



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

Juvenil Dermatomiyozit

2016'un türevi

1. JUVENİL DERMATOMİYOZİT NEDİR?

1.1 Ne tür bir hastalıktır?

Juvenil dermatomiyozit (JDM), kasları ve cildi etkileyen nadir bir hastalıktır. Bir hastalık 16yaşından önce başladığında "juvenil" (çocukluk çağı) olarak adlandırılır.

Juvenil dermatomiyozit, otoimmün hastalıklar olduğu düşünülen bir grup rahatsızlık arasında yer almaktadır. Bağışıklık (immün) sistemi, normalde bizlere enfeksiyonlarla savaşmakta yardım eder. Otoimmün hastalıklarda, bağışıklık sistemi farklı bir şekilde tepki gösterir ve sağlıklı dokuda aşırı reaksiyon verir hale gelir. Bu bağışıklık sistemi reaksiyonu, dokuların ödemlenmesine sebep olan ve olası doku zedelenmesine yol açabilen iltihaba neden olur.

Dermatomiyozit, derideki küçük kan damarlarını (dermato-) ve kasları (miyozit) tutar. Özellikle gövdedeki, kalça, omuz ve boyun çevresindeki kaslarda güçsüzlük veya ağrı gibi sorunlara yol açar. Çoğu hastada tipik deri döküntüleri de vardır. Bu döküntüler vücudun çeşitli alanlarını tutabilir: yüz, göz kapakları, el parmaklarındaki eklemler, diz ve dirsekler. Deri döküntüsü daima kas güçsüzlüğü ile aynı anda meydana gelmez; öncesinde veya sonrasında gelişebilir. Nadir vakalarda, başka organlardaki küçük damarlar da tutulabilir.

Çocuk, ergen, yetişkin herkeste dermatomiyozit gelişebilir.

Yetişkinlikteki ile çocukluk çağındaki dermatomiyozit arasında bazı farklar vardır. Dermatomiyozitli erişkinlerin yaklaşık %30'unda kanser (=malignite) ile ilişki varken JDM'de ise böyle biri ilişki bulunmamıştır.

1.2 Ne kadar yaygındır?

JDM çocuklarda nadir bir hastalıktır. Her yıl, her 1 milyon çocuktan yaklaşık 4 tanesinde JDM gelişecektir. Erkeklerle oranla kızlarda daha yaygındır. Genellikle 4 ila 10 yaş arasında başlamakla birlikte her yaşta çocukta JDM görülebilir. Tüm dünyadan ve tüm etnik kökenlerden çocuklarda JDM gelişebilir.

1.3 Hastalığın sebepleri nelerdir ve kalıtsal mıdır? Çocuğumda bu hastalık neden oldu, engellenebilir mi?

Dermatomyozitin tam sebebi bilinmemektedir. JDM'in sebebini bulmak amacıyla uluslararası pek çok araştırma devam etmektedir.

Şu an için JDM oto-immün hastalık olarak kabul edilmektedir ve muhtemelen birçok etmenden kaynaklanmaktadır. Bunlar arasında kişideki genetik yatkınlık ile UV ışını veya enfeksiyonlar gibi çevresel tetikleyicilerin bir birleşimi bulunur. Çalışmalar, bazı mikropların (virüsler ve bakteriler) bağışıklık sisteminin anormal reaksiyon vermesini tetikleyebildiğini göstermiştir. Bazı JDM'li çocukların aileleri, diğer oto-immün hastalıklardan (şeker veya artrit gibi) yakınmaktadır. Ancak ikinci bir aile üyesinde JDM gelişmesi riskinde artış bulunmamıştır.

Şu anda, JDM'yi önlemek için yapabileceğimiz bir şey yoktur. En önemlisi, çocuğunuzun JDM olmasını önlemek için anne-baba olarak yapmış olabileceğiniz bir şey yoktu.

1.4 Bulaşıcı mıdır?

JDM, bulaşıcı değildir ve bir kişiden diğerine geçmez.

