



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

Dermatomiosite xuvenil

Versión de 2016

3. VIDA COTIÁ

3.1 Como pode afectar a enfermidade á vida cotiá do meu fillo neno e da miña familia?

Unha enfermidade crónica como a DMX é un reto difícil para toda a familia, maior canto máis grave sexa . Por este motivo debe prestarse atención ao impacto psicolóxico que ten a enfermidade sobre os nenos e as súas familias. Para un neno será difícil enfrontarse á súa enfermidade se aos seus pais lles custa facelo. A actitude positiva dos pais animando e apoiando o seu fillo para que supere as dificultades relacionadas coa enfermidade, manteña o contacto cos seus compañeiros e leve unha vida o máis normal e independente posible é fundamental. En ocasións será necesario ofrecer apoio psicosocial. Un dos principais obxectivos do tratamento é que o neno teña unha vida adulta normal, o que pode conseguirse na maioría dos casos. O tratamento da enfermidade mellorou de forma considerable no últimos dez anos e é previsible que nun futuro próximo se dispoña de novos fármacos. O uso combinado do tratamento farmacolóxico e, cando resulta necesario, da fisioterapia, pode evitar ou limitar o dano muscular na maioría dos pacientes.

3.2 O exercicio e a fisioterapia poden axudar o meu fillo?

O exercicio físico e a fisioterapia axudan a que o neno participe na medida das súas posibilidades en todas as actividades da vida cotiá favorecendo un estilo de vida activo e saudable así como a súa socialización. O exercicio e a fisioterapia melloran a forza muscular, a coordinación e a resistencia, o que contribúe a que o neno participe

adecuadamente nas actividades escolares e extracurriculares, incluíndo as actividades deportivas e de lecer.

3.3 O meu fillo pode practicar deporte?

A práctica deportiva é un aspecto esencial da vida cotiá dun neno san. Un dos obxectivos da fisioterapia é permitir que os nenos leven unha vida normal e non se sintan diferentes dos seus amigos. Como regra xeral débese indicar aos pais que permitan a práctica deportiva que os seus fillos desexen, indicándolles que deben parar se senten dor muscular. É preferible realizar unha restrición parcial de actividades deportivas que impedirles realizar exercicio físico e practicar deportes cos amigos. Débese animar a que o neno sexa independente dentro das limitacións producidas pola enfermidade. O médico do neno e o fisioterapeuta poderán indicar que exercicios ou deportes son seguros en función do grao de debilidade muscular. A carga de traballo debe aumentar de forma gradual para fortalecer os músculos e mellorar a súa resistencia.

3.4 O meu fillo pode ir á escola con regularidade?

A escola para os nenos é equivalente ao traballo para os adultos: é o lugar onde os nenos aprenden a ser independentes e autosuficientes. É necesario que os pais e os mestres sexan flexibles e permitan que o neno con DMX participe nas actividades escolares da maneira máis normal posible. Desta maneira o neno manterá o rendemento académico que lle sexa posible, e axudaralle a integrarse e a ser aceptado polos seus compañeiros e adultos. É extremadamente importante que os nenos vaian á escola con regularidade. Existen algúns factores que o poden dificultar incluíndo dificultade para camiñar, cansazo, dor ou rixidez. É importante explicar aos profesores que necesidades ten o neno: precisará axuda pola maior dificultade para escribir, mesas adecuadas nas que traballar, que se lle permita levantarse do seu asento e moverse pola aula ou o corredor periodicamente para evitar a rixidez, así como algunha axuda que lle permita participar nalgunhas actividades de educación física. Sempre que sexa posible débese animar aos pacientes a que participen nas clases de educación física.

3.5 A dieta pode axudar o meu fillo?

Non existe ningunha proba de que a dieta inflúa na enfermidade. Recoméndase que os nenos con DMX sigan unha dieta normal e equilibrada, como a dos demais nenos, que inclúa proteínas, calcio e vitaminas. Os pacientes que toman corticoesteroides a doses altas terán un gran apetito polo que se non se vixía a súa dieta poden ter un aumento de peso excesivo.

3.6 Pode influír o clima na evolución da enfermidade do meu fillo?

Na actualidade está a investigarse se existe relación entre a radiación ultravioleta (UV) e a DMX.

3.7 Pode o meu fillo vacinarse?

As vacinacións sempre se deben consultar co seu médico. Como regra xeral as vacinas que non posúen virus vivos son seguras e aconsellables para o seu fillo, incluíndo as vacinas para tétanos, poliomielite inactivada (adminístrase mediante inxección), difteria, pneumococo e gripe parenteral (administrada mediante inxección). Estas vacinas non posúen compoñentes vivos, e son seguras para os pacientes que están a tomar fármacos inmunodepresores. Con todo, polo xeral, deben evitarse as vacinas atenuadas debido ao risco hipotético de indución da infección en pacientes que reciben altas doses de inmunodepresores ou fármacos biolóxicos, incluíndo a vacina tripla vírica (contra papeiras, sarampelo e rubéola), a vacina contra a varicela, a BCG e a vacina contra a febre amarela.

3.8 Existen problemas asociados coas relacións sexuais, o embarazo ou a anticoncepción?

Non se observou que a DMX afecte as relacións sexuais ou o embarazo. Con todo, moitos dos medicamentos utilizados para controlar a enfermidade poden ter efectos adversos sobre o feto. Aconséllase que os pacientes sexualmente activos utilicen métodos seguros de control da natalidade e que discutan co seu médico as cuestións relativas a anticoncepción e embarazo (especialmente antes de tentar concibir).

