



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

PAPA sindrom

Verzija 2016

3. SVAKODNEVNI ŽIVOT

3.1 Kako bolest utiče na svakodnevni porodični život?

Akutne epizode artritisa nameću ograničenja dnevnih aktivnosti. Ako se bolest adekvatno leči, brzo reaguje na terapiju. Pioderma gangrenozum može da bude bolna i da sporije reaguje na lečenje. Kada promene na koži zahvate vidljive delove tela (npr. lice), to može biti veoma stresno za bolesnike i roditelje.

3.2 Da li dete može da ide u školu?

Od suštinske je važnosti nastaviti obrazovanje dece sa hroničnim bolestima. Postoji nekoliko faktora koji mogu da stvore problem u pohađanju nastave i stoga je važno objasniti nastavniku/učitelju moguće potrebe deteta. Roditelji i učitelji bi trebalo da učine sve što mogu da omoguće detetu da učestvuje u školskim aktivnostima na normalan način, ne samo zbog toga da bi dete bilo akademski uspešno, već i da bi bilo prihvaćeno i cenjeno od strane svojih vršnjaka i odraslih. Buduće uključivanje u profesionalni svet je esencijalno za mladog bolesnika i jedan je od ciljeva globalne brige za hronično obolele.

3.3 Da li dete može da se bavi sportom?

Aktivnosti mogu biti dopuštene ukoliko ih obolel toleriše. Dakle, opšta preporuka je da bolesnicima treba dozvoliti da učestvuju u sportskim aktivnostima i da im se veruje da će prestati ukoliko ih zaboli zglobov; treba savetovati nastavnicima da spreče sportske povrede, posebno kod adolescenata. Iako sportske povrede mogu da ubrzaju zapaljenje

zgloba ili kože, ove povrede mogu brzo da se izleče, a posledično fizičko oštećenje je mnogo manje od psihičkog opterećenja koje se javlja zbog sprečenosti bavljenja sportom sa svojim prijateljima.

3.4 Kakva se ishrana preporučuje?

Ne postoji posebna preporuka za ishranu. Uopšteno, dete treba da ima uravnoteženu, normalnu ishranu za svoje godine. Zdrava, dobro balansirana ishrana sa dovoljno proteina, kalcijuma i vitamina se preporučuje za dete koje raste. Prekomerno uzimanje hrane treba da se izbegava kod bolesnika koji su na terapiji kortikosteroidima zato što ovi lekovi mogu da povećaju apetit.

3.5 Da li klima može da utiče na tok bolesti?

Ne, ne može.

3.6 Da li dete može da se vakciniše?

Da, dete može i trebalo bi da se vakcinise; ipak, trebalo bi konsultovati lekara koji leči dete pre davanja živih vakcina da bi dao adekvatan savet u svakom pojedinačnom slučaju.

3.7 Kakvi su saveti u vezi sa seksualnim životom, trudnoćom i zaštitom od trudnoće?

Do sada, u literaturi nema informacija vezanih za ovaj aspekt života bolesnika. Kao opšte pravilo, za sve autoinflamatorne bolesti, važi da trudnoću treba unapred planirati da bi se prilagodila terapija zbog mogućih neželjenih dejstava bioloških agenasa na plod.