

سندرمهای دوره ای در ارتباط با کرایوپرین CAPS

نسخه 2016

3. زندگی روزانه این بیماران

1.3 بیماری چگونه میتواند بر زندگی روزانه کودک و خانواده تاثیر کند؟

کیفیت زندگی میتواند با حملات مکرر تب تحت تاثیر قرار بگیرد. رسیدن به تشخیص صحیح بیماری ممکنست با مدتها تاخیر انجام شود که منجر به افزایش اضطراب والدین و بعضی اوقات دستکاریهای غیر ضروری پزشکی می گردد.

2.3 برخورد با مدرسه چگونه است؟

ادامه آموزش در کودکان با بیماری مزمن امری ضروری می باشد. فاکتورهایی وجود دارد که امکان دارد باعث ایجاد مشکل برای حضور در مدرسه گردد و بنابراین بایستی نیازهای کودک به طور کامل برای معلم توضیح داده شود. والدین و معلمان باید هر کار را که برای شرکت کودک در فعالیتهای مدرسه لازم است انجام دهند این کمکها نه تنها باید برای در موفقیتهای درسی صورت گیرد بلکه باید در زمینه پذیرفته شدن و درک شدن آنها توسط دوستانشان و نیز بزرگترها هم انجام شود. یکپارچگی و اتحاد در دنیای پیشرفته امروزی برای بیماران جوان ضرورت دارد و این یکی از اهداف مهم در مراقبت از بیماران مزمن می باشد.

3.3 انجام فعالیتهای ورزشی چگونه است؟

بازیهای ورزشی جزء ضروری زندگی روزمره هر کودک است. یکی از اهداف درمانی این است که به کودکان اجازه داده شود که تا جایی که ممکن است یک زندگی طبیعی داشته باشند. و به آنها نشان داده شود که تفاوتی با سایر دوستانشان ندارند. بقیه فعالیتهای تا حدی که فرد بتواند تحمل کند باید انجام گیرد. گرچه محدودیت فعالیت فیزیکی و یا استراحت گاهی در فاز حاد بیماری لازم است.

4.3 رژیم غذایی چگونه است؟

رژیم غذایی خاصی توصیه نشده است. به طور کلی، کودکان باید یک رژیم متعادل متناسب با سن خود داشته باشند. برای کودکان در حال رشد یک رژیم سالم و متعادل که شامل مقدار کافی پروتئین، کلسیم و ویتامین می باشد توصیه می شود.

5.3 آیا شرایط آب و هوایی میتواند بر روی دوره بیماری تاثیرگذار باشد؟ هوای سرد علائم را شعله ور می کند.

6.3 آیا کودک مبتلا می تواند واکسینه شود؟
بله کودک می تواند و باید واکسینه شود. اگرچه به پزشک معالج باید قبل از تزریق واکسنهای ویروسی زنده اطلاع داده شود و توصیه به تجویز این واکسنها از بیماری تا بیمار دیگر متفاوت است.

7.3 زندگی جنسی، بارداری و مراقبتهای دوران بارداری در این بیماران چگونه است؟

هیچ اطلاعی در این زمینه از زندگی این بیماران در مقالات وجود ندارد. به عنوان قانون کلی مانند سایر بیماریهای خود التهابی بهتر است تصمیم به بارداری زمانی صورت گیرد که بیماری پیشرفته نیست و بیمار وابسته به درمان نمی باشد و این به خاطر عوارض جانبی داروهای بیولوژیک بر جنین می باشد.