



<https://printo.it/pediatric-rheumatology/Fl/intro>

Lapsuusiän dermatomyosiitti

Versio 2016

3. VAIKUTUS JOKAPÄIVÄISEEN ELÄMÄÄN

3.1 Miten tauti vaikuttaa lapsen ja perheen elämään?

Lapsuusiän dermatomyosiitti on krooninen sairaus, joka rasittaa koko perhettä, ja mitä vaikeampi sairaus on, sitä enemmän se vaikuttaa lapsen ja perheen elämään. Lapsen on vaikea selvitä sairautensa kanssa, jos vanhemmatkaan eivät siihen pysty. Lapsen kannalta on tärkeää, että vanhemmat asennoituvat sairauteen mahdollisimman positiivisesti ja tukevat ja rohkaisevat lasta itsenäisyyteen, jotta hän voittaisi sairauden aiheuttamat vaikeudet, tulisi hyvin toimeen ikätovereidensa kanssa ja kasvaisi itsenäiseksi ja tasapainoiseksi aikuiseksi. Tilannetta voidaan tarvittaessa helpottaa tarjoamalla potilaalle ja hänen vanhemmilleen psykososiaalista tukea. Normaali aikuiselämä on yksi hoidon päätavoitteista ja useimmissa tapauksissa se saavutetaan. Lapsuusiän dermatomyosiitin hoito on edistynyt valtavasti viimeisten kymmenen vuoden aikana, ja lähiaikoina markkinoille tulee todennäköisesti useita uusia lääkkeitä. Lihasvaurioita pystytään nykyisin ehkäisemään tai rajaamaan useimmilla potilaista yhdistetyn lääkehoidon ja kuntoutuksen (fysioterapian) avulla.

3.2 Voidaanko lapsen tilaan vaikuttaa liikunnalla ja fysioterapialla?

Liikunnan ja fysioterapian tavoitteena on mahdollistaa lapsen osallistuminen normaaliin elämään ja selviytyminen päivittäisistä toiminnoista, jotta hänestä voisi kasvaa omatoiminen yhteiskunnan jäsen. Lisäksi liikunta ja fysioterapia ohjaavat lasta terveellisten elämäntapojen pariin. Tavoitteiden toteutuminen kuitenkin edellyttää,

että lapsella on terveet lihakset. Liikunnan ja fysioterapian avulla voidaan parantaa lihasten liikkuvuutta ja koordinaatiota sekä vahvistaa lihaksia ja lihaskestävyyttä. Kun lapsen tuki- ja liikuntaelimistö on kunnossa, lapsi voi turvallisesti osallistua koulun normaaliin toimintaan sekä harrastaa liikuntaa, urheilua ja muuta vapaa-ajantoimintaa. Hoito ja kotona tehtävät harjoitteet auttavat lasta pysymään hyvässä kunnossa.

3.3 Miten tauti vaikuttaa liikuntaan ja urheiluharrastuksiin?

Liikkuminen on tärkeä osa lasten jokapäiväistä elämää. Yksi fysioterapian tärkeimmistä tavoitteista on auttaa lasta elämään mahdollisimman normaalia elämää ja tuntemaan itsensä aivan tavalliseksi lapseksi. Yleisesti suositellaan, että lapsen annetaan osallistua haluamiinsa liikuntaharrastuksiin, mutta lasta neuvotaan lopettamaan, jos lihaksissa tuntuu kipua. Näin lapsi pystyy osallistumaan liikunta- ja urheiluharrastuksiin yhdessä ystäviensä kanssa mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Vaikka lapsen vointi saattaa rajoittaa harrastamista, on tämä parempi vaihtoehto kuin joutua sairauden takia lopettamaan harrastus kokonaan. Lapsen kannalta on tärkeää, että häneen asennoidutaan mahdollisimman positiivisesti ja että häntä rohkaistaan itsenäisyyteen, jotta hän voittaisi sairauden aiheuttamat vaikeudet. Lapsen olisi hyvä noudattaa fysioterapeutin laatimia voimisteluohteja, ja joskus fysioterapeutin on tarpeen valvoa harjoitteiden suorittamista. Fysioterapeutti osaa myös kertoa, millainen liikunta ja mitkä lajit ovat lapsen mahdollisen lihasheikkouden huomioiden turvallisia. Lihaksia voimistetaan ja lihaskestävyyttä kasvatetaan lisäämällä räsitusta vähitellen.

