



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

Juvenīls Dermatomiozīts

Versija 2016

3. IKDIENAS DZĪVE

3.1 Kā slimība ietekmē bērna un ģimenes dzīvi?

Jāpievērš uzmanība slimības psiholoģiskajai ietekmei uz bērniem un viņu ģimenēm. Tāda hroniska slimība kā JDM ir liels izaicinājums visai ģimenei un, protams, jo nopietnāka ir slimība, jo grūtāk ir tikt ar to galā. Bērnam jājūt vecāku atbalsts slimības pārvarēšanā. Ļoti svarīgi saglabāt pozitīvu attieksmi no vecāku puses, lai atbalstītu un mudinātu bērnu būt neatkarīgam cik vien iespējams. Tas palīdz bērniem pārvarēt ar slimību saistītās grūtības, veiksmīgi saprasties ar vienaudžiem un kļūt par patstāvīgu un harmonisku personību. Nepieciešamības gadījumā arī bērnu reimatologu komanda var nodrošināt nepieciešamo psiholoģisko atbalstu.

Viens no terapijas galvenajiem mērķiem ir ļaut bērnam dzīvot normālu pieauguša cilvēka dzīvi un lielākajā daļā gadījumu tas arī tiek sasniegts. Pēdējo desmit gadu laikā JDM ārstēšana ir ievērojami uzlabojusies un pastāv iespēja, ka tuvākajā nākotnē tiks atklāti jauni medikamenti. Kombinētas medikamentu un rehabilitācijas ārstēšanas rezultātā, lielākajai daļai pacientu tagad ir iespējams pasargāt vai ierobežot muskuļu bojājumus.

3.2 Vai vingrinājumi un fizikālā terapija var palīdzēt manam bērnam?

Vingrinājumu un fizikālās terapijas mērķis ir palīdzēt bērnam cik vien iespējams pilnvērtīgi piedalīties visās ikdienas dzīves aktivitātēs, kā arī īstenot viņu potenciālu sabiedrībā. Vingrinājumus un fizikālo terapiju var izmantot, lai veicinātu aktīvu dzīvesveidu. Muskuļu veselība ir svarīga

iepriekš minēto mērķu sasniegšanai. Vingrinājumi un terapija var palīdzēt sasniegt labāku muskuļu elastību, spēku, koordināciju un izturību. Šie muskuloskeletālās veselības paņēmieni ļauj bērniem veiksmīgi un droši piedalīties skolas aktivitātēs, kā arī tādās ārpusskolas aktivitātēs kā brīvā laika pavadīšana un sports. Ārstēšana un mājas vingrinājumu programmas var palīdzēt sasniegt normālu fiziskās sagatavotības līmeni.

3.3 Vai mans bērns drīkst sportot?

Piedalīšanās sporta aktivitātēs ir būtisks aspekts katra normāla bērna ikdienā. Viens no fizikālās terapijas galvenajiem mērķiem ir ļaut bērnam dzīvot normālu dzīvi, nedomāt, ka viņi ir atšķirīgi no saviem draugiem. Vecākiem būtu jāļauj bērnam nodarboties ar sportu, kad viņš grib, bet brīdinot, ka sportošana ir jāpārtrauc, ja bērns jūt sāpes muskuļos. Tas dos iespēju bērnam sākt laicīgu slimības ārstēšanu; daļēji ierobežotas sportiskās aktivitātes ir labākas nekā vispārēji sportošanas aizliegumi slimības dēļ. Pozitīvā attieksme veicinās bērnu būt neatkarīgam slimības izraisīto ierobežojumu ietvaros. Vingrinājumi ir jāveic, sekojot fizioterapeita padomiem (dažreiz ir nepieciešama fizioterapeita uzraudzība). Fizioterapeits jums dos padomus, kurus vingrinājumus un sporta veidus ieteicams veikt, atbilstoši muskuļu sagatavotības līmenim. Slodze ir jāpalielina pakāpeniski, lai stiprinātu muskuļus un attīstītu izturību.

3.4 Vai mans bērns drīkst regulāri apmeklēt skolu?

Skola bērniem ir tas pats, kas darbs pieaugušajiem: tā ir vieta, kur bērns mācās kļūt par neatkarīgu un patstāvīgu personību. Vecākiem un skolotājiem ir jābūt piekāpīgiem, lai bērniem pēc iespējas normālā veidā ļautu piedalīties skolas aktivitātēs. Tas ļaus bērnam būt pēc iespējas sekmīgam akadēmiskā līmenī, kā arī ļaus viņiem iejusties un būt pieņemtiem no vienaudžu un pieaugušo puses. Regulāra skolas apmeklēšana ir ļoti svarīga. Pastāv daži faktori, kas var izraisīt problēmas: grūtības staigāt, nogurums, sāpes un stīvums. Skolotāji ir jāinformē par bērna vajadzībām: palīdzība rakstīšanas grūtību dēļ, atbilstoši galdi pie kuriem strādāt, regulāras aktivitātes, lai izvairītos no muskuļu stīvuma, kā arī palīdzība dažās fiziskās audzināšanas aktivitātēs. Pacientus vajadzētu mudināt pēc iespējas vairāk piedalīties

sporta nodarbībās.

3.5 Vai uzturs var palīdzēt manam bērnam?

Nav pierādīts, ka uzturs varētu ietekmēt slimības procesu, bet ir ieteicams ievērot normālu, sabalansētu uzturu. Veselīgs, sabalansēts uzturs ar atbilstošu proteīna, kalcija un vitamīnu daudzumu tiek rekomendēts visiem bērniem augošā vecumā. Ieteicams izvairīties no pārēšanās kortikosteroīdu lietošanas laikā: tas palielina apetīti, kas var viegli novest pie liekā svara problēmām.

3.6 Vai klimats ietekmē slimības gaitu?

Pašlaik tiek veikts pētījums, meklējot saistību starp UV-starojumu un JDM.

3.7 Vai bērnu drīkst vakcinēt?

Jums būtu jākonsultējas ar jūsu ārstu, kuras vakcīnas ir drošas un ieteicamas jūsu bērnam. Ieteicamās vakcinācijas: pret stinguma krampjiem, poliomielīts ar injekciju, pret difteriju, pret pneimokoku un gripu. Šīs ir nedzīvu maisījumu vakcīnas, kuras ir drošas pacientiem, kuri lieto imūnsupresīvos medikamentus. Tomēr nav ieteicams lietot dzīvās vakcīnas, jo hipotētiski tām pastāv iespēja izraisīt infekciju pacientiem, kuri lielās devās lieto imūnsupresīvos medikamentus vai bioloģiskos aģentus (piemēram, vakcīnas pret cūciņām, masalām, masaliņām, vakcīna pret tuberkulozi (BCG) vai dzelteno kaiti).

3.8 Vai var rasties problēmas, kas ir saistītas ar dzimumdzīvi, grūtniecību un izsargāšanos no tās?

Nav pierādīts, ka JDM ietekmētu dzimumdzīvi vai grūtniecību. Tomēr daudzi medikamenti, kuri tiek lietoti ar mērķi kontrolēt slimību, var atstāt ietekmi uz augli. Pacientiem, kuri dzīvo aktīvu dzimumdzīvi, ieteicams izmantot drošas kontracepcijas metodes un konsultēties par kontracepcijas un grūtniecības (īpaši pirms sāk apsvērt iespēju par bērna plānošanu) jautājumiem ar ārstējošo ārstu.