



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

Juvenīls Dermatomiozīts

Versija 2016

1. KAS IR JUVENĪLS DERMATOMIOZĪTS?

1.1 Kāda veida slimība tā ir?

Juvenīls dermatomiozīts (JDM) ir reta slimība, kas skar muskuļus un ādu. To sauc par "juvenīlu" tad, kad slimība sākas pirms 16 gadu vecuma. Juvenīls dermatomiozīts pieder pie stāvokļu grupas, ko sauc par autoimūnām slimībām. Parasti imūnsistēma palīdz mums cīnīties ar infekcijām. Autoimūno slimību laikā imūnsistēma reaģē savādāk un normālos audos kļūst pārāk aktīva. Šī imūnsistēmas reakcija noved pie iekaisuma procesa, kas izraisa audu iekaisīgas izmaiņas un var novest pie iespējamiem audu bojājumiem.

JDM skar mazos asinsvadus ādā (dermato-) un muskuļus (miozīts). Tas noved pie tādām problēmām kā muskuļu vājums vai sāpes, īpaši ķermeņa muskuļos un muskuļos ap gurniem, pleciem un kaklu. Lielākajai daļai pacientu ir arī ādas izsitumi. Šie izsitumi var skart vairākas ķermeņa daļas: seju, acu plakstiņus, pirkstu locītavas, ceļgalus un elkoņus. Ādas izsitumi ne vienmēr rodas tajā pašā laikā, kad muskuļu vājums: tie var parādīties pirms vai pēc tā. Retos gadījumos var būt iesaistīti arī mazie asinsvadi citos orgānos.

Dermatomiozīts var attīstīties gan bērniem, gan pusaudžiem, gan pieaugušajiem. Pastāv dažas atšķirības starp pieaugušo un juvenīlo dermatomiozītu. Apmēram 30% pieaugušo, kuri slimo ar dermatomiozītu, ir saistība ar vēzi (ļaundabīgu), kamēr JDM nav saistības ar vēzi.

1.2 Cik bieži slimība sastopama?

JDM ir reta slimība bērniem. Katru gadu tā var attīstīties apmēram 4

bērniem no 1 miljona. Slimība biežāk sastopama meitenēm nekā zēniem. Visbiežāk tā sākas vecumā no 4 – 10 gadiem, bet bērniem JDM var attīstīties jebkurā vecumā. JDM var attīstīties bērniem visā pasaulē, neatkarīgi no viņu etniskās piederības.

1.2 Kādi ir slimības cēloņi? Vai slimība ir iedzimta? Kāpēc manam bērnam ir šī slimība un vai to var novērst?

Nav zināms precīzs dermatomiozīta cēlonis. Tiek veikti daudzi starptautiski pētījumi, cenšoties atrast JDM cēloni.

Pašlaik JDM tiek uzskatīts par autoimūnu slimību un to visticamāk izraisa dažādi faktori. Šie faktori ir cilvēka ģenētiskā predispozīcija savienojumā ar reakciju uz tādām vides ietekmēm kā ultravioletais starojums vai infekcijas. Pētījumi ir uzrādījuši, ka daži mikrobi (vīrusi un baktērijas) var likt imūnsistēmai neparasti reaģēt. Dažas ģimenes ar bērniem, kuras ir skāris JDM, cieš no citām autoimūnām slimībām (piemēram, diabēts vai artrīts). Tomēr risks otram ģimenes loceklim saslimt ar JDM nav palielināts.

Tādējādi nav nekas, ko mēs varētu darīt, lai novērstu JDM. Daudz svarīgāk, nav nekas tāds, ko jūs kā vecāki varējāt darīt, lai pasargātu jūsu bērnu no saslimšanas ar JDM.

1.3 Vai tā ir lipīga?

JDM nav ne lipīga, ne infekcioza slimība.

