



www.printo.it/pediatric-rheumatology/TH/intro

โรคเบเซ็ท

ฉบับแปลของ 2016

1. เบเซ็ทคือโรคอะไร

1.1 โรคนี้คืออะไร?

กลุ่มอาการเบเซ็ทหรือโรคเบเซ็ท เป็นโรคที่มี การอักเสบของเส้นเลือด ทั่วร่างกายโดยไม่ทราบสาเหตุ อาการหลักเกิดที่บริเวณเยื่อ (บริเวณที่มีการสร้างสารคัดหลั่ง พบปกคลุมบริเวณระบบย่อยอาหาร ระบบสืบพันธุ์ ระบบทางเดินปัสสาวะ) และผิวหนังคือมีแผลเป็นๆหายๆบริเวณช่องปากและอวัยวะเพศ ระบบอื่นๆที่เกี่ยวข้องได้แก่ ตา ข้อต่อ หลอดเลือดและระบบประสาท

โรคเบเซ็ทนี้ตั้งชื่อตามแพทย์ชาวตุรกีคือศาสตราจารย์นายแพทย์ฮูลูซี เบเซ็ทซึ่งเป็นผู้ค้นพบโรคนี้เมื่อปี ค.ศ. 1937

1.2 พบบ่อยแค่ไหน?

โรคเบเซ็ทพบบ่อยในบางประเทศ ภูมิภาคที่พบบ่อยบริเวณเส้นทางสายไหม โดยส่วนใหญ่เป็นประเทศทางตะวันออกไกล (เช่น ญี่ปุ่น เกาหลี จีน) ตะวันออกกลาง (อิหร่าน) และแถบเมดิเตอร์เรเนียน (ตุรกี ภูมิภาคเอเชีย โครเอเชีย) อัตราการพบประชากรที่ป่วยเป็นโรคทั้งหมด (จำนวนผู้ป่วยในประชากรทั้งหมด) ในประชากรผู้ใหญ่พบ 100-300 คนต่อ 100,000 ประชากร ในประเทศตุรกี 1/10,000 ในประเทศญี่ปุ่น และ 0.3/100,000 ในประเทศแถบยุโรปเหนือ จากการศึกษาในปีค.ศ.2007 พบว่าอัตราประชากรที่ป่วยเป็นโรคเบเซ็ทในประเทศอิหร่านคือ 68/100,000 ประชากร (มากเป็นอันดับสองของโรครองจากประเทศตุรกี)

มีผู้ป่วยจำนวนเล็กน้อยจากประเทศสหรัฐอเมริกาและออสเตรเลีย

โรคเบเซ็ทในเด็กพบน้อยมาก แม้แต่ในผู้ป่วยกลุ่มเสี่ยงสูงก็ตาม พบเพียง 3-8% จากจำนวนผู้ป่วยทั้งหมดในเด็กที่มีอายุก่อน 18 ปีที่ตรงตามเกณฑ์ในการวินิจฉัย โดยรวมอายุที่เริ่มมีอาการของโรคคือ 20-35 ปี พบเท่ากันในเพศชายและหญิง แต่อาการมักจะรุนแรงกว่าในเพศชาย

1.3 สาเหตุของโรคนี้คืออะไร?

ยังไม่ทราบสาเหตุของการเกิดโรค แต่จากการวิจัยเมื่อไม่นานมานี้มีข้อมูลในผู้ป่วยจำนวนมากแสดงให้เห็น

พบว่าปัจจัยทางพันธุกรรมอาจมีบทบาททำให้เกิดโรคนี้ และมีอีกหลายแห่งที่ทำงานวิจัยที่เกี่ยวกับสาเหตุและการรักษาโรคนี้

1.4 โรคนี้สามารถถ่ายทอดได้หรือไม่?

