



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

Periodički sindrom povezan s kriopirinom (engl. cryopyrin-associated periodic syndrome, CAPS)

Verzija 2016

3. SVAKODENVNI ŽIVOT

3.1 Kako bolest može utjecati na svakodnevni život bolesnika i njihove obitelji?

Kvaliteta života može biti narušena zbog ponavljajućih epizoda febriliteta. Često je potrebno dosta vremena da se postavi ispravna dijagnoza, što može dovesti do zabrinutosti roditelja i provođenja nepotrebnih medicinskih zahvata.

3.2 Što je sa školom?

Osobito je važno da djeca s kroničnim bolestima nastave školovanje. Nekoliko čimbenika može uzrokovati probleme s pohađanjem nastave i zbog toga se moguće potrebe djeteta trebaju objasniti učiteljima. Roditelji i učitelji trebali bi poduzeti sve što mogu kako bi omogućili djeci da normalno sudjeluju u školskim aktivnostima, ne samo da djeca budu akademski uspješna već i kako bi bila prihvaćena i cijenjena od svojih vršnjaka i od odraslih. Integracija u buduće zanimanje od osobite je važnosti za mlade bolesnika i predstavlja jedan od općih ciljeva brige za kronične bolesnike.

3.3 Što je sa sportom?

Bavljenje sportom je jedan od osnovnih aspekata svakodnevnog života svakog djeteta. Jedan od ciljeva liječenja je da omogući djetetu normalan život koliko god je to moguće. Sve aktivnosti se stoga mogu

obavljati sve dok ih dijete podnosi. Ipak, ograničenje fizičke aktivnosti ili odmaranje mogu biti neophodni za vrijeme akutne faze.

3.4 Što je s prehranom?

Nema posebnih savjeta za prehranu. Općenito gledano, dijete treba imati uravnoteženu, za dob odgovarajuću prehranu. Zdrava dobro uravnotežena prehrana s dovoljno proteina, kalcija i vitamina preporuča se svakom djetetu koje raste.

3.5 Može li klima utjecati na tijek bolesti?

Niske temperature mogu potaknuti bolest.

3.6 Može li se dijete cijepiti?

Da, dijete se može i mora cijepiti; ipak, nadležni liječnik treba se informirati prije davanja živih cjepiva kako bi se ovisno o slučaju mogao pružiti odgovarajući savjet.

3.7 Što je sa spolni životom, trudnoćom i planiranjem obitelji?

Za sada u literaturi nema podataka dostupnih o ovim aspektima bolesti. Kao i za svaku drugu autoinflamatornu bolest, kao opće pravilo i ovdje vrijedi da je bolje planirati trudnoću kako bi se unaprijed prilagodilo liječenje, zbog mogućih nuspojava biološke terapije na fetus.