



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

NLRP-12-Höz Társult Visszatérő Láz

Verzió 2016

3. MINDENNAPI ÉLETVITEL

3.1 Hogyan befolyásolhatja a betegség a gyermek és a család mindennapi életét?

A visszatérő lázas epizódok befolyásolhatják az életminőséget. A diagnózis felállítása gyakran késlekedik, ami szorongást válthat ki a szülőknél, és felesleges orvosi beavatkozásokat eredményezhet.

3.2 Mi a helyzet az iskolával?

Létfontosságú, hogy a krónikus betegségben szenvedő gyermekek taníttatása folytatódjon. Van néhány tényező, amely gondot okozhat az iskolalátogatás során, ezért fontos, hogy elmagyarázzuk a tanároknak a gyermek esetleges szükségleteit. A szülőknél és a pedagógusoknál minden tőlük telhetőt meg kell tenniük annak érdekében, hogy a gyermek részt vehessen az iskolai tevékenységekben, hogy sikeres legyen a tanulásban, a társai és a felnőttek egyaránt elfogadják és becsülik. A jövőbeli munkahelyi beilleszkedés nagyon fontos a fiatal beteg számára, ezért ennek elősegítése a krónikus betegségben szenvedők ellátásának egyik célja.

3.3 Mi a helyzet a sportolással?

A sport nélkülözhetetlen gyermekek számára. A terápia egyik célja, hogy a gyermekek – amennyire csak lehetséges – normális életet éljenek, és ne érezzék úgy, hogy különböznek társaiktól. Ezért minden tevékenység megengedett a beteg tűrőképességének megfelelően. Ugyanakkor a rohamok alatt a testmozgás korlátozására vagy

ágynyugalomra lehet szükség.

3.4 Milyen étrend szükséges?

Az étrendre vonatkozóan nincsenek speciális javaslatok. A gyermeknek a korának megfelelő, kiegyensúlyozott étrendet kell követnie. A kellő mennyiségű fehérjében, kalciumban és vitaminokban gazdag, egészséges, kiegyensúlyozott étrend minden, növésben lévő gyermek számára ajánlott. A túlevést kerülnie kell azoknak a betegeknek, akik kortikoszteroidokat szednek, mivel ezek a gyógyszerek fokozhatják az étvágyat.

3.5 Befolyásolhatja-e az éghajlat a betegség lefolyását?

A hideg időjárás hatására megjelenhetnek tünetek.

3.6 Kaphat-e védőoltást a gyermek?

Igen, a gyermek kaphat és kapnia kell védőoltásokat; a kezelőorvost azonban tájékoztatni kell élő kórokozót tartalmazó vakcina beadása előtt, mivel az ilyen védőoltások összeférhetetlenek lehetnek bizonyos terápiákkal.

3.7 Mi a helyzet a nemi élettel, a terhességgel és a fogamzásgátlással?

A jelenlegi szakirodalom nem tartalmaz erre vonatkozó információkat. Általános szabály, hogy más autoinflammatorikus betegségekhez hasonlóan, a biológiai szerekeknek a magzatot érintő esetleges mellékhatásai miatt érdemes megtervezni a teherbe esést annak érdekében, hogy a kezelést előre be lehessen állítani.