ยังไม่มีรูปแบบของการถ่ายทอดทางพันธุกรรมที่ชัดเจนในโรคเบเซ็ท ถึงแม้ว่าจะมีพันธุกรรมที่ทำให้เป็นโรคนี้อย่างที่สงสัย โดยเฉพาะในผู้ป่วยที่มีอาการของโรคเร็ว กลุ่มอาการนี้มีความเกี่ยวข้องกับความผิดปกติทางพันธุกรรม (HLA-B5) โดยเฉพาะอย่างยิ่งในผู้ป่วยแถบทะเลเมดิเตอร์เรเนียนและตะวันออกไกล มีการรายงานว่าครอบครัวเดียวกันมีความเจ็บป่วยจากโรคนี้

1.5 ทำไมลูกจึงป่วยเป็นโรคนี้? สามารถป้องกันได้หรือไม่?

โรคเบเซ็ทไม่สามารถป้องกันได้เนื่องจากไม่ทราบสาเหตุการเกิดโรค ไม่มีอะไรที่สามารถป้องกันลูกของคุณจากการป่วยเป็นโรคเบเซ็ทได้ ดังนั้นจึงไม่ใช่ความผิดของผู้ปกครองหากลูกของคุณเป็นโรคนี้

1.6 โรคนี้สามารถติดต่อได้หรือไม่?

โรคนี้ไม่ใช่โรคติดต่อ

1.7 อาการสำคัญคืออะไร?

แผลในปาก มักเกิดแผลในปากเสมอ แผลในปากเป็นอาการเริ่มต้นถึงสองในสามของผู้ป่วย ผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่เกิดแผลเล็กๆหลายแผลซึ่งแยกได้ยากจากแผลที่เกิดซ้ำๆทั่วไปที่พบบ่อยในเด็ก ส่วนแผลขนาดใหญ่พบน้อยและหากพบจะรักษายาก

แผลที่อวัยวะเพศ ในเด็กผู้ชาย

แผลส่วนใหญ่พบบริเวณอวัยวะเพศและเป็นส่วนน้อยบริเวณองคชาติ ในผู้ป่วยผู้ใหญ่เพศชายมักมีแผลเป็น ในเด็กผู้หญิงส่วนใหญ่แผลมักเกิดบริเวณอวัยวะเพศภายนอก แผลเหล่านี้คล้ายกับแผลในช่องปาก เด็กๆมักมีแผลบริเวณอวัยวะเพศน้อยกว่าช่วงเข้าวัยหนุ่มสาว เด็กผู้ชายมักเกิดการอักเสบที่บริเวณอวัยวะเพศ

อาการแสดงทางผิวหนัง มีรอยโรคที่ผิวหนังได้หลายชนิด

รอยโรคที่คล้ายสิวมักปรากฏเฉพาะหลังเข้าสู่ช่วงวัยหนุ่มสาว ผื่นที่เรียกว่า erythema nodosum คือผื่นนูนแดงเจ็บและเป็นก้อน มักเกิดบริเวณขาส่วนล่าง ผื่นลักษณะนี้มักพบบ่อยในเด็กช่วงก่อนเข้าวัยหนุ่มสาว

ปฏิกิริยา pathergy Pathergy

เป็นปฏิกิริยาที่เกิดขึ้นกับผิวหนังหลังถูกเข็มเจาะผ่านผิวหนังในผู้ป่วยเบเซ็ท ซึ่งการเกิดปฏิกิริยานี้ใช้เพื่อช่วยในการวินิจฉัยโรคเบเซ็ท

หลังจากใช้เข็มสะอาดเจาะผ่านผิวหนังบริเวณท้องแขนจะเกิดรอยนูนหรือตุ่มหนองขนาดมากกว่า 2

มิลลิเมตรที่เวลา 24-48 ชั่วโมง

อาการแสดงทางตา การเกี่ยวข้อทางตาเป็นอาการแสดงที่สำคัญของโรคนี้ พบอุบัติการณ์ทั่วไปทั้งหมดประมาณ 50% และเพิ่มขึ้นเป็น 70% ในเด็กผู้ชาย ส่วนเด็กผู้หญิงจะพบอาการทางตาน้อยกว่า โรคนี้มักเป็นที่ตาทั้งสองข้างในผู้ป่วยส่วนใหญ่ อาการทางตามักเกิดภายในสามปีแรกที่เป็นโรค การดำเนินโรคทางตาเป็นแบบเรื้อรัง หรือบางครั้งก็กำเริบเป็นระยะ ส่งผลให้เกิดการทำลายของโครงสร้างบางอย่างหลังจากการกำเริบในแต่ละครั้งทำให้การมองเห็นค่อยๆลดลง การรักษามุ่งเน้นที่การควบคุมการอักเสบป้องกันการกำเริบของโรค หลีกเลี่ยงหรือลดการสูญเสียการมองเห็นให้น้อยที่สุด

