



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

โรคเอสแอลอีหรือลูปัส

ฉบับแปลของ 2016

1. โรคเอสแอลอีคืออะไร?

1.1 โรคเอสแอลอีคืออะไร?

โรคเอสแอลอีคือโรคเรื้อรังที่เกิดจากภูมิคุ้มกันทานทำร้ายตนเองซึ่งทำให้มีผลกระทบกับอวัยวะต่างๆในร่างกาย โดยเฉพาะ ผิวหนัง ข้อ ระบบเลือด ไตและระบบประสาทส่วนกลาง "เรื้อรัง" หมายถึง การที่เป็นโรคตลอดชีวิต "ภูมิคุ้มกันทานทำร้ายตนเอง" หมายถึง ความผิดปกติของภูมิคุ้มกันทานในร่างกายซึ่งแทนที่จะทำหน้าที่ปกป้องร่างกายจากการติดเชื้อแบคทีเรียไวรัส แต่กลับมากำทำร้ายเนื้อเยื่อของผู้ป่วยเอง

"systemic lupus erythematosus" ชื่อนี้ตั้งมาเมื่อต้นศตวรรษที่ 20 "systemic" หมายถึง การมีผลกระทบกับหลายอวัยวะในร่างกาย "lupus" เป็นคำมาจากภาษาละตินแปลว่า "สุนัขป่า" ซึ่งหมายถึงลักษณะผื่น ที่คล้ายปีกผีเสื้อบนหน้า ซึ่งเหมือนกับรอยขาที่อยู่บนหน้าสุนัขป่า "erythematosus" ในภาษกรีกหมายถึง "สีแดง" ซึ่งก็คือรอยแดง ของผื่นบนใบหน้า

1.2 โรคนี้พบบ่อยแค่ไหน?

โรคเอสแอลอีพบได้ทั่วโลก โรคนี้จะพบบ่อยในคนเชื้อชาติแถบแอฟริกา อเมริกา ลาตินอเมริกา เอเชีย ในยุโรปพบผู้ป่วยโรคเอสแอลอีประมาณ 1:2500 รายและประมาณ 15 เปอร์เซ็นต์ของคนไข้โรคเอสแอลอีทั้งหมด จะได้รับการวินิจฉัยตั้งแต่อ่อนอายุ 18 ปี การเริ่มมีอาการของโรคเอสแอลอี พบได้ยากในเด็กอายุน้อยกว่า 5 ปี และพบได้ไม่บ่อยในวัยก่อนวัยรุ่น ถ้าได้รับการวินิจฉัยก่อนอายุ 18 ปี แพทย์จะใช้ชื่อเรียกที่ต่างกันว่า โรคลูปัสในเด็ก หรือ pediatric SLE, juvenile SLE หรือ childhood-onset SLE โรคเอสแอลอีจะพบได้บ่อยที่สุดในหญิงวัยเจริญพันธุ์ (อายุ 15-45 ปี) โดยอัตราส่วนระหว่างเพศหญิงและเพศชายในช่วงอายุนี้อัตราส่วนคือ 9 รายต่อ 1 ราย ในช่วงก่อนเข้าวัยเจริญพันธุ์จะพบว่าอัตราส่วนของเพศชายที่เป็นโรคนี้จะสูงขึ้น โดยเด็กที่เป็นโรคนี้จะเป็นผู้ชาย 1 คน ในทุกๆ 5 คนที่เป็นโรค

1.3 สาเหตุของโรคนี้คืออะไร?

โรคเอสแอลอีเป็นโรคไม่ติดต่อ เป็นโรคที่เกิดจากภูมิคุ้มกันทานทำร้ายตนเอง โดยภูมิคุ้มกันทานไม่สามารถ

ยกแยะระหว่างสิ่งแปลกปลอมที่เข้ามาในร่างกายกับเซลล์และเนื้อเยื่อของตนเองทำให้ภูมิคุ้มกันคิดว่าเซลล์ปกติ นั้น เป็นสิ่งแปลกปลอมจึงได้ไปทำร้ายเซลล์นั้นซึ่งผลทำให้เกิดการอักเสบของอวัยวะนั้นๆ (ข้อ ใต้ผิวหนัง เป็นต้น) การอักเสบหมายถึงการที่ส่วนของ ร่างกายมีการร้อน แดง บวม และอาจปวดได้ ถ้ามีการอักเสบเป็นระยะเวลา นานอย่าง เช่นในโรคเอสแอลอีก็จะทำให้เนื้อเยื่อนั้นถูกทำลายและไม่สามารถทำหน้าที่ได้ปกติ ดังนั้นจุดประสงค์ของการรักษาคือการลดการ อักเสบนั่นเอง

ปัจจัยทางด้านพันธุกรรมร่วมกับปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อมส่งผลให้เกิดความผิดปกติของระบบภูมิคุ้มกัน ในร่างกาย เป็นที่ทราบกันว่าโรคเอสแอลอีนั้นสามารถเกิดจากการกระตุ้นได้จาก หลายปัจจัย ไม่ว่าจะเป็น ความไม่สมดุลของฮอร์โมนในวัยเจริญพันธุ์ ความเครียด ปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อมเช่น แสงแดด การติดเชื้อไวรัส ยา (เช่น ไอโซไนอาซิด ไฮดราลาซีน โพรเคนาไมด์ และกลุ่มยากันชัก)

1.4 โรคนี้ถ่ายทอดทางพันธุกรรมหรือไม่?

โรคเอสแอลอีสามารถพบได้ในบุคคลที่มาจากครอบครัวเดียวกัน เด็กที่เป็นโรคนี้อาจได้รับยีนบางอย่างจากผู้ปกครอง ซึ่งทำให้เพิ่มความเสี่ยงในการ เป็นโรค แต่ปัจจุบันยังไม่ทราบแน่ชัดว่ายีนชนิดไหนที่ทำให้เกิดความผิดปกติ แม้ว่าไม่มีความจำเป็นที่จะต้องทำนายล่วงหน้าว่าเด็กคนไหนจะเกิดโรค แต่ก็ยังสามารถคาดเดาได้ว่าเด็กคนนี้มีโอกาสเกิดโรคสูง ยกตัวอย่างเช่น ในแฝดเหมือน ถ้าแฝดคนหนึ่งเป็นโรคเอสแอลอีแล้ว โอกาสที่แฝดอีกคนจะเป็นนั้นไม่เกิน 50 เปอร์เซ็นต์ ปัจจุบันยังไม่มีการตรวจยีนหรือการตรวจขณะตั้งครรภ์เพื่อดูว่าเด็กจะเกิดโรคเอสแอลอีหรือไม่

1.5 โรคนี้ป้องกันได้หรือไม่?

โรคเอสแอลอีไม่สามารถป้องกันได้ อย่างไรก็ตามเด็กที่เป็นโรคควรระวัง หลีกเลี่ยงการสัมผัสสิ่งที่อาจกระตุ้นให้ เกิดโรคหรือทำให้โรคกำเริบได้ (เช่น สัมผัสแดดจัดไม่ทาครีมกันแดด เชื้อไวรัสบางชนิด ความเครียด ฮอร์โมน และยาบางอย่าง)

1.6 โรคนี้เป็นโรคติดต่อหรือไม่?

โรคเอสแอลอีไม่ใช่โรคติดต่อ ดังนั้นไม่สามารถถ่ายทอดจากคน หนึ่งไปสู่อีกคนได้

1.7 อาการหลักคืออะไร?

