



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

Juvenilni Dermatomiozitis

Različica

3. VSAKODNEVNO ŽIVLJENJE

3.1. Kako lahko bolezen vpliva na življenje mojega otroka in družine?

Pozorni moramo biti na vpliv bolezni na otroka in družino. Kronična bolezen kot je JDM predstavlja velik izziv za družino. Težji kot je potek, težje se bolniki spopadajo z boleznijo. Otroci se težko spopadajo z boleznijo brez podpore staršev. Zelo pomembna je pozitivna naravnost staršev k spodbujanju otroka k čim večji samostojnosti, kljub bolezni. To otrokom pomaga pri premagovanju težav povezanih z boleznijo, pri odnosih z vrstniki in doseganju samostojnosti. Otroci in družine morajo imeti dostop do psihološke podpore.

Eden glavnih ciljev obravnave je omogočiti otrokom normalno življenje, ko odrastejo. Ta cilj lahko dosežemo v večini primerov. Zdravljenje JDM se je v zadnjih desetih letih izrazito izboljšalo, v bližnji prihodnosti lahko pričakujemo tudi nova zdravila. Sočasno zdravljenje z zdravili in rehabilitacija omogočata preprečitev ali omejitev okvare mišic pri večini bolnikov.

3.2. Ali lahko telesna aktivnost in fizioterapija pomagata mojemu otroku?

Namen telesne aktivnosti in fizioterapije je pomagati otroku, da čim bolj sodeluje pri vsakdanjih aktivnostih in izkoristi svoje zmožnosti. Telesna aktivnost in fizioterapija tudi spodbujata zdrav življenjski slog. Za doseganje ciljev potrebujemo zdrave mišice. Telesna aktivnost in zdravila omogočajo boljšo raztegljivost mišic, večjo mišično moč, boljšo koordinacijo in vzdržljivost. Takšno stanje mišic omogoča otrokom

uspešno in varno sodelovanje pri šolskih aktivnostih, kot tudi izven šole, npr. aktivnosti v prostem času in športno udejstvovanje. Zdravljenje in načrtovana telesna aktivnost doma lahko pomagata pri doseganju normalnih zmognosti.

3.3. Ali se lahko moj otrok ukvarja s športom?

Športna aktivnost je ključna v vsakodnevnem življenju otroka. Eden izmed glavnih ciljev fizioterapije je omogočiti otrokom, da živijo normalno življenje in da se počutijo enakovredne svojim vrstnikom. Splošno priporočilo je, da otrokom dovolimo, da si sami izberejo, s katerimi športi se bodo ukvarjali. Pri tem jim svetujemo, da z aktivnostjo prenehajo, ko se pojavi bolečina v mišicah. S tem otrokom omogočimo, da pričnejo s telesno aktivnostjo bolj zgodaj v procesu zdravljenja; boljše je delno omejiti sodelovanje pri športu kot zaradi bolezni povsem izključiti telesno aktivnost in igro z vrstniki. Splošno priporočilo naj bo, da spodbujamo otroka k samostojnosti znotraj omejitev, ki jih postavlja bolezen. Priporočamo, da fizioterapevt svetuje glede telesne aktivnosti že pred njenim pričetkom (včasih jo je bolje pričeti pod njegovim nadzorom). Fizioterapevt lahko svetuje, katere aktivnosti in športi so varni, saj je to odvisno od mišične moči. S postopnim večanjem obremenitve povečujemo mišično moč in izboljšujemo telesno zmogljivost.

3.4. Ali lahko moj otrok redno obiskuje pouk?

Šola je za otroke podobno kot je služba za odrasle: je kraj, kjer se učijo neodvisnosti in samostojnosti kot posamezniki. Starši in učitelji morajo biti prilagodljivi, da omogočijo otrokom čim bolj normalno sodelovanje pri šolskih aktivnostih. To bo otrokom pomagalo pri uspešni poklicni poti, vključevanju v družbo in da se bodo počutili sprejeti s strain vrstnikov in staršev. Redno sodelovanje pri pouku je izjemnega pomena. Težave imajo lahko pri hoji, zaradi utrudljivosti, bolečine ali okorelosti. Učiteljem je treba razložiti, kaj otrok potrebuje, npr. pomoč pri pisanju, ustrezne učne pripomočke, občasno gibanje za preprečevanje okorelosti in pomoč pri športni vzgoji. Bolniki naj imajo vedno možnost sodelovati pri športni vzgoji.

3.5. Ali lahko otroku pomagamo s posebno prehrano?

Ni dokazov, da lahko posebna prehrana vpliva na potek bolezni. Priporočamo normalno uravnoteženo prehrano. Vsem odraščajočim otrokom priporočamo raznovrstno prehrano z beljakovinami, kalcijem in vitamini. Ob zdravljenju s kortikosteroidi se poveča apetit, kar lahko vodi v prevelik porast teže, zato moramo pri teh otrocih paziti, da ne pojedjo preveč.

3.6. Ali lahko podnebje vpliva na potek bolezni pri mojem otroku?

Trenutno potekajo raziskave o povezavi med UV sevanjem in JDM.

3.7. Ali je lahko moj otrok cepljen?

O cepljenju se morate posvetovati z otrokovim zdravnikom, ki bo svetoval, katera cepiva so varna in priporočena za vašega otroka. Priporočamo večino cepljenj: proti tetanusu, otroški paralizi (le v obliki injekcije), davici, pnevmokoku in gripi (le v obliki injekcije). To so mrtva sestavljena cepiva, ki jih lahko varno prejmejo bolniki, ki prejemajo zdravila, ki oslabijo imunski sistem. Po drugi strani pa bolnikom, ki prejemajo zdravila, ki oslabijo imunski sistem v visokih odmerkih ali biološka zdravila praviloma odsvetujemo živa oslabljena cepiva (npr. proti mumpsu, ošpicam, rdečkam, tuberkulozi in rumeni mrzlici) zaradi nevarnosti povzročitve okužbe s cepivom.

3.8. Ali lahko pričakujemo težave pri spolnosti, nosečnosti ali kontracepciji?

JDM ne vpliva na spolnost ali nosečnost. Po drugi strani pa ima lahko več zdravil, ki jih uporabljamo za zdravljenje bolezni, neželene učinke na plod. Priporočamo učinkovite metode kontracepcije in razgovor z lečečim zdravnikom glede kontracepcije in nosečnosti.