https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/BE_FM/intro

Juveniele Dermatomyositis

Versie 2016

3. DAGELIJKS LEVEN

3.1 Wat voor invloed kan de ziekte op mijn kind en het dagelijkse leven van het gezin hebben?

Er moet ook goed worden gelet op de psychologische impact van de ziekte op de kinderen en het gezin. Een chronische ziekte zoals JDM is een zware uitdaging voor het hele gezin en hoe ernstiger de ziekte is, hoe moeilijker het is om er goed mee om te kunnen gaan. Het zal moeilijk zijn voor het kind om goed met de ziekte om te kunnen gaan, als de ouders hier problemen mee hebben. Een positieve houding van de ouders om het kind te steunen en te stimuleren om ondanks de ziekte zo onafhankelijk mogelijk te zijn is van grote waarde. Het helpt kinderen met de moeilijkheden die met de ziekte gepaard gaan te overwinnen en succesvol met leeftijdsgenootjes om te gaan en onafhankelijk en in balans te zijn. Indien nodig moet er psychologische hulp geboden worden door het kinderreumateam.
Een van de belangrijkste doelen van de therapie is het kind een zo normaal mogelijk volwassen leven te geven en dit wordt in de meeste gevallen bereikt. De behandeling van JDM is in de afgelopen tien jaar enorm verbeterd en het is niet ondenkbaar dat er in de nabije toekomst verschillende nieuwe geneesmiddelen beschikbaar zullen komen. Het gecombineerde gebruik van een medicamenteuze behandeling en revalidatie kan nu bij de meeste patiënten spierbeschadiging voorkomen.

3.2 Kunnen beweging en lichamelijke therapie mijn kind helpen?

Het doel van beweging en kinesitherapie is om het kind deel te laten nemen – in de mate van het mogelijke- aan alle dagelijkse activiteiten en ze zo goed mogelijk deel te laten nemen aan de maatschappij. Daarnaast kunnen beweging en kinesitherapie gebruikt worden om een gezondere levensstijl te stimuleren. Om deze doelen te kunnen bereiken, zijn gezonde spieren van groot belang. Beweging en kinesitherapie kunnen ingezet worden voor een betere spierflexibiliteit, spiersterkte, coördinatie en uithoudingsvermogen (stamina). Deze aspecten van gezonde spieren en een gezond skelet zorgen ervoor dat kinderen succesvol en veilig deel kunnen nemen aan schoolse en buitenschoolse activiteiten, zoals vrijetijdsbesteding en sport. Behandeling en oefeningen thuis kunnen helpen om goed fit te blijven.

3.3 Kan mijn kind sporten?

Het beoefenen van een sport is een essentieel onderdeel van het dagelijkse leven van ieder kind. Een van de doelen van de kinesitherapie is het kind zoveel mogelijk een zo normaal mogelijk leven te kunnen laten leiden en hen niet anders te laten voelen dan hun vrienden. Het algemene advies is om kinderen de sport van hun keuze te laten beoefenen, maar ze te instrueren om te stoppen als ze spierpijn hebben. Zo kunnen ze al tijdens het begin van de behandeling starten; gedeeltelijk beperkte sportactiviteiten zijn beter, dan uitgesloten worden van bewegen en sporten met vrienden vanwege de ziekte. De algemene houding moet het kind stimuleren om binnen de beperkingen van de ziekte toch zo onafhankelijk mogelijk te zijn. Er kan getraind worden volgens advies van een kinesitherapeut (en soms is supervisie van een kinesitherapeut nodig). De kinesitherapeut kan adviseren welke sporten veilig of geschikt zijn, aangezien dit afhangt van hoe zwak de spieren zijn. De belasting kan geleidelijk worden opgevoerd om de spieren sterker te maken en de conditie te verbeteren.

3.4 Kan mijn kind gewoon naar school?

School is voor kinderen net als werk voor volwassenen: het is een plaats waar kinderen leren onafhankelijk en zelfstandig te worden. Ouders en leerkrachten moeten flexibel zijn en kinderen zo veel mogelijk op een zo normaal mogelijke manier deel laten nemen aan schoolactiviteiten. Dit helpt het kind om zo succesvol mogelijk te zijn in zijn/haar

schoolcarrière en helpt ze om te integreren met en aanvaard te worden door leeftijdsgenootjes en volwassenen. Het is heel erg belangrijk dat het kind gewoon naar school gaat. Er zijn een aantal factoren die voor problemen kunnen zorgen: problemen bij het lopen, vermoeidheid, pijn of stijfheid. Het is belangrijk om aan de leerkrachten uit te leggen wat de behoeften zijn: hulp vanwege schrijfproblemen, goede tafels om aan te werken, toestemming om regelmatig te bewegen om spierstijfheid te voorkomen en hulp bij sommige turnactiviteiten. Patiënten moeten gestimuleerd worden om zoveel mogelijk deel te nemen aan de turnlessen.

3.5 Kan een speciaal dieet mijn kind helpen?

Er is geen bewijs dat een dieet het ziekteproces kan beïnvloeden, maar er wordt een normaal, evenwichtig dieet aangeraden. Een gezond, evenwichtig dieet met eiwitten, calcium en vitaminen wordt aangeraden voor alle opgroeiende kinderen. Patiënten die corticosteroïden nemen, moeten vermijden om te veel te eten, aangezien de toegenomen eetlust makkelijk kan leiden tot een overmatige gewichtstoename.

3.6 Kan het klimaat het verloop van de ziekte van mijn kind beïnvloeden?

Er is onderzoek gaande naar de relatie tussen UV-straling en JDM.

3.7 Kan mijn kind gevaccineerd worden?

Immunisaties moeten overlegd worden met de arts, die zal bepalen welke vaccinaties veilig en aan te raden zijn voor uw kind. Vele vaccinaties worden aangeraden: tetanus, poliomyelitis (dmv injectie), difterie, pneumokokken en de griepprik. Dit zijn niet-levende vaccins die ook veilig zijn voor patiënten die immuunonderdrukkende medicatie gebruiken. Levend afgezwakte vaccins worden echter afgeraden, vanwege het mogelijke risico op het doormaken van een infectie bij patiënten die hoge doseringen immuunonderdrukkende medicatie of biologische geneesmiddelen gebruiken (zoals bof, mazelen, rodehond, BCG, gele koorts).

3.8 Zijn er problemen gerelateerd aan seks, zwangerschap en anticonceptie?

JDM heeft geen invloed op seks of zwangerschap. Veel van de medicatie die gebruikt wordt om de ziekte onder controle te houden, kan echter negatieve gevolgen hebben voor de foetus. Seksueel actieve patiënten wordt aangeraden om anticonceptiemiddelen te gebruiken en met hun arts over anticonceptie en zwangerschap (vooral voordat ze proberen een kind te krijgen) te praten.