



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

Sällsynta Juvenila Primära Systemiska Vaskuliter

3. DAGLIGA LIVET

3.1 Hur påverkar sjukdomen det dagliga livet hos barnets och dess familj?

Den första tiden, när barnet blivit sjukt och ingen diagnos ännu är ställd, brukar vara mycket stressig för hela familjen.

Barnet och dess föräldrar brukar ha lättare att hantera frekventa sjukhusbesök (som ibland kan innefatta obehaglig utredning, provtagning och behandling) om det finns en förståelse om sjukdomen och dess behandling. När sjukdomen väl är under kontroll brukar det dagliga livet kunna återgå till sin vanliga gång.

3.2 Hur går det med skolan?

Patienten kan gå i skolan så fort sjukdomen är relativt väl under kontroll. Det är viktigt att upplysa skolan om barnets sjukdom så att man tar hänsyn till den under barnets skolgång.

3.3 Hur går det med idrott?

Barnen brukar uppmuntras till att utföra sin favoritidrott så fort sjukdomen är i remission.

Vissa restriktioner kan förekomma vid eventuell organskada eller vid påverkan på muskler, leder eller skelett som biverkan av kortisonbehandling.

3.4 Vad har dieten för betydelse?

Det finns ingen speciell diet som botar eller lindrar vaskulit. Barn med vaskulit bör få en hälsosam och balanserad kost som innehåller tillräckligt av äggvita, kalk och vitaminer för ett växande barn. Om barnet tar kortison så bör det undvika söt mat, fet mat och mat med hög salthalt för att minska risken för kortisonbiverkningar.

3.6 Kan klimatet påverka förloppet av sjukdomen?

Klimatet kan inte påverka sjukdomsförloppet vid vaskulit. Om det föreligger vaskulit i fingrar och tår med påverkad cirkulation kan symptomen bli sämre vid kall väderlek.

3.6 Vad gäller vid infektioner och om vaccinationer?

Vissa infektioner kan vara farligare hos individer som står på behandling med immunhämmande mediciner. Om barnet exponeras för vattkoppor eller bältros bör läkarkontakt tas så att barnet får behandling med antiviral medicin och/eller specifikt antiviralt immunglobulin. Risken för vanliga infektioner är något ökad och det finns även ökad risk för att utveckla ovanliga infektioner eftersom immunförsvaret är hämmat av behandlingen. Ibland ges förebyggande antibiotika (trimetoprim /sulfametoxazol) för att förhindra infektion av en svamp som heter Pneumocystis och som kan orsaka allvarlig lunginflammation hos patienter med nedsatt immunförsvaret.

Barn som behandlas med immunhämmande mediciner och kortison bör inte få levande vaccin (t.ex. mässling, påssjuka och röda hund vaccin, oralt poliovirusvaccin, vaccin mot tuberkulos och vattkoppsvaccin)

3.7 Hur går det med sexuella relationer, graviditet och preventivmedel?

Sexuellt aktiva ungdomar som står på vissa immunhämmande läkemedel eller de som har aktiv sjukdom bör använda sig av säkra preventivmedel för att förhindra graviditet. Graviditet bör om möjligt planeras då vissa blodtrycksmediciner och immunhämmande läkemedel kan ge skador på fostret. Det finns farhågor om att vissa cellgifter (framför allt cyklofosamid) kan orsaka senare fertilitet. Risken för nedsatt fertilitet är huvudsakligen relaterad till den sammanlagda dosen av läkemedlet som ges.

