



www.printo.it/pediatric-rheumatology/NO/intro

Juvenil Dermatomyositt

Versjon av 2016

3. HVERDAGSLIVET

3.1 Hvordan kan sykdommen komme til å påvirke barnet og familiens hverdag?

En kronisk sykdom som JDM kan være en utfordring for hele familien og kan naturlig nok påvirke barnet og familien psykisk. Jo mer alvorlig sykdommen er, jo vanskeligere kan det være å leve med den. Har foreldrene vanskeligheter med å mestre sykdommen, vil det påvirke barnet negativt. Positive foreldre som støtter og oppmuntrer barnet til å bli så selvstendig som mulig, er bra for barnet. Det kan hjelpe barnet til å bli uavhengig og bidra til bedre mestring av det å leve med sykdommen. Ved behov bør det barnerevmatologiske tverrfaglige teamet sørge for at familien får tilbud om psykososial støtte.

Et av hovedmålene ved behandlingen er at barna skal kunne leve et normalt voksenliv, noe de fleste oppnår. Behandlingen av JDM har blitt dramatisk mye bedre de siste tiårene, og det er trolig at det vil komme flere nye legemidler i nær fremtid. Kombinasjonen av medisiner og trening vil, hos de fleste, forhindre eller begrense muskelskader.

3.2 Vil fysisk aktivitet/trening og fysioterapi hjelpe?

Hensikten med trening og fysioterapi er å bidra til at barnet kan delta på så mye av de dagligdagse aktivitetene som mulig samt delta etter sitt potensiale i samfunnet. Fysisk aktivitet og fysioterapi bedrer bevegelighet, styrke, koordinasjon og utholdenhet. Dette vil igjen bidra til at barna kan delta i aktiviteter på skolen og etter skoletid, slik som fritidsaktiviteter og idrett. Behandling og hjemmetreningsprogrammer kan være nyttige for å oppnå normal fysisk funksjon.

3.3 Kan barnet delta i idrett?

Fysisk aktivitet og idrett er en viktig del av barns hverdag. Et av hovedmålene for fysioterapibehandlingen er at barnet skal kunne leve så normalt og så likt sine jevnaldrende som mulig. Tommelfingerregelen er at barna kan delta på det de ønsker, men de bør ta pause om de blir støle i muskulaturen. Det er bedre at barnet får noen begrensninger i fysisk aktivitet p.g.a. sykdommen, enn å være helt borte fra trening sammen med venner og evt. konkurranser. Snakk med fysioterapeuten om hva som er aktuelt når det gjelder ditt barn. Fysioterapeuten kan gi råd om hvilke treningsformer eller idretter som kan være bra, avhengig av hvor svak muskulaturen er. Belastningen bør gradvis økes for å styrke muskulaturen og bedre utholdenheten.

3.4 På slolen

Skole er spesielt viktig for barn og ungdom med nedsatt funksjon, men det kan være behov for noe tilrettelegging for å delta på linje med de andre. Til tross for eventuelle problemer med å gå, tretthet, smerter eller stivhet, er det viktig at barna er på skolen. Vi anbefaler at skolen får informasjon om sykdommen og hvilke behov barnet har i forbindelse med sykdommen. Barna kan ha problemer med skriving, ha behov for spesialtilpasset arbeidsbord og -stol, behov for å bevege seg i timen for å unngå å bli stiv og tilpasset gym. Barna bør oppmuntres til å delta i gymmen. Regelmessige samarbeidsmøter mellom foreldre, kontaktlærer, fysioterapeut, eventuelt ergoterapeut og/eller helsesøster kan være hensiktsmessig for å få en felles forståelse av barnets behov.

3.5 Kan kostholdet påvirke sykdommen?

Det finnes ingen forskning som viser at dietter kan påvirke sykdomsprosessen. Et vanlig sunt kosthold med proteiner, kalk og vitaminer er imidlertid anbefalt for alle. Barn som blir behandlet med kortikosteroider kan få økt matlyst og står i fare for stor vektøkning dersom de ikke tilpasser kostholdet.

3.6 Kan klima påvirke sykdommen?

For tiden pågår forskning der man ser på om det er en sammenheng mellom UV-stråling og JDM.

3.7 Vaksiner

Vi anbefaler generelt at barna blir fullvaksinert, dvs. følger det vanlige barnevaksinasjonsprogrammet. Barn som blir behandlet med immundempende medisiner som kortikosteroider (for eksempel Prednisolon), metotreksat (Methotrexate) eller såkalte biologiske medisiner, skal imidlertid vanligvis unngå levende (svekkede) vaksiner. Vaksiner mot MMR (meslinger, kuma og røde hunder), vannkopper, rotavirus, BCG, gulfeber og oral tyfoidfeber er eksempler på levende vaksiner. Årsaken til at man er tilbakeholdende med dette, er en liten risiko for å få sykdommen man vaksineres mot. Alle drepte vaksiner (dvs. alle andre vaksiner), er trygge selv ved bruk av immundempende medisiner. Snakk med behandlende lege om vaksiner.

3.8 Seksuallivet, prevensjon og graviditet

JDM påvirker ikke seksuallivet eller muligheten til å bli gravid. Imidlertid kan mange av medisinene ha uheldig effekt på fosteret. Seksuelt aktive må derfor bruke sikker prevensjon. Snakk med behandlende lege om du planlegger å bli gravid.