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

Majeed sindrom

Verzija 2016

3. SVAKODNEVNI ŽIVOT

3.1 Kako bolest može utjecati na svakodnevni život djeteta i obitelji?

Dijete i obitelj suočavaju se s velikim problemima prije no što se postavi dijagnoza bolesti.
Neka djeca moraju se nositi s deformitetima kostiju koji mogu ozbiljno utjecati na normalne aktivnosti. Drugi problem može biti psihološki teret dugoročnog liječenja. Programi edukacije bolesnika i roditelja mogu pomoći u rješavanju tih problema.

3.2 Što je sa školom?

Važno je da dijete s kroničnom bolesti nastavi školovanje. Postoji nekoliko čimbenika koji mogu uzrokovati probleme s pohađanjem nastave i zbog toga je važno učiteljima objasniti moguće potrebe djeteta. Roditelji i učitelji trebali bi učiniti sve što je u njihovoj moći kako bi omogućili djetetu normalno sudjelovanje u školskim aktivnostima, ne samo zbog akademskog uspjeha već i zbog prihvaćanja od strane vršnjaka i odraslih. Uspješna integracija u buduću profesiju nužna je za mlade bolesnike i jedan je od ciljeva opće brige za kronične bolesnike.

3.3 Što je sa sportom?

Bavljenje sportom osnovni je aspekt svakodnevnog života svakog djeteta. Jedan od ciljeva terapije je omogućiti djetetu normalan život koliko god je to moguće, kako se ne bi smatrali drugačijim od svojih vršnjaka. Sve aktivnosti stoga se mogu obavljati dok god se toleriraju.

Ipak, ograničenje fizičke aktivnosti može biti nužno za vrijeme akutne faze.

3.4 Što je s prehranom?

Nema posebne prehrane.

3.5 Može li klima utjecati na tijek bolesti?

Ne, ne može.

3.6 Može li se dijete cijepiti?

Da, dijete se može cijepiti. Ipak, roditelji trebaju kontaktirati nadležnog liječnika kako bi se dogovorili o živim atenuiranim cjepivima.

3.7 Što je sa spolnim životom, trudnoćom i kontracepcijom?

Do sada nema informacija o ovom aspektu u odraslih bolesnika u dostupnoj literaturi. Kao i za sve druge autoinflamatorne bolesti, vrijedi općenito pravilo da je trudnoću bolje planirati kako bi se unaprijed prilagodilo liječenje, zbog mogućeg učinka bioloških lijekova na fetus.