tehotenstva?

Sexuálne aktivity alebo tehotenstvo nie sú kvôli chorobe žiadnym spôsobom obmedzené. Avšak pacienti užívajúci lieky by mali byť vždy veľmi opatrní pre možný toxický vedľajší účinok týchto liekov na plod. Nie je dôvod nemať deti a to ani navzdory genetickým aspektom choroby. Choroba nie je smrteľná a aj keby sa predisponujúci genetický faktor preniesol na dieťa, sú šance, že sa u súrodenca nevyvinie žiadna forma juvenilnej SpA-ERA dobré.

3.8. Môže dieťa mať normálny život v dospelosti?

Toto je jeden z hlavných cieľov liečby a dá sa ho dosiahnuť u väčšiny prípadov. Liečba chorôb tohto typu sa v ostatných rokoch dramaticky zlepšila. Kombinácia farmakologickej liečby a rehabilitácie je teraz schopná predchádzať poškodeniu kĺbov u veľkej väčšiny pacientov.