อาการแสดงทางข้อ อาการแสดงทางข้อเกิดในผู้ป่วยเด็กโรคนี้ประมาณ 30-50% โดยมักเป็นที่ข้อเท้า ข้อเข่า ข้อมือ และข้อศอก โดยส่วนใหญ่มักพบน้อยกว่า 4 ข้อ การอักเสบทำให้เกิดข้อบวม เจ็บ ข้อติด และขยับได้น้อยลง แต่อย่างไรก็ตามมักเกิดเพียงไม่กี่สัปดาห์และหายได้เอง การทำลายของข้อจากการอักเสบของโรคนี้พบน้อยมาก

การเกี่ยวข้องกับระบบประสาท

ผู้ป่วยเด็กโรคนี้สามารถมีอาการทางระบบประสาทร่วมด้วยแต่พบค่อนข้างน้อย ลักษณะที่พบคือ อาการชัก ความดันในกะโหลกศีรษะสูงร่วมกับอาการปวดศีรษะ และอาการทางสมอง (เกี่ยวกับการทรงตัวหรือการเดิน) อาการที่รุนแรงมักพบในเพศชาย ผู้ป่วยบางรายอาจพบปัญหาทางจิตร่วมด้วย

การเกี่ยวข้องกับหลอดเลือด อาการแสดงทางระบบหลอดเลือดพบได้ประมาณ 12-30% และเป็นตัวบ่งบอกถึงผลของการรักษาที่ไม่ดี

สามารถเกิดการอักเสบได้ทั้งหลอดเลือดดำและหลอดเลือดแดง สามารถเกิดการอักเสบของเส้นเลือดได้ทุกขนาด ดังนั้นจึงมีการจำแนกโรคว่าเป็น "เส้นเลือดอักเสบที่มีหลายขนาด" เส้นเลือดอักเสบบริเวณน่องมักพบบ่อย ทำให้เกิดอาการบวมและเจ็บในบริเวณดังกล่าว

อาการทางระบบทางเดินอาหาร มักพบบ่อยในผู้ป่วยแถบตะวันออกไกล การตรวจบริเวณลำไส้พบแผล

1.8 โรคนี้เหมือนกันในผู้ป่วยเด็กทุกรายหรือไม่?

โรคนี้ไม่เหมือนกันในเด็กทุกราย เด็กบางรายอาการของโรคไม่รุนแรง

มีเพียงแผลในปากที่เกิดขึ้นนานๆครั้งและอาการผื่นผิวหนัง

ในขณะที่เด็กคนอื่นอาจพบอาการทางตาหรืออาการทางระบบประสาทร่วมด้วย

อย่างไรก็ตามยังมีความแตกต่างบางอย่างระหว่างเด็กผู้หญิงและเด็กผู้ชาย

เด็กผู้ชายมักมีการดำเนินของโรคที่รุนแรงกว่า มีความเกี่ยวข้องกับตาและหลอดเลือดมากกว่าเด็กผู้หญิง นอกจากนี้อาการแสดงของโรคยังมีความแตกต่างกันในแต่ละภูมิภาคทั่วโลก

1.9 โรคนี้ในเด็กมีความแตกต่างกับผู้ใหญ่หรือไม่?

โรคเบเซทในเด็กพบน้อยมากเมื่อเทียบกับผู้ใหญ่

ผู้ป่วยเด็กที่พบมักเกิดในครอบครัวที่มีประวัติเป็นโรคนี้อยู่แล้วซึ่งแตกต่างกับในผู้ใหญ่

อาการแสดงของโรคนี้ในช่วงหลังวัยหนุ่มสาวมีความคล้ายคลึงกับในผู้ใหญ่มากขึ้น แม้มีความแตกต่างกันอยู่บ้างแต่โรคเบเซ็ทในเด็กก็ยังคงมีความคล้ายคลึงกับในผู้ใหญ่

2. การวินิจฉัยโรคและการให้การรักษา

2.1 วินิจฉัยโรคนี้ได้อย่างไร?

