



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

## **Cryopyrin uslovljeni periodični sindrom (CAPS)**

Verzija

### **3. SVAKODNEVNI ŽIVOT**

#### **3.1. Kako može bolest uticati na dijete i porodični život?**

Kvalitet života može biti pogođen ponavljajućim febrilnim epizodama. Često postoji značajno kašnjenje u postavljanju dijagnoze, što može doprinijeti anksioznosti roditelja i ponekad nepotrebnim medicinskim procedurama.

#### **3.2. Škola?**

Djeca sa hroničnim oboljenjem trebaju da nastave školovanje. Postoji nekoliko faktora koji mogu uzrokovati probleme sa pohađanjem škole i zato je veoma važno da se nastavno osoblje upozna sa problemom i da mu se objasne moguće potrebe djeteta. Roditelji i nastavnici treba da učine sve što mogu kako bi se djetetu omogućilo učešće u školskim aktivnostima na normalan način, kako bi dijete postiglo akademski uspjeh, ali i bilo prihvaćeno i cijenjeno od strane vršnjaka i odraslih. Buduća integracija u profesionalnom svijetu je od suštinskog značaja za mlade pacijente je jedan od ciljeva globalne brige hroničnih bolesnika.

#### **3.3. Šta je sa sportom?**

Bavljenje sportom je bitan aspekt svakodnevnog života svakog djeteta. Jedan od ciljeva terapije je da se omogući djeci da vode normalan život koliko god je to moguće i da se ne razlikuju od svojih vršnjaka. Sve aktivnosti se stoga mogu obavljati koliko je moguće. Međutim, za vrijeme trajanja akutne faze bolesti potrebno je ograničiti fizičku aktivnost ili odmarati.

---

### **3.4. Šta je sa ishranom?**

Ne postoji preporuka za posebnu ishranu. U principu, dijete treba uravnoteženu i normalnu ishranu za njegovu/njenu dob. Zdrava, dobro izbalansirana ishrana sa dovoljnom količinom proteina, kalcija i vitamina preporučuje se za svu djecu u razvoju.

### **3.5. Može li klima uticati na tok bolesti?**

Niske temperature mogu biti okidač simptoma bolesti.

### **3.6. Može li dijete biti vakcinisano?**

Da, dijete može i treba biti vakcinisano; Međutim, ljekari treba da budu obaviješteni prije davanja žive oslabljene vakcine tako da mogu pružiti pravilan savjet od slučaja do slučaja.

### **3.7. Šta je sa seksualnim životom, trudnoćom, kontrolom rađanja?**

Do sada, u literaturi nisu poznate informacije o seksualnom životu pacijenata. Kao opšte pravilo, kao i sa drugim autoinflamatornim bolestima, to je bolje planirati trudnoću, kako bi se prilagoditi liječenje unaprijed zbog mogućih nuspojava bioloških agenasa na fetus.