

لوپوس اریتماتوز سیستمیک

نسخه 2016

2. تشخیص و درمان

1.2 بیماری چطور تشخیص داده می شود؟

تشخیص لوپوس بر اساس مجموعه ایی از علائم (مثل درد) ، نشانه ها ئی(مثل تب) و آزمایشات خون وادرار وبعداز رد کردن سایر بیماریها داده می شود.همه علائم و نشانه ها در یک زمان مشخص وجود ندارد وهمین باعث می شود که تشخیص سریع لوپوس مشکل باشد. برای کمک به تشخیص لوپوس از سایر بیماریها ، پزشکان انجمن روماتولوژی امریکا یک لیست از 11 معیار را تهیه کرده اند که وقتی مجموعه ایی از آنها باشند ، تشخیص لوپوس را مطرح می کند.

این معیارها بعضی از شایع ترین علائم و اختلالات مشاهده شده در بیماران لوپوسی را نشان می دهد. برای تشخیص رسمی لوپوس ، بیمار باید حداقل 4 مورد از این 11 معیار رادر هر زمانی از شروع بیماری داشته باشد. گرچه پزشکان ماهرمی توانند تشخیص لوپوس را حتی در حضور کمتر از 4 معیار نیز مطرح نمایند.

بثورات پوستی " بال پروانه ایی "

بثورات پوستی قرمز رنگی است که روی گونه ها وپل بینی ایجاد می شود.

افزایش حساسیت به نور خورشید (فتوسنسیتیویتی)

فتوسنسیتیویتی : یک افزایش واکنش پوست نسبت به نور خورشید است . پوست پوشیده شده توسط لباس معمولادرگیر نمی شود.

لوپوس دیسکوئید

بثورات گرد و سکه ایی شکل با سطح برجسته وپوسته ریزی دهنده است که روی صورت ، پوست سر ، گوش ها ، سینه یا بازوها ظاهر می شود . جای ضایعات بعداز بهبود باقی می ماند . ضایعات دیسکوئید در کودکان سیاهپوست شایعتر از سایر نژاد ها می باشد.

زخمهای مخاطی

زخمهای کوچکی هستند که در دهان یا بینی ایجاد میشوند. معولا بدون درد هستند ولی

زخمهای بینی ممکن است منجر به خونریزی از بینی شود.

آرتریت (التهاب مفصل)

آرتریت اکثر کودکان مبتلا به لوپوس را گرفتار می کند. آرتریت موجب درد و تورم مفاصل دست، مچ دستها، آرنجها، زانوها و سایر مفاصل دست ها و پاها می شود. درد ممکن است مهاجر باشد یعنی از يك مفصل به مفصل دیگر تغییر مکان دهد. درد ممکن است دو مفصل مشابه را در دو طرف بدن درگیر نماید. آرتریت در لوپوس باعث تغییرات دائمی و(د فرمیتی = تغییر شکل اندامها) نمی شود.

پلوریت (التهاب پلور)

"پلوریت" به التهاب پلور، که پرده احاطه کننده ریه هاست گفته می شود و "پریکاردیت" به التهاب پریکاردیوم که پرده احاطه کننده قلب است گفته می شود. التهاب این بافتها ظریف و نازک موجب تجمع مایع در اطراف قلب و ریه ها می شود. پلوریت باعث نوع خاصی از درد قفسه سینه می شود که با تنفس و دم عمیق بدتر می شود.

درگیری کلیه

درگیری کلیه ها؛ تقریباً در همه کودکان مبتلا به لوپوس مشاهده می شود که دامنه آن می تواند از درگیری خیلی خفیف تا بسیار شدید باشد. معمولاً در شروع بیماری، بدون علامت هستند و تنها در آزمایش ادرار و آزمایشهای خون که عملکرد کلیه را نشان می دهد، مشخص میشوند. در کودکان با آسیب قابل توجه کلیه ها، ممکن است خون و پروتئین در ادرار و ورم خصوصاً در نواحی ساق پاها و پاها دیده شود.

سیستم عصبی مرکزی

درگیری سیستم عصبی مرکزی: شامل سردرد، تشنج و تظاهرات عصبی-روانی مثل اختلال در تمرکز و حافظه، اختلالات خلقی، افسردگی و سایکوز(یک اختلال ذهنی جدی که تفکر و رفتار فرد را دچار آشفتگی می کند) می شود.

