



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

síndrome de Majeed

Versão de 2016

3. VIDA QUOTIDIANA

3.1 De que forma pode a doença afetar o dia a dia da criança e da sua família?

A criança e a família enfrentam grandes problemas antes de a doença ser diagnosticada.

Algumas crianças têm de lidar com deformidades ósseas, o que pode interferir significativamente com as atividades normais. Outro problema pode ser a tensão psicológica causada pelo tratamento ao longo da vida. Programas de formação para os doentes e pais podem ajudar a resolver esse problema.

3.2 E a escola?

É essencial continuar a educação das crianças com doenças crónicas. Existem alguns fatores que podem causar problemas enquanto as crianças estão na escola e, como tal, é importante explicar aos professores as possíveis necessidades das crianças. Os pais e os professores devem fazer tudo o que puderem para permitir que a criança participe nas atividades escolares de forma normal, de modo a que a criança não só seja bem-sucedida academicamente, como para ser também aceite e apreciada pelos colegas e adultos. A integração futura no mundo profissional é essencial para um doente jovem e é um dos objetivos dos cuidados globais dos doentes crónicos.

3.3 E em relação à prática de desportos?

A prática de esportes é um aspeto essencial da vida diária de qualquer

criança. Um dos objetivos do tratamento é permitir que as crianças tenham uma vida normal, na medida do possível, e não se considerem diferentes dos seus colegas e amigos. Como tal, todas as atividades podem ser praticadas desde que toleradas. No entanto, pode ser necessário restringir a atividade física ou inclusive fazer uma pausa durante a fase aguda.

3.4 E em relação à alimentação?

Não existe nenhuma alimentação específica.

3.5 O clima pode influenciar a evolução da doença?

Não, o clima não tem influência.

A criança pode ser vacinada?

Sim, a criança pode ser vacinada. No entanto, os pais deverão contactar o médico responsável pelo tratamento quando forem necessárias vacinas de vírus vivo atenuado.

3.7 E em relação à vida sexual, à gravidez e à contraceção?

Até à data, não existem disponíveis na literatura informações sobre este aspeto em doentes adultos. Regra geral, tal como noutras doenças auto-inflamatórias, é melhor planear a gravidez, de modo a adaptar antecipadamente o tratamento devido aos possíveis efeitos secundários dos agentes biológicos no feto.