โรคนี้อาจมีอาการใหม่ๆ เกิดขึ้นอย่างช้าๆ ในช่วงหลายสัปดาห์ หลายเดือน หรือปี เริ่มมีอาการอื่นๆ ที่ไม่เฉพาะเจาะจง เช่น เหนื่อย อ่อนเพลีย ปวดเมื่อยตามตัว ซึ่งเป็นอาการเริ่มแรกที่พบได้บ่อยที่สุดในเด็ก เด็กหลายคนที่เป็นโรคเอสแอลอีจะมีไข้เป็นๆ หายๆ หรือไข้สูงลอย เบื่ออาหารและน้ำหนักลดร่วมด้วย

เด็กจำนวนมากจะเริ่มมีอาการจำเพาะที่แสดงว่ามีอวัยวะใดอวัยวะหนึ่งหรือหลายอวัยวะที่ได้รับผลกระทบ อาการทางผิวหนังและเยื่อเมือกเป็นอวัยวะ ที่พบได้บ่อยมาก ไม่ว่าจะเป็นผื่นผิวหนังหลายๆแบบ ผื่นแพ้แสง (มีผื่น เมื่อสัมผัสกับแสง) แผลในจมูกและปาก ส่วน"ผื่นผีเสื้อ" คือผื่นที่ข้าม จมูกและแก้มทั้ง

2 ข้างโดยมักจะพบประมาณ 1 ใน 3 หรือครึ่งหนึ่งของเด็ก ที่เป็นโรคนี้ บางครั้งผู้ป่วยจะมีอาการผมหงอก (หัวล้าน) ร่วมด้วย และมีอาจเปลี่ยนเป็นสีแดง ขาว หรือคล้ำเขียวเมื่อโดนความเย็น (ปรากฏการณ์เรย์โนด์) ผู้ป่วยสามารถมีข้อบวมและติด ปวดกล้ามเนื้อ ซีด เป็นจำเื่องได้ง่าย ปวดศีรษะ ซักและเจ็บหน้าอก มักพบอาการทางไตได้ในผู้ป่วยเด็ก โดยอาการทางไตจะเป็นปัจจัยสำคัญที่จะบอกถึงผลการรักษา ในระยะยาว ของโรคนี้ อาการทางไตที่พบบ่อยที่สุดคือ ความดันโลหิตสูง พบโปรตีนและเลือด ในปัสสาวะ บวมที่เท้า ขา และตา ทั้ง 2 ข้าง

1.8 โรคนี้จะเหมือนกันในแต่ละคนหรือไม่?

อาการของโรคเอสแอลอีในแต่ละคนจะมีได้หลากหลายมาก ดังนั้นในเด็กแต่ละคนก็จะมีอาการที่ต่างกัน อาการที่ทั้งหมดได้กล่าวข้าง ต้นนั้นสามารถเกิดได้ตั้งแต่เริ่มเป็นโรคเอสแอลอีหรือเกิดในช่วงใดของการดำเนินโรคก็ได้ในความรุนแรงที่แตกต่างกัน การรับประทานยาตาม แพทย์สั่งจะช่วยคุณอาการของโรคเอสแอลอีได้

1.9 โรคนี้ในเด็กและผู้ใหญ่แตกต่างกันหรือไม่?

โรคเอสแอลอีในเด็กและผู้ใหญ่มีอาการเหมือนกัน เพียงแต่ว่าในเด็กการ ดำเนินโรคจะรุนแรงกว่าเนื่องจากอาจมีอาการของการอักเสบขึ้นที่ช่วงใด ของอายุก็ได้ ในเด็กยังพบว่ามีอาการทางไตและสมอง ได้บ่อยกว่าผู้ใหญ่

2. การวินิจฉัยและการรักษา

2.1 โรคนี้วินิจฉัยได้อย่างไร?

การวินิจฉัยขึ้นกับอาการ (เช่นอาการปวด) อาการแสดง (เช่นไข้) และผลตรวจเลือดและปัสสาวะ โดยที่จะต้องตัดโรคอื่นๆที่อาจเป็นสาเหตุ ออกไป เนื่องจากอาการและอาการแสดงทั้งหมดไม่ได้เกิดพร้อมกันทีเดียว ซึ่งอาจทำให้การวินิจฉัยนั้นล่าช้าได้ ในการช่วยแยกโรคเอสแอลอีกับ โรคอื่นๆนั้น แพทย์ของสมาคม American College of Rheumatology ได้จัดตั้งเกณฑ์ไว้ 11 ข้อ เพื่อมาช่วยในการวินิจฉัยโรคเอสแอลอี เกณฑ์นี้จะมีอาการหรือความผิดปกติที่พบได้บ่อยที่เจอในผู้ป่วยโรคเอส แอลอี ในการวินิจฉัยโรคนี้ผู้ป่วยจะต้องมีลักษณะตามเกณฑ์อย่างน้อย 4 จาก 11 ข้อในช่วงเวลาใดก็ได้ตั้งแต่เริ่มเป็นโรคนี้ อย่างไรก็ตามแพทย์ที่ มีความเชี่ยวชาญสามารถให้การวินิจฉัยโรคเอสแอลอีได้แม้ว่าจะมีลักษณะที่เข้าได้น้อยกว่า 4 ข้อ เกณฑ์วินิจฉัยมีดังนี้:

ผื่นผื่นเสื่อ

ผื่นนี้เป็นผื่นสีแดงบนแก้มทั้ง 2 ข้างและข้อมวมุก

ผื่นแพ้แสง

เป็นปฏิกิริยาที่เกิดมากขึ้นเมื่อสัมผัสกับแสงแดด ผิวหนังใต้เสื้อผ้ามักจะ ไม่มีผื่น

ผื่นดิสคอยด์-รูปีส

ผื่นเป็นรูปเหรียญ หนา และมีขุย พบได้ที่บนหน้า หนังศีรษะ หู อก และแขน
เมื่อผื่นนี้หายจะทิ้งรอยแผลเป็นไว้ ผื่นชนิดนี้จะพบบ่อยในเด็กผิวดำมากกว่าเชื้อชาติอื่น

แผลที่เยื่อเมือก

มีแผลเล็กๆหลายแผลในปากและจมูก มักไม่เจ็บและแผลที่จมูกอาจทำให้ มีเลือดออกจากจมูกได้

ข้ออักเสบ

ข้ออักเสบมักพบในผู้ป่วยเด็กเป็นจำนวนมากที่เป็นโรคเอสแอลอี ผู้ป่วยจะมีอาการปวด บวมที่ข้อที่มี
ข้อมือ ข้อศอก เข่า และข้ออื่นๆ ที่แขนและขา อาการปวดอาจจะปวดแบบย้ายที่ คือ
ปวดจากข้อหนึ่งย้ายไปอีกข้อหนึ่ง ซึ่ง มัก เกิดที่ข้อเดียวกันของทั้ง 2 ข้าง
ข้ออักเสบในโรคเอสแอลอีมักไม่ทำให้เกิดข้อผิดรูปถาวร

เยื่อบุช่องปอดอักเสบ

เยื่อบุช่องปอดอักเสบคือการอักเสบของเยื่อบุช่องปอดที่อยู่รอบเนื้อปอด
ส่วนเยื่อบุหัวใจอักเสบคือการอักเสบของเยื่อบุหัวใจที่อยู่รอบหัวใจ
การอักเสบอาจทำให้มีการสะสมของสารน้ำรอบๆหัวใจและปอด
เยื่อบุช่องปอดอักเสบทำให้เกิดอาการเจ็บหน้าอกโดยจะมีอาการเจ็บมากขึ้นเมื่อหายใจ

ภาวะทางไต

อาการทางไตพบได้ในผู้ป่วยเด็กโรคเอสแอลอีเกือบทุกรายโดยมีความรุนแรงมากน้อยแตกต่างกัน
ในระยะแรกมักไม่มีอาการและสามารถ ตรวจพบได้เมื่อส่งตรวจปัสสาวะและเลือดเพื่อดูการทำงานของไต
เด็กที่มีการทำลายของไตอย่างมากอาจจะพบโปรตีนและ/หรือ
เลือดในปัสสาวะและอาจมีอาการบวมโดยเฉพาะที่เท้าและขา

ระบบประสาทส่วนกลาง

อาการทางระบบประสาทส่วนกลางได้แก่ ปวดศีรษะ ชักและอาการทาง จิตเวช เช่น
มีความยากลำบากในการใช้สมาธิ การจดจำ อารมณ์แปรปรวน ซึมเศร้าและโรคจิต
(เป็นสภาวะทางจิตใจที่รุนแรงที่ ทำให้รบกวนด้านความคิดและพฤติกรรม)

ความผิดปกติของเซลล์เม็ดเลือด

ความผิดปกตินี้เกิดจากการที่ภูมิคุ้มกันตัวเองไปทำลายเซลล์เม็ดเลือด กลไกการทำลายเม็ดเลือดแดง
(ซึ่งมีหน้าที่ขนส่งออกซิเจนจากปอด ไปสู่ส่วนอื่นๆ ของร่างกาย)
ทำให้เกิดการแตกของเม็ดเลือดแดงและทำให้ เกิดภาวะซีด การทำลายนี้อาจจะเกิดอย่างช้าๆและน้อยๆ
หรืออาจเกิดแบบ รวดเร็วจนทำให้อยู่ในภาวะฉุกเฉินได้
การลดลงของจำนวนเม็ดเลือดขาวจะเรียกว่าภาวะที่มีเม็ดเลือดขาวต่ำซึ่งมักจะไม่มีอันตรายในโรคเอสแอล

