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

Blau sindrom

Verzija 2016

3. SVAKODNEVNI ŽIVOT

3.1 Kako bolest može utjecati na svakodnevni život djeteta i njegove obitelji?

Dijete i obitelj mogu se susreti s različitim problemima prije no što se postavi dijagnoza bolesti. Jednom kada se dijagnoza postavi, dijete će trebati redovito posjećivati doktora (dječjeg reumatologa i oftalmologa) kako bi se pratila aktivnost bolesti i prilagođavalo liječenje. Djeca s teškom bolešću zglobova možda će trebati fizioterapeuta.

3.2 Što je sa školom?

Kronični tijek bolesti može interferirati s pohađanjem i uspjehom u školi. Dobra kontrola bolesti vrlo je važna kako bi se omogućilo pohađanje nastave. Informiranje o bolesti u školi može biti korisno, osobito kako bi se dali savjeti o tome što napraviti kada se pojave pojedini simptomi.

3.3 Što je sa sportom?

Bolesnike sa Blau sindromom treba ohrabriti da se bave sportom; ograničenja će ovisiti o kontroli aktivnosti bolesti.

3.4 Što je sa prehranom?

Ne postoji specifična prehrana. Ipak, djeca koja uzimaju kortikosteroide trebala bi izbjegavati jako slatku ili slanu hranu.

3.5 Može li klima utjecati na tijek bolesti?
Ne može.

3.6 Može li se dijete cijepiti?
Dijete se može cijepiti svim cijepivima osim živim cjepivima kada se liječi kortikosteroidima, metotreksatom ili TNF-α inhibitorima.

3.7 Što je sa spolnim životom, trudnoćom i kontracepcijom?
Bolesnici s Blau sindromom zbog bolesti nemaju problema s plodnošću. Ako su liječeni metotreksatom, trebali bi koristiti odgovarajuću kontracepciju, budući da taj lijek može imati nuspojave vezane uz fetus. Nema podataka o sigurnosti korištenja TNF-α inhibitora za vrijeme trudnoće, tako da bolesnici trebaju prekinuti s uzimanjem kada žele ostati trudni. Kao opće pravilo vrijedi da je bolje planirati trudnoći te unaprijed prilagoditi liječenje i praćenje bolesti.