



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

Sjældne Primære Vaskulitsygdomme

Version af 2016

3. DAGLIGDAGEN

3.1 Hvordan kan disse sygdomme påvirke barnets og familiens dagligdag?

I begyndelsen, hvor barnet har det dårligt, og diagnosen måske endnu ikke er stillet, vil det sædvanligvis være meget belastende for hele familien.

Når sygdommen kendes, og behandlingen er startet, vil det oftest hjælpe barnet og forældrene til bedre at kunne håndtere undersøgelses og behandlingsprocedure, samt de hyppige hospitalsbesøg. Når først sygdomme er under kontrol, kan familiens dagligliv sædvanligvis vende tilbage til det normale.

Hvad med skolen?

Når sygdommen er under kontrol, vil patienten opfordres til at vende tilbage til skole og daginstitution så meget som overhovedet muligt. Det er vigtigt at informere skolen omkring barnets sygdom, så der evt. kan tages hensyn.

Hvad med sport?

Børn opfordres til at tage del i deres favoritsport eller andre aktiviteter så snart sygdommen er i ro.

Der kan være specielle hensyn at tage, afhængig af barnets sygdom, hvilke organer der er påvirkede - inklusive led, knogler og muskler.

3.4 Hvad med diæt?

Der er ikke holdepunkt for, at specielle diæter kan påvirke sygdomsforløbet eller prognosen. En sund, varieret kost med tilstrækkeligt indhold af protein, kalk og vitaminer anbefales. Under glukokortikoid behandling anbefales at reducere søde, fede og salte spiser.

3.5 Kan klimaet influere på forløbet af sygdommen?

Der er ikke holdepunkt for at klimaet influere på sygdomsforløbet. Ved sygdom med påvirket kredsløb f.eks. i finger og tæer, vil kulde dog kunne forværre symptomerne.

3.6 Hvad med infektioner og vaccinationer?

Generelt ses en lidt øget risiko for infektioner. Nogle infektioner kan have et mere alvorligt forløb hos patienter, som er i immunsupprimerende behandling. Ved udsættelse for skoldkopper eller helvedesild vil der være behov for medicinsk behandling – hvis patienten ikke har haft skoldkopper før. Der kan ses usædvanlige infektioner, som sjældent rammer raske personer. I visse særlige situationer gives antibiotika i lang tid for at forebygge lungeinfektion med *Pneumocystis*, som kan være livstruende komplikation hos patienter, som er i immundæmpende behandling.

Vaccination med levende, svækket virus eller bakterie (f.eks. MFR-vaccination og TB) bør undgås under den immundæmpende behandling.

3.7 Hvad med seksualliv, graviditet og fødsel?

Hos seksuelt aktive unge voksne er det vigtigt med antikonception, da de fleste lægemidler kan skade fostret. Behandlingen med cyclophosphamid kan påvirke fertiliteten. Det afhænger især af den totale dosis af stoffet, der er givet og ses ikke så hyppigt som hos voksne.