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

Juvenil Dermatomyosit

3. VARDAGLIGT LIV

3.1 Hur kan sjukdomen påverka vardagslivet för barn och familj?

Man bör uppmärksamma hur sjukdomen psykologiskt och socialt påverkar barn och familj. En långvarig sjukdom som JDM är en utmaning för hela familjen och kan beroende på svårighetsgrad vara mer eller mindre svårt att anpassa sig till. Föräldrar i samarbete med vårdgivare behöver stötta barnet till åldersrelevant oberoende och hjälpa till att hitta strategier för att överkomma svårigheter och göra livet så normalt som möjligt. Stöd av kurator och psykolog skall finnas att tillgå förutom hjälp från läkare, sjuksköterska, fysioterapeut och arbetsterapeut.
En huvudmålsättning är att barnet skall få ett normalt vuxenliv vilket är möjligt för de flesta patienter. Behandlingen av JDM gör detta möjligt och det kommer dessutom kontinuerligt nya behandlingsmöjligheter. Kombinationen av bra medicinering och rehabilitering gör det möjligt att minska eller helt undvika kvarstående muskelskada.

3.2 Kan träning och fysioterapi hjälpa mitt barn?

Träning och fysioterapi hjälper barnet att delta så långt som möjligt i alla vardagliga och sociala aktiviteter. Träning och fysioterapi har dessutom en allmänt god effekt på hälsan. Träning ger bättre muskelstyrka, rörlighet, koordination och uthållighet. Då kan barnet på ett säkert sätt delta i olika aktiviteter i eller utanför skolan såsom fritidsaktiviteter och sport. När sjukdomen är obehandlad behöver aktiviteter anpassas en tid men oftast kommer barnet i form igen inom någon månad med full normalisering lite senare.

3.3 Kan mitt barn idrotta?

Att idrotta och vara fysiskt aktiv är ett grundläggande behov för alla barn. Fysioterapi har som mål att underlätta och uppmuntra barnets fysiska aktivitet och möjlighet att vara som alla andra. Barnet skall uppmuntras att vara med i all fysisk aktivitet med möjlighet att avbryta vid muskelsmärta. Det är bättre att vara med på ett anpassat sätt än att avstå helt och barnet skall uppmuntras att vara med inom dom ramar som sjukdomen tillåter. Träning skall ske under ledning och bedömning av fysioterapeut som kan bedöma vilka aktiviteter och sporter som kan utövas på ett säkert sätt utifrån muskelsvaghet och funktion. Belastningen kan gradvis höjas för att öka muskelstyrka och uthållighet.

3.4 Kan mitt barn gå i skolan som vanligt?

Skolgång är oerhört viktig för barnet. I skolan har barnet sitt sociala liv med utveckling av personlighet och oberoende. Föräldrar och lärare behöver vara flexibla så att barnets deltagande i alla aktiviteter och lärande underlättas. Svårigheter vid förflyttningar, trötthet, smärta och stelhet kan vara problem. Barnet kan behöva hjälp och anpassning vid skrivarbete och med arbetsställning och ibland behöva röra på sig för att motverka stelhet. Deltagande i skolidrott skall uppmuntras. Fysioterapeut och arbetsterapeut kan ge värdefulla råd och även informera skolan.

3.5 Kan diet hjälpa mitt barn?

Det finns ingen diet som påverkar sjukdomen. En balanserad näringsriktig kost rekommenderas innehållande protein, calcium och vitaminer i den mängd som rekommenderas till alla barn. Normal mängd av vitamin D och utevistelse särskilt under vinterhalvåret motverkar skelettskörhet förorsakad av inaktivitet och behandling med kortison. Viktökning vid kortisonbehandling är svår att undvika men vikten återgår till det normala när dosen av kortison är låg.

3.6 Kan klimatet påverka hur det går för mitt barn?

Forskning pågår om samband mellan UV-bestrålning och JDM.

3.7 Kan mitt barn vaccineras som vanligt?

Vaccination skall ges efter bedömning av din läkare. Avdödade vacciner mot stelkramp, polio i injektionsform, difteri, pneumokocker och influensa rekommenderas och är ofarliga att ge även när man behandlas med immunhämmande läkemedel. Levande försvagade vaccin mot påssjuka, mässling, röda hund, tuberkulos och vattkoppor undviks när patienten behandlas med högre dos kortison eller immunhämmande medicin. Vaccin mot vattkoppor rekommenderas till barn som inte haft sjukdomen men bör i så fall ges före behandling med metotrexat eller höga doser kortison.

3.8 Finns det problem kring sexualliv, graviditet eller preventivmedel?

JDM påverkar inte sexualliv annat än indirekt och inte heller förmågan att bli gravid. Metotrexat kan påverka fostret och bör inte tas före eller under graviditet. Sexuellt aktiva patienter bör använda säkra preventivmedel och vid planering av graviditet bör detta diskuteras med läkaren.