



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

Juvenile Spondylartropathie/Enthesitis Gerelateerde Artritis (SPA-ERA)

Versie 2016

3. DAGELIJKS LEVEN

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

Tijdens periodes van actieve artritis zal bijna ieder kind beperkingen ervaren tijdens het dagelijkse leven. Aangezien vaak de gewrichten van de onderste ledematen worden aangetast, zijn lopen en sporten de activiteiten die het meest belemmerd worden door de ziekte. Een positieve houding van de ouders die het kind steunen en aanmoedigen om onafhankelijk en fysiek actief te blijven, is van zeer grote waarde bij het overwinnen van de aan de ziekte gerelateerde problemen. Zo kunnen ze succesvol omgaan met hun leeftijdgenootjes en een onafhankelijk persoon worden die in balans is. Als het gezin de last niet aankan of het lastig vindt om met de ziekte om te gaan, dan is psychologische hulp nodig. Ouders moeten hun kind steunen bij de lichamelijke oefeningen en ze stimuleren om de voorgeschreven medicatie te nemen.

3.2 Hoe zit het met school?

Er zijn een aantal factoren die voor problemen kunnen zorgen bij het naar school gaan: problemen bij het lopen, verminderde bestendigheid tegen inspanning, pijn of stijfheid. Het is daarom ook belangrijk om de mogelijke behoeften van het kind uit te leggen aan de leerkrachten, zoals goede tafels en regelmatige beweging tijdens schooluren om stijfheid te voorkomen. Indien mogelijk moeten de kinderen gewoon

deelnemen aan de turnlessen; hiervoor gelden dezelfde aanbevelingen als de hieronder gegeven adviezen met betrekking tot het sporten. Als de ziekte een keer goed onder controle is, kan het kind zonder problemen aan dezelfde activiteiten deelnemen als hun gezonde leeftijdgenootjes.

School is voor een kind wat werk is voor een volwassene; een plaats waar hij/zij leert om een zelfstandig en productief persoon te worden. Ouders en leerkrachten moeten er alles aan doen om het kind op een normale manier deel te laten nemen aan de schoolactiviteiten, zodat hij/zij succesvol zijn/haar schoolcarrière af kan ronden en door zowel leeftijdgenootjes als volwassenen aanvaard kan worden.

3.3 Hoe zit het met sport?

Het beoefenen van een sport is een essentieel onderdeel van het dagelijkse leven van ieder normaal kind. Sporten waarbij de mechanische belasting van de gewrichten afwezig of minimaal is, zoals fietsen of zwemmen, worden aangeraden.

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. 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?

Aangezien de meeste patiënten behandeld worden met NSAID's of sulfasalazine, kan het normale vaccinatieprogramma gevolgd worden. Een patiënt die behandeld wordt met hoge doseringen corticosteroiden of biologische stoffen moeten vaccinaties met levend verzwakte virussen vermijden (zoals bijv. rode hond, mazelen, bof, anti-polio

Sabin). Anders moeten ze worden uitgesteld vanwege het mogelijke risico op besmettingsgevaar als gevolg van de verlaagde afweer. Vaccins die geen levende virussen, maar alleen infectieuze eiwitten bevatten (anti-tetanus, anti-difterie, anti-polio Salk, anti-hepatitis B, anti-kinkhoest, pneumokokken, haemophilus, meningokokken) kunnen worden toegediend. In theorie kan het onderdrukte afweersysteem het effect van de vaccinatie verminderen of annuleren.

3.7 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 toxische effecten van deze geneesmiddelen op het ongeboren kind. Er is geen reden om ondanks de genetische aspecten van de ziekte te vermijden om kinderen te krijgen. De ziekte is niet dodelijk en zelfs als de predisponerende genetische factor geërfd zou worden, dan is er een goede kans de kinderen geen enkele vorm van juveniele SpA-ERA artritis zullen ontwikkelen.

3.8 Zal het kind een normaal volwassen leven kunnen leiden?

Dit is één van de belangrijkste doelen van de therapie en wordt in de meeste gevallen ook behaald. De behandeling voor dit soort aandoeningen bij kinderen is in de afgelopen jaren enorm verbeterd. De combinatie van farmacologische behandeling en revalidatie kan nu bij het grootste deel van de patiënten gewrichtsbeschadiging voorkomen.