1.4 Kādi ir slimības galvenie simptomi?

Katram cilvēkam, kurš slimo ar JDM, simptomi būs atšķirīgi. Lielākajai daļai bērnu tie ir:

Nogurums

Bērni bieži ir noguruši. Tas var novest pie ierobežotas spējas veikt pienākumus un pēc tam var rasties grūtības, veicot ikdienas aktivitātes.

Muskuļu sāpes un vājums

Bieži vien tiek skarti muskuļi, kas atrodas tuvu ķermeņa augšdaļai, kā arī muskuļi vēdera, muguras un kakla apvidū. Bērns var sākt atteikties veikt ar kājām garākas distances vai sportot, mazāki bērni var "kļūt

raudulīgāki", lūdzot viņus nēsāt uz rokām vairāk nekā iepriekš. Ja JDM progresē, tad kāpšana pa trepēm un izkāpšana no gultas var kļūt apgrūtinoša. Dažiem bērniem iekaisušie muskuļi var sabiezēt un saīsināties (tās sauc par kontraktūrām). Tas rada grūtības pilnībā iztaisnot skarto roku vai kāju: elkoņi un ceļi paliek saliektā pozā. Tas var ietekmēt roku un kāju kustības.

Locītavu sāpes un dažreiz arī locītavu uzpampums un stīvums
JDM laikā var iekaiest gan lielās, gan mazās locītavas. Šis iekaisums var izraisīt locītavu pietūkumu, sāpes un grūtības pakustināt locītavu. Šis iekaisums parasti labi reaģē uz ārstēšanu un parasti tas neveicina locītavu bojājumus.

Ādas izsitumi

Ādas izsitumi, kas ir redzami JDM pacientiem, var skart seju ar tūsku ap acīm (periorbitāla eritēma) un purpurrozā krāsu ap acu plakstiņiem (heliotropi izsitumi); var būt arī apsārtums uz vaigiem (tauriņveida izsitumi), kā arī uz citām ķermeņa daļām (pirkstu locītavu virspusē, uz ceļgaliem, elkoņiem), kur āda var sabiezēt (Gottrona papulas). Ādas izsitumi var parādīties ilgu laiku pirms muskuļu sāpēm vai vājuma. Bērniem ar JDM var attīstīties daudzi citi izsitumi. Dažreiz ārsti redz pietūkušus asinsvadus (izskatās kā sarkani punkti) bērna nagu gultnē vai virs acu plakstiņiem. Daži JDM radītie izsitumi ir jutīgi pret sauli (fotosensitīvi), kamēr citi var pārvērsties čūlās.

Kalcinoze

Slimības laikā var attīstīties cieti mezgliņi zem ādas, kas satur kalciju. To sauc par kalcinozi. Dažreiz tā jau ir slimības sākumā. Mezgliņu augšpusē var rasties čūlas un var izdalīties pienains šķidrums, kas satur kalciju. Ja tas jau ir attīstījies, tad to ārstēšana ir sarežģīta.

Vēdergraizes jeb sāpes vēderā

Dažiem bērniem ir problēmas ar zarnām. Tāpēc var rasties sāpes vēderā vai aizcietējums, kā arī smagas vēdera dobuma problēmas, ja tiek skarti asinsvadi pie zarnām.

Plaušu problēmas

Muskuļu vājuma dēļ var rasties elpošanas problēmas. Muskuļu vājums var radīt izmaiņas bērna balsī, kā arī var rasties norīšanas problēmas.

Dažreiz var rasties plaušu iekaisums, kas var radīt elpas trūkumu. Daudz smagākās formās var tikt skarti visi muskuļi, kas ir piestiprināti pie skeleta (skeleta muskuļiem), kas var radīt elpošanas, norīšanas un runāšanas problēmas. Tāpēc balss izmaiņas, grūtības ēst vai norīt, klepošana vai elpas trūkums ir ļoti nozīmīgas slimības pazīmes.

