www.printo.it/pediatric-rheumatology/AT/intro

Juvenile Dermatomyositis

Version von 2016

3. ALLTAG

3.1 Wie wirkt sich die Erkrankung auf das Alltagsleben meines Kindes und das unserer Familie aus?

Die psychischen Auswirkungen der Erkrankung auf das Kind und seine Angehörigen müssen ernst genommen werden. Eine chronische Erkrankung wie JDM ist eine schwierige Herausforderung für die ganze Familie. Je schwerer eine Erkrankung ist, desto schwieriger ist es natürlich, mit ihr fertig zu werden. Das Kind wird es schwer haben, mit seiner Erkrankung richtig umzugehen, wenn dies schon seinen Eltern nicht gelingt. Eine positive Einstellung der Eltern, die ihr Kind trotz der Krankheit zu so viel Selbstständigkeit wie möglich ermutigen, ist für das Kind extrem wichtig und hilft ihm, die durch die Erkrankung entstehenden Probleme zu bewältigen, von seinen Mitschülern anerkannt zu werden und eine unabhängige, ausgeglichene Persönlichkeit zu entwickeln. Das Kinderrheumatologen-Team sollte dem Kind bei Bedarf psychologische Unterstützung anbieten.
Ein Hauptziel der Therapie besteht darin, dem Kind ein normales Erwachsenenleben zu ermöglichen. Dieses Ziel wird in den meisten Fällen erreicht. Die Behandlung der JDM hat sich in den letzten zehn Jahren dramatisch verbessert, und es ist vorstellbar, dass zukünftig einige neue Medikamente zur Behandlung der JDM auf den Markt kommen werden. Durch die Kombination aus medikamentöser Behandlung und Physiotherapie lassen sich Muskelschäden mittlerweile bei den meisten Patienten verhindern oder zumindest begrenzen.

3.2 Können Übungen und Physiotherapie meinem Kind helfen?

Das Ziel von Übungen und Physiotherapie ist es, das Kind in die Lage zu versetzen, so weit wie möglich an allen Alltagsaktivitäten teilzunehmen und seinen Platz in der Gesellschaft auszufüllen. Darüber hinaus haben Übungen und Physiotherapie den Effekt, dass sie einen gesunden Lebensstil fördern. Gesunde Muskeln sind eine Voraussetzung, um diese Ziele zu erreichen. Mit Übungen und Physiotherapie lassen sich eine bessere Muskelflexibilität, Muskelstärke, Koordination und Ausdauer (Kondition) erzielen. Diese Eigenschaften eines gesunden Bewegungsapparates ermöglichen es dem Kind, sich erfolgreich und sicher an schulischen und außerschulischen Aktivitäten, wie z. B. Freizeitunternehmungen und Sport, zu beteiligen. Physiotherapie und häusliche Übungsprogramme können dabei helfen, eine normale körperliche Fitness zu erreichen.

3.3 Darf mein Kind Sport treiben?

Sportliche Aktivitäten gehören zu den elementaren Dingen im Alltag jedes Kindes. Ein Hauptziel der Physiotherapie besteht darin, dem Kind ein normales Leben zu ermöglichen, damit es sich nicht als Außenseiter fühlt. Die allgemeine Empfehlung lautet, den Kindern die Sportarten zu erlauben, zu denen sie Lust haben, ihnen jedoch die Anweisung zu erteilen, sofort aufzuhören, wenn Muskelschmerzen auftreten. Dadurch kann das Kind schon früh während der Behandlung mit der Sportart beginnen. Das Sporttreiben mit gewissen Einschränkungen ist besser als aufgrund der Krankheit vollständig von körperlicher Bewegung und Sport mit den Freunden ausgeschlossen zu sein. Die allgemeine Herangehensweise sollte darin bestehen, das Kind innerhalb der Einschränkungen, die ihm durch die Erkrankung auferlegt werden, zur Selbstständigkeit zu ermuntern. Bevor das Kind Sport treibt, sollte der Rat eines Physiotherapeuten eingeholt werden (manchmal ist auch die Beaufsichtigung durch einen Physiotherapeuten notwendig). Der Physiotherapeut kann Ratschläge darüber erteilen, welche Übungen und Sportarten sicher sind, da dies vom Grad der Muskelschwäche abhängig ist. Die Belastung sollte allmählich gesteigert werden, um die Muskeln zu stärken und die Ausdauer zu verbessern.