اختلالات سلولهای خونی

این اختلالات توسط آنتی بادی های ضد عوامل خودی (اتوآنتی بادی) که به سلولهای خونی حمله می کنند، ایجاد می شود. فرآیند تخریب گلبولهای قرمز(که اکسیژن را از ریه ها به بافتها منتقل می کنند) "همولیز" نامیده می شود و ممکن است باعث ایجاد کم خونی ناشی از همولیز(آنمی همولیتیک) شود. این تخریب سلولی ممکن است آهسته و نسبتاً خفیف باشد و یا بسیار سریع باشد و موجب به وجود آمدن فوریت های پزشکی گردد. کاهش در تعداد گلبولهای سفید خون "لکوپنی" نامیده می شود و وقوع آن در لوپوس معمولاً خطرناک نمی باشد.

کاهش تعداد پلاکت های خون "ترومبوسیتوپنی" نامیده می شود. کودکانی که دچار کاهش تعداد پلاکت شده اند، براحتی دچار خونمردگی زیر پوستی و خونریزی در قسمتهای مختلف نظیر دستگاه گوارش، دستگاه ادراری، رحم، ویا مغز می شوند.

اختلالات ایمنولوژیک

این اختلالات به علت حضور آنتی بادی های ضد خودی (اتوآنتی بادی) موجود در گردش خون که در بیماری لوپوس یافت می شود ایجاد می گردد.

الف: حضور آنتی بادیهای بر علیه فسفولیپید (ضمیمه 1)

ب: آنتی بادیهای ضد DNA آنتی بادی هایی هستند که مستقیماً بر علیه مواد ژنتیکی موجود در سلولهای بدن تولید می شوند. این آنتی بادیهها عمدتاً در لوپوس یافت می شوند. این آزمایشات باید مرتباً تکرار شود زیرا بنظر میرسد که مقدار آنتی بادی بر علیه DNA در زمانی که لوپوس فعال است، افزایش پیدا میکند و اندازه گیری سطح آن می تواند به پزشک در اندازه گیری میزان و درجه فعالیت بیماری کمک کند

ج: آنتی بادی بر علیه اسمیت آنتی اسمیت antibodies sm- Anti نام آن از نام نخستین بیمار (خانم اسمیت) که این آنتی بادی در خون وی کشف شد، گرفته شده است این آنتی بادی های ضد خودی (اتوآنتی بادی) تقریباً انحصاراً در لوپوس دیده می شود و اغلب به تایید تشخیص کمک می کند.

آنتی بادی های ضد هسته ANA-

این آنتی بادیهای ضد خودی مستقیماً بر علیه هسته سلول ایجاد می شوند. تقریباً در خون اکثر بیماران لوپوسی پیدا می شوند. با این وجود، یک تست مثبت ANA بتنهایی لوپوس را اثبات نمی کند، چون این تست ممکن است در سایر بیماریها نیز مثبت شود و حتی بصورت مثبت ضعیف در 5-15% کودکان سالم نیز دیده می شود.

2.2 این آزمایشها چه اهمیتی دارند؟

تستهای آزمایشگاهی می توانند به تشخیص بیماری لوپوس و تصمیم گیری برای درگیری یا عدم درگیری اعضای داخلی کمک کنند. انجام آزمایشهای منظم خون و ادرار برای کنترل کردن فعالیت و شدت بیماری الزامی هستند و همچنین میزان تحمل و موفقیت درمان دارویی را تعیین می کنند. چندین تست آزمایشگاهی وجود دارند که می توانند برای تشخیص لوپوس، در تصمیم گیری برای اینکه چه دارویی تجویز شود، در ارزیابی کردن عملکرد داروهای تجویز شده و در کنترل التهاب لوپوس کمک کننده باشند.

