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

Henoch-Schönlein Purpura

Versjon av 2016

3. HVERDAGSLIVET

3.1 Hvordan kan sykdommen komme til å påvirke hverdagslivet til barnet og familien og hvilke kontroller er nødvendige?

For de fleste går sykdommen over av seg selv og forårsaker ikke langvarige problemer. Den lille prosentandelen pasienter som får vedvarende eller alvorlig nyresykdom, kan oppleve en negativ sykdomsutvikling med mulig nyresvikt. Men generelt vil barnet og familien kunne leve som normalt.
Urinprøver bør tas flere ganger i løpet av sykdommen, og 6 måneder etter at HSP har gått over. Det er for å oppdage eventuelle nyreproblemer som i noen tilfeller oppstår flere uker eller måneder etter sykdomsutbruddet.

3.2 Skolen

I tiden med akutt sykdom er fysisk aktivitet som regel begrenset, og det kan være nødvendig med sengeleie. Etter at barnet har blitt friskt, kan det gå på skolen igjen, leve normalt og delta i alle aktiviteter som sine jevnaldrende.

3.3 Fysisk aktivitet

Barnet kan gjøre alle de aktivitetene som det klarer. Den generelle anbefalingen er at barnet kan delta i all fysisk aktivitet, og ha tillitt til at det stopper hvis et ledd gjør vondt, samtidig som man anbefaler gymnastikklærere og trenere å ha spesielt fokus på å forebygge skader. Selv om å belaste et ledd som er betent ikke er gunstig for leddet, er

den generelle holdningen at den lille skaden dette eventuelt måtte medføre er mindre enn det psykologisk uheldige ved å bli holdt utenfor fysisk aktivitet med jevnaldrende p.g.a. sykdommen.

3.4 Kostholdet

Det er ikke vitenskapelige holdepunkter for at kostholdet kan påvirke sykdommen. Generelt anbefales et balansert og normalt kosthold tilpasset barnets alder. For et barn i vekst anbefales et sunt kosthold med tilstrekkelig proteiner, kalsium og vitaminer. Barn som tar kortison opplever ofte økt appetitt og overspising bør unngås.

3.5 Har klimaet noen betydning for sykdomsforløpet?

Det er ikke vitenskapelig bevist at klimaet kan påvirke sykdommen.

3.6 Kan barnet vaksineres?

Vaksiner bør utsettes. Barnets lege bør bestemme hvor lenge man skal vente før barnet kan få vaksiner. Generelt ser det ut som om vaksiner ikke øker sykdomsaktiviteten hos pasienter med barnerevmatologiske sykdommer, men levende vaksiner er ikke anbefalt til pasienter som bruker immundempende medisiner som metotreksat, høye doser kortikosteroider og alle typer biologisk behandling (etanercept, infliximab, adalimumab, anakinra, abatacept, rituximab m.fl.). I Norge er MMR den eneste levende vaksinen som inngår i det generelle barnevaksinasjonsprogrammet. Levende vaksiner kan bli vurdert individuelt i alle situasjoner dersom risikoen for infeksjoner ansees høy. Når det gjelder de inaktiverte vaksinene bør de nasjonale vaksinasjonsanbefalingene, inklusiv HPV-vaksine, følges.

3.7 Hva med seksuallivet, graviditet og prevensjon?

Det er ikke nødvendig med spesielle forholdsregler når det gjelder seksualliv og graviditet. Men pasienter som tar medisiner bør uansett være oppmerksomme på medisinenes mulige påvirkning på et foster og derfor alltid snakke med legen sin om prevensjon og graviditet. Dette gjelder både for jenter og gutter.