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

Sclerodermie

Versie 2016

3. DAGELIJKS LEVEN

3.1 Hoe lang duurt de ziekte?

Over het algemeen is het verharden van de huid bij locale sclerodermie beperkt tot smeestal een aantal jaren na het begin van de ziekte (tgemiddeld 5-6 jaar) . Wel kunnen sommige vlekken hierna nog zichtbaarder worden vanwege kleurveranderingen, terwijl het het ontstekingsproces voorbij is. Er kan dan inmiddels wel; een verminderde groei en ontwikkeling zijn van het aangetaste lichaamsdeel. Systemische sclerodermie is een ziekte die jarenlang kan duren. Een vroege en adequate behandeling kan de duur van de ziekte verkorten.

3.2 Is het mogelijk om volledig te genezen?

Over het algemeen genezen kinderen met locale sclerodermie l. In de loop van de tijd kan zelfs de verharde huid zachter worden en blijven er soms alleen de hypergepigmenteerde vlekken zichtbaar. Volledige genezing is minder waarschijnlijk bij systemische sclerodermie, maar er kunnen significante verbeteringen optreden of er kan ten minste stabilisering behaald worden waardoor een goede levenskwaliteit mogelijk is.

3.3 Hoe zit het met onconventionele/complementaire therapieën?

Er zijn vele alternatieve therapieën beschikbaar en dit kan verwarrend zijn voor de patiënten en hun families. Er is tot dusverre weinig weinig

bewijs voor het effect en deze behandelingen zijn zijn vaak kostbaar in termen van tijd, belasting van het kind en geld. Mocht u een alternatieve behandeling wiillen uitproberen, overleg dit dan met de kinderreumatoloog. Sommige therapieën kunnen een wisselwerking hebben op de gebruikelijke 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 wat voor 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 vermoeid kunnen voelen.. en verder soms vaker van houding moeten veranderen vanwege een verminderde doorbloeding. Periodieke 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) bij systemische sclerodermie op verschillende momenten aangetast kunnen worden is het belangrijk om regelmatig de werking van deze organen te onderzoeken om een mogelijke verslechtering tijdig 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 docenten op de hoogte te stellen van de eventuele behoeften van het kind. Indien mogelijk is het advies de kinderen gewoon te laten deelnemen aan de gymlessen; hiervoor gelden

dezelfde aanbevelingen als de hieronder gegeven adviezen met betrekking tot het sporten. Als de ziekte goed onder controle is, wat vaak het geval is met medicatie, , zou het kind geen specifieke problemen moeten hebben om deel te kunnen nemen aan dezelfde activiteiten als hun leeftijdsgenootjes. School is voor kinderen wat werk is voor volwassenen: een plaats waar ze leren hoe ze zelfstandige en productieve individuen kunnen worden.Het is belangrijk date r naar wordt gestreefd dat een kind met sclerodermie op een normale manier kan deelnemen aan de schoolactiviteiten en succesvol zijn schoolcarrière af kan ronden en door zowel leeftijdgenootjes als volwassenen geaccepteerd wordt..

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 leeftijdgenootjes. 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 gebalanceerd, normaal dieet volgen, dat geschikt is voor zijn/haar leeftijd. Een gezond, goed gebalanceerd dieet met voldoende eiwitten, calcium en vitaminen wordt aangeraden voor opgroeiende kinderen. Teveel eten zou voorkomen moeten worden bij patiënten die corticosteroïdengebruiken, 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.