



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

Juvenil Spondylartrit/Enthesitis-relateret artrit (GIGT) (SPA-ERA)

Version af 2016

3. HVERDAGSLIV

3.1 Hvordan kan sygdommen komme til at påvirke barnets og familiens daglige liv?

I perioder med aktiv sygdom vil nærmest ethvert barn opleve begrænsninger i dagligdagen. Eftersom der overvejende er tale om gigt i benene, vil gang og sportsaktivitet være det, som påvirkes mest. En positiv holdning fra forældrene med støtte og opmuntring til selvstændighed og fysisk udfoldelse er af meget stor betydning for barnets måde at klare sygdommen, for dets omgang med kammerater og for barnets generelle personlige udvikling. Kan familien ikke overskue det at have et kronisk sygt barn, bør psykosocial støtte tilbydes. Forældre bør støtte barnet i at gennemføre fysioterapeutiske øvelser og i at tage den ordinerede medicin.

3.2 Hvad med skole?

Det er overordentlig vigtigt at barnet går regelmæssigt i skole. Gigt kan medføre gangbesvær, øget træthedsfølelse, smerter og ledstivhed, hvilket i perioder kan begrænse mobiliteten. Det kan være vigtigt at gøre lærere opmærksomme på barnets eventuelle begrænsninger, og at sørge for relevante hjælpemidler: ergonomisk stol og skrivebord, hensigtsmæssige skriveredskaber og mulighed for at bevæge sig i løbet af skoledagen, så ledstivhed undgås. Patienterne bør deltage i gymnastikundervisning så meget som muligt (se nedenfor om deltagelse i sport). Så snart sygdommen er under kontrol, kan børnene

deltage i alle de samme aktiviteter som deres raske kammerater. Skole er for et barn, hvad arbejde er for en voksen: et sted hvor man lærer at blive en selvstændig person, produktiv og uafhængig. Forældre og lærere skal gøre, hvad de kan for at opmuntre syge børns deltagelse i skoleaktiviteter på normal vis, således at de opnår gode akademiske og sociale færdigheder blandt jævnaldrende og voksne.

3.3 Hvad med sport?

Sportsaktivitet er en meget vigtig del af ethvert normalt barns hverdagsliv. Sportsgrene, hvor risikoen for mekanisk stress er ringe såsom svømning, ridning eller svømning, er at foretrække.

3.4 Hvad med diæt?

Der er intet holdepunkt for at diæt kan ændre sygdomsforløbet. Generelt anbefales en alderssvarende, afbalanceret normal kost. Overspisning bør undgås hos patienter i behandling med binyrebarkhormon, der typisk giver stor appetit.

3.5 Kan klima influere på sygdomsforløbet?

Der er ingen holdepunkter, for at klima skulle kunne ændre på sygdomsmanifestationerne.

3.6 Kan barnet blive vaccineret?

Patienter i behandling med NSAID eller salazopyrin kan vaccineres på normal vis. Patienter i behandling med højdosis binyrebarkhormon, methotrexat eller biologiske midler frarådes vaccination med levende svækkede mikroorganismer, såsom vaccination mod varicella, rubella, mæslinger og parotitis (MFR vaccine), polio Sabin vaccine og BCG, da det nedsatte immunforsvar medfører en potentiel risiko for at udvikle en egentlig infektion. Ideelt gives vaccine forud for eller efter behandling med høj-dosis binyrebarkhormon, methotrexat eller biologiske midler. Vacciner, der ikke indeholder levende mikroorganismer men kun immunogene proteiner (vaccine mod tetanus, diphtheri, polio (Salk), hepatitis B, pertussis, pneumococcer, haemophilus og meningococcer), kan gives. Teoretisk kan den

immunsupprimerende behandling dog medføre nedsat eller manglende effekt af vaccinen.

3.7 Hvad med sex, graviditet og prævention?

Der findes ingen restriktioner, hvad angår seksualliv eller graviditet i relation til sygdommen. Som ved al medicinsk behandling skal man dog nøje overveje mulige bivirkninger og indvirkning på det ufødte barn. Der er ingen grund til at undgå at få børn på grund af de genetiske aspekter. Sygdommen er ikke dødelig, og selv om en disponerende faktor skulle blive videreført til barnet er det ikke særlig sandsynligt, at barnet vil blive ramt af juvenil SpA-ERA.

3.8 Vil barnet få et normalt voksenliv?

Dette er et af de vigtigste mål for behandlingen, og det kan opnås i langt de fleste tilfælde. Behandlingen af denne slags sygdomme i barnealderen er virkelig forbedret dramatisk. Kombinationen af farmakologisk behandling og rehabilitering kan nu forhindre led ødelæggelse hos langt størstedelen af patienterne.