การให้การวินิจฉัยโรคนี้อาศัยอาการและอาการแสดง

โรคนี้อาจใช้เวลาเวลาประมาณ 1-5 ปีก่อนที่ผู้ป่วยเด็กจะครบเกณฑ์ในการวินิจฉัย

ซึ่งเกณฑ์ในการวินิจฉัยต้องมีแผลในปากร่วมกับ อาการแสดงดังต่อไปนี้สองอย่างขึ้นไป ได้แก่ แผลที่อวัยวะเพศ ผื่นผิวหนังที่จำเพาะ การทดสอบ pathergy ที่ให้ผลบวก หรือมีอาการทางตา การวินิจฉัยโรคนี้มักจะวินิจฉัยได้ช้า โดยเฉลี่ยประมาณ 3 ปี

ไม่มีการตรวจทางห้องปฏิบัติการที่เฉพาะเจาะจงที่ใช้ในการวินิจฉัยโรคเบเซ็ท

แต่ประมาณครึ่งหนึ่งของผู้ป่วยเด็กโรคเบเซ็ทพบ HLA-B5 และยังเป็นตัวบ่งบอกความรุนแรงอีกด้วย จากที่กล่าวไว้ข้างต้น การทดสอบ pathergy ให้ผลบวกประมาณ 60-70% ของผู้ป่วย

อย่างไรก็ตามความถี่ในการพบอาจต่ำกว่านี้ในบางเชื้อชาติ

ในการวินิจฉัยว่ามีความเกี่ยวข้องกับหลอดเลือดและระบบประสาท

การตรวจภาพถ่ายจำเพาะของหลอดเลือดและสมองอาจมีความจำเป็น

เนื่องจากโรคเบเซ็ทเป็นโรคที่มีความเกี่ยวข้องกับหลายระบบ จึงต้องใช้ผู้เชี่ยวชาญทั้งจักษุแพทย์

(ophthalmologist) แพทย์ผู้เชี่ยวชาญด้านผิวหนัง (dermatologist) แพทย์ผู้เชี่ยวชาญด้านระบบประสาท

(neurologist) มาร่วมดูแลรักษา

2.2 การทดสอบอะไรที่สำคัญ?

การทดสอบ pathergy นั้นมีความสำคัญในการวินิจฉัย

เนื่องจากการทดสอบนี้รวมอยู่ในเกณฑ์การวินิจฉัยและจำแนกโรคเบเซ็ท

การเจาะรูผิวหนังสามรูที่ผิวหนังในของแขนด้วยเข็มสะอาด ซึ่งจะเจ็บเล็กน้อย และจะทำการอ่านผลที่ 24-48 ชั่วโมงถัดไป

นอกจากนี้ในผู้ป่วยเบเซ็ทอาจพบปฏิกิริยาทางผิวหนังเกิดขึ้นได้ที่บริเวณเจาะเลือดหรือผ่าตัด

ดังนั้นผู้ป่วยโรคเบเซ็ทไม่ควรทำหัตถการที่ไม่จำเป็น

การทดสอบเลือดบางอย่างเพื่อวินิจฉัยแยกโรค

แต่ไม่มีการตรวจทางห้องปฏิบัติการที่จำเพาะต่อโรคเบเซ็ท โดยทั่วไป

ผลการตรวจทางห้องปฏิบัติการจะแสดงถึงการอักเสบสูงขึ้นเล็กน้อย อาจพบภาวะซีดปานกลาง

และมีการเพิ่มขึ้นของเม็ดเลือดขาว ไม่จำเป็นต้องทำการทดสอบเหล่านี้ซ้ำ

หากไม่ได้ทำเพื่อติดตามการดำเนินโรคหรือผลข้างเคียงของยา

การถ่ายภาพเทคนิคต่างๆใช้ในผู้ป่วยที่มีอาการทางหลอดเลือดหรือระบบประสาท

2.3 โรคนี้สามารถรักษาหรือหายขาดได้หรือไม่?

โรคนี้สามารถเข้าสู่ภาวะโรคสงบได้ แต่ก็สามารถเกิดการกำเริบได้อีก

โรคนี้สามารถควบคุมได้แต่ก็ไม่หายขาด

2.4 การรักษาคืออะไร?

