



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

PAPA syndróm

Verzia 2016

3. KAŽDODENNÝ ŽIVOT

3.1 Ako môže toto ochorenie ovplyvniť dieťa a každodenný rodinný život?

Akútne epizódy artritídy obmedzujú denné aktivity. Avšak pri adekvátnej terapii tieto rýchlo ustúpia. Pyoderma gangrenosum môže byť bolestivá a odpovedá veľmi pomaly na liečbu. Keď postihuje viditeľné časti (napr. tvár), môže to byť pre pacienta a rodičov veľmi znepokojujúce.

3.2 A čo škola?

Je dôležité, aby deti s chronickým ochorením pokračovali vo vzdelávaní. Niekoľko faktorov môže spôsobiť problémy s dochádzkou a je preto dôležité vysvetliť potreby dieťaťa učiteľom. Rodičia a učelia by mali urobiť všetko, čo je v ich silách, aby umožnili deťom sa zúčastňovať na školských aktivitách normálnym spôsobom tak, aby bolo úspešné nielen akademicky, ale bolo akceptované rovesníkmi aj dospelými. Budúca integrácia do profesionálneho sveta je pre mladého pacienta zásadná a je jedným z cieľov komplexnej starostlivosti o chronicky chorých pacientov.

3.3 A čo šport?

Aktivity môžu deti vykonávať podľa svojich možností. Preto sa všeobecne odporúča, aby sa deťom umožnila účasť na športových aktivitách a aby sa im dôverovalo, že pri nástupe bolesti aktivitu ukončia. Vhodné je upozorniť učiteľa telesnej výchovy o nutnosti

predchádzať športovým úrazom najmä u adolescentov. I keď športové úrazy môžu vyvolať zápal kĺbu, alebo kože, následné fyzické poškodenie je menej závažné ako psychologická trauma, ktorá vzniká ak sa dieťaťu kvôli ochoreniu zabraňuje v hre s kamarátmi.

3.4 A čo diéta?

Neodporúča sa žiadna špecifická diéta. Vo všeobecnosti by dieťa malo mať vyváženú a veku primeranú stravu. Zdravá, dobre vyvážená strava s dostatkom bielkovín, vápnika a vitamínov je odporúčaná pre každé rastúce dieťa. Najmä u pacientov liečených kortikosteroidmi je potrebné zamedziť prejedaniu, keďže tieto lieky zvyšujú chuť do jedla.

3.5 Môžu klimatické podmienky ovplyvniť priebeh ochorenia?

Nie, nemôžu.

3.6 Môže byť dieťa očkované?

Áno, dieťa môže a malo by byť očkované. Avšak najmä pred podaním živých atenuovaných vakcín je potrebné informovať ošetrojúceho lekára, aby pacienti dostali primerané individualizované poučenie.

3.7 A čo sexuálny život, tehotenstvo, antikoncepcia?

Doteraz nie sú v literatúre k dispozícii informácie k tomuto aspektu života u týchto pacientov. Vo všeobecnosti, tak ako pri ostatných autoinflamačných ochoreniach, je lepšie tehotenstvo plánovať, aby mohla byť kvôli možným nežiaducim účinkom na plod (napr. biologických liekov) dopredu prispôbená liečba.