



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

Blau Hastalığı/ Jüvenil Sarkoidoz Nedir

2016'un türevi

3. GÜNLÜK HAYAT

3.1 Hastalık çocuğun ve ailenin günlük hayatını nasıl etkiler?

Tanı konana kadar hasta ve ailesi çeşitli sorunlarla karşılaşabilirler. Tanı konulduktan sonra hastalık aktivitesini izlemesi ve ilaç tedavisi düzenlenmesi için çocuğun hekimleri (çocuk romatoloğu ve göz doktoru) düzenli olarak ziyaret etmesi gerekecektir. Eklem rahatsızlığı ön planda olan çocukların fizik tedaviye ihtiyacı olabilir.

3.2 Okul hayatı nasıl etkilenir?

Bu hastalığın kronik seyri, okula devam ve okuldaki performansı engelleyici olabilir. Okula devamı mümkün kılmak için iyi bir hastalık kontrolü sağlanmalıdır. Okuldaki kişilere, hastalık hakkında özellikle de belirtilerin olması halinde ne yapacakları konusunda bilgi verilmesi faydalı olabilir.

3.3 Spor yapmasını etkiler mi?

Blau sendromlu hastalar spor yapmaya teşvik edilmelidir, sınırlamalar hastalık aktivitesinin kontrol altına alınmasına bağlı olacaktır.

3.4 Beslenme nasıl olmalıdır?

Özel bir beslenme şekli yoktur. Yine de çocuklar fazla tatlı ve tuzlu yiyeceklerden kaçınmalıdır.

3.5 İklim hastalığının seyrini etkiler mi?

Hayır etkilemez.

3.6 Çocuk aşılanabilir mi?

Kortikosteroidler, metotreksat veya TNF-alfa inhibitörleri ile tedavi altındayken çocuk, canlı aşuların dışında aşılanabilir.

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

Blau sendromlu hastalar, hastalıktan kaynaklı üreme sorunları olmaz. Eğer metotreksat ile tedavi ediliyorsa uygun doğum kontrolü kullanılmalıdır, zira bu ilacın fetüs üzerinde yan etkileri olabilir. TNF- α inhibitörlerinin gebelikte güvenli kullanımına ilişkin bilgi yoktur, bu nedenle hastalar gebe kalmak istediklerinde bunları kullanmayı bırakmalıdır. Genel bir kural olarak gebeliği önceden planlamak ve hastalığa uyarlanmış bir takip düzenlemek daha iyi olacaktır.