



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

Młodzieńcze Zapalenie Skórno-Mięśniowe

Wersja 2016

3. ŻYCIE CODZIENNE

3.1 Jak choroba może wpłynąć na codzienne życie dziecka i jego rodziny?

Należy przykładać uwagę do psychologicznego wpływu choroby na dziecko i jego rodzinę. Choroby przewlekłe, takie jak MZSM, to wyzwanie dla całej rodziny; oczywiście im cięższa postać choroby, tym trudniej sprostać wszystkim trudnościom. Dziecku trudno będzie poradzić sobie z chorobą, jeśli jego rodzice mają z tym problem. Pozytywne nastawienie rodziców, wspieranie i zachęcanie dziecka, by było jak najbardziej niezależne, wbrew chorobie, jest nadzwyczaj cenne. To podejście pomaga dzieciom pokonywać problemy związane z chorobą, radzić sobie w kontaktach z rówieśnikami i być niezależnymi. W razie potrzeby zespół reumatologii dziecięcej powinien zapewnić wsparcie psychospołeczne.

Jednym z głównych celów leczenia jest umożliwienie dziecku prowadzenia w przyszłości normalnego życia. W większości przypadków udaje się to osiągnąć. W ciągu ostatnich dziesięciu lat zanotowano ogromne postępy w leczeniu MZSM. Można spodziewać się, że w najbliższej przyszłości dostępnych będzie kilka nowych leków. Połączenie leczenia farmakologicznego i rehabilitacji u większości pacjentów pomaga zapobiegać uszkodzeniu mięśni lub je ograniczać.

3.2 Co mogą dać ćwiczenia i aktywność fizyczna?

Celem kinezyterapii i fizykoterapii jest pomoc dziecku w jak najpełniejszym uczestniczeniu w codziennych aktywnościach i realizacji jego potencjału w społeczeństwie. Ćwiczenia i fizykoterapia mogą służyć

jako zachęta do prowadzenia aktywnego, zdrowego trybu życia. Wymogiem do osiągnięcia tych celów są zdrowe mięśnie. Ćwiczenia i fizykoterapię można wykorzystać do zwiększenia elastyczności i siły mięśni oraz poprawienia koordynacji i wytrzymałości. Te cechy zdrowego układu mięśniowo-szkieletowego pozwalają dziecku z powodzeniem i bezpiecznie angażować się w szkolne zajęcia i dodatkowe aktywności, takie jak zabawy w wolnym czasie i uprawianie sportu. Program terapii i ćwiczeń prowadzonych w domu mogą być pomocne w osiągnięciu normalnej sprawności fizycznej.

3.3 Czy dziecko może uprawiać sport?

Uprawianie sportu jest bardzo ważnym aspektem życia codziennego każdego dziecka. Jednym z celów fizjoterapii jest umożliwienie dzieciom prowadzenia jak najbardziej normalnego życia i sprawienie, by nie czuły się inne od swoich przyjaciół. Ogólnym zaleceniem jest umożliwienie pacjentom uprawiania takiego sportu, jaki chcą, i pouczenie ich, żeby przerwali, gdy poczują dolegliwości mięśniowe i. To pozwoli dziecku zacząć wcześniej leczyć chorobę; częściowe ograniczenie aktywności fizycznej jest lepsze niż całkowite wyłączenie z ćwiczeń i zabaw z przyjaciółmi z powodu choroby. Ogólnie należy zachęcać dziecko do bycia niezależnym w granicach nałożonych przez chorobę. Przed ćwiczeniami należy zasięgnąć porady fizjoterapeuty (czasem ćwiczenia wymagają jego nadzoru fizjoterapeuty). Fizjoterapeuta doradzi, które ćwiczenia czy dziedziny sportu są bezpieczne, ponieważ zależy to od stopnia osłabienia mięśni. Obciążenie powinno być stopniowo zwiększane, żeby wzmacniać mięśnie i poprawiać wytrzymałość.

3.4 Czy dziecko może regularnie chodzić do szkoły?

Szkoła dla dzieci jest tym, czym praca dla dorosłych – miejscem, w którym uczą się, jak być niezależnymi i samodzielnyimi osobami. Rodzice i nauczyciele powinni zrobić wszystko, żeby umożliwić dziecku normalne uczestniczenie w zajęciach szkolnych, na tyle, na ile tylko będzie to możliwe. To pomoże dziecku w miarę możliwości z powodzeniem kontynuować naukę oraz integrować się i być akceptowanym i docenianym przez rówieśników i dorosłych. Bardzo ważne jest, aby dzieci regularnie uczęszczały do szkoły. Istnieje kilka czynników, które mogą być problemem: trudności z chodzeniem,

zmęczenie, ból lub sztywność. Ważne jest, żeby wytłumaczyć nauczycielom, jakie są potrzeby dziecka: pomoc z uwagi na problemy z pisaniem, odpowiednie stoły do pracy, możliwość regularnego rozruszania się, żeby uniknąć sztywności mięśni, oraz pomoc w uczestniczeniu w niektórych zajęciach fizycznych. Pacjentów należy zachęcać, by brali udział w lekcjach wychowania fizycznego (WF), gdy tylko jest to możliwe.

3.5 Czy dieta może pomóc dziecku?

Nie ma dowodów na to, że dieta wpływa na proces chorobowy. Zaleca się normalne, zbilansowane żywienie. Dorastającym dzieciom zaleca się zdrową, zbilansowaną dietę z odpowiednią ilością białka, wapnia i witamin. Z uwagi na to, że kortykosteroidy zwiększają apetyt, pacjenci, którzy je przyjmują, powinni uważać, by się nie objadać, ponieważ może to łatwo prowadzić do nadmiernego przybierania na wadze.

3.6 Czy klimat ma wpływ na przebieg choroby?

Aktualnie prowadzone są badania nad związkami promieniowania UV z MZSM.

3.7 Czy dziecko może być szczepione?

Szczepienia należy omówić ze swoim lekarzem, który zdecyduje, które szczepionki są bezpieczne i zalecane dla dziecka. Zalecanych jest wiele szczepionek: przeciwko tężcowi, szczepionka w zastrzyku przeciw polio, przeciw błonicy, pneumokokom i szczepionka w zastrzyku przeciwko grypie. Są to szczepionki nieżywe, bezpieczne dla pacjentów przyjmujących leki immunosupresyjne. Zazwyczaj unika się podawania żywych atenuowanych szczepionek, ponieważ istnieje hipotetyczne ryzyko wywołania infekcji u pacjentów otrzymujących duże dawki leków immunosupresyjnych lub leków biologicznych (np. szczepionych przeciwko śwince, odrze, różyczce, żółtej febrze czy szczepionki BCG).

3.8 Czy istnieją problemy związane z życiem seksualnym, ciążą, antykoncepcją?

Nie dowiedziono, aby MZSM miało wpływ na życie seksualne lub

zdolność do zajścia w ciążę. Jednak wiele leków stosowanych w leczeniu choroby może mieć szkodliwy wpływ na płód. Seksualnie aktywnym pacjentom radzi się stosowanie bezpiecznych metod antykoncepcji i przedyskutowanie z lekarzem kwestii antykoncepcji i ciąży (szczególnie przed planowanym poczęciem).