



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

## **PAPA-syndromet**

### **3. VARDAGEN**

#### **3.1 Hur kan sjukdomen påverka barnet och familjens dagliga liv?**

De akuta episoderna av ledinflammation kan orsaka begränsningar i vardagen, men vid gynnsamt behandlingssvar endast kortvarigt. Pyoderma gangrenosum kan vara smärtsamt och svarar långsamt på behandling. När hudskador drabbar exponerade kroppsdelar (t.ex. ansiktet) kan det vara besvärande för patienten och föräldrarna.

#### **3.2 Hur gör man med skolan?**

Sjukdomen påverkar sällan skolnärvaron. Skolpersonalen behöver information om PAPA och barnets eventuella särskilda behov. Det är viktigt att föräldrar och lärare underlättar för barnet att delta i skolans ordinarie verksamhet, både för kunskapsinhämtningen men lika viktigt för den sociala samvaron. Att på sikt komma in på arbetsmarknaden är också viktigt för en ung patient och är ett av målen vid vård av kroniskt sjuka patienter.

#### **3.3 Hur ska man förhålla sig till fysisk aktivitet?**

Aktiviteter som tolereras kan utföras. Därför är den allmänna rekommendationen att uppmuntra patienter att delta i idrottsaktiviteter som inte orsakar ledvärk men under överinseende av idrottsledare i syfte att förebygga idrottsskador. Detta är särskilt viktigt för växande individer. Även om idrottsskador kan framkalla led- eller hudbesvär kan dessa behandlas snabbt med litet lidande i förhållande till vad det

---

innebär att hindras från att idrotta och social samvaro på grund av sjukdomen.

### **3.4 Hur gör man med kost?**

Det saknas specifika kostråd. Sedvanliga åldersadekvata kostrekommendationer gäller och osunda matvanor bör undvikas hos patienter som tar kortikosteroider eftersom dessa läkemedel kan öka aptiten.

### **3.5 Kan klimatet påverka sjukdomsförloppet?**

Nej, det kan det inte.

### **3.6 Kan barnet vaccineras?**

Ja, barnet kan och bör fullfölja ordinarie vaccinationsprogram. Innan levande, försvagat vaccin ges bör dock behandlande läkare informeras för att ge råd i det enskilda fallet.

### **3.7 Hur gör man med sex, graviditet och preventivmedel?**

Som en allmän regel, liksom för andra autoinflammatoriska sjukdomar, gäller att det är bättre att planera en graviditet för att kunna eventuellt ändra behandlingen med tanke på eventuell risk för fosterskada.