



[www.printo.it/pediatric-rheumatology/TH/intro](http://www.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 บางครั้งผู้ป่วยจะมีอาการผมร่วง (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

เป็นปฏิกิริยาที่เกิดขึ้นเมื่อสัมผัสกับแสงแดด ผิวหนังใต้เสื้อผ้ามักจะ ไม่มีผื่น

## ผื่นดิสคอยด์-รูปัส

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**

ความผิดปกตินี้จะหมายถึงการตรวจพบภูมิคุ้มกันต้านทานต่อตนเองในเลือดซึ่ง พบในผู้ป่วยโรคเอสแอลอี ก. การตรวจพบภูมิคุ้มกันต้านทานต่อแอนตีฟอสโฟไลปิด (ภาคผนวก 1);

ข. ภูมิคุ้มกันต้านทานต่อดีเอ็นเอ หรือ anti-native DNA (เป็นภูมิคุ้มกันต้านทานต่อตนเองที่ต่อต้านกับส่วนประกอบของยีนในเซลล์) พบมากในผู้ป่วย โรคเอสแอลอี การตรวจนี้มัก ต้องทำซ้ำเนื่องจากปริมาณของภูมิคุ้มกันต้านทานต่อดีเอ็นเอมักจะเพิ่มขึ้นเมื่อโรครำเริบและการ ตรวจนี้จะช่วยให้แพทย์ สามารถประเมินความรุนแรง ของโรคได้

ค. Anti-Sm antibodies: ชื่อนี้ตามชื่อของคนใช้คนแรก (คุณ Smith) ที่พบภูมิคุ้มกันต้านทานนี้ในเลือด ภูมิคุ้มกันต้านทานต่อตนเองนี้ส่วนใหญ่จะพบเฉพาะ ในโรคเอสแอลอีและช่วยยืนยันการวินิจฉัยได้

### **แอนตินิวเคลียร์ แอนติบอดี (ANA)**

ภูมิคุ้มกันต้านทานต่อตนเองนี้จะไปต่อต้านนิวเคลียร์ของเซลล์ จะพบในเลือด ของผู้ป่วยเอสแอลอีเกือบทุกคน อย่างไรก็ตามในการที่เจอภูมิคุ้มกันต้านทาน 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

(มีการอักเสบและการสร้างภูมิคุ้มกันต้านทานต่อตนเองที่สูง) 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 ถ้าได้ยากตั้งแต่ระยะแรกๆ ยานี้สามารถลดการกำเริบของโรคได้ ช่วยคุมอาการทางไต และป้องกัน ระบบหัวใจและหลอดเลือด รวมถึงอวัยวะอื่นๆจากการถูกทำลาย ยังไม่มีความสัมพันธ์ใดๆระหว่างโรคเอสแอลอีและโรคมาลาเรีย ยาไฮดรอกซีคลอโรควิน ช่วยในการควบคุมระบบภูมิต้านทานที่ผิดปกติใน โรคเอสแอลอี

### ยากลุ่มคอร์ติโคสเตียรอยด์

ยากลุ่มคอร์ติโคสเตียรอยด์ เช่น เพรดนิโซน หรือ เพรดนิโซโลน ใช้เพื่อลดการอักเสบและกีดการทำงานของระบบภูมิต้านทานเป็นยา หลักในการรักษาโรคเอสแอลอี ในเด็กที่อาการน้อยอาจใช้เพียงยากอร์ติโคสเตียรอยด์และยาด้านมาลาเรีย เมื่อโรคเป็นรุนแรงขึ้น เช่น อาจมีอาการ ทางไตหรืออวัยวะภายในอาจต้องใช้นานควบคู่กับยากดภูมิอื่นๆ (อ่านรายละเอียดด้านล่าง) การคุมโรคในช่วงแรกจำเป็นต้องใช้ยากอร์ติโคสเตียรอยด์ทุกวันเป็นระยะหลายสัปดาห์หรือหลายเดือนและ เด็กส่วนใหญ่ต้องได้ยานี้เป็นเวลาหลายปี ขนาดยาและความถี่ในการรับประทาน ยาในช่วงแรกขึ้นกับระดับความรุนแรงของโรคและอวัยวะที่เกี่ยวข้อง ยารับประทานในขนาดสูงหรือยาฉีดมักจะให้ในภาวะช็อคที่รุนแรงที่เกิดจากการแตกของเม็ดเลือด ออกรทางระบบ ประสาทและอาการทางไตที่เป็น รุนแรง เด็กที่ได้ยาจะเริ่มกะปรี่กะเปร่าภายในไม่กี่วันหลังได้ยากอร์ติโคสเตียรอยด์ หลังจากได้ยาและโรคสามารถ คุมได้แล้วก็จะลดยากอร์ติโคสเตียรอยด์ในขนาดที่ต่ำที่สุดที่จะสามารถคุมโรคได้ การลดยาต้อง ทำช้าๆและจะต้องคอยตรวจติดตามอย่างใกล้ชิดเพื่อให้มั่นใจว่าทั้งอาการ และผลตรวจทางปฏิบัติการนั้นสามารถควบคุมได้ ในวัยรุ่นเด็กอาจลองหยุดยาหรือลดหรือเพิ่มขนาดยาด้วยตัวเองเนื่องจาก ไม่สามารถทนผลข้างเคียงที่เกิดขึ้นจากยาได้ ซึ่งเป็นสิ่งสำคัญมากที่ทั้งเด็ก และพ่อแม่ที่ต้องเข้าใจว่าการปรับยาหรือลดยาด้วยตนเองโดยไม่ปรึกษา แพทย์ก่อนนั้นเป็นสิ่งที่อันตราย เนื่องจากคอร์ติโคสเตียรอยด์ (คอร์ติโซน) เป็นฮอร์โมนที่ผลิตภายในร่างกาย เมื่อเริ่มให้การรักษาด้วยยากอร์ติโคสเตียรอยด์ ต่อมหวมกไตซึ่งเป็นอวัยวะที่ผลิตฮอร์โมนคอร์ติโซนจะขึ้นก็เลยสร้างคอร์ติโซน ร่างกายจึงหยุดการสร้างฮอร์โมนตัวนี้ในขณะที่ได้รับยา 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 การวิจัยเหล่านี้จะสามารถทำให้อาการของเด็กโรคเอสแอลอีสงบลงได้

