



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

CANDLE

2016'un türevi

3. GÜNLÜK HAYAT

3.1 Hastalık çocuğun ve ailenin günlük hayatını nasıl etkiler?

Çocuk ve ailesi, hastalık tanısı konmadan önce büyük sorunlarla yüz yüze kalırlar.

Bazı çocuklar normal aktiviteleri ciddi olarak etkileyebilen kemik deformasyonu ile başa çıkmak zorundadır.

Diğer bir sorun da hayat boyu süren tedavinin psikolojik yükü olabilir. Hasta ve anne babanın eğitim programları bu soruna hitap edebilir.

3.2 Okul hayatı nasıl etkilenir?

Kronik hastalıkları olan çocuklarda eğitime devam etmek esastır. Okula devamda sorunlara yol açabilecek birkaç etmen vardır ve bu sebeple, çocuğun olası ihtiyaçlarını öğretmenlere açıklamak önemlidir. Çocuğun yalnız akademik başarı elde etmesi için değil aynı zamanda gerek yaşlıları gerekse yetişkinler tarafından kabul ve takdir görmesi amacıyla normal bir şekilde okul faaliyetlerine katılması için aileler ve öğretmenler ellerinden geleni yapmalıdır. Genç hastanın gelecekte mesleki hayatına dahil olabilmesi elzemdir ve kronik hastalığı olanlarda geniş çaplı tedavinin amaçlarından biri budur.

3.3 Spor yapmasını etkiler mi?

Spor yapmak her çocuğun günlük hayatının vazgeçilmez bir parçasıdır. Tedavinin amaçlarından biri de çocukların mümkün olduğunca normal bir yaşam sürmelerine ve kendilerini yaşlılarından farklı görmemelerine olanak tanımadır. Bu sebeple, tolere edildiği şekliyle tüm aktiviteler

yapılabilir. Ancak kısıtlı fiziksel aktivite veya dinlenme, akut fazlarda gerekli olabilir.

3.4 Beslenme nasıl olmalıdır?

Özel bir beslenme şekli yoktur.

3.5 İklim hastalığın seyrini etkiler mi?

Bildiğimiz kadarıyla iklim hastalığın seyrini etkilemez.

3.6 Çocuk aşılabilir mi?

Evet, çocuk aşılabilir. Ancak zayıflatılmış canlı aşı için ailelerin müdavi hekim ile temasa geçmesi gerekir.

3.7 Cinsel yaşam, gebelik ve doğum kontrolü hakkında neler söylenebilir?

Şimdiye kadar, literatürde yetişkin hastalarda bu konu üzerinde herhangi bir bilgi mevcut değildir. Genel bir kural olarak, diğer oto-enflamatuar hastalıklarla olduğu gibi, biyolojik ajanların fetüs üzerinde olası yan etkileri nedeniyle tedaviyi önceden uyarlamak için hamileliği planlamak daha iyidir.