



<https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/TH/intro>

โรคผิวหนังและกล้ามเนื้ออักเสบในเด็ก (Juvenile dermatomyositis, JDM)

ฉบับแปลของ 2016

3. การใช้ชีวิตประจำวัน

3.1 โรคจะส่งผลต่อผู้ป่วยและครอบครัวอย่างไรบ้าง ?

ภาวะทางด้านจิตใจเป็นส่วนสำคัญที่ควรให้การดูแลทั้งผู้ป่วยและครอบครัว

โดยเฉพาะในผู้ป่วยที่มีการดำเนินโรคที่รุนแรง การให้คำแนะนำต่อผู้ป่วยและผู้ปกครองเป็นสิ่งจำเป็น เนื่องจากโรคนี้เป็นโรคเรื้อรังส่งผลต่อทางร่างกายและจิตใจของผู้ป่วย ดังนั้นจึงควรให้การรักษาโรคร่วมกับการรักษาดูแลสภาพจิตใจไปด้วย

เป้าหมายหลักในการรักษา คือการที่ผู้ป่วยสามารถเติบโตจนสามารถใช้ชีวิตจนเป็นผู้ใหญ่ปัจจุบันในช่วง 10 ปีที่ผ่านมาได้มีการศึกษาและการใช้ยาต่างๆมากขึ้น ซึ่งสามารถนำมาใช้ในการรักษาและได้ผลดีการทำกายภาพบำบัดก็จะสามารถช่วยป้องกันกล้ามเนื้อถูกทำลายที่จะเกิดขึ้นได้

3.2 การออกกำลังกาย และการทำกายภาพบำบัดให้ผลดีต่อผู้ป่วยกลุ่มนี้หรือไม่ ?

เป้าหมายหลักในการออกกำลังกายและการทำกายภาพบำบัดเพื่อให้ผู้ป่วยสามารถดำเนินชีวิตประจำวันได้ตามปกติ โดยเน้นในส่วนของการใช้กล้ามเนื้อ ความยืดหยุ่นของกล้ามเนื้อ ความแข็งแรงของกล้ามเนื้อ ซึ่งเมื่อกกล้ามเนื้อเหล่านี้แข็งแรงก็จะทำให้สามารถทำกิจกรรมต่างๆได้อย่างเต็มความสามารถ

ดังนั้นการให้การรักษาด้วยยา ร่วมกับการฝึกออกกำลังกาย

กายภาพบำบัดด้วยตนเองจะส่งผลต่อประสิทธิภาพในการรักษาได้ดีที่สุด

3.3 ผู้ป่วยกลุ่มนี้สามารถเล่นกีฬาได้หรือไม่ ?

การเล่นกีฬาถือเป็นกิจกรรมในชีวิตประจำวันของเด็ก

โดยเป้าหมายเพื่อช่วยให้เด็กสามารถใช้ชีวิตประจำวันเหล่านั้นได้ตามปกติเหมือนเด็กคนอื่นทั่วไป

ส่วนใหญ่จะแนะนำให้เด็กสามารถออกกำลังกายที่เด็กชอบ

แต่ควรหยุดหากกิจกรรมนั้นทำให้เกิดความเจ็บปวดต่อร่างกาย

ไม่ควรห้ามเด็กในการออกกำลังกายแต่อาจต้องจำกัดในช่วงแรกหากโรคกำเริบ

และควรได้รับการแนะนำจากแพทย์และนักกายภาพบำบัดของผู้ป่วย

3.4 ผู้ป่วยในกลุ่มนี้สามารถไปโรงเรียนได้หรือไม่ ?

