

حُمى البَحْرِ المُتَوَسِّطِ العائِلِيَّة

نسخة من 2016

3- الحياة اليومية

1-3 كيف يمكن أن يؤثر هذا المرض على الحياة اليومية للطفل المصاب وعائلته؟

يتعرض الطفل والعائلة بالفعل لمعاناة كبيرة قبل تشخيص المرض؛ حيث يستلزم الطفل استشارات متكررة بسبب الآلام الحادة التي تتعرض لها البطن والصدر والمفاصل، كما يخضع بعض الأطفال لعملية جراحية غير ضرورية بسبب التشخيص الخاطئ. وبعد التوصل للتشخيص الصحيح، يجب أن يكون الهدف من وراء المعالجة الطبية توفير حياة شبه طبيعية لكل من الطفل والوالدين، ويحتاج المرضى المصابون بحُمى البَحْرِ المُتَوَسِّطِ العائِلِيَّة إلى علاج طبي منتظم طويل المدى ولكن الالتزام بتناول الكولشيسين قليلاً؛ مما قد يعرض المريض لخطر الإصابة بالداء النشواني. كما أن العبء النفسي الناتج عن المعالجة مدى الحياة يعتبر من المشاكل الكبيرة، وقد يُساعد تقديم الدعم النفسي الاجتماعي وبرامج توعية المريض ووالديه في تجاوز هذه المشكلة.

2-3 ماذا عن المدرسة؟

يتسبب تكرار النوبات في مشاكل كبيرة في الحضور بالمدرسة ولكن العلاج بالكولشيسين سيحسن من هذه المشاكل. كما قد يكون من المفيد إبلاغ المدرسة بالمرض، وذلك بالأخص لإعطاء نصائح بشأن ما يجب فعله في حالة التعرض للنوبات.

3-3 ماذا عن ممارسة الرياضة؟

يستطيع المرضى المصابون بحُمى البَحْرِ المُتَوَسِّطِ العائِلِيَّة ويتلقون الكولشيسين مدى الحياة ممارسة أي رياضة يرغبون فيها، وتتمثل المشكلة الوحيدة التي قد تواجههم في نوبات التهاب المفاصل المطولة التي قد تتسبب في تقييد حركة المفاصل المصابة.

4-3 ماذا عن النظام الغذائي؟
لا يوجد نظام غذائي معين.

5-3 هل يمكن للمناخ التأثير على مسار المرض؟
كلا، ليس بإمكانه ذلك.

6-3 هل يمكن للطفل المصاب بهذا المرض تلقي التطعيمات؟
نعم، يمكن للطفل المصاب بهذا المرض تلقي التطعيمات.

7-3 ماذا عن الحياة الجنسية والحمل ووسائل منع الحمل؟
قد يُعاني المرضى المصابون بحُمى البَحْر المُتَوَسِّط العائليَّة من مشاكل في الخصوبة قبل العلاج بالكولشيسين ولكن بمجرد وصف الكولشيسين لهم ستختفي هذه المشكلة، ويعتبر انخفاض عدد الحيوانات المنوية من الأمور النادرة عند تناول جرعات العلاج. ولا يجب على المرضى من الإناث التوقف عن تناول الكولشيسين أثناء الحمل أو قيامهن بالرضاعة الطبيعية.