1.6 Vai slimība visiem bērniem izpaužas vienādi?

Slimības smaguma forma katram bērnam ir atšķirīga. Dažiem bērniem tiek skarta tikai āda bez muskuļu vājuma (dermatomiozīts bez miozīta) vai arī ar ļoti nelielu muskuļu vājumu, kas var parādīties tikai pārbaužu laikā. Citiem bērniem var būt problēmas ar daudzām skartajām ķermeņa daļām: ādu, muskuļiem, locītavām, plaušām un zarnām.

2. DIAGNOZE UN ĀRSTĒŠANA

2.1 Vai bērniem tā ir atšķirīga, salīdzinājumā ar pieaugušajiem?

Pieaugušajiem dermatomiozīts var būt sekundārs attiecībā uz esošo vēzi (ļaudabīgo audzēju). Bērniem, kuri slimo ar JDM, nav saistības ar vēzi.

Pieaugušajiem var būt stāvoklis, kad tiek skarti tikai muskuļi (polimiozīts), bet tas ir ļoti retos gadījumos sastopams bērniem. Pārbaužu rezultātā pieaugušajiem dažreiz tiek atrastas īpašas antivielas. Daudzas no tām nav novērotas bērniem, bet pēdējo 5 gadu laikā arī bērniem ir atpazītas īpašas antivielas. Kalcinoze daudz biežāk ir novērota bērniem nekā pieaugušajiem.

2.2 Kā tā tiek diagnosticēta? Kādas ir pārbaudes?

Lai diagnosticētu JDM, papildus asins analīzēm un tādām citām pārbaudēm kā magnētiskā rezonanse (MR) vai muskuļu biopsija, jūsu bērnam būs nepieciešams veikt arī fiziskas pārbaudes. Katrs bērns ir citādāks un jūsu ārsts noteiks piemērotākās pārbaudes katram bērnam. JDM var sākties ar īpašu muskuļu vājuma veidu (augšstilbu un augšdelma muskuļu iesaisti) un specifiskiem ādas izsitumiem: šajos gadījumos JDM diagnosticēt ir vieglāk. Fizikālās pārbaudes laikā tiks pārbaudīts muskuļu spēks, ādas izsitumi un asinsvadi nagu gultnēs.

Dažkārt JDM var līdzināties citas autoimūnas slimības simptomiem (piemēram, artrīta, sistēmas sarkanās vilkēdes vai vaskulīta) vai līdzināties iedzimtai muskuļu slimībai. Pārbaudes palīdzēs saprast, kura slimība ir jūsu bērnam.

Asins analīzes

Asnis analīzes ir paredzētas, lai identificētu iekaisumu, imūnsistēmas funkcijas un problēmas, kuras izraisa iekaisums. Muskuļu šūnās ir vielas, kas ietek asinīs, kur tās var izmērīt. Vissvarīgākie ir proteīni, ko sauc par muskuļu enzīmiem. Asins pārbaudes lielākoties tiek veiktas, lai noteiktu, cik aktīva ir slimība un lai novērtētu ārstēšanas rezultātu atkārtotās pārbaudēs (skatīt zemāk). Ir pieci muskuļu enzīmi, kurus var izmērīt: kreatīnkināze, LDH, AST, ALT un aldolāze. Vismaz viens no tiem parasti parādās lielākajai daļai pacientu, lai gan ne vienmēr. Citas laboratorijas pārbaudes var palīdzēt noteikt diagnozi. Tas iekļauj antinukleārās antivielas (ANA), miozītam specifiskas antivielas (MSA) un ar miozītu saistītas antivielas (MAA). ANA un MAA var būt pozitīvas arī citu autoimūno slimību gadījumā.

MR

Muskuļu iekaisumu var redzēt ar magnētiskās rezonanses (MR) palīdzību.

Citas muskuļu pārbaudes

Atklājumi muskuļu biopsijā (mazu muskuļu daļiņu paņemšana) ir nozīmīgi, lai varētu apstiprināt diagnozi. Tāpat tas var būt arī labs pētījuma palīgrīks, lai varētu labāk izprast slimību.

