



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

Συνδρομο Περιοδικου Πυρετου Με Τραχηλικη Λεμφαδενιτιδα, Φαρυγγοαμυγδαλιτιδα Και Αφθωδη Στοματιτιδα (PFAPA)

Έκδοση από 2016

3. Η ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ ΖΩΗ

3.1 Πως θα μπορούσε η νόσος να επηρεάσει την καθημερινή ζωή του παιδιού και της οικογένειάς του;

Η ποιότητα της ζωής μπορεί να επηρεαστεί από τα υποτροπιάζοντα επεισόδια πυρετού. Συχνά προηγείται σημαντική καθυστέρηση πριν τεθεί η ορθή διάγνωση, γεγονός που εντείνει την ανησυχία των γονέων και τη διερεύνηση με μη απαραίτητες ιατρικές εξετάσεις.

3.2 Τι γίνεται με το σχολείο;

Τα τακτικά πυρετικά επεισόδια επηρεάζουν την παρακολούθηση του σχολείου. Βέβαια, είναι ουσιαστικό να συνεχίζεται κανονικά η εκπαίδευση στα παιδιά με χρόνια νοσήματα. Υπάρχουν κάποιιοι παράγοντες που πιθανόν δυσχεραίνουν την παρακολούθηση του σχολείου και γι' αυτό είναι σημαντικό να ενημερώνονται οι δάσκαλοι για πιθανές ιδιαίτερες ανάγκες του παιδιού. Γονείς και δάσκαλοι θα πρέπει να προσπαθήσουν να διευκολύνουν τη συμμετοχή του παιδιού στις σχολικές δραστηριότητες, με τρόπο φυσιολογικό, έτσι ώστε το παιδί να αισθάνεται επιτυχημένο στις σχολικές επιδόσεις του και συγχρόνως αποδεκτό και αγαπητό από τους συνομήλικους φίλους και τους ενήλικες. Η μελλοντική ολοκλήρωση στον επαγγελματικό χώρο εργασίας είναι σημαντική για τον νεαρό ασθενή και αποτελεί έναν από τους στόχους της παγκόσμιας φροντίδας για τους ασθενείς με χρόνια νοσήματα.

3.3 Τι γίνεται με τα αθλήματα (sports);

Η αθλητική ενασχόληση είναι αναπόσπαστο μέρος της καθημερινότητας όλων των παιδιών. Μεταξύ άλλων, η θεραπεία στοχεύει σε μια φυσιολογική ζωή των παιδιών, τα οποία δεν πρέπει να θεωρούν τους εαυτούς τους διαφορετικούς από τους συνομηλίκους τους.

3.4 Τι γίνεται με τη διατροφή;

Δεν υπάρχουν ειδικές διαιτητικές οδηγίες. Γενικά, το παιδί πρέπει να ακολουθεί ένα φυσιολογικό και ισορροπημένο διαιτολόγιο, ανάλογα με την ηλικία του. Μια υγιεινή, καλά ισορροπημένη δίαιτα, με πρωτεΐνη, ασβέστιο και βιταμίνες συνιστάται για όλα τα παιδιά στην ανάπτυξη.

3.5 Μπορεί το κλίμα να επηρεάσει την πορεία της νόσου;

Όχι, δε μπορεί

3.6 Μπορεί το παιδί να εμβολιαστεί;

Ναι, μπορεί και πρέπει να εμβολιαστεί. Ωστόσο, ο θεράπων γιατρός πρέπει να είναι ενήμερος πριν τους εμβολιασμούς με ζώντες εξασθενημένους ιούς, έτσι ώστε να μπορεί να παρέχει εξατομικευμένη ενημέρωση.

3.7 Τι γίνεται με τη σεξουαλική ζωή, την εγκυμοσύνη και την αντισύλληψη;

Μέχρι σήμερα, η βιβλιογραφία δε διαθέτει σχετικές πληροφορίες για το συγκεκριμένο θέμα. Ένας γενικός κανόνας, που ισχύει και για άλλα αυτοφλεγμονώδη νοσήματα, αφορά τον προγραμματισμό μιας επιθυμητής εγκυμοσύνης, με σκοπό να προσαρμόζεται ανάλογα η θεραπεία, έτσι ώστε να αποφεύγονται πιθανές ανεπιθύμητες ενέργειες στο έμβρυο από τα αντιφλεγμονώδη φάρμακα.