



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

โรคผิวหนังแข็ง

ฉบับแปลของ 2016

3. การดำเนินชีวิตประจำวัน

3.1 โรคผิวหนังแข็งจะดีขึ้นเมื่อไหร่?

ส่วนใหญ่ผู้ป่วยโรคผิวหนังแข็งชนิดเฉพาที่มีอาการดีขึ้นภายในเวลาไม่กี่ปี โดยผิวหนังจะหยุดแข็งเพิ่มและเริ่มนุ่มลง บางรายอาจใช้เวลา 5-6 ปี หรือนานกว่านั้น
ผิวหนังที่ผิปกต้อาจเห็นเป็นรอยด่างที่ชัดเจนโดยที่ไม่มีการอักเสบแล้วก็ได้
สำหรับโรคผิวหนังแข็งชนิดซิสเต็มมิกมีการดำเนินโรคที่ยาวนานหลายปี
แต่ถ้ารักษาตั้งแต่แรกเริ่มอาจทำให้อาการดีขึ้นได้

3.2 ผู้ป่วยสามารถหายขาดจากโรคผิวหนังแข็งได้หรือไม่?

ผู้ป่วยเด็กโรคผิวหนังแข็งชนิดเฉพาที่มักหายขาดจากโรค โดยผู้ป่วยจะมีผิวหนังนุ่มลง
และเหลือเฉพาะสีผิวไม่สม่ำเสมอ สำหรับโรคผิวหนังแข็งชนิดซิสเต็มมิกมีโอกาสหายขาดได้น้อยกว่า
แต่ก็สามารถมีอาการดีขึ้นจนมีคุณภาพชีวิตที่ดีได้

3.3 การแพทย์ทางเลือกสามารถรักษาโรคผิวหนังแข็งได้หรือไม่ ?

ปัจจุบันมีการแพทย์หลากหลายชนิด อาจทำให้ผู้ป่วยและครอบครัวสับสน ตัดสินใจไม่ถูก
อย่างไรก็ตามหากตัดสินใจใช้การแพทย์ทางเลือกควรพิจารณาข้อดีข้อเสียให้ถี่ถ้วน
เพราะยังไม่มีหลักฐานมากพอว่าการแพทย์ทางเลือกมีประสิทธิภาพในการรักษาโรคผิวหนังแข็ง
และอาจทำให้เสียเงินและเสียเวลาโดยใช้เหตุ
ดังนั้นหากต้องการรักษาด้วยการแพทย์ทางเลือกควรปรึกษากุมารแพทย์โรคข้อและรูมาติสซั่มก่อน
เพราะการรักษาบางอย่างอาจตีกันกับการรักษาแผนปัจจุบันก็ได้
โดยส่วนใหญ่แพทย์จะยินดีให้คำแนะนำปรึกษาเป็นอย่างดี
อย่างไรก็ตามไม่ควรหยุดยาแผนปัจจุบันโดยพลการ เพราะอาจทำให้โรคกำเริบได้
หากมีข้อสงสัยควรปรึกษาแพทย์เจ้าของไข้เพิ่มเติม

3.4 โรคผิวหนังแข็งมีผลกระทบต่อผู้ป่วยและครอบครัวอย่างไร ผู้ป่วยต้องมาติดตามการรักษาบ่อยแค่ไหน?

โรคผิวหนังแข็งมีผลกระทบทั้งต่อผู้ป่วยและครอบครัวเช่นเดียวกับโรคเรื้อรังทั่วไป

ถ้าอาการของโรคไม่รุนแรงก็จะส่งผลกระทบต่อผู้ป่วยและครอบครัวน้อย

สามารถดำเนินชีวิตประจำวันได้ตามปกติ อย่างไรก็ตามผู้ป่วยโรคผิวหนังแข็งอาจมีอาการอ่อนเพลีย
เหนื่อยง่าย และต้องเคลื่อนไหวร่างกายเพื่อเป็นระยะเพิ่มให้เลือดลมไหลเวียนดี

ผู้ป่วยต้องได้รับการติดตามการรักษาเป็นระยะเพื่อปรับยา

เผื่อระวังการทำงานของอวัยวะที่ผิดปกติที่อาจมีในภายหลัง

ดังนั้นจึงต้องมีการประเมินการทำงานของอวัยวะภายในอย่างสม่ำเสมอเพื่อหาความผิดปกติให้เร็วที่สุด
นอกจากนี้ควรเผื่อระวังผลข้างเคียงที่เกิดจากยาเป็นระยะ

3.5 ผู้ป่วยโรคผิวหนังแข็งสามารถไปโรงเรียนได้หรือไม่?