Funkcionālas izmaiņas muskulī var mērīt ar speciāliem elektrodiem, kurus kā adatas ievieto muskuļos (elektromiogrāfija, EMG). Šis pētījums var būt noderīgs, lai atšķirtu JDM no citām iedzimtām muskuļu slimībām, bet saprotamos gadījumos tā ne vienmēr ir vajadzīga.

Citas pārbaudes

Var tikt veiktas arī citas pārbaudes, lai noteiktu orgānu iesaisti. Elektrokardiogrāfija (EKG) un sirds ultraskaņa (Ehokg) ir noderīgas sirds slimību noteikšanai, krūšu rentgenogramma vai datortomogrāfija kopā ar plaušu funkcionēšanas pārbaudēm var atklāt plaušu iesaisti slimībā. Gremošanas procesa rentgenogramma, izmantojot īpašu necaurredzamu šķidrumu (kontrastam), var noteikt kakla un barības

vada iesaisti. Vēdera dobuma ultraskaņa var tikt izmantota zarnu slimību noteikšanai.

2.3 Cik liela nozīme ir pārbaudēm?

Parasti JDM var konstatēt muskuļu vājuma (augšstilbu un augšdelma) un klasisku ādas izsitumu dēļ. Pārbaudes pēc tam izmanto, lai apstiprinātu JDM diagnozi un noteiktu ārstēšanu. JDM muskuļu slimību var novērtēt, izmantojot standarta muskuļu pārbaudžu rezultātus (bērnu miozīta novērtēšanas skala (BMNS); manuālā muskuļu testēšana 8 (MMT8)) un asins analīzes (meklējot paaugstinātos muskuļu enzīmus un iekaisumu).

2.4 Ārstēšana

JDM ir ārstējama slimība. Tam nav speciālu ārstniecības līdzekļu, bet ārstēšanas mērķis ir kontrolēt slimību (likt slimībai sasniegt remisiju). Ārstēšana ir piemērota atbilstoši bērna individuālajām vajadzībām. Ja šī slimība netiek kontrolēta, tas var radīt neatgriežamus bojājumus: tas var radīt ilgtermiņa problēmas, tai skaitā invaliditāti, kura turpinās pat tad, kad slimība ir izārstēta.

Daudziem bērniem svarīgs ārstēšanas elements ir fizioterapija; dažiem bērniem un viņu ģimenēm ir nepieciešams arī psiholoģisks atbalsts, lai tiktu galā ar slimību un tās ietekmi uz viņu ikdienas dzīvi.

2.5 Kāda ir ārstēšana?

Visi medikamenti darbojas, apslāpējot imūnsistēmu, lai apturētu iekaisumu un pasargātu no bojājumiem.

Kortikosteroīdi

Šīs zāles ļoti ātri kontrolē iekaisumu. Dažreiz kortikosteroīdus injicē caur vēnu (caur intravenozo jeb IV līniju), lai medikamentus ātri ievadītu ķermenī. Tas var būt ļoti svarīgi dzīvībai.

Tomēr tam var būt arī blakus parādības, ja lielas devas ir nepieciešamas ilgtermiņā. Kortikosteroīdu lietošanas blakus parādības var izraisīt problēmas ar augšanu, palielināt infekciju risku, paaugstināt asinsspiedienu un osteoporozi (kaulaudu samazināšanās).

Kortikosteroīdu lietošana mazās devās var izraisīt dažas problēmas, bet

lielākā daļa problēmu ir novērotas, lietojot tos augstās devās. Kortikosteroīdi apslāpē paša ķermeņa steroīdus (kortizolu) un tas var izraisīt pat dzīvībai bīstamas problēmas, ja ārstēšana tiek pēkšņi pārtraukta. Tāpēc kortikosteroīdu lietošana ir jāsamazina pakāpeniski. Citi imūnsistēmu nomācoši medikamenti (piemēram, metotreksāts) savienojumā ar kortikosteroīdiem tiek lietoti, lai kontrolētu iekaisumu ilgtermiņā. Sīkākai informācijai skatīt sadaļu par zāļu terapiju.