1.5 Başlıca belirtileri nelerdir?

Her JDM'li bireyin belirtileri farklı olmaktadır. Çoğu çocukta şunlar görülür:

Yorgunluk hissi

Çocuklar sıklıkla yorgundur. Bu da egzersiz yapma kapasitelerinin sınırlı olmasına ve nihayetinde, günlük faaliyetlerinde olası zorluklara yol açabilir.

Kaslarda ağrı ve güçsüzlük

Genelde gövdeye yakın olan kasların yanı sıra karın, sırt ve boyundaki kaslar etkilenir. Pratik anlamda, çocuk uzun mesafeleri yürümeyi ve spor yapmayı reddetmeye başlayabilir, küçük çocuklar kendilerini başkasının taşımasını daha fazla talep ederek "mızımızlaşabilir". JDM ilerledikçe merdiven çıkmak ve yataktan kalkmak sorun olabilir. Bazı çocuklarda iltihaplı kaslar, sert ve kısa bir hal alır (bu durum kontraktür, devamlı kasılma hali olarak adlandırılır). Etkilenen kol veya bacağın tam açılmasında güçlükler yol açabilir: Diz ve dirsekler bükülü halde sabit kalma eğilimi gösterir. Bu da kol ve bacak hareketlerini etkileyebilir.

Eklem ağrısı, bazen eklemde şişme ve sertlik

JDM'de hem büyük hem de küçük eklemler iltihaplanabilir. Bu iltihaptan dolayı eklemler şişebilir ve ayrıca eklemlerde ağrı ve hareket güçlüğü olabilir. İltihap, tedaviye iyi yanıt verir ve eklemlerde hasara yol açması sık değildir.

Deri döküntüleri

JDM'de görülen döküntüler; gözlerin etrafında şişlik (periorbital ödem) ve göz kapaklarında mor-pembe renk değişikliği (heliotrop döküntü) ile yüzü etkileyebilir; ayrıca yanaklarda kızarıklık (kelebek döküntü) ve cildin kalınlaşabildiği diğer vücut bölgelerinde (el parmak eklemlerinin üstleri, dizler ve dirsekler) kızartılar (Gottron papülleri) olabilir. Deri döküntüleri, kas ağrısı veya güçsüzlüğünden çok daha önce ortaya çıkabilir. JDM hastası çocuklarda pek çok başka döküntü olabilir. Doktorlar bazen çocuğun tırnak yataklarında veya göz kapaklarında (kırmızı noktalar halinde görünen) şişkin kan damarları görebilir. Bazı JDM döküntüleri güneş ışığına karşı hassasken, diğer döküntüler ülser (açık yara) oluşumuna sebep olabilir.

Kalsinozis

Hastalığın seyri esnasında, deri altında, kalsiyum içeren sert birikintiler oluşabilir. Bu duruma kalsinozis denir. Bazen, hastalığın daha başlangıcında mevcuttur. Bu birikintilerin üzerinde yaralar açılabilir ve kalsiyumdan oluşan sütsü bir sıvı dışarı sızabilir. Bir kez oluşuktan sonra tedavi edilmeleri zordur.

Karın ağrısı

Bazı çocuklar bağırsak sorunları yaşar. Bunlardan bazıları karın ağrıları veya kabızlık ve bazen eğer sindirim kanalını besleyen kan damarları

etkilenmişse ciddi karın bölgesi sorunlarıdır.

Akciğer tutulumu

Kaslardaki güçsüzlükten dolayı nefes almada sorunlar meydana gelebilir. Kas güçsüzlüğü ayrıca çocuğun sesinde değişiklikler ve yutmada zorlanmalara yol açabilir. Bazen akciğerlerde nefes darlığına yol açabilecek enflamasyon mevcuttur.

