

דרמטומיוזיטיס של הילדות

גרסת 2016

3. חיי היומיום

3.1 כיצד עשויה המחלה להשפיע על ילדי ועל חיי היומיום של המשפחה?

יש לשים לב להשפעות הפסיכולוגיות של המחלה על הילדים ומשפחותיהם. מחלה כרונית כמו דרמטומיוזיטיס מהווה אתגר קשה למשפחה כולה, וכמובן, ככל שהמחלה קשה יותר, כך קשה יותר להתמודדות איתה. יהיה קשה לילד להתמודד כראוי עם המחלה אם הוריו אינם מצליחים להתמודד. גישה חיובית של ההורים, הכוללת תמיכה ועידוד של הילד לעצמאות ככל הניתן למרות המחלה, חשובה מאוד. היא עוזרת לילד להתגבר על הקשיים הכרוכים במחלה, להתמודד בהצלחה עם קשיים חברתיים ולהיות עצמאי ויציב. במידת הצורך, על צוות ראומטולוגיית הילדים להציע תמיכה פסיכוסוציאלית.

אחת המטרות העיקריות של הטיפול היא לאפשר לילד לקיים חיים תקינים כמבוגר, וברוב המקרים ניתן להשיג מטרה זו. הטיפול בדרמטומיוזיטיס של הילדות השתפר באופן דרמטי ב-10 השנים האחרונות, וככל הנראה מספר תרופות חדשות ייצאו לשוק בעתיד הקרוב. השילוב של טיפול תרופתי ושיקום יכול למנוע או להפחית את הנזק לשריר במרבית המקרים.

3.2 האם פעילות גופנית ופיזיותרפיה יכולים לעזור?

מטרת הפעילות הגופנית והפיזיותרפיה היא לעזור לילד להשתתף עד כמה שניתן בפעילויות היומיום הרגילות, ולממש את הפוטנציאל שלו בחברה. פעילות גופנית ופיזיותרפיה יכולות גם לעזור לעודד סגנון חיים פעיל ובריא. על מנת להשיג מטרות אלו, יש צורך בשרירים בריאים. הפעילות הגופנית והפיזיותרפיה יכולות לשפר את גמישות השריר, כוח השריר, הקואורדינציה והסיבולת. כל היבטים אלה של בריאות שריר-שלד מאפשרים לילדים לקחת חלק באופן מוצלח ובטוח בפעילויות בית הספר, כמו גם פעילויות מחוץ לשעות הלימודים כגון תחביבים וספורט. תכניות לטיפול ולפעילות גופנית בבית יכולות לעזור להשיג רמת כושר תקינה.

3.3 האם ילדי יכול להשתתף בספורט?

השתתפות במשחקי ספורט היא היבט חיוני של חיי היומיום של כל ילד. אחת המטרות העיקריות של פיזיותרפיה היא לאפשר לילדים לחיות חיים תקינים ולראות את עצמם כשווים לחבריהם. ההמלצה הכללית היא לתת למטופלים להשתתף במשחקי ספורט כפי רצונם, אך להנחות אותם להפסיק אם הם חשים כאבים בשריר. זה יאפשר להם להתחיל את ההשתתפות כבר בשלב מוקדם בטיפול במחלה. עדיף לעודד פעילויות ספורט עם הגבלות חלקיות מאשר למנוע מהילדים פעילות גופנית ומשחקי ספורט עם חבריהם בשל המחלה. הגישה הכללית צריכה להיות עידוד הילד לעצמאות במסגרת מגבלות המחלה. יש לבצע את הפעילות הגופנית לאחר קבלת ייעוץ מפיזיותרפיסט (לעיתים נחוצה גם השגחה של פיזיותרפיסט). הפיזיותרפיסט יוכל לייעץ אילו פעילויות גופניות או ספורטיביות בטוחות, כתלות בדרגת חולשת השרירים. יש להעלות את עומס העבודה באופן הדרגתי, על מנת לחזק את השרירים ולשפר את הסיבולת.

3.4 האם ילדי יוכל להגיע לבית הספר כרגיל?

בית ספר עבור ילדים דומה לעבודה עבור מבוגרים: זהו מקום בו ילדים לומדים להיות עצמאיים ואחראיים. הורים ומורים צריכים להיות גמישים על מנת לאפשר לילדים להשתתף בפעילויות בית הספר באופן נורמלי ככל האפשר. הדבר יעזור לילד להגיע להצלחה אקדמית, כמו גם להשתלב בחברה ולהיות מקובל על-ידי חבריו ועל-ידי מבוגרים. חשוב במיוחד שילדים יגיעו לבית הספר כרגיל ובאופן סדיר. יש מספר גורמים שעשויים להוות בעיה: קושי בהליכה, עייפות, כאבים או נוקשות. חשוב להסביר למורים מהם צרכיו של הילד: עזרה בשל קשיים בכתיבה, שולחנות מתאימים לעבודה, אישור לנוע באופן חופשי כדי להמנע מנוקשות שרירים, ועזרה בהשתתפות בפעילויות חינוך גופני מסוימות. יש לעודד את המטופלים לקחת חלק בשיעורי חינוך גופני ככל האפשר.

3.5 האם תזונה יכולה לעזור?

אין הוכחה לכך שתזונה מסוימת יכולה להשפיע על מהלך המחלה, אך מומלצת תזונה רגילה ומאוזנת. תזונה בריאה ומאוזנת עם חלבון, סידן וויטמינים מומלצת עבור כל הילדים בתהליך הגדילה. יש להמנע מאכילת יתר במטופלים שלוקחים קורטיקוסטרואידים, משום שאלו תרופות שמגבירות את התיאבון ויכולות להוביל בקלות לעלייה מוגזמת במשקל.

3.6 האם מזג האויר יכול להשפיע על מהלך המחלה?

הקשר בין קרינת אולטרה-סגול לבין דרמטומיוזיטיס של הילדות נמצא כעת במחקר.

3.7 האם ילדי יכול לקבל חיסונים?

יש לשוחח על נושא החיסונים עם רופאך, שיחליט אילו חיסונים בטוחים ומומלצים לילדך. קיימים חיסונים מומלצים רבים: טטנוס, פוליו בזריקה, דיפתריה, פנאומוקוק ושפעת בזריקה. אלו חיסונים מומתים אשר בטוחים לשימוש במטופלים המקבלים תרופות אימונוסופרסיביות. עם זאת, בדרך כלל נהוג שלא להשתמש בחיסונים חיים מוחלשים במטופלים שמקבלים תרופות אימונוסופרסיביות במינון גבוה או תרופות ביולוגיות (חיסונים נגד חזרת, חצבת, אדמת, שחפת, קדחת צהובה).

3.8 האם יש בעיות הקשורות במין, הריון או מניעת הריון?

לא הוכח קשר בין דרמטומיוזיטיס של הילדות לבין מין או הריון. עם זאת, תרופות רבות המשמשות לטיפול במחלה עשויות להשפיע לרעה על עובר. מומלץ למטופלים פעילים מינית להשמש באמצעים בטוחים למניעת הריון, ולהתייעץ עם הרופא שלהם לגבי אמצעי הגנה והריון (במיוחד לפני תחילת ניסיונות להרות).