



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

Majeed

Version af 2016

3. DAGLIGDAGEN

3.1 Hvordan vil sygdommen påvirke barnets og familiens dagligdag?

Barnet og familien står over for kæmpeproblemer før diagnosen stilles. Nogle børn har knogledeformiteter som i høj grad kan influere på barnets normale aktiviteter. Et andet problem kan være den psykiske belastning at være underlagt livslang behandling. Psykologiske støtteprogrammer til barn og forældre kan være påkrævet.

3.2 Hvad med skolen?

Det er meget vigtigt at kunne fastholde uddannelsen til børnene trods kronisk sygdom. Der er nogle få faktorer som kan forårsage problemer for skoleforløbet og det er derfor vigtigt at få forklaret barnets mulige behov til læreren. Forældre og lærere skal gøre, hvad de kan for at barnet kan være med i skolen på normal vis, ikke bare for at barnet skal klare sig indlæringsmæssigt, men også for at barnet kan blive accepteret og respekteret blandt kammerater og de voksne. Fremtidig integration i den voksne professionelle verden er essentiel for den unge patient og er et af formålene med den globale omsorg for en kronisk syg patient

3.3 Hvad med sport/idræt?

At deltage i sport er en essentiel del af dagligen for alle børn. Et af formålene med behandlingen er at sikre at barnet kan leve et så normalt liv som muligt og at barnet ikke opfatter sig forskelligt fra sine

kammerater. Man kan derfor gå til alle aktiviteter såfremt de tåles. Dog kan begrænset fysisk aktivitet og hvile være påkrævet under aktive perioder af sygdommen.

3.4 Hvad med kosten?

Der er ingen anbefaling om særlig kost.

3.5 Kan klimaet påvirke forløbet af sygdommen?

Nej, det kan det ikke.

3.6 Må barnet blive vaccineret?

Ja, barnet kan vaccineres. Dog bør forældrene kontakte den behandlende læge ved vaccination med levende vacciner.

3.7 Hvad med sexliv, graviditet og prævention?

Indtil videre foreligger der ingen information omkring dette emne i litteraturen. Generelt, ligesom for de andre autoinflammatoriske sygdomme, er det bedst at planlægge en graviditet for at tilpasse/stoppe behandlingen forinden graviditeten grundet mulige bivirkninger af den biologiske behandling på fosteret.