آزمایشات بالینی روتین: این تستها حضور یک بیماری سیستمیک فعال با درگیری اعضای متعدد را نشان می دهد. سرعت رسوب گلبولهای قرمز ESR و پروتئین C واکنشی CRP هر دو در التهابات افزایش پیدا میکنند. CRP در لوپوس می تواند طبیعی باشد، درحالیکه ESR بالا است. افزایش CRP می تواند نشان دهنده اضافه شدن عفونت باشد. شمارش کامل سلولهای خونی CBC ممکن است کم خونی، کاهش پلاکت و گلبولهای سفید را نشان دهد. الکتروفورز پروتئینهای سرم ممکن است افزایش گاما گلوبینها را نشان دهد. (که نشان دهنده افزایش التهاب و تولید اتوآنتی بادی می باشد). سطح پایین آلبومین ممکن است نشانه درگیری کلیه باشد. مجموعه آزمایشات بیوشیمی روتین ممکن است درگیری کلیه (با افزایش در نیتروژن اوره خون BUN و کراتینین، تغییر در غلظت الکترولیتها)، آزمایشهای غیرطبیعی در عملکرد کبد و درگیری عضلات (افزایش آنزیمهای عضله) را نشان دهد.

آزمایشهای عملکرد کبد و آنزیمهای عضلانی : چنانچه درگیری کبد یا عضله وجود داشته باشد ، سطح این آنزیمها افزایش می یابد. آزمایش ادرار در زمان تشخیص لوپوس و در طی پیگیری بیماری، برای تعیین درگیری کلیه بسیار اهمیت دارد. تجزیه ادرار می تواند علائم مختلفی از التهاب در کلیه مثل وجود گلبولهای قرمز یا حضور مقدار زیادی پروتئین را نشان دهد. گاهی از اوقات جمع آوری ادرار 24 ساعته از کودکان مبتلا به لوپوس ، درخواست می شود. که به این طریق ، میتوان درگیری زودرس کلیه را مشخص کرد. سطح کمپلمانها : پروتئین های کمپلمان قسمتی از سیستم ایمنی ارثی هستند. کمپلمانهای خاص مثل C3, C4 ممکن است در واکنشهای ایمنی مصرف شود و سطح پایین این پروتئین ها علامتی از حضور بیماری فعال ، بخصوص بیماری کلیه می باشد. امروزه تعداد زیادی از سایر آزمایشات برای ارزیابی اثرات لوپوس روی قسمتهای مختلف بدن در دسترس است. اغلب وقتی که کلیه درگیر باشد بیوپسی (خارج کردن تکه کوچکی از بافت) از کلیه انجام می شود. بیوپسی کلیه اطلاعات با ارزشی در مورد نوع ، درجه درگیری و سن ضایعه لوپوس می دهد و به انتخاب درمان صحیح نیز کمک میکند. بیوپسی پوست از ضایعه ممکن است به تشخیص واسکولیت های پوستی ، لوپوس دیسکوئید و یا برای تعیین ماهیت راشهای پوستی مختلف در یک فرد مبتلا به لوپوس کمک کند. سایر تستها شامل : عکس سینه (برای دیدن قلب و ریه) ، اکوکاردیوگرافی ، نوار قلبی ECG برای قلب ، تست عملکرد ریه برای ریه ها ، نوار مغزی ، باشد می ، مختلف بافتهای بیوپسی و احیانا مغز های اسکن سایر یا MRI آی آر ام ، EEG

3.2. آیا این بیماری قابل درمان است و درمان قطعی دارد؟

در حال حاضر هیچ درمان اختصاصی برای درمان قطعی لوپوس وجود ندارد. درمان لوپوس به کنترل علائم و نشانه های بیماری کمک خواهد کرد و به جلوگیری از عوارض بیماری شامل آسیب دائمی به اعضا و بافتهای بدن نیز کمک می کند. هنگامی که لوپوس برای اولین بار تشخیص داده می شود، معمولا فعال است. در این مرحله ممکن است برای کنترل بیماری و جلوگیری از آسیب اعضای بدن به دوزهای بالای دارو نیاز باشد. در اکثر کودکان ، عود بیماری با درمان تحت کنترل می آید و بیماری ممکن است به خاموشی برود که آن زمانی است که بیمار مقدار کمی دارومی گیرد و یا حتی بدون درمان است .

4.2 درمانها کدامند؟

هیچ درمان ثابت شده ای برای لوپوس در کودکان وجود ندارد. اکثریت علائم لوپوس مربوط به التهاب است و بنابراین هدف از انجام درمان ، کاهش دادن این التهاب خواهد بود. بطور کلی از 5 گروه دارویی برای درمان کودکان مبتلا به لوپوس استفاده می شود.

