



www.printo.it/pediatric-rheumatology/PT/intro

Síndrome Periódica Associada à Criopirina (CAPS)

Versão de 2016

3. VIDA QUOTIDIANA

3.1 De que forma pode a doença afetar o dia a dia da criança e da sua família?

A qualidade de vida pode ser afetada pelos episódios recorrentes de febre. Muitas vezes, pode existir um atraso considerável até o diagnóstico correto ser efetuado, o qual pode causar ansiedade nos pais e, por vezes, procedimentos médicos desnecessários.

3.2 E a escola?

É essencial manter a a educação e escolaridade das crianças com doenças crónicas. Existem alguns fatores que podem causar problemas enquanto as crianças estão na escola e, como tal, é importante explicar aos professores as possíveis necessidades das crianças. Os pais e os professores devem fazer tudo o que estiver ao seu alcance para que a criança participe nas atividades escolares de forma normal, de modo a que a criança não só seja bem-sucedida academicamente, como aceite e apreciada pelos colegas e adultos. A integração futura no mundo profissional é essencial para um doente jovem e é um dos objetivos dos cuidados globais dos doentes crónicos.

3.3 E em relação à prática de desportos?

A prática de desportos é um aspeto essencial da vida diária de qualquer criança. Um dos objetivos do tratamento é permitir que as crianças tenham, na medida do possível, uma vida normal e não se considerem diferentes dos seus colegas e amigos. Como tal, todas as atividades

podem ser praticadas desde que toleradas. No entanto, pode ser necessário restringir a atividade física ou suspendê-la durante a fase aguda.

3.4 E em relação à alimentação?

Não existe nenhum aconselhamento alimentar específico. De um modo geral, a criança deve seguir uma alimentação variada e adequada para a sua idade. Uma alimentação saudável e bem equilibrada com proteínas, cálcio e vitaminas suficientes é recomendada para uma criança em crescimento.

3.5 O clima pode influenciar a evolução da doença?

A temperaturas frias podem desencadear sintomas.

A criança pode ser vacinada?

Sim, a criança pode e deve ser vacinada. No entanto, o médico responsável pelo tratamento deverá ser informado antes de serem administradas vacinas vivas atenuadas, de modo a poder dar um aconselhamento adequado caso a caso.

3.7 E em relação à vida sexual, à gravidez e à contraceção?

Até à data, não existem disponíveis na literatura informações sobre este aspeto em doentes com CAPS. Regra geral, tal como noutras doenças auto-inflamatórias, é aconselhado planear a gravidez, de modo a adaptar antecipadamente o tratamento devido aos possíveis efeitos secundários dos agentes biológicos no feto.