ผู้ป่วยเด็กโรคผิวหนังแข็งควรได้รับการศึกษาอย่างต่อเนื่อง เช่นเดียวกับผู้ป่วยโรคเรื้อรังอื่นๆ

แต่มีประเด็นที่ต้องคำนึงถึงเพิ่มจากเด็กปกติคือ

ต้องทำความเข้าใจกับคุณครูว่าเด็กอาจต้องการความช่วยเหลือบางอย่างเป็นพิเศษ

ผู้ป่วยสามารถเรียนพละได้ ซึ่งจะกล่าวในหัวข้อถัดไป

กล่าวคือถ้าโรคของผู้ป่วยสงบดีก็เข้าร่วมกิจกรรมกับเพื่อนๆได้ตามปกติ

เพราะการไปโรงเรียนทำกิจกรรมกับเพื่อนนอกจากจะได้รับความรู้แล้ว ยังเป็นการเรียนรู้การดำเนินชีวิต

ส่งเสริมให้เด็กช่วยเหลือดูแลตนเองได้ ได้รับการยอมรับจากเพื่อนๆและคนรอบข้าง

ดังนั้นผู้ปกครองและครอบครัวควรสนับสนุนให้ผู้ป่วยไปโรงเรียนและทำกิจกรรมกับเพื่อนๆ

3.6 ผู้ป่วยโรคผิวหนังแข็งสามารถเล่นกีฬาได้หรือไม่?

ควรสนับสนุนให้ผู้ป่วยเล่นกีฬาเช่นเดียวกับเด็กปกติ เพราะเป้าหมายการรักษาที่สำคัญของโรคคือ

ทำให้ผู้ป่วยดำเนินกิจวัตรประจำวันได้ตามปกติ ไม่รู้สึกแปลกแยกจากเพื่อนๆ

ดังนั้นควรสนับสนุนให้ผู้ป่วยเล่นกีฬาที่เหมาะสมตามสภาพร่างกายและความต้องการของผู้ป่วย

โดยควรเชื่อใจผู้ป่วยว่าหากผู้ป่วยมีอาการเจ็บผู้ป่วยก็จะหยุดเล่นเอง

การให้ผู้ป่วยเล่นกีฬาตามความเหมาะสมนี้ช่วยสนับสนุนให้ผู้ป่วยช่วยเหลือตนเองได้

และเรียนรู้ที่จะใช้ชีวิตอยู่กับโรค

3.7 ผู้ป่วยโรคผิวหนังแข็งควรรับประทานอาหารอย่างไร?

ปัจจุบันยังไม่มีหลักฐานว่าอาหารชนิดใดส่งผลต่อโรค

อย่างไรก็ตามผู้ป่วยควรรับประทานอาหารถูกสุขลักษณะตามอายุของผู้ป่วย โดยเป็นอาหารครบ 5 หมู่

ที่มีโปรตีน แคลเซียม และแร่ธาตุที่เพียงพอตามความต้องการ ไม่ควรรับประทานอาหารมากเกินไป

เพราะยาคอร์ติโคสเตียรอยด์จะทำให้ผู้ป่วยอ้วนง่ายอยู่แล้ว

3.8 สภาพดินฟ้าอากาศส่งผลต่อโรคหรือไม่?

ยังไม่พบว่าสภาพดินฟ้าอากาศส่งผลต่อโรค

3.9 ผู้ป่วยโรคผิวหนังแข็ง สามารถรับวัคซีนได้ตามปกติหรือไม่?

ผู้ป่วยโรคผิวหนังแข็งควรปรึกษาแพทย์ก่อนได้รับวัคซีนทุกครั้ง

โดยแพทย์จะพิจารณาให้วัคซีนตามความเหมาะสมในผู้ป่วยแต่ละราย โดยทั่วไปวัคซีนไม่ทำให้โรคกำเริบ และไม่มีผลข้างเคียงรุนแรงต่อผู้ป่วยโรคผิวหนังแข็ง

3.10 การมีเพศสัมพันธ์ การตั้งครรภ์ และการคุมกำเนิดในผู้ป่วยโรคผิวหนังแข็งเป็นอย่างไร ทำได้ตามปกติหรือไม่?

ผู้ป่วยโรคผิวหนังแข็งไม่มีข้อจำกัดในการมีเพศสัมพันธ์ และการตั้งครรภ์

อย่างไรก็ตามยาที่ใช้รักษาบางตัว อาจมีผลกระทบต่อทารกในครรภ์ได้

ดังนั้นผู้ป่วยควรปรึกษาแพทย์เรื่องการคุมกำเนิดและการตั้งครรภ์