https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/ES_ES/intro

Síndrome PAPA

Versión de 2016

3. VIDA COTIDIANA

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

Los episodios de artritis pueden provocar limitaciones para las actividades de la vida cotidiana. Aún así, si se tratan de forma adecuada, responden con bastante rapidez. El pioderma gangrenoso puede ser doloroso y responder de forma bastante lenta al tratamiento. Cuando la piel afectada involucra a partes visibles del cuerpo (por ejemplo, la cara), puede ser muy molesto para los pacientes y sus padres.

3.2 ¿Qué ocurre con la escuela?

Es esencial mantener la escolarización de 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 profesores las posibles necesidades especiales del niño. Los padres y los profesores deben hacer todo lo posible para permitir que el niño participe en las actividades escolares de un modo normal, para que el niño obtenga buenas calificaciones 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?

Las actividades físicas pueden realizarse según se toleren por el niño.

Por tanto, la recomendación general es permitir que los pacientes participen en actividades deportivas y confiar que se detendrán si una articulación duele, aconsejando a los monitores que eviten las lesiones deportivas, en particular, en el caso de los adolescentes. Aunque las lesiones deportivas pueden precipitar los brotes de inflamación articular o cutánea, se pueden tratar rápidamente y la afectación física secundaria será bastante menor que el daño psicológico de excluirle de la realización de deporte con amigos por culpa de la enfermedad.

3.4 ¿Qué ocurre con la dieta?

No hay ningún consejo específico referente a la dieta. En general, el niño debe seguir una dieta equilibrada y normal para su edad. Para el niño en crecimiento, se recomienda una dieta saludable y equilibrada con suficientes proteínas, calcio y vitaminas. Deben evitar comer en exceso los pacientes que toman corticoesteroides porque estos fármacos pueden aumentar el apetito.

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

No.

3.6 ¿Puede vacunarse al niño?

Sí, el niño puede y debe vacunarse; a pesar de ello, debe preguntar al médico que le esté tratando antes de administrarle vacunas de virus vivos atenuados para que les aconseje de forma apropiada analizando las características de cadacaso.

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. Como regla general, al igual que para 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.