



https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/BE_FM/intro

Sclerodermie

Versie 2016

3. DAGELIJKS LEVEN

3.1 Hoelang duurt de ziekte?

Over het algemeen is de progressie van lokale sclerodermie beperkt tot een paar jaar. Het verharderen van de huid stopt een aantal jaar na het begin van de ziekte. Soms kan het 5-6 jaar duren en sommige vlekken kunnen zichtbaarder worden vanwege kleurveranderingen, nadat het ontstekingsproces voorbij is. De ziekte kan ook erger lijken vanwege de ongelijke groei van aangetaste en niet-aangetaste lichaamsdelen. Systemische sclerodermie is een ziekte die jaren kan duren. Een vroege en goede behandeling kan de duur van de ziekte verkorten.

3.2 Is het mogelijk om volledig te genezen?

Over het algemeen genezen kinderen met lokale sclerodermie helemaal. Op een bepaald moment kan zelfs de verharde huid zachter worden en blijven alleen de hypergepigmenteerde vlekken zichtbaar. Volledige genezing is minder waarschijnlijk bij systemische sclerodermie, maar er kunnen significante verbeteringen of ten minste stabilisering van de aandoening behaald worden waardoor een goede levenskwaliteit mogelijk is.

3.3 Hoe zit het met onconventionele/aanvullende therapieën?

Er zijn vele aanvullende en alternatieve therapieën beschikbaar en dit kan verwarrend zijn voor de patiënten en hun families. Denk goed na over de voordelen en de risico's die verbonden zijn aan het uitproberen van deze therapieën, aangezien er weinig voordeel is aangetoond en ze

kostbaar kunnen zijn wat betreft tijd, belasting van het kind en geld. Mocht u aanvullende en alternatieve therapieën willen uitproberen, overleg deze mogelijkheden dan met de kinderreumatoloog. Sommige therapieën kunnen interfereren met de voorgeschreven medicatie. De meeste artsen zullen er niets op tegen hebben, zolang u ook het medisch advies op blijft volgen. Het is van groot belang dat er niet gestopt wordt met het nemen van de voorgeschreven medicatie. Als medicatie nodig is om de ziekte onder controle te houden, dan kan het zeer gevaarlijk zijn om hiermee te stoppen als de ziekte nog actief is. Overleg in het geval u zich zorgen maakt over de medicatie altijd met de arts van uw kind.

3.4 Hoe beïnvloedt de ziekte het dagelijkse leven van het kind en het gezin en welke periodieke controles zijn nodig?

Net als iedere chronische aandoening heeft sclerodermie effect op het dagelijkse leven van het kind en het gezin. Als de ziekte mild is, zonder dat er belangrijke organen aangetast zijn, dan kunnen het kind en het gezin een vrij normaal leven leiden. Het is echter belangrijk om niet te vergeten dat kinderen met sclerodermie zich vaak moe kunnen voelen en minder goed bestand zijn tegen inspanning. Verder moeten ze vaak van houding veranderen vanwege de slechte doorbloeding.

Systematische controles zijn nodig om de progressie van de ziekte te beoordelen en om te kijken of de behandeling eventueel moet worden aangepast. Aangezien belangrijke organen (longen, maag-darmstelsel, nieren, hart) op verschillende momenten aangetast kunnen worden is het belangrijk om regelmatig de functie van deze organen te beoordelen om een mogelijke verslechtering vroeg op te sporen. Als bepaalde geneesmiddelen gebruikt worden, dan moeten ook de mogelijke bijwerkingen ervan regelmatig gecontroleerd worden.

3.5 Hoe zit het met school?

Het is voor kinderen met chronische ziekten van essentieel belang dat ze naar school blijven gaan. Er zijn een aantal factoren die voor problemen kunnen zorgen bij het naar school gaan en daarom is het van belang om de leerkrachten op de hoogte te stellen van de eventuele behoeften van het kind. Indien mogelijk moeten de kinderen gewoon deelnemen aan de turnlessen; hiervoor gelden dezelfde

aanbevelingen als de hieronder gegeven adviezen met betrekking tot het sporten. Als de ziekte goed onder controle is, zoals vaak het geval is als de huidige beschikbare medicatie genomen wordt, zou het kind geen specifieke problemen moeten hebben om deel te kunnen nemen aan dezelfde activiteiten als zijn leeftijdsgenootjes. School is voor kinderen wat werk is voor volwassenen: een plaats waar ze leren hoe ze zelfstandige en productieve individuen kunnen worden. Ouders en leerkrachten moeten er alles aan doen om het kind op een normale manier deel te laten nemen aan de schoolactiviteiten, zodat hij/zij succesvol zijn/haar schoolcarrière kan afronden en door zowel leeftijdsgenootjes als volwassenen aanvaard kan worden.

3.6 Hoe zit het met sport?

Het beoefenen van een sport is een essentieel onderdeel van het dagelijkse leven van ieder kind. Een van de doelen van de therapie is het kind zoveel mogelijk een zo normaal mogelijk leven te kunnen laten leiden en hen niet anders te laten voelen dan hun leeftijdsgenootjes. Daarvoor is het algemene advies om patiënten zoveel mogelijk de sport van hun keuze te laten beoefenen en erop te vertrouwen dat ze stoppen als ze pijn hebben of zich er niet goed bij voelen. Deze keuze is onderdeel van een meer algemene houding die probeert een kind te stimuleren om zelfstandig te zijn en om te leren gaan met de beperkingen van de ziekte.

3.7 Hoe zit het met het dieet?

Er is geen bewijs dat het dieet invloed heeft op het verloop van de ziekte. In het algemeen moet het kind een evenwichtig, normaal dieet volgen, dat geschikt is voor zijn/haar leeftijd. Een gezond, evenwichtig dieet met voldoende eiwitten, calcium en vitamines wordt aangeraden voor opgroeiende kinderen. Te veel eten moet voorkomen worden bij patiënten die corticosteroiden slikken, omdat deze geneesmiddelen voor een verhoogde eetlust zorgen.

3.8 Kan het klimaat het verloop van de ziekte beïnvloeden?

Er is geen bewijs dat het klimaat invloed heeft op het verloop van de ziekte.

3.9 Kan het kind gevaccineerd worden?

Patiënten met sclerodermie moeten altijd met hun arts overleggen voordat ze gevaccineerd worden. De arts zal geval per geval beslissen welke vaccinaties het kind kan krijgen. Over het algemeen lijkt het erop dat vaccinaties niet voor een hogere activiteit van de ziekte zorgen en geen ernstige negatieve gevolgen hebben voor patiënten met sclerodermie.

3.10 Hoe zit het met het seksleven, zwangerschap en anticonceptie?

Er zijn vanwege de ziekte geen beperkingen met betrekking tot seksuele activiteit of een eventuele zwangerschap. Patiënten die medicatie gebruiken, moeten echter altijd voorzichtig zijn vanwege de mogelijke effecten van deze geneesmiddelen op het ongeboren kind. Patiënten wordt aangeraden om met hun arts te praten over anticonceptie en zwangerschap.