



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

Majeedin 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.

Joillakin lapsilla esiintyy luuston epämuodostumia, jotka rajoittavat huomattavasti lapsen selviytymistä päivittäisistä toiminnoista. Tieto koko elämän kestävästä hoidosta saattaa olla psykologisesti vaikea käsitellä. Tilannetta voidaan helpottaa kertomalla taudista mahdollisimman paljon potilaille ja heidän vanhemmilleen.

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?

Majeedin oireyhtymä ei edellytä erityisruokavalion noudattamista.

3.5 Voiko ilmasto vaikuttaa taudin kulkuun?

Ilmasto ei vaikuta taudin kulkuun.

3.6 Saako lapselle antaa rokotuksia?

Kyllä. Lapsi voidaan rokottaa tavalliseen tapaan. Vanhempien on kuitenkin neuvoteltava hoitavan lääkärin kanssa, ennen kuin lapselle annetaan eläviä heikennettyjä taudinaiheuttajia sisältäviä rokotteita.

3.7 Miten tauti vaikuttaa sukupuolielämään, raskauteen ja raskauden ehkäisyyn?

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