ไม่มีการรักษาที่จำเพาะ เพราะโรคเบเซ็ทเป็นโรคที่ไม่มีสาเหตุ การรักษาจึงขึ้นกับอวัยวะที่มีการเกี่ยวข้อง ในผู้ป่วยบางรายอาจไม่ต้องการการรักษา แต่ผู้ป่วยบางรายที่มีอาการทางตา ระบบประสาท และหลอดเลือดอาจต้องการใช้ยาหลายตัวในการรักษา

ข้อมูลทางด้านการรักษาของโรคเบเซ็ทส่วนใหญ่มาจากการศึกษาในผู้ใหญ่ ยาหลักที่ใช้ในการรักษาโรคนี้มีรายชื่อตามด้านล่าง

โคชิซิน : ยานี้ใช้สำหรับอาการแสดงต่างๆ ส่วนใหญ่ในโรคเบเซ็ท แต่จากการศึกษาเมื่อไม่นานมานี้พบว่าโคชิซินยังสามารถใช้รักษาอาการทางข้อและผื่นแดงนูน erythema nodosum และช่วยลดแผลบริเวณเยื่อในปากอีกด้วย

ยากุ่มคอร์ติโคสเตียรอยด์ ยาในกลุ่มคอร์ติโคสเตียรอยด์ มีประสิทธิภาพที่ดีในการควบคุมการอักเสบ ยากุ่มนี้เป็นยาหลักในการรักษาอาการทางตา ระบบประสาทและหลอดเลือด ส่วนใหญ่ใช้ในขนาดสูง (1-2 มิลลิกรัมต่อกิโลกรัมต่อวัน) หากมีความจำเป็นก็สามารถให้ทางหลอดเลือดดำในขนาดสูง (30 มิลลิกรัมต่อกิโลกรัมต่อวัน 3 วันติดกัน) เพื่อให้ออกฤทธิ์ทันที ยาคอร์ติโคสเตียรอยด์ที่ใช้รักษาเฉพาะที่ ใช้ในการรักษาแผลในปาก หรืออาการทางตา (ใช้ในรูปแบบยาหยอด)

ยากดภูมิคุ้มกัน

ยากุ่มนี้ใช้ในเด็กที่มีอาการรุนแรงโดยเฉพาะมีอาการทางตาและอาการทางระบบอวัยวะสำคัญ หรืออาการที่มีเส้นเลือดเกี่ยวข้อง ยากุ่มนี้ประกอบไปด้วย เอซาไซโอฟริน ไชโคลสปอริน เอ และ ไชโคลฟอสฟาไมด์

ยาต้านเกล็ดเลือดและยาป้องกันการแข็งตัวของเลือด ใช้สำหรับผู้ป่วยที่มีอาการทางหลอดเลือด ผู้ป่วยส่วนใหญ่ใช้ยาแอสไพรินก็เพียงพอ

ยาต้านทีเอ็นเอฟ เป็นยากุ่มใหม่ที่มีประโยชน์สำหรับโรคนี้

ทาลิโดไมด์ ยานี้มีใช้ในโรงพยาบาลบางแห่ง ส่วนใหญ่ใช้รักษาแผลในปาก การรักษาเฉพาะที่สำหรับแผลในปากและแผลที่อวัยวะเพศเป็นสิ่งสำคัญ การรักษาและการติดตามผู้ป่วยโรคเบเซ็ทควรอาศัยการร่วมมือกันเป็นทีมจากแพทย์หลายแผนก นอกจากกุมารแพทย์โรคข้อและรูมาติสซั่มแล้ว จักษุแพทย์ และแพทย์ผู้เชี่ยวชาญด้านโรคเลือด หากมีปัญหาในการรักษาครอบครัวและผู้ป่วยควรติดต่อกับแพทย์หรือโรงพยาบาลที่ทำการรักษาโดยตรง

2.5 ผลข้างเคียงของยาที่รักษาคืออะไร?

