



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

โรคไข้กลับซ้ำที่สัมพันธ์กับ cryopyrin หรือโรค CAPS

ฉบับแปลของ 2016

3. การดำเนินชีวิตประจำวัน

3.1 โรคมีผลกระทบกับผู้ป่วยและครอบครัวในการดำเนินชีวิตประจำวันอย่างไร?

คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยมักจะได้รับผลกระทบจากการมีไข้กลับซ้ำ เนื่องจากกว่าจะได้รับการวินิจฉัยใช้เวลานาน ทำให้ผู้ป่วยเกิดความกังวล รวมถึงอาจมีการทำหัตถการที่ไม่จำเป็นแก่ผู้ป่วยได้

3.2 สามารถไปเรียนได้หรือไม่?

ควรให้การสนับสนุนทางการศึกษาในผู้ป่วยที่เป็นโรคเรื้อรัง อย่างไรก็ตามมีปัจจัยบางประการที่อาจเกิดปัญหากับเด็กที่โรงเรียน ดังนั้นควรจะอธิบายถึงการดูแลผู้ป่วยให้ครูได้ทราบ รวมถึงให้ผู้ป่วยและครูเข้าใจว่าสามารถให้ผู้ป่วยเข้าร่วมกิจกรรมได้เหมือนเด็กปกติทั่วไป เพื่อให้ผู้ป่วยได้รับการยอมรับจากเพื่อนๆและครู ในอนาคตควรให้มีการรวมตัวกันในทุกภาคส่วนเพื่อช่วยเหลือผู้ป่วยเหล่านี้ ซึ่งเป็นจุดมุ่งหมายหนึ่งในการดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรังต่อไป

3.3 สามารถเล่นกีฬาได้หรือไม่?

การเล่นกีฬามีความจำเป็นต่อการใช้ชีวิตประจำวันของเด็กทุกคน เป้าหมายหนึ่งของการรักษาคือเพื่อให้ผู้ป่วยสามารถมีชีวิตประจำวันได้เหมือนเด็กปกติทั่วไป ดังนั้นผู้ป่วยสามารถเข้าร่วมกิจกรรมต่างๆได้แต่อาจจะจำกัดหากอยู่ในภาวะที่โรคกำเริบ

3.4 สามารถรับประทานอาหารได้ตามปกติหรือไม่?

ไม่มีอาหารที่ห้ามรับประทานในผู้ป่วยโรคนี้ โดยทั่วไปผู้ป่วยควรรับประทานอาหารให้ครบ 5 หมู่ ตามหลักโภชนาการในวัยนั้นๆ และแนะนำให้รับประทานอาหารที่ดีและสมดุลซึ่งประกอบไปด้วยโปรตีน แคลเซียมและวิตามิน โดยเฉพาะในเด็กที่กำลังเจริญเติบโต

3.5 สภาพอากาศมีผลกับการดำเนินของโรคหรือไม่?

อากาศเย็นอาจมีผลในการกำเริบของโรค

3.6 สามารถได้รับวัคซีนได้หรือไม่?

สามารถรับวัคซีนได้และแนะนำให้รับวัคซีน

อย่างไรก็ตามควรแจ้งกับแพทย์ผู้ดูแลก่อนได้รับวัคซีนเชื่อเป็นเกี่ยวกับโรคของผู้ป่วย

หากได้รับการรักษาอยู่คำแนะนำเรื่องการให้วัคซีนอาจต้องดูเป็นรายๆไป

3.7 สามารถมีเพศสัมพันธ์ ตั้งครรภ์ หรือคุมกำเนิดได้หรือไม่?

ปัจจุบันยังไม่มีข้อมูลเกี่ยวกับเรื่องนี้ในการศึกษาที่ผ่านมา แต่โดยทั่วไปเหมือนโรคในกลุ่ม autoinflammatory อื่นๆ คือควรมีการวางแผนการตั้งครรภ์ก่อนเพื่อจะได้ปรับยาให้เหมาะสม เนื่องจากยาในกลุ่มสารชีวภาพอาจมีผลข้างเคียงกับทารกในครรภ์