

درماتومیوزیت جوانان

نسخه 2016

3. زندگی روزمره

1.3 این بیماری چه تاثیری میتواند روی زندگی فرزند من و زندگی روزانه خانواده من داشته باشد؟

توجه ویژه به جنبه های روانی اجتماعی این بیماری روی کودکان و خانواده آنها لازم است. یک بیماری مزمن مثل درماتومیوزیت جوانان مشکل سختی برای کل خانواده است و مسلماً هر چه بیماری شدیدتر باشد مقابله با آن مشکلتر خواهد بود. در صورتیکه والدین برای مقابله و کنار آمدن با بیماری مشکل داشته باشند مقابله با آن برای کودک مشکلتر خواهد بود. نگرش مثبت والدین برای حمایت و ترغیب کودک به اینکه تا حد امکان با وجود بیماری مستقل باشد بسیار ارزشمند است. این نگرش به کودک کمک مینماید تا بر مشکلات مرتبط با بیماری غلبه نموده و به خوبی با همسالان خود تعامل داشته باشد و مستقل و متعادل باشد. در صورت لزوم، حمایت روانی اجتماعی باید توسط تیم روماتولوژی کودکان پیشنهاد شود.

فراهم کردن امکانات برای داشتن یک زندگی نرمال در بزرگسالی برای کودک یکی از اهداف اصلی درمان است و در اکثر موارد محقق میشود. درمان درماتومیوزیت جوانان به طور قابل توجهی در 10 سال اخیر پیشرفت کرده و به نظر میرسد که در آینده نزدیک چند داروی جدیدتر در دسترس قرار خواهد گرفت. در حال حاضر با ترکیب داروهای فارماکولوژیک و اقدامات بازتوانی میتوان از آسیب عضلانی در اکثر بیماران پیشگیری کرد یا آن را محدود نمود.

2.3 آیا ورزش و درمان فیزیکی میتواند به کودک کمک نماید؟

هدف از انجام تمرینات و فعالیتهای فیزیکی کمک به کودک در بدست آوردن توانایی تا حد امکان کامل انجام فعالیتهای روزانه زندگی و نیز بدست آوردن توانایی انجام فعالیتهای اجتماعیست. تمرینات و درمانهای فیزیکی برای ترغیب به داشتن زندگی سالم فعال به کار میروند. برای رسیدن به این اهداف نیاز به وجود عضلات سالم است. تمرینات و درمان برای ایجاد انعطاف پذیری بهتر عضلات، قدرت عضلانی و هماهنگی و تحمل کافی به کار میروند. این جنبه های سلامت عضله به کودک اجازه میدهند تا به طور فعال و موفق در فعالیتهای

مدرسه و نیز فعالیتهای خارج از مدرسه مثل فعالیتهای اوقات فراغت و ورزش شرکت کند. درمان و تمرینات در منزل برای رسیدن به سطح تناسب مطلوب کمک کننده است.

3.3 آیا کودک من میتواند ورزش کند؟

ورزش یک جنبه اساسی زندگی روزانه هر کودکی است. یکی از اهداف اصلی درمان فیزیکی این است که به کودک اجازه داده شود تا زندگی نرمال داشته باشد و خود را با سایر کودکان متفاوت نداند. توصیه کلی این است که به کودکان اجازه داده شود تا ورزشی را که دوست دارند انجام دهند ولی به آنها آموزش داده شود که در صورت ایجاد درد عضلانی، ورزش را متوقف کنند. در این صورت کودک قادر خواهد بود که از اوایل شروع درمان ورزش کند، محدودیت نسبی ورزش بهتر از حذف کامل آن و بازی نکردن با همسالان به دلیل بیماریست. دیدگاه کلی این است که کودک باید ترغیب شود تا در چارچوب محدودیتهایی که در نتیجه بیماری به وی تحمیل میشود مستقل باشد. ورزش باید بعد از مشاوره با فیزیکیال تراپیست (درمانگر فیزیکی) انجام شود (و بعضی وقتها لازم است تحت نظارت وی انجام شود). با توجه به میزان ضعف عضلات، درمانگر فیزیکی میتواند پیشنهاد دهد که چه تمرینات یا ورزشهایی بی خطر هستند. فشار باید به تدریج افزایش داده شود تا عضلات تقویت شوند و تحمل آنها افزایش یابد.

