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

דרמטומיוזיטיס של הילדות

גרסת 2016

1. מהי דרמטומיוזיטיס של הילדות?

1.1 באיזה סוג של מחלה מדובר?

דרמטומיוזיטיס של הילדות היא מחלה נדירה הפוגעתבשרירים ובעור. היא מוגדרת בתור מחלה של הילדות כאשר היא מתחילה לפני גיל 16.
דרמטומיוזיטיס של הילדות שייכת לקבוצת המחלות האוטואימוניות (מחלות החיסון העצמי). בדרך כלל, מערכת החיסון עוזרת לנו להלחם בזיהומים. במחלות אוטואימוניות, מערכת החיסון מגיבה בצורה שונה והופכת לפעילה יתר על המידה. פעילות זו גורמת להיווצרות דלקת ברקמות הגוף השונות, שגורמת לרקמות להפוך לבצקתיות (להתנפח) ועשויה להוביל לנזק רקמתי.
בדרמטומיוזיטיס מושפעים כלי דם קטנים הנמצאים בעור ("דרמטו-") ובשרירים ("מיוזיטיס"). הדבר מוביל לבעיות כגון חולשת שרירים או כאב, בעיקר בשרירי הגו ובשרירי הירכייםוהאגן, הכתפיים והצוואר. לרוב המטופלים יש גם פריחות עוריות טיפוסיות. פריחות אלו יכולות להופיע באזורים שונים של הגוף: פנים, עפעפיים, מפרקי האצבעות, ברכיים ומרפקים. הפריחה בעור לא תמיד מתרחשת בו זמנית עם חולשת השרירים: היא יכולה להופיעלפניה או אחריה. במקרים נדירים, יכולה להיות מעורבות של כלי דם קטנים גם באיברים אחרים.
ילדים, מתבגרים ומבוגרים- כולם יכולים לפתח דרמטומיוזיטיס. יש הבדלים מסוימים בין מחלה של מבוגריםלזו של הילדות. בכ-30% מהמבוגרים עם דרמטומיוזיטיס יש קשר לסרטן (ממאירות), בעוד בדרמטומיוזיטיס של הילדות לא קיים קשר לסרטן.

1.2 מה שכיחות המחלה?

דרמטומיוזיטיס של הילדות היא מחלה נדירה בילדים. כ-4 מתוך מיליון ילדים יפתחו את המחלה בכל שנה. היא שכיחה יותר בבנות מאשר בבנים, ומתחילה בדרך כלל בין הגילאים 4 ל-10, אך ילדים בכל גיל יכולים לפתח דרמטומיוזיטיס של הילדות. כמו כן, ילדים מכל רחבי העולם ומכל רקע אתני יכולים לפתח דרמטומיוזיטיס של הילדות.

1.3 מהם הסיבות למחלה והאם היא תורשתית? למה ילדי חלה במחלה והאם ניתן למנוע אותה?

הגורם המדויק להופעת דרמטומיוזיטיס אינו ידוע. מתנהלים מחקרים רבים ברחבי העולם שמנסים למצוא את הגורם לדרמטומיוזיטיס של הילדות.
דרמטומיוזיטיס של הילדות נחשבת כיום למחלה אוטואימונית, והיא כנראה נגרמת על-ידי מספר גורמים. גורמים אלו כוללים נטייה גנטית בשילוב עם חשיפה לגורמים סביבתיים כמו קרינת אולטרה-סגול או זיהומים. מחקרים הראו שמזהמים שונים (וירוסים וחיידקים) יכולים לגרום למערכת החיסון להגיב באופן חריג. חלק מהמשפחות עם ילדים הסובלים מדרמטויוזיטיס של הילדות, סובלות גם ממחלות אוטואימוניות אחרות (סוכרת או דלקת פרקים, למשל). עם זאת, הסיכון של חבר משפחה נוסף לפתח דרמטומיוזיטיס של הילדות אינו מוגבר.
כיום, אין דבר שניתן לעשות כדי למנוע דרמטומיוזיטיס של הילדות. חשוב לדעת כי אין דבר שיכלת לעשות בתור הורה על מנת למנוע מילדך ללקות במחלה.

