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

Síndrome de CANDLE

Versión de 2016

3. VIDA COTIDIANA

3.1 ¿Cómo puede afectar la enfermedad a la vida cotidiana del niño y de su familia?

El niño y su familia pueden haber vivido graves problemas de salud antes de que la enfermedad fuera diagnosticada.
Algunos niños tienen que hacer frente a deformidades óseas, que pueden interferir de forma grave con las actividades cotidianas.
Otro problema puede ser la carga psicológica que supone necesitar un tratamiento de por vida. Los programas educativos para el paciente y los progenitores pueden abordar este tema.

3.2 ¿Qué ocurre con la escuela?

Es esencial intentar mantener el programa escolar en los niños con enfermedades crónicas. Existen algunos factores que pueden ocasionar problemas a la hora de asistir a la escuela y, por tanto, es importante explicar a los maestros las posibles necesidades del niño. Los progenitores y los maestros deben hacer todo lo posible para permitir que el niño participe en las actividades escolares de un modo normal, para que el niño tenga buen rendimiento académico y para que los adultos y compañeros lo aprecien y acepten. La integración futura en el mundo profesional es esencial para el paciente joven y es uno de los objetivos del cuidado global de los pacientes con enfermedades crónicas.

3.3 ¿Qué ocurre con los deportes?

Practicar deportes es un aspecto esencial de la vida cotidiana de un niño sano. Uno de los objetivos del tratamiento es permitir que los niños lleven una vida normal en la medida de lo posible y no se consideren diferentes a sus compañeros. Por tanto, todas las actividades pueden realizarse según se toleren. Sin embargo, puede ser necesario restringir la actividad física o estar en reposo en cama durante las fases agudas.

3.4 ¿Qué ocurre con la dieta?

No existe ninguna dieta específica.

3.5 ¿Puede influir el clima en la evolución de la enfermedad?

Hasta donde se sabe, el clima carece de influencia sobre la evolución de la enfermedad.

3.6 ¿Puede vacunarse al niño?

Sí. El niño puede vacunarse. Sin embargo, los progenitores deben contactar con el médico responsable en el caso de vacunas con virus vivos atenuados.

3.7 ¿Qué ocurre con la vida sexual, el embarazo y la anticoncepción?

Hasta ahora, no existe información disponible en la literatura sobre este aspecto en los pacientes adultos. Como regla general, al igual que con otras enfermedades autoinflamatorias, es mejor planificar un embarazo para adaptar el tratamiento de antemano, debido a los posibles efectos secundarios de los fármacos biológicos sobre el feto.