

תסמונת CANDLE

גרסת 2016

3. חיי היומיום

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

לפני מתן האבחנה, הילד והמשפחה עומדים בפני קשיים משמעותיים. חלק מהילדים צריכים להתמודד עם עיוותים בגפיים, שעלולים להפריע לפעילות התקינה באופן משמעותי. הזרקות יומיות של תרופות עשויות להיות בעייתיות, לא רק בגלל חוסר הנוחות אלא גם בגלל דרישות האחסון של תרופות כמו אנקינרה שעשויות להפריע לנסיעות. בעיה נוספת היא העול הפסיכולוגי של טיפול לכל החיים. זוהי בעיה הניתנת לטיפול באמצעות תכניות הדרכה למטופל ולהורה.

3.2 מה לגבי בית ספר?

חשוב מאוד לילדים עם מחלות כרוניות להמשיך במסגרת חינוכית. יש מספר גורמים שעשויים להוביל לבעיות נוכחות ולכן חשוב להסביר למורים את צרכיו של הילד עם התסמונת. 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 החריף של המחלה יתכן שיהיה צורך בהגבלת הפעילות הגופנית או במנוחה.

3.4 מה לגבי תזונה?

אין המלצה תזונתית מיוחדת למחלה.

3.5 האם מזג האויר יכול להשפיע על מהלך המחלה?

לא ידוע על השפעה של מזג האויר על מהלך המחלה.

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.

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.