



www.printo.it/pediatric-rheumatology/JP/intro

若年性特発性関節炎

版 2016

4. 日常生活

4.1 食生活は疾患に影響するのか？

病気に食生活が影響するという証拠はありません。一般的に、患児はその年齢に応じたバランスの良い普通の食事を摂ることが勧められます。副腎皮質ステロイドを使用している患児は、例え少量であっても治療中は食欲が亢進するので、カロリーや塩分を控えるべきです。

4.2 天候は疾患に影響するのか？

天候が病気の症状に影響するという証拠はありません。しかし、朝のこわばりは寒い時期には長引くかもしれません。

4.3 運動や理学療法を行うことはできるのか？

運動や理学療法を行う目的は、患児が日常生活での活動に積極的に参加したり、社会的な役割を果たしたい気持ちを手助けすることです。さらに、運動や理学療法を行うことで、積極的な健康生活を支えることができます。そのような目的を果たすために、健全な関節と筋肉は必要不可欠です。運動や理学療法によって、関節の動きや安定性、筋肉のしなやかさや強度、協調運動や持続力(スタミナ)が、さらに改善します。このような筋骨格の健康によって、こどもは学校生活のみならず、積極的な課外活動や運動などの学外活動の中でも安全に、十分に活動することができます。治療や自宅での運動は、必要最低限の筋力や安定性を得るための手助けとなります。

4.4 運動はしてもよいのか？

健康な子どもにとって、日常生活の中で運動することは非常に大切です。JIAにおける治療目標の一つは、できるだけ通常の生活を送らせることと、周りの友人と変わらないと自覚させることです。そのため、特に思春期では、一般的には患児に運動する活動に参加することを許可し、関節が痛い時には自分から運動を止めてくれると信頼することです、その際に体育教師には関節を酷使する運動は避けるように助言しておきましょう。炎症を起こした関節では、機械的なストレスは良くありませんが、病気だからという理由で友達とのスポーツを控えさせたことによる心のダメージと比べたら微々たるものと思われれます。この考え方は、患児を自主的にし

、病気で生じた制限を自ら克服していくことを応援する普遍的な心構えです。このような状況でなければ、水泳や自転車に乗ることなどの関節への負担が少ないかほぼ無い運動をすることが好ましいです。

4.5 子どもは普段通りに学校に行けますか？

子どもが普通に学校へ行けることは非常に大切です。運動制限があることは、学校生活への障壁となりえます。制限があると歩くことが難しく、疲れや痛み、こわばりの要因にもなりかねません。そのためいくつかのケースでは、患児の学校生活に制限があることを、学校での支援者や友達に理解してもらい、移動を介助する設備や人間工学に基づいた椅子、手書きやタイピングするための道具を用意してもらうことは大切です。病気の活動性による運動制限の程度に応じて、子ども達が体育や運動へ参加することは奨励されるべきです。学校での支援者が、JIA自体や病気の経過、予期しない時期に再燃しうることを理解しておくことは重要です。自宅学習の計画も必要でしょう。学校の先生に患児にとって必要な欲求を伝えておくことも大切です。患児に適した机や、関節のこわばりを予防するために学校にいる間も定期的に体を動かすこと、筆記が困難かもしれないことなどです。両親も可能な限り体育に参加すべきです；この場合、運動に関して事前によく話し合っ共通の認識のもとで行うべきです。子どもにとっての学校は大人にとっての仕事と同じであり、生産的で自立した、自主的な人間になるための方法を学ぶ場所です。親や教師は、学業のためだけでなく、仲間や大人との良好なコミュニケーション能力を養うことで友達から受け入れられて尊敬されるために、病気の子ども達が普通に学校活動に参加できるよう励ますためには何でもすべきです。

4.6 予防接種は可能ですか？

もしも患者が免疫抑制的な治療(副腎皮質ステロイドやメトトレキサート、生物学的製剤)を受けている場合、免疫力が低下して感染を起こす可能性があるため、生ワクチン(風疹、麻疹、流行性耳下腺炎、ポリオ、BCGなど)の接種は延期するか、避けるべきです。理想的にはこれらのワクチンは、副腎皮質ステロイドやメトトレキサート、生物学的製剤などの免疫抑制薬が始まる前に接種しておくべきです。生きた微生物を含まず、タンパクのみを含んだワクチン(例えば破傷風、ジフテリア、不活化ポリオ、B型肝炎、百日咳、肺炎球菌、インフルエンザ桿菌、髄膜炎菌など)は接種可能です。唯一のリスクは免疫抑制の程度によりますが、ワクチン効果がない場合で、その場合ワクチンによる防御力は低くなります。しかし、例え感染防御力が低くなっても、小児ではスケジュールにそった予防接種を受けることが勧められています。

4.7 JIAの子どもは普通に成人として生活できるのか？

普通の社会生活を送ることは、治療目標の一つであり、ほとんどのケースでそれは可能です。JIAの治療は新薬の登場によって劇的に改善しており、将来的にはさらに良くなっていくでしょう。薬物治療とリハビリを組み合わせることによって、ほとんどの患者で関節ダメージを防ぐことができるでしょう。

患者やその家族において、心理的な影響が起きることに対して、より注意しなければなりません。JIAのような慢性疾患は家族全体の困難な問題となります、もちろん病気が重症であればあるほど受け入れることは難しいです。両親が病気を受け入れることができなければ、子どもが病気を受け入れることはできません。親は子どもに対して強い愛情を抱き、子どもを困難から遠ざけようとして、過保護になるかもしれません。

病気があったとしても、できるだけ子どもが自立するように、勇気づけてサポートしようとする

る両親の前向きな姿勢は、その子が病気から生じた困難に立ち向かい、仲間とうまく協力して、バランスのとれた自立した人間性を獲得することに、大変役立ちます。
心理的なサポートが必要な場合は、小児リウマチの専門家によって提言されるべきです。
家族会や慈善団体は、患者家族が病気を受け入れるための助けとなるかもしれません。