



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

ΠΕΡΙΟΔΙΚΑ ΣΥΝΔΡΟΜΑ ΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΑ ΜΕ ΤΗΝ ΚΡΥΟΠΥΡΙΝΗ (CAPS)

Έκδοση από 2016

3. ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ ΖΩΗ

3.1 Πώς μπορεί να επηρεάσει η νόσος την καθημερινή ζωή του παιδιού και της οικογένειας;

Η ποιότητα ζωής μπορεί να επηρεαστεί από τα υποτροπιάζοντα πυρετικά επεισόδια. Συχνά μπορεί να υπάρξει σημαντική καθυστέρηση πριν τεθεί η σωστή διάγνωση, γεγονός που μπορεί να προκαλέσει ανησυχία στους γονείς και μερικές φορές την διενέργεια άσκοπων ιατρικών εξετάσεων.

3.2 Τι ισχύει σχετικά με το σχολείο;

Τα παιδιά με χρόνια νοσήματα είναι σημαντικό να συνεχίζουν την εκπαίδευση. Υπάρχουν κάποιοι παράγοντες που μπορεί να προκαλέσουν προβλήματα στη φοίτηση στο σχολείο και επομένως είναι σημαντικό να εξηγούνται στους δασκάλους οι πιθανές ανάγκες του παιδιού. Οι γονείς και οι δάσκαλοι πρέπει να κάνουν ό,τι μπορούν, για να δοθεί η ευκαιρία στο παιδί να συμμετέχει στις σχολικές δραστηριότητες με φυσιολογικό τρόπο, ώστε όχι μόνο να επιτύχει ακαδημαϊκά, αλλά και να γίνει αποδεκτό και να εκτιμάται, τόσο από τους συνομηλίκους του, όσο και από τους ενήλικες. Η μελλοντική ενσωμάτωση στον επαγγελματικό χώρο είναι ουσιαστική για τους νεαρούς ασθενείς και είναι ένας από τους στόχους της παγκόσμιας φροντίδας για τους χρονίως πάσχοντες ασθενείς.

3.3 Τι ισχύει σχετικά με την άθληση;

Η άθληση είναι ένα βασικό στοιχείο της καθημερινής ζωής του κάθε παιδιού. Ένας από τους στόχους της θεραπείας είναι να επιτρέψει στα παιδιά να διάγουν μια όσο το δυνατόν περισσότερο κανονική ζωή και να θεωρούν ότι δεν διαφέρουν από τους συνομηλίκους τους. Μπορούν, επομένως, να συμμετέχουν σε όλες τις δραστηριότητες, στο βαθμό που μπορούν. Ωστόσο, ο περιορισμός της φυσικής δραστηριότητας ή η ανάπαυση μπορεί να είναι απαραίτητες κατά τη διάρκεια της οξείας φάσης.

3.4 Τι ισχύει σχετικά με τη διαίτα;

Δεν υπάρχουν συγκεκριμένες διατροφικές συμβουλές. Σε γενικές γραμμές, το παιδί θα πρέπει να έχει μια ισορροπημένη, κανονική διατροφή για την ηλικία του/της. Η υγιεινή, ισορροπημένη διατροφή με επαρκή πρωτεΐνη, ασβέστιο και βιταμίνες συνιστάται για ένα παιδί που μεγαλώνει.

3.5 Μπορεί το κλίμα να επηρεάσει την πορεία της νόσου;

Οι χαμηλές θερμοκρασίες ενδέχεται να πυροδοτήσουν την εμφάνιση συμπτωμάτων.

3.6 Μπορεί το παιδί να εμβολιαστεί;

Ναι, το παιδί μπορεί και πρέπει να εμβολιάζεται. Ωστόσο, ο θεράπων ιατρός πρέπει να ενημερώνεται πριν από τη χορήγηση ζώντων εξασθενημένων εμβολίων, έτσι ώστε να δίνονται οι σωστές κατά περίπτωση συμβουλές.

3.7 Τι ισχύει σχετικά με τη σεξουαλική ζωή, την εγκυμοσύνη και τον έλεγχο των γεννήσεων;

Μέχρι στιγμής, δεν υπάρχουν στη βιβλιογραφία πληροφορίες σχετικά με αυτό το θέμα. Κατά γενικό κανόνα, όπως και στα άλλα αυτοφλεγμονώδη νοσήματα, η εγκυμοσύνη είναι καλύτερα να προγραμματίζεται, προκειμένου η θεραπεία να προσαρμόζεται εκ των προτέρων, λόγω των πιθανών παρενεργειών των βιολογικών παραγόντων στο έμβryo.

