



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

Henoch- Schoenlein Purpura

Versie 2016

3. DAGELIJKS LEVEN

3.1 Hoe beïnvloedt de ziekte het dagelijkse leven van het kind en het gezin en wat voor soort periodieke controles zijn nodig?

Bij de meeste kinderen gaat de ziekte vanzelf over en veroorzaakt het geen langdurige problemen. Bij een klein percentage kinderen met een persisterende of ernstige nieraandoening kan de ziekte een progressief verloop hebben, met mogelijk nierfalen. Over het algemeen kunnen het kind en het gezin een normaal leven leiden.

Tijdens het verloop van de ziekte en in de zes maanden na afloop van de HSP, moet de urine gecontroleerd worden; dit is nodig om eventuele nierproblemen op te sporen aangezien nierproblemen soms enkele weken of maanden later ontstaan.

3.2 Hoe zit het met school?

Tijdens de acute ziekte is alle lichamelijke activiteit over het algemeen beperkt en kan bedrust nodig zijn; als de kinderen hersteld zijn, kunnen ze terug naar school en een normaal leven leiden en aan dezelfde activiteiten deelnemen als hun gezonde leeftijdgenootjes. School is voor kinderen wat werk is voor volwassenen: een plaats waar ze leren hoe ze zelfstandige en productieve personen kunnen worden.

3.3 Hoe zit het met sport?

Alle activiteiten kunnen in principe gedaan worden, zolang ze verdragen worden. Daarom wordt over het algemeen aangeraden patiënten zoveel mogelijk deel te laten nemen aan sportactiviteiten en erop te

vertrouwen dat ze stoppen als een gewricht pijn doet. Daarnaast moeten sportleraren, vooral bij tieners, geadviseerd worden over hoe blessures voorkomen kunnen worden. Hoewel mechanische belasting niet goed is voor een ontstoken gewricht, wordt er over het algemeen vanuit gegaan dat de mogelijke, minieme schade veel kleiner is dan de psychologische schade van het verbieden een sport te beoefenen met vrienden vanwege de ziekte.

3.4 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.

3.5 Kan het klimaat het verloop van de ziekte beïnvloeden?

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

3.6 Kan het kind gevaccineerd worden?

Vaccinaties moeten uitgesteld worden en de kinderarts zal bepalen wanneer deze ingehaald worden. Over het algemeen lijkt het erop dat vaccinaties niet voor een hogere ziekteactiviteit zorgen en geen ernstige negatieve gevolgen hebben voor de patiënten. Levend verzwakte vaccins worden echter vaak afgeraden, vanwege het mogelijke risico op infectie bij patiënten die hoge doseringen immuunonderdrukkende geneesmiddelen of biologische geneesmiddelen gebruiken.

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

De ziekte beperkt niet de normale seksuele activiteit of 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.