

# 红斑狼疮

## 帮助指南

适用于患者、  
照顾者和医护人员



**BC LUPUS SOCIETY**

together we can conquer lupus



# BC LUPUS SOCIETY

together we can conquer lupus

## 我们的使命

支持研究和治疗进展；

提高公众认知；

为红斑狼疮患者提供教育和帮助。

## 我们的愿景

每一位红斑狼疮患者都可以获得早期诊断和最佳治疗；

让大家都了解红斑狼疮；

确保基于社区的支持网络和服务。

BC Lupus Society  
888 W 8th Avenue, #210  
Vancouver BC V5Z 3Y1

电话：604.714.5564 免费长途电话：1.866.585.8787

电邮：[info@bclupus.org](mailto:info@bclupus.org)

---



这份《红斑狼疮帮助指南》属于：

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

*免责声明：系统性红斑狼疮是一种自身免疫性疾病，数千名加拿大人受其影响，其中大部分是育龄妇女。每个人的症状差别很大，并且治疗方法因个体的不同而有很大差异。强烈建议患者若有任何问题或顾虑，应向医生或医护人员咨询。*

## 致谢

BC省红斑狼疮协会 (BC Lupus Society) 的《红斑狼疮帮助指南》(Lupus Help Guide) 已经过编辑, 在不列颠哥伦比亚省 (即 BC 省) 内使用, 该指南的大部分内容建立在加拿大红斑狼疮协会 (Lupus Canada) 的小册子《Living Well with Lupus Facts》基础上。原版的《Lupus Facts》小册子综合了加拿大红斑狼疮协会 (Lupus Canada) 的小册子《Living Well with Lupus》和《Lupus Fact Sheets》中的资料。

太平洋蓝十字基金会 (Pacific Blue Cross Foundation) 以及Christine & Lloyd Stadler基金会为BC省红斑狼疮协会的《红斑狼疮帮助指南》小册子提供了资助。特别感谢Jennifer Reynolds博士对医学内容和现行做法所做的审核以及对精简大量信息的建议。

原版《Living Well with Lupus Facts》小册子的启动基金来自安大略省延龄草基金会 (Ontario Trillium Foundation) 的捐赠, BC省红斑狼疮协会对此表示诚挚的谢意。Sasha Bernatsky博士的帮助和审核确保了《Lupus Fact》小册子医学内容的准确性, 我们对此表示感谢。Cheryl Magnusson领导的加拿大红斑狼疮协会延龄草咨询小组 (Lupus Canada Trillium), 牵头了原版《Fact Sheet》项目。

## 关于 BC 省红斑狼疮协会

BC省红斑狼疮协会是不列颠哥伦比亚省唯一一家完全致力于提供红斑狼疮教育和支持服务的机构。我们致力于赞助红斑狼疮研究并为受红斑狼疮影响的人士带来希望。

1977年, 在三位风湿病专科医生的支持下, 一群红斑狼疮患者组成一个互助小组, 被称为红斑狼疮小组 (Lupus Erythematosus Group, 简称L.E.G.)。随着遍布全省的会员越来越多, 代表的群体日益广泛, 于1980年更名为BC省红斑狼疮联盟 (B.C.Lupus Association)。1993年1月, 依照《社团法案》(Society Act), 组织正式注册为非营利性社团, 并更名为BC省红斑狼疮协会。我们是正式注册的加拿大慈善机构 (注册号码: 88758 6469 RR0001)。

我们的使命是支持研究和治疗进展; 提高公众的认识; 为红斑狼疮患者提供教育和帮助。

我们的愿景是: 每一位红斑狼疮患者都可以获得早期诊断和最佳治疗, 让大家都了解红斑狼疮; 并确保基于社区的支持网络和服务。

要了解更多信息, 请访问[www.bclupus.org](http://www.bclupus.org)。

# 目录

致谢.....	- 3 -
关于 BC 省红斑狼疮协会.....	- 3 -
简介.....	- 7 -
什么是红斑狼疮? .....	- 7 -
什么人会患上红斑狼疮? .....	- 7 -
为什么会患上红斑狼疮? .....	- 7 -
红斑狼疮有哪些症状? .....	- 7 -
携病生活: 过程会怎样? .....	- 8 -
如何治疗红斑狼疮? .....	- 8 -
罹患红斑狼疮, 若要安然携病生活, 我可以做什么? .....	- 8 -
研究进展如何? .....	- 8 -
哪里可以找到更多关于红斑狼疮的信息.....	- 9 -
红斑狼疮血液异常和用于检测异常的化验方法.....	- 10 -
血液成分.....	- 10 -
贫血.....	- 10 -
白细胞减少症.....	- 10 -
血小板减少症.....	- 11 -
血液检查.....	- 11 -
肾脏病检查.....	- 12 -
心血管疾病和红斑狼疮.....	- 13 -
红斑狼疮与心脏的关联.....	- 13 -
作出力所能及的改变.....	- 13 -
什么是您无法改变的.....	- 14 -
感染、免疫接种和红斑狼疮.....	- 17 -
为什么感染的风险增加? .....	- 17 -
感染类型.....	- 17 -
是红斑狼疮发作还是感染? .....	- 17 -
预防感染.....	- 17 -
免疫接种.....	- 18 -
流感.....	- 18 -
肺炎球菌感染.....	- 18 -
B 型流感嗜血杆菌 (Hib) 和脑膜炎球菌疫苗.....	- 18 -
乙型肝炎疫苗.....	- 19 -
带状疱疹疫苗.....	- 19 -
人乳头瘤病毒疫苗.....	- 19 -
免疫接种和旅行.....	- 19 -
皮肤病简介.....	- 20 -
急性皮肤型红斑狼疮 (ACLE) .....	- 20 -
亚急性皮肤型红斑狼疮 (SCLE) .....	- 20 -
盘状红斑狼疮 (DLE) .....	- 20 -
治疗.....	- 21 -

# 目录

肾脏疾病和红斑狼疮.....	- 22 -
红斑狼疮对肾脏有怎样的影响.....	- 22 -
狼疮性肾脏问题的症状.....	- 22 -
肾脏疾病的诊断.....	- 23 -
狼疮性肾炎的治疗.....	- 23 -
男性与红斑狼疮.....	- 25 -
药物性红斑狼疮 (DILE).....	- 25 -
诊断罹患红斑狼疮的男性.....	- 25 -
激素.....	- 25 -
为什么有些男性会罹患红斑狼疮?.....	- 26 -
如果我是红斑狼疮男性患者, 我的孩子会有患病风险吗?.....	- 26 -
是否有红斑狼疮男性患者应采用的特殊治疗方法?.....	- 26 -
保持健康.....	- 26 -
营养、饮食和红斑狼疮.....	- 27 -
均衡的就是最好的.....	- 27 -
体重控制、饥饿管理和食物份量.....	- 28 -
皮质类固醇和营养.....	- 29 -
骨质疏松症和红斑狼疮.....	- 31 -
什么是骨质疏松症?.....	- 31 -
红斑狼疮和骨质疏松症.....	- 31 -
警告征兆.....	- 32 -
早发现是关键.....	- 32 -
预防.....	- 33 -
药物.....	- 33 -
光敏性、防晒和红斑狼疮.....	- 36 -
为什么红斑狼疮患者对光敏感?.....	- 36 -
会出现什么样的皮肤问题?.....	- 36 -
如何防晒:.....	- 36 -
妊娠和红斑狼疮.....	- 38 -
红斑狼疮发作.....	- 38 -
新生儿.....	- 38 -
计划怀孕.....	- 39 -
其它可能出现的并发症.....	- 39 -
母乳喂养.....	- 39 -
怀孕期的个人护理.....	- 40 -
风湿病药物被认为是孕期安全药物.....	- 40 -
怀孕期潜在并发症.....	- 40 -

# 目录

药物性红斑狼疮的症状 .....	- 42 -
药物性红斑狼疮的症状 .....	- 42 -
化验 .....	- 43 -
药物性红斑狼疮和系统性红斑狼疮 .....	- 43 -
药物性红斑狼疮的治疗 .....	- 43 -
神经系统与红斑狼疮 .....	- 44 -
红斑狼疮与神经系统 .....	- 44 -
红斑狼疮常见的重要神经系统综合征 .....	- 45 -
脑血管意外（中风） .....	- 45 -
情绪障碍 .....	- 45 -
红斑狼疮患者常见的其他疾病 .....	- 47 -
雷诺氏现象 .....	- 47 -
斯耶格伦综合征 .....	- 48 -
胃肠道疾病 .....	- 49 -
治疗红斑狼疮的药物 .....	- 51 -
皮质类固醇和抗疟疾药物简介 .....	- 51 -
用于治疗红斑狼疮的免疫抑制药物 .....	- 54 -
BENLYSTA .....	- 56 -
非甾体抗炎药（NSAID）和 COX-II 抑制剂（COXIB） .....	- 56 -
学会安然携病生活 .....	- 59 -
平衡法则：红斑狼疮、活动和休息 .....	- 59 -
情绪健康的预防性应对策略 .....	- 62 -
身体健康的预防性应对策略 .....	- 63 -
谈论有关红斑狼疮的话题 .....	- 66 -
开放自己 .....	- 66 -
怎样告诉别人 .....	- 66 -
在工作单位* .....	- 67 -
在学校 .....	- 68 -
保险* .....	- 68 -
安全第一 .....	- 68 -
红斑狼疮研究 .....	- 70 -
您可以做的以及医学界正在做的 .....	- 70 -
发现最新研究 .....	- 70 -
参加临床试验 .....	- 71 -
更多信息 .....	- 72 -
索引 .....	- 74 -

*免责声明：BC省红斑狼疮协会不提供医疗服务或建议。本小册子中的资料仅用于教育和参考。强烈建议患者若有任何问题或顾虑，应向医生或医护人员咨询。*

# 简介

## 什么是红斑狼疮？

红斑狼疮是一种慢性疾病，其特点是身体的某个或多个部位出现炎症。它属于自身免疫性疾病（包括类风湿性关节炎、多发性硬化症、青少年糖尿病和硬皮病）。红斑狼疮最常见的类型是系统性红斑狼疮（SLE）。据估计，加拿大男性、女性和儿童中，红斑狼疮患者比例超过1:1,000。

系统性红斑狼疮是一种复杂、有时难以对付的疾病。它会出人意料地攻击身体的任何组织或器官，其中包括皮肤、肌肉、关节、血液和血管、肺、心脏、肾脏和大脑。

还有主要侵犯皮肤的其他类型红斑狼疮。一些个体会因为使用某些药物治疗其他病症而患上药物性红斑狼疮。停止服用药物后，这些症状就会消失。

## 什么人会患上红斑狼疮？

谁都有可能：女性、男性和儿童。15至45岁之间，被确诊患有红斑狼疮的女性是男性的九倍。15岁以下和45岁以上的男女患者比例相当。

## 为什么会患上红斑狼疮？

起因尚且不明。我们所知道的是，在红斑狼疮患者身体中，免疫系统（人体对细菌和病毒的防御）无法区分入侵者和自身组织。这可能会导致免疫系统攻击身体某些部位，引起炎症并造成其他红斑狼疮症状。

由于这种情况经常发生在育龄期妇女身上，因此红斑狼疮有可能跟激素有关，但是具体是如何发生的仍不确定。遗传因素可能使某些人更容易患上红斑狼疮，但这些因素并不是完全已知的。

在科学完全理解免疫系统的工作原理之前，红斑狼疮的具体起因都无从知晓。

了解以下几点非常重要：

- 虽然红斑狼疮可能会很严重，但在多数情况下，它可以得到治疗和控制；
- 红斑狼疮呈周期性发作，间歇期症状可能会完全消失；
- 诊断和治疗方法日益进步，这使红斑狼疮患者能够更加积极、有意义地生活。

## 红斑狼疮有哪些症状？

每个人的诊断、治疗经历和携病生活方式都有很大的不同。

红斑狼疮可能会攻击人体的任何组织，而且通常很难诊断。红斑狼疮患者的症状有很多种，这就是它被称为“千面女郎”的原因。

红斑狼疮患者可能会遇到以下一些症状：

- 关节疼痛，有时伴随肿胀
- 上脸颊两侧和鼻梁上有相连的红疹
- 极度乏力
- 对阳光反应异常
- 鳞状红疹
- 口腔或鼻腔内有小溃疡
- 胸痛，躺下或吸气时更厉害



- 双足和双腿肿胀
- 癫痫或严重的神经系统症状
- 脱发

这些症状不胜枚举。此外，有些发现只有通过血液检测才能确认。因此，红斑狼疮必须通过医生才能确诊。

#### 携病生活：过程会怎样？

作为一种慢性疾病，红斑狼疮因人而异。它通常周期性发作，可能包括：

- “发作”期，症状程度从轻微到严重，症状严重时需要就医
- “慢性”期，症状可能会持续，但不太严重
- “缓解”期，症状已经完全消失了很长时间，尽管它们还会反复

在慢性期，特别是在缓解期（期间很容易忘记护理），养成良好的保健和生活习惯非常重要，这有助于维护他们的健康。

红斑狼疮是一种严重的疾病，但诊断和治疗正在日益进步。今天，它可以得到治疗和控制。越来越多的红斑狼疮患者发现他们可以积极、有意义地生活。

#### 如何治疗红斑狼疮？

虽然无法治愈，但是，配合治疗，大多数红斑狼疮患者有望达到正常寿命。可以控制症状的药物有很多。治疗方案在某种程度上取决于症状的类型和严重程度。

#### 罹患红斑狼疮，若要安然携病生活，我可以做什么？

在携病生活过程中起到巨大作用的一个因素就是个人在疾病控制方面所扮演的角色。通过尽可能多地了解所有有关疾病的情况并且认识到自己身体如何反应，我们可以更好地应对携病生活的挑战。

有时，发作遵循明显的规律，每次伴随相同的症状组合。有经验的患者可以留意发作征兆，并尽早提醒医生。虽然会出现误报，但在早期阶段发现发作征兆，可以使治疗更容易、更有效。

每个红斑狼疮患者的情况都不同，并且导致其发作的刺激因素也因患者而异。虽然某些起因相同（例如阳光），但其他起因会因人而异。药物、食物、环境因素和其他很多东西都可能刺激症状的出现。红斑狼疮患者通过关注自己的症状可以识别引起病情发作的原因并学会如何避免。

在了解这些信息的基础上，与医生之间保持良好的合作关系是治疗成功的关键。

家人和朋友的大力支持同样重要。成为红斑狼疮组织会员也很有帮助，并且会使您得到全面的信息。

#### 研究进展如何？

许多医生和科学家们正在研究红斑狼疮的起因和治疗方法。在全球的医疗中心（包括加拿大），研究已使检测和诊断方法得以改进，并发现了更好的预测发作方法。这让医生可以更快地开始治疗，从而提高成功几率。



## 红斑狼疮血液异常和用于检测异常的化验方法

血液异常是系统性红斑狼疮（SLE，即红斑狼疮）常见的问题。红斑狼疮的很多临床和实验室表现都涉及到血液中循环的细胞和凝血因子。红斑狼疮病症中存在的一些严重血液问题包括低血红蛋白或低红细胞（贫血）、低血小板计数（血小板减少症）和高凝血（血栓症）。值得注意的是，血液问题（和其他类型的红斑狼疮活动，如肾脏炎症）会在没有任何外在症状时出现。

### 血液成分

血液是由细胞和血清组成的，血清是一种充满着蛋白质（其中还含有抗体）的液体。细胞包括：

- 红细胞（红细胞），其中包含携氧分子血红蛋白；
- 抵抗感染的白色细胞（白细胞），可细分为若干类型（嗜中性粒细胞和淋巴细胞特别重要）；
- 血小板，参与血液凝固（被称为凝血因子的特殊蛋白质，也很重要）。全血细胞计数化验测量在血液中循环的红细胞和血红蛋白、白细胞和血小板的数量。另外，还有评估血液凝固性能的专项化验。

### 贫血

红斑狼疮患者中一种比较常见的血液疾病是贫血，会侵袭约一半左右的疾病活跃期患者。贫血是指红细胞减少，因此血液中携氧的血红蛋白比正常值低。血红蛋白是红细胞内的蛋白质，它将氧气从肺部输送到身体的所有组织。血液中红细胞计数低和因此导致的血红蛋白低可能是抗体攻击红细胞并造成其破坏而造成的，这一过程叫做溶血性贫血。不过，由于骨髓中红细胞产量低而造成贫血的情况更为常见。这种贫血通常是因为红斑狼疮导致体内整体炎症的副作用而引起的。尽管药物可能会引发贫血，但贫血很少是由药物造成的。

无论贫血的根本原因是什么，最终的结果都是乏力——一种很常见的红斑狼疮症状，通常也是贫血起初和最常见的症状。在更严重的情况下，即使没有肺病，患者也会呼吸困难，这是由于血液中没有足够的氧气。

### 白细胞减少症

在全血细胞计数化验中，会发现大约95%的红斑狼疮患者的白细胞计数比正常值低，或称为白细胞减少症。这是由于有破坏白细胞的抗体存在。幸运的是，由于骨髓可制造更多的白细胞，白细胞减少症很少会导致临床问题。这意味着有足够多的白细胞来对抗感染，特别是由于病毒（如流感）引起的感染。

高剂量使用某些药物也会降低白细胞的产量，而这可能会削弱身体的抗感染能力。环磷酰胺（有时用来治疗红斑狼疮造成的较严重的情况，如肾病），就有这种副作用。因此，服用环磷酰胺的人需要定期检查白细胞计数，以根据需要调整药物剂量。诸如硫唑嘌呤、霉酚酸酯和甲氨蝶呤之类的药物也是同样，尽管在这些通常用于治疗红斑狼疮的药物剂量中，骨髓毒性比环磷酰胺的还低。定期验血可以使医生通过调整药物剂量来防止该并发症。

### 血小板减少症

红斑狼疮患者的血小板低（即血小板减少症）通常是由于抗体引起的，而药物毒副作用导致的则不太常见。当计数非常低时，瘀紫和出血的风险会增加。

### 血液检查

红斑狼疮没有单项化验指标，但血液中存在的特定抗体可以帮助确诊红斑狼疮。抗体通常由免疫系统在对抗感染时产生。红斑狼疮患者体内的抗体不会攻击入侵的外来因素，例如细菌或病毒（正常抗体通常会对其攻击），相反，它们攻击自身的蛋白质和细胞，并且可能干扰人体器官或组织的正常功能。这种抗体可以通过化验检测到。

### 抗核抗体 (ANA)

抗核抗体 (ANA) 是一项标准的红斑狼疮评估筛选检查，因为几乎所有患者的值都为阳性，尽管在某些患者的病程中也可能变为阴性。假阳性结果在一般人群中相当普遍 (ANA 的敏感性和特异性取决于所使用的技术)。因此，许多ANA检查为阳性的人没有罹患红斑狼疮。ANA的水平并不能反映疾病的活动性。

