



<https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/LV/intro>

Ar Kriopirīnu Saistītais Periodiskais Sindroms (cryopirin-associated periodic syndrome - CAPS)

Versija 2016

3. IKDIENAS DZĪVE

3.1. Kā slimība ietekmē bērna un ģimenes dzīvi?

Dzīves kvalitāti ietekmē atkārtotās drudža epizodes. Iespējamā aizkavēšanās ar īstās diagnozes uzstādīšanu var lieki apgrūtināt bērnu un izraisīt vecāku neizpratni par nevajadzīgajām medicīniskajām procedūrām.

3.2. Kā ir ar skolas apmeklēšanu?

Bērniem ar hroniskām slimībām ir svarīgi turpināt izglītoties. Pastāv daži faktori, kas var radīt problēmas ar skolas apmeklēšanu, tāpēc ir svarīgi skaidrot bērna iespējamās vajadzības skolotājiem. Vecākiem un skolotājiem ir jādara viss iespējamais, lai bērns pilnvērtīgi varētu piedalīties visās skolas aktivitātēs. Tas ir svarīgi, lai bērns justos veiksmīgs ne tikai akadēmiskajā izpratnē, bet arī justos pieņemts kolektīvā un novērtēts no vienaudžu un vecāku puses. Viens no veselības aprūpes mērķiem hroniski slimiem pacientiem ir veicināt integrēšanos profesionālajā vidē gados jauniem pacientiem.

3.3. Kā ir ar sportu?

Piedalīšanās sporta aktivitātes ir ikviena bērna ikdienas neatņemama sastāvdaļa. Viens no ārstēšanas mērķiem ir ļaut bērnam dzīvot pēc iespējas pilnvērtīgu dzīvi, lai bērns nejostos atšķirīgs no saviem vienaudžiem. Visas aktivitātes var tikt piemērotas pēc iespējam.

Fiziskās aktivitātes jāierobežo vai jāieplāno atpūta slimības akūtajos periodos.

3.4. Kā ir ar uzturu?

Īpaša uztura rekomendācijas nepastāv. Bērnam jāuzņem pilnvērtīgs, sabalansēts uzturs, kas ir atbilstošs savam vecumam. Veselīgs, labi sabalansēts uzturs ar nepieciešamo olbaltumvielu devu, kalciju un vitamīniem ir ieteicams augoša bērna vecumā.

3.5. Vai klimats var ietekmēt slimības gaitu?

Zemās gaisa temperatūras var saasināt slimības simptomus.

3.6. Vai bērnu drīkst vakcinēt?

Jā, bērnu ir ieteicams vakcinēt, taču ārstējošajam ārstam jāinformē vecāki par dzīvo vakcīnu ietekmi, kā arī jāsniedz padomi balstoties uz līdzīgu gadījumu pieredzi.

3.7. Kā ir ar dzimumdzīvi, grūtniecību un tās plānošanu?

Līdz šim brīdim nav publicēta informācija par ietekmi uz šo aspektu. Tāpat kā citām autoimūnām slimībām, ieteicama plānota grūtniecība, lai piemērotu atbilstošu ārstēšanu, kas neatstāj nelabvēlīgas sekas uz augli.