https://printo.it/pediatric-rheumatology/BR/intro

Dermatomiosite juvenil (DMJ)

Versão de 2016

3. VIDA QUOTIDIANA

3.1 De que forma pode a doença afetar o dia a dia do meu filho(a) e da minha família?

Deve-se prestar atenção ao impacto psicológico da doença nas crianças e nas suas famílias. Uma doença crônica, como a DMJ, constitui um desafio difícil para toda a família e, logicamente, quanto mais grave for a doença, mais difícil será lidar com ela. Será difícil para uma criança lidar adequadamente com a doença se os seus pais tiverem problemas em lidar com ela. Uma atitude positiva dos pais para apoiar e incentivar a criança a ser independente, tanto quanto possível, apesar da doença, é extremamente importante. Ajuda as crianças a superarem as dificuldades relacionadas com a doença, a lidarem com sucesso com os seus colegas e a tornarem-se independentes e equilibradas. Deve ser proporcionado apoio psicológico pela equipe de reumatologia pediátrica, quando necessário.
Permitir à criança ter uma vida adulta normal é um dos principais objetivos do tratamento e pode ser alcançado na maioria dos casos. O tratamento da DMJ melhorou significativamente nos últimos dez anos e é possível que vários novos medicamentos estejam disponíveis num futuro próximo. A utilização combinada de tratamento farmacológico e reabilitação pode atualmente evitar ou limitar lesões musculares na maioria dos doentes.

O exercício físico e a fisioterapia podem ajudar o meu filho?

O objetivo do exercício físico e da fisioterapia é ajudar a criança a participar tão plenamente quanto possível em todas as atividades

diárias da vida e a realizar o seu potencial na sociedade. Além disso, o exercício físico e a fisioterapia podem ser utilizados para incentivar uma vida ativa saudável. Para conseguir alcançar estes objetivos, são necessários músculos saudáveis. O exercício físico e a fisioterapia podem ser utilizados para obter uma melhor flexibilidade muscular, força muscular, coordenação e resistência (energia). Estes aspetos da saúde musculoesquelética permitem que a criança se envolva com sucesso e com segurança nas atividades escolares, assim como nas atividades fora da escola, tais como atividades de lazer e de esporte. O tratamento e programas de exercício físico em casa podem ser úteis para alcançar um nível de condicionamento físico normal.

3.3 O meu filho pode praticar esportes?

A prática de esportes é um aspecto essencial da vida diária de qualquer criança. Um dos principais objetivos da fisioterapia é permitir que as crianças tenham uma vida normal e que não se considerem diferentes dos seus colegas e amigos. A recomendação geral é deixar os doentes praticar os esportes que quiserem, mas instruí-los a parar caso tenham dor muscular. Isto irá permitir que a criança comece cedo o tratamento da sua doença. Atividades desportivas parcialmente restringidas são melhores do que não praticar exercício físico e esportes com os amigos por causa da doença. A atitude geral deve ser incentivar a criança a ser independente dentro dos limites impostos pela doença. O exercício físico deve ser efetuado após aconselhamento de um fisioterapeuta (e por vezes requer supervisão de um fisioterapeuta). O fisioterapeuta será capaz de aconselhar que exercícios ou esportes são seguros, uma vez que estes dependerão do grau de fraqueza dos músculos. A intensidade deve aumentar gradualmente para fortalecer os músculos e melhorar a resistência.

3.4 O meu filho pode ir à escola com regularidade?

A escola para uma criança é semelhante ao que o trabalho é para um adulto. Um lugar onde as crianças aprendem a tornarem-se independentes e auto-suficientes como pessoas. Os pais e professores devem ser flexíveis de modo a permitirem que a criança participe nas atividades escolares de uma forma tão normal quanto possível. Isto irá ajudar a criança a ser tão bem-sucedida academicamente quanto

possível, assim como a ajudará a integrar-se e a ser aceite pelos seus colegas e adultos. É extremamente importante que a criança frequente a escola com regularidade. Existem alguns fatores que podem causar problemas: dificuldade em caminhar, fadiga, dor ou rigidez. É importante explicar aos professores quais são as necessidades especiais da criança: ajuda devido à sua dificuldade em escrever, mesas adequadas para trabalhar, permitir-lhe movimentar-se periodicamente para evitar a rigidez muscular e ajudar na sua participação em algumas das atividades de educação física. Os doentes devem ser incentivados a participar, sempre que possível nas aulas de EF (educação física).

3.5 A alimentação pode ajudar o meu filho?

Não existem evidências de que a alimentação possa influenciar o processo da doença, mas recomenda-se uma alimentação normal e equilibrada. Uma alimentação saudável e bem equilibrada com proteínas, cálcio e vitaminas é recomendada para todas as crianças em crescimento. Os doentes tratados com corticosteroides devem evitar comer em excesso, uma vez que estes medicamentos aumentam o apetite, o que pode levar facilmente ao ganho de peso excessivo.

3.6 O clima pode influenciar a evolução da doença do meu filho?

As investigações atuais estão avaliando a relação entre a radiação ultravioleta e a DMJ.

3.7 O meu filho pode ser vacinado?

As vacinações devem ser discutidas com o seu médico, o qual irá decidir que vacinas são seguras e aconselháveis para o seu filho. Muitas vacinas são recomendadas: tétano, poliomielite por injeção, difteria, pneumocócica e gripe por injeção. Estas são vacinas inativadas seguras para doentes tratados com medicamentos imunossupressores. No entanto, as vacinas vivas atenuadas (como caxumba, sarampo, rubéola, BCG, febre amarela)são geralmente evitadas devido ao risco hipotético de indução de infeções nos doentes tratados com doses altas de medicamentos imunossupressores ou agentes biológicos.

3.8 Existem problemas associados ao sexo, gravidez ou contracepção?

A DMJ não demonstrou afetar a gravidez ou o sexo. No entanto, muitos dos medicamentos utilizados para controlar a doença podem ter efeitos adversos no feto. Os doentes sexualmente ativos são aconselhados a utilizar métodos contraceptivos seguros e a discutir questões de contracepção e gravidez (especialmente antes de tentarem engravidar) com o seu médico.