



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

CANDLE

Έκδοση από 2016

3. Η ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ ΖΩΗ

3.1 Πως επηρεάζει η νόσος την καθημερινή ζωή του παιδιού και της οικογένειάς του;

Το παιδί και η οικογένεια αντιμετωπίζουν μεγάλα προβλήματα πριν ακόμη διαγνωστεί η νόσος.

Μερικά παιδιά έχουν να αντιμετωπίσουν οστικές παραμορφώσεις, το οποίο δυσχεραίνει σοβαρά τις φυσιολογικές δραστηριότητες. Οι καθημερινές ενέσεις δημιουργούν προβλήματα, όχι μόνο λόγω δυσφορίας, αλλά επίσης γιατί οι ιδιαίτερες συνθήκες συντήρησης των ενέσεων δυσκολεύουν τις μετακινήσεις/ταξίδια, όπως συμβαίνει με το φάρμακο anakinra.

Ένα άλλο πρόβλημα είναι η ψυχολογική επιβάρυνση της θεραπείας εφ' όρου ζωής. Ασθενείς και γονείς χρειάζονται την ανάλογη υποστήριξη από ειδικά προγράμματα εκπαίδευσης.

3.2 Τι γίνεται με το σχολείο;

Είναι σημαντικό για τα παιδιά με χρόνια νοσήματα να συνεχίζουν την εκπαίδευσή τους. Υπάρχουν κάποιοι παράγοντες που δημιουργούν προβλήματα στην παρακολούθηση του σχολείου. Για το λόγο αυτό οι δάσκαλοι πρέπει να γνωρίζουν τις ιδιαίτερες ανάγκες του παιδιού. Γονείς και δάσκαλοι πρέπει να κάνουν ό,τι καλύτερο μπορούν για να διευκολύνουν τη συμμετοχή του παιδιού στις σχολικές δραστηριότητες με τρόπο φυσιολογικό, έτσι ώστε το παιδί να έχει καλές σχολικές επιδόσεις και επιπλέον να αισθάνεται αγαπητό και αποδεκτό από τους συνομηλίκους του και άλλους ενήλικες. Η μελλοντική ενσωμάτωση στον επαγγελματικό χώρο είναι βασική για το νεαρό ασθενή και

αποτελεί έναν από τους στόχους της παγκόσμιας φροντίδας για τους χρονίως πάσχοντες.

Τι γίνεται με τα αθλήματα (sports);

Το παιχνίδι και η άθληση είναι αναπόσπαστο κομμάτι της καθημερινής ζωής όλων των παιδιών. Ένας από τους στόχους της θεραπείας είναι η επίτευξη μιας όσο πιο φυσιολογικής ζωής για τους ασθενείς, έτσι ώστε να μη θεωρούν τους εαυτούς τους διαφορετικούς από τους συνομηλίκους τους. Επομένως, όλες οι δραστηριότητες πρέπει να εκτελούνται, στο βαθμό που γίνονται ανεκτές.

3.4 Τι γίνεται με τη διατροφή;

Δεν υπάρχει ειδική δίαιτα.

3.5 Μπορεί το κλίμα να επηρεάσει την πορεία της νόσου;

Από όσα γνωρίζουμε, το κλίμα δε μπορεί να επηρεάσει την πορεία της νόσου.

3.6 Μπορεί το παιδί να εμβολιαστεί;

Ναι, το παιδί μπορεί να εμβολιαστεί. Ωστόσο, οι γονείς πρέπει να επικοινωνήσουν με τον θεράποντα γιατρό για τα εμβόλια με ζώντες εξασθενημένους ιούς.

3.7 Τι γίνεται με τη σεξουαλική ζωή, την εγκυμοσύνη και την αντισύλληψη;

Μέχρι σήμερα, η βιβλιογραφία δε διαθέτει πληροφορίες σχετικά με αυτό το θέμα σε ενήλικες ασθενείς. Σαν γενικός κανόνας ισχύει ό,τι και στα άλλα αντιφλεγμονώδη νοσήματα, δηλαδή είναι καλύτερα να προγραμματίζεται μια επιθυμητή εγκυμοσύνη, έτσι ώστε να προσαρμόζεται ανάλογα η θεραπεία εκ των προτέρων, λόγω των πιθανών ανεπιθύμητων ενεργειών των βιολογικών παραγόντων στο έμβρυο.