داروهای ضد التهابی غیر استروئیدی (NSAIDs)

آنها .شود می استفاده آرتريت از ناشی درد کنترل برای ناپروکسن یا بروفن مثل NSAIDs معمولا فقط برای یک دوره کوتاه تجویز می شوند، و همینطور که آرتريت رو به بهبود می رود ، دستور کم کردن دوز دارو داده می شود. داروهای متعددی در این گروه دارویی وجود دارد که آسپرین یکی از آنها است. امروزه آسپرین بندرت برای اثرات ضد التهابی مورد

استفاده قرار می گیرد؛ با این وجود آسپرین بطور وسیعی در کودکانی که سطح بالای آنتی بادی ضد فسفولیپید دارند ، تجویز می شود تا از ایجاد لخته های خونی ناخواسته جلوگیری کند.

داروهای ضد مالاریا

داروهای ضد مالاریا مثل هیدروکسی کلروکین در درمان و کنترل بثورات پوستی حساس بنور آفتاب مثل راشهای دیسکوئید یا انواع تحت حاد بثورات لوپوسی بسیار مفید است . ممکن است چند ماه طول بکشد تا اثرات مفید دارو ظاهر شود. بنظر می رسد اگر این داروها زود -تجویز شود ، باعث کاهش عود بیماری ، بهبود کنترل بیماری کلیوی و حفظ سیستم قلبی عروقی و سایر اعضای بدن از آسیب ناشی از بیماری می شود. هیچ ارتباط شناخته شده ای بین لوپوس و مالاریا وجود ندارد. هیدروکسی کلروکین به تنظیم اختلال سیستم ایمنی در لوپوس کمک می کند، که این مسئله در اشخاص مبتلا به مالاریا نیز حائز اهمیت است.

کورتیکواستروئیدها

کورتیکواستروئیدها ، مثل پردنیزون و پردنیزولون، برای کاهش التهاب و سرکوب فعالیت سیستم ایمنی بکار می روند. این داروها درمان اصلی لوپوس هستند. در کودکان مبتلا به بیماری خفیف ، ممکن است کورتیکواستروئیدها همراه با داروهای ضد مالاریا تنها درمان مورد نیاز باشد. وقتی که بیماری شدیدتر است، مثلا درگیری کلیه و یا سایر ارگانهای داخلی بدن وجود دارد، کورتیکواستروئیدها همراه با داروهای سرکوب کننده سیستم ایمنی تجویز می شوند. (قسمت زیر را ببینید). معمولا بدون تجویز روزانه کورتیکواستروئید برای یک دوره چندین هفته یا ماه، نمی توان به کنترل اولیه بیماری نایل شد و اغلب کودکان به این داروها برای چندین سال نیاز دارند. مقدار شروع و تعداد دفعات تجویز کورتیکواستروئید به شدت بیماری و اعضای مبتلا بستگی دارد. مقادیر بالای کورتیکواستروئید بصورت خوراکی یا تزریق داخل وریدی معمولا برای درمان کم خونی همولیتیک شدید، بیماری سیستم اعصاب مرکزی و انواع شدیدتر درگیری کلیه بکار میرود. کودکان تحت درمان چندروز پس از تجویز کورتیکواستروئید احساس بهبودی واضح و افزایش یافتن انرژی می کنند. بعد از کنترل تظاهرات اولیه بیماری ، مقدار کورتیکواستروئید به حداقل میزانی که کودک را در وضعیت سلامت نگه دارد، کاهش داده می شود. کم کردن مقدار کورتیکواستروئید باید تدریجی باشد و با مانیتورینگ مکرر باید از سرکوب ماندن فعالیت بیماری از نظر بالینی و آزمایشگاهی مطمئن شد.

گاهی از اوقات ، نوجوانان ممکن است اقدام به قطع مصرف کورتیکواستروئید کنند و یا مقدار دارو را سرخود افزایش و یا کاهش دهند ، شاید بدلیل اینکه تحمل عوارض دارو را ندارند و یا شاید احساس بهتر بودن یا بدتر بودن می کنند. ضروری است که کودکان و والدینشان بدانند که کورتیکواستروئید چطور کار می کند و چرا قطع و یا تغییر دارو بدون نظارت پزشکی خطرناک است. کورتیکواستروئید های خاص (کورتیزون) بطور طبیعی در بدن تولید می شود. وقتی درمان شروع می شود، بدن تولید کورتیزون خودش را متوقف می کند و غده فوق کلیه ، که آنرا تولید می کند کم کار و تنبل می شود. اگر کورتیکواستروئید برای مدت طولانی استفاده شود و سپس بطور ناگهانی قطع گردد، بدن ممکن است نتواند تا مدتی شروع به تولید مقدار کافی کورتیزون نماید . در نتیجه فقدان