### 抗Sm

抗Sm是在细胞的细胞核中发现的蛋白质抗体。这项化验对诊断红斑狼疮具有高度特异性，也就是说，一般只有红斑狼疮患者为阳性，而非患者则不会呈阳性。但是，只有大约30%的红斑狼疮患者，其抗Sm化验结果为阳性。

### 抗dsDNA

另一项红斑狼疮高度特异性检查为抗dsDNA，它是一项专门对抗双链DNA的抗体。像抗Sm抗体化验一样，通常仅红斑狼疮患者的此项化验结果为阳性，而非患者则不会呈阳性。60%到80%处于活动期的红斑狼疮患者，其抗dsDNA化验结果为阳性，该结果可作为一种有效的疾病活动诊断标准。抗dsDNA的存在意味着患狼疮性肾炎（肾脏炎症）的风险更大。

### 抗Ro和抗La

在15%-30%的红斑狼疮患者身上发现的这两种抗体，通常会同时检出。抗Ro在30%的红斑狼疮患者身上检出。然而，它们在其他自身免疫性疾病患者身上也可见，其中包括大多数原发性斯耶格伦综合征患者。抗Ro与光敏性有关，二者都与新生儿红斑狼疮有关；红斑狼疮女性患者生产的婴儿很少出现新生儿红斑狼疮（见“妊娠和红斑狼疮”）。

### 补体

补体蛋白及其成分是炎症的标志；也就是说，它们帮助医生评估疾病的活动程度。最常检测的成分是C3和C4。在评估红斑狼疮期与肾脏的相关性以及在一定时期对该疾病的监测方面，这些化验特别有用。

### 红细胞沉降率 (ESR) 和 C-反应蛋白 (CRP)

这些都是用于检测广义炎症的非特异性检查。红斑狼疮活动期患者的水平会上升，当使用皮质类固醇或非甾体抗炎药减少炎症时则会降低。然而，水平的高低也会反映其它类型的炎症，例如感染。



# 心血管疾病和红斑狼疮

系统性红斑狼疮（SLE或红斑狼疮）会以多种方式影响到心脏；有些影响有生命危险（包

都要告诉医生，这样你们可以一起找到病因，并且在需要时，

## 红斑狼疮与心脏的关联

总体来说，系统性红斑狼疮患者患心脏病的风险是非患者的五至六倍。绝经前的年轻女性红斑狼疮患者风险增加最为明显，其心脏病发作的几率可能是同性同龄非患者的50倍。

红斑狼疮患者最常见的心脏病是动脉粥样硬化。当胆固醇和其他脂肪沉积堵塞血管，造成血液流动速度减缓并阻碍了氧气和营养物质输送到心脏和其他器官时，就会出现动脉粥样硬化。如果动脉粥样硬化阻碍了血液流动到心脏，其结果可能是一次心脏病发作。如果流向脑部的血液被堵塞，其结果可能是一次中风。

通常，红斑狼疮患者都有一种或多种罹患动脉粥样硬化的危险因素。2003年，多伦多大学红斑狼疮诊所（University of Toronto Lupus Clinic）研究人员所做的一项研究发现，与未患红斑狼疮的女性相比，女性红斑狼疮患者更有可能存在罹患心脏病的危险因素。这些危险因素包括糖尿病、血压高（高血压症）、更年期提前和高LDL（“坏”）胆固醇。女性红斑狼疮患者的生活习惯也更有可能是久坐不动（可能是因为其疾病造成的关节疼痛和乏力）。另外，在治疗红斑狼疮时使用皮质类固醇可导致体重增加过多，这是心脏疾病的另一个危险因素。

吸烟是导致动脉粥样硬化最大的危险因素之一，并且可能减少数年的寿命。停止吸烟是为自己的健康采取的最重要措施之一，这一点再怎么强调也不为过。

好消息是，您可以采取行动预防其中多个诱因并降低自己患心脏病的风险。

### 力所能及的改变

由于红斑狼疮，您或许更可能具有导致心脏疾病的危险因素，但您可以为下面的问题做

**压高：**高血压症（始终高于140/90 mmHg）会窄化将血液运送到身体各处的动脉并最终致其堵塞。它还给心脏造成压力，可能导致心脏病发作。严重的高血压可引起大脑血管破裂，导致中风。高血压通常没有症状，所以一定要定期检查血压。

**血脂：**LDL胆固醇（“坏”胆固醇）和甘油三酯这一类脂肪会堵塞动脉血管，导致心脏病发作或中风。血液胆固醇水平高与高脂肪的饮食、吸烟、缺乏运动和家族史有关。均衡饮食、锻炼身体和不吸烟、减少盐和酒精的摄入可以显著降低胆固醇水平。有些人可能还需要药物（被称为他汀类药物）来控制其血液中的胆固醇。

**乏运动：**缺乏运动会使原本就比平均水平高的心脏病发作和中风风险加倍。虽然有时活动对于红斑狼疮患者来说具有挑战性，尤其是在发作期间，但是无需高强度锻炼也可享受积极活跃的生活对健康带来的益处。起初，以每天30分钟的缓和活动为目标，例如散步或打理花园。逐渐增加活动时间和强度。如果活动导致疼痛，请向医生咨询。

**糖尿病:** 80%以上的糖尿病患者死于心脏病, 因此, 如果您患有红斑狼疮, 一定要采取措施以预防2型糖尿病的形成, 或者, 如果您已经患有糖尿病, 需小心控制您的血糖水平, 这一点非常重要。关于糖尿病预防和控制的详细信息, 请联系加拿大糖尿病协会 (Canadian Diabetes Association)。

**体重过重:** 它不仅关乎体重的多少, 而且还关乎多余重量的分布, 过重会使您罹患心脏病、高血压、高胆固醇与2型糖尿病的风险升高。相对于多余重量在臀部周围 (梨形) 的人, 多余重量在其腹部 (苹果形) 的人健康风险更大。适度减少体重, 哪怕只减10%, 即可显著降低中风或心脏病发作或出现2型糖尿病的可能性, 并且大大提高您的整体健康。

**吸烟:** 吸烟 (包括暴露在二手烟中) 引起的健康风险是众所周知的: 它导致动脉粥样硬化、增加血凝块的风险、减少血液中的氧气、引起血压和LDL胆固醇升高, 并对心脏造成压力。正如前面提到的那样, 为了心脏健康, 戒烟是您可以采取的最重要的措施之一。

**过量饮酒:** 虽然有一些证据表明, 适量饮酒 (尤其是红酒) 可能对心脏有益, 但过量的酒精会导致健康问题。多少是过量? 饮酒时, 限制自己饮用不超过一个或两个标准杯 (相当于一瓶普通度数的啤酒; 一杯5盎司的葡萄酒; 1.5盎司白酒), 女性每周最多喝9杯, 男性最多喝14杯。

**压力:** 像体重超标和不活动一样, 压力给红斑狼疮患者带来双重打击, 它不仅增加心脏病的风险, 还会导致红斑狼疮发作次数增加。此外, 很多人使用不健康的对策处理压力, 例如吸烟、喝酒和暴饮暴食。学会如何降低和应对生活中的压力非常重要。一些有用的方法包括锻炼、瑜伽和其他形式的冥想或放松技巧。如果需要, 请咨询医生, 看看是否需要心理咨询或药物治疗。

### 什么是您无法改变的

心脏病的一些危险因素是无法改变的。其中包括:

- 性别55岁以上的男性和绝经的女性患心脏病的风险更大。
- 年龄的增加: 随着衰老, 心脏病发作和中风的风险随之增加。
- 种族/族裔: 原住民、非裔或南亚裔人更易罹患高血压和糖尿病, 因此相对一般人群来说, 他们患心脏病和中风的风险更大。
- 家族史: 如果您的兄弟姐妹或父母在55岁之前出现心脏病或曾经在65岁之前中风, 那么您患病的风险就更高。

除了红斑狼疮, 如果您还有其中任意一项无法改变的心脏病风险因素, 您需要采取积极的措施, 以降低其他方面的风险, 这一点尤为重要。

### 采取行动!

- 坚持健康的生活方式: 均衡饮食、活动身体和生活无烟。
- 实现和保持健康的体重。
- 仔细研究自己处理压力的方式, 并找到更健康的方式来应对。
- 将酒精摄入量限制到每天一至两个标准杯, 女性每周最多9杯, 男性最多14杯。
- 每年至少到医生处进行一次体检, 其中应包括血压和胆固醇检测和糖尿病检查。了解您的目标血压、胆固醇和血糖水平, 并且和医疗团队紧密合作, 以实现这些目标。
- 如果男性的腰围超过102厘米 (40英寸), 女性腰围超过88厘米 (35英寸), 请向医生咨询减肥方法。
- 坚持健康饮食生活方式; 避免快速减肥饮食。

- 遵循《加拿大食品指南：助您健康进食》(Eating Well with Canada's Food Guide)，均衡饮食。饮食应多种多样，并着重于全麦、谷物、蔬菜和水果。避免饱和脂肪和反式脂肪。选择低脂乳制品、瘦肉以及使用很少油脂或不使用油脂加工的食物。需要使用油脂时，请使用橄榄油，它是美味可口又理想的单不饱和脂肪，而非多不饱和脂肪和饱和脂肪。
- 控制份量。确定每餐的份量有一种简单的方法（由加拿大糖尿病协会（Canadian Diabetes Association）推荐）：将两只摊开的手掌用作蔬菜的衡量单位；一只拳头作为碳水化合物（如面食或米饭）的衡量单位；一只拳头作为水果的衡量单位；自己的一只手掌作为肉类或蛋白质替代物的衡量单位；用大拇指头作为油脂（例如油、人造奶油或黄油）的衡量单位。
- 生活无烟。这包括停止吸烟和避免二手烟。
- 在一周内的大多数日子里，尽量至少保持30分钟的身体活动。
- 这里有一个有趣又简单的方法可以提高您的活动量：挑战自我，每天步行1万步。在进行日常活动时，佩戴计步器（药店和电子商店有售）来衡量进步。
- 倾听来自身体的声音。如果任何活动引起疼痛，请告诉医生。
- 获得帮助。根据需要，请您的医生将您转诊到注册营养师、通过认证的糖尿病教育家和/或物理治疗师处。查看这本小册子的“更多信息”部分，获取有用资源。

### 是心脏病吗？

很多人红斑狼疮患者曾经偶有胸痛。并非所有的胸痛都是心脏发作的征兆。同样，呼吸短促可能不是心脏病发作征兆，而是缺乏体能。

另一方面，由于忽略警告征兆和得到治疗的速度不够快，每年成千上万的加拿大人死于心脏病发作和中风。鉴于您患心脏病和中风的风险增加，学会认识这些警告征兆非常重要：

### 心绞痛

- 一般情况下，胸部、颈部、下颌和/或左上肢的不适或疼痛通常是因身体活动引起，通过休息和/或服用药物（如Nitroglycerin®）可以得到缓解。这种疼痛可能会有烧灼、挤压、沉重、憋闷或压迫感（女性的疼痛感可能较轻）。
- 伴随或不伴随胸痛的呼吸急促或困难通常由体力活动引起，通过休息和/或服用药物（如Nitroglycerin®）可以得到缓解。

如果发现心绞痛的提示症状，请尽快就医。请注意，某些人出现剧烈胸痛和/或呼吸急促，尤其是突发性的，可能预示着心脏病发作。在出现如下非常严重的突发性症状时，应考虑急诊。

### 心脏病

- 可能始于上述的心绞痛型症状（疼痛和/或呼吸急促）
- 疼痛通常非常严重，突然间来临，并且休息后不消失
- 伴随或不伴随胸痛的呼吸急促或困难
- 恶心、消化不良或呕吐
- 出汗或皮肤湿冷
- 恐惧、焦虑、否定的感受





## 感染、免疫接种和红斑狼疮

系统性红斑狼疮（SLE，即红斑狼疮）患者，尤其是服用免疫抑制药物的患者，受到各种感染的风险可能会增加。事实上，尽管在过去的二十年中，这种疾病的预后已经得到显著改善，感染仍然是红斑狼疮患者面临的最主要问题。因此，预防感染和免疫接种对于红斑狼疮患者来说是至关重要的。

### 为什么感染的风险增加？

我们的环境中充满着可引起感染的微生物、病毒和细菌。虽然大多数人可以通过人体的自然防御机制击退这些入侵者，但是红斑狼疮患者常常因治疗疾病时使用了免疫抑制药物（包括皮质类固醇），使免疫系统已经受损。遗传风险因素也会起作用。因此，感染的风险因人而异，并且在每位患者的病程中都有所不同。特定感染的风险还与红斑狼疮的某些并发症相关。例如，我们已经知道，由于狼疮性肾炎引起的肾脏病综合症导致尿液中蛋白质的过量流失，会增加严重感染的风险。使人更容易感染的其他病症包括：中性粒细胞减少（低白细胞计数）、淋巴球减少症（血液中免疫细胞数目低）、慢性肾衰竭、糖尿病和脾脏功能差或脾脏手术切除。对于这些病症的患者来说，接种疫苗尤为重要。

### 感染类型

红斑狼疮患者两种最常见的感染类型是病毒感染和细菌感染。肺结核和真菌感染不太常见，但也很重要。一些红斑狼疮患者，特别是服用免疫抑制药的患者，其呼吸道、关节和泌尿道的细菌感染风险较高。常见的病毒感染包括感冒病毒、带状疱疹（带状疱疹）和EB病毒；不太常见的是病毒性肝炎。红斑狼疮患者中最常见的真菌感染是酵母菌（念珠菌），它会感染阴道、咽喉和食道。

### 是红斑狼疮发作还是感染？

乏力和发热可能预示红斑狼疮发作或感染。糟糕的是，活动性红斑狼疮酷似感染，而感染不仅酷似红斑狼疮，还会引起发作。认真地对待自己的症状，这很重要；不要当成“只是”一次发作而忽略它们。

为了预防严重的、可能威胁生命的并发症，感染必须尽早得到诊断和治疗。如果您持续发烧几天以上，请去看医生；如果还有以下任何症状加上发烧，应立即就医：

- 头痛并伴有意识模糊和/或颈部僵硬
- 多痰咳嗽或呼吸急促
- 关节肿胀、触痛、充血和疼痛，并且活动范围受限
- 胸痛
- 剧烈腹痛
- 恶心或呕吐
- 排尿灼热感、尿频或侧腹部痛

### 预防感染

如果您患有红斑狼疮，生活的座右铭应为“一分预防胜过十分治疗”。通过一些常识性的预防措施，保护自己免受感染：安全处理食品、避开病人和传染病患者、饮食均衡和定期锻炼。

您可以采取的最重要的预防感染措施是定时好好洗手。洗手意味着使用适量的肥皂，双手相互摩擦搓洗至少10秒钟以上，然后在流水下冲洗干净。如果没有肥皂和自来水，那些免冲洗的洁手消毒液（例如用酒精制成的洗手液）也有效。

### 免疫接种

免疫接种是保护自己免受感染的另一重要措施。加拿大卫生部（Health Canada）的《加拿大免疫接种指南》（*Canadian Immunization Guide*）为应接受各种疫苗接种的孩子和成人设定了一份时间表。这份指南会随新疫苗的出现和改进而经常更新。请向医生咨询适合您的特定疫苗。

如果在红斑狼疮确诊后您已经接受任一疫苗接种，您可能不会遇到任何困难。相对于一般人群，被动免疫（即使用病毒灭活疫苗）对于红斑狼疮患者来说，并没有额外的风险。

虽然使用病毒活疫苗进行免疫接种可能导致红斑狼疮发作，但是预防脊髓灰质炎、麻疹和腮腺炎的疫苗（均使用活病毒）已为几十万红斑狼疮患者接种，无不良反应。

### 流感

流感不仅仅是一次重感冒，它是由流感病毒引起的一种呼吸道感染。虽然大多数人得流感后可以完全恢复，但每年大约有4,000至8,000加拿大人死于与流感相关的肺炎，还有很多人死于流感引起的严重并发症。老年人尤其是易患人群。

加拿大卫生部建议慢性疾病患者（包括免疫抑制性疾病患者）每年接种流感疫苗。虽然流感疫苗通常被认为对红斑狼疮患者是安全的，但有些人可能会有副作用。多达20%的红斑狼疮患者在接种流感疫苗后几天内可能会感到不适或疼痛，大约是一般人群中感到不适者的两倍。

虽然打流感疫苗很重要，但是一些研究表明，流感疫苗对红斑狼疮患者的效果不如非红斑狼疮患者。因此，避免与病人接触、经常好好洗手也很重要。

### 肺炎球菌感染

肺炎球菌感染由细菌引起，包括大脑感染（脑膜炎）、血流感染（菌血症）、肺感染（肺炎）和中耳感染（中耳炎）。红斑狼疮患者发生这些感染的频率更高，但是可以通过加拿大卫生部推荐慢性疾病患者使用的肺炎球菌疫苗进行预防。

对大多数红斑狼疮患者来说，这种疫苗非常有效。虽然有一些在肺炎球菌疫苗接种后红斑狼疮发作的病例报告，但是大量的研究尚未证明两者之间存在联系。新的肺炎球菌疫苗正在研制中。有关应接种的疫苗种类以及接种间隔，您应与医生联系。

### B型流感嗜血杆菌（Hib）和脑膜炎球菌疫苗

对于无法产生特异性抗体以抵抗细菌或其他微生物入侵的人士来说，流感嗜血杆菌（Hib）和脑膜炎双球菌有着致命的威胁。脾脏摘除或功能不全者风险尤其大。

一项针对接种了Hib疫苗的红斑狼疮患者的研究显示，尚未出现严重的副作用或者红斑狼疮发作，并且多数人形成了保护性抗体。然而，没有研究证明脑膜炎球菌疫苗对红斑狼疮患者是否安全或有效。



# 皮肤病简介

皮肤病是系统性红斑狼疮（SLE，即红斑狼疮）的一种非常常见的症状。皮疹往往是这种疾病的第一可见征兆。80%红斑狼疮患者在其病程中，会出现某种皮肤表现。

与红斑狼疮有关的皮疹有很多，但主要有三种类型：**急性皮肤型红斑狼疮（ACLE）**、**亚急性皮肤型红斑狼疮（SCLE）**和**盘状红斑狼疮（DLE）**，有时也称为**慢性皮肤型红斑狼疮（CCLE）**。