ลือ

การลดลงของจำนวนเกล็ดเลือดจะเรียกว่าภาวะที่มีเกล็ดเลือดต่ำ เด็กที่มีเกล็ดเลือดต่ำมักมีจ้ำเลือดตามผิวหนังและเลือดออกตามส่วนต่างๆ ของร่างกายได้ง่าย เช่น เลือดออกที่ระบบทางเดินอาหาร ทางเดินปัสสาวะ มดลูกหรือสมอง

ความผิดปกติทางด้านระบบภูมิคุ้มกัน

ความผิดปกตินี้จะหมายถึงการตรวจพบภูมิต้านทานต่อตนเองในเลือดซึ่ง พบในผู้ป่วยโรคเอสแอลอี ก. การตรวจพบภูมิต้านทานต่อแอนตีฟอสโฟไลปิด (ภาคผนวก 1);

ข. ภูมิต้านทานต่อดีเอ็นเอ หรือ anti-native DNA (เป็นภูมิต้านทานต่อตนเองที่ต่อต้านกับส่วนประกอบของยีนในเซลล์) พบมากในผู้ป่วย โรคเอสแอลอี การตรวจนี้มัก ต้องทำซ้ำเนื่องจากปริมาณของภูมิต้านทานต่อดีเอ็นเอมักจะเพิ่มขึ้นเมื่อโรครำเริบและการ ตรวจนี้จะช่วยให้แพทย์ สามารถประเมินความรุนแรง ของโรคได้

ค. Anti-Sm antibodies: ชื่อนี้ตามชื่อของคนใช้คนแรก (คุณ Smith) ที่พบภูมิต้านทานนี้ในเลือด ภูมิต้านทานต่อตนเองนี้ส่วนใหญ่จะพบเฉพาะ ในโรคเอสแอลอีและช่วยยืนยันการวินิจฉัยได้

แอนตินิวเคลียร์ แอนติบอดี (ANA)

ภูมิต้านทานต่อตนเองนี้จะไปต่อต้านนิวเคลียร์ของเซลล์ จะพบในเลือด ของผู้ป่วยเอสแอลอีเกือบทุกคน อย่างไรก็ตามในการที่เจอภูมิต้านทาน ต่อตนเองชนิดนี้ไม่ได้หมายความว่า เป็นโรคเอสแอลอีเสมอไป เนื่องจาก สามารถพบได้ในโรคอื่นๆและสามารถพบค่าบวกได้น้อยๆในเด็กที่ไม่เป็นโรคประมาณ 5-15 เปอร์เซ็นต์

2.2 อะไรคือความสำคัญของการส่งตรวจ?

การส่งตรวจทางห้องปฏิบัติการจะช่วยในการวินิจฉัยโรคเอสแอลอีและ ช่วยตัดสินใจว่ามีอวัยวะภายในอะไรที่เกี่ยวข้องบ้าง การตรวจเลือดและ ปัสสาวะเป็นประจำมีความสำคัญ ในการติดตามการกำเริบและความรุนแรงของโรคและเพื่อที่จะเฝ้าระวังผลข้างเคียงต่อยาที่ใช้รักษาอีกด้วย การส่งตรวจทางห้องปฏิบัติการหลายๆ อย่างสามารถช่วยวินิจฉัย โรคเอสแอลอีได้ และช่วยตัดสินใจว่าควรใช้ยาใดและเพื่อประเมินว่ายา ที่ได้อยู่นั้นได้ผลดีหรือไม่ในการคุมการอักเสบจากโรคเอสแอลอี

การตรวจทางห้องปฏิบัติการทางคลินิกที่ทำเป็นประจำ:

ช่วยบ่งชี้ถึงภาวะโรครำเริบร่วมกับการอักเสบในหลายๆอวัยวะ Erythrocyte Sedimentation Rate (ESR) และ C-reactive protein (CRP) ทั้ง 2 ตัวจะมีระดับสูงเมื่อมีการอักเสบ CRP

สามารถปกติได้ในโรคเอสแอลอี ในขณะที่ ESR สูง การที่ CRP

สูงอาจบ่งบอกว่าอาจมีภาวะแทรกซ้อนจาก การติดเชื้อร่วมด้วย

การตรวจจำนวนเม็ดเลือดอาจพบว่าซีดและเกล็ดเลือดต่ำและเม็ดเลือดขาวต่ำ

ตรวจระดับโปรตีนในเลือดจะพบว่ามีแกมมาโกลบูลินที่สูง

(มีการอักเสบและการสร้างภูมิต้านทานต่อตนเองที่สูง) อัลบูมิน:

ระดับต่ำอาจบ่งบอกว่ามีอาการทางไตร่วมด้วย

การตรวจทางเคมีอาจจะบอกได้ว่ามีอาการทางไตร่วมด้วย (การเพิ่มขึ้นของ บลัด ยูเรีย ไนโตรเจนและครีเอตินิน การเปลี่ยนแปลงของระดับเกลือแร่)
ความผิดปกติของการทำงานของตับและการเพิ่มขึ้นของเอนไซม์จากกล้ามเนื้อ
เนื้อสามารถพบได้ถ้ามีอาการทางกล้ามเนื้อเนื้อร่วมด้วย
การตรวจการทำงานของตับและเอนไซม์ของกล้ามเนื้อ: ถ้ามีอาการของกล้ามเนื้อเนื้อหรือตับร่วมด้วย
จะพบว่าระดับของเอนไซม์ พวกนี้จะเพิ่มขึ้น
การตรวจปัสสาวะเป็นการตรวจที่สำคัญมากทั้งในตอนแรกที่จะวินิจฉัย โรคเอสแอลอี
และระหว่างการตรวจติดตามเพื่อประเมินอาการทางไต
การตรวจปัสสาวะสามารถบอกการอักเสบของไตได้ เช่น การพบเม็ดเลือดแดง หรือโปรตีนปริมาณมาก
ในบางครั้งผู้ป่วยเด็กโรคเอสแอลอีอาจ ต้องถูกให้เก็บปัสสาวะ 24 ชั่วโมง
โดยการตรวจแบบนี้จะทำให้วินิจฉัย อาการไตอักเสบได้ตั้งแต่ระยะเริ่มแรก ระดับคอมพลีเมนต์ -
โปรตีนคอมพลีเมนต์เป็นส่วนหนึ่งของระบบ ภูมิคุ้มกันตั้งแต่เกิด โปรตีน complement ชนิด C3 และ
C4 อาจจะถูกใช้และมีระดับต่ำในผู้ป่วยที่โรคไม่สงบโดยเฉพาะผู้ป่วยที่มี อาการทางไต
การตรวจหลายอย่างในปัจจุบันสามารถหาผลของโรคเอสแอลอีต่ออวัยวะ ต่างๆในร่างกายได้
การตรวจชิ้นเนื้อ (การเอาชิ้นเนื้อขนาดเล็ก) จากไตไปตรวจมักทำเมื่อมีอาการทางไต
การตรวจชิ้นเนื้อไตนั้นจะ สามารถให้ข้อมูลที่สำคัญเกี่ยวกับชนิด ระดับความรุนแรง และระยะเวลา
การเป็นโรคเอสแอลอี และยังช่วยในการเลือกการรักษาที่ถูกต้องได้
การตรวจชิ้นเนื้อผิวหนังอาจจะช่วยวินิจฉัยการอักเสบของเส้นเลือดที่ผิวหนัง ผื่นดิสคอยด์-ลูปัส
หรือช่วยบอกสาเหตุของผื่นชนิดต่างๆ ในผู้ป่วยโรคเอสแอลอีได้ การตรวจอื่นๆเช่น การเอกซเรย์หน้าอก
(เพื่อตรวจหัวใจและปอด) การอัลตราซาวด์หัวใจ การตรวจคลื่นไฟฟ้า หัวใจ (ECG) สำหรับตรวจหัวใจ
การตรวจการทำงานของปอด การตรวจคลื่นไฟฟ้าสมอง (EEG) การตรวจคลื่นแม่เหล็กไฟฟ้า (MR)
หรือตรวจอื่นๆของสมอง และการตรวจชิ้นเนื้ออื่นๆที่เป็นไปได้

2.3 โรคนี้รักษาได้ไหม/หายขาดไหม?

