



JDM

Juvenil dermatomyositt

Informasjon til deg som er pårørende eller møter barn og ungdom med JDM i barnehagen, på skolen eller i fritiden



Juvenil dermatomyositt (JDM) er en sjelden kronisk betennelsestilstand i muskler og hud.

JDM regnes som en autoimmun sykdom.

Det vil si at immunforsvaret, som egentlig skal beskytte oss mot bakterier, virus o.l., tar «feil» og angriper små blodårer som ligger i huden og musklene. Siden små blodårer finnes i hele kroppen, kan andre deler av kroppen rammes en sjelden gang.

Sykdommen arter seg forskjellig fra person til person og kan svinge mellom gode og dårlige perioder.

Den kan være mild hos noen, alvorlig hos andre. Selv om man har flere symptomer, kan disse likevel være milde og gi lite plager.

SYMPTOMER

Muskler

Muskelsvakhet i lår, hofter, mage, hals, skuldre og overarmer, er vanlig. Selv om disse musklene er svakere, kan man ha vanlig styrke i andre muskler. Det betyr f.eks. at man kan være «sterk i klypa», samtidig som man er svak i overarmene. Det kan også være vanskelig å reise seg opp fra gulvet eller en stol og å gå trapper. Å falle kan være et viktig symptom, særlig blant de yngste. Muskelsvakheten kan føre til at man blir mindre utholdende og blir fortere sliten. Noen har også smerter i musklene.

Allmennsymptomer

Nesten alle med JDM har mindre energi enn sine jevnaldrende, og hvis sykdommen er aktiv kan noen føle seg syke.

Hud

Utslett: Så godt som alle får et karakteristisk utslett, først og fremst over fingerknokkene, men også på knær og albuer. Et lilla utslett ved øyelokkene og hevelse rundt øyne og kinn kan sees.

Forkalkninger (kalsinose): Hos noen vil kalk, som finnes naturlig i kroppen, klumpe seg sammen. Kalken kan være flytende eller hard og variere i størrelse fra «sandkorn» til større klumper eller

JDM STARTER OFTE MED HUDUTSLETT ETTERFULGT AV LANGSOMT SVAKERE MUSKULATUR. NOEN KAN OGSÅ HA FEBER TIDLIG I SYKDOMSFORLØPET.

flak. Kalken kan ligge like under huden, men også dypt rundt muskulatur. Dette kan gjøre det vanskelig å bruke musklene eller gjøre vondt og vanskelig å bevege leddet. Kalken kan forsvinne av seg selv, men kan også bryte ut gjennom huden.

Ledd

Mange får leddbetennelse i løpet av sykdomsforløpet. Dette kan føre til smerter og stivhet i leddene.

Sjeldne symptomer og komplikasjoner

Svelgeproblemer, heshet eller pusteproblemer kan ses hvis svelg- eller pustemusklene rammes. Betennelse i blodårer i tarm eller hjerte-muskelen kan også sees. En sjelden gang sees også betennelse i lungevevet som kan gi tung pust og/eller tørrhoste.



FRAMTIDSUTSIKTER

Framtidsutsiktene ved JDM regnes som gode hvis man får kontroll over sykdommen. I hvilken grad sykdommen påvirker barnet, avhenger av i hvilken grad muskulaturen er rammet og eventuelle komplikasjoner.

BEHANDLING AV SYKDOMMEN

Medisiner

Man må ta medisiner til en god stund etter at sykdommen har falt helt til ro. Medisinene helbreder ikke sykdommen, men kan bremse sykdomsaktiviteten og dempe symptomer. Noen av medisinene tas som tablett, andre som sprøyter og noen gis intravenøst.

Fysio- og ergoterapi

Om barnet eller ungdommen har muskelsvakhet eller andre plager som gjør at de ikke kan delta i vanlige aktiviteter (lek, gym, fritidsaktiviteter), kan det være behov for tilrettelegging eller annen oppfølging. Fysio- og ergoterapeuter kan veilede og gi informasjon til barnet, foreldre, skole- og barnehage-personell om fysisk aktivitet og funksjon i dagliglivet. Det kan også være aktuelt med opptrening for å bedre fysisk funksjon, med fokus på øvelser som bedrer muskelkraft.

JDM kan påvirke hverdagen i større eller mindre grad. Noen ganger kan det være nødvendig å lære seg å gjøre ting på en

annen måte for å greie seg selv. Andre ganger kan det være nødvendig å tilrettelegge omgivelsene for at man skal kunne delta på lik linje med jevnaldrende. Fysio- og egoterapeuter kan hjelpe til med veiledning og råd om tilrettelegging og eventuelt formidling av hjelpemidler.

Å LEVE MED JDM

Sykdommen, behandlingen og oppfølging av sykdommen kan i perioder sette begrensninger, for eksempel i aktivitet med andre. Barnet eller ungdommen kan også ha behov for mer praktisk hjelp enn friske. Spesielt i ungdomstiden, når man skal løsrive seg fra foreldrene, kan dette være vanskelig.