Hastalığın en ciddi hallerinde; iskelete bağlı olan kasların neredeyse hepsi (iskelet kasları) tutulabilir ve sonuçta nefes almak, yutkunmak ve konuşmakta sorunlar yaşanır. Bu yüzden ses değişiklikleri, beslenme veya yutmada güçlükler, öksürük ve nefes darlığı önemli işaretlerdir.

1.6 Hastalık her çocukta aynı mıdır?

Hastalığın ciddiyeti, her çocukta farklıdır. Bazı çocuklarda kas güçsüzlüğü olmaksızın sadece deri tutulumu (miyozit olmaksızın dermatomyozit) veya ancak testlerde anlaşılacak çok hafif kas güçsüzlüğü olabilir. Başka çocuklarda ise vücutlarının tutulan pek çok kısmında sorunlar olabilir: deri, kaslar, eklemler, akciğerler ve bağırsaklar.

2. TEŞHİS VE TEDAVİ

2.1 Çocuklarda, erişkinlere göre farklı mıdır?

Yetişkin kişilerde dermatomyozit altta yatan kanserlere (malignitelere) ikincil olarak gelişebilir. Juvenil JDM'nin kanserle ilişkisi yoktur.

Yetişkinlerde sadece kasların etkilendiği bir hali mevcutken (polimiyozit), çocuklarda bu çok nadirdir. Yetişkinlerde bazen, testlerle saptanan bazı antikörler olabilir. Bu antikörlerin çoğu çocuklarda görülmez, ancak son 5 yılda çocuklara özgü bazı antikörler tanınmaya başlamıştır. Kalsinozis yetişkinlerden çok çocuklarda yaygındır.

2.2 Nasıl teşhis edilir? Testler nelerdir?

JDM teşhisi için çocuğunuzun fiziksel muayenesinin yanı sıra, kan testleri ve MRG veya kas biyopsisi gibi başka testlerden geçmesi gerekir. Her çocuk farklıdır ve her bir çocuk için en iyi testlerin neler olduğuna doktorunuz karar verecektir. JDM, belli bir türde kas güçsüzlüğü (uyluk

ve üst koldaki kasların tutulması) ve özgün deri döküntüleri ile kendini gösterir: Bu vakalarda JDM'nin teşhis edilmesi daha kolaydır. Fiziksel muayene esnasında kas gücü, deri döküntüleri ve tırnak yataklarındaki kan damarları kontrol edilir.

JDM bazen diğer oto-immün hastalıklara (örn. artrit, Sistemik Lupus Eritamatozus veya vaskülit) veya doğumsal bir kas hastalığına benzer. Testler, çocuğunuzda hangi hastalık olduğunu çözmeye yardımcı olur.

Kan testleri

Kan testleri, iltihap olup olmadığının, bağışıklık sistemi işlevlerinin ve iltihaba ikincil olarak kaslarda geçirgenlik gibi sorunların araştırılması amacıyla yapılır. JDM'li çocukların çoğunda kaslar "geçirgen" hale gelir. Yani, kas hücrelerinin içindeki maddeler kana sızar ve burada ölçülebilirler. Bunların en önemlileri, kas enzimi adı verilen proteinlerdir. Kan testleri genellikle hastalığın ne derecede aktif olduğunu ve takip sırasında tedaviye yanıtı değerlendirmek amacıyla kullanılır (aşağıya bkz.) Ölçülebilen beş tane kas enzimi bulunmaktadır: CK, LDH, AST, ALT ve aldolaz. Her zaman olmasa da hastaların çoğunda bunlardan en az birinin seviyesi yüksektir. Diğer laboratuvar testleri tanıda yardımcı olabilir. Bu testler arasında anti nükleer antikolar (ANA), miyozite özel antikolar (MSA) ve miyozitle ilişkili antikolar (MAA) bulunur. ANA ve MAA diğer otoimmün hastalıklarda da pozitif çıkabilir.

MRG

Kaslardaki iltihaplanma, manyetik rezonans (MRG) yöntemleri kullanılarak görüntülenebilir.