1.4 האם המחלה זיהומית?

דרמטומיוזיטיס של הילדות אינה מחלה זיהומית, וכמו כן אינה מדבקת.

1.5 מהם התסמינים העיקריים?

לכל ילד עם דרמטומיוזיטיס של הילדות יהיו תסמינים שונים. אצל רוב הילדים יהיו:

עייפות

הילדים עייפים לעיתים תכופות. זה עשוי להגביל את יכולתם לבצע פעילות גופנית, ולבסוף גם להוביל לקשיים בפעילויות היומיום.

כאבי שרירים וחולשה

שרירי הגו מעורבים לעיתים קרובות, כמו גם שרירי הירכיים, הבטן, בגב ובצוואר. מבחינה מעשית, משמעות הדבר היא שהילד עלול לסרב ללכת למרחקים ארוכים ולהשתתף בפעילות ספורט.ילדים קטנים יותר עשויים לדרוש שישאו אותם על הידיים. עם התקדמות המחלה, גם טיפוס במדרגות ויציאה מהמיטה עלולים להפוך לבעייתיים. השרירים הנגועים בדלקת נוטים להתקצר (ליצור קונטרקטורות), מה שגורם לקושי ביישור מלא של הגפה: המרפקים והברכיים נוטים להתקבע בתנוחה מכופפת. זה יכול להשפיע על תנועת הזרועות או הרגליים.

כאבי מפרקים ולעיתים נפיחות ונוקשות של המפרקים

הדלקת בדרמטומיוזיטיס של הילדות יכול להשפיע הן על מפרקים גדולים והן על מפרקים קטנים. דלקת זו יכולה לגרום לנפיחות של המפרקים, כמו גם כאבים וקושי

בהנעת המפרק. היא מגיבה היטב לטיפול, ונדיר שהיא גורמת לנזק למפרק.

פריחות עוריות
הפריחות בדרמטומיוזיטיס של הילדות יכולות להופיע על הפנים, עם נפיחות סביב העיניים (בצקת פרי-אורביטלית) ושינוי צבע סגול-ורוד של העפעפיים ("פריחת ארגמן"); יכולה גם להופיע אדמומיות על גבי הלחיים ("פריחת פרפר") ובחלקים אחרים של הגוף (מפרקי האצבעות, הברכיים והמרפקים) בהם העור מתקשה (נגעים ע"ש גוטרון).
הפריחות העוריות יכולות להופיע זמן רב לפני הכאבים או החולשה בשרירים. ילדים עם דרמטומיוזיטיס יכולים גם לפתח פריחות אחרות. לעיתים רופאים יכולים לזהות כלי דם נפוחים (הנראים כנקודות אדומות) במיטת הציפורניים של הילד או על גבי העפעפיים.
חלק מהפריחות בדרמטומיוזיטיס של הילדות רגישות לאור השמש, בעוד אחרות יכולות לגרום לכיבים.

קלצינוזיס
בליטות נוקשות מתחת לעור, המכילות סידן, עשויות להתפתח כחלק ממהלך המחלה. תופעה זו מכונה "קלצינוזיס". לעיתים היא קיימת כבר בתחילת המחלה. עשויים להתפתח כיבים על גבי הבליטות, ומעין נוזל חלבי גבינתי מסידן יכול להתנקז מהעור. מרגע שהתפתחו נגעים אלה, הם קשים לטיפול.

כאבי בטן
חלק מהילדים חווים בעיות במערכת העיכול. בעיות אלו עשויות לכלול כאבי בטן או עצירות, ולעיתים גם בעיות קשות יותר אם קיימת מעורבות של כלי הדם במערכת העיכול.

