



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

CANDLE

3. VARDAGEN

3.1 Hur påverkar sjukdomen det dagliga livet för barnet och familjen?

Barnet och familjen står inför stora problem innan sjukdomen diagnostiseras.

Vissa barn drabbas av skelettförändringar som påtagligt påverkar normala aktiviteter. Injektionsbehandling kan också vara en påfrestning.

Det är dessutom psykologiskt belastande att tvingas till livslång behandling. Ett utbildningsprogram för patienten och föräldrar kan innebära stöd till drabbade.

3.2 Hur påverkas skolgång?

Det är viktigt för barn med kroniska sjukdomar att fortsätta sin ordinarie skolgång. Eftersom sjukdomen kan påverka skolgången så är det viktigt att skolpersonal får kännedom om barnets särskilda behov. Föräldrar och lärare måste göra allt de kan för att barnet ska delta i regelbundna skolaktiviteter, inte bara för att nå goda studieresultat utan också av sociala skäl. Framtida integration i arbetslivet är viktigt för unga patienter med kronisk sjukdom och är ett av behandlingsmålen.

3.3 Kan man idrotta?

Fysisk aktivitet är en väsentlig del av det dagliga livet för alla barn. Ett behandlingsmål är att barn med kronisk sjukdom ska kunna leva ett så normalt liv som möjligt, likvärdigt sina jämnåriga. Aktiviteter som

innebär försämring av sjukdomssymtomen bör lämpligen undvikas särskilt i perioder av akut försämring.

3.4 Kan kostomläggning ha betydelse?

Nej, det finns ingen särskild diet som påverkar sjukdomsförloppet.

3.5 Kan klimatet påverka sjukdomsförloppet?

Inget talar hittills för att klimatet kan påverka sjukdomsförloppet.

3.6 Kan barnet vaccineras?

Ja, barnet kan vaccineras. Dock bör föräldrarna kontakta den läkare som behandlar barnet och samråda kring levande försvagade vacciner.

3.7 Hur påverkar sjukdomen sexliv, graviditet och preventivmedel?

För närvarande finns det ingen information om eventuell påverkan hos ungdomar och vuxna patienter. Som en allmän regel vid autoinflammatoriska sjukdomar så rekommenderar man att planera graviditeten för att kunna justera behandlingen i förväg, med tanke på eventuella fosterbiverkningar av de olika läkemedlen.