



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

Σχετιζομενος Με Το NLRP-12 Υποτροπιαζων Πυρετος

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 υπάρχει σημαντική καθυστέρηση πριν τεθεί η σωστή διάγνωση, γεγονός που μπορεί να προκαλέσει ανησυχία στους γονείς και μερικές φορές άσκοπες ιατρικές εξετάσεις.

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 εκπαιδευτικούς οι πιθανές ανάγκες του παιδιού. Οι γονείς και οι δάσκαλοι πρέπει να κάνουν ό,τι μπορούν ώστε να επιτρέπεται στο παιδί να συμμετέχει κανονικά στις σχολικές δραστηριότητες και όχι μόνο να επιτυγχάνει ακαδημαϊκά, αλλά και να γίνεται αποδεκτό και να εκτιμάται τόσο από τους συνομηλίκους του όσο και από τους ενήλικες. Η μελλοντική ένταξη στον επαγγελματικό χώρο είναι απαραίτητη για έναν νεαρό ασθενή και είναι ένας από τους στόχους της φροντίδας των χρονίως πασχόντων ασθενών.

3.3 Τι ισχύει σχετικά με την άθληση;

Η άθληση είναι βασικό στοιχείο της καθημερινής ζωής για κάθε παιδί.

Ένας από τους στόχους της θεραπείας είναι να επιτρέψει στα παιδιά να διάγουν μια όσο το δυνατόν πιο φυσιολογική ζωή και να θεωρούν ότι δεν διαφέρουν από τους συνομηλίκους τους. Όλες οι δραστηριότητες μπορούν επομένως να πραγματοποιούνται, στο βαθμό που είναι ανεκτές από το παιδί. Ωστόσο, ο περιορισμός της φυσικής δραστηριότητας ή η ανάπαυση μπορεί να είναι απαραίτητη κατά τη διάρκεια επεισοδίων.

3.4 Τι ισχύει σχετικά με τη διαίτα;

Δεν υπάρχουν ειδικές διατροφικές συμβουλές. Σε γενικές γραμμές, το παιδί πρέπει να ακολουθεί μια ισορροπημένη, φυσιολογική για την ηλικία του/της διατροφή. Μια υγιεινή, ισορροπημένη διατροφή με επαρκή πρωτεΐνη, ασβέστιο και βιταμίνες συνιστάται για ένα παιδί που μεγαλώνει. Η υπερβολική πρόσληψη τροφής πρέπει να αποφεύγεται από τους ασθενείς που λαμβάνουν κορτικοστεροειδή, επειδή αυτά τα φάρμακα μπορεί να αυξήσουν την όρεξη.

3.5 Μπορεί το κλίμα να επηρεάσει την πορεία της νόσου;

Οι χαμηλές θερμοκρασίες μπορεί να πυροδοτήσουν την εμφάνιση των συμπτωμάτων.

3.6 Μπορεί το παιδί να εμβολιαστεί;

Ναι, το παιδί μπορεί και πρέπει να εμβολιάζεται. Ωστόσο, ο θεράπων γιατρός πρέπει να ενημερώνεται, πριν γίνουν εμβόλια με ζώντες εξασθενημένους μικροοργανισμούς, καθώς αυτά ενδέχεται να είναι ασύμβατα με κάποιες θεραπείες.

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

Μέχρι σήμερα, 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 και η θεραπεία να προσαρμόζεται εκ των προτέρων, λόγω των πιθανών ανεπιθυμητών ενεργειών των παραγόντων βιολογικών στο έμβryo.