



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

Ювенільний Ідіопатичний Артрит

Версія 2016

4. ПОВСЯКДЕННЕ ЖИТТЯ

4.1. Чи можна вплинути на перебіг захворювання за допомогою спеціального харчування?

Не існує жодних доказів того, що дієта впливає на перебіг хвороби. Як правило, дитина повинна щоденно харчуватися збалансованою їжею, нормальною та відповідною до віку. Пацієнтам, що отримують кортикостероїди, слід бути обережними, щоб не їсти занадто багато, оскільки ці медикаменти збільшують апетит. Під час лікування кортикостероїдами слід уникати дуже калорійних продуктів і солі, навіть якщо дитина приймає тільки невелику дозу цих препаратів.

4.2. Чи може клімат впливати на перебіг захворювання?

Не існує жодних доказів того, що клімат має вплив на перебіг захворювання. Однак, ранкова скутість довше утримується у холодну погоду.

4.3. Який внесок маю вправи та фізіотерапія?

Метою вправ і фізичної терапії є те, щоб дитина була в стані оптимально брати участь у всіх щоденних заходах і виконувати всі необхідні соціальні ролі. Крім того, вправи і фізіотерапія сприяють здоровому способу життя. Здорові суглоби і м'язи є підставою для досягнення цих цілей. Вправи і фізіотерапія дають можливість покращити рухливість суглобів, стабільність суглобів, гнучкість м'язів, м'язову силу, координацію і витривалість (стан загальної

кондиції). Ці характеристики здорового опорно-рухового апарату необхідні для того, щоб дитина успішно і безпечно брала участь у шкільному та позашкільному активному житті, в тому числі розвагах і спорті. Фізіотерапія та домашні програми рухової активності можуть допомогти досягти необхідної сили та витривалості.

4.4. Чи заняття спортом є дозволені?

Спортивні заняття є одними з основних занять у повсякденному житті здорової дитини. Одна з цілей терапії хворих на ЮІА полягає в тому, щоб дитина вела нормальний спосіб життя, не відчуваючи себе аутсайдером. Загальні рекомендації є такими, які дозволяють пацієнту брати участь у спортивних заходах за умови самоконтролю: до появи болю в суглобах. Водночас слід доручити вчителям фізкультури попереджувати спортивні травми, особливо у підлітків. Механічне навантаження є дійсно шкідливим для запаленого суглоба, однак вважається, що така шкода є набагато меншою, ніж психологічний тягар, внаслідок якого дитина не бере участі у спортивних заходах із друзями. Дана рекомендація пов'язана із загальним підходом, який заохочує дитину бути самостійною і в стані оцінити свій стан та обмеження, що зумовлені цим захворюванням.

Незалежно від цих міркувань, мають переважати такі види спорту, при яких немає або є тільки мінімальне механічне навантаження на суглоби. До них належить плавання або їзда на велосипеді.

4.5. Чи може дитина регулярно відвідувати заняття?

Це дуже важливо, щоб дитина регулярно брала участь у навчанні. Обмеження рухливості може бути проблемою для відвідування занять, що спричинено труднощами у ходьбі, швидкою втомлюваністю, болем або скутістю. Таким чином, важливо в деяких випадках пояснити викладацькому колективу та однокласникам причини рухового обмеження дитини і забезпечити її засобами мобільності, ергономічними меблями та інструментами для писання чи друкування. Участь у заняттях фізичного виховання та інших спортивних заходах слід підтримувати, не дивлячись на рухове обмеження, котре зумовлене активністю хвороби. Важливо,

щоб колектив викладачів був поінформованим про ЮІА, а також знав про перебіг хвороби і про те, що можуть розвиватися нові хвилі загострення. Це, можливо, буде потрібно, щоб підготуватися до можливого домашнього навчання. Крім того, важливо, пояснити вчителю про потенційні потреби дитини: відповідний стіл, регулярні фізичні вправи під час занять, щоб запобігти скутості суглобів і, можливо, попередити труднощі при писанні. Якщо це тільки можливо, пацієнти повинні брати участь у фізичному вихованні. У цьому випадку слід звернути увагу на ті моменти, що обговорювалися вище у зв'язку зі спортивними заходами. Школа ж для дитини є те саме, що для дорослого робота, – місце, де вона навчається, щоб стати незалежною і реалізованою особистістю. Батьки та вчителі повинні зробити все, що в їхніх силах, щоб заохочувати хвору дитину брати участь у шкільних заходах. Метою яких є, з одного боку, досягнення академічних успіхів, а з іншого боку, забезпечення спілкування з однокласниками та дорослими, що приносить дитині самопізнання і визнання дитини її друзями.

4.6. Чи дозволені щеплення?

Коли пацієнт отримує імуносупресивну терапію (кортикостероїди, метотрексат, біологічні препарати) слід відкласти вакцинацію живими вакцинами (наприклад, проти краснухи, кору, епідемічного паротиту, поліомієліту та туберкульозу), щоб уникнути потенційного ризику поширення інфекції у зв'язку зі зменшенням імунного захисту. В ідеалі, ці вакцини повинні бути введеними перед початком лікування кортикостероїдами, метотрексатом або біологічними препаратами. Вакцини, які складаються з неживих мікроорганізмів, що містять тільки інфекційні білки (проти правцю, дифтерії, поліомієліту, гепатиту В, кашлюку, пневмококової, менінгококової гемофільної інфекції) можуть бути введеними. У такому випадку існує ризик того, що вакцина буде неефективною через стан імуносупресії у дитини і забезпечить менший захист. Тим не менше, рекомендується дотримуватися графіка вакцинації у дітей раннього віку, хоча ступінь захисту буде меншим.

4.7. Чи зможе дитина вести нормальне доросле життя?

Це одна з основних цілей лікування, яка може бути досягнутою в більшості випадків. Результати лікування ЮІА значно покращилося завдяки новим лікам і будуть ще кращими у майбутньому. Поєднання медикаментозного лікування та реабілітації дає можливість запобігати пошкодження суглобів у більшості пацієнтів.

Необхідно також ретельно спостерігати за психологічним впливом хвороби на дитини та її сім'ю. Хронічне захворювання, таке як ЮІА, становить важке завдання для всієї родини. Що важчою є хвороба, тим складніше, звичайно, впоратися з нею. Дитині буде важко подолати свою хворобу, якщо це не вдається навіть її батькам. Батьки мають тісні стосунки з дитиною, щоб захистити її від можливих проблем, і ця опіка може бути надмірною.

Позитивне ставлення батьків, які заохочують своїх дітей, незважаючи на хворобу бути наскільки це можливо самостійними, є надзвичайно корисним для дитини, бо дає можливість впоратися з проблемами, які виникають через хворобу, пізнати своїх однокласників і розвивати незалежну, гармонійну особистість.

При потребі команда з дитячої ревматології повинна запропонувати дитині психосоціальну підтримку.

Крім цього, об'єднання родин та громадські організації можуть допомогти родинам подолати хворобу.