

## CANDLE

نسخه 2016

### 3- زندگی روزمره

#### 3-1 این بیماری چگونه می‌تواند زندگی روزانه ی کودک مبتلا و خانواده‌اش را تحت تأثیر قرار دهد؟

قبل از اینکه بیماری تشخیص داده شود، کودک و خانواده‌اش با مشکلات عمده‌ای روبه‌رو می‌شوند.

برخی از کودکان دچار دفورمیتی‌های استخوان می‌شوند که ممکن است به طور جدی با فعالیت‌های نرمال وی تداخل کند تزریق‌های روزانه می‌تواند یک بار اضافه باشد، نه تنها به خاطر احساس ناراحتی بلکه به خاطر نیاز به ذخیره‌سازی دارو که می‌تواند در صورت مسافرت کردن اختلال ایجاد کند. Anakinra در ذخیره و حفظ مشکل دیگر بار روانی درمان مادام‌العمری این بیماری است. آموزش به بیماران و والدین می‌تواند آنها را متوجه این امر نماید.

#### 3-2 مدرسه چگونه؟

ادامه‌ی تحصیل در کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن ضروری است. فاکتورهای کمی ممکن است باعث ایجاد مشکلاتی برای حضور در مدرسه شوند بنابراین مهم این است که نیازهای ممکن کودکان برای معلم‌ها توضیح داده شود. والدین و کودکان باید هر آنچه می‌توانند انجام دهند تا کودکان اجازه پیدا کنند که در فعالیت‌های مدرسه به طور نرمال شرکت داشته باشند تا نه تنها از نظر آکادمیک موفق باشند بلکه توسط همسالان و نیز بزرگسالان پذیرفته شده و مورد احترام واقع شوند. یکپارچگی‌های آینده در دنیای حرفه‌ای برای یک بیمار جوان ضروری است و یکی از اهداف مراقبت‌های جهانی از بیماران با بیماری‌های مزمن است.

#### 3-3 ورزش چگونه؟

ورزش کردن یکی از جنبه‌های اساسی زندگی روزانه‌ی هر کودکی است. یکی از اهداف درمان این است که کودکان در صورت ممکن زندگی نرمالی داشته باشند و خود را از

---

سایر همسالان متفاوت ندانند. تمامی فعالیت‌ها در صورت تحمل می‌توانند انجام شوند. به هر حال فعالیت فیزیکی محدود و استراحت در فاز حاد بیماری ممکن است مورد نیاز باشد.

**4-3 رژیم چطور؟**  
هیچ رژیم خاصی وجود ندارد.

**5-3 آیا آب و هوا می‌تواند روی دوره‌ی بیماری تأثیر بگذارد؟**  
تا جایی که میدانیم آب و هوا نمیتواند تاثیری بر دوره بیماری داشته باشد.

**6-3 آیا کودک می‌تواند واکسینه شود؟**  
بله کودک می‌تواند واکسینه شود. اما والدین باید در خصوص واکسن‌های زنده با پزشک معالج مشاوره کنند.

**7-3 زندگی جنسی، بارداری و کنترل تولد چگونه است؟**  
تا به حال هیچگونه اطلاعاتی درباره‌ی این جنبه از زندگی در مورد بیماران بزرگسال در مقالات نیامده است. به عنوان یک قانون کلی، مانند سایر بیماری‌های خود التهابی با توجه به عوارض جانبی احتمالی فرآورده های بیولوژیک بر جنین، بهتر است حاملگی با توجه و انطباق با درمان های پیش رو صورت پذیرد.