



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

Sjelden Juvenil Primær Systemisk Vaskulitt

Versjon av 2016

3. HVERDAGSLIVET

3.1 Hvordan kan sykdommen påvirke barnets og familiens hverdag?

Den første tiden, mens barnet er syk, men diagnosen usikker, er vanligvis svært slitsom for hele familien.

Å forstå sykdommen og behandlingen kan hjelpe både barnet og familien til å mestre hyppige sykehusbesøk, ubehagelige undersøkelser og behandling. Vanligvis blir livet hjemme og på skolen som før når sykdommen er under kontroll.

3.2 På skolen

Skole er viktig, også for barn og ungdom med revmatisk sykdom. Det er viktig at pasientene oppmuntres til å gå på skolen igjen så snart de kan og at skolen informeres om sykdommen slik at det kan bli tatt nødvendige hensyn.

3.3 Fysisk aktivitet og sport

Barna bør oppmuntres til å være aktive og delta i fysiske aktiviteter så snart sykdomsaktiviteten er under kontroll.

Barnets fysiske funksjon påvirkes av i hvor stor grad organer, inkludert muskler og ledd, er påvirket. Tidligere bruk av kortikosteroider kan også virke inn. Anbefalinger vedrørende fysisk aktivitet må tilpasses dette.

3.4 Kostholdet

Det finnes ingen forskning som viser at spesielle dietter påvirker sykdommens utvikling og prognose. Et sunt, variert og balansert kosthold med tilstrekkelig proteiner, kalk og vitaminer er anbefalt. Pasienter som blir behandlet med kortikosteroider bør begrense inntaket av sukker, fett og salt for å redusere bivirkninger.

3.5 Virker klima inn på sykdommen?

Det er ikke kjent om klima kan påvirke sykdomsforløpet. Kulde kan imidlertid forverre plagene dersom man har redusert sirkulasjon som følge av vaskulitt i fingre og tær.

3.6 Infeksjoner og vaksiner

Noen infeksjoner kan være mer alvorlige å få når man behandles med immundempende medisiner. Kontakt lege umiddelbart om barnet har vært i kontakt med vannkopper eller helvetesild. Da er det aktuelt med antivirussyke medisin og/eller spesielle immunglobuliner mot virus. Det kan være aktuelt å vaksinere mot vannkopper når sykdommen er kommet i en fredelig fase. Barn som blir behandlet med immundempende medisiner har noe høyere infeksjonsfare enn andre. De kan også utvikle infeksjoner som sjeldent rammer personer med normalt immunforsvar. Noen ganger bruker man antibiotika (co-trimoxazol) over lengre tid for å forebygge lungebetennelse forårsaket av bakterien pneumocyster. Denne sykdommen kan være en alvorlig komplikasjon hvis man bruker immundempende medisiner.

Levende vaksiner (for eksempel MMR og BCG) bør utsettes hos pasienter som får immundempende behandling. For mer informasjon, se www.oslo-universitetssykehus.no/nakbur under Faglige anbefalinger.

3.7 Seksualliv, prevensjon og graviditet

Ungdom med et aktivt seksualliv må sikre seg med prevensjon siden de fleste medisinene som brukes ved vaskulitter kan skade fosteret. Det kan se ut til at enkelte typer cellegift (hovedsakelig cyklofosamid) i høye doser over lengre tid kan påvirke evnen til å få barn. Dette henger i hovedsak sammen med totaldosen man har fått i hele behandlingsperioden, og vil ikke være relevant når barn eller ungdom får en kur av medisinen i den dose som brukes nå.