## 急性皮肤型红斑狼疮（ACLE）

也称为：

- “颧部红斑”，指的是上脸颊出现红疹。
- “蝶形红斑”，指的是独特的蝴蝶形红疹。

ACLE是红斑狼疮最常见的皮肤表现，由于其独特的形状并且在患者中常见的频率，通常被称为“红斑狼疮面具”。

### ACLE的特点：

- 外观对称（统一），覆盖双颊和鼻梁。
- 在某些情况下，颈部和前额也有红斑。
- 皮肤红肿，类似晒伤。
- 红疹是持久性的，和其他只持续数分钟或数小时的皮肤变化不同。

### 原因和长期影响：

ACLE的确切成因尚未可知。然而，潜在的红斑狼疮活动会引发红疹。ACLE对光敏感，这意味着暴露在紫外线（UV）光照（包括阳光）下，会导致爆发。（日照也会诱发或加重一次普通的红斑狼疮发作）。ACLE的爆发会持续数周或更长时间，但一旦红斑消失，通常没有永久性的影响。

## 亚急性皮肤型红斑狼疮（SCLE）

### SCLE的特点：

- 环形或盘状红色硬皮斑片。
- 最常出现在暴露于阳光或另一种紫外线光照下的皮肤上。

### 原因和长期影响：

正如与红斑狼疮相关的多数皮肤疾病一样，SCLE对光敏感；紫外（UV）光会诱发或加重病情。有些患者因药物副作用而遭受SCLE皮损。在患者停止服用药物后以及在使用抗疟疾和皮质类固醇药物开始进行传统的SCLE治疗后，这种类型的SCLE通常会马上消失。皮损愈合后通常不留疤痕，但可能会出现有些肤色变浅或变深。

## 盘状红斑狼疮（DLE）

DLE又称为慢性皮肤型红斑狼疮（CCLE），DLE与系统性红斑狼疮不同。尽管5-10%的DLE患者会发展为系统性红斑狼疮，但多数患者仅出现皮肤病，并未表现出和这种疾病相关的其他症状（例如关节炎）。



## 肾脏疾病和红斑狼疮

系统性红斑狼疮（SLE）会引起主要器官的炎症。很多红斑狼疮患者会有一些肾脏方面的问题。狼疮性肾炎是一种非常严重的红斑狼疮并发症，通常需要立即就医治疗，以防永久性损伤。

狼疮性肾炎很少有迹象或症状——可能存在很久而未被察觉。这就是红斑狼疮患者一定要定期进行体检和尿液化验的原因，即使他们感觉良好或者红斑狼疮已经数月或数年未发作。

### 红斑狼疮对肾脏有怎样的影响

肾脏是成对的豆状器官，位于背部中间、肋骨下方，在脊柱两侧各有一个。每个约拳头大小。肾脏的主要功能是排出体内废物和其它毒素。每个肾脏大约有一百万个微小的过滤器，即肾小球。每个肾小球附着在一个肾小管上（这种肾小球-肾小管组合称为肾单位）。血液在肾小球中过滤，废物和额外的水份收集在肾小管中并在其中变成尿液。尿液经过称为输尿管的管道从肾脏流至膀胱，然后排出体外。

系统性红斑狼疮患者的免疫系统过度活跃，从而产生了攻击自身组织的抗体。抗体与组织结合形成了血液中的免疫复合物。它们可能导致任何器官（其中包括肾脏）炎症、细胞死亡和疤痕，并且可能会被肾脏的过滤系统困住。

当肾脏发炎时，它们的工作能力受损，正常情况下应存在于血液中的红细胞或蛋白质可能会泄漏到尿液中。化验结果可能还显示肾脏已经丧失了从血液中排出废物的部分功能，这会变得非常严重。由于血液中的蛋白质（如白蛋白）通过尿液流失，它们在血液中的浓度会下降（因此，血清白蛋白化验对于确诊肾脏问题很有帮助）。白蛋白有助于调节身体内的液体量。当白蛋白量不足时，体液就会积在脸、手、脚或脚踝处并导致肿胀或浮肿（水肿），并且随着时间的推移，会越来越严重。

### 狼疮性肾脏问题的症状

虽然有些患者会注意到他们的脚踝肿了，但是通常没有与肾脏疾病相关联的疼痛感。大多数情况下，肾脏疾病的唯一指标是验尿或验血结果异常，因此，即使感觉良好，定期化验也很重要。警告征兆包括：

- 尿液中有大量的蛋白质（蛋白尿），这可能导致尿液看起来泡沫很多，晚上起床排尿也是蛋白质过度流失的征兆
- 尿液中存在细胞管型（在肾脏中收集形成并通过尿液排泄的血细胞）；在显微镜下可见
- 尿液中有红细胞（血尿），它们会让尿液呈粉红色或可乐色
- 尿液中有白细胞（白细胞尿）
- 血蛋白低（低蛋白血症）
- 身体某些部位肿胀，例如双手、脚踝和眼睛周围肿胀（水肿）

可能会和狼疮性肾炎相混淆的那些肾脏疾病征兆可能是由于一些用于治疗红斑狼疮的药物引起的。药物治疗停止后，这些问题通常也会终止。会引起液体滞留或肾功能丧失的两种药物是水杨酸化合物（例如阿司匹林）和非甾体抗炎药（NSAID）。

### 肾脏疾病的诊断

尿液化验可通过显示蛋白质和红细胞水平，来判断肾脏的受损程度或活动性。一种可以更准确地化验出蛋白质流失和肾脏功能的化验是收集24小时内的尿液。顾名思义，患者将过去24小时内的所有尿液收集在一个特殊容器中。然后对尿液进行分析，以确定肾脏是否正常过滤以及蛋白质的流失程度。

通过测定废物水平，血液化验可以确定肾脏是否正常过滤。血肌酐化验可检查肌酐（肌肉蛋白质代谢的副产品）的水平。其他血液化验可以帮助医生进行诊断。两种化验较为常用，其中一种是血清补体化验（测量血液中蛋白质的水平，某些类型的活动性红斑狼疮患者这项指标的水平通常较低），另一种是抗双链DNA（也称为抗DNA）化验（对有时标志活动性红斑狼疮的抗体进行测量）。

如果医生怀疑您的肾脏受损，则会开具超声波、X光检查或活检处方，以了解受损程度。肾脏活检对于评估狼疮性肾炎的程度和类型也很有用。肾脏活检时，使用一根针提取微小的组织样品，随后在显微镜下观察。活检可以提供数据以确认肾脏疾病，确定是否已出现炎症或有结痂形成，并找出原因。

### 狼疮性肾炎的治疗

治疗过程取决于肾脏的受损程度。如果受损不严重，可以与未患肾脏疾病的风湿病患者采取相同的治疗方法。如果受损严重，医生可能会使用皮质类固醇和/或其它免疫抑制药物等更为激进的方法来治疗。

狼疮性肾炎的药物治疗主要有两种形式：口服或静脉注射高剂量皮质类固醇（如泼尼松）来控制炎症，以及“类固醇减量”药物，用于长期抑制免疫系统的活动（请参阅“治疗红斑狼疮的药物”部分）。皮质类固醇和类固醇减量药物可以缓解免疫系统功能亢进，防止对肾脏造成更大的损伤。

最常用于狼疮性肾炎治疗的类固醇减量药物包括环磷酰胺（Cytosan®）、霉酚酸酯（CellCept®）和硫唑嘌呤（Imuran®）。环磷酰胺过去一直是最严重类型的狼疮性肾炎所使用的标准治疗方法，但有一些潜在的副作用（请参阅“治疗红斑狼疮的药物”部分）。事实上，所有的药物都有潜在的副作用。因此，医生的目标是使用各种药物以及采用可能随时间而变化的剂量，使肾脏疾病得到最优控制，在努力限制副作用的同时，使疗效最大化。

如果血压高，也可能开具处方药物进行治疗（抗高血压药）。对活动性肾脏病患者来说，药物主要有两种类型：“血管紧张素转换酶（ACE）抑制剂”（例如Monopril®、赖诺普利等）、“血管紧张素受体阻滞剂”（简称ARB，例如Cozaar®）。利尿剂可用于缓解体内多余液体引起的肿胀，并且医生会建议改变饮食，其中包括减少盐、蛋白质和热量的摄入量，并且尽可能地限制水和钾（许多食物中都有，尤其是某些水果和蔬菜）的摄入。

如果受损严重并且肾衰竭，可能有必要进行透析或肾脏移植。





## 男性与红斑狼疮

虽然患系统性红斑狼疮（SLE，即红斑狼疮）的女性患者更为常见（受影响的男女性比例为1:9），但男性也会罹患红斑狼疮。大多数女性患者是在育龄期确诊罹患红斑狼疮的，但对于男性来说，任何年龄（其中包括儿童期）都有可能出现症状发作。在青春期，约25%的红斑狼疮确诊者为年轻男性；在此年龄段之后，约20%-40%的红斑狼疮新确诊者为男性。据估计，加拿大大约有5,000名男性罹患红斑狼疮。

系统性红斑狼疮男性患者的表现与女性患者相似。其表现包括皮疹、胸膜炎、乏力、神经疾病（如外周神经病变，手臂和腿部神经炎症）、关节痛、肾脏病、雷诺氏现象与血管炎（血管炎症）、盘状红斑狼疮（DLE）。其中，盘状红斑狼疮是非系统性的，包括局部皮疹（通常在头皮、面部、脸颊和鼻部发现局部硬皮型鳞屑皮损）。虽然DLE通常不疼，但对于某些人来说可能相当痛苦。DLE患者可能特别地对光敏感，需要尽可能少地暴露在阳光下，以减少皮损和可能出现的疤痕。

### 药物性红斑狼疮（DILE）

药物性红斑狼疮是由某些药物引起的，这些药物会导致如关节痛、肌肉痛、发热、关节炎以及心脏和肺部发炎等红斑狼疮症状。这些症状有轻度、中度或重度之分。

罹患DILE的男性多于女性，可能是因为更多男性接受了会导致DILE的处方药。最常见的会导致红斑狼疮的药物包括治疗心脏病药和血压高的药。

停止服用药物后，红斑狼疮症状会逐渐消失，但是消失的时间可能需要数天、数月或更长。

### 诊断罹患红斑狼疮的男性

为了诊断红斑狼疮，需要有全面的病史、体格检查和调查（例如验血）。出于研究目的，美国风湿病学会（The American College of Rheumatology）已确定11项诊断条件，其中一些涉及到皮肤、血液、关节和器官方面的检查结果。根据该标准，至少要有四项条件才能确诊红斑狼疮。然而，即使某些病人不符合美国风湿病学会的标准，风湿病专科医生也可以确诊其罹患红斑狼疮。常见的症状包括红疹、口腔溃疡和炎症性关节炎。其他可能涉及的器官包括肾脏、肺和大脑。

### 激素与红斑狼疮

长期以来，人们一直认为，红斑狼疮患病率可能与激素有关，无论男女。研究已发现：

- 已发现红斑狼疮青年男性患者的睾酮（一种男性激素）水平正常，但是有一些证据表明，无论年纪大小，睾酮水平较低都可能会使这些男性易患自身免疫性方面的疾病；
- 红斑狼疮男性患者的雌激素（一种女性激素）未增加。

更多关于雄性激素的研究正在进行中。研究已经发现，红斑狼疮女性患者相对女性非患者来说，雄性激素代谢速度较快，因此其体内这种激素数量较少。这很有趣，因为雄性激素已被证明具有一些免疫抑制特性。同时，研究人员也希望发现雄性激素可否是红斑狼疮男性患者人数少于女性的原因。

**为什么有些男性会罹患红斑狼疮？**

目前还不清楚为什么男性会罹患红斑狼疮，但是关于红斑狼疮的一些动物研究显示，如果细胞水平的睾酮活性较低，男性和女性自身免疫风险或红斑狼疮发作风险都会上升。红斑狼疮可能因遗传倾向和特定可变因素（例如病毒性疾病或压力或其他因素，会刺激免疫系统触发自身免疫性反应）相结合引起。

**如果我是红斑狼疮男性患者，我的孩子会有患病风险吗？**

红斑狼疮很少家族遗传。红斑狼疮的发病率大约是总人口的千分之一。红斑狼疮患者家族中，罹患红斑狼疮、类风湿关节炎、硬皮病、幼年型关节炎和多发性肌炎的风险较高。然而，这种风险可能仅为1%至5%，比一般人群的风险较高，但没有遗传性疾病（通常风险为25%到50%）那么高。因此，红斑狼疮男性患者不应让红斑狼疮改变他们想有孩子的想法。对于健康或可能正在服用的药物会对生育能力有多大影响，如果您有这方面的其它问题，请咨询您的医生。

**是否有红斑狼疮男性患者应采用的特殊治疗方法？**

红斑狼疮男性和女性患者治疗方法相似。您的医生将对征兆和症状做出治疗，并监测对器官的影响以及红斑狼疮的严重性。治疗方法包括使用治疗关节的消炎药以及治疗皮肤和关节的抗疟疾药。免疫抑制药物通常专用于治疗严重的内部器官受损，有时也会用于严重的关节受损。

**保持健康**

学会高质量地携病生活，这一点很重要。这包括密切监测健康状况、制定预防应对策略。以下是一些可以帮助您保持健康的小贴士：

- 避免或限制暴露于阳光下。
- 健康饮食。选择均衡饮食，挑选天然食品，多吃复合碳水化合物和纤维，并密切注意热量的摄入。
- 保持水分充足。每天至少喝两升（八杯）水。然而，有些人由于健康原因（如肾脏或心脏衰竭）应限制这样的摄入量；这些情况请与您的医生讨论。
- 尽可能多地从事体育锻炼。先从缓和的锻炼开始，并逐步增加到每天至少锻炼30分钟、每周至少锻炼4天。
- 向医生咨询。医生是您保持健康、控制红斑狼疮发作的关键盟友。让医生了解您的整体健康状况也很重要。
- 尝试处理您正在经历的症状。其中可能包括皮疹、意外脱发和体重的增减。您可能会感到自卑，或者可能在养家、保持活跃的性生活或继续工作方面感到有压力。不能参加有趣的活动也许也会令您闷闷不乐。找机会讨论有关健康、携病生活方面的感受和顾虑，寻求他人（包括家人、朋友和专业人士）的支持，这一点很重要。
- 停止吸烟，因为吸烟可能会加重症状、降低某些药物的有效性并增加心血管疾病的风险。
- 应对疼痛和乏力。创造时间休息、打盹，从而增强体力。尝试发掘无需太多体力要求又能放松身心的爱好或活动。有些人发现温和的锻炼、按摩和在温暖的游泳池里活动是一些可以减轻疼痛的自然方法。请记住要向您的身体妥协；乏力就是身体在告诉您需要时间放松，然后再上路。通过阅读、放松和可视化活动多次放松大脑，专注于呼吸和其它减轻压力的策略。

## 营养、饮食和红斑狼疮

如果您罹患系统性红斑狼疮（SLE，即红斑狼疮），那么均衡的饮食是整体红斑狼疮治疗方案中一个不可或缺的组成部分。红斑狼疮使您患多种疾病（包括骨质疏松症以及心脏病和肾脏疾病）的风险增加。健康的生活方式可降低这些问题出现的可能性。如果服用皮质类固醇治疗红斑狼疮，健康的饮食就显得尤为重要，因为这种药物常导致食欲和体重增加。

没有诸如“红斑狼疮饮食”之类的指南，但是有一些健康饮食的常规指南和小贴士，可以使任何红斑狼疮患者受益，无论病况如何。一般情况下，最好的膳食计划是低脂肪、低钠、高纤维和低精制糖。

高蛋白质饮食可能不合适，部分原因是因为红斑狼疮患者往往肾脏功能受损。高蛋白饮食会对肾脏造成压力。

如果您的饮食有任何问题，可以在您所在地区找一位具有红斑狼疮相关经验的营养师。您也可以请医生转介。您可以访问加拿大营养师（Dietitians of Canada）网，网址为 [www.dietitians.ca](http://www.dietitians.ca)，寻找一位离您比较近的营养师。加拿大卫生部最近推出了一份新的饮食指南《加拿大食品指南：助您健康进食》。访问该网站，以确保尽一切可能保持均衡的饮食。

### 均衡的就是最好的

尽管有证据表明，一些营养素在红斑狼疮治疗中起着重要的作用，但专家一致认为，均衡的饮食有着最大的好处。在选择日常进食品种时，请遵循以下建议：

- 限制钠的摄入，以帮助维持正常的血压，减少对肾脏的压力（红斑狼疮通常对血压和肾脏有影响）。肾脏调节体内的盐分和水分平衡，并且排出血液中的液体和废物。如果您已经罹患肾脏疾病，还需要限制钾的摄入量，许多水果、蔬菜和其他食物中都含有钾。向医生咨询。
- 摄入富含钙的食物，特别是在服用皮质类固醇的情况下。皮质类固醇会干扰钙的吸收并可能导致骨质疏松症。钙含量高的食物包括牛奶及奶制品，其次有西兰花、绿色蔬菜（甜菜、秋葵、芥蓝、菠菜等）、酸菜、白菜、大头菜、三文鱼和干豆类。为了增加吸收，食用含钙食物时，配上含酸食品或维生素C。大多数妇女饮食中摄入的钙都不足，需要服用补充剂。请向医生咨询，尤其当您有肾脏疾病时。
- 食用富含铁的食物。为了提高吸收，可以搭配含酸或维生素C的食物。含铁食物包括小麦、猪肝、牛肉、羊肉、猪肉、鸡肉、火鸡肉、鸡蛋、鱼类、豆类、黑糖蜜、李子干、杏、青豆以及营养强化面包和谷类食物。请记住，钙和铁一起吃会降低铁的吸收。如果医生建议您服用，应只服用铁补充剂。
- 大量享用富含维生素C的食物，其中包括新鲜的西红柿、西兰花、橙子等柑橘类水果、草莓、花菜、香瓜、白菜和青椒。烹调或加工这些食物会使其维生素C含量迅速降低。
- 摄入富含维生素B6（吡哆醇）的食物。这些食物包括全麦谷类和面包、鱼、家禽、肉类（尤其是肝脏）、香蕉、坚果、牛油果、四季豆、土豆和绿叶蔬菜（如菠菜）。
- 摄入富含维生素D的食物，以促进钙的吸收并降低患骨质疏松症的风险。这些食物包括鸡蛋、鱼油和强化食品（其中包括牛奶和部分谷类）；请查看标签。许多人，尤其是位于北美寒冷地区的人，都缺乏维生素D并且需要服用补充剂。向医生咨询。

