



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

Juvenil Spondyloartrit/Enthesit Related Artrit (SPA-ERA)

3. VARDAGEN

3.1 Hur kan sjukdomen påverka barnets och familjens vardagsliv?

Under pågående sjukdomsskov så upplever så gott som alla patienter att vardagslivet begränsas. Eftersom sjukdomen ofta engagerar de nedre extremiteterna så kan gång och sportaktiviteter begränsas. En positiv inställning från vårdnadshavare beträffande självständighet och fysisk aktivitet är avgörande för att hantera dessa svårigheter. Syftet är att finna sk copingstrategier och lämplig balans mellan fysisk aktivitet och vila. Sjukvården kan behöva erbjuda psykologiskt samtalsstöd i detta syfte. Föräldrar måste uppmuntra till fysisk aktivitet och god eftergivlighet till förskrivna behandling.

3.2 Skolgång

Sjukdomen kan orsaka svårigheter att fullfölja ordinarie skolgång pga förflyttningssvårigheter, trötthet, smärta eller stelhet. Det är därför viktigt att skolan får kännedom om barnets sjukdom och symtombild. Anpassningar kan behöva göras med sitthjälpmedel och möjlighet att resa sig och röra sig i klassrummet under lektionstid. Patienten ska kunna erbjudas anpassningar vid idrottelektioner för att kunna delta i dessa undervisningsmoment, för att uppmuntra barnet till regelbunden fysisk aktivitet. När sjukdomen är i remission ska barnet återgå i helt ordinarie skolverksamhet och eventuella anpassningar begränsas. Skolan är ju barnets och ungdomens arbetsplats, där individen får

chans att bli självständig och skaffa sig en utbildning. Föräldrar och skolpersonal ska uppmuntra och hjälpa individen att fullfölja skolgång på ett så normalt sätt som möjligt för att bidra till barnets inläring, självförtroende, acceptans och egna tillit.

3.3 Idrottsaktiviteter

De flesta barn är intresserade av någon sorts idrott eller annan fysisk aktivitet. Aktiviteter som simning och cykling innebär minimal belastning på lederna och kan alltid rekommenderas.

3.4 Kostråd

Det finns hittills inga vetenskapliga belegg för att särskild diet kan påverka sjukdomsförloppet. Rådet är att patienten ska äta en normal välbalanserad kost utifrån barnets ålder. I perioder av kortisonbehandling och ökad aptit kan ätandet behöva begränsas.

3.5 Kan klimatet påverka sjukdomsförloppet?

Det finns inga belegg för att klimatet påverkar sjukdomens förlopp, men vistelse i varmt klimat kan tillfälligt minska smärta och stelhet. Detta kan göra det lättare att delta i fysioterapi och öka den fysiska aktiviteten

3.6 Kan barnet vaccineras?

Under pågående behandling med COX-hämmare eller sulfasalazin så kan ordinarie vaccinationsprogram följas. Däremot ska patienter som behandlas med höga doser kortison eller biologiska läkemedel avstå från första vaccinationsdosen med levande avdödat vaccin mot röda hund, mässling och påssjuka. Det är samtidigt viktigt att vaccinationen sedan ges när behandlingen avslutats. Vaccin som inte innehåller levande komponenter, sk avdödade vaccin (stelkramp, pneumokock, haemophilus, meningokock) kan ges utan hinder oavsett behandling. I teorin kan biologisk behandling påverka effekten av vaccinationer.

3.7 Sexliv, graviditet, antikonception

Sjukdomen innebär inga hinder för ett normalt sexualliv eller graviditet. Samtidigt bör patienter (såväl män som kvinnor) med pågående immunmodulerande behandling vara medveten om eventuella risker för fostret och diskutera detta med behandlande läkare inför planerad graviditet. När det gäller genetisk vägledning så finns ingen anledning att avråda patienter från att skaffa barn. Även om SpA-ERA betraktas som en ärftlig sjukdom så är det troligaste att barnen inte ärver föräldrarnas sjukdom.

3.8 Får barnet ett normalt vuxenliv?

Detta är den huvudsakliga målsättningen med behandlingen och uppnås i de flesta fall. Läkemedelsbehandlingen som kan erbjudas barn och ungdomar har förbättrats dramatiskt sista åren. Kombination av läkemedelsbehandling och andra rehabiliteringsinsatser kan i de flesta fall helt förhindra ledskada.