โรงเรียนสำหรับเด็กเปรียบเสมือนการได้ทำงานในผู้ใหญ่ เด็กสามารถเรียนรู้ที่จะช่วยเหลือตัวเอง ผู้ปกครองและครูควรจะให้เด็กได้ทำกิจกรรมต่างๆตามที่เด็กสามารถทำได้ ไม่ควรจำกัดกิจกรรมของเด็ก เหล่านี้จะช่วยทำให้เด็กได้เรียนรู้ในการอยู่ร่วมกับเพื่อนและบุคคลคนอื่นๆ อย่างไรก็ตามอาจจะพบปัญหาบางประการในเด็กกลุ่มนี้ เช่น เดินลำบากจากกล้ามเนื้ออ่อนแรง อาการอ่อนเพลีย อาการปวด หรือข้อติด ซึ่งผู้ปกครองควรอธิบายให้ครูผู้ดูแลได้เข้าใจ เพื่อที่จะให้ความช่วยเหลือกับเด็กได้อย่างเหมาะสม เช่น การเลือกใช้โต๊ะที่เหมาะสม อนุญาตให้เด็กได้เคลื่อนไหวร่างกายเพื่อป้องกันการเกิดการติดของกล้ามเนื้อ ควรเรียนวิชาพลศึกษาที่เด็กจะสามารถทำได้

3.5 เด็กควรเว้นอาหารชนิดใด ?

ปัจจุบันยังไม่มีการศึกษาที่ชัดเจนในเรื่องของอาหารในการรักษาหรือป้องกันโรค แนะนำให้รับประทานอาหารให้ครบ 5 หมู่ เช่นเดียวกับในเด็กทั่วไป แนะนำอาหารที่มีส่วนประกอบของโปรตีน แคลเซียมและวิตามิน และเนื่องจากผู้ป่วยโรคนี้ได้รับการรักษาด้วยยากลุ่มคอร์ติโคสเตียรอยด์ ซึ่งจะทำให้ผู้ป่วยมีความอยากอาหารเพิ่มมากขึ้น ดังนั้นจะต้องระวังในเรื่องของปริมาณอาหารที่รับประทานไม่ให้มากเกินไปจนทำให้เป็นโรคอ้วน

3.6 สภาพภูมิอากาศมีผลต่อการดำเนินโรคหรือไม่ ?

ขณะนี้มีการศึกษาที่หาความสัมพันธ์ระหว่างรังสีจากแสงแดดกับการเกิดโรค

3.7 ผู้ป่วยสามารถรับวัคซีนได้หรือไม่ ?

ควรมีการปรึกษากับแพทย์ผู้ให้การรักษาในเรื่องการเลือกวัคซีนที่ปลอดภัยและเหมาะสมกับผู้ป่วย ปัจจุบันมีวัคซีนหลายชนิดที่แนะนำ ได้แก่ วัคซีนบาดทะยัก วัคซีนโปลิโอ คอตีบ วัคซีนนิวโมคอคคัส และวัคซีนไขหวัดใหญ่ ปัจจุบันมีวัคซีนเชื้อตายที่ปลอดภัยกับเด็กกลุ่มนี้ แนะนำให้หลีกเลี่ยงวัคซีนเชื้อเป็นเนื่องจากเด็กกลุ่มนี้มีการใช้ยากดภูมิคุ้มกันอย่างต่อเนื่อง ซึ่งจะเพิ่มความเสี่ยงในการติดเชื้อจากวัคซีนได้ โดยวัคซีนกลุ่มนี้ที่เป็นวัคซีนเชื้อเป็นได้แก่ วัคซีนป้องกันคางทูม หัด หัดเยอรมัน วัคซีนป้องกันวัณโรค วัคซีนป้องกันไข้เหลือง

3.8 ตัวโรคมีผลทางเพศ การตั้งครรภ์หรือการคุมกำเนิดหรือไม่?

โรคผิวหนังและกล้ามเนื้ออักเสบในเด็ก (JDM) ไม่ได้มีผลกระทบบางเพศ หรือการตั้งครรภ์ อย่างไรก็ตามเนื่องจากผู้ป่วยมีการใช้ยาบางตัวในการรักษา ซึ่งอาจจะมีผลต่อทารกในครรภ์

ในผู้ป่วยวัยเจริญพันธุ์ แนะนำให้มีการคุมกำเนิด และควรปรึกษาวิธีการคุมกำเนิดที่เหมาะสม รวมถึงเรื่องการจัดสรรกับแพทย์ผู้ให้การรักษาด้วย