



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

โรคเอสแอลอีหรือลูปัส

ฉบับแปลของ 2016

3. การดำเนินชีวิตประจำวัน

3.1 โรคนี้มีผลกับชีวิตประจำวันของเด็กและครอบครัวอย่างไร?

เมื่อเด็กโรคเอสแอลอีได้รับการรักษาแล้วเด็กก็สามารถดำเนินชีวิตได้ตามปกติ
ข้อยกเว้นเดียวคือการโดนแสงแดด/แสงยูวีที่สามารถกระตุ้นให้โรค เอสแอลอีกำเริบได้
เด็กที่เป็นเอสแอลอีไม่ควรไปทะเลทั้งวันและนั่งกลาง แสงริมสระว่ายน้ำ จำเป็นต้องทาครีมกันแดดที่มีค่า
SPF มากกว่าเท่ากับ 40 และเป็นสิ่งสำคัญที่จะให้เด็กอายุตั้งแต่ 10 ปีได้มีส่วนร่วมในการรับประ
ทานยาและการดูแลตนเอง เด็กและผู้ปกครองควรทราบถึงอาการบางอย่าง
ที่จะบ่งบอกได้ว่าอาจมีการกำเริบของโรคเอสแอลอี อาการบางอย่าง เช่น อ่อนเพลียเรื้อรัง
ไม่มีแรงทำอะไร ซึ่งอาจเป็นอยู่หลายเดือนหลังจากผ่านช่วงที่โรคกำเริบไปแล้ว
การออกกำลังกายสม่ำเสมอเป็นสิ่งสำคัญในการ ควบคุมน้ำหนัก การทำให้กระดูกแข็งแรง

3.2 เรื่องที่เกี่ยวกับโรงเรียน?

เด็กที่เป็นโรคเอสแอลอีสามารถและควรเข้าเรียนยกเว้นอยู่ในช่วงที่โรคกำ เริบรุนแรง
โรคเอสแอลอีมักจะไม่มีกระทบเกี่ยวกับความสามารถในการ
เรียนรู้หรือการคิดถ้าไม่มีอาการทางระบบประสาทร่วมด้วย เด็กที่มีอาการ
ทางระบบประสาทอาจมีปัญหาในการใช้สมาธิ ความจำ มีอาการปวดศีรษะ อารมณ์เปลี่ยนแปลงง่ายได้
ในรายแบบนี้อาจต้องมีการวางแผนด้านการ เรียน
โดยทั่วไปควรสนับสนุนให้เด็กได้ทำกิจกรรมที่นอกเหนือวิชาเรียน มากเท่าที่เด็กจะสามารถ
อย่างไรก็ตามคุณครูควรทราบว่าเด็กเป็นโรค
เอสแอลอีเพื่อที่จะเข้าใจว่าอาจมีบางช่วงที่เด็กอาจมีปัญหากับการ เรียนได้เช่น
ปวดข้อหรือส่วนต่างๆของร่างกาย

3.3 การเล่นกีฬา?

ไม่จำเป็นที่จะจำกัดและไม่ควรห้ามให้เด็กได้ทำกิจกรรมต่างๆ
การกระตุ้นให้ออกกำลังกายเป็นประจำควรทำในช่วงที่โรคสงบ การเดิน ว่ายน้ำ

ป็นจักรยานและการออกกำลังกายอื่นๆหรือการเล่นกีฬากลางแจ้ง เป็นสิ่งที่ควรทำ แต่แนะนำให้ใส่เสื้อผ้าที่ป้องกันแสงแดด การทาครีม กันแดด และการหลีกเลี่ยงการโดนแดดในช่วงชั่วโมงที่แดดแรง หลีกเลี่ยง การออกกำลังกายแบบรุนแรงที่ทำให้หมดแรง ในช่วงที่โรคกำเริบควรจำกัดการออกกำลังกาย

3.4 เรื่องอาหาร?

