



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

Ювенилен Дерматомиозит

Версия на 2016

3. ЕЖЕДНЕВИЕ

3.1 Как може заболяването да засегне детето ми и да повлияе върху ежедневието на семейството ми?

Внимание трябва да се обърне на психологическото въздействие на болестта на децата и техните семейства. Хронично заболяване като ЮДМ е трудно предизвикателство за цялото семейство и разбира се, колкото по-напреднало е заболяването, толкова по-трудно е справянето с него. Ще бъде трудно за едно дете да се справя правилно с болестта, ако родителите имат проблеми с приемането на заболяването. Особено важна е положителната нагласа от страна на родителите да подкрепят и насърчат детето да бъде независимо доколкото е възможно, въпреки болестта. Това помага на децата да превъзмогнат трудностите свързани с болестта, за да се справят успешно наравно с връстниците си и да станат независими и балансирани. Когато е необходимо, следва да бъде предлагана психосоциална подкрепа от екипа по детска ревматология.

Позволяване на детето да има нормален живот когато съзрее е една от основните цели на лечението и може да бъде постигната при по-голяма част от случаите. Лечението на ЮДМ се е подобрило значително през последните десет години и не е изключено няколко нови лекарства да бъдат на разположение в близко бъдеще. Комбинираната употреба на фармакологично лечение и рехабилитация в момента е в състояние да предотврати или пак да ограничи мускулните увреждания при повечето пациенти.

3.2 Може ли упражнения и физикална терапия да помогнат на детето ми?

Целта на упражненията и физикалната терапия е да се помогне на детето да участва възможно най-пълноценно във всички нормални ежедневни дейности в живота и да реализира своя потенциал в обществото. Упражнения и физикална терапия може да се използват за насърчаване на здравословен начин на живот. За да може да се постигнат тези цели, са необходими здрави мускули. Упражнения и терапия може да се използват за постигане на по-добра гъвкавост на мускулите, мускулна сила, координация и издръжливост. Тези аспекти на опорно-двигателния апарат позволяват на децата да са успешни и безопасно да участват в училищни дейности, както и дейности извън училище, като например дейности за свободното време и спорта. Лечение и програми за упражнения в дома могат да бъдат полезни, за да се достигне собро здравословно състояние.

3.3 Може ли да спортува детето ми?

Спортуването е съществен аспект от ежедневието на всяко дете. Една от основните цели на физикалната терапия е да се даде възможност на децата да водят нормален живот и да считат себе си че не се различават от техните приятели. Основният съвет е да се позволи на пациентите да играят спортовете които те искат, но да бъдат инструктирани да спират когато се появи мускулна болка. Това ще даде възможност на детето да започне рано рехабилитацията в хода на заболяването. Частично ограничените спортните дейности са по-добрия избор отколкото преустановяването им поради заболяването. Общото становище е да се окуражи детето да бъде независимо в рамките на ограниченията наложени от болестта. Упражненията трябва да се извършват след консултация с рехабилитатор (и понякога изискват надзор от такъв). Рехабилитаторът ще бъде в състояние да консултира кое упражнение или спорт са безопасни в зависимост од това колко слаби са мускулите. Натоварването трябва да се увеличава постепенно до укрепване на мускулите и подобряване на издръжливостта.

3.4 Може ли детето ми да присъства на училище редовно?

Училището за деца е подобно на работата при възрастните: това е място където децата се учат как да бъдат независими и да разчитат на себе си като личност. Родителите и учителите трябва да бъдат гъвкави, за да се даде възможност на децата да участват в училищни дейности в по-нормален начин, колкото е възможно. Това ще помогне на децата да бъдат по-успешни колкото е възможно в академичен план, както и да се интегрират и да бъде приети от техните връстници и възрастни. Поради това е важно децата да посещават училище редовно. Има някои фактора които могат да причинят проблеми: затруднено ходене, умора, болка или скованост. Важно е да се обясни на учителите какви са нуждите на детето: да се помогне при затруднения в писането, да се прилагат подходящи таблици за работа, децата да се движат редовно, за да се избегне скованост на мускулите, и да се помогне да участват в някои от дейностите по физическо възпитание. Пациентите трябва да бъдат насърчавани да вземат участие при възможност по уроци по физическо възпитание.

3.5 Може ли диета да помогне на детето ми?

Няма доказателства, че диетата може да повлияе на процеса на заболяването, но се препоръчва нормално балансирана диета. Една здрава, добре балансирана диета с протеини, калций и витамини се препоръчва за всички растящи деца. Преяждането трябва да се избягва при пациенти приемащи кортикостероиди, тъй като това причинява повишен апетит който може лесно да доведе до прекомерно покачване на теглото.

3.6 Може ли климата да влияе върху хода на болестта на детето ми?

Настоящи изследвания разследват връзката между UV-лъчението и ЮДМ.

3.7 Може ли детето ми да бъде ваксинирано и да подлежи на редовни имунизации?

Имунизацията трябва да се обсъди с вашия лекар който ще реши

кои ваксини са безопасни и кои се препоръчителни за вашето дете. Много ваксини се препоръчват: тетанус, полиомиелит, дифтерия, пневмококи и инфлуенца-грип. Това са убити композитни ваксини, които са безопасни за пациенти на имunosупресивни лекарства. Обаче живи атенюирани ваксини обикновено се избягват поради хипотетичния риск от предизвикване на инфекция при пациенти, приемащи високи дози имunosупресивни лекарства или биологични средства (като заушка, морбили, рубеола, БЦЖ, жълта треска).

3.8 Има ли проблеми свързани със сексуалния живот, бремеността и плода?

При ЮДМ не е установено засягане на сексуалността и бремеността. Но, много от лекарствата използвани за контрол на болестта може да имат неблагоприятно въздействие върху плода. При сексуално активните пациенти се препоръчва да използват безопасни методи за контрацепция, да бъдат обсъдени въпросите за бременост (особено преди те се опитат да заченат) със своя лекар.