



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

Majeedův

Verze č 2016

3. KAŽDODENNI ŽIVOT

3.1 Jak nemoc ovlivňuje každodenní život dítěte a rodiny?

Velkým problémům čelí pacient i jeho rodina často hlavně před stanovením diagnózy.

Některé děti mají problém s deformitami kostí, které je omezují v běžných aktivitách. Dalším problémem je velká psychická zátěž spojená s chronickou a celoživotní léčbou. Informační programy pro pacienty a jejich rodiče by měly být zaměřeny také na tyto otázky.

3.2 Jak je to se školou?

U dětí s chronickou chorobou je zásadní pokračovat ve vzdělávání. Některé potíže spojené s nemocí mohou být překážkou školní docházky a proto je důležitá spolupráce se školou a domluva ohledně specifických potřeb dítěte. Rodiče i kantoři by měli mít snahu umožnit dítěti účastnit se normálních školních aktivit, tak aby bylo schopné zapojit se v dalším životě. Budoucí integrace v profesním životě je pro mladého člověka zásadní a je jedním z cílů komplexní péče o chronicky nemocné pacienty.

3.3 Jak je to se sporty?

Sportování je důležitou součástí každodenního života dítěte. Jedním z cílů léčby je umožnit nemocnému dítěti vést v co největší míře normální život. Všechny fyzické aktivity tedy může pacient provádět podle své tolerance a možností. Během fází zvýšené aktivity nemoci však je vhodné sportování omezit a více odpočívat.

3.4 Jak je to se stravou?

Neexistuje žádná speciální strava.

3.5 Může podnebí ovlivnit průběh nemoci?

Ne, nemůže.

3.6 Může dítě být očkováno?

Dítě může být očkováno. Je však nutné informovat ošetřujícího praktického lékaře o aktuální léčbě s ohledem na omezení podávání živých vakcín u pacientů léčených biologickou léčbou.

3.7 Jak je to s pohlavním životem, těhotenstvím a antikoncepcí?

Zatím je jen málo informací o vlivu této nemoci na pohlavní život a těhotenství. Obecně platí doporučení jako u ostatních autoinflamatorních onemocnění. Těhotenství je vhodné plánovat, tak aby mohla být dopředu upravena léčba s ohledem na možná rizika biologické léčby pro plod.