



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

Ювенільний дерматоміозит

Версія 2016

3. ЩОДЕННЕ ЖИТТЯ

3.1 Як може вплинути хвороба моєї дитини на щоденне життя моєї родини?

Слід звернути увагу на вплив хвороби на психологічний стан дітей та їхньої родини. Хронічне захворювання, таке як ЮДМ, є важким випробовуванням для всієї сім'ї. Зазвичай, чим серйозніша хвороба, тим важче з нею жити. Для дитини дуже важко правильно впоратися з хворобою, якщо батьки мають проблеми з нею впоратися. Надзвичайно цінним є позитивне ставлення зі сторони батьків. Вони повинні підтримувати і стимулювати дитину бути незалежною, наскільки це можливо, незважаючи на хворобу. Це допомагає дітям подолати труднощі, пов'язані із захворюванням, успішно спілкуватися з однолітками і стати незалежними і врівноваженими. При необхідності повинна бути запропонована психосоціальна підтримка педіатричної ревматологічної команди. Одним із основних завдань терапії є дозволити дитині вести нормальне доросле життя, і в більшості випадків цього можна досягти. За останні десять років лікування ЮДМ значно покращилось, і можна припустити, що найближчим часом будуть доступні кілька нових препаратів. Комбіноване використання фармакологічного лікування та реабілітації тепер можуть запобігти або зменшити пошкодження м'язів у більшості пацієнтів.

3.2 Чи можна використовувати фізіотерапію, щоб допомогти своїй дитині?

Мета вправ і фізіотерапії - допомогти дитині якомога повніше брати

участь у всіх нормальних повсякденних справах, і реалізувати свій потенціал у суспільстві. Вправи і фізична терапія також можуть бути використані для заохочення до активного здорового способу життя. Для того, щоб цього досягти необхідні здорові м'язи. Вправи і терапія можуть бути використані для досягнення більшої гнучкості м'язів, м'язової сили, координації і витривалості. Ці аспекти опорно-рухового здоров'я дозволяють дітям успішно і безпечно брати участь у шкільних заходах, а також за межами школи (дозвілля і спорт). Лікування вдома, здійснення програм реабілітації може бути корисне для досягнення нормального фізичного рівня.

3.3 Чи може моя дитина займатися спортом?

Заняття спортом є важливим аспектом повсякденного життя будь-якої дитини. Одним із головних завдань фізичної терапії є дозволити дітям вести нормальне життя і не вважати себе іншими від їхніх друзів. Загальна порада: якщо пацієнти хочуть займатися спортом, не треба їм заперечувати, але треба попереджати їх, щоб вони припиняли заняття, якщо присутня біль у м'язах. Краще на початку лікування захворювання дозволити дитині частково обмежені спортивні заняття, ніж вона буде виключена із занять спортом із друзями через хворобу. Треба заохочувати дитину бути незалежною у межах, встановлених хворобою. Вправи слід проводити після консультації з фізіотерапевтом (а іноді потрібен нагляд фізіотерапевта). Фізіотерапевт зможе визначити безпечні вправи та заняття спортом, оскільки це залежатиме від того, наскільки слабкі м'язи. Навантаження повинно поступово зростати з метою зміцнення м'язів і поліпшення витривалості.

3.4 Чи може моя дитина регулярно відвідувати школу?

Школа для дітей схожа на роботу для дорослих: це місце, де діти вчаться бути незалежними і самостійними, формуються як особистості. Батьки та вчителі повинні бути гнучкими в тому сенсі, щоб діти брали участь у шкільних заходах, вели нормальне життя, наскільки це можливо. Це допоможе дитині бути успішним у навчанні, а також допоможе їй інтегруватися і бути прийнятою своїми однолітками і дорослими. Надзвичайно важливо, щоб діти

регулярно відвідували школу. Є декілька факторів, які можуть викликати проблеми: труднощі при ходьбі, втома, біль або скутість м'язів. Важливо пояснити вчителям, що у дитини є потреби: допомагати їй долати труднощі у письмі, наприклад через відповідні столи для роботи, дозволяти їй регулярно рухатися, щоб уникнути м'язової скутості, і допомагати їй приймати участь в деяких заняттях фізичного навчання. Пацієнтів слід заохочувати брати участь, наскільки це можливо, в уроках фізичного виховання.

3.5 Чи може дієта допомогти моєї дитині?

Немає доказів того, що дієта може впливати на процес хвороби, але рекомендується нормальна збалансована дієта. Для всіх підростаючих дітей рекомендується здорова добре збалансована дієта з білком, кальцієм і вітамінами. Слід уникати переїдання у пацієнтів, що приймають кортикостероїди, тому що вони викликають підвищений апетит, який може легко призвести до надмірного збільшення ваги.

3.6 Чи може клімат впливати на перебіг захворювання моєї дитини?

Сучасні дослідження вивчають залежність між перебігом ЮДМ і УФ-випромінюванням.

3.7 Чи може моя дитина бути вакцинованою?

Календар щеплень повинен бути обговорений із вашим лікарем, який буде вирішувати, які вакцини безпечні і рекомендувати їх для вашої дитини. Рекомендується багато щеплень: ін'єкції проти правця, поліомієліту, дифтерії, пневмококової інфекції та грипу. Це неживі композитні вакцини, які безпечні для пацієнтів при лікуванні імуносупресивними препаратами. В той час живих ослаблених вакцин, як правило, слід уникати через гіпотетичний ризик індукції інфекції у хворих, які отримують високі дози імуносупресивних препаратів або біологічних агентів (вакцини проти свинки, кору, краснухи, БЦЖ, жовтої лихоманки).

3.8 Чи існують проблеми, пов'язані з сексом, вагітністю або регулюванням народжуваності?

Немає доказів, що ЮДМ впливає на статеву функцію або вагітність, але багато препаратів, що використовуються для контролю захворювання, можуть шкідливо діяти на плід. Сексуально активним пацієнтам рекомендується використовувати безпечні методи регулювання народжуваності, а також обговорити питання контрацепції та вагітності (особливо перед зачаттям) із лікарем.