



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

若年性皮膚筋炎

版 2016

3. 日々の生活

3.1 私の子どもや家族、日々の生活に病気はどのような影響を与えますか？

病気の子どものみならずその家族全員に精神的影響を与えるので気をつける必要があります。JDMのような慢性疾患は家族全員にとって、困難な問題です。もちろんもっと深刻な病気の状況になればなるだけ、益々困難極める事態になります。両親が対処できない問題を抱えていれば、子どもがきちんと病気に対処するのは困難です。病気にもかかわらず、子どもができる限り独り立ちするように、子どもを支え、励ます両親の積極的な態度は、たいへん重要です。親のそういった態度は、病気によって生じた困難を克服し、仲間と上手く付き合い、自立してバランスのとれた人間に成長していくことを助けます。必要なときには、小児リウマチグループが社会心理的サポートを提供するでしょう。

大人になって普通の生活が送れるようになることが治療の主な目標の一つです。多くの患者で普通の大人の生活を送ることができるようになります。JDMの治療はここ10年で劇的な効果をあげています。そしてここ数年のうちにいくつかの新しい治療薬が認可されることでしょう。

薬物療法とリハビリテーションの組み合わせにより

現在では多くの患者で筋肉へのダメージを予防できたり最小限に抑えたりする事ができます。

3.2 運動や物理療法は私の子どもの役に立ちますか？

運動と理学療法の目的は、子どもたちが、人生の全ての日常活動にできるだけ普通に参加し、社会の中で十分力を発揮できる様にすることです。運動と物理療法は、活発で健康的な生活を送れるように手助けしてくれます。目標に到達できるためには、健康な筋肉が必要です。運動と物理療法により、柔軟性、筋力、調整と持久力（スタミナ）、より良い筋肉の状態にすることができます。筋骨格筋が健康な状態であれば、学校生活のみならず、学校の外での活動（たとえば課外活動やスポーツ）でも安全で充実した活動をすることができます。治療と自宅での運動プログラムは健康な状態を保つことに立ちます。

3.3 私の子どもはスポーツが出来ますか？

どんな子どもでもスポーツをすることは日常生活で重要なことです。物理療法の狙いの一つは友達との違いを感じることなく普通の生活がおくれるようにすることです。一般的なアドバイスとしては、子どもがやりたいというスポーツを許可してあげることですが、もし筋肉痛があ

るならスポーツをするのを止めさせる必要があります。この方法は、子どもたちの治療の早期から始めることができます。スポーツや運動を部分的に制限することは、この病気のために友達と一緒に運動したり遊ぶことが出来なくなるより良いことです。スポーツに対する一般的な対応は、病気によって理不尽に運動が制限されてしまいますが、本人が希望した中でできることならやらせてやるということです。そして、運動は物理療法士のアドバイスを受けてから行うべきです。（そして時に物理療法士の監督が必要なこともあります）物理療法士は患者さんの筋力がどのくらい弱くなっているかによってどのエクササイズや運動が安全かアドバイスをくれます。運動負荷は、筋肉を強くして持久力を上げていくために、徐々にあげていくべきです。

3.4 私の子どもは普通に学校に通えますか？

子どもにとっての学校は大人にとっての職場と同じです。学校は子どもたちが個人として自立独立していく方法を学ぶ場です。両親と学校の先生達は子どもたちができる限り普通のやり方で学校での活動に参加するため柔軟な対応をする必要があります。定期的に学校に通学するということは、子どもが学校の勉強についていけるということだけでなく、同級生やその親に受け入れられ一つにまとまる手助けにもなります。もちろん問題も生じます。たとえば歩くことが難しかったり疲れやすかったり身体が痛かったり動きが上手くできなかったりします。学校の先生方に、子どもにとって必要なことは何なのかを説明することが大切です。書き取りが難しければ手伝ったり、作業しやすい机を準備したり、筋のこわばりを防ぐために定期的に体を動かすことを許可したり、体育授業への参加を助けたりなど。子どもは、可能な時はいつでも体育の授業の一部にでも参加するよう励まされるべきです。

3.5 食事療法は私の子どもの役に立ちますか？

食事が、この病気の経過に影響するという証拠はありません。しかし通常のバランスのとれた食事は必要です。蛋白、カルシウム、ビタミンとともに健康的でバランスのとれた食事はすべての成長中の子どもには必要なものです。副腎皮質ステロイドは食欲を増進させ、簡単に体重増加につながります。副腎ステロイド内服中の子どもは食べ過ぎを避けなければなりません。

3.6 この病気の経過に気候は影響しますか？

現在の調査ではU-V紫外線がJDMに関係している事が分かっています。

3.7 私の子どもは予防接種ができますか？ワクチン接種して免疫がつきますか？

主治医に相談してください。あなたの子どもにとってどの予防接種が安全で望ましいのか決めてくれます。多く予防接種が推奨されています。破傷風、注射によるポリオ、ジフテリア肺炎球菌 インフルエンザワクチンです。これらは不活化ワクチンで免疫抑制剤で治療中の子どもにも安全に使用できます。しかしながら、弱毒ワクチン（たとえばおたふくかぜ、麻疹、風疹、BCG、黄熱病ワクチンなど）については、高用量の免疫抑制剤や生物学的製剤を使用している子どもでは一般的に予防接種を受けられません。予防するためのその病気にかかってしまうリスクがあるからです。

3.8 セックス、妊娠、出産コントロールに関する問題がありますか？

JDMの病気は、セックスや妊娠には影響しません。しかしながら病気をコントロールするための薬の多くが胎児に有害です。性に関心が高い年齢の子どもに対しては避妊の方法を教えるべきです。避妊や妊娠の問題について主治医と話す必要があります。（特に妊娠する前に）