Diğer kas testleri

Kas biyopsisi (kastan küçük bir parça alınması) ile elde edilen bulgular, tanının teyit edilmesinde önemlidir. Biyopsi ayrıca hastalığın daha iyi anlaşılması için bir araştırma aracı olabilir.

Kastaki işlevsel değişiklikler, kasların içine iğne gibi sokulabilen özel elektrodlarla ölçülebilir (elektromiyografi, EMG). Bu inceleme JDM'nin bazı doğumsal kas hastalıklarından ayırt edilmesinde yararlı olabilir, ancak bariz vakalarda her zaman gerekli değildir.

Diğer testler

Diğer organlardaki tutulumu saptamak için başka testler yapılabilir. Elektrokardiyografi (EKG) ve kalp ultrasonu (EKO) kalp hastalıklarını

değerlendirmekte yararlı iken, akciğer tutulumunu ortaya çıkarmakta ise akciğer filmi (röntgen) veya BT taraması ile solunum fonksiyon testleri fayda sağlar. Özel bir opak madde (kontrast) kullanılarak yutma sürecinin filminin çekilmesi, boğaz ve yutaktaki kaslarda tutulumu belirler. Sindirim kanalının tutulumu için karın ultrasonu çekilebilir.

2.3 Testlerin önemi nedir?

Tipik JDM vakaları, kas güçsüzlüğünün şeklinden (uyluk ve üst koldaki kasların tutulması) ve klasik deri döküntülerinden teşhis edilebilir. Daha sonra JDM tanısını doğrulamak ve tedaviyi izlemek için testler kullanılır. JDM'deki kas hastalığı, standardize edilmiş kas testi skorları (çocukluk çağı miyozit değerlendirme ölçeği, CMAS; Manüel Kas Testleri 8, MMT8) ve kan testleri (kas enzimlerinde yükselmeye ve iltihap olup olmadığına bakan) ile değerlendirilebilir.

2.4 Tedavi

JDM tedavi edilebilir bir hastalıktır. Hastalığın tam olarak iyileştirilmesi mümkün değildir, ancak tedavide amaç hastalığı kontrol altına almaktır (hastalığın remisyona girmesidir). Tedavi, çocuğun bireysel ihtiyaçlarına göre düzenlenir. Hastalık kontrol edilemezse hasar gelişebilir ve bunun geriye dönüşü mümkün olmayabilir. Öyle ki sakatlık dahil uzun vadeli sorunlar oluşturabilir ve bunlar hastalık sona erdiğinde bile devam edebilir.

Pek çok çocukta, fizyoterapi, tedavinin önemli bir ögesi iken bazı çocuklar ve aileleri bu hastalıkla ve günlük yaşamlarında oluşturduğu etkilerle başa çıkmak için psikolojik desteğe ihtiyaç duyar.

2.5 Tedaviler nelerdir?

Tüm ilaçlar, enflamasyonu durdurmak ve hasarı önlemek amacıyla bağışıklık sistemini baskılayarak çalışır.

Kortikosteroidler

Bu ilaçlar, iltihabın çabuk kontrol edilmesinde oldukça iyidir. İlacın vücuda hızlı ulaştırılması için bazen kortikosteroidler bir damardan (intravenöz ya da IV yolla) verilir. Bunun yapılması hayat kurtarıcı olabilir.

Ancak, yüksek dozlar uzun süre gerekirse yan etkileri olabilir. Kortikosteroidlerin yan etkileri arasında büyümeyle ilgili sorunlar, enfeksiyon riskinin artması, yüksek tansiyon ve osteoporoz (kemik erimesi) vardır. Kortikosteroidler düşük dozda ise çok az soruna yol açar. Sorunların çoğu yüksek dozlarda görülür. Kortikosteroid vücudun kendi steroidlerini (kortizol) baskılar ve eğer ilaç aniden bırakılırsa bu baskılama ciddi ve hatta ölümcül sorunlar doğurabilir. Bu yüzden, kortikosteroidler yavaş yavaş azaltılmalıdır. Kortikosteroidlerle birlikte (metotreksat gibi) bağışıklık baskılayıcı başka ilaçlar da uzun dönemde iltihabı kontrol etmeye yardımcı olması için verilebilir. Daha fazla bilgi için ilaç tedavisi bölümüne bakınız.

