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

Seltene Primäre Systemische Vaskulitiden Des Kindes- Und Jugendalters

Version von 2016

3. ALLTAG

3.1 Wie wirkt sich die Erkrankung auf das Alltagsleben des Kindes und seiner Angehörigen aus?

Die Anfangsphase, in der sich das Kind unwohl fühlt und die Diagnose noch nicht gestellt wurde, ist in der Regel sehr belastend für die gesamte Familie.
Wenn die Eltern und das Kind mehr über die Krankheit und ihre Behandlung wissen, hilft ihnen das, besser mit den häufig unangenehmen diagnostischen und therapeutischen Verfahren und den regelmäßigen Krankenhausbesuchen fertig zu werden. Wurde die Erkrankung erst einmal zum Stillstand gebracht, können das häusliche Leben und das Schulleben in der Regel wieder normal fortgesetzt werden.

3.2 Was ist mit der Schule?

Die Patienten werden ermutigt, so schnell wie möglich wieder am Unterricht teilzunehmen, sobald die Vaskulitis einigermaßen eingestellt ist. Wichtig ist, die Schule über den Zustand des Kindes zu informieren, damit dort entsprechende Maßnahmen ergriffen werden können.

3.3 Was ist mit Sport?

Sobald die Krankheit abgeklungen ist, sollten die Kinder ihre Lieblingssportarten wieder ausüben.

Die entsprechenden Empfehlungen sind vom Vorliegen möglicher Organfunktionsstörungen und Problemen mit Muskeln, Knochen und Gelenken, die durch die Kortikosteroid-Behandlung in Mitleidenschaft gezogen worden sein könnten, abhängig.

3.4 Was ist mit der Ernährung?

Es liegen keine Hinweise vor, dass eine spezielle Ernährung einen Einfluss auf den Verlauf und das Ergebnis der Erkrankung hat. Der Ernährungsplan eines heranwachsenden Kindes sollte gesund und ausgewogen sein und eine ausreichende Zufuhr an Proteinen, Calcium und Vitaminen gewährleisten. Während der Kortikosteroid-Behandlung sollte das Kind den Verzehr von zucker-, fett- oder salzhaltigen Nahrungsmitteln einschränken, um die Nebenwirkungen der Kortikosteroide zu minimieren.

3.5 Kann das Klima den Verlauf der Erkrankung beeinflussen?

Es gibt keine Hinweise darauf, dass sich das Klima auf den Verlauf der Erkrankung auswirkt. Bei einer gestörten Durchblutung, besonders im Falle einer Vaskulitis der Finger und Zehen, kann Kälte zu einer Verschlechterung der Symptome führen.

3.6 Was ist mit Infektionen und Impfungen?

Bei Patienten, die mit immunsuppressiven Medikamenten behandelt werden, können einige Infektionen schwere Folgen haben. Falls Ihr Kind mit Windpocken oder Herpes zoster in Kontakt kommt, müssen Sie umgehend Ihren Arzt aufsuchen, damit dieser Ihrem Kind ein antivirales Medikament und/oder ein spezielles Immunglobulin mit antiviraler Wirkung verschreiben kann. Das Risiko, an einer gewöhnlichen Infektion zu erkranken, kann bei einem behandelten Kind leicht erhöht sein. Außerdem können diese Kinder Infektionen durch Erreger bekommen, die bei Personen mit einem intakten Immunsystem keine Auswirkungen haben. Gelegentlich werden Antibiotika (Cotrimoxazol) über lange Zeiträume verabreicht, um eine Infektion der Lunge mit Bakterien namens Pneumocystis, die bei immunsupprimierten Patienten eine lebensgefährliche Komplikation auslösen können, zu verhindern. Impfungen mit Lebendimpfstoffen (z. B. gegen Mumps, Masern, Röteln,

Kinderlähmung, Tuberkulose) sollten bei Patienten, die eine immunsuppressive Therapie erhalten, verschoben werden.

3.7 Was ist hinsichtlich Sexualleben, Schwangerschaft und Empfängnisverhütung zu beachten?

Sexuell aktive Jugendliche müssen unbedingt eine wirksame Empfängnisverhütung anwenden, da ein Großteil der verabreichten Medikamente zu einer Schädigung des Fötus führen kann. Es bestehen Bedenken, dass sich einige zytotoxische Medikamente (hauptsächlich Cyclophosphamid) auf die Fruchtbarkeit (Fertilität) eines Kindes auswirken können. Dies hängt hauptsächlich von der Gesamtdosis des Medikaments ab, die ein Patient im Laufe der Behandlung erhält, und ist weniger relevant, wenn das Medikament Kindern vor der Pubertät verabreicht wird.