



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

Juvenilni dermatomiozitis

Verzija 2016

3. SVAKODNEVNI ŽIVOT

3.1 Kako bolest može da utiče na svakodnevni život deteta i porodice?

Treba obratiti pažnju na uticaj bolesti na psihološki život dece i njihovih porodica. Hronična bolest poput JDM je težak izazov za celu porodicu, što je bolest teža, teže je i nositi se sa njom. Detetu može biti teško da se nosi sa bolešću, ako roditelji imaju problema da je prihvate. Veoma je važan pozitivan stav roditelja koji treba da ohrabruju i podržavaju dete da bude nezavisno što je više to moguće, uprkos bolesti. Takav stav pomaže deci da prevaziđu teškoće vezane za bolest, da se bore uspešno sa vršnjacima i da postanu nezavisne i uravnotežene ličnosti. Kada je neophodno, reumatološki tim treba da pruži psihosocijalnu podršku.

Jedan od glavnih ciljeva terapije je da deca vode normalan život kada odrastu, a to je moguće postići u većini slučajeva. Lečenje JDM je drastično napredovalo poslednjih deset godina i izvesno je da će u bliskoj budućnosti biti na raspolaganju novi lekovi. Kako bi se sprečilo ili ograničilo oštećenje mišića na raspolaganju je kombinacija farmakološkog lečenja i rehabilitacije.

3.2 Mogu li vežbanje i fizikalna terapija da pomognu detetu?

Cilj vežbanja i fizikalne terapije je da pomogne detetu da u potpunosti učestvuje u svakodnevnim aktivnostima i da ispune svoj potencijal u društvu. Vežbanje i fizikalna terapija može biti korisno za aktivan i zdrav život. Da bi se postigli ovi ciljevi, neophodni su zdravi mišići. Vežbanje i terapije mogu biti korisni da se postignu bolja fleksibilnost mišića,

mišićna snaga, koordinacija i izdržljivost. Zdravlje mišićno-koštanog sistema omogućavaju deci da uspešno i bezbedno učestvuju u školskim i vanškolskim aktivnostima, kao što su slobodno vreme i sport. Lečenje i vežbanje u kućnim uslovima mogu da budu od pomoći kako bi se postigao zadovoljavajući nivo kondicije.

3.3 Može li dete da se bavi sportom?

Bavljenje sportom je vrlo važno za svakodnevni život svakog deteta. Jedan od glavnih ciljeva fizikalne terapije je da se deci omogući da žive normalnim životom i da se ne razlikuju od svojih vršnjaka. Roditeljima se savetuje da dopuste deci bavljenje sportom, ali da im skrenu pažnju da prekinu aktivnost ako se pojavi bol u mišićima. Ovo omogućava da dete rano počne sa lečenjem; delimično ograničeno bavljenje sportom je bolje nego biti isključen iz sportskih aktivnosti i vežbanja sa prijateljima. Smatra se da dete treba ohrabrivati da bude nezavisno u okviru ograničenja koje bolest nameće. Vežbanje treba početi nakon savetovanja sa fizijatrom (a nekada je neophodna pomoć fizioterapeuta). Fizioterapeut će moći da posavetuje roditelje koji je sport i vrsta vežbanja bezbedna, što zavisi od mišićne slabosti. Radno opterećenje treba postepeno povećavati kako bi se mišići ojačali i poboljšala izdržljivost.

3.4 Može li dete da pohađa školu?

Škola je za decu kao posao za odrasle: to je mesto gde deca uče da budu nezavisne i samostalne ličnosti. Roditelji i učitelji treba da budu fleksibilni kako bi deci omogućili učestvovanje u školskim aktivnostima. Ovo će detetu pomoći da bude uspešno akademski, da se integriše i da bude prihvaćeno od svojih vršnjaka i odrasli. Izuzetno je važno da deca redovno pohađaju školu. Postoji nekoliko mogućih problema: teškoće sa hodom, umor, bol ili ukočenost. Važno je učiteljima objasniti potrebe deteta: pomoć zbog teškoća sa pisanjem, odgovarajuće radne stolove, da im bude dozvoljeno da se redovno kreću i tokom časa kako bi se izbegla ukočenost mišića. Pacijente treba ohrabrivati da učestvuju u časovima fizičkog vaspitanja.

3.5 Može li način ishrane da pomogne detetu?

Nema dokaza da način ishrane utiče na proces bolesti, ali se preporučuje uravnotežena ishrana. Zdrava, uravnotežena ishrana sa proteinima, kalcijumom i vitaminima se preporučuje svojoj deci koja rastu. Bolesnici koji uzimaju kortikosteroide treba da izbegavaju prekomerno uzimanje hrane, jer ovi lekovi pojačavaju apetit, što može dovesti do povećanja telesne mase.

3.6 Može li klima da utiče na tok bolesti?

Istraživanja se trenutno bave povezanošću UV zračenja i JDM.

3.7 Da li može dete da bude vakcinisano?

O imunizaciji treba da porazgovarate sa svojim lekarom, koji će preporučiti koje su vakcine bezbedne za Vaše dete. Preporučuju se vaccine protiv tetanusa, poliomijelitisa (mrtva vakcina), difterije, pneumokoka i gripa. Ovo su mrtve vakcine koje su bezbedne za pacijente koji primaju imunosupresivne lekove. Međutim, žive atenuisane vakcine treba izbegavati zbog mogućeg rizika od infekcije kod pacijenata koji primaju visoke doze imunosupresivnih ili bioloških lekova (kao što su vaccine protiv zaušaka, malih boginja, rubeola, tuberkuloze, žuta groznica, ovčjih boginja).

3.8 Kakve su preporuke u vezi sa seksualnim životom, trudnoćom i kontrolom začeca?

JDM ne utiče na seksualni život ili trudnoću. Međutim, mnogi lekovi koji se koriste mogu imati neželjene efekte na plod. Seksualno aktivni bolesnici se savetuju da koriste sigurne mere kontracepcije i da o začecu i trudnoći (naročito pre nego što pokušaju da začnu) porazgovaraju sa svojim lekarom.