



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

Periodické syndrómy asociované s kryopyrínom (CAPS)

Verzia 2016

3. KAŽDODENNÝ ŽIVOT

3.1. Ako môže choroba vplývať na dieťa a každodenný život rodiny?

Kvalita života môže byť ovplyvnená opakujúcimi sa epizódami horúčky. Oneskorenie určenia diagnózy môže viesť k úzkosti rodičov a niekedy k zbytočným lekárskeým vyšetreniam.

3.2 A čo škola?

Je nevyhnutné, aby deti s chronickým ochorením pokračovali vo vzdelávaní. Je niekoľko problémov, ktoré budú deťom spôsobovať problémy pri dodržiavaní školskej dochádzky. Preto treba túto situáciu objasniť aj učiteľom. Rodičia a učelia by mali podporovať deti k účasti na školských aktivitách, nielen preto, aby sa deťom v škole darilo, ale aby boli akceptované aj svojimi vrstovníkmi a dospelými. Budúca integrácia v odbornom svete, je nevyhnutná pre mladých pacientov a je jedným z cieľov globálnej starostlivosti o chronicky chorých pacientov.

3.3. A čo sa týka športu?

Športovanie je zásadný aspekt každodenného života. Jedným z cieľov terapie je umožniť deťom, aby žili čo najnormálnejší život a nelíšili sa od rovesníkov. Môžu vykonávať všetky činnosti, ktoré zvládajú. Avšak v akútnej fáze bude potrebné obmedziť fyzickú aktivitu alebo viac dbať na odpočinok.

3.4. Diéta?

Neexistujú žiadne špecifické rady týkajúce sa výživy. Všeobecne platí, že dieťa by malo jesť vyváženú, normálnu stravu vhodnú pre jeho / jej vek. Odporúčaná je zdravá, vyvážená strava s dostatočným príjmom bielkovín, vápnika a vitamínov vhodná pre rast dieťaťa.

3.5. Môže podnebie ovplyvniť priebeh choroby?

Chladné teploty môžu byť vyvolávateľom symptómov.

3.6. Môže byť dieťa očkované?

Áni, dieťa môže a malo by byť očkované. Ale ošetrojúci lekár by mal byť poučený pred podaním živej oslabenej vakcíny a riešiť všetko adekvátne od prípadu k prípadu.

3.7. A čo sa týka pohlavného života, tehotenstva a antikoncepcie?

O tomto aspekte v literatúrne nie sú zmienky. Ako všeobecné pravidlo platí, rovnako ako u iných autoinflatórnych ochorení , že tehotenstvo by malo byť plánované, vzhľadom na úpravu liečbu aj na možné vedľajšie účinky biologickej liečby na plod.