https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/RO/intro

Dermatomiozita Juvenilă

Versiunea 2016

3. VIAȚA DE ZI CU ZI

3.1 Cum poate afecta boala viața de zi cu zi a copilului meu și a familiei mele?

O atenţie majoră ar trebui să fie acordată impactului psihologic al bolii asupra copilului şi familiei sale. O boală cronică cum este DMJ este o provocare dificilă pentru întreaga familie şi, desigur, cu cât boala este mai gravă, cu atât este mai greu pentru pacient şi familie să facă faţă acestei situaţii. Va fi dificil pentru un copil să facă față bolii, dacă părinții au ei însiși probleme în gestionarea situației. O atitudine pozitivă din partea părinților pentru a sprijini și încuraja independența copilului cât mai mult posibil, în ciuda bolii, este extrem de valoroasă. Această atitudine ajută copiii să poată depăși dificultățile legate de boală, pentru a face față cu succes relațiilor cu colegii și a deveni independenți și echilibrați. Pentru atingerea acestor scopuri, echipa de reumatologie pediatrică trebuie să ofere sprijin psiho-social atunci când este necesar.
A permite copilului să aibă o viață normală de adult este unul dintre obiectivele principale ale tratamentului și poate fi atins în majoritatea cazurilor. Tratamentul DMJ s-a îmbunătățit în mod decisiv în ultimii zece ani și nu este exclus ca în viitorul apropiat să fie disponibile mai multe medicamente noi pentru tratarea bolii. Utilizarea combinată a tratamentului farmacologic și a exercițiilor de reabilitare poate preveni sau limita daunele musculare la majoritatea pacienților.

3.2 Exercițiile și terapia fizică pot ajuta copilul meu?

Scopul exercițiilor și a terapiei fizice este de a permite copilului să

participe în mod optim la toate activitățile vieții de zi cu zi și de a-și îndeplini toate rolurile sociale. Exercițiile și terapia fizică pot fi folosite pentru a încuraja o viață activă sănătoasă. Pentru a putea atinge aceste obiective, o condiție prealabilă sunt mușchii sănătoși. Exercițiile și terapia pot fi folosite pentru a obține o mai bună flexibilitate și forță, coordonare și rezistență musculară. Aceste aspecte ale sănătății musculo-scheletice permit copiilor să participe cu succes și în condiții de siguranță la activitățile școlare și la activitățile extra-școlare, cum ar fi activitățile de petrecere a timpului liber și sporturile. Programele de tratament și exercițiile fizice la domiciliu pot fi de ajutor pentru a ajunge la nivelul de tonifiere musculară necesar.

3.3 Copilul meu poate face sport?

Practicarea sporturilor este un aspect esenţial al vieţii de zi cu zi a unui copil sănătos. Unul dintre principalele obiective ale terapiei fizice este de a permite copiilor să desfăşoare o viaţă normală şi să nu se considere diferiţi de colegii lor. Sfatul general este de a permite pacienților să practice sportul pe care îl doresc, dar să fie sfătuiți să se oprească dacă au dureri musculare. Acest lucru va permite copilului să înceapă devreme tratamentul bolii. Este mult mai indicat să se permită participarea la activitățile sportive în mod limitat decât să li se interzică practicarea unui sport cu prietenii din cauza bolii. Atitudinea generală ar trebui să fie aceea de a încuraja copilul să fie independent, în limitele impuse de boală. Exercițiile trebuie să fie efectuate conform recomandărilor unui fiziokinetoterapeut (și, uneori, necesită supravegherea acestuia). Fiziokinetoterapeutul va ști să vă indice care sunt exercițiile și sporturile sigure, în funcție de tonusul mușchilor copilului. Volumul de exerciții fizice trebuie să crească treptat pentru a permite întărirea mușchilor și a imbunătăți rezistența.

3.4 Copilul meu poate frecventa școala în mod regulat?

Pentru copii, școala este echivalentă cu locul de muncă pentru adulți: un loc unde învață cum să devină persoane independente și de sine stătătoare ca individ. Părinții și profesorii trebuie să fie flexibili, pentru a permite copiilor să participe la activitățile școlare, într-un mod cât mai normal posibil. Acest lucru nu numai că va ajuta copilul să aibă rezultate școlare bune, dar și să fie acceptat și apreciat atât de colegi

cât și de adulți. Este extrem de important ca aceşti copii să frecventeze şcoala în mod regulat. Există câțiva factori care pot cauza probleme: dificultăți la mersul pe jos, oboseală, durere sau rigiditate musculară. Este important să se explice profesorilor care sunt nevoile copilului: ajutor la scris, pupitre corespunzătoare, mişcări regulate în timpul orelor de şcoală pentru a evita rigiditatea musculară și sprijin în participarea la unele dintre activitățile de educație fizică. Pacienții trebuie încurajați să ia parte ori de câte ori este posibil la lecțiile de educație fizică.

3.5 Dieta poate ajuta copilul?

Nu există dovezi care să indice că dieta poate influența evoluția bolii, dar se recomandă o dietă normală și echilibrată. Pentru un copil în creștere se recomandă o dietă sănătoasă, bine echilibrată cu proteine, calciu și vitamine suficiente. Supraalimentarea trebuie evitată la pacienții care utilizează corticosteroizi, deoarece aceștia determină creșterea poftei de mâncare, care poate duce la creșterea excesivă în greutate.

3.6 Condițiile climatice pot influența evoluția bolii?

Studii de cercetare actuale încearcă să găsească o relație între radiația UV și DMJ.

3.7 Poate copilul meu să fie vaccinat sau imunizat?

Imunizările trebuie discutate cu medicul dumneavoastră, care va decide vaccinurile sigure și recomandabile pentru copilul dumneavoastră. Sunt recomandate mai multe vaccinări: tetanos, poliomielită prin injectare, difterie, pneumococ și antigripal prin injectare. Acestea sunt vaccinuri compozite non-vii, care sunt sigure pentru pacienții cărora li se administrează medicamente imunosupresive. Cu toate acestea, vaccinurile cu micro-organisme vii atenuate (cum ar fi oreion, rujeolă, rubeolă, BCG, febră galbenă și varicelă) sunt în general evitate datorită riscului ipotetic de inducere a infecției la pacienții care primesc medicamente sau produse biologice imunosupresive în doze mari sau agenți biologici.

3.8 Sunt probleme asociate cu sexul, sarcina sau contracepție?

Nu a fost demonstrat dacă DMJ afectează viața sexuală sau sarcina. Cu toate acestea, multe dintre medicamentele folosite pentru a controla boala pot avea efecte adverse asupra fătului. Pacientele active din punct de vedere sexual sunt sfătuite să utilizeze metode sigure de contracepție și să discute cu medicul lor problemele legate de contracepție și sarcină (mai ales înainte de a încerca să rămână însărcinate).