



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

## **Okresowe Zespoły Zależne Od Kriopiryny (CAPS)**

Wersja 2016

### **3. ŻYCIE CODZIENNE**

#### **3.1 Jak choroba może wpłynąć na codzienne życie dziecka i jego rodziny?**

Nawracające epizody gorączki mogą wpływać na jakość życia pacjentów. Często prawidłowa diagnoza jest stawiana późno; wcześniejszy jej brak może budzić niepokój u rodziców, a w niektórych przypadkach prowadzi do niepotrzebnych zabiegów medycznych.

#### **3.2 Czy dziecko może chodzić do szkoły?**

U dzieci cierpiących na choroby przewlekłe bardzo ważne jest kontynuowanie edukacji. Istnieje kilka czynników, które mogą sprawiać problemy w uczestniczeniu w zajęciach, dlatego ważne jest wyjaśnienie możliwych potrzeb dziecka nauczycielom. Rodzice i nauczyciele powinni zrobić wszystko co w ich mocy, żeby umożliwić dziecku normalne uczestniczenie w zajęciach szkolnych, nie tylko po to, by z powodzeniem kontynuowało naukę, ale również po to, by czuło się akceptowane i doceniane przez rówieśników i dorosłych. Bardzo ważne jest przyszłe wdrożenie młodych pacjentów w życie zawodowe – stanowi to jeden z celów ogólnej opieki nad przewlekle chorymi.

#### **3.3 Czy dziecko może uprawiać sport?**

Uprawianie sportu jest bardzo ważnym aspektem życia codziennego każdego dziecka. Jednym z celów leczenia jest umożliwienie dzieciom prowadzenia jak najbardziej normalnego życia i sprawienie, by nie czuły, że różnią się od swoich rówieśników. W związku z tym wszystkie

---

czynności należy wykonywać w takiej formie, w jakiej są tolerowane. Niemniej jednak w ostrej fazie choroby konieczne może być ograniczenie aktywności fizycznej lub leżenie w łóżku.

### **3.4 Czy dieta ma wpływ na przebieg choroby?**

Nie ma żadnych szczególnych zaleceń dotyczących diety. Żywnienie każdego dziecka powinno być zbilansowane i dostosowane do jego wieku. Dorastającym dzieciom zaleca się zdrową, zbilansowaną dietę z odpowiednią ilością białka, wapnia i witamin.

### **3.5 Czy klimat ma wpływ na przebieg choroby?**

Niskie temperatury mogą wyzwać ataki choroby.

### **3.6 Czy dziecko może być szczepione?**

Tak, dziecko może i powinno być szczepione, jednak przed podaniem żywej atenuowanej szczepionki należy poinformować lekarza prowadzącego, który doradzi w tym zakresie w zależności od danego przypadku.

### **3.7 Jak choroba wpływa na życie seksualne, ciążę, antykoncepcję?**

Jak dotąd w literaturze nie są dostępne żadne informacje na temat tego aspektu życia pacjentów. Zasadniczo, tak jak w innych chorobach autozapalnych, ze względu na możliwe działania niepożądane leków biologicznych na płód dobrze jest zaplanować ciążę, aby odpowiednio wcześniej dopasować leczenie.