ในปัจจุบันยังไม่มียาใดที่สามารถรักษาโรคเอสแอลอีให้หายขาดได้
การรักษาโรคนี้จะช่วยคุมอาการและอาการแสดงของโรคเอสแอลอี และป้องกันภาวะแทรกซ้อนของโรค
รวมทั้งการทำลายอย่างถาวร ของอวัยวะและชิ้นเนื้อ เมื่อเริ่มวินิจฉัยโรคเอสแอลอีโรคมักจะเป็นมาก
ดังนั้นขั้นแรกจะต้องใช้ยาในปริมาณที่สูงในการคุมโรคและป้องกันการทำลายของอวัยวะ
ในเด็กหลายคนการรักษาทำให้ควบคุมโรคได้
และในบางรายสามารถทำให้โรคสงบโดยใช้ยาเพียงเล็กน้อยหรือไม่ต้องให้ยาเลย

2.4 การรักษาคืออะไร?

ยังไม่มียาที่ได้รับอนุมัติให้ใช้ในการรักษาโรคเอสแอลอีในเด็ก อาการหลัก
ของโรคเอสแอลอีเกิดจากการอักเสบดังนั้นจุดประสงค์ของการรักษา คือ การลดการอักเสบ มียาอยู่ด้วยกัน
5 กลุ่มที่ใช้กันอย่างแพร่หลายในการ รักษาเด็กที่เป็นโรคเอสแอลอี

ยาดับการอักเสบที่ไม่ใช่สเตียรอยด์ (Non-steroidal anti-inflammatory drugs หรือ

NSAIDs)

NSAIDs เช่นไอบูโพรเฟน หรือนาโพรเซนใช้ในการคุมอาการปวดจาก ข้ออักเสบ โดยจะใช้ในช่วงสั้นๆและลด ขนาดยาเมื่ออาการข้ออักเสบดีขึ้น ยังมียาอีกหลายตัวที่อยู่ในกลุ่มนี้เช่น แอสไพริน ซึ่งในปัจจุบันจะใช้น้อย ลงในการต้านการอักเสบ อย่างไรก็ตามจะใช้นานอย่างแพร่หลายในเด็ก ที่มีระดับภูมิต้านทานต่อฟอสโฟไลปิดที่สูงเพื่อป้องกันเลือดจับตัวเป็นลิ่ม

ยาด้านมาลาเรีย

ยาด้านมาลาเรีย เช่น ไฮดรอกซีคลอโรควินมีประโยชน์มากในการรักษา และควบคุมผื่นที่ไวต่อแสงแดด เช่นผื่น discoid หรือ ผื่นชนิดกึ่งเฉียบพลัน ยานี้ใช้เวลาเป็นเดือนกว่าจะเห็นผลชัดเจน ถ้าได้ยาตั้งแต่ระยะแรกๆ ยานี้สามารถลดการกำเริบของโรคได้ ช่วยคุมอาการทางไต และป้องกันระบบหัวใจและหลอดเลือด รวมถึงอวัยวะอื่นๆจากการถูกทำลาย ยังไม่มีความสัมพันธ์ใดๆระหว่างโรคเอสแอลอีและโรคมาลาเรีย ยาไฮดรอกซีคลอโรควิน ช่วยในการควบคุมระบบภูมิต้านทานที่ผิดปกติใน โรคเอสแอลอี

ยากลุ่มคอร์ติโคสเตียรอยด์

ยากลุ่มคอร์ติโคสเตียรอยด์ เช่น เพรดนิโซน หรือ เพรดนิโซโลน ใช้เพื่อลดการอักเสบและกีดการทำงานของระบบภูมิต้านทานเป็นยา หลักในการรักษาโรคเอสแอลอี ในเด็กที่อาการน้อยอาจใช้เพียงยากอร์ติโคสเตียรอยด์และยาด้านมาลาเรีย เมื่อโรคเป็นรุนแรงขึ้น เช่น อาจมีอาการ ทางไตหรืออวัยวะภายในอาจต้องใช้นานควบคู่กับยากดภูมิอื่นๆ (อ่านรายละเอียดด้านล่าง) การคุมโรคในช่วงแรกจำเป็นต้องใช้ยากอร์ติโคสเตียรอยด์ทุกวันเป็นระยะหลายสัปดาห์หรือหลายเดือนและเด็กส่วนใหญ่ต้องได้ยานี้เป็นเวลาหลายปี ขนาดยาและความถี่ในการรับประทาน ยาในช่วงแรกขึ้นกับระดับความรุนแรงของโรคและอวัยวะที่เกี่ยวข้อง ยารับประทานในขนาดสูงหรือยาฉีดมักจะให้ในภาวะช็อคที่รุนแรงที่เกิดจากการแตกของเม็ดเลือด ออกรทางระบบ ประสาทและอาการทางไตที่เป็น รุนแรง เด็กที่ได้ยาจะเริ่มกะปรี่กะเปร่าภายในไม่กี่วันหลังได้ยากอร์ติโคสเตียรอยด์ หลังจากได้ยาและโรคสามารถ คุมได้แล้วก็จะลดยากอร์ติโคสเตียรอยด์ในขนาดที่ต่ำที่สุดที่จะสามารถคุมโรคได้ การลดยาต้อง ทำช้าๆและจะต้องคอยตรวจติดตามอย่างใกล้ชิดเพื่อให้มั่นใจว่าทั้งอาการ และผลตรวจทางปฏิบัติการนั้นสามารถควบคุมได้ ในวัยรุ่นเด็กอาจลองหยุดยาหรือลดหรือเพิ่มขนาดยาด้วยตัวเองเนื่องจาก ไม่สามารถทนผลข้างเคียงที่เกิดขึ้นจากยาได้ ซึ่งเป็นสิ่งสำคัญมากที่ทั้งเด็ก และพ่อแม่ที่ต้องเข้าใจว่าการปรับยาหรือลดยาด้วยตนเองโดยไม่ปรึกษา แพทย์ก่อนนั้นเป็นสิ่งที่อันตราย เนื่องจากคอร์ติโคสเตียรอยด์ (คอร์ติโซน) เป็นฮอร์โมนที่ผลิตภายในร่างกาย เมื่อเริ่มให้การรักษาด้วยยากอร์ติโคสเตียรอยด์ ต่อมหวมกไตซึ่งเป็นอวัยวะที่ผลิตคอร์ติโซนจะขึ้นก็เก็ยสร้างคอร์ติโซน ร่างกายจึงหยุดการสร้างคอร์ติโซนตัวนี้ในขณะที่ได้รับยา ถ้าใช้ยากอร์ติโคสเตียรอยด์เป็นระยะเวลานานและหยุดอย่างทันที ร่างกายจะไม่สามารถสร้างคอร์ติโซนได้เพียงพอ ทำให้อันตรายถึงแก่ ชีวิตได้ถ้าขาดคอร์ติโซน (ภาวะที่ต่อมหวมกไตทำงานไม่เพียงพอ)

ยิ่งไปกว่านั้นถ้าลดยาคอร์ติโคสเตียรอยด์อย่างรวดเร็วก็อาจทำให้โรค กำเริบได้

ยาต้านรูมาติสซั่มที่ปรับเปลี่ยนการดำเนินโรคที่ไม่ใช่สารชีวภาพ (DMARDs)

ยาในกลุ่มนี้ได้แก่ เอซาโรโอพรีน , เมโทเทรกเซท, ไมโคฟีโนเลท โมฟีทิล และ ไซโคลฟอสฟาไมด์ยาในกลุ่มนี้ทำหน้าที่ยับยั้งการอักเสบแต่ออกฤทธิ์แตกต่างกับยาคอร์ติโคสเตียรอยด์ ยาในกลุ่มนี้ใช้เมื่อไม่สามารถคุมโรคเอสแอลอีด้วยยาคอร์ติโคสเตียรอยด์เพียงตัวเดียวและใช้เพื่อให้แพทย์สามารถลดขนาดยาของคอร์ติโคสเตียรอยด์ที่ใช้แต่ละวันได้เพื่อลดผลข้างเคียงที่อาจเกิดขึ้นจากยาคอร์ติโคสเตียรอยด์

ไมโคฟีโนเลท โมฟีทิล และ เอซาโรโอพรีนจะให้ป็นเม็ด และไซโคลฟอสฟาไมด์สามารถให้เป็นเม็ดหรือแบบฉีดเป็นทุกเดือนก็ได้

ไซโคลฟอสฟาไมด์จะใช้ในรายที่มีอาการทางระบบประสาทแบบรุนแรง ส่วนเมโทเทรกเซทจะใช้เป็นยาเม็ดหรือยาฉีดใต้ผิวหนังก็ได้

ยาต้านรูมาติสซั่มที่ปรับเปลี่ยนการดำเนินโรคที่เป็นสารชีวภาพ (Biological DMARDs)

