



<https://printo.it/pediatric-rheumatology/Fl/intro>

Blaun oireyhtymä

Versio 2016

3. VAIKUTUS JOKAPÄIVÄISEEN ELÄMÄÄN

3.1 Miten tauti vaikuttaa lapsen ja perheen elämään?

Tilanne on lapsen ja koko perheen kannalta vaikea ennen lopullisen diagnoosin varmistumista. Kun tauti on todettu, lapsen on käytävä lääkärin vastaanotolla säännöllisesti (sekä lasten reumalääkärin että silmälääkärin vastaanotoilla). Lääkärin vastaanotolla tarkistetaan, miten hyvin tauti on hallinnassa, ja säädetään lääkitystä tarvittaessa. Jos niveltauti on vaikea, lapsi saattaa tarvita myös fysioterapiaa.

3.2 Vaikuttaako tauti koulunkäyntiin?

Pitkäaikainen tauti saattaa vaikeuttaa koulunkäyntiä ja opinnoissa pärjäämistä. Taudin saaminen hallintaan on koulunkäynnin edellytys. Opettajille ja muulle koulun henkilökunnalle kannattaa kertoa taudista ja miten he voivat auttaa lasta, jos hänelle ilmaantuu oireita koulupäivän aikana.

3.3 Vaikuttaako se liikuntaan ja urheiluharrastuksiin?

Potilaita, joilla on Blaun oireyhtymä, kannustetaan liikuntaharrastusten pariin. Mahdolliset rajoitukset riippuvat siitä, miten hyvin tauti on hallinnassa.

3.4 Voiko ruokavaliolla vaikuttaa taudin kulkuun tai hoitoon?

Sairaus ei edellytä erityisruokavalion noudattamista. Kortikosteroidilääkitys saattaa kuitenkin lisätä ruokahalua ja siksi

kortikosteroidihoidossa olevien lasten tulisikin välttää liiallista makean ja suolaisen ruuan syöntiä.

3.5 Voiko ilmasto vaikuttaa taudin kulkuun?

Ilmasto ei vaikuta taudin kulkuun.

3.6 Saako lapselle antaa rokotuksia?

Pääsääntöisesti lapselle saa antaa rokotuksia, mutta jos lapselle on määrätty kortikosteroideja, metotreksaattia tai TNF-alfan estäjiä, hänelle ei saa antaa eläviä taudinaiheuttajia sisältäviä rokotteita.

3.7 Miten tauti vaikuttaa sukupuolielämään, raskauteen ja raskauden ehkäisyyn?

Blaun oireyhtymä ei vaikuta hedelmällisyyteen. Jos potilasta hoidetaan metotreksaatilla, ehkäisyyn on kiinnitettävä erityistä huomiota, koska lääkkeet saattavat aiheuttaa sikiövaurioita. Tietoja TNF-alfan estäjien turvallisuudesta raskauden aikana ei ole ja siksi näiden lääkkeiden käyttö on lopetettava, kun potilas alkaa suunnitella raskautta. Mikäli mahdollista, raskaus kannattaa suunnitella, jotta hoitoa voidaan säätää etukäteen ja seuranta sovittaa tarpeen mukaiseksi.