อาการถ่ายเหลวเป็นผลข้างเคียงที่พบบ่อยจากยาโคชิซิน

ยานี้อาจทำให้จำนวนเม็ดเลือดขาวและเกล็ดเลือดต่ำลงแต่พบได้ไม่บ่อย

มีบางรายงานพบจำนวนสเปิร์มลดลงแต่หากใช้ยาในขนาดที่ใช้รักษาโรคนี้ มักไม่ใช่ปัญหาใหญ่ เนื่องจากจำนวนสเปิร์มสามารถกลับสู่ปกติได้เมื่อลดขนาดยาหรือหยุดยา

ยากุ่มคอร์ติโคสเตียรอยด์ เป็นยาต้านการอักเสบที่มีประสิทธิภาพมากที่สุด

แต่ใช้ได้อย่างจำกัดเพราะในระยะยาวมีผลข้างเคียงที่รุนแรง เช่น โรคเบาหวาน ความดันโลหิตสูง

กระดูกพรุน ต้อกระจก และการเจริญเติบโตช้าลง เด็กที่ได้รับการรักษาด้วยยาคอร์ติโคสเตียรอยด์ ควรให้วันละครั้งตอนเช้า หากต้องใช้ยาเป็นเวลานาน ควรให้แคลเซียมเสริมร่วมด้วย สำหรับยากดภูมิคุ้มกัน เอซาโลโพริน อาจเกิดพิษต่อตับ ทำให้จำนวนเม็ดเลือดลดลงเกิดการติดเชื้อง่ายขึ้น ไซโคลสปอริน เอ เกิดพิษต่อไตเป็นหลัก แต่ทำให้เกิดความดันโลหิตสูง หรือ ชนคกและปัญหาเกี่ยวกับเหงือก ผลข้างเคียงหลักของไซโคลฟอสฟาไมด์คือกดไขกระดูกและปัญหาของกระเพาะปัสสาวะ ผลระยะยาวคือรบกวนรอบการเกิดประจำเดือนและทำให้เป็นหมัน ผู้ป่วยที่ได้รับยากดภูมิคุ้มกันควรติดตามอย่างใกล้ชิดและตรวจเลือดหรือปัสสาวะทุก 1-2 เดือน ยาต้านที่เอ็นเอฟและยาชีวภาพอื่นๆ เริ่มมีการใช้กันมากขึ้นใน โรคนี้ที่ถือต่อการรักษาอื่นยาต้านที่เอ็นเอฟและยาชีวภาพอื่นๆ ทำให้มีการติดเชื้อเพิ่มมากขึ้น

2.6 ควรให้การรักษานานจนถึงเมื่อไหร่?

ไม่มีคำตอบที่แน่ชัดสำหรับระยะเวลาในการรักษา โดยทั่วไปใช้ระยะเวลาการรักษาด้วยยากดภูมิอย่างน้อย 2 ปี หรือ หลังโรคสงบเป็นระยะเวลาอย่างน้อย 2 ปี อย่างไรก็ตามในเด็กที่มีอาการทางหลอดเลือดและตาจะใช้เวลานานกว่าเนื่องจากเข้าสู่ภาวะโรคสงบได้ยากกว่า ในกรณีนี้ยาและขนาดยาจะต้องปรับตามอาการและอาการแสดง

2.7 การรักษาอื่น ๆ หรือการรักษาอื่นนอกจากการรักษาตามแบบแผนปกติเป็นอย่างไร?

มีการรักษาร่วมหลายอย่างและการรักษาทางเลือกอื่นๆ ซึ่งอาจทำให้ผู้ป่วยและครอบครัวเกิดความสับสน ควรคิดและไตร่ตรองอย่างระมัดระวังเกี่ยวกับความเสี่ยงและประโยชน์ที่จะได้รับการรักษาเหล่านี้เนื่องจากมีการพิสูจน์ว่ามีประโยชน์น้อยมากและ และทำให้เสียทั้งเวลาและเงินทอง อีกทั้งยังเป็นภาระต่อเด็กอีกด้วย อย่างไรก็ตามหากคุณสนใจที่จะหาการรักษาร่วมและการรักษาทางเลือกอื่น โปรดปรึกษาหัวข้อเหล่านี้กับกุมารแพทย์โรคข้อและรูมาติสซั่มของท่าน เนื่องจากการรักษาบางอย่างสามารถเกิดผลกระทบต่อยา ที่ใช้ในการรักษาหลัก กุมารแพทย์ส่วนใหญ่ไม่ต่อต้านการรักษาทางเลือกอื่นๆ แต่คุณควรทำตามคำแนะนำของแพทย์ หากยาที่ผู้ป่วยใช้อยู่มีความจำเป็นต่อการควบคุมโรค การหยุดใช้ยาโดยที่โรดยังกำเริบจึงมีอันตราย โปรดปรึกษากับกุมารแพทย์ของลูกท่านหากมีข้อสงสัยใดๆ

