



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

Het PAPA Syndroom

Versie 2016

3. DAGELIJKS LEVEN

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

Acute aanvallen van artritis beperken de dagelijkse activiteiten. Als deze echter goed behandeld worden, is de respons vaak snel. Pyoderma gangrenosum kan pijnlijk zijn en langzaam reageren op de behandeling. Als de huidaandoening zichtbare lichaamsdelen treft (bijv. het gezicht) kan dit voor patiënten en ouders zeer belastend zijn.

3.2 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 docenten op de hoogte te stellen van de eventuele behoeften van het kind. Ouders en docenten zouden er alles aan moeten doen om het kind op een normale manier deel te laten nemen aan de schoolactiviteiten, zodat hij/zij succesvol zijn schoolcarrière af kan ronden en door zowel leeftijdgenootjes als volwassenen geaccepteerd en gewaardeerd kan worden. De toekomstige integratie op de arbeidsmarkt is essentieel voor de jonge patiënt en een van de doelen van de globale zorg van chronisch zieke patiënten.

3.3 Hoe zit het met sport?

Over het algemeen wordt 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. Sportblessures kunnen leiden tot een ontsteking van de huid of gewricht, maar deze zijn goed te behandelen en het eventuele lichamelijke letsel is veel kleiner dan de psychologische schade als gevolg van het niet sporten met vrienden vanwege de ziekte.

3.4 Hoe zit het met het dieet?

Er geldt geen specifiek dieetadvies. In het algemeen moet het kind een gebalanceerd, normaal dieet volgen, dat geschikt is voor zijn/haar leeftijd. Een gezond, goed gebalanceerd dieet met voldoende eiwitten, calcium en vitamines wordt aangeraden voor opgroeiende kinderen. Teveel eten zou voorkomen moeten 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?

Nee

3.6 Kan het kind gevaccineerd worden?

Ja, het kind kan en zou gevaccineerd moeten worden; de behandelend arts zou echter wel op de hoogte gesteld moeten worden voordat er levend verzwakte vaccins toegediend worden, om geval per geval passend advies te kunnen geven.

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

Tot nu toe is er in de literatuur geen informatie over dit aspect beschikbaar. Als algemene regel is het net als voor andere auto-inflammatoire aandoening verstandig om een zwangerschap te plannen om de behandeling, vanwege mogelijke bijwerkingen van geneesmiddelen op de foetus, van te voren aan te kunnen passen.