



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

Periodični Vročinski Sindromi Povezani s Kriopirinom (CAPS)

Različica

3. VSAKODNEVNO ŽIVLJENJE

3.1 Kako lahko bolezen vpliva na vsakodnevno življenje otroka in družine?

Kvaliteto življenja slabšajo ponavljajoče vročinske epizode. Pogosto lahko pride do precejšnjega zamika do postavitve diagnoze kar povzroča zaskrbljenost staršev in včasih nepotrebne zdravstvene posege.

3.2 Kaj pa šola?

Pri otrocih s kronično boleznijo je bistveno, da šolanje nadaljujejo. Probleme pri udeležbi v šolskem procesu lahko povzroča več faktorjev zato je pomembno, da se učiteljem predstavi posebne potrebe otroka. Starši in učitelji morajo storiti vse, kar je v njihovi moči, da otroci sodelujejo pri šolskih aktivnostih normalno, da so lahko uspešni v šoli in cenjeni tako s strani sovrstnikov kot tudi odraslih. Kasnejša integracija v poklicno življenje je bistvena za mladega bolnika in eden od ciljev oskrbe kroničnega bolnika.

3.3 Kaj pa športna aktivnost?

Za vse otroke so športne aktivnosti pomembne v vsakodnevnem življenju. Eden od ciljev terapije je, da se otroku omogoči čimbolj normalno življenje, kot je le mogoče in da se ne počutijo drugačne v primerjavi s svojimi sovrstniki. Vse aktivnosti otrok lahko izvajajo v okviru

svojih zmožnosti. Vendar pa je v akutni fazi bolezni potrebno fizično aktivnost tudi omejiti, potreben je počitek.

3.4 Kaj pa dieta?

Ni specifične diete. Na splošno velja, da mora otrok uživati normalno hrano za svojo starost. Za otroka, ki raste, je priporočena zdrava, uravnotežena dieta z dovolj beljakovin, kalcija in vitaminov.

3.5 Lahko podnebje vpliva na bolezen?

Mraz lahko sproži pojav simptomov.

3.6 Ali je lahko otrok cepljen?

Da, otrok je lahko in mora biti cepljen. Vendar pa se je pred cepljenjem z živimi oslABLjenimi cepivi potrebno posvetovati z lečečim zdravnikom, ki lahko svetuje cepljenje pri vsakem posameznem bolniku.

3.7 Kaj pa spolno življenje, nosečnost in kontracepcija?

Do sedaj pri bolnikih ni v literaturi na voljo nobenih podatkov o tem. Na splošno velja, kot pri drugih avtoinflamatornih boleznih, da je zaradi neželenih učinkov bioloških zdravil na plod priporočljivo načrtovati nosečnost in temu prilagoditi zdravljenje v naprej.