



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

Cryopyrin-Associerede Periodiske Syndromer (CAPS)

Version af 2016

3. DAGLIGDAGEN

3.1 Hvordan kan sygdommen påvirke barnets og familiens dagligdag?

Tilbagevendende feberepisoder kan påvirke livskvaliteten. Det kan tage lang tid, før den rigtige diagnose er stillet, hvilket kan medføre bekymring hos forældre og eventuelt nødvendige medicinske undersøgelser.

3.2 Hvad med skolen?

Det er vigtigt at fortsætte undervisningen af børn med kroniske sygdomme. Der er nogle faktorer der kan påvirke skolefraværet, og det er derfor vigtigt at forklare barnets mulige behov til lærerne. Forældre og lærere bør gøre, hvad de kan for at barnet kan deltage normalt i skoleaktiviteter, således at barnet både passer sin faglige udvikling og men også bliver accepteret og påskønnet af jævnaldrende og voksne. Fremtidig vellykket overgang til et studie og job er essentielt for den unge patient og er et af målene for den samlede pleje af kronisk syge patienter.

3.3 Hvad med sport/idræt?

Deltagelse i sport/idræt er en vigtig del af ethvert barns hverdag. Et af formålene med behandling er at hjælpe barnet til at føre et så normalt liv som muligt, uden følelsen af at være anderledes end jævnaldrende.

Man må derfor lave alle de aktiviteter man kan holde til. Men nedsat fysisk aktivitet eller hvile kan være nødvendigt under den akutte fase af sygdommene.

3.4 Hvad med kosten?

Der er ingen specifikke anbefalinger i forhold til kost. Generelt bør barnet få normal, varieret og alderssvarende kost. For at sikre optimal vækst anbefales en sund, varieret kost indeholdende tilstrækkelige mængder af protein, kalk og vitaminer.

3.5 Kan klimaet påvirke forløbet af sygdommen?

Kulde kan fremprovokere symptomer.

3.6 Må barnet blive vaccineret?

Ja, barnet kan og bør vaccineres. Men den behandlende lægen bør informeres om sygdommen, inden der vaccineres med levende svækkede vacciner for at vedkommende kan give relevante anbefalinger i de enkelte tilfælde.

3.7 Hvad med sexliv, graviditet og prævention?

Ind til videre er der ingen tilgængelig information i litteraturen om dette. Som ved andre autoinflammatoriske sygdomme anbefales det at graviditeter planlægges, således at behandling kan tilpasses i god tid - med tanke på eventuelle bivirkninger på fostret af biologiske præparater.