



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

Kriyopirin İlişkili Periyodik Sendrom (CAPS)

2016'un türevi

3. GÜNLÜK HAYAT

3.1 Hastalık çocuğun ve ailenin günlük hayatını nasıl etkiler?

Tekrarlayan ateşlerle hayat kalitesi etkilenebilir. Doğru tanı konulması gecikebilir. Bu gecikme, anne babanın gerginlik yaşamasına ve zaman zaman gereksiz tıbbi prosedürlere yol açabilir.

3.2 Okul hayatı nasıl etkilenir?

Kronik hastalıkları olan çocuklarda eğitime devam etmek esastır. Okula devamda sorunlara yol açabilecek birkaç etmen vardır ve bu sebeple, çocuğun olası ihtiyaçlarını öğretmenlere açıklamak önemlidir. Çocuğun yalnız akademik başarı elde etmesi için değil aynı zamanda gerek yaşlıları gerekse yetişkinler tarafından kabul ve takdir görmesi amacıyla normal bir şekilde okul faaliyetlerine katılması için aileler ve öğretmenler ellerinden geleni yapmalıdır. Genç hastanın gelecekte mesleki hayatına uyum sağlaması önemlidir ve kronik hastalığı olanlarda geniş çaplı tedavinin amaçlarından biri budur.

3.3 Spor yapmasını etkiler mi?

Spor yapmak her çocuğun günlük hayatının vazgeçilmez bir parçasıdır. Tedavinin amaçlarından biri de çocukların mümkün olduğunca normal bir yaşam sürmelerine ve kendilerini yaşlılarından farklı görmemelerine olanak tanımadır. Bu sebeple, tolere edildiği şekliyle tüm aktiviteler yapılabilir. Ancak, kısıtlı fiziksel aktivite veya dinlenme, akut fazda gerekli olabilir.

3.4 Beslenme nasıl olmalıdır?

Özel bir beslenme tavsiyesi yoktur. Genel anlamda çocuğun yaşına uygun, dengeli ve normal bir beslenme sürdürmesi gerekir. Büyüme çağındaki bir çocuk için yeterli protein, kalsiyum ve vitaminleri içeren sağlıklı ve dengeli bir beslenme tavsiye edilir.

3.5 İklim hastalığının seyrini etkiler mi?

Düşük sıcaklıklar belirtileri tetikleyebilir.

3.6 Çocuk aşılabilir mi?

Evet çocuk aşılabilir hatta aşılmalıdır. Ancak zayıflatılmış canlı aşı verilmeden önce hekimin uygun tavsiyelerde bulunabilmesi için hekime bilgi verilmelidir.

3.7 Cinsel yaşam, gebelik ve doğum kontrolü hakkında neler söylenebilir?

Bugüne kadar literatürde hastalarda bu konuya yönelik herhangi bir bilgi bulunmamaktadır. Genel bir kural olarak, diğer otoenflamatuvar hastalıklarda olduğu gibi, biyolojik ajanların fetüs üzerinde olası yan etkileri nedeniyle tedaviyi önceden uyarlamak için hamileliği planlamak daha iyidir.