Metotreksāts

Tas ir medikaments, kura iedarbībai ir nepieciešamas 6 līdz 8 nedēļas un parasti to lieto ilgu laika periodu. Tā galvenā blakus parādība tā lietošanas laikā ir slikta dūša (nelabums). Laiku pa laikam var novērot tādas blakus parādības kā čūlas mutē, neliela matu izkrišana, leikocītu samazināšanās vai aknu enzīmu paaugstināšanās. Aknu problēmas parasti ir nelielas, bet alkohola lietošana situāciju izteikti pasliktina. Lietojot folskābi (vitamīnu), tiek samazināts blakus parādību risks, īpaši to, kas attiecas uz aknu funkcionēšanu. Teorētiski palielinās arī infekciju risks, lai arī praksē tas nav novērots, izņemot vējbakas. Ārstēšanās laikā nevajadzētu plānot grūtniecību, jo metotreksāts var nelabvēlīgi ietekmēt augli.

Ja slimību neizdodas kontrolēt, lietojot kortikosteroīdus un metotreksātu, iespējami arī citi ārstēšanas veidi, bieži vien savienojumā ar citiem medikamentiem.

Citi imūnsupresīvi medikamenti

Ciklosporīns, tāpat kā metotreksāts, parasti tiek lietots ilglaicīgi. Tā ilgtermiņa lietošanas blakus parādības ir paaugstināts asinsspiediens, ķermeņa apmatojuma palielināšanās, smaganu pietūkums un nieru problēmas. Mikofenolāta mofetils arī tiek lietots ilgtermiņā. Parasti organisms to uzņem labi. Tā galvenās blakus parādības ir vēdersāpes, caureja un paaugstināts infekciju risks. Ciklofosfamīds var tikt lietots retos gadījumos vai arī tad, kad slimība nereaģē uz ārstēšanu.

Intravenozais imūnglobulīns (IVIG)

Tas sastāv no cilvēka antivielām, kas koncentrētas no asinīm. To injicē vēnā un dažiem pacientiem tas iedarbojas caur imūnsistēmas efektiem, izraisot mazāku iekaisumu. Nav zināms noteikts mehānisms kā tas darbojas.

Fizioterapija un vingrinājumi

Populāri JDM fiziskie simptomi ir muskuļu vājums un locītavu stīvums, tā rezultātā samazinot kustīgumu un fizisko sagatavotību. Skarto muskuļu sāsinājums var izraisīt kustību ierobežojumus. Regulāras fizioterapijas nodarbības var palīdzēt risināt šīs problēmas. Fizioterapeits gan bērniem, gan vecākiem iemācīs piemērotas stiepšanās, spēka un fiziskās sagatavotības vingrinājumu programmas. Ārstēšanas mērķis ir stiprināt muskuļu spēku un izturību, kā arī pilnveidot un saglabāt locītavu kustību amplitūdu. Tas ir ļoti svarīgi, lai vecāki iesaistītos šajā procesā un palīdzētu bērnam izpildīt vingrojumu programmas.

Papildu ārstēšana

Ieteicams uzņemt atbilstošu kalcija un D vitamīna daudzumu.

2.6 Cik ilgi jāārstējas?

Ārstēšanas ilgums katram bērnam ir atšķirīgs. Tas ir atkarīgs no tā, kā JDM ietekmē bērnu. Lielākajai daļai bērnu JDM ir jāārstē vismaz 1-2 gadus, bet dažiem bērniem ārstēšanas periods ilgs vairāku gadu garumā. Ārstēšanas mērķis ir kontrolēt slimību. Ārstēšanu var ievērojami samazināt vai apturēt, ja bērnam ir bijis neaktīvs JDM ilgāku laika periodu (parasti vairākus mēnešus). Neaktīvs JDM tiek definēts bērnam, kuram ir normālas asins analīzes un nav aktīvas slimības pazīmju. Jāveic rūpīga slimības izpēte, lai pārlicinātos par slimības neaktīvās stadijas iestāšanos.