מעורבות ריאתית
חולשת השרירים עשויה לגרום לבעיות נשימה. חולשה זו יכולה גם לגרום לשינויים בקולו של הילד, וכן לקשיי בליעה. לעיתים התהליך הדלקתי מערב את הריאות, מה שעשוי להביא לקוצר נשימה.
במקרים הקשים ביותר, כמעט כל שרירי השלד יכולים להיות מושפעים מהמחלה, מה שעשוי לגרום לבעיות בנשימה, בליעה ודיבור. בשל כך , שינויים בקול, קשיים באכילה או בבליעה, שיעול וקוצר נשימה מהווים תמרורי אזהרה חשובים.

1.6 האם המחלה מתבטאת באופן זהה בכל ילד?
חומרת המחלה משתנה בין ילד לילד. אצל חלק מהילדים יכולה להיות מעורבות עורית ללא חולשת שרירים (דרמטומיוזיטיס ללא מיוזיטיס), או חולשת שרירים קלה מאוד שניתן להבחין בה רק בבדיקות. אצל ילדים אחרים עשויות להופיע בעיות באיברים רבים: עור, שרירים, מפרקים, ריאות ומעיים.

2. אבחנה וטיפול

2.1 האם המחלה שונה בילדים בהשוואה למבוגרים?

במבוגרים, דרמטומיוזיטיס יכולה להופיע משנית למחלה ממארת. בילדים, אין כל קשר לסרטן.
במבוגרים קיים מצב בו רק השרירים נפגעים (פולימיוזיטיס), שנדיר מאוד בילדים. אצל מבוגרים קיימים לעיתים נוגדנים ספציפיים שניתן למצוא בבדיקת דם. רבים מנוגדנים אלה לא קיימים בילדים, אם כי ב-5 השנים האחרונות נמצאו נוגדנים ספציפיים בילדים עם המחלה. קלצינוזיס הינה תופעה שכיחה יותר בילדים מאשר במבוגרים.

2.2 כיצד מאובחנת המחלה? מהן הבדיקות?

ילדך יצטרך לעבור בדיקה גופנית, בדיקות דם, ובדיקות נוספות כמו MRI או ביופסיית שריר על מנת לאבחן דרמטומיוזיטיס של הילדות. כל ילד שונה, ועל הרופא להחליט אילו בדיקות מתאימות ביותר עבור כל ילד. דרמומיוזיטיס יכולה להופיע עם תבנית ספציפית של חולשת שרירים (מעורבות של השרירים בירכיים ובזרוע העליונה) ועם פריחות עוריות ספציפיות: במקרים כאלה קל יותר לאבחן את המחלה. הבדיקה הגופנית תכלול בדיקה של כוח השרירים, של הפריחות העוריות וכן של כלי הדם במיטת הציפורניים.
לעיתים דרמטומיוזיטיס של הילדות יכולה להדמות למחלות אוטואימוניות אחרות (כגון דלקת מפרקים, זאבת אדמנתית מערכתית או דלקת כלי דם) או למחלת שריר מולדת. הבדיקות יעזרו לזהות מאיזו מחלה סובל ילדך.

בדיקות דם

בדיקות הדם נעשות על מנת לזהות דלקת, לבדוק את תפקוד מערכת החיסון ולגלות בעיות משניות לדלקת, כגון "דליפה" מהשרירים. במרבית הילדים עם דרמטומיוזיטיס, השרירים נהיים "דולפים" – זה אומר שחומרים מסוימים מתאי השריר דולפים לתוך הדם, שם ניתן למדוד אותם. החומרים החשובים ביותר הם החלבונים הנקראים "אנזימי שריר". בדיקות הדם מבוצעות לעיתים קרובות כדי לקבוע כמה פעילה המחלה ולהעריך את התגובה לטיפול בזמן המעקב (ראו בהמשך). יש חמישה אנזימי שריר שניתנים למדידה: CK, LDH, AST, ALT ו-aldolase. ברוב מהרגיל גבוהה מהם אחד לפחות של הרמה המטופלים, אם כי לא תמיד. יש גם בדיקות מעבדה אחרות שיכולות לעזור באבחנה. בדיקות אלו כוללות נוגדנים נגד גרעין התא (אנטינוקלאריים – ANA), נוגדנים ספציפיים למיוזיטיס (MSA) ונוגדנים הקשורים למיוזיטיס (MAA). נוגדני ANA ו-MAA עשויים להיות חיוביים גם במחלות אוטואימוניות אחרות.