کورتیزون می تواند در حدی کم باشد که تهدید کننده حیات است (نارسایی غده فوق کلیه) . علاوه بر این کاهش خیلی سریع مقدار کورتیکواستروئید ممکن است منجر به شعله ور شدن بیماری گردد.

داروهای غیر بیولوژیک تعدیل کننده بیماری DMARDs

این داروها شامل آزاتیوپرین ، متوترکسات ، مایکوفنولات مفیتیل و سیکلوفسفامیدین می باشد. این داروها با مکانیسمهای متفاوت از داروهای کورتیکواستروئید عمل کرده و التهاب را سرکوب و خاموش می نمایند. از این داروها در مواردی استفاده می شود که کورتیکواستروئید بتنهایی قادر به کنترل بیماری لویوس نمی باشد و همچنین به پزشک برای کاهش دوز روزانه کورتیکواستروئید بمنظور کم کردن عوارض جانبی در عینحال که علایم بیماری لویوس تحت کنترل باشد ، کمک می کند مایکوفنولات مفیتیل و آزاتیوپرین بصورت قرص داده می شود و سیکلوفسفامیدین می تواند بصورت قرص یا پالس وریدی داده شود. درمان سیکلوفسفامیدین در کودکان دچار درگیری شدید سیستم اعصاب مرکزی انجام میشود. متوترکسات بصورت قرص یا تزریق زیر پوستی تجویز می گردد.

بیولوژیکی DMARDs

است عواملی شامل (شود می نامیده بیولوژیک سادگی برای اغلب) بیولوژیکی DMARDs که تولید اتوآنتی بادیها یا اثر یک مولکول خاص را بلوک می کند. یکی از این داروها ریتاکسیب می باشد ، که عمدتاً وقتی که درمان استاندارد برای کنترل بیماری شکست می خورد ، استفاده می شود. بلیومب یک داروی بیولوژیک است که بر علیه سلولهای نوع B تولید کننده آنتی بادی معطوف می شود و برای درمان لویوس بالغین تایید شده است . بطور کلی ، استفاده از داروهای بیولوژیکی در کودکان و نوجوانان مبتلا به لویوس هنوز آزمایشی است . تحقیقات بسیاری در زمینه بیماریهای خودایمنی و بخصوص لویوس در جریان است . هدف آینده ، شناختن مکانیسمهای اختصاصی التهاب و خودایمنی است تا با دانستن آن بتوان ، بدون اینکه تمام سیستم ایمنی سرکوب شود ، به درمان هدفمند بهتری دست یافت . در حال حاضر چندین مطالعه بالینی در مورد لویوس در جریان است . این مطالعات شامل بررسی و امتحان کردن درمانهای جدید و تحقیق برای گسترش فهم جنبه های مختلف لویوس کودکی می باشد . این تحقیقات فعال و در جریان ، آینده را برای کودکان مبتلا به لویوس بطور فزاینده ای روشن تر می کند .

5.2 عوارض جانبی درمان با این داروها چیست؟

داروهای که برای درمان لویوس بکار می رود در درمان علایم و نشانه های بیماری خیلی مفید هستند. مثل همه داروها ، آنها میتوانند منجر به عوارض جانبی متعدد شوند (برای توضیحات دقیق تر در مورد عوارض جانبی ، لطفاً به قسمت درمان دارویی مراجعه نمایید).

مصرف غذا از بعد باید) معده ناراحتی مثل جانبی عوارض باعث است ممکن NSAIDs

شوند) ، سهولت خونریزیهای زیر جلدی و بندرت تغییر در عملکرد کلیه یا کبد شود. داروهای ضد مالاریا باعث تغییرات در شبکه چشم می شود و بنابراین بیماران باید بطور منظم توسط چشم پزشک بررسی شوند.

