



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

โรคหลอดเลือดอักเสบที่พบในเด็กชนิดหายาก

ฉบับแปลของ 2016

3. การดำเนินชีวิตประจำวัน ?

3.1 โรคส่งผลกระทบต่อ การดำเนินชีวิตประจำวันของผู้ป่วยและครอบครัวอย่างไร ?

ในระยะแรก โดยเฉพาะช่วงแรกที่ได้รับการวินิจฉัย อาจจะมีผลกระทบเกิดความเครียดได้ในครอบครัว การทำความเข้าใจกับโรค รวมไปถึงแนวทางการรักษาจะช่วยให้ผู้ป่วยและผู้ปกครองสามารถคลายความกังวลลงไปได้ โดยเฉพาะการตรวจรักษา การทำหัตถการต่าง ๆ และการต้องไปโรงพยาบาลบ่อยๆ เมื่อโรคสามารถควบคุมได้ผู้ป่วยจะสามารถใช้ชีวิตประจำวันได้ตามปกติและไปโรงเรียนได้

3.2 ไปโรงเรียนได้อย่างไร ?

เมื่อโรคสามารถควบคุมได้ ผู้ปกครองควรให้ผู้ป่วยกลับไปโรงเรียนอย่างรวดเร็วที่สุด ควรจะต้องแจ้งให้ทางโรงเรียนได้ทราบเกี่ยวกับโรคของผู้ป่วย

3.3 เล่นกีฬาได้หรือไม่ ?

เมื่อสามารถควบคุมโรคให้อยู่ในระยะสงบ ผู้ป่วยสามารถเล่นกีฬาได้ตามปกติ การแนะนำการเล่นกีฬาในแต่ละชนิดขึ้นกับสถานะในการทำงานของอวัยวะนั้นๆ เช่น กล้ามเนื้อ ข้อต่อและกระดูกซึ่งอาจได้รับผลกระทบจากการได้รับยากลุ่มคอร์ติโคสเตียรอยด์มาก่อน

3.4 รับประทานอาหารอย่างไร ?

ปัจจุบันไม่พบอาหารที่มีผลต่อโรค ดังนั้นโดยทั่วไปแนะนำให้รับประทานอาหารให้ครบห้าหมู่ รวมทั้งวิตามิน แคลเซียม เพื่อการเจริญเติบโตของร่างกาย ในเด็กที่ได้รับการรักษาด้วยยากลุ่มคอร์ติโคสเตียรอยด์ ควรจำกัดปริมาณของหวาน อาหารไขมันสูง และอาหารรสเค็ม

3.5 สภาพอากาศส่งผลกระทบต่อโรคหรือไม่ ?

ไม่พบว่าสภาพอากาศมีผลต่อโรค

พบเพียงในบางกรณีผู้ป่วยที่มีหลอดเลือดอักเสบโดยเฉพาะบริเวณนิ้วมือ นิ้วเท้าจะมีการแย่งได้เมื่อสัมผัสอาการเย็น ซึ่งเป็นผลจากระบบไหลเวียนเลือดที่ผิดปกติ

3.6 การติดเชื้อ และวัคซีน ?

เนื่องจากได้รับการรักษาด้วยยากดภูมิคุ้มกันของร่างกาย ผู้ป่วยกลุ่มนี้มีความเสี่ยงสูงต่อการติดเชื้อ หากมีการติดเชื้อ โดยเฉพาะอีสุกอีใสหรือ งูสวัด ควรรีบแจ้งแพทย์โดยเร็ว เพื่อที่จะได้รับการรักษาโดยยาต้านไวรัสและการให้ภูมิคุ้มกันที่จำเพาะต่อไวรัส ในบางครั้งอาจพิจารณาให้ยาฆ่าเชื้อ (โคไตรม็อกซาโซล) ในผู้ป่วยเพื่อป้องกันการติดเชื้อแบคทีเรีย ชื่อ นิวโมซิस्टิส ซึ่งทำให้เกิดปอดอักเสบรุนแรงในผู้ป่วยที่มีภาวะภูมิคุ้มกันบกพร่อง ต้องเลื่อนการให้วัคซีนตัวเป็น เช่น วัคซีนป้องกันหัด หัดเยอรมัน คางทูม โปลิโอ และวัณโรค ออกไปก่อนหากผู้ป่วยกำลังได้รับการรักษาด้วยยากดภูมิคุ้มกัน

3.7 เพศสัมพันธ์ การตั้งครรภ์และการคุมกำเนิด ?

ในผู้ป่วยกลุ่มวัยเจริญพันธุ์ จำเป็นต้องได้รับการคุมกำเนิด เนื่องจากยาที่ใช้ในการรักษามีผลกระทบท่ต่อทารกในครรภ์ ยากดภูมิคุ้มกันบางชนิด (โดยเฉพาะไซโคลฟอสฟาไมด์) อาจมีผลต่อความสามารถในการมีบุตร ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับปริมาณยา (สะสม) ผลกระทบนี้อาจน้อยลงหากได้รับยาในช่วงวัยเด็กหรือวัยรุ่น