



<https://printo.it/pediatric-rheumatology/NO/intro>

Cryopyrin Assosiert Periodisk Syndrom (CAPS)

Versjon av 2016

3. HVERDAGSLIVET

3.1 Hvordan påvirker sykdommen hverdagen?

Livskvaliteten kan forringes av hyppige, tilbakevendende feberepisoder. Det kan ta tid før rett diagnose blir stilt, noe som kan medføre engstelse hos foreldre og enkelte ganger unødvendige medisinske undersøkelser.

3.2 På skolen

Skole og utdanning er viktig for alle barn. Lærerne bør få opplæring i sykdommen og hvordan håndtere situasjonen om barnet skulle få sykdomsoppbluss på skolen. Et godt samarbeid mellom foreldre og lærere er viktig for at barnet kan delta i skoleaktiviteter på lik linje med andre barn, både p.g.a. det sosiale og med tanke på videre utdanning.

3.3 Fysisk aktivitet og sport

Deltakelse i fysiske aktiviteter og sport er en viktig del av alle barns hverdag. Et av målene med behandlingen er å legge til rette for at barnet kan få et så normalt liv som mulig og ikke se på seg som annerledes enn andre barn. Det er ingen restriksjoner i forhold til å delta i fysisk aktivitet. Redusert aktivitet under sykdomsoppbluss kan derimot være nødvendig i akutfasen.

3.4 Kostholdet

Det finnes ingen spesielle kostråd. Generelt anbefales et balansert og normalt kosthold tilpasset barnets alder. For et barn i vekst anbefales et

velbalansert og sunt kosthold med tilstrekkelig proteiner, kalsium og vitaminer.

3.5 Kan klimaet påvirke sykdomsforløpet?

Kulde kan utløse sykdomsoppbluss.

3.6 Kan barnet vaksineres?

Ja, barnet bør følge anbefalt vaksinasjonsprogram. Behandlende lege bør informeres når det settes levende vaksiner for å kunne informere pasienter/pårørende hvilke hensyn som må tas i forhold til sykdommen.

3.7 Hva med seksuallivet, graviditet og prevensjon?

Til nå finnes ingen informasjon når det gjelder disse temaene tilgjengelig i litteraturen. Som en generell regel, og i likhet med andre autoinflammatoriske sykdommer, er det viktig å planlegge graviditeten slik at behandlingen kan justeres i forkant pga at mulige bivirkninger av antiinflammatoriske midler kan påvirke fosteret.