



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

Juvenilní dermatomyozitida

Verze č 2016

3. KAŽDODENNÍ ŽIVOT

3.1 Jak může nemoc ovlivnit každodenní život dítěte a rodiny?

Pozornost by měla být věnována vlivu nemoci na duševní stav nemocného dítěte a členů jeho rodiny. Chronická dlouhodobá nemoc, jako JDM, klade obtížný úkol pro celou rodinu vyrovnat se s tímto onemocněním. Pro dítě by bylo extrémně těžké vyrovnat se s onemocněním, pokud by se to nepodařilo jeho rodičům. Nesmírně cenný je pozitivní postoj rodičů a jejich snaha podpořit a povzbudit dítě, kdykoliv je to možné, a to navzdory nemoci. Pomáhá to dětem překonat obtíže spojené s onemocněním a podporuje to jejich snahu úspěšně se zapojit mezi vrstevníky a stát se vyrovnaným a nezávislým jedincem. V případě potřeby bývá rodině nabídnuta psychosociální podpora. Jedním z hlavních cílů léčby je docílit normálního života v dospělosti a toto se ve většině případů podaří. V posledních deseti letech bylo dosaženo výrazných pokroků v léčbě JDM a je možné, že některé nové léky budou k dispozici v blízké budoucnosti. Farmakologická léčba v součinnosti s adekvátně vedenou rehabilitací je nyní schopna zabránit nebo zmírnit poškození svalů u většiny pacientů.

3.2 Může cvičení a fyzikální léčba pomoci mému dítěti ?

Účelem cvičení a fyzikální terapie je pomoci dítěti účastnit se v nejvyšší možné míře všech běžných denních činností a uplatnit své schopnosti ve společnosti. Cvičení a fyzioterapie podporují zdravý způsob života. Pro plnohodnotný život jsou nezbytné fungující svaly. Cvičení zlepšuje svalovou pružnost, sílu, koordinaci a vytrvalost (tělesnou kondici). Tyto aspekty pohybového zdraví umožňují dětem úspěšně a bezpečně se

zapojit do školních i mimoškolních aktivit a sportu. Léčba a domácí cvičební programy pomáhají dosáhnout normální zdatnosti.

3.3 Co sport ?

Sportování hraje zásadní roli v životě každého dítěte. Jedním z hlavních cílů fyzikální terapie je umožnit dětem vést normální život a nijak se nelišit od svých vrstevníků. Obecně se doporučuje, aby pacienti dál provozovali svoje oblíbené sporty, ale aby sportovní aktivitu přerušili, jakmile se objeví svalová bolest. Většinou tak mohou sportovat již od počátku léčby svého onemocnění, což je pro ně daleko lepší, než striktní zákaz sportu. Obecným principem by mělo být podporovat dítě, aby bylo nezávislé, a to v rámci mezí, které mu jeho choroba dovolí. Cvičení by mělo být prováděno podle doporučení (a někdy i za dohledu) fyzioterapeuta. Dle tíže onemocnění je fyzioterapeut schopen i poradit, který sport je pro daného pacienta vhodný. Fyzická zátěž by se následně měla zvyšovat postupně a vést k posílení svalů a zlepšení vytrvalosti.

3.4 Co škola?

Škola pro děti je podobná práci pro dospělé: je to místo, kde se děti učí, jak být nezávislý a soběstačný. Rodiče a učitelé by proto měli nemocnému dítěti umožnit účastnit se školních aktivit, kdykoliv je to možné. Pomohou tak dítěti nejen po stránce vědomostí, ale i ve smyslu začlenění se mezi vrstevníky i dospělé. Je nesmírně důležité, aby děti do školy chodily pravidelně. Existuje několik faktorů, které mohou dítěti způsobovat problémy: potíže s chůzí, únava, bolest nebo ztuhlost svalů a kloubů. Je proto velmi důležité vysvětlit učitelům, při kterých činnostech by mohlo dítě potřebovat pomoc nebo kdy je nutné mu poskytnout úlevu (např. při psaní, kreslení, při některých aktivitách v hodině tělesné výchovy atd). Pacienti by měli být povzbuzováni k účasti na tělesné výchově, kdykoliv to jejich stav umožní.

3.5 Mohou dietní opatření pomoci mému dítěti?

Neexistuje žádný důkaz, že by dieta mohla mít vliv na toto onemocnění. Obecně platí, že by děti měly mít zdravou vyváženou stravu vzhledem k věku s dostatkem bílkovin, vápníku a vitaminů, nutných pro růst a vývoj

dítěte. Přejídání by se měly vyvarovat hlavně děti léčené kortikosteroidy, u kterých bývá chuť k jídlu zvýšena a může následně vést k velkému nárůstu hmotnosti.

3.6 Může mít podnebí/počasí vliv na průběh nemoci?

V současnosti probíhá výzkum zaměřující se na vztah UV záření a JDM

3.7 Může být dítě očkováno?

Váš ošetřující lékař by měl rozhodnout, zda a jaké očkování je pro Vaše dítě vhodné. Všeobecně je doporučováno očkování proti řadě nemocí, např. proti tetanu, dětské obrně, záškrtu, pneumokokovi či chřipce. Tyto neživé vakcíny jsou pro děti, léčené imunosupresivními léky, bezpečné. Pacienti, užívající vysoké dávky imunosupresiv nebo biologickou léčbu, by se však měli vyhnout očkování živými vakcínami (tzn. proti příušnicím, spalničkám, zarděnkám, tuberkuloze) vzhledem k hypotetickému riziku vzniku infekce.

3.8 Co pohlavní život, těhotenství, užívání antikoncepce?

Samotná JDM nepřináší žádná omezení týkající se sexuální aktivity nebo těhotenství. Avšak mnoho léků používaných k léčbě JDM může poškozovat vyvíjející se plod. Proto jsou u sexuálně aktivních adolescentů důležitá vhodně zvolená antikoncepční opatření po dobu užívání těchto léků.