Metotreksat

Bu ilacın etkisini göstermeye başlaması 6 ila 8 hafta sürer ve genelde uzun dönem verilir. Başlıca yan etkisi verildiği zaman dolaylarında bulantı hissidir. Zaman zaman ağızda ülserler, saçta biraz seyrelme, beyaz kan hücrelerinde azalma veya karaciğer enzimlerinde artış olabilir. Karaciğerdeki sorunlar hafiftir, ama alkolle çok daha kötüleşebilir. Tedaviye bir vitamin olan folik veya folinik asitin eklenmesi, özellikle karaciğer işlevi üzerindeki olmak üzere, yan etkilerin riskini azaltır. Teorik olarak enfeksiyon riski artmakla birlikte pratikte, suçiçeği haricinde sorun yaşanmamaktadır. Bu tedavi sırasında gebe kalmaktan sakınmak gerekir çünkü metotreksat fetüsü etkileyebilir.

Eğer hastalık, kortikosteroidler ve metotreksat birleşimi ile kontrol altına alınamazsa genellikle birlikte verilen başka tedaviler de mümkündür.

Bağışıklık sistemini baskılayıcı (immün-suprasif) diğer ilaçlar

Siklosporin de metotreksat gibi genelde uzun dönem verilir. Uzun dönemdeki yan etkileri arasında kan basıncı artışı, vücuttaki kıllarda artış, dişeti şişliği ve böbrek sorunları bulunur. Mikofenolat mofetil de uzun süre kullanılır. Genellikle iyi tolere edilir. Başlıca yan etkileri; karın ağrısı, ishal ve enfeksiyon riskinde artıştır. Siklofosamid ağır vakalarda veya tedaviye dirençli hastalıkta endike (uygun) olabilir.

Intravenöz İmmüoglobülin (IVIG)

Kandan konsantre edilen insan antikorlarını barındırır. Damar içine verilir ve daha az enflamasyon sağlayarak, bağışıklık sisteminde oluşturduğu etkiler aracılığıyla bazı hastalarda işe yarar. Tam çalışma mekanizması bilinmemektedir.

Fizyoterapi ve egzersiz

JDM'nin yaygın fiziksel belirtileri olan kas güçsüzlüğü ve eklem katılığı, hareketlilik ve zindeliğin azalmasına yol açar. Etkilenen kasların kısılması hareketlerin kısıtlanmasına neden olabilir. Bu sorunlara düzenli fizyoterapi seansları yardımcı olabilir. Fizyoterapist gerek çocuklara gerekse anne babalara uygun germe, güçlendirme ve fitness egzersizlerini öğretir. Bu tedavinin amacı, kas gücü ve dayanıklılığını takviye etmek ve eklemlerde hareket açıklığını iyileştirmektir. Anne babaların, çocuklarının egzersiz programını sürdürmesine yardımcı olmak için bu sürece dahil olmaları çok önemlidir.

Adjuvan (yardımcı) tedaviler

Kalsiyum ve D vitamininin doğru alınması tavsiye edilir.

2.6 Tedavi ne kadar sürmelidir?

Tedavinin süresi her çocukta farklıdır. Süre, JDM'nin çocuğu nasıl etkilediğine bağlı olacaktır. JDM hastası çocukların büyük kısmında tedavi en az 1-2 yıl iken, bazı çocuklar yıllarca tedaviye ihtiyaç duyabilir. Tedavinin amacı hastalığı kontrol etmektir. Tedavi kademe kademe azaltılarak çocuktaki JDM belli bir süre boyunca (genelde aylarca) inaktif kaldığında kesilebilir. İnaktif JDM: çocuğun aktif hastalık belirtisi olmaksızın iyi olması, kan testlerinin normal çıkması olarak tarif edilir. İnaktif hastalığın değerlendirilmesi tüm yönlerden dikkate alınması gereken, dikkat isteyen bir süreçtir.