- 为了降低患心脏病的风险，请遵循低饱和脂肪和低胆固醇饮食。一些研究表明，低脂肪饮食可以缓和过度活跃的免疫系统。低脂肪的摄入还降低了患某些癌症的风险。烹饪需要使用油脂时，请选择橄榄油或菜籽油。
- 尽可能不使用“反式饱和”脂肪。它们往往是烘焙食物和其他加工食品中的一种配料——请阅读标签！如果您看到“部分氢化油”的标签，这意味着该产品含有反式脂肪。
- Omega-3脂肪酸具有抗炎的特性。亚麻籽粉、亚麻籽油和核桃中omega-3脂肪酸含量高。omega-3脂肪酸含量高的鱼包括鲑鱼、三文鱼和沙丁鱼。但是，请注意，一些鱼类（包括金枪鱼和鲭鱼）可能含有高浓度的汞或其他毒素。
- 番茄产品，尤其是番茄酱，含有高浓度的番茄红素，可以降低患心脏病和某些癌症的风险。

### 需要避免的食物

从理论上来说，某些食物或补充剂会加重红斑狼疮的症状。其中包括：

- 苜蓿芽以及含有苜蓿的补充剂
- 松果
- 豆制品

此外，还有某些食物会加重偏头痛（红斑狼疮患者中一种常见的症状）。如果您患有偏头痛，一定要告诉医生您的饮食情况。

### 体重控制、饥饿管理和食物份量

这是简单的数学。当人吃进去的热量大于消耗的热量，就会发胖。因此，消耗的卡路里数量是体重管理中不可或缺的一部分。

《加拿大食品指南：助您健康进食》推荐了各类应摄取的食物（奶制品、水果和蔬菜、谷物、肉类和替代品）以及每天每个健康品种的份量。

重要的是要密切注意食物份量，它在过去的二十年中大幅上升。控制份量有助于限制热量的摄入，尤其进食高热量食物时更应如此。例如，面包圈或松饼通常按至少两人份组成的份量出售，但人们常常整个吃完，以为他们所食用的只是一人份。

这里有一个“手边”的方式来衡量份量大小。当选择粮食产品（如面包、米饭或麦片）时，一份等于您的拳头大小。同样，一份水果应该是您的拳头大小。对于蔬菜份量，将一份认作双手可以捧起来的份量大小。一份肉或鱼的量不超过您的手掌大小，厚度不超过您的小指头粗细。如果您选择添加脂肪（如黄油或人造黄油），请将用量限制为您的大拇指指尖大小。

另一种避免“份量超标”的简单方法是将您的餐盘分成三个部分。盘子的一半至少盛放两种蔬菜，四分之一盛放淀粉类（例如土豆、米饭或面条），剩余四分之一盛放蛋白质（鱼、瘦肉或鸡肉）再加一杯低脂牛奶和一片水果，组成均衡饮食。

控制两餐之间的饮食也很重要。如果在两餐之间感觉饥饿，需要零食，请尝试以下其中一种：生蔬菜、轻调味沙拉、一杯低脂牛奶、一块原味年糕或原味爆米花或一片水果。体重管理的其他小贴士还有：

- 将一大包食物分放在多个较小容器内，避免一次食用太多。
- 不要直接就着包装袋吃，而是将适当份量转到一个碗或容器中。
- 眼不见，心不想。例如，大量购买后，将多余的食物存放在不方便的地方，如车库或地下室中。
- 如果家里必须存放诱人的高热量食物，例如饼干、薯片或冰淇淋，请将它们放到高高的架子上或者冰箱后部，并将健康的食物挪至前方平视可见的位置。

### 《加拿大食品指南》中的建议：

- 每天至少吃一种深绿色和一种橙色蔬菜。
- 食用蔬菜和水果的频率要远高于果汁。
- 每天将至少一半的谷物产品变成全麦。
- 如果不喝牛奶，要喝强化豆制饮品。
- 经常食用豆类、扁豆和豆腐。
- 每周至少食用两份鱼（《食品指南》建议的份量）。
- 喝水解渴。

### 仔细考虑下列问题

研究人员正在不断研究某些食物对人体健康造成的影响。还需要进行更多的研究，才能最终确定某些食物或营养素对红斑狼疮患者有益还是有害。请考虑以下研究，但同时，尽量每天记录您摄入的食物和疾病活动。您会发现一种模式来帮助您管理红斑狼疮并减少发作。

### 皮质类固醇和营养

皮质类固醇疗法最具破坏性的副作用是它干扰钙的吸收，这会导致骨质疏松症。该药物也可以中止营养素（如维生素B6、C和D、锌和钾）的吸收，并干扰细胞利用营养素的能力。此外，皮质类固醇会引起肌肉蛋白流失，改变身体处理血糖（葡萄糖）的能力，并增加脂肪沉积和钠潴留。为了抵消皮质类固醇对营养素的破坏作用，请确保遵循高营养饮食。特别重要的是，应摄入大量的钙和维生素D（如果可以的话，每天计划食用三种乳制品），从而预防骨质疏松症。目前，医生建议在服用高剂量皮质类固醇时应补充钙和维生素D补充剂。

**维生素和补充剂：**一些证据表明，维生素可能会影响自身免疫性。例如，据报导，维生素D不足会加剧自身免疫；一些研究还表明，维生素A、β-胡萝卜素和维生素C摄入量低可能会增加患红斑狼疮的风险。初步研究表明，补充维生素E可以降低红斑狼疮的活动性。从理论上来说，适量的维生素A、C和β-胡萝卜素也可以减少炎症；还有证据表明，omega-3脂肪酸可以减少慢性炎症。

月见草油和鱼油可能有助于控制某些自身免疫性疾病（如红斑狼疮）。

**激素：**激素对免疫功能有影响。一些豆类、谷物、水果和坚果中含有的激素称为植物雌激素。它们会提高免疫功能，但目前，我们对正常饮食所摄入的植物雌激素的影响知之甚少。不过，豆制品中含有被称为异黄酮和木脂素的植物雌激素；它们在结构上与雌激素相似，由于雌激素会增强红斑狼疮的活动性，因此红斑狼疮患者应避免豆制品，这一点有理可循。



## 骨质疏松症和红斑狼疮

因为骨质流失毫无症状，所以疏松症被称为“无声的盗贼”。很多人甚至不知道他们有这种疾病，直至他们的骨头脆弱到轻微事故都会造成骨折，或脊椎开始萎缩并导致身高下降。最严重的情况下，骨质疏松症可能会导致令人痛苦的残疾，甚至死亡（事实上，在加拿大，每年越来越多的妇女死于骨质疏松性骨折，人数超过乳腺癌和卵巢癌之和）。

如果您罹患系统性红斑狼疮（SLE，即红斑狼疮），您患骨质疏松症的风险会增加。好消息是，您可以了解风险，采取措施降低风险，并预防骨密度流失和骨折。

### 什么是骨质疏松症？

骨质疏松症是一种骨密度变低、骨头更容易断裂的疾病。髋部、脊柱和腕关节尤其有骨折的风险。椎骨（脊柱骨骼）骨折会导致身高降低和严重的背部疼痛。

女性患骨质疏松症的可能性是男性的4倍。虽然它会影响任何年龄的人，但50岁以上者更常见。

**红斑狼疮和骨质疏松症之间有什么关系？** 红斑狼疮患者具有发展为骨质疏松症的多个危险因素（请参阅第33页的“评估您的风险”）。其中包括：

**为女性。** 绝大多数红斑狼疮患者是女性，这一群体患骨质疏松症的风险已然增加。

**乏体育运动。** 负重锻炼有助于预防骨质疏松症。红斑狼疮引起的痛苦和乏力会妨碍健身活动，从而进一步增加罹患骨质疏松症的风险。

**维生素D不足。** 阳光是健康骨骼所需的维生素D的最常见来源，但建议红斑狼疮患者应避免日晒，以防红斑狼疮发作。

**药物。** 某些治疗红斑狼疮的处方药会增加骨质疏松症的危险。糖皮质激素（皮质类固醇）药物（例如泼尼松）尤其与严重的骨质流失有关，因为它们降低了肠道对钙的吸收能力，从而阻碍了骨生成。服用剂量越高（7.5mg/天或更高）并且服用时间越长（三个月或以上），骨质流失风险就越大。平均来说，如果未经骨质疏松症治疗，30%-50%的皮质类固醇药物的长期服用者会遭遇骨折。

——环磷酰胺（Cytoxan®），会导致卵巢早衰。由此造成雌激素水平下降，由于雌激素是一种维持骨密度的重要激素，因此患骨质疏松症的风险会增加。其它药物，包括抗惊厥药、华法林（Coumadin®）、肝素和呋塞米（Lasix®），对骨健康也可能有负面影响。

**红斑狼疮活动性。** 骨质疏松也可能是红斑狼疮直接导致的结果。例如，任何程度的肾脏衰竭都会导致低血钙、维生素D产量下降以及骨质流失加重。此外，红斑狼疮患者骨质流失看起来与一些过程有关，其中包括了炎性物质的参与（称为细胞活素），而我们尚未完全了解这些过程。



### 警告征兆

大多数人在罹患骨质疏松症很久之后才知晓。第一个警告征兆可能是背部（尤其是背部中间）突然一阵剧痛，似乎没有任何原因。在摔跤（即使较轻）后，背部、肋骨、髌部或手腕的剧痛不消失，可能表示您有骨质疏松性骨折。身高下降或者脊柱弯曲可能是由于骨质疏松症引起的椎体压缩征兆。

但必须注意的是，很多人直到骨折都没有任何骨质疏松症的迹象或症状，而此时的病情已经很严重。

### 评估您的风险\*

虽然骨质疏松症没有单一的起因，但有些因素会增加形成此病的风险。其中包括：

#### 主要风险因素：

- 65岁或以上
- 椎体压缩性骨折
- 40岁后创伤小的骨折
- 骨质疏松性骨折家族史（尤其是您的母亲曾髌部骨折）
- 长期（超过三个月）使用皮质类固醇疗法（泼尼松）
- 医学症状（如乳糜泻、克罗恩病）抑制营养物质的吸收
- 原发性甲状旁腺功能亢进（甲状旁腺增大、过度活跃）
- 性腺功能低下症（男性睾丸激素水平低；年轻女性闭经）

#### 其他风险因素：

- 类风湿关节炎
- 甲状腺功能亢进症（甲状腺激素分泌过多）
- 长时间使用抗癫痫药或肝素
- 体重低于57公斤（125磅），或比25岁时的体重低10%以上
- 钙摄入量不足
- 过量的咖啡因（每天总是喝四杯以上的咖啡、茶、可乐）
- 过量饮酒（每天总是超过两杯）
- 吸烟

\*来源：加拿大骨质疏松症协会 (Osteoporosis Canada)

### 早发现是关键

骨质疏松症的早期诊断是预防骨质进一步流失和骨折的关键。称为骨密度检测（BMD）的专项检查可测量身体各个部位的骨密度。这些安全又无痛的检查可以在骨折发生前准确测出骨质疏松症，并预测出将来罹患骨质疏松症的几率。

如果您患有红斑狼疮，请向医生咨询有关您患骨质疏松症的危险因素以及是否需要骨密度检测。如果您和您的医生一致同意需要对您的骨头进行监测，只要有可能，请确保在同一骨密度检测仪上再次检测。

**预防**

“一分预防胜过十分治疗”，这句话千真万确。强健您的骨头，防止进一步的骨质流失并降低因骨折而导致身体衰弱的风险，这些都为时不晚。具体方法如下：

**钙起主导作用！**钙的摄入是骨强度单一、最重要的指标。事实上，您身体里几乎每一个细胞都需要钙来保持健康。如果您的身体不能从您所吃的食物中吸收到足够的钙，它就会带走骨骼中的钙，使骨骼更薄弱。为了保持骨骼强壮，每天至少应该摄入1,000毫克钙（50岁以上或者正在服用泼尼松者应摄入1,500毫克）。钙的良好来源包括低脂肪的乳制品（牛奶、奶酪和酸奶）和钙强化食物和饮料。杏仁和深绿色叶菜也是钙的来源。钙补充剂有助于确保每天得到足够的钙（请参阅“为骨骼补充营养”）。

**不要阻碍钙的吸收。**只是把钙吃到胃里还不够，钙必须被吸收并用于骨骼建设。吸烟和过多的咖啡因、酒精（摄入的食用盐也有可能）都会破坏身体对钙的吸收能力。尝试将这些使骨头变得薄弱的习惯从生活中剔除掉。

**添加一些D。**维生素D不足是钙吸收的另一种常见障碍。实际上，维生素D是守门人，它允许钙离开肠道进入血液；没有维生素D，这扇门户则会保持关闭。虽然人体可以通过阳光照射制造自身的维生素D，但过多暴露于阳光下会导致某些红斑狼疮患者发病。因此，您需要摄入维生素D补充剂，以确保每日所需的1,000国际单位摄入量。维生素D也存在于食物（如肝脏、维生素D强化牛奶和鱼油）中。

**锻炼骨骼**锻炼早已是一种公认的可以预防骨质疏松症的重要因素。每日或隔日锻炼对骨骼最有益。进行负重运动，例如快走、健美操、跳舞和爬楼梯。可以改善姿势、平衡和协调性的锻炼特别重要，因为它们可以帮助预防导致骨折的跌倒。太极拳是一个不错的选择。

有时，对红斑狼疮患者来说，锻炼很有挑战性，尤其是在发作期。然而，即使是低强度的活动（如慢走），对整体健康也有益。如果活动引起疼痛，请向您的医生或物理治疗师咨询。

**防止跌倒。**如果您患有骨质疏松症，那么即使是一次轻微的跌倒都可能导致影响生活的骨折。下面的小贴士可降低跌倒的风险：

- 如果需要，请佩戴矫正眼镜。
- 保持房屋明亮，而且没有会绊倒您的小件物品。
- 穿结实耐磨的低跟软底鞋。
- 把小块地毯、松散的连接线和电线用胶带牢牢地粘上，或者扔掉。
- 安装安全扶手和防护装置，尤其是在浴室中。
- 如果药物会导致眩晕或头晕，请向医生咨询有没有替代的药物。
- 冬季时，保持车道和邻街走道无冰雪。

**药物**

骨质疏松症无法治愈。但预防和治疗骨质疏松症的药物还是有的\*：

**二膦酸盐**是用于预防和治疗骨质疏松症的一类药，尤其适合绝经后妇女和类固醇药物服用者。**二膦酸盐**永久附着在骨骼的表面，可减缓细胞侵蚀骨骼的速度，同时使骨建设细胞更有效地工作。在加拿大，已有三种口服二膦酸盐经过批准，可用于治疗骨质疏松症，分别是：阿仑磷酸钠（福善美®）、依替膦酸钠（Didrocal®）和利塞膦酸盐（Actonel®）。

这三种药物均已证明可以增加骨密度和预防脊椎骨折。阿仑磷酸钠和利塞膦酸盐也已证明可以防止髌骨骨折。研究表明，在治疗骨质疏松症方面，相对依替膦酸来说，阿仑磷酸盐和利塞膦酸疗效更佳。

二膦酸盐最常见的副作用是恶心、腹痛、稀便，虽然这些症状通常都比较温和。依替膦与食道溃疡有关。

**降钙素**是身体中自然存在的一种激素。降钙素合成制剂（Miacalcin®鼻腔喷雾剂）通过减慢细胞侵蚀骨骼的速度，同时允许骨建设细胞更有效地工作，从而发挥药效。研究表明，降钙素鼻喷剂可以维持或最小程度地增加骨密度并且防止脊柱骨折，但二膦酸盐对于因服用类固醇药物而易患骨质疏松症的患者效果更好。有时，降钙素有助于减轻最近一次骨折所引起的疼痛。

**激素替代疗法（HRT）**，尤其对于同时希望缓解更年期症状的女性来说，是减缓骨质流失的另一种潜在选择。更年期后，女性可生成的雌激素和孕激素减少，而这两种激素对保持骨密度来说都很重要。激素替代疗法已经证明可以减缓骨质流失并且增加骨密度，而且还可以降低脊柱和髌部骨折的机率。然而，激素替代疗法可能会增加患乳腺癌、心脏病、中风和形成血凝块的机率，尤其是若服用超过五年。因此，激素替代疗法的使用相对过去而言大幅减少。如果您正在服用这些药物，或正在考虑开始服用，您可能应该需要妇科医生的密切关注。

**甲状旁腺激素（PTH）和特立帕肽**是治疗骨质疏松症的一个新药类，称为骨生成药物。在这一新类中，特立帕肽针剂（FORTEO®）是加拿大卫生部批准的第一种药物。它的工作原理是通过激活骨建设细胞，从而使新骨骼生成速度快于断裂的老骨骼。其副作用可能包括头晕、恶心和腿抽筋。

不管您和您的医生选择何种药物治疗，请记住，饮食中必须富含钙和维生素D以保持骨骼健康。

\*来源：《2002年加拿大骨质疏松临床诊断和治疗指南》(2002 Clinical Practice Guidelines for the Diagnosis and Management of Osteoporosis in Canada)

### 为骨骼补充营养

摄入足量的钙很重要，而钙的最佳来源是您的饮食。如果无法从饮食中得到足够的钙，还可以选择每天服用500至2,000毫克的钙补充剂（如碳酸钙、柠檬酸钙、乳酸钙和葡萄糖酸钙）。

钙补充剂有许多类型和品牌。它们的含量、类型、是否包含维生素D、片剂大小、片剂类型（例如咀嚼片、泡腾片）和价格各不相同。抗酸剂（如Tums®、Rolaids®）含有碳酸钙，可以用作补充剂。有些钙补充剂可能会引起胃部不适、恶心或便秘。请咨询医生或药剂师，看哪一种适合您。

为了提高身体对钙的吸收，服用补充剂时应喝大量的水。碳酸钙随餐或饭后立即服用；其它类型的钙随时服用就可以得到很好的吸收。一次摄入的元素钙不要超过500毫克，因为身体无法吸收。



## 光敏性、防晒和红斑狼疮

光敏性（即对阳光的敏感性增加）在系统性红斑狼疮（SLE，即红斑狼疮）患者中很常见。太阳照射会引起红疹（包括蝶状或颧部红斑）、皮损或引发可能会影响内脏器官的疾病发作，因此，做好防护措施很重要。多达四分之三的红斑狼疮患者对光敏感。

### 为什么红斑狼疮患者对光敏感？

红斑狼疮患者的光敏性原因尚不明确。许多研究着眼于不同波长的紫外光对红斑狼疮患者的影响。紫外线分为UVA、UVB和UVC（由于被大气吸收而不会触及我们）。20世纪60年代以来的研究表明，UVB是引起红斑狼疮患者光敏性最重要的原因，但最近更多的研究表明，UVA也起着部分作用。

研究认为，暴露在阳光下时，具有遗传倾向者的皮肤细胞的蛋白质和遗传物质（如DNA和RNA）开始发生反应。紫外线导致皮肤细胞将特定蛋白质挤到皮肤表面。这些蛋白质（其中一种称为“Ro”）可能被抗体含住，成为其获取对象。研究认为，附着蛋白质的抗体会吸引白细胞，攻击皮肤细胞。这导致炎症并引起红疹。通常情况下，受损细胞通过一个名为“程序性细胞死亡”或“细胞凋亡”的过程自然死亡。然后，身体排出死亡的细胞。但在红斑狼疮患者体内，这种皮肤细胞死亡太过于频繁，从而导致更多炎症。

