https://printo.it/pediatric-rheumatology/SE/intro

NLRP-12-RELATERADE ÅTERKOMMANDE FEBER

3. VARDAGS LIV

3.1 Hur påverkar sjukdomen barnets och familjens dagliga liv?

Barnets livskvalitet påverkas av återkommande feberepisoder. Det kan ta lång tid med omfattande utredningar innan rätt diagnos ställs, vilket kan ge upphov till oro och frustration hos föräldrar.

3.2 Brukar skolgången påverkas av sjukdomen?

Det är viktigt att möjliggöra så normal skolgång som möjligt hos barn med kroniska sjukdomar. Feber och kroppslig värk kan påverka barnets allmänna mående och försvåra skolgång i samband med sjukdomsskov. Föräldrar och lärare bör informeras att göra vad de kan för att göra det möjligt för barnet att delta i ordinarie skolaktiviteter på ett normalt sätt, inte bara för barnets utbildning utan också av sociala skäl. Framtida integration i yrkeslivet är viktigt för unga vuxna och ett av behandlingsmålen vid kroniska sjukdomar.

3.3 Kan barnet delta i idrottsaktiviteter?

Att idrotta är en väsentlig del av vardagen för alla barn. Ett av behandlingsmålen är möjliggöra barnen att leva ett så normalt liv som möjligt och att inte anse sig annorlunda än andra jämnåriga. All fysisk aktivitet som tolereras ska därför uppmuntras, dock kan begränsad fysisk aktivitet eller vila vara nödvändigt under pågående feberattacker.

3.4 Har kosten betydelse för sjukdomen?

Det finns inte några specifika kostråd vid NLRP-12-relaterade återkommande feber. Alla växande barn ska rekommenderas en välbalanserad, normal kost för sin ålder avseende protein-, kalcium- och vitamininnehåll. Högt kaloriinnehåll i kosten bör undvikas hos patienter som tar kortikosteroider, eftersom dessa läkemedel kan öka aptiten med kraftig viktuppgång som bieffekt.

3.5 Kan klimatet påverka sjukdomsförloppet?

Ja, kall väderlek kan utlösa sjukdomssymptom.

3.6 Kan barnet vaccineras?

Ja, barnet kan och bör vaccineras. Den behandlande läkaren bör dock informeras inför administration av levande försvagade vaccin eftersom de kan vara olämpliga att ge vid vissa behandlingar.

3.7 Hur kan man tänka kring sexualliv, graviditet, preventivmedel?

Hittills finns ingen information om denna aspekt hos patienter med NLRP-12-relaterade återkommande feber. Som en allmän regel, liksom för andra autoinflammatoriska sjukdomar, så rekommenderas att planera sin graviditet för att kunna anpassa behandlingen och undvika möjlig fosterpåverkan.