2.8 การตรวจเป็นระยะแบบไหนที่จำเป็น?

การตรวจอย่างต่อเนื่องจำเป็นในการติดตามโรคและการรักษา โดยเฉพาะอย่างยิ่งสำหรับเด็กที่มีตาอักเสบ ควรให้จักษุแพทย์ที่มีประสบการณ์ในการรักษาม่านตาอักเสบเป็นผู้ตรวจตาเป็นระยะ ความบ่อยในการตรวจขึ้นกับการดำเนินโรคและยาที่ใช้

2.9 ระยะเวลาของโรคนี้เป็นนานแค่ไหน?

โดยส่วนใหญ่การดำเนินของโรคมั้ทั้งระยะเวลาที่โรคสงบและกำเริบ การดำเนินโรคส่วนใหญ่ทุเลาลงเมื่อเวลาผ่านไป

2.10 อะไรที่เป็นตัวบอกการพยากรณ์โรคระยะยาว (ทำนายการดำเนินโรคและผลการรักษา)?

ข้อมูลของผู้ป่วยเด็กโรคเบเซ็ทที่ได้รับการติดตามอาการยาวนานยังมีไม่เพียงพอ จากข้อมูลเท่าที่มีเราทราบว่าผู้ป่วยหลายคนไม่จำเป็นต้องได้รับการรักษา อย่างไรก็ตามเด็กที่มีอาการทางตา ระบบประสาท และหลอดเลือดร่วมด้วย ต้องการการรักษาเป็นพิเศษและติดตามอาการ โรคเบเซ็ทอาจถึงตายได้ แต่พบน้อย ส่วนใหญ่เป็นผลจากหลอดเลือด (การแตกของเส้นเลือดแดงที่ปอด หรือเส้นเลือดไปงพองอื่น) อาการทางระบบประสาทที่รุนแรงและ แผลบริเวณลำไส้หรือลำไส้ทะลุ มักพบในผู้ป่วยบางเชื้อชาติ (เช่น ญี่ปุ่น) สาเหตุหลักของภาวะทุพพลภาพ (ผลการรักษาที่ไม่ดี) คือโรคทางตาซึ่งสามารถเกิดอาการรุนแรงได้มาก การเจริญเติบโตของเด็กอาจจะลดลงโดยส่วนใหญ่เป็นผลจากการได้รับยาสเตียรอยด์

2.11 เป็นไปได้หรือไม่ที่จะหายจากโรคนี้อย่างสมบูรณ์?

เด็กที่มีอาการน้อยอาจจะหายได้ แต่ผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่มักจะมีช่วงหายที่ยาวนานและตามด้วยการกำเริบของโรคเป็นระยะ

3. ชีวิตประจำวัน

3.1 โรคนี้มีผลกระทบต่อชีวิตประจำวันของผู้ป่วยและครอบครัวอย่างไร?

เหมือนกับโรคเรื้อรังอื่นๆ โรคเบเซ็ทมีผลกระทบต่อชีวิตประจำวันของผู้ป่วยเด็กและครอบครัวหากอาการของโรคน้อยไม่มีอาการทางตาหรืออวัยวะสำคัญอื่นเกี่ยวข้อง เด็กและครอบครัวสามารถใช้ชีวิตได้ตามปกติ ปัญหาที่สำคัญคือการกลับเป็นซ้ำของแผลในปาก สำหรับเด็กหลายๆคน แผลเหล่านี้อาจเจ็บและรบกวนการกินอาหารและดื่มน้ำ โรคทางตามักเป็นปัญหาใหญ่สำหรับคนในครอบครัว

3.2 เกี่ยวกับการไปโรงเรียน?