MRI

ניתן לזהות דלקת בשריר באמצעות טכניקות של תהודה מגנטית (MRI).

בדיקות שריר אחרות
הממצאים המתקבלים מביופסיית שריר (הוצאת חתיכות קטנות של שריר לבדיקה) חשובים לאישור האבחנה. בנוסף, ביופסיה יכולה להוות כלי מחקרי להבנה טובה יותר של המחלה.
השינויים התפקודיים בשריר יכולים להמדד באמצעות אלקטרודות המוכנסות כמחט לתוך השריר (אלקטרומיוגרפיה - EMG). בדיקה זו יכולה לעזור להבחין בין דרמטומיוזיטיס של הילדות למחלות שריר מולדות, אך לא תמיד יש בה צורך במקרים שהאבחנה ברורה.

בדיקות אחרות
ניתן לבצע בדיקות אחרות כדי לזהות מעורבות איברים נוספים. אלקטרוקרדיוגרפיה (אק"ג) ובדיקת אולטרה-סאונד של הלב (אקו לב) יעילות באבחנת מעורבות לבבית, בעוד צילום חזה וסריקת CT של החזה, בשילוב עם בדיקת תפקודי ריאות, יכולים לזהות מעורבות ריאתית. צילום רנטגן של תהליך הבליעה עם נוזל מיוחד (חומר ניגוד) יכול לזהות מעורבות של שרירי הבליעה והושט. בדיקת אולטרה-סאונד של הבטן יכולה לזהות מעורבות של מערכת העיכול.

2.3 מה חשיבות הבדיקות?
ניתן לאבחן מקרים טיפוסיים של דרמטומיוזיטיס של הילדות באמצעות תבנית חולשות השרירים (מעורבות שרירים בירכיים וזרועות) ותפרחות קלאסיות. הבדיקות במקרים אלה משמשות לאישור האבחנה ולמעקב אחר התגובה לטיפול. ניתן להעריך את המחלה השרירית בדרמטומיוזיטיס באמצעות מדדים מתוקננים לבדיקת השריר (סולם הערכה למיוזיטיס של הילדות, CMAS; בדיקת שריר ידנית 8, MMT8) ובדיקות דם (לזיהוי אנזימי שריר מוגברים ודלקת).

2.4 טיפול
דרמטומיוזיטיס הינה מחלה הניתנת לטיפול. הטיפול התרופתי נועד לשלוט במחלה (להביא להפוגה – רמיסיה). הטיפול מותאם לצרכיו של כל ילד באופן אישי. במצבים בהם לא מושגת שליטה על המחלה עשוי להיגרם נזק, שעלול להיות בלתי הפיך. נזק זה עלול לגרום לבעיות ארוכות טווח ואף נכות, שלעיתים קיימת גם לאחר נסיגת המחלה. עבור ילדים רבים, פיזיותרפיה מהווה גורם חשוב בטיפול. חלק מהילדים זקוקים גם לתמיכה פסיכולוגית לצורך התמודדות עם המחלה ועם ההשפעות שלה על חיי היומיום.

2.5 מהם הטיפולים למחלה?
כל התרופות עובדות באמצעות דיכוי מערכת החיסון, על מנת לעצור את הדלקת ולמנוע

את הנזק.

