



<https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/DK/intro>

CANDLE

Version af 2016

3. DAGLIGDAGEN

3.1 Hvordan vil sygdommen påvirke barnets og familiens dagligdag?

Barnet og familien står over for store problemer, før sygdommen er diagnosticeret.

Nogle børn har knogledeformiteter, som i alvorlig grad kan forstyrre barnets normale aktiviteter.

Et andet problem kan være den psykologiske belastning af livslang behandling. Et uddannelsesprogram for patient og forældre kan afhjælpe dette problem.

3.2 Hvad med skole?

Det er vigtigt at børn med kroniske sygdomme fortsætter undervisning. Der er et par faktorer, der kan forårsage problemer i forhold skolegang og det er derfor vigtigt at forklare barnets eventuelle behov til lærerne. Forældre og lærere bør gøre, hvad de kan for at gøre det muligt for barnet at deltage i skolens aktiviteter på normal vis, ikke kun for at barnet kan opnå succes fagligt, men også for at blive accepteret og værdsat af både jævnaldrende og voksne. Fremtidig integration i den professionelle verden er af afgørende betydning for den unge patient og er et af målene for håndteringen af kronisk syge patienter.

3.3 Hvad med sport?

At dyrke sport er et afgørende aspekt af hverdagen for ethvert barn. Et af formålene med behandlingen er at give børnene et så normalt liv

som muligt, og at få dem til at betragte sig selv som værende på ligefod med sine jævnaldrende. Alle aktiviteter som tolereres kan derfor udføres. Begrænset fysisk aktivitet eller hvile, kan dog være nødvendigt i de akutte faser.

3.4 Hvad med diæt?

Der findes ingen specifik diæt.

3.5 Kan klimaet påvirke sygdomsforløbet?

Så vidt vi ved, kan klimaet ikke påvirke forløbet af sygdommen.

3.6 Kan barnet blive vaccineret?

Ja, barnet kan blive vaccineret. Men forældre har brug for at kontakte den behandlende læge, hvis det drejer sig om levende svækket vaccine.

3.7 Hvad med seksualliv, graviditet , prævention?

Hidtil er der ingen oplysninger tilgængelige i litteraturen om dette aspekt hos voksne patienter. Som en generel regel, ligesom med andre autoinflammatorisk sygdomme, er det bedre at planlægge en graviditet for at tilpasse behandlingen på forhånd på grund af den mulige bivirkning af biologiske præparater hos et foster.