4.3 آیا کودک من میتواند به طور منظم به مدرسه برود؟

مدرسه برای کودک مانند محل کار برای بزرگسال است: محلی است که کودک یاد میگیرد که چگونه مستقل و متکی به خود باشد. والدین و معلمان باید انعطاف پذیر باشند تا به کودک اجازه بدهند که در فعالیتهای مدرسه تا حد امکان به طور عادی و معمول شرکت کند. این به کودک اجازه میدهد که تا حد امکان از نظر درسی موفق باشد و در عین حال به آنها کمک میکند که توسط همسالان خود و بزرگسالان پذیرفته شوند. بسیار مهم است که کودکان به طور منظم در مدرسه حاضر شوند. فاکتورهای کمی وجود دارند که میتوانند در دسرساز باشند: مشکل در راه رفتن، خستگی، درد یا سفتی. مهم است که به معلم نیازهای کودک برای معلمین توضیح داده شود: کمک به وی به دلیل مشکل در نوشتن، میزهای مناسب برای کار، اجازه حرکت منظم برای جلوگیری از سفتی عضلات، کمک در انجام بعضی از فعالیتهای آموزشی جسمی. کودکان باید به شرکت در کلاسهای آموزشیهای جسمی در هر زمانی که ممکن باشد ترغیب شوند.

5.3 آیا رژیم به فرزند من کمک میکند؟

هیچگونه شواهدی مبنی بر اینکه رژیم بتواند روند بیماری را تحت تاثیر قرار دهد وجود ندارد ولی یک رژیم متعادل نرمال توصیه میشود. یک رژیم سالم متعادل شامل پروتئین، کلسیم و ویتامینها برای همه کودکان در حال رشد توصیه میشود. با توجه به اینکه کورتیکواستروئیدها اشتها را افزایش میدهند و به راحتی منجر به افزایش وزن میشوند، در کودکانی که این داروها را مصرف مینمایند باید از پرخوری جلوگیری شود.

6.3 آیا آب و هوا میتواند در سیر بیماری فرزند من تاثیر داشته باشد؟
مطالعات فعلی در حال بررسی ارتباط بین اشعه ماوراء بنفش و بیماری درماتومیوزیت جوانان است.

7.3 آیا فرزند من میتواند واکسیناسیون و ایمن سازی را انجام دهد؟
ایمن سازی باید با تصمیم پزشکی که فرزندتان را تحت نظر دارد و با توجه به اینکه چه واکسنهایی بی خطر و قابل استفاده برای فرزندتان هستند مطرح شود. خیلی از واکسنها توصیه میشوند: کزاز، پولیومیلیت تزریقی، دیفتری، پنوموکک و انفلوانزا تزریقی. اینها واکسنهای غیر زنده هستند که برای بیمارانیکه داروهای سرکوب کننده ایمنی مصرف میکنند بی خطر هستند. ولی به طور کلی از واکسنهای زنده ضعیف شده در افرادیکه دوزهای بالای داروهای سرکوب کننده ایمنی یا عوامل بیولوژیک (اوربون، سرخک، سرخچه، ب ت ژ، تب زرد) مصرف میکنند باید پرهیز شود چراکه از نظر تئوری باعث افزایش ریسک عفونت در این گروه میشوند.

8.3 آیا مبتلایان در رابطه با رابطه جنسی، حاملگی یا روشهای پیشگیری از بارداری مشکلاتی دارند؟

ثابت نشده که بیماری درماتومیوزیت جوانان روی رابطه جنسی یا حاملگی اثرگذار باشد. ولی بسیاری از داروهائی که برای کنترل بیماری به کار میروند میتوانند عوارض ناخواسته روی جنین داشته باشند. به بیمارانیکه از نظر جنسی فعال هستند توصیه میشود از روش های مناسب پیشگیری از بارداری استفاده نمایند و در مورد پیشگیری از حاملگی و حاملگی (مخصوصا قبل از اقدام به آن) با پزشکشان مشورت کنند.