קורטיקוסטרואידים
אלו תרופות מצוינות להפחתה מהירה בדלקת. לעיתים קורטיקוסטרואידים ניתנים דרך הוריד לשם הגעה מהירה יותר לזרם הדם, דבר שיכול להיות מציל חיים.
עם זאת, קיימות תופעות לוואי במקרים של מתן במינון גבוה לטווח ארוך. תופעות הלוואי של קורטיקוסטרואידים כוללות בעיות גדילה, סיכון מוגבר לזיהום, לחץ דם גבוה ואוסטאופורוזיס (דילול עצמות). קורטיקוסטרואידים גורמים לפחות בעיות במינון נמוך; רוב הבעיות נצפות במקרים של מינונים גבוהים. תרופות אלה מדכאות את ייצור הסטרואידים (קורטיזול) ע"י הגוף עצמו, ולכן יכולות להגרם בעיות קשות ואף מסכנות חיים במקרים שהתרופה מופסקת באופן פתאומי. לכן יש צורך להפסיק את השימוש בקורטיקוסטרואידים באופן הדרגתי. ניתן לשלב תרופות מדכאות חיסון אחרות (כמו מטוטרקסט) עם קורטיקוסטרואידים, על מנת לעזור לשלוט בדלקת לטווח ארוך. למידע נוסף, ניתן לעיין בפרק הטיפול התרופתי.

מטוטרקסט
תרופה זו מתחילה להשפיע כ- 6-8 שבועות מתחילת השימוש, ולרוב היא ניתנת לטווח ארוך. תופעת הלוואי העיקרית שלה היא תחושת בחילה בזמן לקיחת התרופה. לעיתים מופיעים גם כיבים בפה, הידלדלות קלה של השיער, ירידה בכמות תאי הדם הלבנים ועליה באנזימי כבד. השפעת התרופה על הכבד בדרך כלל קלה, אך עשויה להחמיר מאוד בהשפעת אלכוהול. תוספת של חומצה פולית או פולינית (ויטמין) עשויה להפחית את הסיכוי לתופעות לוואי, בעיקר אלו הקשורות בתפקוד הכבד. באופן תיאורטי יש גם עליה בשכיחות זיהומים, אך במציאות בעיות כאלה נראו בעיקר לגבי אבעבועות רוח.
בזמן הטיפול אסור להכנס להריון, בשל השפעות התרופה על העובר.
אם לא ניתן להשיג שליטה במחלה באמצעות שילוב של קורטיקוסטרואידים ומטוטרקסט, קיימות מספר אפשרויות טיפול נוספות – לעיתים בשילוב.

תרופות מדכאות חיסון אחרות
ציקלוספורין , כמו מטוטרקסט, ניתנת לרוב לאורך פרקי זמן ארוכים. תופעות הלוואי ארוכות הטווח שלה כוללות עליה בלחץ הדם, שיעור יתר בגוף, הגדלה של החניכיים ובעיות בכליות. מיקופנולט מופטיל משמשת אף היא לטווח ארוך. בדרך כלל הסבילות אליה טובה. תופעות הלוואי העיקריות הן כאבי בטן, שלשולים וסיכון מוגבר לזיהומים.
ציקלופוספאמיד ניתנת לשימוש במקרים קשים של המחלה, או במקרים של מחלה עמידה לטיפול.

עירוי של אימונוגלובולינים (IVIG)
עירוי זה מכיל נוגדנים שרוכזו ממנות דם. טיפול זה ניתן לוריד ומשפיע על מערכת החיסון של חלק מהחולים, ובכך גורם לשיפור בדלקת. דרך הפעולה המדויקת של האימונוגלובולינים אינה ידועה.

פיזיותרפיה ופעילות גופנית
תסמינים גופניים שכיחים בדרמטומיוזיטיס הם חולשת שרירים ונוקשות במפרקים, הגורמים לירידה בתנועתיות ובכושר הגופני. קיצור של השרירים יכול להוביל להגבלה בתנועה. ניתן לשפר מצב זה באמצעות טיפולים פיזיותרפיים קבועים. הפיזיותרפיסט מלמד את הילדים והוריהם סדרת תרגילים הכוללת מתיחות ותרגילי חיזוק ופיתוח כושר, במטרה לבנות כוח שרירי וסיבולת, וכן לשמר את טווח התנועה במפרקים. למעורבות ההורים בתהליך טיפול זה חשיבות עליונה בשמירת המשכיות הטיפול וביצוע תכנית האימונים על-ידי הילד.

טיפולים נלווים
מומלץ ליטול כמויות מספקות של סידן וויטמין D.

