



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

Juvenilni Dermatomyositis

Verzija

3. SVAKODNEVNI ŽIVOT

3.1 Kako ova bolest može utjecati na svakodnevni život mog djeteta i porodice?

Neophodno je obratiti pažnju na psihološki učinak ove bolesti na djecu i njihove porodice. Hronična bolest poput JDM je težak izazov za cijelu porodicu i naravno, što je bolest teža, teže je nositi se s njom. Djetetu će biti teže nositi se s bolešću ukoliko roditelji to nisu u stanju. Pozitivan stav roditelja koji podržavaju i ohrabruju dijete da bude što samostalnije, uprkos bolesti, je od velike vrijednosti. Pomaže djeci da prevaziđu teškoće vezane za bolest, da se uspješno nose sa vršnjacima i da postanu samostalna i uravnotežena. Kad je potrebno, pedijatarski reumatološki tim bi trebao predložiti psihosocijalnu podršku. Omogućiti djetetu normalno odrastanje je jedan od glavnih ciljeva terapije i dostignut je u mnogim slučajevima. Liječenje JDM je dramatično poboljšano u zadnjih deset godina te je moguće zamisliti da će nekoliko novih lijekova biti dostupno u skorijoj budućnosti. Kombinacijom farmakološkog liječenja i rehabilitacije moguće je spriječiti ili ograničiti oštećenost mišića kod mnogih pacijenata.

3.2 Mogu li vježbanje i fizička terapija pomoći mom djetetu?

Svrha vježbanja i fizičke terapije je da pomogne djetetu da što potpunije učestvuje u svim normalnim, svakodnevnim aktivnostima života kao i da ispune svoj potencijal unutar društva. Vježbanje i fizička terapija koriste da bi se ohrabrio aktivan zdrav život. Da bi se to postiglo, potrebni su zdravi mišići. Vježbanje i terapija se koriste radi postizanja bolje fleksibilnosti mišića, snage mišića, koordinacije i izdržljivosti. Ovi

aspekti muskuloskeletalnog zdravlja omogućavaju djeci da uspješno i bezbjedno učestvuju u školskim aktivnostima, kao i u vanškolskim aktivnostima, poput igre i sporta. Tretman i programi za vježbanje kod kuće pomažu kod postizanja normalnog nivoa fizičke spremnosti.

3.3 Može li se moje dijete baviti sportom?

Bavljenje sportom je bitan aspekt svakodnevnog života svakog djeteta. Jedan od glavnih ciljeva fizičke terapije je omogućiti dijete da ima normalan život i da se ne smatraju različitim od njihovih prijatelja. Opšti savjet je dopustiti pacijentu da se bavi sportom koji želi, uz upozorenje da prestane ukoliko osjeti bol u mišićima. Ovo omogućiti da dijete rano počne sa liječenjem svoje bolesti; djelomično ograničene sportske aktivnosti su bolje nego isključenost iz vježbanja i igre sa prijateljima zbog bolesti. Općenito, potrebno je ohrabriti dijete da bude samostalno u okviru ograničenja nametnutih bolešću. Vježbanje treba početi nakon savjetovanja sa fizioterapeutom (a ponekad je potrebno da fizioterapeut nadgleda vježbanje). Fizioterapeut može savjetovati koje vježbe ili koji sportovi su bezbjedni, u zavisnosti od slabosti mišića. Intenzitet vježbe se treba postepeno povećavati radi ojačanja mišića i poboljšanja izdržljivost.

3.4 Može li moje dijete redovno pohađati nastavu?

Škola je za djecu slično što je posao za odrasle: to je mjesto gdje djeca uče kako postati nezavisne i samostalne individue. Potrebno je da roditelji i nastavnici pokažu dozu fleksibilnosti kako bi djeci bilo omogućeno da učestvuju u školskim aktivnostima što normalnije. Ovo će pomoći djetetu da postigne što bolji uspjeh akademski, kao i sposobnost integracije i prihvaćenosti od strane vršnjaka i odraslih. Neophodno je da dijete redovno pohađa školu. Nekoliko faktora mogu uzrokovati problem: poteškoće pri hodanju, umor, bol ili ukočenost. Važno je obavijestiti nastavnike o potrebama djeteta: pomoć usljed otežane sposobnosti pisanja, odgovarajući radni stol, dozvola da se kreće redovno kako bi se izbjegla ukočenost mišića i pomoć da učestvuje u nekim aktivnostima fizičkog odgoja. Potrebno je ohrabriti pacijente da učestvuju u časovima fizičkog vaspitanja kadgod je to moguće.

3.5 Može li ishrana pomoći mom djetetu?

Ne postoji evidencija da ishrana utječe na proces bolesti ali se preporučuje normalna, uravnotežena ishrana. Zdrava, uravnotežena ishrana sa proteinima, kalcijem i vitaminima se preporučuje za svu djecu u rastu. Prejedanje trebaju posebno izbjegavati pacijenti koji uzimaju kortikosteroide, jer povećavaju apetit što može dovesti do prekomjernog povećanja tjelesne težine.

3.6 Utječe li klima na tok bolesti mog djeteta?

Trenutna istraživanja traže vezu između UV-zračenja i JDM.

3.7 Može li moje dijete biti vakcinisano ili primiti imunizaciju?

U vezi sa imunizacijom, posavjetujte se sa vašim ljekarom, koji će odlučiti koje su vakcine bezbjedne i preporučljive za vaše dijete. Preporučuju se mnoge vakcinacije: tetanus, poliomielitis putem injekcije, difterija, pneumokoka i gripe putem injekcije. Ovo su ne-žive kombinovane vakcine koje su bezbjedne za pacijente koji uzimaju imunosupresivne lijekove. Ipak, žive, atenuirane vakcine se općenito izbjegavaju usljed pretpostavke rizika indukcije infekcije kod pacijenata koji primaju visoku dozu imunosupresivnih lijekova ili bioloških agenata (poput zaušnjaka, ospica, rubeole, BCG -protiv meningitisa, hepatitisa).

3.8 Postoje li problemi povezani sa seksom, trudnoćom ili kod kontrole rađanja?

JDM se nije pokazala da negativno djeluje na seksualnu aktivnost ili trudnoću. Ipak, mnogi od lijekova koji se koriste da bi se kontrolisala bolest mogu utjecati negativno na fetus. Savjetuje se pacijentima koji su seksualno aktivni da koriste bezbjedne metode kontrole rađanja, i da raspravljaju o pitanjima kontracepcije i trudnoće (pogotovo prije nego sto pokušaju začće) sa svojim doktorom.