



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

Νεανική Δερματομυοσίτιδα

Έκδοση από 2016

3. ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ ΖΩΗ

3.1 Πώς θα μπορούσε το νόσημα να επηρεάσει την καθημερινή ζωή του παιδιού και της οικογένειας;

Απαιτείται ιδιαίτερη προσοχή για την ψυχολογική επίπτωση του νοσήματος στα παιδιά και στις οικογένειές τους. Η ΝΔΜ ως χρόνια νόσημα, είναι μία δύσκολη κατάσταση και με προκλήσεις για όλη την οικογένεια. Και φυσικά, όσο μεγαλύτερη είναι η βαρύτητα του νοσήματος, τόσο πιο δύσκολη είναι η αντιμετώπισή του. Έτσι, ένα παιδί δύσκολα θα το αντιμετωπίσει σωστά, εάν οι γονείς του αντιμετωπίζουν προβλήματα με τη διαχείριση του νοσήματος. Είναι πολύ σημαντική η θετική στάση των γονέων προς το παιδί τους, να το υποστηρίξουν και να το ενθαρρύνουν να ανεξαρτοποιηθεί όσο το δυνατόν περισσότερο, παρά την παρουσία του νοσήματός του. Έτσι, θα βοηθηθούν τα παιδιά να ξεπεράσουν τις δυσκολίες που σχετίζονται με το νόσημα, να ενταχθούν με επιτυχία στις παρέες τους και να παραμένουν ανεξάρτητα και λογικά. Όπου χρειαστεί, θα πρέπει να παρέχεται από την παιδορευματολογική ομάδα ψυχοκοινωνική υποστήριξη. Ένας από τους κύριους στόχους της θεραπείας που μπορεί να επιτευχθεί στην πλειοψηφία των περιπτώσεων, είναι να δοθεί στο παιδί η δυνατότητα μιας φυσιολογικής ενήλικης ζωής. Επειδή μάλιστα κατά τα τελευταία δέκα χρόνια η θεραπεία της ΝΔΜ έχει σημαντικά βελτιωθεί, είναι κατανοητό ότι πολλά νέα φάρμακα θα είναι διαθέσιμα στο άμεσο μέλλον. Στην πλειονότητα των ασθενών, η συνδυασμένη εφαρμογή φαρμακευτικής θεραπείας και αποκατάστασης (ειδικής φυσιοθεραπείας) είναι ικανή να αποτρέψει ή να περιορίσει τη βλάβη των μυών.

3.2 Μπορούν οι ασκήσεις και η φυσιοθεραπεία να βοηθήσουν το παιδί μου;

Ο σκοπός των ασκήσεων και της φυσιοθεραπείας είναι να βοηθήσουν το παιδί να συμμετέχει όσο το δυνατόν περισσότερο σε όλες τις καθιερωμένες καθημερινές δραστηριότητες της ζωής και να αξιοποιήσει όλες τις δυνατότητές του μέσα στην κοινωνία. Επιπλέον, οι ασκήσεις και η φυσιοθεραπεία μπορεί να χρησιμοποιηθούν ώστε να ενθαρρύνουν ενεργά το παιδί να ακολουθεί έναν υγιεινό τρόπο ζωής. Για να επιτευχθούν αυτοί οι στόχοι, χρειάζονται υγιείς μυς. Συγκεκριμένα, οι ασκήσεις και η φυσικοθεραπεία ενδείκνυνται ώστε να επιτευχθεί καλύτερη ελαστικότητα των μυών, βελτίωση της μυικής δύναμης, του συντονισμού και της μυικής αντοχής. Η εξασφάλιση αυτών των πτυχών της υγείας του μυοσκελετικού θα επιτρέψει στα παιδιά να συμμετέχουν με επιτυχία και ασφάλεια στις σχολικές δραστηριότητες, αλλά και σε αντίστοιχες εξωσχολικές, όπως σε δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και αθλητικές. Προγράμματα φυσιοθεραπείας και άσκησης στο σπίτι θα συμβάλλουν στην επίτευξη φυσιολογικού επιπέδου σωματικής ικανότητας.

3.3 Μπορεί το παιδί μου να ασχολείται με τον αθλητισμό;

Η άθληση είναι ένα βασικό στοιχείο της καθημερινής ζωής του κάθε παιδιού. Ένας από τους κύριους στόχους της φυσιοθεραπείας είναι να επιτρέψει στο παιδί να ζει φυσιολογικά και να θεωρεί ότι δε διαφέρει από τους φίλους τους. Η γενική συμβουλή είναι να αφήσουμε τον ασθενή να ασχολείται με τα αθλήματα (σπορ) που θέλει, αλλά του δίνεται η σύσταση να σταματά εάν εμφανιστούν μυϊκοί πόνοι. Αυτό θα επιτρέψει στο παιδί να ξεκινήσει έγκαιρα τη θεραπεία του νοσήματός του. Επίσης, είναι καλύτερο να αποκλειστεί το παιδί εξαιτίας του νοσήματός του, από κάποιες μόνο αθλητικές δραστηριότητες και όχι γενικά από την άσκηση ή την άθληση μαζί με τους φίλους του. Γενικά, θα πρέπει να ενθαρρύνεται να είναι ανεξάρτητο, μέσα στα όρια που επιβάλλονται από το νόσημα. Η άσκηση θα πρέπει να γίνεται μόνο μετά από γνωμοδότηση του φυσιοθεραπευτή (και μερικές φορές, μόνο με την επίβλεψή του). Ο φυσιοθεραπευτής είναι σε θέση να συμβουλευσει ποιες ασκήσεις ή αθλήματα είναι ασφαλή, ανάλογα από το βαθμό μυικής αδυναμίας. Ο φόρτιση θα πρέπει σταδιακά να αυξήσει τη μυική δύναμη και να βελτιώσει την αντοχή.

