



<https://printo.it/pediatric-rheumatology/NO/intro>

DIRA

Versjon av 2016

3. HVERDAGSLIVET

3.1 Hvordan påvirker sykdommen hverdagslivet?

Sykdommen gir barnet og familien størst utfordring før diagnosen er stilt. Når diagnosen er gitt og behandlingen igangsatt, vil mange barn leve et tilnærmet normalt liv. Noen barn får knokkelmisdannelser som hemmer de fra normal aktivitet. De daglige injeksjonene kan oppleves belastende ved at de kan være ubehagelige.

Pasienter kan oppleve det psykisk tungt å måtte være avhengig av livslang medisin. Det finnes støtteapparat for pasienter og foreldre som kan bistå.

3.2 På skolen

Det er ingen restriksjoner dersom sykdommen er under kontroll med anakinra-injeksjonene og den ikke har forårsaket varig skade eller redusert funksjon. Ved eventuelle knokkelmisdannelser, som kan gi innskrenket bevegelse, kan det være nødvendig med tilrettelegging ved fysisk aktivitet som i gyms timene, på turer og lignende.

3.3 Fysisk aktivitet og sport

Det er ingen restriksjoner dersom sykdommen er under kontroll med anakinra-injeksjonene og den ikke har forårsaket varig skade eller redusert funksjon. Knokkelmisdannelser kan gi innskrenket bevegelse som det må tas hensyn til.

3.4 Kostholdet

Man kjenner ikke til at det finnes noen diett som påvirker sykdommen.

3.5 Kan klimaet påvirke sykdommen?

Nei.

3.6 Kan barnet vaksineres?

Barnet kan vaksineres, men behandlende lege må rådføres i forhold til levende vaksiner (MMR, BCG, vannkopper, gul feber).

3.7 Hva med seksualliv, prevensjon og svangerskap

Det er på nåværende tidspunkt uvisst om bruk av Anakinra er trygt under svangerskapet.