For noen kan lite energi være det største problemet. De er slitne selv om de får nok søvn og hvile. Selve betennelsesprosessen kan være én forklaring. Tanker, følelser og de som er rundt barnet, kan også virke inn, for eksempel krav til seg selv eller forventninger fra andre.

Noen kan streve med at omgivelsene ikke forstår barnets utfordringer, f.eks. muskelsvakhet, smerter eller lite energi. Informasjon til skole og venner kan gjøre det lettere å bli forstått og trodd. Det er viktig at barnet eller ungdommen får være med å bestemme hva og til hvem informasjonen skal gis.

JDM rammer ikke bare den som har sykdommen, men også familien. Søskken kan oppleve at hverdagen forandres og at det syke barnet kan få mer oppmerksomhet. Søskken trenger også informasjon, tid på å omstille seg og å kunne snakke om reaksjoner på sykdommen.

Fysisk aktivitet

Ved JDM er det positivt å være fysisk aktiv og det er viktig å få være med på aktiviteter en trives med. En bør fokusere på barnets ressurser og ved behov tilrettelegge fysiske aktiviteter slik at barnet eller ungdommen kan delta mest mulig. Dette er særlig aktuelt i





perioder hvor muskelsvakhet eller andre problemer gjør det utfordrende å delta. Når sykdommen er stabil, er det generelt ingen begrensninger med tanke på fysisk aktivitet og trening. Hvis man etter en aktivitet blir vedvarende sliten og stiv i musklene, kan det være tegn på at intensiteten har vært for høy.

Behov for å spare på kreftene?

Noen kan ha behov for å legge inn små pauser i løpet av dagen for å «lade batteriet». Det kan være nyttig med hjelp for å legge inn disse pausene. Noen kan ha nytte av et «hemmelig tegn» til læreren for å signalisere at man har en dårlig dag eller tar en pause ved pulten. Det kan også være aktuelt å lage en aktivitetsplan for å fordele energien så

jevnt som mulig.

Skole

For noen kan det være dager der man verken har lyst eller greier å gå på skolen. Med konkrete avtaler med kontaktlærer kan de fleste være på skolen, selv på dårlige dager. På slike dager kan det hende at arbeidsoppgavene og læring kommer i bakgrunnen. Da er det viktig å oppleve at det er greit å bare er til stede.

Der sykdommen krever svært mye, anbefaler vi faste ukentlige samtaler mellom barnet og læreren. Kontinuitet og «passe mye» innhold hver dag, er vesentlig. Barnet kan ha behov for konkret hjelp til å velge ut hva det skal

gjøre og ikke gjøre; ikke «gjør det du klarer». Arbeidsmengden må være slik at det er mulig å bli ferdig, og samtidig ha krefter til sosiale aktiviteter etc.

Ved stort fravær, må skolen og hjemmet kartlegge hvordan barnet kan øke tilstedeværelsen. Det er bedre å være noen timer på skolen enn å bli borte hele dager med en dags pause i mellom. Barn kan føle de går glipp av det faglige og det sosiale når de ikke er der ofte nok.



VERDT Å VITE

UNNGÅ SOL

Utslettet blir ofte verre ved soleksponering. Bruk solkrem, spesielt om sommeren. Vi anbefaler minst solfaktor 30 mot både UVA- og UVB-stråler. Steder der det er kraftig sol bør man bruke solfaktor 50.

VAKSINER

Som en hovedregel anbefales å følge barnevaksinasjons-programmet, men med noen få unntak.

Helsepersonell må gjøre seg kjent med retningslinjene for vaksinasjon på NAKBURS webside (adresse på baksiden av heftet).

Egne notater:



Her kan du få mer informasjon

Nasjonal kompetansetjeneste for
barne- og ungdomsrevmatologi
(NAKBUR)
Oslo universitetssykehus
[www.oslo-universitetssykehus.no/
nakbur](http://www.oslo-universitetssykehus.no/nakbur)

Kontaktsykepleier for barn og ungdom
med revmatiske sykdommer
Oslo universitetssykehus
kontaktsykepleier.revmabarn@ous-hf.no
Telefon: 23072304

Norsk revmatikerforbunds
barne- og ungdomsgruppe (BURG)
Telefon: 22547614
www.burg.no

AVDELING FOR BARNEMEDISIN OG TRANSPLANTASJON

Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Barne- og ungdomsklinikken, Barnemedisinsk sengepost 1
Telefon: 23072300

Besøksadresse:
Barne- og ungdomsklinikken
Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Sognsvannsveien 20
0372 Oslo

Målgruppe: Pårørende, barnehagelærere,
lærere, ledere i fritidssektoren
Utarbeidet av tverrfaglig team tilknyttet
barnemedisinsk sengepost 1
Godkjent av overlege og professor Helga Sanner i 2023
Opplag: 100 Utgitt mnd/år

 OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS | 

 91 50 27 70

www.oslo-universitetssykehus.no

E-post: post@oslo-universitetssykehus.no

Postadresse: Oslo universitetssykehus HF,
Postboks 4950 Nydalen, 0424 OSLO