



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

Juvenil Dermatomiyozit

2016'un türevi

3. GÜNLÜK HAYAT

3.1 Hastalık çocuğumun ve ailemin günlük hayatını nasıl etkiler?

Hastalığın çocuk ve ailesi üzerindeki psikolojik etkisine de özen gösterilmelidir. JDM gibi bir kronik hastalık, bütün ailenin karşısındaki bir güçlüktür ve elbette hastalık ne kadar ağırsa başa çıkmak da o kadar güçleşir. Anne babası bu hastalıkla başa çıkmakta zorlanıyorsa, o çocuk için de gerektiği gibi başa çıkmak zor olacaktır. Anne babaların çocuğu destekleyen ve hastalığa rağmen mümkün olduğunca bağımsız olabilmeye teşvik eden olumlu bir tutum takınması fevkalade önemlidir. Çocukların hastalıkla alakalı güçlükleri yenmesinde, akranlarıyla başa çıkmasında, bağımsız ve dengeli bireyler olmasında yardımcı olur. Gerektiğinde, pediyatrik romatoloji ekibi tarafından psikososyal destek verilmelidir.

Çocuğun normal bir erişkin hayatı olmasını sağlamak tedavinin ana amaçlarından biridir ve hastaların çoğunda bu amaca ulaşılabilir. Son on yılda JDM tedavisinde muazzam gelişmeler kaydedilmiş olup yakın gelecekte çok sayıda yeni ilacın kullanılabilir olması muhtemeldir. Farmakolojik tedavi ve rehabilitasyonun birlikte kullanılması artık hastaların çoğunda kas hasarını önleyebilmekte veya sınırlamaktadır.

3.2 Egzersiz ve fizik tedavinin çocuğuma yararı olur mu?

Egzersiz ve fizik tedavinin amacı, çocuğun tüm normal günlük yaşamsal faaliyetlere mümkün olduğunca tamamen katılmasına yardım etmek ve toplumdaki potansiyel yerini almasını mümkün kılmaktır. Aktif, sağlıklı bir hayatı teşvik etmek için de egzersiz ve fizik tedavi kullanılabilir. Bu

hedeflere erişebilmek için sağlıklı kaslar gerekir. Egzersiz ve fizyoterapi, daha iyi bir kas esnekliği, kas direnci, koordinasyon ve dayanıklılık elde etmekte kullanılabilir. Kas-iskelet sistemi sağlığının bu yönleri, çocuğun okul faaliyetlerinin yanı sıra boş zamanlarındaki etkinlikler ve spor gibi okul dışındaki faaliyetlerde başarıyla ve güven içinde yer almasını sağlar. Normal zindelik düzeyine erişmekte tedavi ve evde egzersiz programları yararlı olabilir.

3.3 Çocuğum spor yapabilir mi?

Spor yapmak her çocuğun günlük hayatının vazgeçilmez bir parçasıdır. Fiziksel tedavinin amaçlarından biri de çocukların normal bir yaşam sürmelerine ve kendilerini arkadaşlarından farklı görmemelerine olanak tanımadır. Genel tavsiye; hastaların istedikleri sporu yapmalarına izin vermek, ancak kas ağrısı varsa durmalarını öğretmektir. Bu tutum, çocukların hastalığın tedavisine erken başlamasını mümkün kılar. Spor faaliyetlerinin kısmen kısıtlanması, egzersizden ve arkadaşlarıyla spor yapmaktan hastalık yüzünden men edilmekten daha iyidir. Genel tutum, çocuğu, hastalığın getirdiğı sınırlamalar dahilinde bağımsız olabilmeye teşvik etmektir. Bir fizyoterapistten tavsiye alındıktan sonra egzersiz yapılmalıdır (ve zaman zaman bir fizyoterapistin gözetimi gereklidir). Bu durum, kasların ne ölçüde zayıf olduğuna bağılı olduğundan fizyoterapist, hangi egzersiz veya sporların güvenli olduğunu konusunda tavsiyede bulunabilir. Kasları kuvvetlendirmek ve dayanıklılığı artırmak amacıyla, çalışma yükü aşamalı olarak artırılmalıdır.

3.4 Çocuğum düzenli olarak okula gidebilir mi?

Yetişkinler için iş neyse çocuklar için de okul benzerdir: çocukların bağımsız, kendine güvenen bir birey olmayı öğrendiğı yer. Çocukların okul faaliyetlerine mümkün olduğunca normal bir şekilde katılmasına imkan tanımak amacıyla ailelerin ve öğretmenlerin esnek olması gerekir. Böylece bir yandan çocuğun gerek akranlarıyla gerekse yetişkinlerle bütünleşmesine ve onlarda kabul görmesine; diğeryandan akademik açıdan olabildiğince başarılı olmasına yardım edilmiş olur. Çocuğun düzenli olarak okula gitmesi son derece önemlidir. Sorunlara yol açabilecek birkaç etmen vardır: yürümekte zorlanmak, yorgunluk, ağrı veya tutukluk. Öğretmenlere, çocuğun ihtiyaçlarını açıklamak önemlidir: yazı yazmakta güçlükten dolayı yardım, kas sertliğini

engellemek için düzenli hareket etmesine izin verilmesi ve beden eğitimi faaliyetlerinin bazılarında katılmasında yardım. Hastalar mümkün oldukça beden eğitimi derslerine katılmaya özendirilmelidir.

3.5 Beslenmenin çocuğuma yardımı olabilir mi?

Beslenmenin hastalığı etkilediğine ilişkin bir kanıt yoktur, ancak normal dengeli bir beslenme tavsiye edilir. Protein, kalsiyum ve vitaminleri içeren sağlıklı ve dengeli bir beslenme büyüme çağındaki tüm çocuklar için tavsiye edilir. Kortikosteroidler iştahı açtığı için bu ilaçları kullanan hastalar aşırı yemeden kaçınmalıdır, çünkü çabucak aşırı kilo alınmasına yol açabilir.

3.6 İklim çocuğumun hastalığının seyrini etkiler mi?

Mevcut çalışmalar, UV ışını ile JDM arasındaki ilişkiyi araştırmaktadır.

3.7 Çocuğum aşılabilir mi veya bağışıklık kazandırılabilir mi?

Aşılamalar, çocuğunuz için hangi aşuların güvenli ve tavsiye edilebilir olduğuna karar verecek olan doktorunuzla görüşülmelidir. Pek çok aşı önerilmektedir: tetanoz, enjeksiyonla çocuk felci, difteri, enjeksiyonla pnömokok ve grip. Bunlar, bağışıklık baskılayıcı ilaçlar alan hastalar için güvenli olan cansız içerikli aşılardır. Öte yandan zayıflatılmış canlı aşılarından (örneğin kabakulak, kızamık, kızamıkçık, BCG, sarı humma ve suçiçeği) genellikle kaçınılır, zira yüksek dozda bağışıklık baskılayıcı ilaçlar veya biyolojik ajanlar alan hastalarda varsayımsal olarak enfeksiyonu tetikleme riski vardır.

3.8 Cinsellik, gebelik veya doğum kontrolü ile ilişkili sorun var mı?

JDM'nin cinselliği veya gebeliği etkilediği gösterilmemiştir. Ancak hastalığı kontrol etmekte kullanılan pek çok ilacın fetüs üzerinde istenmeyen etkileri olabilir. Cinsel bakımdan aktif olan hastaların, güvenli doğum kontrol yöntemlerine başvurmaları, doğum kontrolü ve gebelik ile ilgili konuları (özellikle gebe kalmaya çalışmadan önce) doktorları ile görüşmeleri tavsiye edilir.