研究人员认为，另一种可能导致红斑狼疮患者出红疹的因素是皮肤暴露在阳光下之后产生的物质会加剧炎症和红疹。研究人员正在寻找这些异常反应的原因。

### 会出现什么样的皮肤问题？

暴露在太阳下会导致红斑狼疮患者出现不同类型的皮疹。一种是**急性皮肤型红斑狼疮（ACLE）**，更常用的名称为蝶形或颧部红斑，这些红疹出现在面部并且横跨鼻梁。它通常在几周内愈合，不留疤痕。

另一种类型是**盘状红斑狼疮（DLE）**，暴露在阳光下的皮肤看上去出现了盘状皮损。病情发展缓慢，可能需要几个月才能治愈。可能会留下疤痕。

**亚急性红斑狼疮（SCLE）**患者在手臂、胸部和背部看上去有红色圆圈。它可能看起来是鳞屑（像牛皮癣），并在数周或数月后愈合。如果更多地暴露在阳光下，它可能会再次出现。（请注意，盘状红斑狼疮和亚急性红斑狼疮都有可能出现在非系统性红斑狼疮患者身上。）

### 如何防晒：

戴宽檐帽，并穿着织法紧密的服装（包括长袖衬衫和长裤）。如果您非常敏感，可以考虑购买特殊的防晒服。现在有很多既时尚又实用的防晒服，能有效减少阳光照射。另外，对于眼睛敏感的人来说，可以考虑购买偏光太阳镜，它有助于减少眩光和亮度。

使用防晒系数（Sun Protection Factor，简称SPF）至少为30的防晒霜，涂抹在暴露在外的皮肤上。请确保您用的是广谱防晒霜（应该同时提供对UVA和UVB防护）。外出之前15-30分钟，请擦上大量防晒霜。即使防晒霜标签上写着“抗水”或“防水”，在剧烈活动（如游泳）、用毛巾擦汗或大量出汗并擦拭后，也要再次涂抹。



## 妊娠和红斑狼疮

系统性红斑狼疮（SLE，即红斑狼疮）的发病高峰出现在女性处于生育年龄期间（15至45岁）。通常来说，虽然红斑狼疮本身并不影响生育率，但对于女性患者来说，怀孕规

20世纪80年代，由于疾病发作的风险和高流产风险，经常建议红斑狼疮女性患者20%到25%的红斑狼疮女性患者怀孕时最终流产，而无此病的妇女流产几率为10%到15%。

研究和精心治疗已使越来越多的红斑狼疮女性患者可以有健康的孕程。虽然红斑狼疮患者怀孕可能仍被认为具有高风险，但大多数女性红斑狼疮患者都能够安全地足月孕育自己的宝宝。

您应该在怀孕前就开始规划和咨询。要获得健康怀孕的最佳时机，应在以下情况下受孕：您的红斑狼疮活动性较低或处于缓解期；病情已经稳定并且活跃性已降到最低；或者在受孕前6个月处于缓解期且仅服用了那些被认为对孕期安全的药物。怀孕前的评估应包括临床和化验检查，以便使医生得到一个基准，用以与怀孕期红斑狼疮进行比较。特别是当您有主要器官病史（例如肾脏病）时，这样做尤为重要。由于化验室测量的正常值与怀孕期间的测量值不同，这一基准对于解释后面的结果十分重要。

特别是应在怀孕之前的评估中进行化验的抗Ro抗体，与携带此抗体的母亲所生的婴儿出现心律紊乱有关。大约四分之一的红斑狼疮女性患者携带这种抗体。它与斯耶格伦综合征有关，在无自身免疫性疾病的人群中也可见。请记住，任何问题发生的风险仅为3%左右。

对于大多数女性来说，这一点尤为重要：有经验丰富的多学科小组仔细监测红斑狼疮，以便及时识别、诊断和治疗怀孕期及产后的异常。

婴儿所需的专项

### 红斑狼疮发作

的一个问题就是红斑狼疮的发作。总体来说，怀孕可导致何种程度的发作尚不清楚。红斑狼疮发作通常出现在孕期的前三个月或中间三个月或分娩后的头几周应对。

**生儿红斑狼疮**红斑狼疮女性患者所生的婴儿出现出生缺陷的几率并不比非患者所生的婴儿高。然而，红斑狼疮女性患者所生的婴儿中，约有3%会罹患新生儿红斑狼疮。这种疾病包括临时性红斑狼疮状红疹和血常规异常，这与母亲的抗体在子宫内通过胎盘传递给婴儿有关。幸运的是，新生儿红斑狼疮通常会在婴儿三到六个月大时消失并且不会复发。非常罕见的情况下，患新生儿红斑狼疮的婴儿出生时就有心脏病。这种疾病是永久性的，但可以用起搏器进行治疗。

### 计划怀孕

成功怀孕的关键在于认知、监测和精心计划。由于某些药物在受孕前应停止服用，因此在受孕前，请跟医生商讨您的决定。红斑狼疮得到良好的控制或处于缓解状态，这一点应该达到您和您医生的预期。

若风湿病专科医生提议，请选择一位在处理高危怀孕方面有经验的产科医生，并且该医生所服务的医院应有高危分娩的专项服务并具有相关设施，可以照顾有特殊需求的新生儿。

查看您有关工作和活动的时间安排。如果感觉不适或需要更多休息，请做好变动的准备。

要考虑到您的财务状况。如果您在外工作，怀孕和育儿可能会影响您的工作能力。

制定怀孕期和婴儿出生后家务帮手的安排。做母亲可能会令人无所适从，而且很累人，对于红斑狼疮女性患者来说，尤为如此。虽然大多数红斑狼疮女性患者情况不错，但有些人可能会生病，并觉得照顾孩子有困难。

### 其它可能出现的并发症

患有红斑狼疮的孕妇（尤其是那些服用皮质类固醇的人士）也有可能由怀孕诱发高血压（高血压症）、妊娠糖尿病和肾脏并发症。问题可能包括体重增加过多、全身肿胀（水肿）、尿液中蛋白质过量、严重的头痛和视觉障碍。出现这样的症状表示病情严重，需要立即治疗（通常包括分娩）。

### 母乳喂养

大多数医学专家认为，在婴儿几周或几个月大时，理想又低成本的方式是尽量母乳喂养，这一点很重要。母亲和婴儿都需要花时间学习如何进行母乳喂养，而且需要几个星期的时间来适应。因为母乳喂养往往是一项挑战，一到产科病房就立即请求医生或护士帮助，以免丧失信心。有些人聘请哺乳顾问；您分娩所在的产科病房医护人员可以与您讨论有关问题。但有时，母乳喂养可能由于以下原因而比较困难：

- 早产儿可能无法充分吮吸。可能有必要在最初通过滴管喂养婴儿，然后再用奶瓶。但是，您仍需为宝宝泵出乳汁。
- 如果您正在服用皮质类固醇，则可能无法分泌足够多的乳汁。
- 有些药物会通过母乳传给婴儿。有关您所服用的药物对母乳喂养是否安全，请咨询医生。
- 由于母乳喂养的婴儿比奶瓶喂养的婴儿吃得更频繁，因此母乳喂养会非常累人。您可以选择：泵出母乳以便让配偶帮忙用奶瓶喂养婴儿；用配方奶作为母乳的补充；或转为完全使用配方奶瓶喂。请记住，如果考虑到所需的准备时间、奶瓶清洁时间等，奶瓶喂养可能和母乳喂养耗时差不多（或者甚至更长），具体取决于所使用的配方奶类型。

要相信无论您选择哪种方式喂养婴儿，对于每一位相关人来说，都是正确决定。



### 怀孕期的个人护理

- 与主治医生和产科医生的所有预约都要赴诊。
- 充分休息。规划充分的夜间睡眠及白天休息的时间。
- 饮食合理、均衡。避免体重增加过多。如果需要的话，请产科医生将您转介给注册营养师。
- 按照处方服用药物。医生可能会让您停掉一些药物，并开始或继续服用其他药。
- 请勿吸烟或饮用含酒精的饮料。
- 如果尚未服用叶酸补充剂，现在就要开始。这种维生素B会降低神经管出生缺陷的风险。第5周到第12周是胎儿发育最关键的时候，因此，在受孕前就应该开始服用叶酸，并至少持续到头三个月结束。产前多种维生素含有必需的叶酸量（每天1毫克）。
- 确保您的医生和您一起仔细研究怀孕期身体出现的正常变化。其中一些变化（例如极度乏力）可能和红斑狼疮发作时出现的变化相似。尽管是由医生来判断变化是否正常或者是否代表发作的出现，但您必须熟悉这些变化，以便在其出现时就及时向医生报告。
- 如果您对某个问题不确定，或者以自己感觉的方式开始注意到某个变化，请立即咨询医生。
- 关于参加分娩准备和育儿课程，请咨询您的医生。虽然您罹患红斑狼疮，但也有和其他新准妈妈一样的需求。

### 风湿病药物被认为是孕期安全药物

对乙酰氨基酚

羟基氯喹

阿司匹林（81毫克/天）

硫唑嘌呤

非甾体抗炎药（直到怀孕期28-32周）

环孢素

泼尼松

他克莫司

氯喹肝素

### 怀孕期潜在并发症

#### 红斑狼疮发作

- 疼痛加重
- 晨僵
- 发烧
- 出现红疹症状恶化
- 胃部不适
- 头痛
- 头晕

**流产**

- 抽筋
- 阴道出血（点滴到大量出血）

**妊娠高血压综合征**

**轻度**

- 怀孕后半期血压达到或超过高压140/低压90
- 尿液中蛋白质过量（蛋白尿）
- 轻度全身肿胀（水肿）

**先兆子痫**

- 腹痛
- 怀孕后半期血压达到或超过高压140/低压90
- 尿液中蛋白质过量（蛋白尿）
- 生理性反射过度活跃（反射亢进）
- 肿胀（水肿），包括面部和手

**子痫**

- 所有先兆子痫的症状
- 癫痫发作

**新生儿红斑狼疮**

**婴儿会出现的症状**

- 短暂的红疹
- 短暂血常规异常
- 心脏传导阻滞（心律紊乱）

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## 药物性红斑狼疮的症状

药物诱发的系统性红斑狼疮（也称为DILE或OIL）也可能因为某些药物的副作用而出现。

一些症状与系统性红斑狼疮（SLE）症状相同。其中包括：

- 肌肉及关节疼痛和肿胀
- 类似流感症状的乏力和发热
- 浆膜炎（肺或心脏周围的炎症引起的疼痛或不适）
- 某些检查结果异常

可引起药物性红斑狼疮的药物通常是那些用于治疗慢性疾病的药物。其中包括用于治疗以下疾病的药物：

- 心脏病
- 高血压症
- 罕见的神经精神障碍或甲状腺疾病

某些其他药物（包括抗炎剂和抗生素）也可能导致药物性红斑狼疮。总体说来，目前使用的至少38种药物会引起药物性红斑狼疮。然而，在大多数情况都与以下三种有关：

- 用于治疗高血压症的胍苯哒嗪
- 用于治疗心律失常的普鲁卡因胺
- 用于治疗心律失常的奎尼丁

其它35种药物导致类似红斑狼疮疾病出现的风险较低或非常低（某些药物只有一例或两例病例报告）。

症状可能会在服用药物后的几个月后才出现。对于高风险的药物（例如普鲁卡因胺和胍苯哒嗪）来说，使用当前剂量治疗一到两年的人群中，只有5%到20%的人会发展成为药物性红斑狼疮。使用大多数其他药物治疗时，服药者发展成为药物性红斑狼疮的风险低于1%。

没有证据表明，系统性红斑狼疮患者更容易发展为药物性红斑狼疮。与药物性红斑狼疮相关的药物使用与系统性红斑狼疮活动性或发作的增加没有联系。

与系统性红斑狼疮有关的高女性-男性之比未见出现在药物性红斑狼疮男女比例上。然而，药物性红斑狼疮通常出现在50岁以上的男性中，因为他们更容易患上慢性疾病（例如心脏病），而这些慢性病需要连续服用这些已知会引起药物性红斑狼疮的药物。

### 药物性红斑狼疮的症状

药物性红斑狼疮患者会主诉有类似流感症状，尤其是肌肉和关节疼痛。症状可能逐步出现，并在服药几个月后愈演愈烈。另一些患者中，症状则会迅速出现。它们通常较轻，但如果患者继续服用导致其患病的药物，症状则会加重。确诊前，多数人会有一种或多种以下症状：

- 关节疼痛
- 肌肉疼痛
- 关节炎
- 发烧
- 心脏和肺部炎症

### 化验

您的医生可能会通过化验来检查是否存在某些自身抗体。和系统性红斑狼疮一样，大多数药物性红斑狼疮患者会产生抗核抗体（ANA），虽然通常那些奎尼丁相关的药物性红斑狼疮患者的 ANA 为阴性。药物性红斑狼疮的抗核抗体主要是能够与 DNA 组蛋白复合物（每个细胞核的主要组成部分）发生反应的自身抗体。化验可检测到某些抗 DNA 组蛋白复合物抗体。它们的存在标志着类似红斑狼疮疾病可由许多药物导致。（胍苯哒嗪是例外，因为只有约三分之一的药物性红斑狼疮患者有这种类型的抗组蛋白抗体。）没有证据表明，出现抗核抗体但没有症状者未来罹患药物性红斑狼疮的风险会增加。

### 药物性红斑狼疮和系统性红斑狼疮

系统性红斑狼疮与药物性红斑狼疮不同，因为相对系统性红斑狼疮来说，通常药物性红斑狼疮症状较轻并且没有皮肤病或肾脏病。口腔溃疡、脱发、光敏性和中枢神经系统症状在药物性红斑狼疮病例中也非常罕见。

老年人的系统性红斑狼疮更加难于诊断，因为他们通常没有该疾病的典型症状。有时症状可能与药物性红斑狼疮非常相似。由于许多老年患者采取多种药物来治疗其他疾病，在评估症状时，要考虑其中是否有已知某种会导致药物性红斑狼疮的药物，这一点非常重要。通常，化验结果显示系统性红斑狼疮患者有更多免疫功能异常。

### 药物性红斑狼疮的治疗

如果可能，应停用会导致药物性红斑狼疮的药物，或用类似药物替代。大多数出现药物性红斑狼疮的患者在停止服用致病药物后，ANA 应会逐渐消失。它的下降可以确认诊断结果。所有症状的消失可能需要几个月甚至几年时间。

如果合适，您的医生可以开具非甾体抗炎药（NSAID）处方，以促进康复。皮质类固醇可用于治疗具有严重症状的药物性红斑狼疮患者（例如多关节的严重炎症、心脏周围囊腔的炎症以及极少数情况下出现的肾脏病）。

药物性红斑狼疮症状已经消失后，如果某个人服用致此病的同样药物，这些症状会再次出现，因此，应尽可能避免服用这些药物。

---

---

---

---

---

---

---

# 神经系统与红斑狼疮

## 红斑狼疮与神经系统

系统性红斑狼疮（SLE，即红斑狼疮）的神经系统表现很常见，从轻微到严重不等。红斑狼疮患者会遭遇出现记忆力减退、头痛、中风和认知功能障碍，这通常意味着难于集中注意力或进行推理。当红斑狼疮影响到身体的神经系统时，这些症状就会出现。

关于红斑狼疮影响神经系统的方式或原因，仍没有明确答案。我们已知道，神经系统需要不间断流动的血液为其组织提供正常运作所需的氧气和营养物质。关于红斑狼疮如何导致神经系统疾病的多种症状，理论如下：

- 当抗体攻击神经细胞或血管时，神经组织可能会受损。
- 营养和氧气通过供养大脑、脊髓和神经的血管进行传递。如果血流减慢或中断，神经系统的细胞会受损，并且无法正常工作。因此，症状就会出现。
- 这些症状各不相同，具体取决于受损组织的位置和程度。

## 了解神经系统

神经系统由大脑、脊髓和身体各处的神经组成。它有三个不同的部分：

- 中枢神经系统（CNS），包括大脑和脊髓。
- 周围神经系统，包括为皮肤和肌肉提供感知和运动所需能量的神经纤维。
- 自主神经系统，为分布于腺体和其他内脏器官的神经。

您的医生可能会开具单项或多项检查项目单，以确定您的红斑狼疮是否导致神经疾病以及具体程度。这些检查项目可能包括核磁共振成像（MRI）、脑电图（EEG）、肌电图（EMG）、计算机断层扫描（CT）、腰椎穿刺（脊椎穿刺）或验血。X光检查有时也可能用于诊断神经损伤。

- CT和MRI可获取大脑图像，这些图像可以显示中风、肿瘤、出血和脓肿。
- EEG可检测到脑部的异常电流活动，它可能与癫痫发作（癫痫症）有关。
- EMG和神经传导研究可检测到肌肉和神经的异常电流活动。
- 脊髓液分析显示脊髓液中的明显变化，这些变化指向多种病症（感染、炎症等）。
- 验血可以显示出出血问题或者可导致异常凝血（例如抗磷脂抗体、狼疮抗凝物）的抗体。

虽然我们尚未完全了解红斑狼疮影响中枢神经系统的机制，但我们已经知道有多种神经系统综合征，影响了很多。虽然人们认为红斑狼疮患者中认知功能障碍很常见，但很少有病人进行特定的检查以供记载。症状包括言语表达障碍和记忆障碍。通常患此病的人们称之为“红斑狼疮迷雾”。

一项为期五年名为“大脑连接”（Brain CONNECTIONS）的认知功能研究每四个月通过各种各样的测试对红斑狼疮患者进行评估。在一次测试中，给参与者一张词语列表，约10分钟后，请他们将词语回忆出来。尽管大多数参与者在回忆方面有问题，但是他们能够从20个词语列表中挑选出原来的10个词语。这表示大脑中存在信息访问干扰。

“大脑连接”的研究人员还对参与者在认知功能障碍和生理上的变化进行测量，并且发现解剖学上大脑异常的发病率很高。MRI显示大脑异常者更容易有注意力集中和反应时间方面的问题，同时，其红斑狼疮疾病活跃性更高。这表明，在疾病早期阶段，大脑功能和结构的损伤很明显，这说明有必要对红斑狼疮累及大脑的机制进行研究。

### 记忆力有问题？

- 进行一次体检，以确保您的记忆力减退不是由于其它疾病而引起。
- 当您收到新信息时要留意。重复，或者把它写下来。证实所有不确定的细节。
- 不要让无关紧要的东西将生活弄乱。
- 每次专注于一项任务。
- 好好照顾自己：锻炼、饮食健康并且睡眠充足。
- 学习记忆技巧，例如将某人的姓名和某个画面相关联或者在谈话中多次重复这个姓名。