2.6 מהו משך הטיפול?
משך הטיפול שונה בכל ילד, ותלוי בהשפעת המחלה על הילד. ברוב הילדים עם דרמטומיוזיטיס של הילדות נדרש טיפול של לפחות שנה-שנתיים, אך ילדים מסוימים יזדקקו לטיפול במשך שנים רבות. מטרת הטיפול היא לשלוט במחלה. הטיפול יופסק באופן הדרגתי לאחר שהמחלה תהיה בלתי פעילה במשך תקופה (בדרך כלל חודשים רבים). מחלה בלתי פעילה מוגדרת אצל ילד שחש בטוב, ללא סימנים של מחלה פעילה ועם בדיקות דם תקינות. הערכת מחלה בלתי פעילה היא תהליך קפדני, בו יש לשקול את כל האספקטים של המחלה.

2.7 מה לגבי טיפולים לא קונבנציונליים או משלימים?
קיימים טיפולים משלימים ואלטרנטיביים רבים, והדבר עשוי להיות מבלבל עבור החולים ומשפחותיהם. רוב טיפולים אלו אינם מוכחים כיעילים. חשבו ברצינות על הסיכונים והתועלת של ניסיון הטיפולים הללו, שכן יעילותם אינה מוכחת והם עשויים לעלות הן בזמן, הן בעול עבור הילד, והן בכסף. אם ברצונכם לנסות טיפול משלים או אלטרנטיבי, כדאי להתייעץ לגבי אפשרות זו עם ראומטולוג הילדים שלכם.חלק מהטיפולים עשויים להשפיע על התרופות הקונבנציונליות. רוב הרופאים לא יתנגדו לטיפולים משלימים, בתנאי שאתם ממשיכים לנהוג בהתאם להמלצות הרפואיות. חשוב מאוד שלא להפסיק לקחת את התרופות שנרשמו על-ידי הרופא. כאשר התרופות, כגון קורטיקוסטרואידים, נחוצות על מנת לשמור את המחלה בשליטה, זה עשוי להיות מסוכן מאוד להפסיקן אם המחלה עדיין פעילה. אנא היוועצו ברופא של ילדכם לגבי כל דאגה שיש לכם בנושא התרופות.

2.8 מעקב תקופתי
חשוב לבצע בדיקות מעקב סדירות. בביקורים אלה, יתבצע מעקב על פעילות המחלה

ועל תופעות הלוואי האפשריות של הטיפול. משום שדרמטומיוזיטיס של הילדות יכולה להשפיע על חלקים רבים של הגוף, הרופא יצטרך לבדוק את כל גופו של הילד באופן קפדני. לעיתים יבוצעו הערכות ספציפיות של כוח השרירים. בדרך כלל יהיה צורך בבדיקת דם כדי לקבוע את פעילות המחלה ולעקוב אחר התגובה לטיפול.

2.9 פרוגנוזה (תחזית לטווח ארוך עבור הילד)

דרמטומיוזיטיס של הילדות לרוב מתפתחת באחת משלוש דרכים:
דרמטומיוזיטיס עם מהלך חד-מחזורי (מונוציקלי): אירוע אחד של מחלה שבסופו של דבר מגיעה להפוגה (ללא פעילות מחלה) תוך שנתיים מהופעתה, ללא חזרה.
דרמטומיוזיטיס עם מהלך רב-מחזורי (פוליציקלי): עשויות להיות תקופות ארוכות של הפוגה (ללא פעילות מחלה כשהילד חש בטוב) עם תקופות של חזרת המחלה לסירוגין, שבדרך כלל מתרחשות כאשר הטיפול מופחת או מופסק. מחלה פעילה כרונית: מוגדרת כדרמטומיוזיטית פעילה מתמשכת למרות הטיפול (מהלך מחלה חוזרני כרוני). לקבוצה זו סיכויים גבוהים יותר לסיבוכים של המחלה. בהשוואה למבוגרים עם דרמטומיוזיטיס, ילדים עם דרמטומיוזיטיס הם בדרך כלל בעלי פרוגנוזה טובה יותר ולא מפתחים סרטן (ממאירות). בילדים עם דרמטומיוזיטיס בהם קיימת פגיעה של איברים פנימיים, כמו ריאות, לב מערכת העצבים או מערכת העיכול, המחלה הרבה יותר חמורה.
דרמטומיוזיטיס של הילדות יכולה להיות מחלה מסכנת חיים, אך זה תלוי בחומרת המחלה, כולל חומרת הדלקת בשרירים, אילו איברים מעורבים והאם יש קלצינוזיס (בליטות הסידן מתחת לעור). בעיות ארוכות טווח עשויות להיות שרירים מכווצים - עיווגים(קונטרקטורות), אובדן מסת השריר וקלצינוזיס.

