



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

Juvenil Dermatomyositis

Version af 2016

3. HVERDAGEN

3.1 Hvorledes kan sygdommen påvirke mit barn og min families hverdag?

Det er vigtigt at være opmærksom på sygdommens psykologiske påvirkning af børnene og deres familier. En kronisk sygdom som JDM er en svær udfordring for hele familien, og jo mere alvorlig sygdommen er, jo vanskeligere er den at håndtere. Det er ydermere vanskeligt for barnet at klare udfordringerne ved sygdommen, hvis forældrene har svært ved at håndtere den. En positiv tilgang fra forældrenes side til at opfordre og opmuntre deres barn til at blive så selvstændig som muligt, på trods af sygdommen, er ekstremt værdifuldt. Det hjælper børnene med at klare de problemer, der er relateret til sygdommen, at klare sig succesfuldt i relation til venner og i at blive uafhængige og balancerede. Når der er nødvendigt bør psykologiske og sociale hjælpeforanstaltninger tilbydes fra det børnereumatologiske team. Det er et af de væsentligste mål med behandlingen, at barnet får mulighed for en normal voksentilværelse og det opnår man i de fleste tilfælde. Behandlingen af JDM er forbedret dramatisk i de seneste 10 år, og det er tænkeligt, at flere nye behandlingsmuligheder vil være tilgængelige i den nærmeste fremtid. Den kombinerede behandlingsstrategi med farmakologisk behandling og rehabilitering er nu i stand til at forebygge eller begrænse muskelskade hos de fleste patienter.

3.2 Kan træning og fysioterapi hjælpe mit barn?

Formålet med træning og fysioterapi er at hjælpe barnet med at

deltage, så normalt det er muligt, i alle hverdagens aktiviteter og give barnet mulighed for at få indflydelse i dets relationer. Træning og fysioterapi kan også bruges til at fremme en sund livsstil. For at opnå disse mål har man brug for sunde muskler. Træning og terapi kan benyttes til at opnå bedre smidighed, muskelstyrke, koordination og udholdenhed. Barnet kan deltage succesfuldt og sikkert i såvel skoleaktiviteter som aktiviteter udenfor skoletid, såsom sport og andre fritidsaktiviteter på baggrund af dette. Behandling og hjemmetræningsprogrammer kan være hjælpsomme i at opnå normalt fitness niveau.

3.3 Kan mit barn dyrke sport?

Sportsdeltagelse er en vigtig del af de fleste børns hverdag. Et af de vigtigste formål med fysioterapeutisk behandling er, at barnet opnår et normalt liv og ikke opfatter sig selv anderledes end dets venner. Den generelle anbefaling er at lade patienterne deltage i de sportsaktiviteter de ønsker, men stoppe hvis muskelømhed er tilstede. Det vil muliggøre deltagelse i sport tidligt i behandlingsforløbet; delvist indskrænket aktivitet er bedre end helt udelukkelse fra både træning og samvær med kammerater. Barnet skal opfordres til at være selvstændig indenfor de rammer sygdommen sætter. Træning skal foregå efter vejledning af en fysioterapeut (og kræver undertiden at denne forestår træningen). Fysioterapeuten kan være behjælpelig med at vejlede om egnet træning og fordelagtige sportsgrene, da dette afhænger af hvor svækkede musklerne er. Muskelarbejdet bør øges gradvist for at styrke musklerne og forbedre udholdenheden.

3.4 Kan mit barn gå regelmæssigt i skole?

For børn er skole, hvad arbejde er for voksne: det er et sted, hvor børn lærer at blive selvstændige og selvhjulpne som individer. Forældre og lærere bør være fleksible med hensyn til at tillade barnet at deltage i skoleaktiviteter så normalt som muligt. Det vil hjælpe barnet både med den faglige indlæring og evnen til at blive integreret og accepteret af både elever og voksne (forældre og lærere). Det er ekstremt vigtigt, at barnet kommer regelmæssigt i skole. Der er få faktorer, der især kan skabe problemer: gangproblemer, træthed, smerte og stivhed. Det er vigtigt at redegøre for lærerne, hvilke behov og vanskeligheder barnet

har: Hjælp hvis det er vanskeligt at skrive, ordentlig udstyr i form af stole og borde, tilladelse til at bevæge sig regelmæssigt for at undgå muskelstivhed samt hjælp til at deltage i nogle af idrætstimernes aktiviteter. Patienterne bør opmuntres til at deltage så meget de kan i idrætsaktiviteterne.

3.5 Kan diæt hjælpe mit barn?

Der er ingen evidens for, at kostens sammensætning kan påvirke sygdomsprocessen, men en normal balanceret kost anbefales. En sund velbalanceret kost med protein, kalk og vitaminer er anbefalet til alle børn der vokser. Børn, der får binyrebarkhormoner, bør forhindres i at overspise. Medicinen kan øge appetitten, hvilket let medfører utilsigtet vægtøgning.

3.6 Kan klimaet påvirke forløbet af mit barns sygdom?

Aktuel forskning ser på om der er en sammenhæng mellem UV-bestråling og JDM.

3.7 Kan mit barn vaccineres eller blive immuniseret?

Vaccinationer bør diskuteres med lægen, som afgør hvilke vacciner der er sikre og anbefalede til dit barn. Mange vaccinationer anbefales: Stivkrampe, polio, difteri, pneumokokker, influenza. Dette er ikke-levende vacciner, der er sikre for patienter i immundæmpende behandling. Levende svækkede vacciner (som mæslinger, fåresyge og røde hunde (MFR), gul feber) undlades generelt pga. den hypotetiske risiko for at påføre infektion hos patienter, der modtager højdosis immundæmpende behandling eller biologisk terapi.

3.8 Er der problemer i forbindelse med sex, graviditet eller svangerskabsforebyggelse?

JDM synes ikke at påvirke sex eller graviditet, men mange af de typer medicin, der anvendes til at kontrollere sygdommen, kan have uheldig virkning på fosteret. Seksuelt aktive patienter anbefales derfor at anvende sikre svangerskabsforebyggende metoder og at planlægge ønsket svangerskab i god tid i samråd med deres behandlende læge

