

תסמונת מחזורית הקשורה לקריופירי CAPS

גרסת 2016

3. חיי היומיום

3.1 כיצד עשויה המחלה להשפיע על חיי היומיום של הילד ושל המשפחה?

אירועי החום החוזרים עשויים להשפיע על איכות החיים של הילד. יכול לקחת זמן ממושך עד ההגעה לאבחנה הנכונה, מה שיכול לגרום לחרדה אצל ההורים ולהביא לעיתים לפרוצדורות רפואיות מיותרות.

3.2 מה לגבי בית ספר?

חשוב מאוד לילדים עם מחלות כרוניות להמשיך במסגרת חינוכית. יש מספר גורמים שעשויים לגרום לבעיות נוכחות ולכן חשוב להסביר למורים את צרכיו האפשריים של הילד. הורים ומורים צריכים להשתדל ככל האפשר לאפשר לילדים להשתתף בפעילויות בית הספר באופן נורמלי, בכדי שהילד יגיע לא רק להצלחה אקדמית, אלא גם ישתלב בחברה ויהיה מקובל על-ידי חבריו ועל-ידי מבוגרים. השתלבות עתידית בשוק העבודה הינה חיונית עבור מטופלים צעירים, והיא מהווה את אחת ממטרות הטיפול בחולים כרוניים.

3.3 מה לגבי ספורט?

השתתפות במשחקי ספורט היא מרכיב חיוני של חיי היומיום של כל ילד. אחת המטרות העיקריות של הטיפול היא לאפשר לילדים לחיות חיים תקינים ולראות את עצמם כשווים מול חבריהם. בעיקרון ניתן לבצע כל פעילות, אך במהלך השלב החרף יתכן שיהיה צורך בהגבלת הפעילות הגופנית או במנוחה.

3.4 מה לגבי תזונה?

אין המלצה תזונתית מיוחדת למחלה, אך מומלצת תזונה רגילה לגיל הילד. תזונה בריאה ומאוזנת עם חלבון, סידן וויטמינים מומלצת עבור כל הילדים בתהליך הגדילה.

3.5 האם מזג האויר יכול להשפיע על מהלך המחלה?
קור יכול לגרום להופעת התסמינים.

3.6 האם הילד יכול לקבל חיסונים?
כן, הילד יכול וצריך לקבל חיסונים. עם זאת, יש ליידע את הרופא המטפל לפני מתן חיסונים חיים מוחלשים כדי שיוכל לתת המלצות רלוונטיות, כשכל מקרה לגופו.

3.7 מה לגבי חיי מין, הריון, אמצעי מניעה?
נכון לעכשיו, אין מידע בספרות הרפואית לגבי היבטים אלו אצל החולים במחלה. באופן כללי, כמו במחלות אוטו-אינפלמטוריות אחרות, עדיף לתכנן את ההריון מראש כדי שניתן יהיה לשנות את הטיפול התרופתי בהתאם לתופעות הלוואי האפשריות של תרופות ביולוגיות על העובר.