3.4 Μπορεί το παιδί μου να πηγαίνει κανονικά στο σχολείο;

Το σχολείο για τα παιδιά είναι ότι και η εργασία για τους ενήλικες: είναι ο χώρος όπου τα παιδιά μαθαίνουν πώς να γίνουν ανεξάρτητα και αυτάρκη σε ατομικό επίπεδο. Οι γονείς και οι δάσκαλοι πρέπει να είναι ευέλικτοι, ώστε να επιτρέπουν στα παιδιά να συμμετέχουν στις σχολικές δραστηριότητες κανονικά, με κάθε δυνατό τρόπο. Αυτό θα βοηθήσει το παιδί να έχει όσο το δυνατό καλύτερες σχολικές επιδόσεις, αλλά και θα συμβάλλει στην ενσωμάτωση και αποδοχή του και από τους συνομηλίκους του και τους ενήλικες. Είναι ιδιαίτερα σημαντικό τα παιδιά να πηγαίνουν στο σχολείο κανονικά. Υπάρχουν μερικοί μόνο παράγοντες που μπορεί να προκαλέσουν κάποια προβλήματα όπως δυσκολία στο περπάτημα, κόπωση, πόνος ή δυσκαμψία. Είναι καθοριστικό να εξηγήσουμε στους δασκάλους ποιες είναι οι ανάγκες του παιδιού: ενδέχεται να χρειάζεται βοήθεια επειδή δυσκολεύεται να γράψει, κατάλληλους πίνακες εργασίας, να του επιτρέπεται να κινείται τακτικά για να αποφευχθεί η μυϊκή δυσκαμψία, και να του παρέχεται κάθε δυνατή υποστήριξη ώστε να συμμετέχει σε κάποιες από τις σχολικές φυσικές (σωματικές) δραστηριότητες. Οι ασθενείς θα πρέπει να ενθαρρύνονται να παίρνουν μέρος όποτε μπορούν σε εκπαιδευτικά προγράμματα για τη φυσικής τους δραστηριότητα.

3.5 Μπορεί η διατροφή να βοηθήσει το παιδί μου;

Δεν υπάρχουν ενδείξεις ότι η διατροφή μπορεί να επηρεάσει την εξέλιξη του νοσήματος, απλά συστήνεται μια φυσιολογική και ισορροπημένη διατροφή. Η υγιεινή, ισορροπημένη διατροφή με πρωτεΐνες, ασβέστιο και βιταμίνες συνιστάται εξάλλου σε όλα τα παιδιά που είναι σε φάση σωματικής αύξησης. Ωστόσο, θα πρέπει να αποφεύγεται η υπερβολική λήψη τροφής (υπερφαγία) σε ασθενείς που παίρνουν κορτικοστεροειδή, επειδή τα φάρμακα αυτά προκαλούν αυξημένη όρεξη που μπορεί εύκολα να οδηγήσει σε υπερβολική αύξηση του σωματικού βάρους.

3.6 Μπορεί το κλίμα να επηρεάσει την πορεία του νοσήματος του παιδιού μου ;

Η σύγχρονη έρευνα εξετάζει τη σχέση μεταξύ της υπεριώδους

ακτινοβολίας και της ΝΔΜ.

3.7 Μπορεί το παιδί μου να εμβολιαστεί;

Οι εμβολιασμοί θα πρέπει να συζητηθούν με το γιατρό σας, ο οποίος θα αποφασίσει ποια εμβόλια είναι ασφαλή και συστήνονται για το παιδί σας. Υπάρχουν πολλά εμβόλια που ενδείκνυνται: του τετάνου, του ενέσιμου εμβολίου της πολιομυελίτιδας, της διφθερίτιδας, του πνευμονιόκοκκου και του ενέσιμου της γρίπης. Αυτά είναι μη-ζώντα (απονεκρωμένα) συνδυασμένα εμβόλια, που είναι ασφαλή για τους ασθενείς που παίρνουν ανοσοκατασταλτικά φάρμακα. Ωστόσο, τα ζώντα εξασθενημένα εμβόλια (όπως της παρωτίτιδας, ιλαράς, ερυθράς, φυματίωσης [BCG] ή του κίτρινου πυρετού). καλό είναι να αποφεύγονται, λόγω του υποθετικού κινδύνου πρόκλησης (εξασθενημένης) λοίμωξης σε ασθενείς που παίρνουν ανοσοκατασταλτικά φάρμακα σε μεγάλες δόσεις ή βιολογικούς παράγοντες.

3.8 Υπάρχουν προβλήματα που σχετίζονται με τις σεξουαλικές σχέσεις , την εγκυμοσύνη ή την αντισύλληψη;

Η ΝΔΜ δεν έχει αποδειχθεί ότι επηρεάζει τις σεξουαλικές σχέσεις ή την εγκυμοσύνη . Ωστόσο, πολλά από τα φάρμακα που χρησιμοποιούνται για τον έλεγχο του νοσήματος μπορεί να έχουν ανεπιθύμητες επιδράσεις στο έμβρυο. Στους σεξουαλικά ενεργείς ασθενείς δίνεται η συμβουλή να χρησιμοποιούν ασφαλείς μεθόδους ελεγχόμενης και προγραμματισμένης αναπαραγωγής και να συζητούν θέματα αντισύλληψης και εγκυμοσύνης (ειδικά πριν προσπαθήσουν να συλλάβουν) με το γιατρό τους.