



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

Gyermekkori Dermatomiozitisz

Verzió 2016

3. MINDENNAPI ÉLETVITEL

3.1 Hogyan befolyásolhatja a betegség a gyermekem és a családom mindennapi életét?

Figyelmet kell fordítani a betegségnek a gyermekekre és családjára kifejtett pszichológiai hatására. Egy olyan krónikus betegség, mint a JDM, nem egyszerű kihívás az egész családnak, és természetesen minél súlyosabb a betegség, annál nehezebb megbirkózni vele. Nehéz lesz a gyermeknek jól venni ezt az akadályt, ha a szüleinek is problémát okoz. Rendkívül hasznos a szülők pozitív gondolkodásmódbeli hozzáállása, amellyel a gyermeket támogatják és bátorítják az önállóságra a betegsége ellenére, amennyire csak lehetséges. Ez segítséget jelent a gyermeknek a betegséggel kapcsolatos akadályok leküzdésében, továbbá abban, hogy sikeresen beilleszkedjen társai közé, és önállóvá, kiegyensúlyozottá váljon. Szükség esetén a gyermekreumatológiai szakembereknek pszichoszociális segítséget kell felajánlaniuk.

A terápia egyik fő célja, hogy a gyermek számára lehetővé tegye a normális felnőtt életet, ami az esetek többségében megvalósítható. A JDM kezelése erőteljes fejlődésen esett át az elmúlt tíz évben, és elképzelhető, hogy számos új gyógyszer válik elérhetővé a közeljövőben. A gyógyszeres kezelés és a rehabilitáció kombinációjával jelenleg a betegek legtöbbjénél megelőzhető vagy mérsékelhető az izomkárosodás.

3.2 Segíthet-e gyermekemen a testmozgás és a fizikoterápia?

A testmozgás és a fizikoterápia célja, hogy segítse a gyermeket abban, hogy a lehető leginkább részt vegyen a szokásos napi életvitelhez

tartozó összes tevékenységben, és a képességeinek megfelelően betöltse a szerepét a társadalomban. A testmozgás és a fizikoterápia emellett az aktív egészséges életmódra is ösztönöz. Ezeknek a céloknak az eléréséhez egészséges izmokra van szükség. Testmozgással és terápiával javítani lehet az izmok ruganyosságát és erejét, valamint a koordinációt és az állóképességet (erőnlétet). Az egészséges váz-izom rendszer lehetővé teszi a gyermekek számára, hogy sikeresen és biztonságban részt vegyenek az iskolai és az azon kívüli tevékenységekben, például a szabadidős és sporttevékenységekben. A kezelés és az otthoni tornagyakorlatok hasznosak lehetnek a megfelelő erőnlét eléréséhez.

3.3 Sportolhat-e a gyermekem?

A sport nélkülözhetetlen eleme a gyermek mindennapi életének. A fizikoterápia egyik fő célja, hogy a gyermekek, amennyire csak lehetséges, normális életet éljenek, és ne érezzék úgy, hogy különböznek a barátaiktól. Általános tanács, hogy a beteget hagyni kell azt a sportot űzni, amelyiket szereti, de azt kell javasolni neki, hogy hagyja abba, ha fájnak az izmai. A gyermek így korán elkezdheti a betegsége kezelését; a részlegesen korlátozott sportolás jobb annál, minthogy a betegség miatt eltiltsák attól, hogy mozogjon és sportoljon a barátaival. Az a jó általános hozzáállás, ha bátorítjuk a gyermeket arra, hogy a betegsége által szabott korlátok között legyen önálló. A testmozgást a fizioterapeuta tanácsainak megfelelően (bizonyos esetekben a felügyelete alatt) kell elkezdni. A fizioterapeuta tanácsot tud adni arra vonatkozóan, hogy milyen típusú testmozgás és sport biztonságos a gyermek számára, ugyanis ez az izomgyengesége mértékétől függ. A terhelést fokozatosan növelni kell az izmok erősítése és az állóképesség javítása érdekében.

3.4 Járhat-e a gyermekem rendszeresen iskolába?

Az iskola a gyermeknek olyan, mint a munka a felnőtteknek: az a hely, ahol megtanulhatja, hogyan legyen független és önálló egyén. A szülőknek és tanároknak rugalmasoknak kell lenniük, hogy lehetővé tegyék a gyermekek számára a lehető legtermészetesebb részvételt az iskolai tevékenységekben. Ezzel segítenek a gyermeknek abban, hogy a lehető legsikeresebb legyen a tanulásban, valamint hogy beilleszkedjen

és elfogadott legyen a társai és a felnőttek körében egyaránt. Rendkívül fontos, hogy a gyermekek rendszeresen járjanak iskolába. Van néhány tényező, amely problémát okozhat: járási nehézségek, fáradékonyság, fájdalom, merevség. Fontos, hogy elmagyarázzuk a tanároknak, hogy a gyermeknek mire van szüksége: segítségre az írással kapcsolatos nehézségek miatt, megfelelő munkaasztalra, rendszeres testmozgásra az izommerevség megelőzése érdekében, valamint segítségre bizonyos tornaórai tevékenységeknél. A betegeket bátorítani kell, hogy lehetőség szerint mindig vegyenek részt a tornaórákon.

3.5 Segíthet-e az étrend?

Nem bizonyított, hogy az étrend befolyásolná a betegség folyamatát, azonban egészséges, kiegyensúlyozott étrend javasolt. A fehérjében, kalciumban és vitaminokban gazdag, egészséges, kiegyensúlyozott étrend minden, növésben lévő gyermek számára ajánlott. Kerülni kell a túlevést a kortikoszteroidokkal kezelt betegeknél, mivel ezek fokozzák az étvágyat, ami könnyen elhízáshoz vezethet.

3.6 Befolyásolhatja-e az éghajlat a gyermekem betegségének lefolyását?

Jelenleg is kutatják az összefüggést az ultraibolya sugárzás és a JDM között.

3.7 Kaphat-e a gyermekem védőoltást vagy immunkezelést?

Az immunkezeléseket meg kell beszélni a kezelőorvossal, aki eldönti, hogy milyen védőoltások biztonságosak és javasoltak a gyermek számára. Számos védőoltás ajánlott: tetanusz, poliomielitisz, diftéria, pneumococcus és influenza elleni oltások. Ezek nem élő, összetett vakcinák, amelyek biztonságosak az immunsuppresszív gyógyszerekkel kezelt betegek számára. Általában kerülni kell azonban az élő gyengített kórokozót tartalmazó vakcinákat, mivel fertőzést idézhetnek elő a nagy dózisú immunsuppresszív gyógyszereket vagy biológiai szereket kapó betegekben (ilyen vakcinák például a mumpsz, kanyaró, rubeola, BCG és sárgaláz és bárányhimlő elleni védőoltások).

3.8 Vannak-e problémák a nemi élettel, terhességgel és fogamzásgátlással kapcsolatban?

A JDM-ről nem igazolták, hogy befolyásolná a nemi életet vagy a terhességet. A betegség kezelésére alkalmazott gyógyszerek között azonban sok olyan van, amely nemkívánatos hatásokat fejt ki a magzatra. Az aktív nemi életet élő betegeknek tanácsos biztonságos fogamzásgátló módszereket használniuk, illetve a fogamzásgátlás és a terhesség kérdését megbeszélniük orvosukkal (főleg a gyermekvállalás tervezése előtt).