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

NLRP12 Associeret periodisk feber

Version af 2016

3. DAGLIGDAGEN

3.1 Hvordan kan sygdommen påvirke barnets og familiens hverdag ?

Livskvaliteten kan være påvirket på grund af de gentagende feberepisoder. Der kan ofte gå lang tid før den korrekte diagnose kan stilles, det kan medføre ængstelse hos forældre og unødvendige medicinske procedure.

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 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?

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. Barnet 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 kost?

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. Overspisning bør undgås hos patienter der behandles med glukokortikoid, da glukokortikoid kan øge appetitten.

3.5 Kan klimaet have betydning for sygdomsforløbet?

Kulde kan udløse episoderne

3.6 Kan barnet vaccineres?

Ja, barnet kan og bør vaccineres. Det er dog vigtigt at informerer den læge der udfører vaccinationen inden der gives "levende svækkede" vaccine da dette ikke er muligt under vise af behandlingsformerne.

3.7 Hvad med sex-liv, 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 anti-inflammatoriske præparater.