



<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.