



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

Majeedov Syndróm

Verzia 2016

3. KAŽDODENNÝ ŽIVOT

3.1 Ako môže choroba pôsobiť na každodenný život dieťaťa a rodiny?

Dieťa a rodina čelia väčším problémom pred tým ako sa choroba diagnostikuje.

Niektoré deti sa musia zaoberať deformitami kostí, ktoré môžu vážne zasahovať do ich normálnych aktivít. Ďalším problémom môže byť psychologická záťaž vyplývajúca z celoživotnej liečby. Vzdelávacie programy pre pacientov a rodičov môžu pomôcť tieto problémy riešiť.

3.2 A čo škola?

Pre deti s chronickými chorobami je zásadné, aby pokračovali vo svojom vzdelávaní. Niekoľko faktorov môže byť príčinou problémov so školskou dochádzkou, a preto je dôležité vysvetliť učiteľom prípadné potreby dieťaťa. Rodičia a učitelia by mali urobiť všetko preto, aby umožnili dieťaťu zúčastňovať sa na školských aktivitách normálnym spôsobom, aby bolo dieťa nielen akademicky úspešné, ale aby bolo aj akceptované a doceňované tak vrstovníkmi ako aj dospelými. Budúce zaradenie do profesionálneho sveta je pre mladého pacienta zásadné a jedným z cieľov komplexnej starostlivosti o chronicky chorých pacientov.

3.3 A čo šport?

Športovanie je základným aspektom každodenného života každého dieťaťa. Jedným z cieľov liečby je dovoliť deťom viesť normálny život v takom rozsahu ako je to len možné a tak, aby sa nepovažovali za

odlišné od svojich vrstovníkov. Všetky aktivity sa môžu vykonávať podľa tolerancie dieťaťa. Avšak obmedzenie fyzickej aktivity alebo klúd môžu byť potrebné počas akútnej fázy ochorenia.

3.4 A čo diéta?

Neexistuje špecifická diéta.

3.5 Môže podnebie ovplyvňovať priebeh choroby?

Nie, nemôže.

3.6. Môže byť dieťa očkované?

Áno, dieťa môže byť očkované. Avšak rodičia sa musia skontaktovať s ošetrojúcim lekárom ohľadom očkovania živými oslabenými očkovacími látkami.

3.7. A čo sexuálny život, tehotenstvo a antikoncepcia?

V tejto oblasti v súčasnosti nie sú v literatúre dostupné informácie z tejto oblasti u dospelých pacientov. Podobne ako pri iných autozápalových chorobách platí všeobecné pravidlo, že je lepšie tehotenstvo plánovať. Takto je možné, kvôli možným nežiaducim účinkom biologických liekov na plod, liečbu prispôbiť.