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

Dermatomiositis juvenil

Versión de 2016

DERMATOMIOSITIS JUVENIL

3. VIDA COTIDIANA

3.1 ¿Cómo puede afectar la enfermedad a la vida cotidiana de mi hijo y de mi familia?

Una enfermedad crónica como la DMJ es un reto difícil para toda la familia, mayor cuanto más grave sea. Por este motivo debe prestarse atención al impacto psicológico que tiene la enfermedad sobre los niños y sus familias. Para un niño es difícil enfrentarse a su enfermedad si a sus padres les cuesta hacerlo. La actitud positiva de los padres, animando y apoyando a su hijo para que supere las dificultades relacionadas con la enfermedad, para que mantenga el contacto con sus compañeros y lleve una vida lo más normal e independiente posible es fundamental. En ocasiones será necesario ofrecer apoyo psicosocial. Permitir que el niño tenga una vida adulta normal es uno de los principales objetivos del tratamiento, lo que puede conseguirse en la mayoría de los casos. El tratamiento de la enfermedad ha mejorado de forma considerable en los últimos diez años y es previsible que en un futuro próximo se disponga de nuevos fármacos. El uso combinado del tratamiento farmacológico y, cuando es necesario, de la fisioterapia, puede evitar o limitar el daño muscular en la mayoría de los pacientes.

3.2 ¿El ejercicio y la fisioterapia pueden ayudar a mi hijo?

El ejercicio físico y la fisioterapia ayudan a que el niño participe en la medida de sus posibilidades en todas las actividades de la vida cotidiana favoreciendo un estilo de vida activo y saludable así como su socialización. El ejercicio y la fisioterapia mejoran la fuerza muscular, la

coordinación y la resistencia, lo que contribuye a que el niño participe adecuadamente en las actividades escolares y extracurriculares, incluyendo las actividades deportivas y de ocio.

3.3 ¿Mi hijo puede practicar deporte?

La práctica deportiva es un aspecto esencial de la vida cotidiana de un niño sano. Uno de los objetivos de la misma y de la fisioterapia es permitir que los niños lleven una vida normal y no se sientan diferentes de sus amigos. Como regla general se debe indicar a los padres que permitan la práctica deportiva que sus hijos deseen, indicándoles que deben parar si sienten dolor muscular. Es preferible realizar una restricción parcial de actividades deportivas que impedirles realizar por completo ejercicio físico y practicar deportes con los amigos. Se debe animar a que el niño sea independiente dentro de las limitaciones producidas por la enfermedad El médico del niño y el fisioterapeuta podrán indicar qué ejercicios o deportes son seguros en función del grado de debilidad muscular. La carga de trabajo debe aumentar de forma gradual para fortalecer los músculos y mejorar su resistencia.

3.4 ¿Mi hijo puede ir a la escuela con regularidad?

La escuela para los niños es equivalente al trabajo para los adultos: es el lugar donde los niños aprenden a ser independientes y autosuficientes. En necesario que los padres y los maestros sean flexibles y permitan que el niño con DMJ participe en las actividades escolares de la manera más normal posible. De esta manera el niño mantendrá el rendimiento académico que le sea posible, y le ayudará a integrarse y a ser aceptado por sus compañeros y adultos. Es extremadamente importante que los niños vayan a la escuela con regularidad. Existen algunos factores que lo pueden dificultar incluyendo dificultad para caminar, cansancio, dolor o rigidez. Es importante explicar a los profesores qué necesidades tiene el niño: si necesita ayuda por la dificultad para escribir, o mesas adecuadas para trabajar, que se le permita levantarse de su asiento y moverse por la clase o el pasillo periódicamente para evitar la rigidez, así como alguna ayuda que le permita participar en algunas actividades de educación física. Siempre que sea posible se debe animar a los pacientes a que participen en las clases de educación física.

3.5 ¿La dieta puede ayudar a mi hijo?

No existe ninguna prueba de que la dieta influya en la enfermedad. Se recomienda que los niños con DMJ sigan una dieta normal y equilibrada, como la de los demás niños, que incluya proteínas, calcio y vitaminas. Los pacientes que toman corticoesteroides a dosis altas tendrán un gran apetito por lo que si no se vigila su dieta pueden tener un aumento de peso excesivo.

3.6 ¿Puede influir el clima en la evolución de la enfermedad de mi hijo?

En la actualidad se está investigando si existe relación entre la radiación ultravioleta (UV) y la DMJ.

3.7 ¿Puede mi hijo vacunarse?

Las vacunaciones siempre se deben consultar con su médico. Como regla general las vacunas que no poseen virus vivos son seguras y aconsejables para su hijo, incluyendo las vacunas para tétanos, poliomielitis inactivada (la que se administra mediante inyección), difteria, neumococo y gripe parenteral (administrada mediante inyección). Estas vacunas no poseen componentes vivos, y son seguras para los pacientes que están tomando fármacos inmunodepresores. Sin embargo, por lo general, deben evitarse las vacunas atenuadas debido al riesgo hipotético de inducción de la infección en pacientes que reciben altas dosis de inmunodepresores o fármacos biológicos, incluyendo la vacuna triple vírica (contra paperas, sarampión y rubéola), la vacuna contra la varicela, la BCG y la vacuna contra la fiebre amarilla.

3.8 ¿Existen problemas asociados con las relaciones sexuales, el embarazo o la anticoncepción?

No se ha observado que la DMJ afecte a las relaciones sexuales o al embarazo. Sin embargo, muchos de los medicamentos utilizados para controlar la enfermedad pueden tener efectos adversos sobre el feto. Se aconseja que los pacientes sexualmente activos utilicen métodos

seguros de control de la natalidad y que discutan con su médico las cuestiones relativas a anticoncepción y embarazo (especialmente antes de intentar concebir).