### 红斑狼疮常见的重要神经系统综合征

#### 中枢神经系统血管炎

与系统性红斑狼疮相关并且最严重的神经系统综合征是中枢神经系统血管炎（大脑血管的炎症）。大多数发作（80%以上）在早期（红斑狼疮确诊后五年内）出现。抗体攻击血管，从而引起炎症，这会严重影响血液流动。

红斑狼疮患者出现中枢神经系统血管炎的数量相对较少（有些人估计为10%），会经历例如高烧和癫痫发作之类的症状，还有可能精神错乱或行为异乎寻常。中枢神经系统血管炎通常需要住院，而且需要使用高剂量皮质类固醇和其它药物进行治疗。

#### 脑血管意外（中风）

相当多患者（有人估计全部红斑狼疮患者的三分之一）有抗心磷脂抗体或狼疮抗凝物。这些抗体加快了血凝块的出现（尽管后者术语名称为“抗凝物”——这是一个几十年约定俗成的叫法）。估计在三分之一患者中，血块可能形成于其身体的各个部位。如果血凝块出现在中枢神经系统，则可能引起脑血管意外或中风。中风的症状包括脸、胳膊或腿突然无力或麻木，或说话困难。

即使没有抗心磷脂抗体或狼疮抗凝物，红斑狼疮患者中风的风险还是可能会增加。中风的风险可以通过药物（如血液稀释剂和阿司匹林）来降低，具体取决于该患者的风险因素。血压控制和胆固醇治疗很重要。应停止吸烟。

#### 红斑狼疮性头痛

有偏头痛（如头痛）的红斑狼疮患者是普通人群的两倍。此外，兼有雷诺氏现象的红斑狼疮患者出现严重头痛的可能性甚至更高。通过使用止痛药、消炎药、特定的偏头痛疗法和三环抗抑郁药（有时），可以控制头痛。

#### 情绪障碍

神经性红斑狼疮的征兆和症状，如轻度头痛、心理活动改变或抑郁，可能不易察觉。最严重时，可能会出现癫痫发作或局部瘫痪。美国风湿病学会列出了与红斑狼疮有关的19种神经精神性综合症。在一项研究中，80%的红斑狼疮患者患有神经精神性综合症；其中包括焦虑症（24%）、类似严重抑郁发作（28%）、具有抑郁特征的情绪障碍（19%）、具有躁狂特征的情绪障碍（3%）、具有混合特征的情绪障碍（1%）和精神病（5%）。



## 红斑狼疮患者常见的其他疾病

系统性红斑狼疮（SLE，即红斑狼疮）与多种症状和相关疾病有关，因此常常被称为千面女郎。

红斑狼疮患者中可见的三种病症是雷诺氏现象、斯耶格伦综合征及胃肠道问题。虽然症状可能会很麻烦，但可以采取减少或预防。

### 雷诺氏现象

俗话说，手冰凉的人往往有一颗温暖的心。但有时，手冰凉是雷诺氏现象（由于血管的收缩，这种疾病致使血液难以到达末梢）的一种征兆。大约三分之一的红斑狼疮患者有雷诺氏现象或继发性雷诺氏综合症（如果只有这一种病情，则被称为原发性雷诺氏综合症或雷诺氏病）。

**症状：**末梢（手指、脚趾，有时还有耳朵和鼻子）变冷时，皮肤颜色会突然变化；紧张时，皮肤颜色也会变化。皮肤首先变白，然后变红（有些人会有所不同）。手指或脚趾可能会有麻刺感、令人疼痛的刺痛感或麻木；这些症状一般会随着温度变暖而消退。雷诺氏现象发作时间通常持续几分钟，虽然严重发作可能持续较长时间。

虽然雷诺氏现象在红斑狼疮患者中很常见，但雷诺氏活动通常与红斑狼疮活动无关。换言之，红斑狼疮发作与雷诺氏发作无关，反之亦然。

虽然雷诺氏现象令人不舒服，但通常不严重，很少会导致永久性损伤。但是，雷诺氏现象严重的患者，可能出现令其疼痛的皮肤溃疡，或者在更为罕见的情况下，手指或脚趾可能出现坏疽。如果您的脚或手上的割伤或疮未迅速愈合，一定要寻求医生的帮助。

**确诊：**在确诊雷诺氏现象前，医生会查看您的病史，特别是关于寒冷对您的手指和脚趾的影响。医生还可能会开一些检查单（例如血流检查），以帮助确认诊断结果或区分不同的疾病。

**应对：**如果您碰到雷诺氏现象发作期，可以通过晃动或按摩手脚和/或用温水冲或用一盆温水浸泡手指或脚趾，以促进血液流动。如果您的手指和脚趾已经麻木，随着血液循环恢复，它们会颤动并且感觉到疼痛。

但是，对付雷诺氏现象的第一道防线应该是预防。尽可能避免或减少暴露在寒冷中。由于压力也会导致雷诺氏发作（红斑狼疮发作更是如此！），学习如何降低和处理生活中的压力很重要。有关应对雷诺氏现象的一些实用建议，请参见下面的“实用预防”部分。

如果雷诺氏现象很严重或非常令您烦恼，您的医生可能会开具药物（例如硝苯地平或硝酸甘油），帮您扩张血管并改善血液流动。

### 实用预防

虽然雷诺氏现象很少引起永久性损伤，但此疾病对您的日常生活影响很大。下面是应对疾病的一些实用建议：

- 了解您的敌人：寒冷的天气。出门前，查看天气预报并穿上相应的衣服。您应准备一顶帽子用于御寒。当雷诺氏现象发作时，记下温度，即可知道让您受到影响的温度限值。



- 手指头要保暖。连指手套比分指手套更保暖。购买适应不同天气和场合的各种手套：用于微冷天或驾车的薄分指手套、用于寒冷天气的羊毛连指或分指手套，以及用于冬季最寒冷时候的保暖连指手套。
- 可以多买几副同一款式的连指手套或分指手套。这样，即使丢了一只，您还能配成一副。
- 手伸进冰柜前，先佩戴手套；如果要把手浸没在冷水中，先佩戴橡胶手套。
- 保持脚趾温暖。选择羊毛或羊毛混纺袜，而不是棉袜或尼龙袜。雨天要穿着防水靴。如果晚上脚冷，请穿上宽松的袜子睡觉。
- 避免身体任一部分（不光双手和双脚）受寒，这一点很重要，因此在寒冷的日子里，一定要穿着暖和。
- 在极其寒冷的日子里或者要在户外呆很长一段时间时，可以将化学性即热包塞入连指手套中。然而，如果您有麻木状况，使用这些即热包时需要非常谨慎，以免烫伤。
- 做好准备。不论天气预报如何，务必携带一副连指或分指手套，放在包内或汽车驾驶舱的储物隔间里。
- 如果手指因手持一杯冰饮而受到影响，请使用带手柄的杯子或隔热玻璃杯。
- 小心空调。在最热的夏天，如果您步入一栋空调温度过低的建筑物，雷诺氏现象也会发作。如果可能的话，身边放一件毛衣或披肩并将温度调高一点。
- 最重要的是，不要吸烟。香烟烟雾会导致血管收缩，将使雷诺氏现象的症状进一步恶化。
- 降低咖啡因的摄入量可能也有帮助。咖啡因不仅出现在咖啡中，在可乐、一些茶、巧克力和一些药物中也有。
- 检查您的药物。一些药物（例如β-阻断剂和减充血剂）会使雷诺氏现象雪上加霜。关于您的选择，请咨询医生或药剂师。
- 控制压力。尝试意象导引、瑜伽或其他放松技巧。如果需要的话，请咨询医生是否需要使用药物。

### 斯耶格伦综合征

**唾液和眼泪。**大多数人直到这些体液枯竭，才会想起它们。如果没有自然产生的液体，眼睛和嘴巴会变得非常干，感觉自己就像被困在沙漠中一般。

斯耶格伦综合征是一种自身免疫性疾病，它攻击眼睛、嘴巴和外生殖器内部和周围柔软内膜（分泌液体以保持这些区域的湿润）内的液体。这种疾病主要影响女性，特别是已过中年的女性。大约一半的情况下，它是单独出现的（被称为“原发性斯耶格伦综合征”），另一半情况下，它会影响到其他疾病患者（被称为“继发性斯耶格伦综合征”），特别是红斑狼疮和类风湿性关节炎患者。该疾病的继发形式通常比原发性温和。

**症状：**斯耶格伦综合症的标志症状是眼睛和嘴巴干燥。您可能会发现尤其在早晨的时候，眼睛对明亮的光线敏感，或辣得难受，或感觉刺痒。由于唾液不足，您可能出现干咳或喉咙沙哑。另一个迹象是蛀牙、口腔感染或口腔溃疡的增加。女性因阴道干涩，可能在性交过程中感觉不适。斯耶格伦综合征的某些症状类似于红斑狼疮；特别是关节痛和乏力，使您很难分清是哪种疾病造成了哪种症状。症状程度轻到几乎不明显，重到使人衰弱，严重程度大相径庭。

**确诊：**除了查看您的病史，医生还会安排专门的**眼部**检查或化验您的唾液和泪液分泌，才能确诊斯耶格伦综合征。

### 水分管理

这些实用的技巧可以帮助您减少令人烦恼的斯耶格伦综合症状：

- 有些人发现，舔舐无糖糖果或咀嚼无糖口香糖有助于刺激唾液分泌。
- 避免酸性糖果、食品和饮料，因为它们会刺激开放的伤口并对牙齿造成伤害。
- 整个一天里小口喝水，但避免过多饮水，因为小口喝水可以减少口腔黏膜症状但会增加口干的症状。
- 避免脱水食品、饮料和药物，例如咖啡、酒精和高含糖食物以及抗组胺药。
- 向您的医生咨询唾液替代品或增加唾液分泌的处方药。
- 好好护理牙齿：刷牙并使用牙线，而且要定期看牙医。
- 使用人工泪液，以保持眼睛湿润。
- 不要戴隐形眼镜。
- 可戴防护眼镜，防止干燥的风和刺激的阳光。
- 避免阴道刺激物，如泡泡浴、灌洗、喷雾剂、香皂等。
- 在性交过程中，女性可以使用水基润滑剂（例如K-Y啫喱）。请勿使用油性润滑剂（例如含有凡士林或婴儿油的），因为它们可能会刺激阴道内壁。与您的伴侣谈谈增加前戏以促进润滑的需要。

**可能的问题：**唾液有助于保护您的牙龈和牙齿，因此，斯耶格伦综合征可能会导致蛀牙和牙龈疾病。如果您患有斯耶格伦综合征，请告诉牙医。定期进行检查，并且按时刷牙和使用牙线。

您的喉咙和肺的复原能力可能会受到斯耶格伦综合征的影响。如果您的咳嗽或感冒一直未能痊愈，请确保复诊。

斯耶格伦综合征也可能导致内部器官（例如肾脏、肝脏和胰腺和中枢神经系统）的并发症，这一情况相对少见。

最后，如果您是斯耶格伦综合征女性患者，在怀孕前请先咨询医生。您需要检查，看看是否存在会导致新生儿心脏问题的抗体。

**应对：**幸运的是，斯耶格伦综合征的大部分症状可以通过非处方药和切实可行的策略来应对（请参阅上一节“水分管理”）。

如果您的眼睛持续且极度干燥，您的医生会建议将胶原蛋白注入泪腺，以增加水分。对于严重的斯耶格伦综合征，医生会开具处方药物，例如抗疟疾药、全身性皮质类固醇和/或免疫抑制剂。

### 胃肠道疾病

许多红斑狼疮患者总会经历各种胃肠道（GI）问题。其中可能包括恶心、呕吐、腹泻或便秘。这些问题可能根源于红斑狼疮本身、服用的药物或其它相关疾病。

**症状和原因：**反流或者烧心较为常见。当胃里的食物和/或胃酸又返回到食道（从嘴到胃的“食管”）时就会发生这种情况。连接食道和胃的肌肉张力比平时弱时，就会导致反流；这称为裂孔疝。



# 治疗红斑狼疮的药物

## 皮质类固醇和抗疟疾药物简介

皮质类固醇（例如泼尼松、甲基强的松龙和泼尼松龙）是医生经常开具的治疗系统性红斑狼疮（SLE，即红斑狼疮）的处方药。（注：不要将皮质类固醇与合成代谢类固醇混淆，后者常用于需要增加肌肉的举重运动员。）

可的松是身体的肾上腺自然分泌的一种类固醇。它具有显著的消炎作用。合成类固醇可以减少由红斑狼疮引起的炎症，并且抑制免疫系统的活性，但是它们也会引起各种副作用，其中一些副作用相当严重。长时间服用高剂量的类固醇时，会更加频繁出现副作用。您的医生在开具类固醇处方药时，所选择的剂量既能将副作用的风险降到最低，又能继续使红斑狼疮的症状得到控制。许多短期副作用是可逆和/或可治疗的。还有许多预防措施，可以降低多种长期副作用的风险。

## 类固醇药物的类型

泼尼松是用于红斑狼疮治疗的最流行类固醇药物。这种合成的皮质类固醇制剂有1毫克、5毫克、10毫克和20毫克片剂，口服。可每天服用多达四次，也可隔一天服用一次。通常，每天10毫克或以下被认为是低剂量；11至40毫克为中等剂量；而41至100毫克则为高剂量。

另一些类固醇通常可作为霜剂局部施用，或皮下注射以治疗盘状皮疹。有些人可能会直接注入关节以减轻炎症。偶尔，为了快速获得效果，可在短期内静脉注射非常大剂量的类固醇。医生也可以在开类固醇药物时结合其他药物（如抗疟疾药、非甾体抗炎药（NSAID）和细胞毒性药物）一并为您开出处方。

## 短期副作用

患者在较短的时期内服用的类固醇药物剂量越低，其经历严重副作用的可能性就越小。高剂量下，外表和情绪的变化更为明显。请记住，您不可能会出现所有这些副作用。早晨服用药物可以帮助减少副作用。短期症状可能包括：

- 由于食欲增加导致体重增加；为了控制体重增加，饮食要健康，而且要保持活跃。（在开始任何锻炼项目之前，请先向医生咨询。）
- 脂肪细胞的再分布，从而导致外观上面部变大，腹部和上背部增厚，而手臂和腿部变细。
- 面部浮肿、变圆、像满月，通常被称为“满月脸”
- 水潴留（水肿）。为了减少水潴留，忌食咸的食物。
- 粉刺
- 面部汗毛和体毛生长
- 情绪波动，包括易怒、激动、兴奋或抑郁
- 失眠
- 由于皮肤脆弱、变薄，容易瘀紫
- 血压高（高血压症）
- 血糖高（高血糖）；症状包括视力模糊、口渴和尿频感染的风险增大
- 胃溃疡和胃部不适；随餐服用类固醇药物，以保护胃
- 多动症

**长期的副作用**

- 骨质疏松症（骨密度降低）；钙和维生素D补充剂以及其他药物可以帮助预防骨质疏松症
- 青光眼和白内障
- 肌无力
- 肾上腺皮质功能不全
- 股骨头坏死（或股骨头缺血性坏死）；股骨头血供中断或受损造成的骨头受损。它通常发生在臀部，但也可能影响到肩膀、膝部和其他关节，有时需要做关节置换。
- 过早动脉硬化；连同包括红斑狼疮本身在内的其它风险因素，长期使用皮质类固醇可导致由脂肪（胆固醇）沉积引起的血管变窄，这可能会导致心脏病突发和中风。

**管理您的药物**

如果您对类固醇药物有什么疑问，请向医生咨询。您了解类固醇有什么作用，应该服用多少以及何时服用，这一点很重要。

如果您忘了服用类固醇药物，要在想起来后尽快服用。不要等到第二天，也不要加倍服用药物以弥补错过的剂量。可使用药物分类盒来追踪服药情况，提醒您什么时候服药，并在您错过服用的时候帮助您意识到这一点。

当您逐渐减量使用药物时，请医生写下您减量服用的时间表，这是个不错的主意。使用日历或将说明贴在您的冰箱或橱柜门上。每周给药物分类盒装药时可用作参考。戴上MedicAlert®医用警示腕带或携带含有正在服用的药物的信息的卡片，也是明智的做法。由于类固醇剂量常常改变，特别是当您减量服用时，因此务必确保卡片上的信息为最新。每次约见任何医生，您都需要知道这些信息。

在没有医生监控的情况下调整您的皮质类固醇剂量是有风险的。突然停止使用药物也很危险，甚至可能是致命的。由于用于治疗系统性红斑狼疮的皮质类固醇（如泼尼松）与人体肾上腺自然产生的皮质素非常相似，在服用合成类固醇时，人体可能会停止产生促使皮质素自然生成的激素。通常，随着类固醇剂量缓慢减少，身体会重新开始生产正常水平的这些激素。然而，长期使用此药后，您的腺体可能很难恢复正常。如果随着剂量的减少，您有持续性乏力、头昏或恶心的症状，请告诉您的医生。

**结论**

研究人员正在努力开发新的治疗方法，这些方法有望比类固醇的副作用更少。从目前来看，泼尼松和其他类固醇药物是治疗红斑狼疮的一线治疗方法，因为在服用恰当的情况下，它们特别有效。

**抗疟疾药物简介**

自20世纪50年代，抗疟疾药物如羟氯喹（Plaquenil®）、氯喹（Aralen®）和奎纳克林（Atabrine TM）已经用于系统性红斑狼疮的治疗。原本用来防止疟疾这种传染病的抗疟疾药物也可缓解某些皮肤病和关节痛。抗疟疾药物可有效地控制红斑狼疮性关节炎、皮疹、口腔溃疡、心包膜发炎（心包炎）和胸膜发炎（胸膜炎）及其他症状，如乏力和发烧。在治疗更为严重的红斑狼疮症状（如累及器官）时并不十分有效。抗疟疾药物是低毒性药物，但作用也较为缓慢。可能需要几个星期或几个月才能看到效果。

**短期副作用**

这些副作用通常都是暂时的。如果持续存在，请与您的医生联系。

- 胃部不适
- 腹胀和绞痛
- 食欲不振
- 恶心、呕吐、稀便和腹泻
- 肌肉疼痛和无力
- 有些人注意到有头发和皮肤的变化，而且头痛次数更多，但这并不常见

应立即向医生报告以下这些不常见但可能重要的副作用：

- 视野模糊
- 极度紧张、易怒、头晕或注意力难以集中
- 神志不清和癫痫发作
- 肌肉疼痛和无力

**长期的副作用** 服用抗疟疾药的一个主要的潜在副作用就是对**眼部**的视网膜的损伤。目前用于红斑狼疮治疗的低剂量使用很少与该症状有关联；永久性失明仅发生在极少数患者中。不过，您开始用此药进行治疗后，以及之后的每6到12个月，您应该做全面的**眼部**检查，而且您应该告诉医生您正在服用抗疟疾药，这一点非常重要。医生应该提供一种具有阿姆斯勒方格的纸，您应每周使用一次。将这个方格表贴到您的冰箱上，并把它和某项家务关联（例如，洗衣服的时候，检查一下视力）。