ไม่มีอาหารพิเศษใดที่สามารถรักษาโรคเอสแอลอีได้ เด็กที่เป็นเอสแอลอี ควรรับประทานอาหารให้สมดุล ถ้าเด็กรับประทานยาคอร์ติโคสเตียรอยด์ เด็กควรลดความเค็มในอาหารเพื่อป้องกันภาวะความดันโลหิตสูง และลด น้ำตาลในอาหารเพื่อป้องกันโรคเบาหวานและน้ำหนักขึ้น นอกจากนี้ เด็กควรได้แคลเซียมและวิตามินดีเสริมเพื่อป้องกันภาวะกระดูกพรุน ยังไม่มีวิตามินเสริมใดที่ได้รับการพิสูจน์ทางวิทยาศาสตร์ว่ามีประโยชน์ ในโรคเอสแอลอี

3.5 สภาพอากาศสามารถมีผลกับการดำเนินของโรคได้หรือไม่?

เป็นที่ทราบกันอย่างแพร่หลายว่าการสัมผัสกับแสงแดดอาจเป็นสาเหตุให้เกิดผื่นผิวหนังและทำให้โรคเอสแอลอีกำเริบได้ เพื่อป้องกันปัญหานี้จึง แนะนำให้ใช้ครีมกันแดดทาบริเวณส่วนที่สัมผัสกับแสงแดดเมื่อเด็กออก นอกบ้าน และต้องทาครีมกันแดดอย่างน้อย 30 นาทีก่อนออกแดดเพื่อให้ ครีมซึมผ่านผิวหนังและแห้งไปก่อน ระหว่างวันที่แดดจัดๆควรทาครีมกันแดดซ้ำทุก 3 ชั่วโมง ครีมกันแดดบางชนิดกันน้ำแต่ก็ควรทาซ้ำหลังว่ายน้ำหรืออาบน้ำ นอกจากนี้ก็ควรใส่เสื้อผ้าที่ป้องกันแดด เช่น หมวกปีกกว้าง เสื้อแขนยาว เมื่อออกนอกแดดแม้ว่าในวันที่ครีมก็ทำตามเนื่องจากรังสียูวีอาจทะลุเมฆลงมาได้อย่างง่ายดาย เด็กบางคนมีปัญหาหลังสัมผัสกับแสงยูวีจากหลอด ไฟฟลูออเรสเซนต์ หลอดไฟฮาโลเจน หรือจ้อคอมพิวเตอร์ ดังนั้นแผ่น กรองแสงยูวีอาจจำเป็นในเด็กที่มีปัญหาเมื่อใช้จอได้

3.6 เด็กสามารถรับวัคซีนได้หรือไม่?

เด็กที่เป็นโรคเอสแอลอีมีความเสี่ยงในการติดเชื้อสูงดังนั้นการป้องกันการติดเชื้อโดยการฉีดวัคซีนจึงมีความสำคัญ ถ้าเป็นไปได้เด็กควรได้รับวัคซีน อย่างสม่ำเสมอตามตาราง อย่างไรก็ตามมีข้อยกเว้นบางอย่าง: เด็กที่มีโรคกำเริบ อาการรุนแรงไม่ควรได้รับวัคซีนใดๆเลย และเด็กที่ได้รับยากดภูมิ ยาคอร์ติโคสเตียรอยด์ขนาดสูง สารชีวภาพ ไม่ควรได้รับวัคซีนเชื้อไวรัสที่เป็นเชื้อเป็น (เช่น หัด คางทูม หัดเยอรมัน โปลิโอแบบรับประทาน และวัคซีนอีสุกอีใส) และห้ามให้วัคซีนโปลิโอแบบรับประทานในสมาชิกครอบครัวที่อยู่บ้านเดียวกับเด็กที่ได้ยากดภูมิต้านทานอยู่ วัคซีนโรคติดเชื้อนิวโมคอกคัส ไข้กาฬหลังแอ่น และไขหวัดใหญ่ประจำปี ควรให้ในเด็กที่เป็นโรคเอสแอลอีที่ได้รับยากอร์ติโคสเตียรอยด์ขนาดสูง และ/หรือยากดภูมิต้านทาน ยังแนะนำวัคซีนป้องกันเชื้อเฮซพิวีในเด็กวัยรุ่น ทั้งเพศหญิงและเพศชายที่เป็นโรคเอสแอลอีด้วย

