



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

Majeed sindrom

Verzija

3. SVAKODNEVNI ŽIVOT

3.1 Kako bolest može uticati na svakodnevni život djeteta i porodice?

Dijete i porodica suočavaju se s velikim problemima prije nego 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 Šta je sa školom?

Važno je da dijete s hroničnom bolesti nastavi školovanje. Postoji nekoliko faktora 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 učestvovanje u školskim aktivnostima, ne samo zbog akademskog uspjeha već i zbog prihvatanja od strane vršnjaka i odraslih. Uspješna integracija u budućem profesionalnom svijetu nužna je za mlade pacijente i jedan je od ciljeva opšte brige za hronične bolesne osobe.

3.3 Šta 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 Šta je sa ishranom?

Ne postoji specifična ishrana.

3.5 Može li klima uticati na tok bolesti?

Ne, ne može.

3.6 Može li se dijete vakcinisati?

Da, dijete se može vakcinisati. Ipak, roditelji trebaju razgovarati s nadležnim doktorom u vezi živih atenuiranih vakcina.

3.7 Šta je sa seksualnim životom, trudnoćom, kontracepcijom?

Do sada nema informacija o ovom aspektu kod 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 mogućih neželjenih efekata bioloških lijekova na fetus.