ยาต้านรูมาติสซั่มที่ปรับเปลี่ยนการดำเนินโรคที่เป็นสารชีวภาพ (มักจะเรียกว่าสารชีวภาพ) ได้แก่ยาที่ใช้ยับยั้งการสร้างภูมิต้านทานหรือโมเลกุลบางชนิดที่มีบทบาทในระบบภูมิต้านทาน ยาในกลุ่มนี้ เช่น ยาริทักซิแมป ซึ่งใช้เมื่อการใช้ยาตามมาตรฐานแล้วไม่ได้ผล ส่วนเบลิมูแมปเป็นยาที่ออกฤทธิ์ต้านโปรตีนที่มีส่วนในการเจริญเติบโตของเซลล์เม็ดเลือดขาวชนิด B และเป็นยาที่ได้รับการอนุมัติให้ใช้ในการรักษาผู้ป่วยเอสแอลอี ผู้ใหญ่ การใช้ยาสารชีวภาพในเด็กและวัยรุ่นยังอยู่ในขั้นตอนการวิจัย การวิจัยเกี่ยวกับโรคภูมิต้านทานทำร้ายตนเองโดยเฉพาะโรคเอสแอลอีนั้น ยังต้องใช้ความพยายามมาก เป้าหมายคือเพื่อหากลไกการเกิดการอักเสบ และภูมิต้านทานทำร้ายตนเอง เพื่อจะได้หาการรักษาได้ตรงจุดมากกว่านี้ โดยไม่ไปกุดการทำงานของระบบภูมิคุ้มกันทั้งหมด ในปัจจุบันมีงานวิจัย เกี่ยวกับโรคเอสแอลอีมากมาย ไม่ว่าจะเป็นการทดลองยาใหม่ๆและการเข้าใจโรคเอสแอลอีในเด็กในมุมที่ต่างไป การวิจัยเหล่านี้จะสามารถทำให้อาการของเด็กโรคเอสแอลอีสงบลงได้มากขึ้น

2.5 ผลข้างเคียงของการรักษาคืออะไร?

ยาที่ใช้ในการรักษาโรคเอสแอลอีนั้นมีประโยชน์ในการรักษาอาการและ อาการแสดง แต่ก็เหมือนกับยาชนิดอื่นๆ ที่อาจมีผลข้างเคียงของการรักษา (สำหรับรายละเอียดเกี่ยวกับผลข้างเคียงของยากฎหมายอ่านที่หัวข้อการรักษาด้วยยา)

NSAIDs อาจทำให้เกิดการกัดกระเพาะ (ควรรับประทานยาหลังมีอาหาร) มีจ้ำเลือดได้ง่าย และที่พบไม่บ่อยคือมีผลกับการทำงานของไตและตับ

ยาด้านมาลาเรียอาจทำให้มีการเปลี่ยนแปลงของจอประสาทตา ดังนั้นผู้ป่วยจำเป็นต้องได้รับการตรวจกับจักษุแพทย์เป็นประจำ

ยาคอร์ติโคสเตียรอยด์ สามารถทำให้เกิดผลข้างเคียงได้ทั้งระยะ สั้นและระยะยาว

ความเสี่ยงของการเกิดผลข้างเคียงนั้นจะเพิ่มขึ้น

เมื่อขนาดยาคอร์ติโคสเตียรอยด์ที่ได้รับมีขนาดสูงและมีการใช้ยาเป็นระยะเวลา

ผลข้างเคียงจากยาเช่น: การเปลี่ยนแปลงทางร่างกาย (เช่น น้ำหนักขึ้น แก้มบวม ขนตามร่างกาย

ขึ้นมากขึ้น ผิวหน้ามีรอยแตกสีม่วง มีสิว และเป็นจำเื่องง่าย) น้ำหนักที่

ขึ้นสามารถควบคุมได้โดยการคุมอาหารและการออกกำลังกาย เพิ่มความเสี่ยงของการติดเชื้อ

โดยเฉพาะวัณโรคและอีสุกอีใส

เด็กที่ได้ยาคอร์ติโคสเตียรอยด์และไปสัมผัสคนที่ เป็นโรคอีสุกอีใสจะต้องรีบไปพบ แพทย์ให้เร็วที่สุด

การป้องกันการติดเชื้ออีสุกอีใสที่เร็วที่สุดอาจป้องกันได้โดย การให้ภูมิคุ้มกันต่อเชื้อเข้าไป

(ให้ภูมิคุ้มกันต่อโรคโดยตรง) ปัญหาที่กระเพาะอาหาร เช่น ปวดท้อง (อาหารไม่ย่อย) หรือแสบร้อน

หน้าอก ปัญหานี้อาจต้องได้รับยารักษาแผลในกระเพาะอาหาร กดการเจริญเติบโต

ผลข้างเคียงที่พบได้น้อย: ความดันโลหิตสูง กล้ามเนื้ออ่อนแรง

(เด็กอาจป็นขึ้นบนันไดหรือลุกจากเก้าอี้ได้ลำบาก) การรบกวนกระบวนการเกี่ยวกับกลูโคส

โดยเฉพาะในผู้ป่วยที่มีประวัติ ครอบครัวเสี่ยงต่อการเป็นเบาหวาน

การเปลี่ยนแปลงอารมณ์ไม่ว่าจะซึมเศร้าหรืออารมณ์แปรปรวน ความผิดปกติทางตา เช่นเลนส์ตาฝ้า

(ต้อกระจก) และต้อหิน กระจกบาง (โรคกระจกพรุน) ผลข้างเคียงอาจลดลงเมื่อออกกำลังกาย

การกินอาหารที่มีแคลเซียมสูง และการกินแคลเซียมและวิตามินดีเสริม

การป้องกันเหล่านี้ควรเริ่มตั้งแต่ได้รับยาสเตียรอยด์ในขนาดที่สูง

เป็นสิ่งสำคัญที่ต้องทราบว่าผลข้างเคียงจากยาคอร์ติโคสเตียรอยด์ส่วนใหญ่

นั้นสามารถหายได้เมื่อลดขนาดหรือหยุดยา

ยา DMARDs (ทั้งที่เป็นและไม่เป็นสารชีวภาพ) มีผลข้างเคียงหลายอย่าง และอาจรุนแรงได้

2.6 ควรรักษานานแค่ไหน?

การรักษาควรนานตามเท่าที่ยังเป็นโรครอยู่ โดยส่วนใหญ่ผู้ป่วยเด็กที่เป็น

เอสแอลอีจะหยุดยาดด้วยความยากลำบากมาก การให้ยาระยะยาวโดย

ใช้ขนาดยาน้อยนั้นจะลดโอกาสที่โรคกำเริบและสามารถคุมโรคได้ ซึ่งวิธี

นี้จะป็นทางป้องกันการเกิดโรคกำเริบได้ในผู้ป่วยหลายคน

โดยการใช้ยาคอร์ติโคสเตียรอยด์ขนาดน้อยนั้นจะมีผลข้างเคียงที่น้อยและไม่รุนแรง

2.7 อะไรคือการรักษาทางเลือก?

มีการรักษาทางเลือกอยู่มากมายและอาจทำให้ผู้ป่วยและครอบครัวสับสน ได้

อาจต้องคิดอย่างถี่ถ้วนเกี่ยวกับความเสี่ยง และประโยชน์ของการรักษาทางนี้เนื่องจากมีการพิสูจน์ยืนยันผล

การรักษาเพียงเล็กน้อยและอาจทำให้สูญเสียเวลา เงิน และอาจเป็นภาระแก่เด็กได้

ถ้าต้องการการรักษาทางเลือก เลือกนี้กรรณาปรึกษากับแพทย์โรคข้อของท่านก่อน การรักษาบางอย่างอาจ

มีผลกับการรักษาหลัก แพทย์โดยส่วนใหญ่จะไม่ต่อต้าน แต่จะแนะนำให้

คุณรักษาต่อตามที่แพทย์แนะนำ เพราะมันเป็นสิ่งสำคัญมากที่จะไม่หยุด ยาที่แพทย์ให้รับประทาน

หากหยุดยาในขณะที่โรคยังไม่สงบและยาที่มีความจำเป็นในการควบคุมโรค เป็นสิ่งอันตรายมาก

กรรณาปรึกษากับแพทย์ ของท่านก่อนเสมอ

2.8 การตรวจเป็นระยะอะไรที่สำคัญบ้าง?