เด็กที่เป็นโรคเอสแอลอีอาจจำเป็นต้องได้รับวัคซีนน้อยกว่าเพื่อนๆ เนื่องจาก การป้องกันจากวัคซีนจะอยู่ได้สั้นกว่า

3.7 ด้านการเจริญพันธุ์ การท้อง การคุมกำเนิด?

เด็กวัยรุ่นสามารถมีชีวิตด้านเพศที่มีคุณภาพได้ อย่างไรก็ตามในเด็กวัยรุ่น ที่ได้รับยากลุ่ม DMARDs หรือโรคยังไม่สงบจะต้องคุมกำเนิดด้วยวิธีที่ ปลอดภัย ควรวางแผนเรื่องการตั้งครรภ์เสมอ ยาลดความดันบางตัวและยา DMARDs สามารถมีอันตรายกับทารกในครรภ์ได้ ผู้หญิงที่เป็นโรค เอสแอลอีส่วนใหญ่สามารถมีการตั้งครรภ์ที่ปลอดภัยและลูกที่สุขภาพแข็งแรงได้ เวลาที่ควรตั้งครรภ์ควรเป็นช่วงที่โรคสงบโดยเฉพาะไม่มีอาการ ทางไตเป็นระยะเวลานานพอสมควร ผู้หญิงที่เป็นโรคเอสแอลอีอาจมี ปัญหาระหว่างการตั้งครรภ์เนื่องจากอาจมีโรคกำเริบช่วงตั้งครรภ์หรือเป็น จากยาที่ต้องรับประทาน โรคเอสแอลอีมีความเสี่ยงสูงที่อาจแท้ง คลอด ก่อนกำหนด และมีความผิดปกติของเด็กตั้งแต่แรกเกิด เช่น โรค lupus ในทารกแรกเกิด (ภาคผนวก 2) ผู้หญิงที่มีระดับภูมิต้านทานต่อฟอสโฟไลปิดสูง (ภาคผนวก 1) จะมีความเสี่ยงสูงในการเกิด ปัญหาระหว่างการตั้งครรภ์ การตั้งครรภ์สามารถทำให้อาการของโรคเอสแอลอีแย่ลงหรืออาจทำให้ โรคกำเริบได้ ดังนั้นสูติแพทย์ผู้ที่เชี่ยวชาญด้านการดูแลการตั้งครรภ์ที่มีความเสี่ยงสูงและทำงานร่วมกับแพทย์โรคข้อและรูมาติสซั่มจำเป็นต้องมีการติดตามผู้ป่วยอย่างใกล้ชิด การคุมกำเนิดที่ปลอดภัยที่สุดในผู้ป่วยโรคเอสแอลอีคือการใช้เครื่องขวาง กั้น (ถุงยางอนามัย หรือแผ่นครอบปากมดลูก) และสารที่มีฤทธิ์ทำลาย ตัวอสุจิ การคุมกำเนิดอื่นที่ยอมรับได้คือการคุมกำเนิดที่มี แต่ฮอร์โมนโปรเจสเทอโรน การใส่ห่วงอนามัย/ห่วงคุมกำเนิด ส่วนยารับประทาน คุมกำเนิดที่มีฮอร์โมนเอสโตรเจนอาจเพิ่มความเสี่ยงของโรคกำเริบใน ผู้หญิงที่เป็นโรค เอสแอลอี ถึงแม้ว่าในปัจจุบันจะมีทางเลือกใหม่ๆ ที่ สามารถลดความเสี่ยงได้ก็ตาม