



https://printo.it/pediatric-rheumatology/ES_GL/intro

Síndrome CANDLE

Versión de 2016

3. VIDA COTIÁ

3.1 Como pode afectar a enfermidade á vida cotiá do neno e da súa familia?

O neno e a súa familia poden vivir graves problemas de saúde antes de que a enfermidade fose diagnosticada.

Algúns nenos teñen que facer fronte a deformidades óseas, que poden interferir de forma grave coas actividades cotiás. En caso de recibir tratamento con fármacos de administración diaria, como anakinra, as inxeccións poden ser unha carga non só debido ás molestias, senón tamén aos requisitos de conservación do fármaco (que pode afectar, por exemplo, ás viaxes).

Outro problema pode ser a carga psicolóxica que supón precisar dun tratamento para sempre. Os programas educativos para o paciente e os proxenitores poden tratar esta cuestión.

3.2 Que ocorre coa escola?

É esencial tentar manter o programa escolar nos nenos con enfermidades crónicas. Existen algúns factores que poden ocasionar problemas á hora de asistir á escola e, polo tanto, é importante explicar aos mestres as posibles necesidades do neno. Os proxenitores e os mestres deben facer todo o posible para permitir que o neno participe nas actividades escolares dun modo normal, para que o neno teña bo rendemento académico e para que os adultos e compañeiros o aprecien e acepten. A integración futura no mundo profesional é esencial para o paciente novo e é un dos obxectivos do coidado global dos pacientes con enfermidades crónicas.

3.3 Que ocorre cos deportes?

Practicar deportes é un aspecto esencial da vida cotiá dun neno san. Un dos obxectivos do tratamento é permitir que os nenos leven unha vida normal na medida do posible e non se consideren diferentes aos seus compañeiros. Por tanto, todas as actividades poden realizarse segundo se toleren. Con todo, pode ser necesario restrinxir a actividade física ou estar en repouso na cama durante as fases agudas.

3.4 Que ocorre coa dieta?

Non existe ningunha dieta específica

3.5 Pode influír o clima na evolución da enfermidade?

Ata onde se sabe, o clima carece de influencia sobre a evolución da enfermidade.

3.6 Pode vacinarse ao neno?

Si. O neno pode vacinarse. Con todo, os proxenitores deben contactar co médico responsable no caso de vacinas con virus vivos atenuados.

3.7 Que ocorre coa vida sexual, o embarazo e a anticoncepción?

Ata agora, non existe información dispoñible na literatura sobre este aspecto nos pacientes adultos. Como regra xeral, do mesmo xeito que con outras enfermidades autoinflamatorias, é mellor planificar un embarazo para adaptar o tratamento de antemán, debido aos posibles efectos secundarios dos fármacos biolóxicos sobre o feto.