مصرف کوتاه مدت و دراز مدت کورتیکواستروئیدها می تواند باعث عوارض جانبی متعددی بشود. خطر بروز این عوارض جانبی با مصرف دوزهای خیلی بالای کورتیکواستروئید و با افزایش طول مدت درمان، افزایش می یابد. عوارض جانبی اصلی آنها شامل: تغییرات در ظاهر فیزیکی: (مثل افزایش وزن گونه های پف آلود، افزایش بیش از اندازه موهای بدن ، تغییرات پوستی بصورت خطوط بنفش رنگ ، جوشهای پوستی و سهولت بروز خونریزیهای جلدی) . افزایش وزن را می توان با رژیم کم کالری و ورزش کنترل کرد. افزایش ابتلا به عفونت ، بخصوص سل و آبله مرغان . کودکی که تحت درمان با کورتیکواستروئید قرار دارد در صورت مواجهه با آبله مرغان باید هر چه سریعتر توسط پزشک دیده شود. ایمنی فوری بر علیه آبله مرغان توسط تجویز آنتی بادیهای از پیش تهیه شده (ایمنی غیرفعال) انجام می شود. ناراحتی معده مثل سوءهاضمه یا سوزش سر دل. این عوارض ممکن است به داروهای ضد زخم معده نیاز داشته باشد. توقف رشد عوارض جانبی با شیوع کمتر شامل: افزایش فشارخون ضعف عضلات (کودک ممکن است در بالا رفتن از پله ها یا بلند شدن از صندلی مشکل داشته باشد) اختلال در سوخت و ساز گلوکز ، بخصوص اگر استعداد ژنتیکی به بیماری قند(دیابت) وجود داشته باشد. تغییرات در خلق شامل افسردگی و نوسانات خلقی مشکلات چشمی مثل کدورت عدسی چشم (آب مروارید) ، و آب سیاه سست شدن استخوانها (پوکی استخوان). این عارضه جانبی را ممکن است با ورزش ، خوردن غذاهای غنی از کلسیم و با دریافت کلسیم و ویتامین D اضافی ، کاهش داد. چنین اقدامات پیشگیرانه ای را بمحض شروع دوزهای بالای کورتیکواستروئید باید شروع کرد. لازم به یادآوری است که اکثر عوارض جانبی کورتیکواستروئید ها برگشت پذیر هستند و با کاهش مقدار دارو یا قطع دارو از بین می روند.

باشد جدی تواند می که دارند جانبی عوارض هم (غیربیولوژیکی یا بیولوژیکی) DMARDS

6.2 تا چه مدت باید درمان ادامه داده شود ؟

درمان را باید تا زمانی که بیماری وجود دارد ادامه داد. اتفاق نظر عمومی براینست که در اکثر کودکان مبتلا به لوپوس ، تنها در صورت وجود مشکلات شدید ، قطع درمان کورتیکواستروئید بطور کامل انجام گیرد. یک درمان نگهدارنده طولانی مدت حتی با دوزهای خیلی پایین کورتیکواستروئید می تواند تمایل به عود را بحداقل برساند و بیماری را تحت کنترل نگه دارد. برای اکثر بیماران، این درمان می تواند بهترین راه حل برای جلوگیری از خطر عود بیماری باشد. چنین دوز پایین کورتیکواستروئید بطورکلی عوارض جانبی خیلی کم و خفیفی دارد.

7.2 در مورد درمانهای مکمل و غیر رسمی چطور؟

درمانهای مکمل و غیررسمی زیادی در دسترس هستند و می تواند برای بیماران و خانواده

هایشان گیج کننده باشد. بدقت در مورد فایده و خطرات امتحان کردن این نوع درمانها فکر کنید چون فواید ثابت شده کمی وجود دارد و آنها می توانند هم از نظر زمانی وهم از نظر بار بیماری که به کودک و مال شما وارد می شود، خیلی گران تمام شوند. چنانچه می خواهید درمان مکمل یا درمانهای غیررسمی را در نظر بگیرید، لطفا در مورد این انتخابها با دکتر روماتولوژیست اطفالتان مشورت کنید. بعضی از درمانها می توانند با داروهای رایج تداخل داشته باشند. اکثر پزشکان مخالفتی نخواهند داشت مشروط بر اینکه دستورات پزشکی را دنبال کنید. این مهم است که داروهایی را که برایتان تجویز شده قطع نکنید. وقتیکه داروها برای تحت کنترل نگه داشتن بیماری ضروری هستند، چنانچه بیماری هنوز فعال باشد، قطع کردن آنها می تواند بسیار خطرناک باشد. لطفا راجع به داروها با پزشک فرزندتان صحبت کنید.