การมาตรวจติดตามอย่างบ่อยๆเป็นสิ่งที่สำคัญเนื่องจากหลายๆภาวะที่อาจเกิดได้ในโรคเอสแอลอีนั้นสามารถป้องกันหรือรักษาได้อย่างง่ายดายถ้าได้รับการวินิจฉัยตั้งแต่ระยะแรกๆ โดยทั่วไปเด็กที่เป็นเอสแอลอีจำเป็น ต้องได้รับการตรวจติดตามทุก 3

เดือนโดยแพทย์ผู้เชี่ยวชาญโรคข้อและรูมาติสซั่ม

และอาจจำเป็นต้องได้รับการปรึกษาแพทย์เฉพาะทางด้านต่างๆเช่น แพทย์เฉพาะทางผิวหนังเด็ก

(ดูแลด้านผิวหนัง) แพทย์เฉพาะทางโรค เลือดในเด็ก (ดูแลด้านโรคเลือด) หรือ

แพทย์เฉพาะทางโรคไตในเด็ก (โรคทางไต) นักสังคมสงเคราะห์ นักจิตวิทยา นักโภชนาการ

และแพทย์ทางด้านอื่นๆเพื่อร่วมกันดูแลเด็กที่เป็นเอสแอลอี

เด็กที่เป็นโรคเอสแอลอีควรได้รับการตรวจความดันโลหิต ตรวจปัสสาวะ ตรวจนับเม็ดเลือด

ตรวจระดับน้ำตาลในเลือด ตรวจภาวะการแข็งตัวของ เลือด ตรวจระดับคอมพลีเมนต์และระดับภูมิ

ต้านทาน anti-native DNA antibodies การตรวจเลือดเป็นระยะเป็นสิ่งจำเป็นระหว่างการรักษา

ภูมิต้านทานเพื่อให้แน่ใจว่าระดับของเม็ดเลือดที่สร้างจากไขกระดูกนั้นไม่ต่ำจนเกินไป

2.9 โรคนี้จะหายไปนานแค่ไหน?

จากที่ได้กล่าวไปแล้วว่าโรคเอสแอลอีไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ อาการและอาการแสดงของโรคเอสแอลอีสามารถเป็นน้อยๆหรือหายไปถ้าได้รับประทานยาที่ให้โดยกุมารแพทย์โรคข้อและรูมาติสซั่มเป็นประจำ จากหลายๆ ปัจจัยจะพบว่า การขาดยา การติดเชื้อ ความเครียด และแสง

แดดสามารถกระตุ้นทำให้โรคเอสแอลอีแย่ลงได้ ซึ่งเรียกว่าการกำเริบของ โรคเอสแอลอีนั่นเอง

ค่อนข้างยากในการจะทำนายว่าการดำเนินโรคจะ ดำเนินไปในทางใด

2.10 อะไรเป็นปัจจัยบอกว่าผลการรักษาของโรคแบบระยะยาวจะเป็นแบบ ไหน?

การใช้ยาไฮดรอกซีคลอโรควิน ยาคอร์ติโคสเตียรอยด์ และยากลุ่ม DMARDs

ทำให้ผลการรักษาของโรคเอสแอลอีดีขึ้นอย่างชัดเจนไม่ว่า

จะสามารถคุมโรคได้ตั้งแต่ในระยะแรกและสามารถคุมโรคได้ยาวนาน

ผู้ป่วยจำนวนมากที่เป็นโรคเอสแอลอีตั้งแต่ยังเด็กสามารถดำเนินชีวิตได้ อย่างดี

อย่างไรก็ตามโรคนี้อาจเป็นรุนแรงจนถึงแก่ชีวิตได้และโรคอาจ

ยังไม่สงบอยู่ตลอดการเป็นโรคจนถึงวัยรุ่นและผู้ใหญ่

พยากรณ์โรคเอสแอลอีในเด็กนั้นขึ้นอยู่กับความรุนแรงของการอักเสบของอวัยวะภายใน

เด็กที่มีอาการทางไตหรืออาการทางระบบประสาทจำเป็น ต้องได้รับการรักษาแบบเข้มข้น

ในทางตรงกันข้ามในผู้ป่วยที่มีผื่นผิวหนัง เล็กน้อยและข้ออักเสบมักจะคุมอาการได้ง่าย

อย่างไรก็ตามพยากรณ์โรค ในเด็กแต่ละคนนั้นไม่สามารถคาดเดาได้

2.11 เป็นไปได้ไหมที่จะหายขาด?

โรคนี้ถ้าได้รับการวินิจฉัยตั้งแต่เนิ่นๆ ส่วนใหญ่จะสามารถเข้าสู่ภาวะ โรคสงบได้ (การไม่มีอาการและอาการแสดงของโรคเอสแอลอีเลย) อย่างไรก็ตามโรคเอสแอลอีเป็นโรคเรื้อรังที่ไม่สามารถคาดเดาได้และเด็กที่ได้รับการวินิจฉัยโรคเอสแอลอีนั้นมักจะต้องอยู่ในการดูแลของแพทย์และจำเป็นต้องได้รับยาต่อเนื่อง และเมื่อเข้าวัยผู้ใหญ่ก็จะส่งต่อให้ตรวจติดตาม กับแพทย์อายุรศาสตร์เฉพาะทาง

3. การดำเนินชีวิตประจำวัน

3.1 โรคนี้มีผลกับชีวิตประจำวันของเด็กและครอบครัวอย่างไร?

เมื่อเด็กโรคเอสแอลอีได้รับการรักษาแล้วเด็กมักสามารถดำเนินชีวิตได้ตามปกติ ข้อยกเว้นเดียวคือการโดนแสงแดด/แสงยูวีที่สามารถกระตุ้นให้โรค เอสแอลอีกำเริบได้ เด็กที่เป็นเอสแอลอีไม่ควรไปทะเลทั้งวันและนั่งกลาง แสงริมสระว่ายน้ำ จำเป็นต้องทาครีมกันแดดที่มีค่า SPF มากกว่าเท่ากับ 40 และเป็นสิ่งสำคัญที่จะให้เด็กอายุตั้งแต่ 10 ปีได้มีส่วนร่วมในการรับประทานยาและการดูแลตนเอง เด็กและผู้ปกครองควรทราบถึงอาการบางอย่างที่จะบ่งบอกได้ว่าอาจมีการกำเริบของโรคเอสแอลอี อาการบางอย่าง เช่น อ่อนเพลียเรื้อรัง ไม่มีแรงทำอะไร ซึ่งอาจเป็นอยู่หลายเดือนหลังจากผ่านช่วงที่โรคกำเริบไปแล้ว การออกกำลังกายสม่ำเสมอเป็นสิ่งสำคัญในการ ควบคุมน้ำหนัก การทำให้กระดูกแข็งแรง

3.2 เรื่องที่เกี่ยวกับโรงเรียน?

เด็กที่เป็นโรคเอสแอลอีสามารถและควรเข้าเรียนยกเว้นอยู่ในช่วงที่โรคกำ เริบรุนแรง โรคเอสแอลอีมักจะไม่ใช่กระทบเกี่ยวกับความสามารถในการ เรียนรู้หรือการคิดถ้าไม่มีอาการทางระบบประสาทร่วมด้วย เด็กที่มีอาการทางระบบประสาทอาจมีปัญหาในการใช้สมาธิ ความจำ มีอาการปวดศีรษะ อารมณ์เปลี่ยนแปลงง่ายได้ ในรายแบบนี้อาจต้องมีการวางแผนด้านการ เรียน โดยทั่วไปควรสนับสนุนให้เด็กได้ทำกิจกรรมที่นอกเหนือวิชาเรียน มากเท่าที่เด็กจะสามารถ อย่างไรก็ตามคุณครูควรทราบว่าเด็กเป็นโรค เอสแอลอีเพื่อที่จะเข้าใจว่าอาจมีบางช่วงที่เด็กอาจมีปัญหาที่กระทบถึงการ เรียนได้เช่น ปวดข้อหรือส่วนต่างๆของร่างกาย

3.3 การเล่นกีฬา?

ไม่จำเป็นที่จะจำกัดและไม่ควรห้ามให้เด็กได้ทำกิจกรรมต่างๆ การกระตุ้นให้ออกกำลังกายเป็นประจำควรทำในช่วงที่โรคสงบ การเดิน ว่ายน้ำ ปั่นจักรยานและการออกกำลังกายอื่นๆหรือการเล่นกีฬากลางแจ้ง เป็นสิ่งที่ควรทำ แต่แนะนำให้ใส่เสื้อผ้าที่ป้องกันแสงแดด การทาครีม กันแดด และการหลีกเลี่ยงการโดนแดดในช่วงชั่วโมงที่แดดแรง หลีกเลี่ยง การออกกำลังกายแบบรุนแรงที่ทำให้หมดแรง ในช่วงที่โรคกำเริบควรจำกัดการออกกำลังกาย

3.4 เรื่องอาหาร?