2.7 Kā ir ar nekonvencionālām un komplementārām ārstēšanas terapijām?

Pieejamas daudzas dabiskas papildu ārstēšanas terapijas, kas var mulsināt pacientus un viņu ģimenes. Lielākā daļa terapiju nav pierādītas kā iedarbīgas. Ieteicams rūpīgi apsvērt šo terapiju trūkumus un priekšrocības, jo tās var dārgi izmaksāt gan laika, gan naudas ziņā, kā arī lieki apgrūtināt bērnu. Ja vēlaties veikt dabiskas papildu ārstēšanas terapijas, tas jāapspriež ar jūsu bērna reimatologu. Dažas terapijas var savstarpēji mijiedarboties ar tradicionālajiem medikamentiem. Lielākā daļa ārstu neiebilda pret papildu terapiju, bet gan dos jums medicīnisku padomu. Ļoti svarīgi nepārtraukt lietot izrakstītos medikamentus. Tādu medikamentu kā kortikosteroīdu lietošanas pārtraukšana var būt ļoti bīstama, ja slimība joprojām ir aktīva. Lūdzu apspriediet jūsu jautājumus

par medikamentiem ar jūsu bērna ārstu.

2.8 Pārbaudes

Regulāras pārbaudes ir svarīgas. Šo vizīšu laikā tiks noteikta JDM slimības aktivitāte un iespējamās ārstēšanas blakusparādības. Tā kā JDM var ietekmēt daudzas ķermeņa daļas, ārstam ir nepieciešams rūpīgi izmeklēt bērnu pilnībā. Dažreiz tiek veikti speciāli muskuļu stipruma mērījumi. Parasti tiek veiktas asins analīzes, lai noteiktu JDM slimības aktivitāti un nozīmētu ārstēšanu.

2.9 Prognozes (ilgtermiņa iznākums bērnam)

Būtībā JDM ir 3 patoloģijas:

JDM ar monociklisku kursu: slimība tikai ar vienu epizodi, kas sasniedz remisiju (nav slimības aktivitātes) 2 gadus pēc slimības sākuma, bez slimības atgriešanās; JDM ar policiklisku kursu: var būt garāki remisijas periodi (kad slimība nav aktīva un bērns jūtas labi), kas mijas ar JDM slimības atgriešanās periodiem, kas parasti notiek tad, kad ārstēšana ir samazināta vai pārtraukta; Hroniski aktīva slimība: to raksturo aktīvs JDM, par spīti ārstēšanai (hroniski remitējošs slimības kurss); šai grupai pastāv visaugstākais komplikāciju risks. Salīdzinājumā ar pieaugušajiem, kuri slimo ar dermatomiozītu, bērni ar JDM parasti to panes labāk un viņiem neattīstās vēzis (ļaudabīgs audzējs). Bērniem ar JDM, kuriem ir skarti tādi iekšējie orgāni kā plaušas, sirds, nervu sistēma vai zarnas, šī slimība ir daudz nopietnāka. JDM var būt dzīvībai bīstams, bet tas ir atkarīgs no slimības smaguma, kas ir atkarīgs no muskuļu iekaisuma smaguma, kā arī no tā, kuri ķermeņa orgāni tiek skarti un no tā, vai ir kalcinoze (kalcija mezgliņi zem ādas). Ilgtermiņa problēmas var izraisīt savilkti muskuļi (kontraktūras), muskuļu apjoma zudums un kalcinoze.

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 jābūt 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, polimielīts 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 dzeltēno 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.