



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

CANDLE

Verzija 2016

3. SVAKODNEVNI ŽIVOT

3.1 Kako bolest utiče na svakodnevni porodični život?

Dete i porodica se suočavaju sa velikim problemima i pre nego što se postavi dijagnoza bolesti.

Kod neke dece nastaju deformacije kosti, koji mogu ozbiljno da ugroze normalnu aktivnost.

Dodatni problem je psihološko opterećenje zbog doživotnog lečenja, a programi edukacije bolesnika i roditelja mogu biti od pomoći da se izbore sa ovim problemom.

3.2 Da li dete može da ide u školu?

Od suštinske važnosti je da deca sa hroničnim bolestima nastave obrazovanje. Postoji nekoliko faktora koji mogu predstavljati problem u vezi sa pohađanjem škole i zato je neophodno pojasniti učiteljima mogućnosti deteta. Roditelji i nastavnici bi trebalo da urade sve što je u njihovoj moći da omoguće detetu učestvovanje u školskim aktivnostima na normalan način, u cilju da dete ne samo bude uspešno u akademskom smislu, već da bude prihvaćeno i cenjeno kako među vršnjacima, tako i među odraslima. Za mladog pacijenta je od suštinske važnosti buduće uključivanje u profesionalni svet, što je i jedan je od ciljeva globalne zaštite hroničnih bolesnika.

3.3 Da li dete može da se bavi sportom?

Bavljenje sportom je važan aspekt svakodnevnog života svakog deteta. Jedan od ciljeva terapije jeste da omogući detetu da vodi normalan život

koliko god je to moguće kao i da deca ne doživljavaju sebe različitim u odnosu na svoje vršnjake. Stoga, sve aktivnosti mogu da obavljaju, ukoliko ih podnose. Ali za vreme akutne faze bolesti neophodan je odmor kao i smanjena fizička aktivnost.

3.4 Kakva se ishrana preporučuje?

Ne postoji specifična ishrana.

3.5 Da li klima može da utiče na tok bolesti?

Koliko znamo, klima ne može da utiče na tok bolesti.

3.6 Da li dete može da se vakciniše?

Da, dete može da se vakciniše. Ipak roditelji moraju da konsultuju ordinirajućeg lekara za primenu živih oslabljenih vakcina.

3.7 Kakvi su saveti u vezi sa seksualnim životom, trudnoćom i zaštitom od trudnoće?

Do sada u literaturi nema dostupnih informacija o ovom aspektu kod odraslih bolesnika. Kao opšte pravilo i kod drugih autoinflamatornih bolesti, najbolje je planirati trudnoću u kako bise način lečenja prilagodio i izbegle mogući neželjeni efekti bioloških lekova na plod.