



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

CANDLE

Verzió 2016

3. MINDENNAPI ÉLETVITEL

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

A gyermek és családja súlyos gondokkal küzd a betegség diagnosztizálása előtt.

A gyermekek némelyikénél deformálódnak a csontok, ami nagymértékben befolyásolhatja a szokásos tevékenységeket. Egy másik probléma lehet a lelki teher, amelyet az élethosszig tartó kezelés jelent. A betegeknek és szüleiknek szánt ismeretterjesztő programok segíthetnek ebben a kérdésben.

3.2 Mi a helyzet az iskolával?

Létfontosságú, hogy a krónikus betegségben szenvedő gyermekek taníttatása folytatódjon. Van néhány tényező, amely gondokat okozhat az iskolába járást illetően, ezért fontos, hogy elmagyarázzuk a tanároknak a gyermek esetleges szükségleteit. A szülőknek és a pedagógusoknak minden tőlük telhetőt meg kell tenniük annak érdekében, hogy a gyermek számára lehetővé tegyék az akadálytalan részvételt az iskolai tevékenységekben, nem csupán azért, hogy sikeres legyen a tanulásban, hanem azért is, hogy a társai és a felnőttek egyaránt elfogadják és becsüljék. A jövőbeli munkahelyi beilleszkedés nagyon fontos a fiatal beteg számára, ezért ez a krónikus betegségben szenvedők általános ellátásának egyik célja.

3.3 Mi a helyzet a sportolással?

A sport nélkülözhetetlen eleme a gyermek mindennapi életének. A terápia egyik célja, hogy a gyermekek – amennyire csak lehetséges – normális életet éljenek, és ne érezzék úgy, hogy különböznek társaiktól. Tehát minden tevékenység megengedett a beteg tűrőképességének megfelelően. Ugyanakkor, a testmozgás visszafogására vagy ágynyugalomra lehet szükség a betegség akut szakaszaiban.

3.4 Milyen étrendet kell követni?

Nincs speciális étrend.

3.5 Befolyásolhatja-e az éghajlat a betegség lefolyását?

Ismereteink szerint az éghajlat nem befolyásolja a betegség lefolyását.

3.6 Kaphat-e védőoltást a gyermek?

Igen, a gyermek kaphat védőoltásokat. Élő attenuált vakcinák esetén azonban a szülőknek értesíteniük kell a gyermek kezelőorvosát.

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

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