**管理您的药物** 抗疟疾药的剂量是根据您的理想体重而定的。绝不要服用超过医生开的剂量。

大多数风湿病学家现在认为在怀孕期间使用羟氯喹是安全的，不过，您计划怀孕的时候，应该与您的医生谈一谈所有的潜在医学风险，包括药物。不要吸烟，因为这会降低药物的疗效。

**什么是阿姆斯勒方格表？**

阿姆斯勒方格表是一个用于评估黄斑的筛查测试，黄斑位于视网膜中央。方格是由均匀间隔的垂直线和水平线构成的（通常是白纸上的黑色线条），在中间有一个小点。患者会被要求凝视中心的小点，同时要注意看周边视线范围内的网格线是否有弯曲或视线范围内的网格区域有缺失。如果在阿姆斯勒方格表的家庭测试中有任何变化，请通知您的医生。

**结论**

与任何其他药物一样，抗疟疾药必须恰当服用才能有疗效。如果您不确定服药的方式和时间，请与您的医生或药剂师谈谈。

**简要提示**

- 无论任何药物，请务必按照说明服用。
- 尽量在每天的同一时间服用药物。
- 要问清楚哪种副作用是足以严重到必须立即就医的。
- 不要在未咨询医生的情况下改变服用剂量。

- 使用七日药盒来分装您的药物。
- 每次去看医生，务必告知您患有红斑狼疮以及正在服用的所有药物。
- 确保药物远离儿童和宠物，并把它们存放在阴凉、干燥的地方。
- 在咨询风湿病专科医生之前，不要服用任何新药、非处方药，也不要采用自然疗法或其他方式。

### 用于治疗红斑狼疮的免疫抑制药物

在系统性红斑狼疮的治疗方面，免疫抑制药物可有很大的价值。它们可以帮助减少疾病的症状，防止对重要器官（如肾和肺）的损害，并帮助患者进入缓解期。

仅当红斑狼疮发作，尤其是当出现严重肾脏问题时，才使用免疫抑制药物。他们几乎总是与皮质类固醇结合使用，实际上，通常用来帮助逐步减少皮质类固醇的使用剂量。（理想情况下，它们最终可使患者停止服用皮质类固醇。）

正如任何药物一样，这些试剂都可能产生副作用。因为它们抑制过度活跃的免疫系统，大多数这些药物都会使您更加容易感染。某些药物可造成骨髓抑制。细胞是在骨髓中产生的，因此这些药物的干扰可导致红血细胞（即血液携带氧气的细胞）、白血细胞（即对抗感染的细胞）和血小板（帮助凝血的细胞）降低。

如果您正在服用可能会造成抑制骨髓的免疫抑制药物，则必须定期进行血液检查，监控您的血细胞水平。因为如果您正在服用免疫抑制药物，您受感染的可能性会更大，如果您发烧或有其他新症状，要告诉您的医生，这一点很重要。

有些人认为，免疫抑制药物可能会增加某些癌症的风险。最常见的问题是癌前异常，如果这些异常未被发现，则可能导致宫颈癌。事实上，即使是对没有红斑狼疮的妇女来说，该疾病也相当常见。出于这个原因，建议所有女性定期做妇科检查和抹片检查，这对患有红斑狼疮的妇女来说尤为重要。幸运的是，定期检查可确保宫颈没有癌前病变，即使您服用免疫抑制药物，与子宫颈癌有关的更严重的后果也是可以避免的。

在红斑狼疮患者当中，其他比较常见的癌症是淋巴瘤和肺癌。然而，没有明确的证据表明，这种增加的风险主要是由服用药物造成的。虽然有些淋巴瘤可能与药物使用有关，但研究表明，不受控制的红斑狼疮也会增加淋巴瘤的风险。虽然与普通人群相比，这种癌症更多地出现在红斑狼疮患者中，但淋巴瘤仍然只在很少数的红斑狼疮患者中出现。了解这一点很重要。因此，如果需要免疫抑制药物来控制红斑狼疮时，一般认为，其益处大于风险。

最后，不要忘了，癌症的一些最大风险因素恰恰是那些您可以改变的因素。这些风险因素包括吸烟、高脂肪的饮食和肥胖。关注这些因素（尤其是戒烟）是您可以采取的最好的癌症预防策略。

### 怀孕和哺乳

许多免疫抑制药物的使用可能会对未出生的胎儿带来风险。如果要开始使用这些药物，请与医生谈谈您有关怀孕的长期计划。医生将会建议一些治疗期间的避孕措施。如果您未对红斑狼疮进行控制，在此病得到控制之前应避免怀孕，因为这样将对您和宝宝更好。医生也可能建议推迟怀孕几个月，在停用某些药物，使其从您的身体系统被清除之后再怀孕，以免影响未出生的胎儿。有些药物可能会进入乳汁。打算母乳喂养和服用药物的准妈妈，应咨询红斑狼疮专科医生，以保证母乳喂养对宝宝是安全的。

**免疫抑制药物的类型**

有各种类型的免疫抑制药物可用于治疗红斑狼疮。虽然它们具有不同的作用机制，但每种药物都旨在减少体内过度活跃的免疫反应。

确切了解服药的方式和时间以及有哪些潜在的副作用，这一点非常重要。您需要与您的医生配合，以确保剂量尽可能产生更多益处和更少的副作用。这些药物的效果是逐步积累的，所以您可能几个月都看不到疗效。

以下是在红斑狼疮治疗方面最常用的免疫抑制药物：

**硫唑嘌呤 (Imuran®)**：硫唑嘌呤通过阻断免疫细胞功能来发挥药效，是在红斑狼疮治疗方面最广泛使用的免疫抑制药物。副作用包括恶心、血细胞计数降低和肝脏炎症。如果您正在服用此药，则应该定期进行血液化验，确定细胞计数和肝脏保持正常。如果化验表明有问题，医生会调整药的剂量。

**环磷酰胺 (Cytoxan®)**：该药抑制细胞分裂和生长，是强效的免疫抑制药物。在红斑狼疮治疗中，环磷酰胺专用于治疗非常严重的肾脏病或累及的其他内脏器官损害。它具有潜在的副作用，包括严重感染的风险。虽然大多数患者可以接受，但环磷酰胺可能会增加恶心和呕吐，而且由于它的使用可能会降低血液细胞计数。也有可能脱发。其他副作用包括男性和女性暂时性或永久性不育。可能有一些方案可以对这种风险加以限制，所以，请与专科医生讨论相关问题。如果妇女在使用此药期间怀孕，这种药物还可能会伤害发育中的胎儿，因此采取避孕措施非常重要。因为这种药物由肾脏清除并随尿液排出，因此它可能引起膀胱发炎和出血。尽量避免这种情况的一种途径就是遵照医嘱大量喝水。这种药物通常通过注射给予，常与另一静脉用药（美司钠™或Uromitexan®）一同使用，以限制对膀胱的副作用。

应定期验血以确定细胞计数。如果您的细胞计数严重下降，医生则会调整药物剂量，这通常会使得血球计数上升。对尿液化验结果的监测是非常重要的。停药后，您应该继续尿液化验，了解膀胱异常。膀胱癌是高剂量使用环磷酰胺的一个可能存在的副作用，虽然在红斑狼疮治疗中这似乎是一种非常罕见的现象。

**甲氨蝶呤 (Rheumatrex®)**：当其他药物（例如，非甾体抗炎药 (NSAID) 或抗疟疾药）没有充分控制症状时，甲氨蝶呤可能对某些类型的红斑狼疮活动是有用的。事实上，甲氨蝶呤通常与这些药物结合使用。有些人喜欢这种药物，因为它仅每周仅用一次。但是，对于非常严重的红斑狼疮，一般不选用甲氨蝶呤。

甲氨蝶呤的副作用可能包括肝脏和肺的反应以及细胞计数降低。也可能会有胃部不适或脱发的问题。如果您正在服用此药，您应该定期验血以监测细胞计数和肝功能，如果出现副作用，医生会改变剂量。为了减少毒性，医生会开补充剂（叶酸）的处方。

**环孢素 (Neoral®)**：最初的研制是为了防范肾脏及其它器官移植后的排斥反应，现在环孢素已用于治疗风湿性疾病，包括红斑狼疮。这种药物可在不降低细胞计数的情况下对免疫系统做出修正。但是，它可能使血压升高、肾功能降低。由于这些原因，它在红斑狼疮治疗方面的使用已减少。



**霉酚酸酯 (CellCept®)**：霉酚酸酯的研制是为了防范器官移植后的排斥反应，现在已作为环磷酰胺替代药物，越来越多地用来治疗累及肾脏的红斑狼疮。对其它形式的红斑狼疮活动可能也有作用。霉酚酸酯通过抑制淋巴细胞（一种白细胞）的过度活动而发挥作用。尽管可能引起恶心和腹泻，但通常有很好的耐受性。如果您服用这种药物，请按照要求定期化验，包括细胞计数的化验。

**来氟米特 (Arava®)**：来氟米特是一种抗炎药物，可以帮助缓解疼痛和肿胀或关节炎，并且可以减少关节的损伤。像环孢素一样，这种药物在红斑狼疮治疗中不常使用。

**利妥昔单抗 (Rituxanis®)**：是抗癌药物，通过降低被称为淋巴细胞的白血细胞的活性而发挥作用。根据对使用其他药物进行最初治疗没有反应，因而转用利妥昔单抗的重症红斑狼疮患者所进行的调查，利妥昔单抗前景看好。因为这种药相对较新，必须通过注射给药，而且非常昂贵，因此该药保留用于非常严重的个案。最近，有罕见但严重并发症的病例报告出现，该并发症涉及致命的脑部感染。尽管如此，这种药物已被安全地在许多对其他治疗没有反应的重症红斑狼疮患者中使用，因此，对于难以医治的病例，利妥昔单抗是一个选择。

**BENLYSTA™**是用于治疗红斑狼疮成人患者的处方药。这种药物已经过研究并通过加拿大卫生部批准，可用于治疗红斑狼疮。它是50多年来第一个授权的红斑狼疮治疗药物；也是第一个专门为治疗红斑狼疮而研发的药物。

BENLYSTA™还没有被批准用于神经或肾脏损害的治疗，但可用于治疗其他累及器官。目前此药价格不菲，政府补助的药物保障计划和员工福利保险计划的承保范围受到限制。

### 新治疗方法

研究人员继续寻找更有效的方法来治疗红斑狼疮。有些研究集中在对可能导致某些红斑狼疮症状的基因表达予以阻断。尽管将这些药常规性地用于红斑狼疮的治疗还需要一段时间，但研制已经取得了许多进展，而且药物的试行正在进行中。

### 风险和好处

考虑细胞毒性药物疗法时，在对比风险的基础上去衡量好处是非常重要的。医生用“风险收益比”来对一种药物的副作用和有益影响进行比较。而如果红斑狼疮症状不严重，一般不使用细胞毒性药物，但如果红斑狼疮活动相当活跃而且症状明显，或者您的重要脏器受累及，这些药物可能是非常有用，甚至能够挽救生命。医生可能会在建议使用其中一种药物之前，要求做肾脏其他组织活检。

### 非甾体抗炎药 (NSAID) 和COX-II抑制剂 (COXIB)

非甾体抗炎药通常用于治疗随系统性红斑狼疮而出现的关节炎造成的疼痛、肿胀和炎症。它们也可以与具有更强抗炎性和免疫抑制性的药物结合使用，来治疗严重的重要器官炎症。服用非甾体抗炎药 (NSAID) 之前，请向医生咨询。医生会考虑可能对非甾体抗炎药的风险和好处产生影响的所有因素，包括您的病史和您正在服用的其他药物。

### 非甾体抗炎药的类型

红斑狼疮患者可以与医生一起从多个处方或非处方种类的非甾体抗炎药中进行挑选。COX-2抑制剂 (COXIB) 是一种新化学类别的非甾体抗炎药。由于每种药物都有不同的化学配方，因此患者的反应因人而异。根据所涉及的病症和药物的剂量，每种药物的作用也各不相同。非甾体抗炎药主要为片剂，口服使用。该药也可以作为霜剂或栓剂来使用。选择非甾体抗炎药 (NSAID) 时，要考虑效果、成本、副作用和易用性。

### 非甾体抗炎药的作用

这些药物通过阻断称为环加氧酶（COX）的酶而发挥作用。COX酶有不同的类型。COX-I酶产生前列腺素，保护正常的身体器官功能，如维护胃保护膜并确保肾脏内正常的血液流动。COX-II酶产生伴随免疫反应和炎症过程的前列腺素。由COX-II的酶产生的前列腺素会引起疼痛、肿胀以及由于发炎而发红。传统的非甾体抗炎药会阻断COX-1和COX-II酶，而较新的COXIB主要阻断COX-II酶。

### 新旧对比

ASA（阿司匹林或乙酰水杨酸）是尚在使用中的最早的非甾体抗炎药之一。在过去的二十年里，已经引入了许多其它类型的非甾体抗炎药。由于其COX-阻断作用，其中有些可能具有不良胃肠道副作用。例如，其中有吲哚美辛、布洛芬、萘普生和双氯芬酸。今天，除了有更多数量的标准非甾体抗炎药和更多的剂量选择之外，新的COXIB类药物可能有更小的胃肠道副作用。由于心血管问题的病例（如心脏病发作和中风）增多，一些COXIB类药物最近已被撤出市场。研究人员将继续研究它们的安全性和有效性。

### 预期效果如何？

由于不是所有的非甾体抗炎药的化学性质都一样，医生会对剂量和服用药物的频率给予建议。非甾体抗炎药应减轻与红斑狼疮关节炎有关的疼痛与肿胀。有时可在服用的几个小时后就感到非甾体抗炎药的药效，而有时可能需要几天的时间。如果数周后没有感觉到有积极的影响，该药物可能不那么有效。任何时间，您都不应该服用超过一种类型的非甾体抗炎药。一般来说，非甾体抗炎药和COXIB类药物不一起使用。

有时候，为了应对与活动性炎症引起的疼痛，您的医生可能会建议服用额外的药物，如对乙酰氨基酚或皮质类固醇。对于额外的药物使用，包括非处方药和草药，务必与医生进行讨论。医生可能会建议您仅当红斑狼疮性关节炎发作时才服用非甾体抗炎药，而不要在缓解期服用。非甾体抗炎药不抑制免疫系统，不应该作为重症红斑狼疮疾病的唯一治疗方法。对磺胺类药物过敏的人士不应服用名为Celebrex®（塞来昔布）的COXIB类药物。目前，大多数风湿病专科医生在向心血管疾病高危患者建议某些非甾体抗炎药和COXIB类药物时，都持谨慎态度。

如果您是正在服用非甾体抗炎药并正在考虑怀孕的妇女，请在怀孕前（或一旦发现怀孕后）向医生了解相关情况。有些非甾体抗炎药可以在怀孕期间继续安全服用，所以，要告知您的医生。

### 副作用

与非甾体抗炎药相关的常见副作用有胃部不适、腹胀、胃痛及胃灼热。有时，对胃的刺激可导致胃肠道溃疡出血。出血可能不明显，可能通过排便或呕吐出现红血，或者也有可能比较缓慢，通过深色或黑色粪便显露。非甾体抗炎药与皮质类固醇药物结合使用有时会掩盖胃部炎症和刺激所产生的疼痛和不适，因此，要将其他症状告诉医生，以便使医生注意到这可能表明您有肠胃炎症。在治疗方法中添加胃保护药物还可以帮助阻止胃产生过多胃酸。非甾体抗炎药（NSAID）始终应该随餐服用。胃或肠道有过溃疡的人士应避免服用非甾体抗炎药。

非甾体抗炎药可能影响肾脏功能，而肾炎（肾脏炎症）是红斑狼疮的常见表现。非甾体抗炎药（NSAID）可能加重肾脏问题，因此，应密切监测该药的使用，其中可包括定期尿检以检查肾功能。非甾体抗炎药也可能会触发或使血压高加重，因此，您和医生要讨论如何保持正常的血压水平。家庭用血压工具包可在大多数零售药店买到。您必须知道在测量血压的频率以及何时向医生报告较高血压读数方面您有哪些责任，这一点非常重要。医生也可能会要求您注意其他生理迹象和体征。体液滞留是非甾体抗炎药和COXIB类药的另一相对常见的副作用。

有充血性心脏衰竭病史的人士应避免使用非甾体抗炎药，因为药物可能促使病情恶化。时有肝功能检查结果异常的病例报告，您的医生可能会在您开始服用非甾体抗炎药（NSAID）后要求验血以进行肝脏监测。

出现皮疹或荨麻疹的可能性很罕见。这可能表示有过敏反应，并应立即报告给您的医生。喘息加重或症状恶化的哮喘患者不应服用非甾体抗炎药。

### 总结

总体来说，红斑狼疮患者对非甾体抗炎药的耐受性良好。请记住，务必严格按照处方服用。随餐服用非甾体抗炎药，以减少一些轻微的胃部副作用。与对胃粘膜有保护作用的药物一起使用，可减少更严重的消化道出血副作用。有些非甾体抗炎药可以在怀孕期间继续安全服用。如果您在服用非甾体抗炎药期间怀孕，请立即告诉医生。

下面是一些有用的技巧，可用于管理和充分利用非甾体抗炎药：

- 尽量在一天的同一时间服用药物，尽量不要漏服。
- 更多地了解哪种副作用是足以严重到必须立即就医的。
- 不要在未咨询医生的情况下改变服用药物剂量，也不要因为您感觉好多了就停止服药。先向医生咨询。
- 使用七日药盒来分装您的药。这有助于您发现自己漏服。当您外出就餐或旅行时，请将您的药物转入可携带的药盒。

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

# 学会安然携病生活

## 平衡法则：红斑狼疮、活动和休息

活动和休息。平衡身体健康的阴气和阳气，特别是当您患有系统性红斑狼疮（SLE，即红斑狼疮）时。一方面，定期锻炼有助于预防关节僵硬，促成健康的体重，并减少压力。另一方面，休息也可以减轻压力、缓解关节发炎、恢复精力，并有助于您应对红斑狼疮的标志性症状——乏力。然而，乏力可能会阻碍身体保持活跃，而缺乏体力运动又会使您感到更加乏力！关键是要找到适合自己的平衡点。

