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

Jaunatvinis Dermatomiozitas

Versija 2016

3. KASDIENIS GYVENIMAS

3.1. Kaip liga paveikia vaiko ir jo šeimos kasdienybę?

Reikėtų atkreipti dėmesį į psichologinį ligos poveikį vaikams ir jų šeimoms. Lėtinės ligos, tokios kaip JDM, – tai iššūkis visai šeimai. Suprantama, kuo sunkesnė ligos eiga, tuo sunkiau su ja susidoroti. Vaikui bus sunku tinkamai susitvarkyti su problema, jeigu tėvai jo nepalaikys. Labai svarbus teigiamas tėvų požiūris į vaiką, parama ir skatinimas, nepaisant ligos, būti kiek įmanoma nepriklausomam. Tai padeda vaikams įveikti sunkumus, susijusius su liga, sėkmingai bendrauti su bendraamžiais ir tapti nepriklausomiems. Prireikus vaikų reumatologų komanda turėtų pasiūlyti sergančio vaiko šeimai psichosocialinę pagalbą.
Vienas iš pagrindinių gydymo tikslų – leisti vaikui gyventi normalų suaugusiųjų gyvenimą, ir daugeliu atvejų tai pasiekiama. Per pastaruosius dešimt metų JDM gydymas smarkiai pagerėjo, ir, tikėtina, keli nauji vaistai taps prieinami artimiausiu metu. Vaistai, pritaikyti kartu su fizioterapijos procedūromis, gali apriboti arba užkirsti kelią raumenų pažeidimui daugumai pacientų.

3.2. Ar mankšta ir fizinis aktyvumas gali padėti vaikui?

Mankštos ir kineziterapijos tikslas yra padėti vaikui kuo aktyviau dalyvauti kasdienėje veikloje ir išnaudoti savo potencialą visuomenėje. Pratimai ir kineziterapija skatina aktyvų sveiką gyvenimo būdą. Norint tą pasiekti, reikalingi sveiki raumenys. Pratimai ir terapija taikomi kaip būdas lavinti raumenų lankstumą ir jėgą, gerinti koordinaciją ir ištvermę. Gera kaulų ir raumenų sistemos būklė leidžia vaikui sėkmingai

ir saugiai užsiimti veikla mokykloje ir už mokyklos ribų, pavyzdžiui, aktyviais žaidimais ir sportu. Gydymas ir mankšta namuose leidžia pasiekti gerą fizinę būklę.

3.3. Ar vaikas gali sportuoti?

Sportas svarbus kiekvieno vaiko kasdieniame gyvenime. Vienas iš pagrindinių gydymo tikslų yra leisti vaikui gyventi normalų gyvenimą, neišsiskirti iš draugų. Pagrindinis patarimas būtų leisti vaikui užsiimti tokiu sportu, kuris jam patinka, tik susitarus, kad atsiradus raumenų skausmams jis nebesportuos. Tai skatina vaikus anksti pradėti ligos gydymą; sprendimas iš dalies apriboti fizinį aktyvumą geresnis už draudimą dėl ligos dalyvauti kūno kultūros pamokose arba žaisti sportinius žaidimus su draugais. Vaiką reikia skatinti būti nepriklausomą tiek, kiek leidžia ligos nubrėžtos ribos. Fiziniai pratimai gali būti atliekami tik pasitarus su kineziterapeutu (kartais būtina, kad kineziterapeutas stebėtų atliekamus pratimus). Kineziterapeutas turi patarti, kuri sporto šaka pagal raumenų jėgą yra saugi vaikui. Fizinis krūvis turėtų būti didinamas palaipsniui didėjant raumenų jėgai ir ištvermei.

3.4. Ar vaikas gali reguliariai lankyti mokyklą?

Mokykla vaikams – kaip darbas suaugusiesiems: tai vieta, kur jie mokosi būti nepriklausomais ir savimi pasitikinčiais žmonėmis. Tėvai ir mokytojai turi stengtis sudaryti vaikui lanksčias sąlygas kuo daugiau dalyvauti mokyklos veikloje. Taip jis ne tik galės siekti gerų mokslo rezultatų, bet ir bus priimtas bei vertinamas tiek bendraamžių, tiek suaugusiųjų. Labai svarbu, kad vaikai reguliariai lankytų mokyklą. Keletas dalykų gali kelti problemų: sunku vaikščioti, juntamas nuovargis, skausmas ar sustingimas. Svarbu paaiškinti mokytojams vaiko poreikius, problemas ir kokios pagalbos jam gali prireikti: vaikas gali turėti rašymo sunkumų, jam būtinas tinkamas darbo stalas, be to, jam turi būti leista reguliariai pajudėti norint išvengti raumenų sustingimo. Pagalbos jam gali prireikti dalyvaujant fizinio lavinimo veikloje. Pacientai turi būti skatinami kuo daugiau dalyvauti kūno kultūros pamokose.

3.5. Ar vaikui gali padėti tinkama mityba?

Įrodymų, kad mityba galėtų paveikti ligos eigą, nėra, tačiau rekomenduojama maitintis sveikai ir subalansuotai. Augančiam vaikui reikalingas maistas, turintis pakankamą baltymų, kalcio, vitaminų kiekį. Vartojant gliukokortikoidus, reikia vengti persivalgyti, nes šie vaistai didina apetitą ir vaikas lengvai gali priaugti svorio.

3.6. Ar klimatas turi įtakos vaiko ligos eigai?

Šiuolaikiniai tyrimai nurodo JDM paūmėjimų ryšį su UV spinduliais.

3.7. Ar galima vaiką, sergantį JDM, skiepyti ar imunizuoti?

Dėl skiepų ir imunizacijos reikėtų pasitarti su gydančiu gydytoju. Jis nuspręs, kurios vakcinos yra saugios. Daugelis vakcinų yra rekomenduojamos: stabligės, leidžiama poliomielito, difterijos, pneumokokinė ar gripo vakcina. Šios vakcinos, neturinčios gyvo komponento, yra saugios pacientams, vartojantiems imunosupresinius vaistus. Tačiau gyvos vakcinos vaikams, kurie gydomi imunosupresiniais arba biologiniais vaistais, yra vengtinos dėl galimo infekcijos pavojaus (tokios kaip tymų, raudonukės, vėjaraupių, BCŽ).

3.8. Seksualinis gyvenimas, nėštumas ir kontracepcija

JDM nepaveikia seksualinio gyvenimo ar nėštumo. Tačiau daugelis vaistų, naudojamų ligai gydyti, gali turėti nepageidaujamą poveikį vaisiui. Pacientai, gyvenantys aktyvų seksualinį gyvenimą, turėtų naudotis efektyviomis apsaugos nuo nėštumo priemonėmis ir dėl kontracepcijos bei nėštumo (ypač pacientės, planuojančios pastoti) pasitarti su gydančiu gydytoju.