

سندرم PAPA

نسخه 2016

3. زندگی روزمره این بیماران

1.3 چگونه ممکنست بیماری بر زندگی روزمره کودک و خانواده تاثیر کند؟
حملات حاد آرتريت باعث ايجاد محدوديت در فعاليتهاي روزانه مي شود. اگرچه اگر درمان مناسب صورت گيرد پاسخ به درمان مطلوب مي باشد. پيودرما گانگروزوم امکان دارد دردناک باشد و به درمان پاسخ نسبتاً آهسته ای دهد. هنگامی که درگیری پوستی قسمتهای در معرض دید را (مانند صورت) درگیر کند برای بیمار و والدین بسیار استرس آور می باشد.

2.3 برخورد با مدرسه در این بیماران چگونه است؟

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

3.3 فعالیتهای ورزشی این بیماران چگونه است؟

فعالیتهای ورزشی در حد قابل تحمل باید انجام گیرد. بنابراین به این بیماران به طور کلی توصیه می شود در فعالیتهای ورزشی شرکت داشته باشند با اطمینان به اینکه در صورت آسیب مفصل به خصوص در نوجوانان فعالیتهای ورزشی قطع خواهد شد. گرچه فعالیتهای ورزشی باعث تسریع در آسیب به مفصل و پوست می شود ولی به درمان سریع جواب می دهد و آسیب ناشی از فعالیتهای فیزیکی بسیار کمتر از آسیب روانشناسی هست که می تواند توسط عدم شرکت در فعالیتهای ورزشی و بازی با دوستان می شود.

3.4 رژیم غذایی این بیماران چگونه است؟

رژیم 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. کورتیکواستروئیدها باعث افزایش اشتها می شود که باید از پر خوری این بیماران جلوگیری کرد.

3.5 آیا آب و هوا می تواند برسیر بیماری تاثیر بگذارد؟

آب و هوا تاثیری بر روند بیماری ندارد.

6.3 آیا کودک می تواند واکسینه شود؟

بله کودک می تواند و باید واکسینه شود. گرچه 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 اطلاعاتی در این زمینه 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 احتمالی داروهای بیولوژیک بر جنین می باشد