3. חיי היומיום

3.1 כיצד עשויה המחלה להשפיע על ילדי ועל חיי היומיום של המשפחה?

יש לשים לב להשפעות הפסיכולוגיות של המחלה על הילדים ומשפחותיהם. מחלה כרונית כמו דרמטומיוזיטיס מהווה אתגר קשה למשפחה כולה, וכמובן, ככל שהמחלה קשה יותר, כך קשה יותר ההתמודדות איתה. יהיה קשה לילד להתמודד כראוי עם המחלה אם הוריו אינם מצליחים להתמודד. גישה חיובית של ההורים, הכוללת תמיכה ועידוד של הילד לעצמאות ככל הניתן למרות המחלה, חשובה מאוד. היא עוזרת לילד להתגבר על הקשיים הכרוכים במחלה, להתמודד בהצלחה עם קשיים חברתיים ולהיות -עצמאי ויציב. במידת הצורך, על צוות ראומטולוגיית הילדים להציע תמיכה פסיכו סוציאלית.
אחת המטרות העיקריות של הטיפול היא לאפשר לילד לקיים חיים תקינים כמבוגר, וברוב המקרים ניתן להשיג מטרה זו. הטיפול בדרמטומיוזיטיס של הילדות השתפר באופן דרמטי ב-10 השנים האחרונות, וככל הנראה מספר תרופות חדשות ייצאו לשוק בעתיד הקרוב. השילוב של טיפול תרופתי ושיקום יכול למנוע או להפחית את הנזק לשריר

במרבית המקרים.

3.2 האם פעילות גופנית ופיזיותרפיה יכולים לעזור?

מטרת הפעילות הגופנית והפיזיותרפיה היא לעזור לילד להשתתף עד כמה שניתן בפעילויות היומיום הרגילות, ולממש את הפוטנציאל שלו בחברה. פעילות גופנית ופיזיותרפיה יכולות גם לעזור לעודד סגנון חיים פעיל ובריא. על מנת להשיג מטרות אלו, יש צורך בשרירים בריאים. הפעילות הגופניות והפיזיותרפיה יכולות לשפר את גמישות השריר, כוח השריר, הקואורדינציה והסיבולת. כל היבטים אלה של בריאות שריר-שלד מאפשרים לילדים לקחת חלק באופן מוצלח ובטוח בפעילויות בית הספר, כמו גם פעילויות מחוץ לשעות הלימודים כגון תחביבים וספורט. תכניות לטיפול ולפעילות גופנית בבית יכולות לעזור להשיג רמת כושר תקינה.

3.3 האם ילדי יכול להשתתף בספורט?