ไม่มีอาหารพิเศษใดที่สามารถรักษาโรคเอสแอลอีได้ เด็กที่เป็นเอสแอลอี ควรรับประทานอาหารให้สมดุล ถ้าเด็กรับประทานยาคอร์ติโคสเตียรอยด์ เด็กควรลดความเค็มในอาหารเพื่อป้องกันภาวะความดันโลหิตสูง และลดน้ำตาลในอาหารเพื่อป้องกันโรคเบาหวานและน้ำหนักขึ้น นอกจากนี้ เด็กควรได้แคลเซียมและวิตามินดีเสริมเพื่อป้องกันภาวะกระดูกพรุน ยังไม่มีวิตามินเสริมใดที่ได้รับการพิสูจน์ทางวิทยาศาสตร์ว่ามีประโยชน์ ในโรคเอสแอลอี

3.5 สภาพอากาศสามารถมีผลกับการดำเนินของโรคได้หรือไม่?

เป็นที่ทราบกันอย่างแพร่หลายว่าการสัมผัสกับแสงแดดอาจเป็นสาเหตุให้เกิดผื่นผิวหนังและทำให้โรคเอสแอลอีกำเริบได้ เพื่อป้องกันปัญหานี้จึงแนะนำให้ใช้ครีมกันแดดทาบริเวณส่วนที่สัมผัสกับแสงแดดเมื่อเด็กออก นอกบ้าน และต้องทาครีมกันแดดอย่างน้อย 30 นาทีก่อนออกแดดเพื่อให้ ครีมซึมผ่านผิวหนังและแห้งไปก่อน ระหว่างวันที่แดดจัดๆควรทาครีมกันแดดซ้ำทุก 3 ชั่วโมง ครีมกันแดดบางชนิดกันน้ำแต่ก็ควรทาซ้ำหลังว่ายน้ำหรืออาบน้ำ นอกจากนี้ก็ควรใส่เสื้อผ้าที่ป้องกันแดด เช่น หมวกปีกกว้าง เสื้อแขนยาว เมื่อออกนอกแดดแม้ว่าในวันที่ครีมก็ตามเนื่องจากรังสียูวีอาจทะลุเมฆลงมาได้อย่างง่ายดาย เด็กบางคนมีปัญหาหลังสัมผัสกับแสงยูวีจากหลอด ไฟฟลูออเรสเซนต์ หลอดไฟฮาโลเจน หรือจอกอมพิวเตอร์ ดังนั้นแผ่น กรองแสงยูวีอาจจำเป็นในเด็กที่มีปัญหาเมื่อใช้จอได้

3.6 เด็กสามารถรับวัคซีนได้หรือไม่?

เด็กที่เป็นโรคเอสแอลอีมีความเสี่ยงในการติดเชื้อสูงดังนั้นการป้องกันการติดเชื้อโดยการฉีดวัคซีนจึงมีความสำคัญ ถ้าเป็นไปได้เด็กควรได้รับวัคซีน อย่างสม่ำเสมอตามตาราง อย่างไรก็ตามมีข้อยกเว้นบางอย่าง: เด็กที่มีโรคกำเริบ อาการรุนแรงไม่ควรได้รับวัคซีนใดๆเลย และเด็กที่ได้รับยากดภูมิ ยาคอร์ติโคสเตียรอยด์ขนาดสูง สารชีวภาพ ไม่ควรได้รับวัคซีนเชื้อไวรัสที่เป็นเชื้อเป็น (เช่น หัด คางทูม หัดเยอรมัน โปลิโอแบบรับประทาน และวัคซีนอีสุกอีใส) และห้ามให้วัคซีน โปลิโอแบบรับประทานในสมาชิกครอบครัวที่อยู่บ้านเดียวกับเด็กที่ได้ยากดภูมิต้านทานอยู่ วัคซีนโรคติดเชื้อนิวโมคอคคัส ไข้กาฬหลังแอ่น และไขหวัดใหญ่ประจำปี ควรให้ในเด็กที่เป็นโรคเอสแอลอีที่ได้รับยากอร์ติโคสเตียรอยด์ขนาดสูง และ/หรือยากดภูมิต้านทาน ยังแนะนำวัคซีนป้องกันเชื้อเอชพีวีในเด็กวัยรุ่น ทั้งเพศหญิงและเพศชายที่เป็นโรคเอสแอลอีด้วย เด็กที่เป็นโรคเอสแอลอีอาจจำเป็นต้องได้รับวัคซีนบ่อยกว่าเพื่อนๆเนื่องจากการป้องกันจากวัคซีนจะอยู่ได้สั้นกว่า

3.7 ด้านการเจริญพันธุ์ การท้อง การคุมกำเนิด?

เด็กวัยรุ่นสามารถมีชีวิตด้านเพศที่มีคุณภาพได้ อย่างไรก็ตามในเด็กวัยรุ่น ที่ได้รับยา กลุ่ม DMARDs หรือโรคยังไม่สงบจะต้องคุมกำเนิดด้วยวิธีที่ปลอดภัย ควรวางแผนเรื่องการตั้งครรภ์เสมอ ยาลดความดันบางตัวและยา DMARDs สามารถมีอันตรายกับทารกในครรภ์ได้ ผู้หญิงที่เป็นโรค เอสแอลอีส่วนใหญ่สามารถมีการตั้งครรภ์ที่ปลอดภัยและลูกที่สุขภาพแข็งแรงได้ เวลาที่ควรตั้งครรภ์ควรเป็นช่วงที่โรคสงบโดยเฉพาะไม่มีอาการ ทางไตเป็นระยะเวลานานพอสมควร ผู้หญิงที่เป็นโรคเอสแอลอีอาจมี

ปัญหาระหว่างการตั้งครรภ์เนื่องจากอาจมีโรคกำเริบช่วงตั้งครรภ์หรือเป็น จากยาที่ต้องรับประทาน โรคเอสแอลอีมีความเสี่ยงสูงที่อาจแท้ง คลอด ก่อนกำหนด และมีความผิดปกติของเด็กตั้งแต่แรกเกิด เช่น โรคลูปัส ในทารกแรกเกิด (ภาคผนวก 2) ผู้หญิงที่มีระดับภูมิต้านทานต่อฟอสโฟไลปิดสูง (ภาคผนวก 1) จะมีความเสี่ยงสูงในการเกิด ปัญหาระหว่างการตั้งครรภ์

การตั้งครรภ์สามารถทำให้มีอาการของโรคเอสแอลอีแย่ลงหรืออาจทำให้ โรคกำเริบได้

ดังนั้นสูติแพทย์ผู้ที่เชี่ยวชาญด้านการดูแลการตั้งครรภ์ที่มี

ความเสี่ยงสูงและทำงานร่วมกับแพทย์โรคข้อและรูมาติสซั่มจำเป็นต้องมี

การตรวจติดตามผู้ป่วยอย่างใกล้ชิด

การคุมกำเนิดที่ปลอดภัยที่สุดในผู้ป่วยโรคเอสแอลอีคือการใช้เครื่องขวาง กั้น (ถุงยางอนามัย

หรือแผ่นครอบปากมดลูก) และสารที่มีฤทธิ์ทำลาย ตัวอสุจิ

การคุมกำเนิดอื่นที่ยอมรับได้คือการคุมกำเนิดที่มี แต่ฮอร์โมน โปรเจสเตอโรน

การใส่ห่วงอนามัย/ห่วงคุมกำเนิด ส่วนยารับประทาน

คุมกำเนิดที่มีฮอร์โมนเอสโตรเจนอาจเพิ่มความเสี่ยงของโรคกำเริบใน ผู้หญิงที่เป็นโรค เอสแอลอี ถึงแม้ว่าในปัจจุบันจะมีทางเลือกใหม่ๆ ที่ สามารถลดความเสี่ยงได้ก็ตาม

4. ภาคผนวก 1. ภูมิต้านทานต่อฟอสโฟไลปิด

ภูมิต้านทานต่อฟอสโฟไลปิด คือ ภูมิต้านทานต่อตัวเองที่สร้างมาต่อต้านฟอสโฟไลปิด

(ซึ่งเป็นส่วนหนึ่งของผนังเซลล์) ภายในร่างกายหรือโปรตีน ที่ไปจับกับฟอสโฟไลปิด

ภูมิต้านทานต่อฟอสโฟไลปิด 3 ตัวที่เป็นที่รู้จัก คือ ภูมิต้านทานต่อคาร์ดิโอไลพิน ภูมิต้านทานต่อ เบต้าทู

