



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

โรคแคนเดิล

ฉบับแปลของ 2016

3. การใช้ชีวิตประจำวัน

3.1 โรคนี้มีผลกระทบต่อชีวิตประจำวันของผู้ป่วยและครอบครัวอย่างไร?

โดยมากผู้ป่วยเด็กและครอบครัวจะประสบปัญหาตั้งแต่ก่อนการได้รับการวินิจฉัยโรค

ในผู้ป่วยเด็กบางรายจำเป็นต้องปรับตัวให้เข้ากับการมีกระดูกผิดรูป

ซึ่งเป็นปัญหาที่รุนแรงและส่งผลต่อการใช้ชีวิตประจำวันตามปกติ

นอกจากนี้ปัญหาอีกด้านหนึ่งที่ผู้ป่วยต้องเผชิญคือ ด้านจิตใจที่ต้องยอมรับการรักษาโรคนี้ไปตลอดชีวิต

จึงมีความสำคัญยิ่งในการให้ความรู้ที่ถูกต้องแก่ผู้ป่วยและผู้ปกครอง

3.2 ไปโรงเรียนได้หรือไม่?

การศึกษาเล่าเรียนตามปกติอย่างต่อเนื่องเป็นสิ่งจำเป็นในผู้ป่วยเด็กที่เป็นโรคเรื้อรัง

แม้ว่าบางครั้งจะมีปัจจัยบางอย่างทำให้เกิดปัญหาขัดขวางการเข้าเรียนก็ตาม

โดยคุณครูควรได้รับรู้ถึงความต้องการพิเศษบางอย่างในผู้ป่วย เพื่อที่จะสนับสนุนร่วมกับผู้ปกครองให้ผู้ป่วย

เด็กโรคนี้สามารถเข้าร่วมกิจกรรมต่างๆในโรงเรียนเช่นเดียวกับเพื่อนคนอื่นๆให้มากที่สุด

ทั้งนี้ไม่ใช่เพียงคาดหวังแต่ให้ผู้ป่วยประสบความสำเร็จทางการศึกษา

แต่เพื่อให้เด็กเหล่านั้นรู้สึกถึงการถูกยอมรับในสังคมทั้งจากเพื่อนและผู้ใหญ่คนอื่นๆ โดยการกระทำดังกล่าวจะปูพื้หน้าไปสู่การใช้ชีวิตในโลกภายนอกในอนาคตและเป็นจุดมุ่งหมายหนึ่งในการดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรังอย่างเป็นองค์รวม

3.3 เล่นกีฬาได้หรือไม่?

การเล่นกีฬาจัดว่าเป็นส่วนหนึ่งจำเป็นในการดำเนินชีวิตประจำวันตามปกติของเด็ก

เพราะหนึ่งในจุดประสงค์ของการดูแลผู้ป่วยโรคนี้คือ

การสนับสนุนให้เด็กสามารถใช้ชีวิตได้ตามปกติเช่นเดียวกับเพื่อนโดยไม่รู้สึกละแวก

ดังนั้นการเข้าร่วมกิจกรรมต่างๆควรทำตามแต่ที่ผู้ป่วยสามารถจะทำได้

อย่างไรก็ตามการจำกัดการออกกำลังกายหรือการหยุดพักอาจจะจำเป็นในช่วงโรคมีการกำเริบ

3.4 ควรกินอาหารอะไร?

ไม่มีอาหารใดแนะนำเป็นพิเศษสำหรับโรคนี้

3.5 สภาพภูมิอากาศมีผลต่อการดำเนินโรคหรือไม่?

สภาพภูมิอากาศไม่มีผลต่อการดำเนินโรคแน่นอน

3.6 เด็กสามารถรับวัคซีนได้หรือไม่?

ได้ อย่างไรก็ตามบิดาและมารดาต้องปรึกษาแพทย์ก่อนเสมอหากจะฉีดวัคซีนชนิดเชื้อเป็น

3.7 ควรปฏิบัติตัวอย่างใดเกี่ยวกับชีวิตทางเพศ การตั้งครรภ์ และการคุมกำเนิด?

จนกระทั่งปัจจุบันนี้ยังไม่มีข้อมูลเกี่ยวกับเรื่องดังกล่าวในคนไข้ผู้ใหญ่ที่เป็นโรคนี้ในบทความทางการแพทย์ โดยหลักการทั่วไปเช่นเดียวกับโรคการอักเสบอื่นๆ ผู้ป่วยควรจะได้รับ การวางแผนก่อนการตั้งครรภ์ เพื่อปรับเปลี่ยนการรักษาเนื่องจากยาหรือสารชีวภาพที่ใช้ในการรักษาอาจทำให้เกิดผลข้างเคียงต่อทารกในครรภ์ได้