การให้ความรู้และความเข้าใจในผู้ป่วยโรคเรื้อรังมีความจำเป็นและสำคัญ ในโรคเบเซ็ทหากไม่มีอาการทางตาหรืออวัยวะสำคัญอื่นร่วมด้วย เด็กสามารถไปโรงเรียนได้อย่างเด็กปกติ การมองเห็นที่บกพร่องอาจต้องการการศึกษาหรือหลักสูตรแบบพิเศษ

3.3 เกี่ยวกับการเล่นกีฬา?

เด็กสามารถเล่นกีฬาได้หากมีอาการเพียงที่ผิวหนังและเยื่อหู ระหว่างที่มีอาการกำเริบของข้ออักเสบ ควรหลีกเลี่ยงการเล่นกีฬา อาการข้ออักเสบในเบซีสท์มักมีอาการแฉะช่วงสั้นๆ และสามารถหายได้ ผู้ป่วยอาจกลับมาเล่นกีฬาได้ปกติหลังจากอาการอักเสบหายไป อย่างไรก็ตามเด็กที่มีปัญหาทางตาและหลอดเลือดควรจำกัดกิจกรรม ควรหลีกเลี่ยงการยืนนานๆในผู้ป่วยที่มีหลอดเลือดบริเวณขาทั้งสองข้างร่วมด้วย

3.4 ควรกินอาหารอย่างไร?

ไม่มีการจำกัดการกินอาหาร โดยทั่วไปเด็กควรกินอย่างสมดุล เหมาะสมตามวัย ในคนปกติ อาหารสมดุลที่มีโปรตีน แคลเซียมและวิตามินต่างๆอย่างเพียงพอ นั้นจำเป็นสำหรับการเจริญเติบโตของเด็ก ควรหลีกเลี่ยงการกินอาหารที่มากเกินไปในผู้ป่วยที่ใช้ยาคอร์ติโคสเตียรอยด์ เพราะยานี้ทำให้มีความอยากอาหารมากขึ้น

3.5 สภาพภูมิอากาศมีผลต่อการดำเนินโรคหรือไม่?

สภาพภูมิอากาศไม่มีผลต่อการแสดงออกของโรคเบซีสท์

3.6 เด็กสามารถรับวัคซีนได้หรือไม่?

แพทย์ควรเป็นผู้ตัดสินใจว่าเด็กควรได้รับวัคซีนชนิดใด หากผู้ป่วยได้รับยากดภูมิคุ้มกัน(คอร์ติโคสเตียรอยด์, เอซาโทโอพรีน, ไซโคลสปอริน เอ, ไซโคลฟอสฟาไมด์, ยาต้านทีเอ็นเอฟ ฯลฯ) ควรเลื่อนการให้วัคซีนเชื้อเป็น (เช่น วัคซีนหัดเยอรมัน, หัด, คางทูม, โปลิโอ) ออกไปก่อน แต่สามารถให้วัคซีนเชื้อตาย (วัคซีนบาดทะยัก คอตีบ โปลิโอชนิดฉีด ไวรัสตับอักเสบนชนิดบี ไอกรน นิวโมคอคคัส ฮีโมฟิลุส เมนิงโกคอคคัส ไขหวัดใหญ่) ได้

3.7 เกี่ยวกับชีวิตทางเพศ การตั้งครรภ์และการคุมกำเนิด ควรปฏิบัติตนอย่างไร?

ผลที่อวัยวะเพศเป็นหนึ่งในอาการหลักที่มีผลต่อปัญหาทางเพศสัมพันธ์ ผลที่อวัยวะเพศสามารถกลับเป็นซ้ำและมีอาการเจ็บมาก จึงรบกวนการมีเพศสัมพันธ์ หญิงที่ป่วยเป็นโรคเบซีสท์ มักมีอาการไม่รุนแรง สามารถมีลูกได้ตามปกติ อย่างไรก็ตามควรคุมกำเนิดในผู้ป่วยที่ได้รับยากดภูมิคุ้มกัน ดังนั้นผู้ป่วยควรปรึกษาแพทย์ในเรื่องการคุมกำเนิดและการตั้งครรภ์