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

Familiær middelhavsfeber

Version af 2016

3. DAGLIGDAGEN

3.1 Hvordan vil sygdommen påvirke barnet og dets familie?

Barn og familie vil ofte have oplevet meget stress og bekymkring op til at diagnosen stilles. De har ofte haft barnet på sygehuset og til lægen pga. mave-, bryst, eller ledsmerter mange gange. Nogle børn opereres endda fejlagtigt for sygdomme de ikke har. Målet med behandlingen er, at både barn og forældre skal leve et så normalt liv som muligt. FMF patienter har behov for livslang medicinsk behandling. Hos nogle glemmes behandlingen med tiden, og derved udsættes patienten for riskoen for at udvikle amyloidose.
Den psykologiske byrde ved at være afhængig af livslang behandling kan for nogle være stor. Det må man prøve at imødekomme ved undervisning og vejledning af patient og forældre.

3.2 Hvad med skole?

Barnet med mange feberanfald vil have mange skoleforsømmelser, men colchicin behandling vil ændre dette.
Skolen bør informeres om sygdommen, og specielt hvordan man skal forholde sig til eventuelle anfald i skoletiden.

3.3 Hvad med sport?

Patienter med FMF som modtager colchicin behandling kan dyrke en hvilken som helst sport de ønsker. Det eneste problem kan være at anfald med ledpåvirkning i perioder kan besværliggøre bevægelsen i de pågældende led.

3.4 Hvad med diæt?

Der er ikke nogen forslag til en særlig diæt.

3.5 Kan klima påvirke sygdomsforløbet?

Nej, det kan det ikke.

3.6 Kan barnet blive vaccineret?

Ja, barnet kan følge normalt vaccinationsprogram.

3.7 Hvad med seksualliv, graviditet og fødsel?

Ubehandlede patienter med FMF kan have fertilitetsproblemer. Behandlede sjældent. En nedsat sædkvalitet er en meget sjælden bivirknnig til behandlingen. Behandlingen skal ikke ophøre under graviditet eller amning.