



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

Cryopyrin-associerat periodiska syndrom (CAPS)

3. VARDAGEN

3.1 Hur kan sjukdomen påverka barnets och familjens dagliga liv?

Livskvalitet kan påverkas av återkommande episoder av feber. Det kan ofta vara avsevärd fördröjning innan rätt diagnos ställs, vilket kan ge upphov till oro och ibland till onödiga medicinska undersökningar.

3.2 Hur går det med förskolan och skolan?

Det är viktigt att barn med kroniska sjukdomar fullföljer sin skolundervisning. Det finns några faktorer som kan orsaka skolproblem och det är därför viktigt att förklara barnets behov för skolpersonalen. Föräldrar och lärare bör göra vad de kan för att barnet ska kunna delta i skolaktiviteter på ett normalt sätt, inte bara för att barnet ska lyckas kunskapsmässigt utan också accepteras och uppskattas av både kamrater och vuxna. Framtida integration i yrkesvärlden är avgörande för den unga vuxna patienten och ett av behandlingsmålen för kroniskt sjuka patienter.

3.3 Hur går det med idrott?

Att kunna delta i fysiska aktiviteter är viktigt för alla barn. Ett av syftena med behandlingen är att möjliggöra för barnet att leva ett så normalt liv som möjligt och att inte anse sig som annorlunda än sina kamrater. Alla aktiviteter kan därför utföras om barnet tolererar det. Dock kan begränsad fysisk aktivitet eller vila vara nödvändig under sjukdomsskov.

3.4 Har kosten betydelse?

Det finns inga specifika kostråd. I allmänhet bör barnet få en balanserad, normal kost för sin ålder. En hälsosam, balanserad diet med tillräckligt med protein, kalcium och vitaminer rekommenderas för ett växande barn.

3.5 Kan klimatet påverka sjukdomsförloppet?

Kyla och rå väderlek kan utlösa symtom hos vissa patienter.

3.6 Kan barnet vaccineras?

Ja, barnet kan och bör vaccineras även om det i vissa fall kan provocera fram feberattacker. Den behandlande läkaren skall dock informeras innan levande vacciner ges, så att lämplig rådgivning kan ges från fall till fall.

3.7 Hur går det med sexualliv, graviditet, preventivmedel?

Hittills finns ingen information tillgänglig i litteraturen om denna aspekt för dessa patienter. Som en allmän regel så är det bättre att planera en graviditet för att kunna anpassa behandlingen i förväg på grund av den eventuella bieffekten av biologiska läkemedel på fostret.