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

הנוך-שונליין פורפורה

גרסת 2016

3. חיי היומיום

3.1 כיצד עשויה המחלה להשפיע על חיי היומיום של הילד והמשפחה, ואילו בדיקות תקופתיות נחוצות?

ברוב הילדים, המחלה חולפת מעצמה ואינה גורמת לבעיות ארוכות טווח. באחוז הנמוך של החולים בהם מופיעה מחלה כלייתית מתמשכת או חמורה עשויה לחול הדרדרות הדרגתית, שיכולה להגיע עד אי ספיקת כליות. באופן כללי, הילד ומשפחתו יכולים לחיות חיים תקינים.

יש לבצע מספר בדיקות שתן במהלך תקופת המחלה וכן 6 חודשים לאחר סיומה במטרה לזהות בעיות אפשריות בכליה, שעשויות להתרחש לעיתים שבועות או חודשים לאחר תחילת המחלה.

3.3 מה לגבי בית ספר?

במהלך השלב החריף של המחלה, יתכן שהילד יזדקק למנוחה במיטה. לאחר ההחלמה, הילדים יכולים לחזור לבית הספר ולחיות חיים רגילים, תוך השתתפות באותן פעילויות כמו חבריהם הבריאים. בית ספר עבור ילדים הוא כמו עבודה עבור מבוגרים: זהו מקום בו הם לומדים להיות עצמאיים ופרודוקטיביים.

3.3 מה לגבי פעילות ספורטיבית?

ניתן לבצע פעילות ספורטיבית לפי יכולתו של הילד. ההמלצה הכללית היא לאפשר לחולים להשתתף בפעילויות בתנאי שיפסיקו אם הם חשים כאבים במפרקים, וכן לתדרך את המורים לספורט למנוע פציעות ספורט, במיוחד אצל נערים מתבגרים. למרות שהפעלת לחץ מכני על מפרק שיש בו דלקת אינה מומלצת, ככל הנראה הנזק הקל שעלול להגרם קטן בהרבה מהנזק הפסיכולוגי שנגרם לילד שאינו יכול לשחק עם חבריו במשחקי ספורט בשל המחלה.

3.4 מה לגבי תזונה?
אין הוכחה לכך שתזונה מסוימת יכולה להשפיע על מהלך המחלה, אך מומלצת תזונה רגילה לגיל הילד. תזונה בריאה ומאוזנת עם חלבון, סידן וויטמינים מומלצת עבור כל הילדים בתהליך הגדילה. יש להמנע מאכילת יתר במטופלים שלוקחים קורטיקוסטרואידים, משום שתרופות אלו עשויות להגביר את התיאבון.

3.5 האם מזג האויר יכול להשפיע על מהלך המחלה?
אין הוכחה לכך שמזג האויר יכול להשפיע על ביטוי המחלה.

3.6 האם הילד יכול לקבל חיסונים?
יש לדחות את החיסונים בעת המחלה, כאשר רופא הילדים יחליט מתי להשלים את החיסונים החסרים. ככלל, על הרופא המטפל להחליט אילו חיסונים לתת לילד, כשכל מקרה לגופו. באופן כללי, לא נראה שחיסונים מגבירים את פעילות המחלה או גורמים לתופעות לוואי חמורות אצל חולים בהנוך שונליין פורפורה. עם זאת, חיסונים חיים מוחלשים אינם מומלצים בשל הסיכון ההיפותטי לזיהום בחולים שמקבלים תרופות מדכאות חיסון במינון גבוה.

3.7 מה לגבי חיי מין, הריון, מניעת הריון?
אין כל הגבלה על פעילות מינית או הריון בעקבות המחלה. עם זאת, מטופלים שלוקחים תרופות צריכים תמיד להיות זהירים לגבי ההשפעות האפשריות של תרופות אלו על העובר. ההמלצה היא להתייעץ עם רופא לגבי מניעת הריון וכניסה להריון.