



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

Zeldzame Juvenile Primaire Systemische Vasculitis

Versie 2016

3. DAGELIJKS LEVEN

3.1 Wat voor invloed heeft de ziekte op het kind en het dagelijkse leven van het gezin?

De eerste periode, als het kind zich niet goed voelt en er nog geen diagnose gesteld is, is vaak erg stressvol voor de hele familie. Het helpt als ouders en kinderen de ziekte en behandeling begrijpen om goed te kunnen omgaan met onaangename diagnostische en therapeutische procedures en de frequente bezoeken aan het ziekenhuis. Zodra de ziekte onder controle is, kan het dagelijkse leven thuis en op school weer worden opgepakt.

3.2 Hoe zit het met school?

Als de ziekte goed onder controle is, worden kinderen gestimuleerd om zo snel mogelijk terug naar school te gaan. Het is belangrijk dat de school geïnformeerd wordt over de toestand van het kind, zodat er rekening mee gehouden kan worden.

3.3 Hoe zit het met sport?

Zodra de ziekte in remissie is, worden kinderen aangemoedigd om weer deel te nemen aan hun favoriete sportactiviteiten. Het advies kan hier verschillen en hangt af van de mogelijke aanwezigheid van minder goede orgaanfuncties, waaronder spieren, gewrichten en botten, die door het eerdere gebruik van corticosteroiden

zwakker kunnen zijn.

3.4 Hoe zit het met het dieet?

Er is geen bewijs dat een speciaal dieet invloed heeft op het verloop en de uitkomst van de ziekte. Een gezond, evenwichtig dieet met voldoende eiwitten, calcium en vitaminen wordt aangeraden voor opgroeiende kinderen. Als een patiënt behandeld wordt met corticosteroiden, moet het eten van zoet, vet of zout eten beperkt worden om de bijwerkingen van corticosteroiden te minimaliseren.

3.5 Kan het klimaat het verloop van de ziekte beïnvloeden?

Het klimaat heeft geen bewezen invloed op het verloop van de ziekte. In het geval van een verslechterde bloedcirculatie, vooral bij vasculitis in de vingers en tenen, kan het blootstellen aan koude de symptomen verergeren.

3.6 Hoe zit het met infecties en vaccinaties?

Sommige infecties kunnen een ernstige afloop hebben bij personen die behandeld worden met immuunonderdrukkende medicatie. In geval van contact met waterpokken of gordelroos, moet u onmiddellijk contact opnemen met de kinderarts om een anti-virusgeneesmiddel en/of een specifiek anti-virus immunoglobuline te krijgen. Het risico op gewone infecties kan iets hoger zijn bij kinderen die in behandeling zijn. Ze kunnen ook ongewone infecties krijgen door stoffen die bij personen met een gewoon functionerend immuunsysteem niets veroorzaken. Antibiotica (co-trimoxazol) wordt soms voor langere periodes voorgeschreven om longinfecties met een bacterie, pneumocystis genaamd, te voorkomen. Deze bacterie kan bij patiënten met een onderdrukt immuunsysteem voor levensbedreigende complicaties zorgen.

Levende vaccins (bijv. bof, mazelen, rodehond, poliomyelitis, tuberculose) moeten uitgesteld worden bij patiënten die immuunonderdrukkende medicatie gebruiken.

3.7 Hoe zit het met het seksleven, zwangerschap en

anticonceptie?

Bij seksueel actieve adolescenten is anticonceptie erg belangrijk, aangezien de meeste geneesmiddelen schadelijk zijn voor het ongeboren kind. Het zou kunnen zijn dat sommige cytotoxische geneesmiddelen (vooral cyclofosfamide) een invloed kunnen hebben op de mogelijkheid om zwanger te kunnen raken. Dit hangt vooral af van de totale (cumulatieve) dosis van het geneesmiddel in de volledige behandelperiode en is minder relevant als het geneesmiddel is gegeven aan kinderen of adolescenten.