



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

Periodični sindrom povezan sa kriopirinom (CAPS)

Verzija 2016

3. SVAKODNEVNI ŽIVOT

3.1 Kako bolest utiče na svakodnevni porodični život?

Kvalitet života može biti smanjen zbog ponavljanih epizoda groznice. Često se kasni sa postavljanjem prave dijagnoze, što može biti razlog za zabrinutost roditelja, kao i ponekad za sprovođenje nepotrebnih medicinskih procedura.

3.2 Da li dete može da ide u školu?

Kontinuirano obrazovanje dece sa hroničnim bolestima je vrlo važno. Postoji nekoliko faktora koji mogu biti problem u vezi sa pohađanjem nastave i zato je neophodno pojasniti učiteljima mogućnosti deteta. Roditelji i nastavnici bi trebalo da urade sve što je u njihovoj moći da detetu omoguće učestvovanje u školskim aktivnostima na normalan način, u cilju da dete ne samo bude uspešno u akademskom smislu, već da bude prihvaćeno i cenjeno kako među vršnjacima, tako i među odraslima. Za mladog pacijenta je od suštinske važnosti da se u budućnosti uključi i profesionalno ostvari, što je i jedan je od ciljeva za globalnu zaštitu hronično bolesnih osoba.

3.3 Da li dete može da se bavi sportom?

Bavljenje sportom je važan aspekt svakodnevnog života svakog deteta. Jedan od ciljeva terapije je da omogući detetu da vodi normalan život koliko god je to moguće, kao i da deca ne doživljavaju sebe različitim u

odnosu na svoje vršnjake. Stoga, sve aktivnosti su dozvoljene, ukoliko ih dobro podnose. Ali za vreme akutne faze bolesti neophodan je odmor a fizička aktivnost treba da bude smanjena.

3.4 Kakva se ishrana preporučuje?

Ne postoji poseban savet za ishranu. Generalno, dete bi trebalo da ima uravnoteženu, normalnu ishranu sa svoje godine. Zdrava, balansirana ishrana sa dovoljno proteina, kalcijuma i vitamina se preporučuje za dete koje raste.

3.5 Da li klima može da utiče na tok bolesti?

Niske temperature mogu biti okidač za pojavu simptoma bolesti.

3.6 Da li dete može da se vakciniše?

Da, dete može i treba da se vakcinise; ipak, trebalo bi konsultovati izabranog lekara pre davanja živih vakcina, da bi dao adekvatan savet u svakom pojedinačnom slučaju.

3.7 Kakvi su saveti u vezi sa seksualnim životom, trudnoćom i zaštitom od trudnoće?

Do sada u literaturi nema dostupnih informacija o ovom aspektu kod odraslih pacijenata. Kao opšte pravilo i kod drugih autoinflamatornih bolesti, bolje je planirati trudnoću u cilju prilagođavanja lečenja usled mogućih neželjenih efekata bioloških lekova na plod.