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

Juvenilni Dermatomiozitis

Verzija 2016

3. SVAKODNEVNI ŽIVOT

3.1 Kako bolest utječe na život moga djeteta i život naše obitelji ?

Mora se obratiti pozornost na psihološki utjecaj bolesti na djecu i njihove obitelji. Kronična bolest poput JDM-a veliki je izazov za cijelu obitelj i naravno da se s njome teže boriti što je teža. Djetetu se teško nositi s bolešću, ako se i roditelji s njome teško nose. Iznimnu vrijednost ima pozitivan stav roditelja u smislu pružanja potpore i ohrabrivanja djeteta da bude što samostalnije, usprkos bolesti. To pomaže djeci da nadjačaju teškoće vezane uz bolest, da se postojano bore protiv bolesti i budu neovisni i uravnoteženi. Po potrebi, oboljeloj djeci i njihovim roditeljima biti će ponuđena psihološka pomoć.
Jedan od glavnih ciljeva liječenja oboljele djece je omogućavanje normalnog života u odrasloj dobi, što se u većini slučajeva može i postići. Liječenje JDM-a je znatno unaprijeđeno zadnjih desetak godina uz jasne dokaze razvoja novih lijekova u bliskoj budućnosti. Trenutno, kombinacija lijekova i fizikalne terapije omogućava preveniranje ili ograničavanje oštećenja mišića u većine bolesnika.

3.2 Da li vježbanje i fizikalna terapija mogu pomoći mome djetetu?

Svrha vježbanja i fizikalne terapije je pomoć djetetu u postizanju maksimalne samostalnost u obavljanju svojih dnevnih životnih aktivnosti i ispunjavanju svog potencijala u društvu. Vježbanje i fizikalna terapija mogu biti korišteni i kao poticaj razvoja zdravih životnih navika. Koriste se s ciljem povećavanja fleksibilnosti mišića, mišićne snage,

poboljšanja koordinacije i izdržljivosti. Zdravlje muskuloskeletnog sustava omogućuje djeci da uspješno i sigurno budu uključeni u školske i vanškolske aktivnosti, kao što su slobodne aktivnosti i sport. Fizikalna terapija i vježbanje kod kuće mogu pomoći u postizanju kondicije normalne za dob djeteta.

3.3 Može li se moje dijete baviti sportom ?

Bavljenje sportom predstavlja normalan dio svakodnevnog života djeteta. Jedan od glavnih ciljeva fizikalne terapije je omogućavanje djetetu da vodi normalan život i da se ne smatra drugačijim od svojih prijatelja. Roditeljima se savjetuje da djeci dozvole bavljenje sportskim aktivnostima, ali se djecu mora podučiti da s njima prestanu čim osjete bol u mišićima. To će omogućiti djetetu da se rano aktivira u tijeku liječenja svoje bolesti; djelomično ograničenje bavljenja sportom bolje je od potpunog prekida vježbanja i bavljenja sportom s prijateljima zbog bolesti. Generalni je stav da se dijete potiče na samostalnost unutar ograničenja koja su postavljena bolešću. Vježbanje se može započeti nakon savjetovanja s fizioterapeutom (ponekad uz nadzor specijalista fizikalne terapije). Fizioterapeut će savjetovati dijete i roditelje koje vježbe i sportovi su sigurni, a to će ovisiti o stupnju slabosti mišića. Opterećenje mišića se mora postupno povećavati kako bi se povećala njihova snaga i izdržljivost.

3.4 Može li moje dijete redovito pohađati nastavu ?

Škola je djeci ono što je odraslima radno mjesto: u školi djeca uče biti samostalna i samopouzdana. Roditelji i učitelji moraju biti fleksibilni i omogućiti djetetu normalno sudjelovanje u školskim aktivnostima koliko god je to moguće. To će djetetu omogućiti postizanje primjerenog školskog uspjeha kao i integraciju i prihvaćanje od strane vršnjaka i odraslih. Neobično je važno da dijete ide redovito u školu. Nekoliko faktora može predstavljati problem: teškoće pri hodanju, zamaranje, bolovi ili ukočenost. Važno je učiteljima objasniti djetetove potrebe: pomoć pri teškoćama s pisanjem, primjereni radni stol, izbjegavanje dužih prisilnih položaja i razgibavanje, pomoć pri sudjelovanju na satu tjelesnog odgoja. Bolesnike treba poticati da kad god je to moguće sudjeluju u nastavi tjelesnog odgoja.

3.5 Da li određeni tip prehrane može pomoći mom djetetu ?

Nema dokaza da prehrana utječe na tijek bolesti, ali se preporuča normalna, uravnotežena prehrana. Zdrava, uravnotežena prehrana s dovoljnim unosom proteina, kalcija i vitamina preporuča se svoj djeci koja rastu. Preporuča se izbjegavati povećan unos hrane, posebno u djece koja su na terapiji glukokortikoidima, jer to može lako dovesti do debljanja.

3.6 Da li klima utječe na tijek bolesti u mog djeteta ?

U tijeku su istraživanja povezanosti izlaganja UV zračenju i JDM-a.

3.7 Da li se moje dijete može cijepiti ?

O cijepljenju se treba posavjetovati s vašim liječnikom koji će odlučiti koja su cjepiva sigurna i preporučljiva za vaše dijete. Preporuča se cijepljenje većim brojem cjepiva: protiv tetanusa, poliomijelitisa (injekcijom), difterije, pneumokoka i gripe (injekcijom). Postoje cjepiva sastavljena od neživih komponenti uzročnika koja su sigurna za bolesnike na imunosupresivnoj terapiji. Ipak, živa oslabljena cjepiva se općenito izbjegavaju zbog hipotetskog rizika indukcije infekcije u bolesnika koji primaju visoke doze imunosupresiva ili biološke pripravke (npr. cjepivo protiv zaušnjaka, osipca, rubele, tuberkuloze, žute groznice i vodenih kozica))

3.8 Postoje li problemi vezani uz seksualni život, trudnoću ili kontracepciju ?

JDM ne utječe na seksualni život ili trudnoću. Ipak, mnogi lijekovi koji se koriste za kontrolu bolesti mogu neželjeno djelovati na plod. Spolno aktivne bolesnike se savjetuje da koriste sigurne metode kontracepcije i da se sa svojim liječnikom posavjetuju o kontracepciji i trudnoći (posebno prije pokušaja začeća).