



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

Juvenilná Dermatomyozitída

Verzia 2016

3. KAŽDODENNÝ ŽIVOT

3.1 Ako môže ochorenie ovplyvniť život môjho dieťaťa a mojej rodiny?

Je potrebné venovať pozornosť psychologickému dopadu ochorenia na deti a ich rodiny. Chronické ochorenie ako JDM je ťažkou výzvou pre celú rodinu a samozrejme, čím závažnejšie je ochorenie, tým ťažšie je sa s ním vyrovnáť. Pre choré dieťa bude ťažké zaobchádzať primerane so svojim ochorením, ak s ním budú mať problém zaobchádzať jeho rodičia. Veľmi cenný je pozitívny postoj rodičov, ktorý podporuje dieťa, aby bolo napriek svojmu ochoreniu čo najviac nezávislé. Pomáha to dieťaťu prekonať ťažkosti spojené s ochorením, úspešne interagovať s rovesníkmi a stať sa nezávislým a vyrovnaným. V prípade potreby, by detský reumatológ mal ponúknuť rodine psychologickú podporu. Jedným z hlavných cieľov liečby je umožniť dieťaťu normálny dospelý život a tento môže byť dosiahnutý vo väčšine prípadov. Liečba JDM sa v priebehu posledných 10 rokov dramaticky zlepšila a dá sa predpokladať, že v dohľadnej dobe bude k dispozícii viacero nových liekov. Kombinácia farmakologickej liečby s rehabilitáciou je už teraz schopná zabrániť alebo obmedziť poškodenie svalov u väčšiny pacientov.

3.2 Môže cvičenie a rehabilitácia pomôcť môjmu dieťaťu?

Účelom cvičenia a rehabilitácie je umožniť dieťaťu zúčastňovať sa maximálnej možnej miere všetkých normálnych životných činnostiach a naplniť jeho spoločenský potenciál. Cvičenie a rehabilitáciu je možné použiť aj na podporu aktívneho zdravého životného štýlu. Zdravé svaly

sú podmienkou dosiahnutia týchto cieľov. Cvičenie a rehabilitácia môžu pomôcť pri dosahovaní lepšej svalovej flexibility, svalovej sily, koordinácie a výdrže. Tieto stránky muskuloskeletálneho zdravia umožňujú deťom, aby sa úspešne a bezpečne zapájali do školských ako aj mimoškolských činností ako sú voľnočasové aktivity a športy. Liečebná telesná výchova a domáce cvičenia môžu byť nápomocné pri dosahovaní normálnej fyzickej výkonnosti.

3.3 Môže moje dieťa športovať?

Športovanie je zásadnou stránkou každodenného života každého dieťaťa. Jedným z hlavných cieľov rehabilitácie je umožniť deťom, aby žili normálny život a nepovažovali samy seba za odlišné v porovnaní s ich kamarátmi. Všeobecne sa odporúča, aby deti robili športy, ktoré chcú, ale usmerniť ich, aby prestali ak sa objavia bolesti svalov. Toto umožňuje deťom začať so športom už skoro od začatia liečby; čiastočne obmedzené športové aktivity sú lepšie ako vylúčenie z cvičenia a športovania s kamarátmi kvôli ochoreniu. Všeobecne by sa k deťom malo pristupovať tak, aby sa podporovala nezávislosť dieťaťa v rámci obmedzení daných ochorením. S cvičením by sa malo začať podľa usmernenia fyzioterapeuta a niekedy je potrebný aj dohľad fyzioterapeuta. Fyzioterapeut bude vedieť poradiť, ktoré cviky a športy sú bezpečné, keďže toto závisí od miery slabosti svalov. Závaž by sa mala postupne stupňovať, aby sa posilnili svaly a zlepšila sa výdrž.

3.4 Môže moje dieťa normálne chodiť do školy?

Škola má pre deti podobný význam ako práca pre dospelých: je to miesto kde sa deti učia nezávislosti a samostatnosti ako individuum. Rodičia a učitelia musia byť flexibilní, aby umožnili deťom účasť na školských aktivitách čo najnormálnejším spôsobom. Toto pomôže dieťaťu byť čo najúspešnejším akademicky a pomôže mu integrovať sa a byť akceptovaný rovesníkmi a dospelými. Je veľmi dôležité, aby dieťa navštevovalo školu pravidelne. Je niekoľko faktorov, ktoré môžu byť zdrojom problémov: sťažená chôdza, únava, bolesti alebo stuhnutosť. Je dôležité vysvetliť učiteľom potreby dieťaťa: pomoc kvôli ťažkostiam s písaním, vhodný pracovný stôl, možnosť pohybovať sa pravidelne, aby sa zamedzilo svalovej stuhnutosti a pomoc pri účasti na niektorých aktivitách na telesnej výchove. Pacientov je potrebné podporiť, aby sa

čo najčastejšie zúčastňovali hodín telesnej výchovy.

3.5 Môže môjmu dieťaťu pomôcť diéta?

Neexistujú dôkazy o tom, že by strava mohla ovplyvniť chorobný proces a odporúča sa normálna vyvážená strava. Zdravá, dobre vyvážená strava s bielkovinami, vápnikom a vitamínmi sa odporúča všetkým rastúcim deťom. Pacienti liečení kortikoidmi by sa mali vyhýbať prejedaniu, lebo tieto zvyšujú chuť do jedla a to môže ľahko viesť nadmernému nárastu váhy.

3.6 Môžu klimatické podmienky ovplyvniť priebeh ochorenia u môjho dieťaťa?

Výsledky súčasného vedeckého výskumu poukazujú na súvislosť medzi UV žiarením a JDM.

3.7 Môže byť moje dieťa očkované?

Očkovania je potrebné prediskutovať s ošetrojúcim lekárom, ktorý rozhodne, ktoré očkovacie látky sú vhodné pre vaše dieťa. Mnohé očkovania sa odporúčajú: tetanus, poliomyelitída, diftéria a pneumokoková a chrípková vakcína. Pri týchto sa jedná o neživé očkovacie látky, ktoré sú bezpečné pre pacientov liečených imunosupresívami. Naopak, živé atenuované očkovacie látky nie sú vhodné pre hypotetickú možnosť navodenia infekcie u pacientov dostávajúcich vysokodávkované imunosupresívne a biologické lieky (ako mumps, osýpky, červienka, žltá zimnica a BCG vakcína proti tuberkulóze a ovčie kiahne)

3.8 Majú pacienti problémy v sexuálnom živote, tehotenstve a pri plánovaní rodičovstva?

JDM neovplyvňuje sexuálny život a tehotenstvo. Avšak mnohé z liekov používaných na liečbu JDM môžu mať nežiaduce účinky na plod. Sexuálne aktívnym pacientom sa preto odporúča používanie bezpečných metód na prevenciu otehotnenia a prediskutovanie otázok týkajúcich sa tehotenstva a antikoncepcie (najmä v čase keď sa pokúšajú otehotnieť) so svojim lekárom.