2.7 Standart olmayan veya tamamlayıcı tedaviler hakkında ne söylenebilir?

Çok sayıda bütünleyici ve alternatif tedavi bulunmaktadır ve bu durum, hastalar ve aileleri için kafa karıştırıcı olabilir. Çoğu tedavinin etkili olduğu kanıtlanmamıştır. Bu tedavileri denemenin tehlike ve faydalarını dikkatlice düşünün, zira kanıtlanmış faydaları çok azdır ve gerek zaman gerekse çocuğa getirdiği yük ve maddi külfet bakımından maliyetli olabilir. Eğer tamamlayıcı ve alternatif tedavileri araştırmak istiyorsanız bu seçenekleri çocuk romatolojisi uzmanınız ile görüşmek mantıklıdır. Bazı tedaviler standart ilaç tedavileri ile etkileşime girebilir. Doktorların büyük kısmı, tıbbi tavsiyelere uyduğunuz sürece tamamlayıcı tedavilere

muhalif olmayacaktır. Reçeteli ilaçlarınızı almayı bırakmamanız çok önemlidir. Hastalığı kontrol altına almak için kortikosteroid gibi ilaçların gerekli olduğu hallerde hastalık halen aktif iken bunları almayı bırakmak çok tehlikeli olabilir. Lütfen ilaçlarla ilgili meseleleri, çocuğunuzun hekimiyle görüşün.

2.8 Kontroller

Düzenli kontroller önemlidir. Bu ziyaretler sırasında JDM hastalığının aktivitesi ve tedavinin olası yan etkileri takip edilecektir. JDM vücudun pek çok kısmını tutabileceği için doktorun çocuğun her yerini dikkatlice muayene etmesi gerekecektir. Bazen özel kas gücü ölçümleri yapılır. JDM aktivitesini araştırmak ve tedaviyi izlemek için sık sık kan testleri gerekir.

2.9 Prognoz (çocuk için uzun vadedeki sonuç anlamına gelir)

JDM genelde şu üç yolu izler:

Tek ataklı seyir izleyen JDM : hastalığın sadece tek bir atağı olup başlangıcından sonra 2 yıl içinde, nüks etmeksizin remisyona girer (yani hiç hastalık aktivitesi olmaz) Çok ataklı seyir izleyen JDM: uzun süren remisyonlar (hiç hastalık aktivitesi olmayıp çocuk iyi hisseder) ile genelde tedavinin azaltıldığı veya kesildiği zamanlarda meydana gelen JDM nüksü dönemleri birbirini takip eder. Süregen aktif hastalık: tedaviye rağmen süregiden aktif JDM ile karakterizedir (kronik inişli çıkışlı hastalık seyri). Bu son grupta daha yüksek komplikasyon riski bulunur. Dermatomiyozi olan yetişkinlerle kıyaslandığında JDM'li çocuklar genelde daha iyidir ve kanser (malignite) gelişmez. Akciğer, kalp, sinir sistemi veya sindirim kanalı gibi iç organları etkilenmiş JDM'li çocuklarda hastalık çok daha ciddidir. JDM ölümcül olabilir, ancak bu kas iltihaplanmasının şiddeti, vücudun hangi organlarında tutulma olduğu, kalsinozis (deri altında kalsiyum birikintileri) olup olmadığı dahil olmak üzere hastalığın ciddiyetine bağlıdır. Kasların gerilmesi (kontraktür), kas kitlesi kaybı ve kalsinozisten kaynaklanan uzun vadeli sorunlar olabilir.

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; diğer yandan 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 aşıların 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.