



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

Kryopyriiniin liittyvät jaksoittaiset oireyhtymät

Versio 2016

3. VAIKUTUS JOKAPÄIVÄISEEN ELÄMÄÄN

3.1 Miten tauti vaikuttaa lapsen ja perheen elämään?

Toistuvat kuumekohtaukset voivat vaikuttaa potilaan elämänlaatuun. Koska taudin toteaminen yleensä viivästyy, lapsen tila aiheuttaa vanhemmille suurta huolta ja joskus lapselle saatetaan tehdä turhia lääketieteellisiä toimenpiteitä.

3.2 Vaikuttaako tauti koulunkäyntiin?

On tärkeää, että pitkäaikaissairaat lapset jatkavat koulunkäyntiä tavalliseen tapaan. Tietyt tekijät saattavat kuitenkin vaikeuttaa koulunkäyntiä ja siksi opettajille täytyy kertoa lapsen mahdollisista erityistarpeista. Vanhempien ja opettajien on tehtävä kaikkensa, jotta lapsi voi osallistua koulun normaaliin toimintaan paitsi opintojen myös sosiaalisen hyväksynnän takia. Nuorelle potilaalle on tärkeää päästä myöhemmin mukaan työelämään, mikä on yksi kroonisesti sairaiden potilaiden kokonaishoidon tavoitteista.

3.3 Vaikuttaako se liikuntaan ja urheiluharrastuksiin?

Liikkuminen on tärkeä osa lasten jokapäiväistä elämää. Yksi hoidon tavoitteista onkin auttaa lasta elämään mahdollisimman normaalia elämää ja tuntemaan itsensä aivan tavalliseksi lapseksi. Lapsi voi siis liikkua ja urheilla oman kuntonsa rajoissa. Akuutin vaiheen aikana fyysistä rasitusta saatetaan kuitenkin joutua rajoittamaan.

3.4 Voiko ruokavaliolla vaikuttaa taudin kulkuun tai hoitoon?

Tauti ei edellytä erityisruokavalion noudattamista. Pääsääntöisesti lapsen tulee noudattaa monipuolista, ikäiselleen soveltuvaa ruokavaliota. Terveellinen ja monipuolinen ruokavalio sisältää riittävästi valkuaisaineita, kalsiumia ja vitamiineja kasvavan lapsen tarpeisiin.

3.5 Voiko ilmasto vaikuttaa taudin kulkuun?

Potilaan altistuminen kylmälle saattaa laukaista oireiden puhkeamisen.

3.6 Saako lapselle antaa rokotuksia?

Lapselle saa ja pitäisikin antaa rokotuksia. Jos lapselle aiotaan antaa eläviä heikennettyjä taudinaiheuttajia sisältävä rokotus, vanhempien on syytä keskustella siitä etukäteen lasta hoitavan lääkärin kanssa ja pyytää häneltä potilaskohtaiset ohjeet.

3.7 Miten tauti vaikuttaa sukupuolielämään, raskauteen ja raskauden ehkäisyyn?

Toistaiseksi tutkimustietoa ei tältä osin ole. Yleisohje on sama kuin muissakin autoinflammatorisissa sairauksissa: mahdollinen raskaus kannattaa suunnitella, jotta biologisten lääkkeiden mahdolliset haittavaikutukset sikiöön voidaan huomioida etukäteen ja hoito säätää tarpeen mukaan.