



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

Juvenil Spondylartritt/Entesitt Relatert Artritt (SpA-ERA)

Versjon av 2016

3. HVERDAGSLIVET

3.1 Hvordan kan sykdommen påvirke barnets og familiens hverdagsliv?

Under perioder med aktiv leddbetennelse, vil nesten alle barn oppleve begrensninger i dagliglivet. For å leve best mulig med vanskelighetene knyttet til sykdommen, er det svært viktig at foreldrene har en positiv holdning og støtter og oppmuntrer barnet til selvstendighet og fysisk aktivitet. Det kan hjelpe barnet til å bli uavhengig og bidra til bedre mestring av det å leve med sykdommen. Siden beina påvirkes hyppigst, er turgåing og idrett de aktivitetene som oftest begrenses av sykdommen (se under Fysisk aktivitet og idrett). Det er viktig at foreldrene støtter barnet i forhold til fysioterapiøvelser og oppmuntrer dem til å ta medisinen sine. Ved behov bør det barnerevmatologiske tverrfaglige teamet sørge for at familien får tilbud om psykososial støtte.

3.2 På skolen

Det er svært viktig at barnet går på skolen. Enkelte plager kan være en utfordring for deltakelse på skolen på lik linje med jevnaldrende; problemer med å gå, økt tretthet, smerter eller stivhet. Det er viktig at skolen har en forståelse av sykdommen, bl.a. at den svinger mellom gode og dårlige perioder, og at lærerne får informasjon om barnets mulige behov for tilrettelegging. Eksempler på dette kan være tilpasset pult og muligheten til å bevege seg litt i løpet av timen for å unngå

leddstivhet. Kroppsøving og annen fysisk aktivitet er positivt, men det kan være behov for tilrettelegging. Barna bør, så langt det er mulig, delta i gym, men både læreren og barnet bør ta de samme hensynene som er nevnt under Fysisk aktivitet og idrett. Når sykdommen er godt kontrollert, bør ikke barnet ha problemer med å delta i de samme aktivitetene som sine friske jevnaldrende.

Skolen er barnas arbeidsplass; et sted der de lærer å bli selvstendige, skapende og uavhengige mennesker. Foreldre og lærere må gjøre det de kan for å oppmuntre barnet til å følge vanlig skolegang med tanke på senere yrkesliv, men også med tanke på samspillet med jevnaldrende og voksne.

3.3 Fysisk aktivitet og idrett

Fysisk aktivitet er en viktig del av dagliglivet for friske barn. Et av hovedmålene i behandlingen er at barna skal leve et så normalt liv som mulig, og i minst mulig grad oppleve at de er annerledes enn sine jevnaldrende. Derfor anbefaler man at barna deltar i de fysiske aktivitetene de selv ønsker, og at de selv regulerer belastningen i forhold til smerter. Gymlærere og trenere bør være informert om sykdommen og legge til rette for tilpassede aktiviteter og belastning, spesielt for ungdom. Store fysiske belastninger er ikke fordelaktig for et betent ledd eller senefeste, men det er viktigere at barna får være aktive med jevnaldrende enn at de faller utenfor det sosiale fellesskapet p.g.a. sykdommen. Den generelle holdningen er å bidra til mestringfølelse ved å oppmuntre barnet til å være aktivt og selvstendig til tross for begrensningene sykdommen kan medføre. Aktiviteter der leddene utsettes for liten belastning, som for eksempel svømming, sykling, tur i skog og mark, er spesielt bra.

3.4 Hva med kostholdet?

Det fins ikke bevis for at kostholdet kan påvirke sykdommen. Generelt anbefales et balansert, normalt kosthold tilpasset alderen, med nok frukt, grønnsaker og vitaminer. Overspising bør unngås hos pasienter som tar kortikosteroider, fordi disse legemidlene kan øke appetitten.

3.5 Kan klima påvirke sykdomsforløpet?

Det er ingen bevis for at klima kan påvirke sykdommen.

3.6 Kan barnet vaksineres?

Pasienter som behandles med NSAID eller sulfasalazin, kan følge det vanlige vaksinasjonsprogrammet. Pasienter som behandles med høydose kortikosteroider eller biologiske legemidler bør unngå vaksinasjon med levende, svekkede virus (for eksempel røde hunder, meslinger, kuma; MMR vaksinen og vannkoppevaksine). Utsettelse av vaksinasjon kan vurderes. Vaksiner som ikke inneholder levende virus (drepte vaksiner), kan gis til alle uavhengig av behandling. Immundempende medisin kan redusere effekten av en vaksine.

3.7 Hva med seksuell liv, prevensjon og graviditet?

Det er ingen restriksjoner på seksuell aktivitet eller graviditet på grunn av sykdommen. Likevel må pasienter som tar medisiner være klar over mulige skadelige effekter på et foster. Det er viktig å diskutere en eventuell graviditet med behandlingsansvarlig lege. Det er ingen grunn til å unngå å få barn til tross for de genetiske sidene ved sykdommen. Sykdommen er ikke dødelig, og selv om den predisponerende genetiske faktoren kan være arvelig, det er mest sannsynlig at søsken eller barn ikke vil utvikle noen form for juvenil SpA-ERA.

3.8 Vil barnet ha et normalt voksenliv?

Ett av hovedmålene med behandlingen er at barnet skal få et normalt voksenliv, og det kan oppnås i de fleste tilfeller. Behandlingen har bedret seg dramatisk de siste årene. Kombinert bruk av medisiner, trening og fysioterapi, kan hindre leddskader og gi tilnærmet normal funksjon hos de aller fleste av pasientene.