3.4 Vaikuttaako tauti koulunkäyntiin?

Koulunkäynti on lapselle tärkeää monessa mielessä. Koulussa lapsi itsenäistyy ja kasvaa yhteiskunnan tuottavaksi ja omatoimiseksi jäseneksi. Vanhempien ja opettajien on syytä olla mahdollisimman joustavia ja sallia lapsen osallistuminen koulun normaaliin toimintaan paitsi opintojen myös sosiaalisen hyväksynnän takia. Säännöllinen koulunkäynti on hyvin tärkeää. Koulunkäynti saattaa olla ongelmallista: käveleminen voi olla hankalaa ja lapsi saattaa väsyä helposti sekä kärsiä kivuista ja lihasten jäykkyydestä. Siksi on tärkeää kertoa

opettajille lapsen erityistarpeista: hän tarvitsee apua kirjoittamisessa ja kunnollisen pöydän, jäykistymisen estämiseksi hänen täytyy päästä liikkumaan säännöllisesti myös koulutuntien aikana ja hän saattaa tarvita apua liikuntatunneille osallistumisessa. Lapsia kannustetaan osallistumaan liikuntatunneille aina, kun se vain on mahdollista.

3.5 Voiko ruokavaliolla vaikuttaa taudin kulkuun tai hoitoon?

Ruokavalion mahdollisesta vaikutuksesta taudin kulkuun ei ole tieteellistä näyttöä. Pääsääntöisesti lapsen tulee noudattaa monipuolista, ikäiselleen soveltuvaa ruokavaliota. Terveellinen ja monipuolinen ruokavalio sisältää riittävästi valkuaisaineita, kalsiumia ja vitamiineja kasvavan lapsen tarpeisiin. Kortikosteroidilääkitys saattaa lisätä ruokahalua. Jos lapselle on määrätty kortikosteroideja, ruuan määrään on syytä kiinnittää huomiota.

3.6 Voiko ilmasto vaikuttaa taudinkulkuun?

Tutkimukset ultraviolettisäteilyn vaikutuksesta lapsuusiän dermatomyosiittiin ovat vielä kesken.

3.7 Saako lapselle antaa rokotuksia?

Rokotuksista kannattaa keskustella lasta hoitavan lääkärin kanssa, joka pystyy parhaiten arvioimaan, mitä rokotuksia lapselle voi turvallisesti antaa. Suositeltavia rokotuksia ovat esimerkiksi jäykkäkouristus-, poliomyeliitti-, kurkkumätä-, pneumokokki- ja influenssarokotteet. Nämä yhdistelmärokotteet eivät sisällä eläviä heikennettyjä taudinaiheuttajia eivätkä ne ole haitallisia silloinkaan, kun potilaalle on määrätty immunosuppressiivisia lääkkeitä. Jos potilaalle on määrätty immunosuppressiivisia lääkkeitä suurina annoksina tai biologisia lääkkeitä, eläviä heikennettyjä taudinaiheuttajia sisältäviä rokotteita (esimerkiksi sikotauti-, tuhkarokko- ja vihurirokkorokotteet, calmetterokotus (BCG), keltakuume- ja vesirokkorokote) ei yleensä anneta, jotta voidaan välttää alentuneen vastustuskyvyn seurauksena mahdollisesti aiheutuvat infektiot.

3.8 Miten tauti vaikuttaa sukupuolielämään, raskauteen ja

raskauden ehkäisyyn?

Lapsuusiän dermatomyosiitti ei estä normaalia sukupuolielämää eikä raskautta. Monet taudin hoidossa käytettävät lääkkeet saattavat kuitenkin aiheuttaa sikiövaurioita. Ehkäisyyn on kiinnitettävä erityistä huomiota, ja potilaita kehoitetaan keskustelemaan ehkäisystä ja mahdollisesta raskaudesta lääkärin kanssa etukäteen.