3.4 Kann mein Kind regelmäßig am Unterricht teilnehmen?

Die Schule ist für ein Kind dasselbe wie die Arbeit für einen

Erwachsenen: ein Ort, an dem es lernt wie man sich zu einer selbstständigen und selbstbewussten Persönlichkeit entwickelt. Eltern und Lehrer müssen flexibel sein, damit das Kind so normal wie möglich an den schulischen Aktivitäten teilnehmen kann. Dies wird dem Kind dabei helfen, so gute schulische Leistungen wie möglich zu erbringen und sich in der Schule zu integrieren und von seinen Schulkameraden und den Erwachsenen anerkannt zu werden. Es ist sehr wichtig, dass das betroffene Kind regelmäßig am Unterricht teilnimmt. Es gibt einige Faktoren, die Probleme verursachen können: Gehprobleme, Müdigkeit, Schmerzen oder Steifigkeit. Es ist wichtig, die Lehrer über die Bedürfnisse des Kindes aufzuklären: Hilfe bei Schreibschwierigkeiten, geeignete Tische, regelmäßige Bewegung während des Unterrichts, um einer Muskelsteifigkeit vorzubeugen, sowie Hilfe im Sportunterricht. Die Patienten sollten ermutigt werden, so oft wie möglich am Sportunterricht teilzunehmen.

3.5 Kann eine spezielle Ernährung meinem Kind helfen?

Es liegen keine Hinweise vor, dass die Ernährung einen Einfluss auf den Verlauf der Erkrankung hat, doch es wird eine normale, ausgewogene Ernährung empfohlen. Der Ernährungsplan aller heranwachsenden Kinder sollte gesund und ausgewogen sein und eine ausreichende Zufuhr an Proteinen, Calcium und Vitaminen gewährleisten. Patienten, die mit Kortikosteroiden behandelt werden, sollten darauf achten, nicht zu viel zu essen, da diese Medikamente appetitanregend sind und zu einer übermäßigen Gewichtszunahme führen können.

3.6 Kann das Klima den Verlauf der Erkrankung beeinflussen?

Aktuell werden Untersuchungen über den Zusammenhang zwischen UV-Strahlung und JDM durchgeführt.

3.7 Darf mein Kind geimpft werden?

Sie sollten das Thema Impfung mit Ihrem Arzt besprechen, der Ihnen sagen kann, welche Impfstoffe sicher und ratsam bei Ihrem Kind sind. Viele Impfungen werden empfohlen: Spritzimpfungen gegen Tetanus, Kinderlähmung, Diphtherie, Pneumokokken und Grippe. Bei diesen Impfstoffen handelt es sich um Totimpfstoffe, die bei Patienten, die mit

Immunsuppressiva behandelt werden, sicher sind. Auf Impfungen mit Lebendimpfstoffen sollte dagegen generell verzichtet werden, da das theoretische Risiko besteht, dass sie bei Patienten, die mit hoch dosierten Immunsuppressiva oder Biologika behandelt werden, eine Infektion auslösen (wie z. B. Mumps, Masern, Röteln, Tuberkulose, Gelbfieber).

3.8 Gibt es Probleme im Zusammenhang mit Geschlechtsverkehr, Schwangerschaft oder Empfängnisverhütung?

Es gibt keine Hinweise dafür, dass sich JDM in irgendeiner Weise auf den Geschlechtsverkehr oder die Schwangerschaft auswirkt. Doch viele der zur Behandlung der Erkrankung eingesetzten Medikamente können unerwünschte Wirkungen auf den Fötus haben. Sexuell aktiven Patienten wird empfohlen, sichere Verhütungsmethoden anzuwenden und sich zum Thema Verhütung und Schwangerschaft (insbesondere bei geplanter Schwangerschaft) von ihrem behandelnden Arzt beraten zu lassen.