



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

Majeed

Έκδοση από 2016

3. ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ ΖΩΗ

3.1 Πώς μπορεί να επηρεάσει η νόσος την καθημερινή ζωή του παιδιού και της οικογένειας;

Το παιδί και η οικογένεια αντιμετωπίζουν σημαντικά προβλήματα μέχρι να διαγνωστεί η νόσος.

Μερικά παιδιά πρέπει να αντιμετωπίσουν τις παραμορφώσεις των οστών, οι οποίες μπορεί να επηρεάσουν σοβαρά τις συνήθειες δραστηριότητας. Ένα άλλο πρόβλημα μπορεί να είναι η ψυχολογική επιβάρυνση που δημιουργεί η διά βίου θεραπεία. Ο ασθενής και οι γονείς μπορεί να αντιμετωπίσουν αυτό το ζήτημα με κατάλληλα εκπαιδευτικά προγράμματα.

3.2 Τι ισχύει σχετικά με το σχολείο;

Τα παιδιά με χρόνια νοσήματα είναι σημαντικό να συνεχίζουν την εκπαίδευση. Υπάρχουν μερικοί παράγοντες που μπορεί να προκαλέσουν προβλήματα στη φοίτηση στο σχολείο και, επομένως, είναι σημαντικό να εξηγούνται οι πιθανές ανάγκες του παιδιού στους εκπαιδευτικούς. Οι γονείς και οι δάσκαλοι πρέπει να κάνουν ό,τι μπορούν, ώστε να επιτραπεί στο παιδί να συμμετέχει στις σχολικές δραστηριότητες με φυσιολογικό τρόπο, ώστε, όχι μόνο να επιτύχει ακαδημαϊκά, αλλά και να γίνει αποδεκτό και να εκτιμάται, τόσο από τους συνομηλίκους του, όσο και από τους ενήλικες. Η μελλοντική ένταξη στον επαγγελματικό χώρο είναι απαραίτητη για έναν νεαρό ασθενή και είναι ένας από τους στόχους της παγκόσμιας φροντίδας των χρονίως πασχόντων ασθενών.

3.2 Τι ισχύει σχετικά με την άθληση;

Η άθληση είναι βασικό στοιχείο της καθημερινής ζωής του κάθε παιδιού. Ένας από τους στόχους της θεραπείας είναι να επιτρέψει στα παιδιά να διάγουν μια όσο το δυνατόν πιο φυσιολογική ζωή και να θεωρούν ότι δεν διαφέρουν από τους συνομηλίκους τους. Οι ασθενείς μπορούν επομένως να συμμετέχουν σε όλες οι δραστηριότητες, στο βαθμό που μπορούν. Ωστόσο, ο περιορισμός της φυσικής δραστηριότητας ή η ανάπαυση μπορεί να είναι απαραίτητη κατά τη διάρκεια της οξείας φάσης.

3.4 Τι ισχύει σχετικά με τη διαίτα;

Δεν υπάρχει ειδική διαίτα.

3.5 Μπορεί το κλίμα να επηρεάσει την πορεία της νόσου;

Όχι, δεν μπορεί.

3.6 Μπορεί το παιδί να εμβολιαστεί;

Ναι, το παιδί μπορεί να εμβολιαστεί. Ωστόσο, οι γονείς πρέπει να συμβουλευονται το θεράποντα γιατρό, όταν πρόκειται να χορηγηθούν εμβόλια με ζώντες εξασθενημένους μικροοργανισμούς.

3.7 Τι ισχύει σχετικά με τη σεξουαλική ζωή, την εγκυμοσύνη και τον έλεγχο των γεννήσεων;

Μέχρι στιγμής, δεν υπάρχουν σχετικές πληροφορίες στη βιβλιογραφία αναφορικά με ενήλικες ασθενείς. Κατά γενικό κανόνα, όπως και στα άλλα αυτοφλεγμονώδη νοσήματα, είναι καλύτερα να προγραμματίζεται η εγκυμοσύνη και να προσαρμόζεται εκ των προτέρων η θεραπεία, λόγω των πιθανών ανεπιθυμητών ενεργειών των βιολογικών παραγόντων στο έμβryo.