

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

קדחת ים תיכונית משפחתית

גרסת 2016

3. חיי היומיום

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

לפני אבחנת המחלה, הילד ומשפחתו חווים קשיים רבים. הילד נאלץ לבקר פעמים רבות בבית החולים בשל כאבי בטן, חזה ומפרקים. חלק מהילדים אף עלולים לעבור ניתוחים מיותרים בשל אבחנה מוטעית. לאחר שהאבחנה נעשית, מטרת הטיפול התרופתי היא שהילד ובני משפחתו יחיו חיים רגילים. חולי קדחת ים תיכונית משפחתית זקוקים לטיפול תרופתי סדיר ארוך-טווח, ובמקרים של היענות נמוכה עולה הסיכון לפתח עמילואידוזיס. העול הנפשי של טיפול לכל החיים עשוי להוות בעיה משמעותית. תמיכה פסיכולוגית והדרכה להורים ולילד יכולות לעזור.

3.2 מה לגבי בית ספר?

התקפים תדירים גורמים לקשיים משמעותיים מבחינת נוכחות בבית הספר, אך הטיפול בקולכיצין ישפר את הבעיה. כדאי לידע את צוות בית הספר לגבי המחלה, וכן לספק הדרכה כיצד לפעול במקרים שמתחיל התקף בבית הספר.

3.3 מה לגבי פעילות ספורטיבית?

חולה בקדחת ים תיכונית משפחתית שמקבל טיפול לכל החיים בקולכיצין מסוגל לבצע כל פעילות ספורטיבית. הבעיה היחידה שעלולה להתעורר היא דלקת מפרקים, שעלולה להגביל את התנועה במפרק.

3.4 מה לגבי תזונה?

אין המלצות תזונה ספציפיות למחלה.

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 להתחסן.

3.7 מה לגבי חיי מין, הריון, אמצעי מניעה?
לחולים בקדחת ים תיכונית משפחתית עשויות להיות בעיות פוריות לפני הטיפול בקולכיצין, אך בעיה זו נעלמת עם תחילת הטיפול. ירידה בספירת הזרע נדירה מאוד במינונים המקובלים לטיפול. חולות במחלה לא צריכות להפסיק לקחת קולכיצין במהלך ההריון או ההנקה.