



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

CANDLE

Versão de 2016

3. VIDA QUOTIDIANA

3.1 De que forma pode a doença afetar o dia a dia da criança e da sua família?

A criança e a família enfrentam grandes problemas antes de a doença ser diagnosticada.

Algumas crianças têm de lidar com deformidades ósseas, o que pode interferir significativamente com as atividades normais. As injeções diárias (alguns medicamentos são administrados dessa forma) podem ser um fardo, não só devido ao desconforto, como também porque os requisitos de armazenamento desses medicamentos (anakinra) podem interferir com os deslocamentos.

Outro problema pode ser a tensão psicológica causada pelo tratamento ao longo da vida. Programas de apoio para os doentes e pais podem ajudar a resolver esse problema.

3.2 E a escola?

É essencial continuar a educação das crianças com doenças crônicas. Existem alguns fatores que podem causar problemas enquanto as crianças estão na escola e, como tal, é importante explicar aos professores as possíveis necessidades das crianças. Os pais e os professores devem fazer tudo o que puderem para permitir que a criança participe nas atividades escolares de forma normal, de modo que a criança não só seja bem-sucedida academicamente, como para que ela seja também aceita e apreciada pelos colegas e adultos. A integração futura no mundo profissional é essencial para um doente jovem e é um dos objetivos dos cuidados globais dos doentes crônicos.

3.3 E em relação à prática de esportes?

A prática de esportes é um aspecto essencial da vida diária de qualquer criança. Um dos objetivos do tratamento é permitir que as crianças tenham uma vida normal, na medida do possível, e não se considerem diferentes dos seus colegas e amigos. Como tal, todas as atividades podem ser praticadas desde que toleradas. No entanto, pode ser necessário restringir a atividade física ou inclusive fazer uma pausa durante as fases agudas.

3.4 E em relação à alimentação?

Não existe nenhuma alimentação específica ou proibida.

3.5 O clima pode influenciar a evolução da doença?

Tanto quanto sabemos, o clima não influencia a evolução da doença.

3.6 A criança pode ser vacinada?

Sim, a criança pode ser vacinada. No entanto, os pais deverão contactar o médico responsável pelo tratamento quando for necessário administrar uma vacina com vírus vivo atenuado.

3.7 E em relação à vida sexual, à gravidez e à contracepção?

Até o momento, não existem disponíveis na literatura informações sobre este aspecto em doentes adultos. Regra geral, tal como noutras doenças auto-inflamatórias, é melhor planejar a gravidez, de modo a adaptar antecipadamente o tratamento devido aos possíveis efeitos secundários dos agentes biológicos no feto.