



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

Синдромът Мајеед

Версия на 2016

3. ЕЖЕДНЕВИЕ

3.1 Как може заболяването да засегне ежедневието на детето и неговото семейство?

Детето и семейството са изправени пред сериозни проблеми, преди заболяването да се диагностицира.

Някои деца трябва да се справят с костни деформации, които могат сериозно да попречат на нормалната им активност. Друг проблем може да се окаже психологическата тежест на доживотното лечение. Пациентските и родителски образователни програми може да разискват този въпрос.

3.2 Какво е мнението за училището?

От съществено значение е, децата с хронични заболявания за да продължат образованието си. Има няколко фактора, които могат да причинят проблеми с посещаване на училище и затова е важно да се обяснят на учителите възможните нужди на детето.

Родителите и учителите трябва да направят всичко възможно, за да се даде възможност на детето да участва в училищни дейности по нормален начин, с цел не само детето да се реализира успешно академично, но и да бъде прието и оценено от връстници и възрастни. Бъдещата интеграция в професионалния свят е от съществено значение за един млад пациент и е една от целите на глобалната грижа за хронично болни пациенти.

3.3 Може ли да спортува?

Спортуването е съществен аспект от ежедневието на всяко дете. Една от целите на лечението е да се позволи на децата да водят нормален живот, доколкото е възможно, и да считат себе си за не по-различни от връстниците си. Всички дейности могат да се извършват в зависимост от поносимостта. Въпреки това, по време на острата фаза може да се наложи ограничена физическа активност или почивка.

3.4 Какво е мнението за диетата?

Няма специфична диета.

3.5 Може ли климатът да повлияе хода на заболяването?

Не, не може.

3.6 Може ли да бъде ваксинирано?

Да може да бъде ваксинирано. Въпреки това, родителите трябва да се консултират с лекуващия лекар относно живите атенюирани ваксини.

3.7 Има ли проблеми в сексуалния живот, бременност и раждане?

Засега няма информация за този аспект при възрастни пациенти в достъпната литературата. Като общо правило, подобно на други автоинфламаторни заболявания, по-добре е бременността да се планира, за да се адаптира по-рано лечението поради възможен страничен ефект на биологичните средства върху плода.