השתתפות במשחקי ספורט היא היבט חיוני של חיי היומיום של כל ילד. אחת המטרות העיקריות של פיזיותרפיה היא לאפשר לילדים לחיות חיים תקינים ולראות את עצמם כשווים לחבריהם. ההמלצה הכללית היא לתת למטופלים להשתתף במשחקי ספורט כפי רצונם, אך להנחות אותם להפסיק אם הם חשים כאבים בשריר. זה יאפשר להם להתחיל את ההשתתפות כבר בשלב מוקדם בטיפול במחלה. עדיף לעודד פעילויות ספורט עם הגבלות חלקיות מאשר למנוע מהילדים פעילות גופנית ומשחקי ספורט עם חבריהם בשל המחלה. הגישה הכללית צריכה להיות עידוד הילד לעצמאות במסגרת מגבלות המחלה. יש לבצע את הפעילות הגופנית לאחר קבלת ייעוץ מפיזיותרפיסט (לעיתים נחוצה גם השגחה של פיזיותרפיסט). הפיזיותרפיסט יוכל לייעץ אילו פעילויות גופניות או ספורטיביות בטוחות, כתלות בדרגת חולשת השרירים. יש להעלות את עומס העבודה באופן הדרגתי, על מנת לחזק את השרירים ולשפר את הסיבולת.

3.4 האם ילדי יוכל להגיע לבית הספר כרגיל?

בית ספר עבור ילדים דומה לעבודה עבור מבוגרים: זהו מקום בו ילדים לומדים להיות עצמאיים ואחראיים. הורים ומורים צריכים להיות גמישים על מנת לאפשר לילדים להשתתף בפעילויות בית הספר באופן נורמלי ככל האפשר. הדבר יעזור לילד להגיע להצלחה אקדמית, כמו גם להשתלב בחברה ולהיות מקובל על-ידי חבריו ועל-ידי מבוגרים.חשוב במיוחד שילדים יגיעו לבית הספר כרגיל ובאופן סדיר. יש מספר גורמים שעשויים להוות בעיה: קושי בהליכה, עייפות, כאבים או נוקשות. חשוב להסביר למורים מהם צרכיו של הילד: עזרה בשל קשיים בכתיבה, שולחנות מתאימים לעבודה, אישור לנוע באופן חופשי כדי להמנע מנוקשות שרירים, ועזרה בהשתתפות בפעילויות חינוך גופני מסוימות. יש לעודד את המטופלים לקחת חלק בשיעורי חינוך גופני ככל האפשר.

3.5 האם תזונה יכולה לעזור?
אין הוכחה לכך שתזונה מסוימת יכולה להשפיע על מהלך המחלה, אך מומלצת תזונה רגילה ומאוזנת. תזונה בריאה ומאוזנת עם חלבון, סידן וויטמינים מומלצת עבור כל הילדים בתהליך הגדילה. יש להמנע מאכילת יתר במטופלים שלוקחים קורטיקוסטרואידים, משום שאלו תרופות שמגבירות את התיאבון ויכולות להוביל בקלות לעלייה מוגזמת במשקל.

3.6 האם מזג האויר יכול להשפיע על מהלך המחלה?
הקשר בין קרינת אולטרה-סגול לבין דרמטומיוזיטיס של הילדות נמצא כעת במחקר.

3.7 האם ילדי יכול לקבל חיסונים?
יש לשוחח על נושא החיסונים עם רופאך, שיחליט אילו חיסונים בטוחים ומומלצים לילדך. קיימים חיסונים מומלצים רבים: טטנוס, פוליו בזריקה, דיפתריה, פנאומוקוק ושפעת בזריקה. אלו חיסונים מומתים אשר בטוחים לשימוש במטופלים המקבלים תרופות אימונוסופרסיביות. עם זאת, בדרך כלל נהוג שלא להשתמש בחיסונים חיים מוחלשים במטופלים שמקבלים תרופות אימונוסופרסיביות במינון גבוה או תרופות ביולוגיות (חיסונים נגד חזרת, חצבת, אדמת, שחפת, קדחת צהובה).

3.8 האם יש בעיות הקשורות במין, הריון או מניעת הריון?
לא הוכח קשר בין דרמטומיוזיטיס של הילדות לבין מין או הריון. עם זאת, תרופות רבות המשמשות לטיפול במחלה עשויות להשפיע לרעה על עובר. מומלץ למטופלים פעילים מינית להשמש באמצעים בטוחים למניעת הריון, ולהתייעץ עם הרופא שלהם לגבי אמצעי הגנה והריון (במיוחד לפני תחילת ניסיונות להרות).