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

Zeldzame juveniele 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 de ouders en kinderen de ziekte en behandeling begrijpen om goed om te kunnen gaan met vervelende 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 onder controle komt, worden kinderen aangemoedigd om weer deel te nemen aan hun favoriete sportactiviteiten.
Afhankelijk van de schade aan organen, inclusief de spieren en gewrichten, kunnen adviezen hierover variëren.

3.4 Hoe zit het met het dieet?

Er is geen bewijs dat een speciaal dieet invloed heeft op het verloop en uitkomst van de ziekte. Een gezond, goed gebalanceerd dieet met voldoende eiwitten, calcium en vitaminen wordt aangeraden voor opgroeiende kinderen. Als een patiënt behandeld wordt met corticosteroïden, moet het eten van zoet, vet of zout eten beperkt worden om de bijwerkingen van corticosteroïden 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, kunnen koude weersomstandigheden de klachten verergeren.

3.6 Hoe zit het met infecties en vaccinaties?

Sommige infecties verlopen ernstiger bij personen, die met afweeronderdrukkende medicijnen worden behandeld.In geval van contact met waterpokken of gordelroos, moet u direct contact opnemen met de kinderarts om een anti-virus medicijn en/of een specifiek anti-virus immunoglobuline te krijgen. Het risico op gewone infecties kan iets hoger zijn bij kinderen die in behandeling zijn voor vasculitis. Ze kunnen ook ongewone infecties krijgen door ziekteverwekkers die gewoonlijk geen infecties veroorzaken bij gezonde personen. Antibiotica (co-trimoxazol) wordt soms voor langere periodes voorgeschreven om longinfecties met een bacterie genaamd pneumocystis te voorkomen. Deze bacterie kan bij patiënten met een onderdrukt afweersysteem voor levensbedreigende complicaties zorgen.
Levende vaccins (bij. bof, mazelen, rodehond, poliomyelitis, tuberculose) moeten uitgesteld worden bij patiënten die afweeronderdrukkende medicijnen gebruiken.

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

Bij seksueel actieve adolescenten is anticonceptie erg belangrijk, omdat de meest gebruikte medicijnen bij vasculitis schadelijk zijn voor het

ongeboren kind. Het zou kunnen zijn dat sommige cytotoxische geneesmiddelen (vooral cyclofosfamide) van invloed zou kunnen zijn op de mogelijkheid om zwanger te kunnen raken. Dit hangt vooral af van de totale hoeveelheid (cumulatieve dosis) van het geneesmiddel dat iemand gekregen heeft. Daarbij is het minder relevant als het geneesmiddel is gegeven aan kinderen of adolescenten.