



بیماری پمفیگوس و مراقبت های

لازم در آن را بشناسیم

گروه هدف : تمام گروه های سنی



تهیه کنندگان : گروه آموزش به بیمار مرکز

با نظارت دکتر محمد شهیدی دادرس (متخصص پوست)

بازبینی زمستان ۱۴۰۱

پیشگیری از عوارض بیماری:

✓ با انگیزه به انجام فعالیت روزانه خود بپردازید.
✓ در بین ساعات کاری، چند دقیقه ای به خود استراحت دهید تا مجدد سرشار از توان و انرژی شوید.

✓ میان وعده های غذایی کم کالری و مصرف رژیم غذایی پر پروتئین (انواع گوشت سفید و قرمز، حبوبات، سویا) برای رفع ضعف عضلانی مفید است.

✓ پمفلت آموزشی "پیشگیری از عوارض کورتیکواستروئیدها" را مطالعه بفرمایید.

✓ نظرات و پیشنهادات خود را با ما در میان بگذارید

- آدرس سایت : پرتال بیمارستان شهداء تجریش.
- آدرس پستی: تهران- م تجریش- خ شهرداری- بیمارستان شهداء تجریش.

منابع :

- Habif T . Clinical Dermatology ۲۰۱۸
- Smeltzer S & etal . Textbook of Medical-Surgical Nursing . ۲۰۱۸

درمان بیماری شما دوره نسبتا طولانی نیاز دارد و می طلبد که شما صبورانه و با اطمینان کامل به تیم درمانی خود، در امر درمان و مراقبت همکاری مناسب را داشته باشید.

توصیه های غذایی :

- لازم است شما در زمان فعال بودن بیماری از خوردن سیر، پیاز، تره و تره فرنگی خودداری کنید.
- مصرف مواد محرک (مثل: ادویه جات، قهوه، مواد تند و ترش) را به حداقل برسانید.
- لازم است رژیم غذایی کم نمک/کم چربی/دیابتی را رعایت نمائید.
- در صورت وجود ترشحات فراوان از ضایعات، مصرف پروتئین (گوشت سفید و قرمز، حبوبات، تخم مرغ، سویا) را در وعده غذایی خود داشته باشید.
- اگر اشتهای زیادی دارید سعی کنید سبزیجات و میوه جات را به صورت میان وعده غذایی استفاده کنید.

۳- زخم های پوستی از یک تا چهار هفته زمان جهت بهبودی نیاز داشته و با بر جا گذاشتن محل های تیره رنگ و بدون اسکار بهبود می یابند. تیرگی پوست در محل زخم ها باگذشت زمان رفع خواهد شد.

آیا این بیماری کاملاً بهبود می یابد؟

این بیماری دوره بهبودی نسبتاً طولانی دارد و در نیمی از افراد مبتلا، بهبودی وابسته به درمان است. با رعایت کامل دستورات دارویی و توصیه های پزشک و همچنین بکار گیری نکات آموزشی مطرح شده، علائم و نشانه های بیماری پس از تکمیل دوره درمان بر طرف می گردد، ولی بیمار بایستی تحت نظارت پزشک، درمان نگهدارنده را تا زمان لازم ادامه دهد و همچنین تنها با نظارت پزشک قطع درمان یا کاهش مقدار دارو صورت گیرد.

قطع خود سرانه دارو، حتی با عدم وجود نشانه های بیماری و بهبودی، بسیار خطر ناک بوده و بازگشت بیماری را به شکلی وسیعتر و شدیدتر بدنبال خواهد داشت.

۳- سایر روش های درمان شامل استفاده از داپسون ، داروهای ضد مالاریا، سیکلوفسفاماید، ریتوکسیماب، پلاسمافرز (برای کاهش سطح آنتی بادیها)، تزریق IVIG، تزریق موضعی کورتیکو استروئید می باشد.

عوارض بیماری :

۱- وجود ضایعات در پوست سر موجب سستی در ریشه مو شده و احتمال ریزش مو وجود دارد که البته پس از بهبودی، ریزش مو کاهش یافته و رشد مجدد مو را شاهد خواهید بود.

۲- مصرف برخی داروها از جمله کورتیکواستروئیدها (مثل پردنیزولون)، با افزایش مصرف پروتئین ها در بدن، سبب ضعف عضلانی می شود که به صورت لرزش بدن، بی حسی یا بی حالی عمومی خود را نشان می دهد.

پمفیگوس به گروهی از بیماریهای خود ایمنی تاولی گفته می شود که با ایجاد تاولهای بزرگ در اندازه های مختلف بر روی پوست بظاهر سالم یا بر غشاهای مخاطی مشخص می گردد. میانگین سنی شروع بیماری در ایران ۳۸ تا ۴۲ سال است و در زنان بیشتر از مردان دیده می شود.

روشهای درمان :

۱- کورتون (کورتیکواستروئیدهای) خوراکی (پردنیزولون) اولین خط درمان هستند . در بعضی از انواع بیماری، بیماری با دوز متوسط کورتیکواستروئید قابل درمان و کنترل می باشد . کورتن (کورتیکواستروئیدها) در دوزهای بالا به صورت خوراکی و یا تزریقی (متیل پردنیزولون) به منظور کنترل بیماری و خالی کردن پوست از تاول تجویز می شوند .

۲- داروهای کاهش دهنده سیستم ایمنی مثل آزاتیوپرین یا ایموران و سیکلوفسفاید (با نظر پزشک) برای کمک به کنترل بیماری و کاهش مقدار کورتن (استروئیدهای) مصرفی داده می شود .