



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

CANDLE

Različica

3. VSAKODNEVNO ŽIVLJENJE

3.1 Kako lahko bolezen vpliva na vsakodnevno življenje otroka in družine?

Družina in otrok se srečujejo z velikimi težavami še preden je bolezen diagnosticirana.

Nekateri otroci imajo deformacije kosti, ki onemogočajo normalno aktivnost.

Glede na to, da je potrebno doživljensko zdravljenje lahko problem predstavlja tudi psihološka obremenitev. V pomoč so izobraževalni programi za bolnike in starše.

3.2 Kaj pa šola?

Pri otrocih s kronično boleznijo je bistveno, da šolanje nadaljujejo. Probleme pri udeležbi v šolskem procesu lahko povzroča več faktorjev zato je pomembno, da se učiteljem predstavi posebne potrebe otroka. Starši in učitelji morajo storiti vse, kar je v njihovi moči, da otroci sodelujejo pri šolskih aktivnostih normalno, da so lahko uspešni v šoli in cenjeni tako s strani sovrstnikov kot tudi odraslih. Kasnejša integracija v poklicno življenje je bistvena za mladega bolnika in eden od ciljev oskrbe kroničnega bolnika.

3.3 Kaj pa športna aktivnost?

Za otroka so športne aktivnosti pomembne v vsakodnevnem življenju. Eden od ciljev terapije je, da se otroku omogoči čimbolj normalno življenje, kot je le mogoče in da se ne počutijo drugačne v primerjavi s

svojimi sovrstniki. Vse aktivnosti otrok lahko izvaja v okviru svojih zmožnosti. Vendar pa je v akutni fazi bolezni potrebno fizično aktivnost tudi omejiti, potreben je počitek.

3.4 Kaj pa dieta?

Ni nobene posebne diete.

3.5 Lahko podnebje vpliva na bolezen?

Kot je do sedaj znano, podnebje ne more vplivati na potek bolezni.

3.6 Ali je lahko otrok cepljen?

Da, lahko je cepljen, vendar pa se morajo starši za cepljenje z živimi oslavljenimi cepivi posvetovati z lečečim zdravnikom.

3.7 Kaj pa spolno življenje, nosečnost in kontracepcija?

Do sedaj pri odraslih bolnikih ni na voljo nobenih podatkov o tem. Na splošno velja, kot pri drugih avtoinflamatornih boleznih, da je zaradi neželenih učinkov bioloških zdravil na plod, priporočljivo načrtovati nosečnost in temu prilagoditi zdravljenje v naprej.