ไกลโคโปรตีนวัน และ ลูปัส แอนตีโคแอกกูแลนท์ ภูมิต้านทานต่อฟอสโฟไลปิดสามารถพบ ได้ 50

เปอร์เซ็นต์ของเด็กโรคเอสแอลอี แต่ก็ยังสามารถพบได้ในโรค ภูมิต้านทาน ทำร้ายตนเองโรคอื่นๆ

การติดเชื้อต่างๆ และพบจำนวน เปอร์เซ็นต์น้อย ในเด็กที่ไม่ได้มีความเจ็บป่วยใดๆ

ภูมิต้านทานนี้เพิ่มโอกาสที่จะมีลิ่มเลือดในเส้นเลือดและสัมพันธ์กับความ ผิดปกติอื่นๆเช่น

โรคหลอดเลือดแดง/ดำอุดตัน เกล็ดเลือดต่ำ ปวดศีรษะ ไมเกรน โรคลมชัก ผิวหนังเป็นลายสีม่วง

ตำแหน่งที่เกิดลิ่มเลือดได้บ่อย คือสมองซึ่งอาจทำให้เกิดสมองขาดเลือด ตำแหน่งอื่นๆที่พบลิ่มเลือด

ได้บ่อยเช่น เส้นเลือดดำที่ขา ไต ภาวะแอนตีฟอสโฟไลปิด ซินโดรม

เป็นโรคที่มีการอุดตันของเส้นเลือดยังรวมกับการตรวจพบภูมิต้านทานต่อฟอสโฟไลปิด

ภูมิต้านทานต่อฟอสโฟไลปิดมีความสำคัญในหญิงตั้งครรภ์เนื่องจากมัน มีผลกับการทำงานของรก

ลิ่มเลือดที่เกิดในเส้นเลือดของรกอาจทำให้แท้ง ทารกในครรภ์เจริญเติบโตไม่ดี

ความดันโลหิตสูงระหว่างตั้งครรภ์ และ ภาวะตายคลอด

ผู้หญิงบางรายที่มีภูมิต้านทานต่อฟอสโฟไลปิดอาจมี ปัญหาตั้งครรภ์ยาก

เด็กส่วนใหญ่ที่ตรวจพบภูมิต้านทานต่อฟอสโฟไลปิดมักไม่มีการอุดตัน ของเส้นเลือด กำลังมีงานวิจัยที่

่าไปสู่การป้องกันที่ดีที่สุดสำหรับเด็กกลุ่มนี้ปัจจุบันเด็กที่มีภูมิต้านทานฟอสโฟไลปิดและมีโรคภูมิต้านทานท
ำร้ายตน เองร่วมด้วยจะได้รับยาแอสไพรีนในขนาดต่ำ แอสไพรีนทำงานที่เกล็ด
เลือดเพื่อลดการจับกลุ่มของเกล็ดเลือดและช่วยลดการเกิดลิ่มเลือดสำหรับ
ในวัยรุ่นนั้นควรหลีกเลี่ยงปัจจัยเสี่ยงอื่นๆ ด้วยเช่น การสูบบุหรี่และยา รับประทานคุมกำเนิด
เมื่อได้รับการวินิจฉัยภาวะแอนตีฟอสโฟไลปิด ซินโดรม (ในเด็กหลังจาก ที่มีการอุดตันเส้นเลือด)
การรักษาอันดับแรกคือการทำให้ลิ่มเลือดเล็กลง
การทำให้เล็กลงนั้นทำโดยการใช้ยาเม็ดชื่อวาร์ฟารินซึ่งเป็นยาละลาย ลิ่มเลือด
ยานี้จะรับประทานทุกวันและต้องตรวจเลือดเป็นระยะเพื่อให้ มั่นใจว่าระดับยาอยู่ในเกณฑ์ที่เหมาะสม
รวมถึงมียาเฮพารินแบบฉีดใต้ผิว หนึ่งและแอสไพรีนในการรักษาร่วมด้วย ระยะเวลาการให้ยาละลายลิ่ม
เลือดนั้นขึ้นอยู่กับความรุนแรงของโรคและชนิดของเลือดที่อุดตัน
ผู้หญิงที่มีภูมิต้านทานต่อฟอสโฟไลปิดและมีประวัติแท้งหลายครั้ง สามารถรักษาได้ แต่ไม่ใช่วาร์ฟาริน
เนื่องจากยาวาร์ฟารินจะทำให้ทารก ในครรภ์มีความผิดปกติ
เราจะใช้แอสไพรีนและเฮพารินจะในการรักษา หญิงที่ตั้งครรภ์ที่มีภูมิต้านทานต่อฟอสโฟไลปิด
และในระหว่างการตั้ง ครรภ์จำเป็นต้องให้เฮพารินฉีดใต้ผิวหนังทุกวัน ถ้าใช้ยาตามนี้รวมทั้งมี
อยู่ใต้การดูแลของสูติแพทย์แล้ว ประมาณ 80 เปอร์เซ็นต์ของผู้หญิงจะ สามารถตั้งครรภ์ได้สำเร็จ

5. ภาคผนวก 2.โรค lupus ในทารกแรกเกิด

โรค lupus ในทารกแรกเกิดเป็นโรคที่พบไม่บ่อย

โรคนี้เกิดจากการที่ทารกได้รับภูมิต้านทานต่อตนเองจากมารดาผ่านมาทางรก ภูมิต้านทานต่อตนเอง
ที่สัมพันธ์กับโรค lupus ในทารกแรกเกิดคือ anti-Ro และ anti-La ภูมิต้าน

ทานต่อตนเองชนิดนี้จะพบประมาณ 1 ใน 3 ของผู้ป่วยโรคเอสแอลอี อย่างไรก็ตามมารดาส่วนใหญ่ที่มีภูมิ
ต้านทานต่อตนเองชนิดนี้มักจะไม่ได้คลอดลูกที่เป็นโรค lupus ในทารกแรกเกิด ในทางกลับกันโรค lupus
ในทารกแรกเกิดสามารถพบได้มารดาที่ไม่ได้เป็นโรคเอสแอลอี

โรค lupus ในทารกแรกเกิดแตกต่างจากโรคเอสแอลอี ในหลายๆรายที่เป็น

โรค lupus ในทารกแรกเกิดอาการจะหายไปเองเมื่ออายุ 3-6 เดือนโดยไม่มี ผลกระทบใดๆ

อาการที่พบบ่อยที่สุดคือผื่นผิวหนัง โดยจะเห็นตั้งแต่อายุไม่

กี่วันหรือเป็นสัปดาห์หลังเกิดโดยเฉพาะหลังสัมผัสแสงแดด ผื่นในโรค

lupus ในทารกแรกเกิดมักจะหายไปโดยไม่ทิ้งรอยแผลเป็น อาการที่พบบ่อย

รองลงมาคือความผิดปกติของจำนวนเม็ดเลือดซึ่งมักไม่ค่อยรุนแรงและมี

แนวโน้มที่จะหายไปเองภายในหลายๆสัปดาห์โดยไม่ต้องให้การรักษาใดๆ

การเต้นของหัวใจที่ผิดปกติตั้งแต่กำเนิดที่เรียกว่า congenital heart block นั้นพบได้น้อยมาก

ในภาวะนี้ทารกจะมีชีพจรช้าผิดปกติ

ความผิดปกตินี้จะคงอยู่ถาวรและสามารถให้การวินิจฉัยได้ตั้งแต่อายุครรภ์ระหว่าง 15 และ 25

สัปดาห์โดยตรวจด้วยการทำอัลตราซาวด์หัวใจของทารกในครรภ์

ในบางรายอาจรักษาได้ตั้งแต่ทารกยังไม่เกิด หลังจากคลอดแล้วเด็กส่วน

มากที่มีภาวะการเต้นของหัวใจที่ผิดปกติจำเป็นต้องได้รับการใส่อุปกรณ์

ไฟฟ้าที่ช่วยให้อัตราการเต้นของหัวใจสม่ำเสมอ

ถ้ามารดามีบุตรที่เกิดมามีภาวะการเต้นของหัวใจที่ผิดปกติแล้ว จะมีความ

เสี่ยงที่จะมีบุตรคนต่อไปมีปัญหาเดียวกันนี้ประมาณ 10-15 เปอร์เซ็นต์

เด็กที่มีการเต้นของหัวใจที่ผิดปกติสามารถเจริญเติบโตได้ตามปกติ
มีโอกาสเพียงเล็กน้อยที่จะกลายเป็นโรคเอสแอลอีเมื่อโตขึ้น