

https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/IL_IL/intro

תסמונת PFAPA

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. לעיתים, חולף זמן רב עד ההגעה לאבחנה הנכונה, ועקב כך עלולה להתפתח חרדה בקרב ההורים ולהביא לעיתים לפרוצדורות רפואיות מיותרות.

3.2 מה לגבי בית ספר?

התקפי החום הקבועים יכולים להשפיע על הנוכחות בבית הספר. חשוב מאוד כי ילדים עם מחלות כרוניות יתמידו במסגרת החינוכית. ישנם מספר גורמים שעשויים להביא לבעיות נוכחות, ולכן חשוב להסביר למורים את צרכיו האפשריים של הילד. הורים ומורים צריכים להשתדל, ככל הניתן, 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 סביבו. השתלבות עתידית בשוק העבודה הינה חיונית עבור מטופלים צעירים, והיא מהווה אחת ממטרות הטיפול בחולים כרוניים.

3.3 מה לגבי ספורט?

השתתפות במשחקי ספורט היא היבט חיוני של חיי היומיום של כל ילד. אחת המטרות העיקריות של הטיפול היא לאפשר לילדים לחיות חיים תקינים ולראות את עצמם כשווים מול חבריהם.

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?
לא, אין קשר למזג האויר.

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 בקרב החולים במחלה. באופן כללי, בדומה למחלות אוטו-אינפלמטוריות אחרות, עדיף לתכנן את ההריון מראש, בכדי שניתן יהיה לשנות את הטיפול התרופתי בהתאם לתופעות הלוואי האפשריות של תרופות נוגדות דלקת על העובר.