



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

Криопирин-Асоцииран Периодичен Синдром (CAPS)

Версия на 2016

3. ЕЖЕДНЕВИЕ

3.1 Как може заболяването да се отрази на ежедневието на детето и неговото семейство?

Качество на живот може да бъде засегнато от повтарящи се епизоди на висока температура. Често може да има значително закъснение преди поставяне на точната диагноза, което да доведе до родителска тревожност и понякога до ненужни медицински процедури.

3.2 Какво е мнението за училището?

От съществено значение е децата с хронични заболявания да продължат образованието си. Има няколко фактора, които могат да причинят проблеми при посещаване на училище и затова е важно да се обяснят на учителите възможните нужди на детето. Родителите и учителите трябва да направят всичко възможно, за да се даде възможност на детето да участва в училищните дейности по нормален начин, с цел не само за успешната му академична реализация, но и то да бъде прието и оценено от връстниците си и възрастните. Бъдещата интеграция в професионалния свят е от съществено значение за младия пациент и е една от целите на глобалната грижа за хронично болни пациенти.

3.3 Какво е мнението за спорта?

Спортуването е съществен аспект от ежедневието на всяко дете. Една от целите на лечението е да се позволи на децата да водят доколкото е възможно нормален живот, и да считат себе си за не по-различни от връстниците си. Всякаква физическа активност може да се извършва в зависимост от поносимостта. Въпреки това, по време на острата фаза може да се наложи ограничаване на физическата активност или почивка.

3.4 Какво е мнението за диетата?

Няма специфичен диетични съвети. Като цяло, детето трябва да спазва балансирана, нормална диета за неговата / нейната възраст. За растящото дете се препоръчва здрава, добре балансирана диета с достатъчно протеин, калций и витамини.

3.5 Може ли климатът да повлияе хода на заболяването?

Ниските температури може да отключат симптоми.

3.6 Може ли детето да бъде ваксинирано?

Да, детето може и трябва да бъде ваксинирано; обаче, лекуващият лекар трябва да бъде информиран преди прилагането на живи атенюирани ваксини за да се даде правилен съвет при всеки отделен случай.

3.7 Какво е мнението за сексуалния живот, бременност и раждане?

Досега няма информация в достъпната литература по тези аспекти. Като общо правило, както при други автоинфламаторни заболявания, по-добре е бременността да се планира, за да се адаптира лечението по-рано поради възможен страничен ефект на биологичните агенти върху плода.