www.printo.it/pediatric-rheumatology/NO/intro

PAPA SYNDROM

Versjon av 2016

3. HVERDAGSLIVET

3.1 Hvordan kan sykdommen påvirke barnet og familiens hverdagsliv?

Akutte episoder av leddbetennelse vil begrense daglige aktiviteter. Vanligvis vil behandlingen gi rask effekt. Pyoderma gangrenosum-forandringene kan være smertefulle og svare ganske seint på behandlingen. Når hudforandringene er på synlige steder som for eksempel i ansiktet, kan det være veldig plagsomt og vanskelig både for barn og foreldre.

3.2 På skolen

Det er svært viktig at barn med kroniske tilstander fortsetter med undervisningen. Det er enkelt ting som kan gi problemer med deltagelse på skolen, og det er derfor viktig å informere skolens ansatte om barnets evt. spesielle behov. Foreldre og skole skal gjøre det de kan for at barnet skal kunne delta i skolens aktiviteter på en normal måte. Det må tilstrebes at barnet aksepteres og inkluderes som de andre barna i klassen. Senere integrering i jobbsituasjon er essensiell for en ung pasient og er ett av målene ved behandling av kronisk syke.

3.3 Fysisk aktivitet og sport

Deltagelse i fysiske aktiviteter bør oppmuntres. Den generelle anbefalingen er at pasienten deltar, med tilrettelegging etter behov og forebygging med tanke på skader. Selv om skader i forbindelse med deltagelse i sportslige aktiviteter kan føre til betennelse i ledd eller hud,

kan dette i så fall raskt behandles. Den mulige fysiske skaden er mye mindre enn den psykiske og sosiale konsekvensen av at barnet ikke får delta sammen med jevnaldrende på grunn av sin kroniske sykdom.

3.4 Kostholdet

Det er ingen spesifikke råd vedrørende kosthold. Generelt skal barnet spise en balansert, normal kost for sin alder. En sunn diett med nok protein, kalk og vitamin er anbefalt for et barn i vekst. Overspising bør unngås hos pasienter som bruker kortisontabletter, fordi denne medisinen kan gi økt appetitt og vektøkning.

3.5 Kan klima påvirke sykdommen?

Nei, det kan det ikke.

3.6 Kan barnet vaksineres?

Ja, barnet kan og bør vaksineres etter anbefalt vaksinasjonsprogram. Før det gis levende vaksine, bør behandlende lege informeres, slik at det kan gis individuelle råd, avhengig av medisinbruk og sykdomsaktivitet hos barnet.

3.7 Hva med seksuell aktivitet, prevensjon og svangerskap?

Så langt har man liten dokumentasjon om dette i litteraturen. Som en generell regel anbefales det at et svangerskap hos en kvinne med PAPA syndrom planlegges i samarbeid med behandlende lege, slik at man kan vurdere om det er noen medisiner som må endres, samt at sykdommen er minst mulig aktiv minst 6 måneder før graviditet.