## **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

เอสแอลอีจะหยุดยาด้วยความยากลำบากมาก การให้ยาระยะยาวโดย

ใช้ขนาดยาน้อยนั้นจะลดโอกาสที่โรคกำเริบและสามารถคุมโรคได้ ซึ่งวิธี

นี้จะป็นทางป้องกันการเกิดโรคกำเริบได้ในผู้ป่วยหลายคน

โดยการใช้ยาคอร์ติโคสเตียรอยด์ขนาดน้อยนั้นจะมีผลข้างเคียงที่น้อยและไม่รุนแรง

## 2.7 อะไรคือการรักษาทางเลือก?

มีการรักษาทางเลือกอยู่มากมายและอาจทำให้ผู้ป่วยและครอบครัวสับสน ได้

อาจต้องคิดอย่างถี่ถ้วนเกี่ยวกับความเสี่ยง และประโยชน์ของการรักษาทางนี้เนื่องจากมีการพิสูจน์ยืนยันผล

การรักษาเพียงเล็กน้อยและอาจทำให้สูญเสียเวลา เงิน และอาจเป็นภาระแก่เด็กได้

ถ้าต้องการการรักษาทางเลือก เลือกนี้กรุณาปรึกษากับแพทย์โรคข้อของท่านก่อน การรักษาบางอย่างอาจ

มีผลกับการรักษาหลัก แพทย์โดยส่วนใหญ่จะไม่ต่อต้าน แต่จะแนะนำให้

คุณรักษาต่อตามที่แพทย์แนะนำ เพราะมันเป็นสิ่งสำคัญมากที่จะไม่หยุด ยาที่แพทย์ให้รับประทาน

หากหยุดยาในขณะที่โรคยังไม่สงบและยามีความจำเป็นในการควบคุมโรค เป็นสิ่งอันตรายมาก

กรุณาปรึกษากับแพทย์ ของท่านก่อนเสมอ

---

## 2.8 การตรวจเป็นระยะอะไรที่สำคัญบ้าง?

การมาตรวจติดตามอย่างบ่อยๆเป็นสิ่งที่สำคัญเนื่องจากหลายๆภาวะที่อาจเกิดได้ในโรคเอสแอลอีนั้นสามารถป้องกันหรือรักษาได้อย่างง่ายดายถ้าได้รับการวินิจฉัยตั้งแต่ระยะแรกๆ โดยทั่วไปเด็กที่เป็นเอสแอลอีจำเป็น ต้องได้รับการตรวจติดตามทุก 3

เดือนโดยแพทย์ผู้เชี่ยวชาญโรคข้อและรูมาติสซั่ม

และอาจจำเป็นต้องได้รับการปรึกษาแพทย์เฉพาะทางด้านต่างๆเช่น แพทย์เฉพาะทางผิวหนังเด็ก

(ดูแลด้านผิวหนัง) แพทย์เฉพาะทางโรค เลือดในเด็ก (ดูด้านโรคเลือด) 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?

เด็กที่เป็นโรคเอสแอลอีสามารถและควรเข้าเรียนยกเว้นอยู่ในช่วงที่โรคกำเริบรุนแรง 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 โปлиоแบบรับประทาน และวัคซีนอีสุกอีใส) และห้ามให้วัคซีน โปлиоแบบรับประทานในสมาชิกครอบครัวที่อยู่บ้านเดียวกับเด็กที่ได้ยากดภูมิต้านทานอยู่ วัคซีนโรคติดเชื้อนิวโมคอคคัส ไข้กาฬหลังแอ่น และไขหวัดใหญ่ประจำปี ควรให้ในเด็กที่เป็นโรคเอสแอลอีที่ได้รับยากอร์ติโคสเตียรอยด์ขนาดสูง และ/หรือยากดภูมิต้านทาน ยังแนะนำวัคซีนป้องกันเชื้อเอชพีวีในเด็กวัยรุ่น ทั้งเพศหญิงและเพศชายที่เป็นโรคเอสแอลอีด้วย เด็กที่เป็นโรคเอสแอลอีอาจจำเป็นต้องได้รับวัคซีนบ่อยกว่าเพื่อนๆเนื่องจากการป้องกันจากวัคซีนจะอยู่ได้สั้นกว่า

### 3.7 ด้านการเจริญพันธุ์ การท้อง การคุมกำเนิด?

เด็กวัยรุ่นสามารถมีชีวิตด้านเพศที่มีคุณภาพได้ อย่างไรก็ตามในเด็กวัยรุ่น ที่ได้รับยากลุ่ม 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

การตั้งครรภ์สามารถทำให้อาการของโรคเอสแอลอีแย่ลงหรืออาจทำให้ 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  
เมื่อได้รับการวินิจฉัยภาวะแอนตี้ฟอสโฟไลปิด 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

โรคนี้เกิดจากการที่ทารกได้รับภูมิต้านทานต่อตนเองจากมารดาผ่านทางรก 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