



www.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.