



<https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/NO/intro>

CANDLE

Versjon av 2016

3. HVERDAGSLIV

3.1 Hvordan vil sykdommen påvirke barnets og familiens hverdagsliv?

Barnet og familien møter store utfordringer før sykdommen diagnostiseres.

Noen barn må streve med beindeforviteter som kan hemme deres normale aktiviteter i betydelig grad.

Et annet problem kan være den psykologiske belastningen som livslang behandling vil innebære. Opplæringsprogram for pasient og pårørende kan være aktuelt for å ta opp slike problemstillinger.

3.2 Hva med skolen?

Det er meget viktig å fortsette med utdannelsen for barn med kronisk sykdom. Flere ting kan skape problemer for deltakelse på skolen, og derfor er det ekstra viktig at lærerne får vite om barnets spesielle behov. Foreldre og lærere må gjøre alt som er mulig for å tilrettelegge for at barnet skal kunne delta på alle skolens aktiviteter så normalt som mulig, både for at barnet skal få en god utdanning og for å bli akseptert og verdsatt av jevngamle barn og voksne. Fremtidig integrering i yrkeslivet er avgjørende for den unge pasienten og er ett av de globale målene for behandling av kronisk syke pasienter.

3.3 Hva med gymnastikk og treningsaktiviteter?

Deltakelse i sport og fysiske aktiviteter er en viktig del av hverdagslivet til ethvert barn. En av målsetningene ved enhver behandling er at

barnet skal kunne delta i normale aktiviteter så mye som mulig og kunne betrakte seg som minst mulig annerledes enn andre barn. Alle aktiviteter som barnet tolererer kan derfor tillates. Imidlertid kan det bli nødvendig med noen fysiske restriksjoner eller ekstra hvile under akutte sykdomsepisoder.

2.4 Hva med diett?

Det er ingen spesielle dietter eller kostråd.

3.5 Kan klimaet påvirke forløpet av sykdommen?

Så vidt vi vet vil ikke klimaet influere på sykdomsforløpet.

3.6 Kan barnet vaksineres?

Ja, barnet kan bli vaksinert., men foreldrene bør kontakte behandlende lege for vurdering av levende vaksiner (bl.a. MMR).

3.7 Hva med seksualliv, graviditet og prevensjon?

Så langt finnes det ingen informasjon om dette hos voksne pasienter. Som en generell regel som gjelder ved alle autoinflammatoriske sykdommer, er det lurt å forhåndsplanlegge en graviditet slik at man kan tilpasse medisinene på forhånd pga mulige bivirkninger av biologisk behandling på fosteret.