8.2 چه نوع بررسیهای دوره ایی ضروری است ؟

ویزیتهای مکرر اهمیت دارند چون بسیاری از وقایع ناشی از لوپوس در صورت تشخیص زودرس قابل پیشگیری است یا براحتهی درمان می شود. بطور کلی کودکان مبتلا به لوپوس لازم است که حداقل هر 3 ماه یکبار توسط یک روماتولوژیست ویزیت شوند. چنانچه نیاز بود باید با سایر فوق تخصص ها مثل فوق تخصص پوست اطفال (برای مراقبتهای پوستی) ، فوق خون اطفال (بیماریهای خون) ، یا فوق تخصص کلیه اطفال (بیماریهای کلیه) مشورت انجام شود. مددکار اجتماعی ، روانپزشک ، متخصص تغذیه و سایر متخصصین در مراقبتهای بهداشتی هم بهتر است در درمان کودکان مبتلا به لوپوس دخالت داده شوند. در کودکان مبتلا به لوپوس باید فشارخون بطور منظم اندازه گیری شود. انجام آزمایش ادرار، شمارش سلولهای خونی، اندازه گیری قند خون ، تستهای انعقادی ، کمپلمانها و Anti ds DNA در خون آزمایشات ایی دوره انجام دارد ضرورت منظم بطور ds DNA با داروهای سرکوب کننده ایمنی نیز اجباری است ؛ برای اینکه مطمئن شوند که میزان سلولهای خونی که توسط مغز استخوان تولید می شود خیلی کاهش نیافته باشد.

9.2 بیماری چه مدت طول می کشد؟

همانطور که در بالا ذکر شد، هیچ درمان قطعی برای لوپوس وجود ندارد. نشانه ها و علائم لوپوس می تواند حداقل برسد یا کاملا از بین برود چنانچه داروها بطور منظم و همانطور که روماتولوژیست اطفال تجویز کرده ، داده شود. در میان سایر فاکتورها نگرفتن دارو بطور منظم ، عفونتها ، استرس ونور خورشید می توانند منجر به بدتر شدن بیماری لوپوس شوند؛ که این بدتر شدن بعنوان " شعله وری وعود لوپوس" معروف است. اغلب پیش بینی اینکه بیماری چه سیری را طی خواهد کرد، بسیار مشکل است.

10.2 سیر و پیش آگهی دراز مدت بیماری چگونه است؟

پیامد لوپوس بطور قابل توجهی با کنترل زود رس و طولانی مدت بیماری که توانسته با استفاده از هیدروکسی کلروکین کورتیکواستروئید و DMARDs بدست آید، بهبود یافته

است. اکثر بیماران لوپوس با شروع از دوران کودکی خیلی خوب هستند. معذالک بیماری می تواند شدید و تهدیدکننده حیات باشد و ممکن است تا دوران نوجوانی و بزرگسالی فعال بماند.

پیش آگهی لوپوس در کودکان به شدت درگیری اعضای داخلی بستگی دارد. کودکان با بیماری قابل توجه کلیه یا سیستم اعصاب مرکزی ب درمان تهاجمی و شدیدتر نیاز دارند. برعکس، بثورات جلدی خفیف و آرتريت ممکن است براحتی کنترل شوند. با این وجود تعیین پیش آگهی برای یک کودک نسبتاً غیر قابل پیش بینی است.

11.2 آیا بهبود بطور کامل امکان پذیر است؟

در صورتیکه بیماری زود تشخیص داده شود و در مراحل اولیه تحت درمان مناسب قرار گیرد اغلب بطور شایعی فروکش می کند و می تواند به مرحله خاموشی برود (عدم حضور کلیه علایم و نشانه های لوپوس). بهر حال همانطور که ذکر شد، لوپوس یک بیماری مزمن غیر قابل پیش بینی است و کودکانی که برای آنها تشخیص لوپوس داده شده، بطور طبیعی تحت مراقبت پزشکی با ادامه درمان دارویی باقی می مانند. اغلب وقتی این بیماران به بزرگسالی می رسند باید توسط متخصصین لوپوس بالغین پیگیری شوند.