## 健康在于运动

体育锻炼的好处是众所周知的，值得不断提倡。如果您定期锻炼，您可以：

- 改善您的血液循环和肺容量
- 更容易达到和保持健康的体重
- 帮助防止可能与红斑狼疮有关的健康问题，包括2型糖尿病、心脏病发作、中风和骨质疏松症
- 增加您的肌肉力量
- 强化肌肉，防止关节的变得僵硬
- 缓解乏力和压力
- 改善您的生活质量、整体健康和幸福感

锻炼可以带来这么多益处，难怪会大力鼓励红斑狼疮患者参加锻炼，尤其是在不发作的时候。

但是，“经常性的体育运动”并不意味着跑马拉松或在健身房参加高强度的锻炼课。事实上，渐渐开始并适度锻炼，这才是关键。请记住：矫枉过正可能与无所作为一样糟糕。

您的目标应该是努力完成每天60分钟的体育运动。听起来令人望而生畏？无需担心，特别是如果您每次增加10至20分钟来完成这60分钟的运动的话。请记住，每个小运动都有用。

## 几句提醒的话

- 在开始一项新锻炼常规之前，务必先向医生咨询。向物理治疗师咨询也会使有些人受益。
- 如果您打算在户外活动，一定要涂防晒霜，因为暴露在阳光下会导致红斑狼疮发作。
- 倾听来自身体的声音。如果您在锻炼后发现异常或持续性的乏力、虚弱、关节肿胀或疼痛，请减少运动量。
- 在红斑狼疮发作期间限制高强度的锻炼可能是明智的做法。这段时间，休息很重要。

## 准备开始：

对于我们许多人来说，开始第一步是进行锻炼最艰难的部分。下面有一些提示，可让您有动力保持运动：

- 最重要的是：在开始任何锻炼之前，先向医生咨询。你们可以一起制定出最适合您的活动类型和强度。
- 好友作伴好锻炼！与朋友一起锻炼，可帮助您在积极性不高的日子里也能坚持锻炼。
- 设定具体目标（例如：“本周走路上班三次”），并绘制进步图。将运动表贴在冰箱

上，这样您就可以看到自己完成了多少目标。完成每个目标后给自己一个奖励，比如一件新运动衫或一双新运动鞋。

- 做您喜欢的运动。如果一个运动有乐趣，您会更有可能坚持下去。了解您当地的社区中心有哪些活动项目，并尝试一些新项目。
- 要纳入各种活动。将各种活动纳入生活，这样可以根据自己的能力水平从中选择。多样性还可以防止单调无聊。
- 做出时间安排。对许多人来说，没时间是定期进行体育运动的一个障碍。就像对待其他任何约定的活动一样，为锻炼腾出时间。

**瑜伽：**有许多不同风格的瑜伽，可以找一个轻柔而缓慢的，如Hatha（梵文中名字的意思是“平衡”）和Naram（意为“温柔”）。通过活动身体使之成为特定形状，瑜伽有助于提高血液循环，继而滋养关节。瑜伽的冥想环节非常平和，有助于舒减压力。

**太极：**这种缓慢而轻柔的锻炼形式包括一系列的动作，这些动作串在一起成为连续的运动。它有助于增强力量、改善平衡和灵活性，适于不同的能力的人士，包括使用轮椅的人。

**水上运动：**水上运动（通常用浮力带在游泳池的深水区完成）不仅温和，还能让您做成在陆地上无法做成的事情。由于水比空气密度高，水上运动可在关节压力较小的情况下提供对肌肉的训练。而且，还很有趣哦！

**走路：**走路是您每天都在做的，您需要的只是做多一点而已。买一双好的步行鞋和一个计步器。仪器可跟踪走的每一步，轻松设定目标，从而使您保持有动力。尝试每天多走3,000步，并逐步增加到每天10,000步。

### 不出汗

如果想到锻炼，您联想到的是在健身房没完没了地开合跳，那不妨再想想。体育运动不只是跑步、跳跃或出汗。像瑜伽、太极、游泳和散步这样的“无汗”锻炼可为身、心、灵带来无尽的益处。这种温和的运动可释放内啡肽，而没有您从高强度运动中产生的应激激素，可为您带来更静心的效果，帮助您降低总体压力，是应对红斑狼疮的绝妙方式。但是请注意，这些运动可能没有有氧运动可产生的心血管益处。

### 休息

正如体育活动是有益的，休息也同样重要。乏力是红斑狼疮的最常见症状之一。通过关注身体，您就能学会在乏力变得势不可挡之前先注意到这个症状。不要忽略这些征兆，因为乏力可能增加红斑狼疮发作的风险，使身体更加虚弱。

正如您需要安排时间锻炼，您也应该给休息留出时间。您可能需要安排每天有一两个休息时间。虽然很多有睡眠困难的红斑狼疮患者可能会受益于在白天打个盹（只是不要睡太久，因为这样实际上可以增加失眠），但休息并不意味着要睡觉。

提前规划并按照自己的实际情况来安排进展将有助于防止过度用力，使您得到需要的休息时间。看看您每天或每周需要做的事情，设置优先次序，将最重要的事情安排在自己精力最好的时候去做。要有灵活性，当您疲倦的时候，可以推迟不太重要的事情。如果可能的话，专门留出一个星期，不跑腿、不做事。

不要让大事情把自己压得透不过气。可以把事情分解为多个小任务。举例来说，与其花一整个上午大扫除，不如周一花15分钟除尘，周二花15分钟清洁浴室，等等。

要认识到压力给身心带来的代价。尝试不同的策略来帮助您应对压力，如支持小组、专业咨询或冥想。每天都做一项放松、愉快的运动。可以用芳香泡泡浴或留出时间去读一本好书来犒劳自己。

不要对需要休息感到内疚。要认识到这是您对红斑狼疮进行系统性管理的重要组成部分。

### 旅行无忧

旅行可能有趣和令人兴奋，但也可能很累人。即使您有红斑狼疮，只要您提前规划，也完全可以畅享周游世界的快乐。这里有一些提示，可帮助您确保享受快乐、健康的行程：

- 首先要去见医生，就红斑狼疮问题讨论一下您的旅行。问一问在避免发作方面您应该考虑什么以及您可能需要什么样的免疫接种。
- 如果要到加拿大或美国以外的国家旅行，您可能要与旅行健康诊所进行磋商，以讨论您的免疫接种需要。由于疫苗可能需要几个星期才能生效，因此至少在旅行前6到8周安排接种预约。
- 请医生给您推荐一个在您旅行目的地的医生或诊所，以防万一您在旅行时需要医疗救助。或者，也可以向旅行者医疗协助国际协会查询，找一位讲英语的医生。您可能还需要上网查询，了解当地红斑狼疮协会的信息。
- 一定要买健康保险，以防万一您在旅行时需要就医。还要考虑（为您和您的旅行同伴）购买旅行取消保险，以便在您因为病情发作而不得不取消旅行或提前回家时，不会损失金钱。在购买前，仔细查看您的保险计划，因为不是所有保单都承保先前已存在的疾病。将保险单据与其他身份证件分开保存，以防遗失或被盗，并将副本留在家里。
- 仔细研究您的行程，选择您力所能及的目的地。如果您对阳光特别敏感，去热带地区旅行可能不是最好的选择。如果您很容易感到乏力，请问一问行程中需要走路的部分有多少。如果您行动不便，要找在服务残障人士方面有特长的旅行社，并且一定要询问您计划入住的酒店和旅游景点是否有轮椅或代步车服务。
- 考虑邮轮。无需累人的转机，您可以访问多个目的地，并参加各种活动。此外，收拾行李也只需一次。
- 打包行李要恰当。到南方旅行，要考虑带很多防晒霜和防晒服。如果您受雷诺氏现象的困扰，要带上合适的衣服。
- 旅行时带上医生的说明，表明您患有红斑狼疮以及所服用的药物。这个说明至关重要，如果您在旅行期间需要续开处方药或需要药物调整，它可以帮您避免在机场遇到的问题。确保说明上包含了每种药物的通用名和品牌名（在其他国家可能有不同的品牌名，包括美国）。此外，有些药物在其他国家是非法的，因此，医生的说明特别重要。如果有必要，请在出行前找人将医生的说明翻译一下。在您钱包里放一份，行李箱里放一份。
- 确保药物保存在原装药瓶里，并附有处方标签。
- 如果您注射药物，请与航空公司核实他们对使用随身行李里携带注射器的规定。每家航空公司都有不同的规则和条例。
- 如果您服用药物时需要用水，而您对所访问国家的水安全不确定，请携带瓶装水。
- 打包您的医疗用品时，务必小心谨慎，考虑周全。例如，在随身行李和托运行李里都装有药品，以防万一行李丢失。
- 旅行时的疲劳和脱水是常见的，所以要经常休息，并在水杯上贴上标签。
- 旅行者腹泻是常见的。询问旅行诊所或医生您是否应该带些止泻的非处方药物。

- 在您出行之前,请访问加拿大卫生部网站www.travelhealth.gc.ca。上面有旅游诊所、健康咨询处的名单以及更多有用的信息。
- 戴上MedicAlert®医用警示腕带。这个标识全球通用,在您无法自主表达的情况下,可以挽救您的生命。

### 情绪健康的预防性应对策略

制定应对红斑狼疮的预防性应对策略,可能会涉及学习不同的方式来思维、感受和行动,从而适应影响您整体生活的慢性病所带来的挑战。成功适应可能涉及应对生活中各领域的问题,包括日常生活中智力、情绪、精神、身体和社交领域。成功应对意味着在最大限度地提高身体机能的同时,尽量减少对个人操守和平衡情绪的威胁。下面的建议可以帮助您学习和掌握应对红斑狼疮的不同方法。

- 表达需求。最困难的任务之一就是学习说“不”,即使是在最符合您利益的时候,说“不”也不是容易的事。在电话旁边放一张纸条,上面写着“不,谢谢”,这样可以提示您必要时应该这样回答。如果您知道让步于别人的愿望会令自己身心痛苦,您要学会坚持自己的主张。坚持自己主张的行为是对己对人诚实与开放的表现,无需自责或内疚。使用“我”的陈述可传达诚实的感情和对他人的关心。  
例如:“我想跟你待在一起,不过我想跟大家一起远足。  
我会在远足结束时跟你汇合,也许我们大家可以喝杯咖啡或酒。谢谢理解。”
- 管理好自己的时间和日程安排,避免应酬过多并造成压力。承认自己的局限是困难的。您可能不必放弃有趣的活动。您要学会的是用不同的方式做事情,或将部分工作让别人去做。寻求帮助时要灵活。别人做事情未必会和您采用一模一样的方式,或像您希望的那么快。
- 管理情绪。承认自己的损失。尝试确定自己失去了什么。红斑狼疮患者经常谈论到失去朋友、独立性、精力、自信心、工作满意度、财务安全,或者他们以前健康的自我。这些都是巨大的损失,由此产生的情感需要得到承认和理解,明白这是一个痛苦的过程。这个过程需要时间,谈论您的感受会使您情感愈合更快。与悲伤相关的情感有抑郁、愤怒或沮丧、内疚和羞愧、拒绝和接受。给自己时间,向支持您的朋友、家人或医护人员承认您的感受。对于情绪应对方面的困难,也可以向咨询人员、治疗师或精神导师咨询。还可以寻找有助于您应对情绪问题的创意性方式,例如音乐、锻炼疗法、艺术或撰写日记。
- 不要忽视您整体个人健康的精神元素。改善人际关系的沟通,优化社区人脉关系,参与您支持的各种组织和事业,并进行灵修(如祈祷和冥想),在您应对红斑狼疮的生活中,这些可能都有帮助。
- 践行积极思维。自我对话是自主思维的不间断溪流,每天都在脑海中流动。自主思维可能是积极的也可能是消极的。红斑狼疮诊断后的生活是不同的。您还是同一个人,但是您会意识到对于自己的病,有些事情是自己无法控制的。有些红斑狼疮患者可能有反复出现的消极想法,如“我不再能做我的工作。”或“我不能照顾好自己”或者“没有人会想和我恋爱了。”这些消极的思想影响着行为,有时会使您感觉无法或不能应对或改变与红斑狼疮有关的问题。

我们的思维和信仰体系告诉我们如何看待我们生活中的事情。带来麻烦的并不一定是发生的事情,而是对这件事情的想法。所产生的画面可能是一个伤心往事,消极的现在和无望的未来。消极的想法很难放弃,因为他们有时候起到有益的作用,例如,保护您防范风险,如失败或遭拒绝的风险。有研究表明,那些专注于自己无法控制身体症状和情绪问题的消极思想者更有可能变得抑郁、缺乏运动。从消极思想者变为积极思想者需要

对消极思维产生意识。这个过程很简单，但需要时间和实践。停下来，对您整天所想的做一个评估。

针对您持消极看法的事物，从正面积极的方向重新审视。对自己温柔一些，要鼓励自己，您对自己在乎的人不会说的话也不要对自己说。

例如：消极的想法：“我过去能做的现在都做不了了。我不行了”。积极的想法：“我可以做很多自己想做的事情。我可以积极参与到生活中，只要我不做过头。”

要管理压力和情绪，就要意识到这种消极的想法，学会用事实来与它们抗衡，您也许可以改变它们。针对一两个您认为可以改变的想法做出努力，在您应对红斑狼疮的生活中产生积极影响。把您的消极想法列出来。用实际情况来与它们抗衡。最终，您的自我对话会自然而然地充满正能量。

- 挑战您的期望。有些人是完美主义者，不断追求卓越。强迫性完美主义的生活方式却可能对一个应对红斑狼疮的人造成身心伤害。适应新的挑战会是鼓舞人心和令人满意的。如果您有完美主义倾向，一个要考虑的新挑战就是对调整目标的技巧进行完善。要灵活调整自己的期望，更加积极的态度和更多的运动可能会使您受益匪浅。享受学习和自我发展的过程，将结果放在第二位。
- 提升自我认识。保持很强的自我价值感对于保持健康是至关重要的。您对自己的感觉越好，对支持健康的生活方式就会越在意。之前所有关于学习表达和管理情绪以及控制消极思维的建议都会帮助您感到对自己的能力更有信心，而且会提升自我认识。如果您有那么几天您需要一些支持和启示，请遵循以下这些简单的指南：
  - 用可以达成的小目标安排您的一天。
  - 与朋友谈谈。您知道谁愿意花时间听您讲话。
  - 花时间与其他人在一起。这有助于让您感到与他人的联系，减少孤独感。
  - 帮助别人。您的生活确实对其他人有影响。
  - 用喜欢的事情犒劳自己。您是特别的，应该给自己一份礼物。
  - 列出别人喜欢您的原因。人们喜欢和您在一起，这有助于提醒自己这些优点。
  - 列出您做得好的事情。然后做其中一件。
  - 拥抱快乐和幸福，让欢笑成为您一天生活的组成部分。

那些成功应对挑战、安然携病生活的红斑狼疮患者都有一些共同的特点。他们都对自己的长处和弱点有深入的洞察和理解，而且对自己有切合实际的期望。他们可以对自己的个人目标予以界定，并在成就中找到自己的满足感。红斑狼疮患者安然携病生活需要较强的自我价值和对照生活中所发生的事情的控制感。这些安然携病生活的红斑狼疮患者相信，他们能够影响自己的世界，能够开创患病过程中的生活道路。

### 身体健康的预防性应对策略

红斑狼疮是一种终身疾病，不可治愈，可能需要对生活方式做出改变和调整。对于许多携病生活的红斑狼疮患者而言，他们所面临的挑战是，这种疾病会影响到日常生活的许多方面，如身体功能、外出工作和赚取收入的能力，以及与朋友和家人的交往能力。红斑狼疮患者经常需要适应复杂的医疗方案，以控制症状，防止疾病的发作。对生活方式做出逐步的、可实现的调整有助于改善生活质量，带来幸福感。



每个红斑狼疮患者都会有不同的症状和体征，所以需要个性化的学习计划。为了帮助您自己安然携病生活，学会一些具体办法、制定预防应对策略是非常重要的。有些方法可能对您的情况有用，而对别人可能不实用。从一些您认为可能有趣的事情和有力量完成的事情开始。这会让您有信心去尝试其他方法，并轻松加入到自己的个人计划中。

#### 学习具体办法。

**尽量避免暴露在阳光下。**使用防晒系数（SPF）30或以上的防晒乳液。这种防晒系数可防止紫外线A波和B波引起红疹并/或促使红斑狼疮发作。不要将户外活动定在上午10时和下午3时之间阳光照射最强的时间。穿宽松的长裤长袖防晒服。戴帽沿宽大的帽子，保护脸部。请记住，海拔地区越高，紫外线越强，所以如果您是在山上远足或滑雪，要多加谨慎。

**健康饮食。**优化健康的食物选择。这听起来很简单，但是，那些可能加重或引起其他健康问题（可能与红斑狼疮有关，也可能无关）的饮食习惯是很难改变的。先从考虑和遵行以下几个简单的“健康提示”开始：

- 摄入和消耗的卡路里要保持平衡；烧掉快餐中的卡路里所需的运动量要比燃烧低卡路里所需的运动量大得多，因此，一般来说，要食用健康食品。
- 选择天然食品，它们更健康，也更有营养；快餐食品或预先包装好的食物往往含有更多的热量和脂肪。
- 选择那些含有丰富多样的碳水化合物和纤维的食物。这包括各种谷物、坚果、蔬菜和水果。确保每日饮食中至少包括5种不同的果蔬，将有助于优化增进健康的营养成份。
- 喝水以保持体内水分充足；通常每天至少两公升的水。然而，有些人由于健康原因（如肾脏或心脏衰竭）应限制这样的摄入量；这些情况请与您的医生讨论。
- 要注意自己摄入的脂肪量，减少动物脂肪（饱和脂肪）的摄入量，这往往导致心脏病和癌症。鱼油可能对于红斑狼疮患者是有益的。一些研究表明，饮食中含有新鲜冷水鱼（如鲑鱼或鱼油补充剂（含有 $\omega$ -3脂肪酸））可能有适度的消炎作用。留意食品中是否含有反式脂肪（常见于加工食品中），因为这与心脏疾病有关联。
- 可替代饱和脂肪和反式脂肪的有在鱼、坚果、种子和一些植物油（特别是橄榄油）中发现的不饱和脂肪。
- 虽然没有强有力的证据表明，特定维生素或矿物质有助于维护红斑狼疮患者的健康，但我们已知在一般情况下，维生素C和维生素E可能具有抗炎作用。复合维生素B是流行的“抗压力”维生素。含有至少每日400IU的多种维生素是红斑狼疮患者的不错选择，因为它有助于骨骼强度最大化。优化骨强度的建议包括每天至少摄入400-800IU维生素D和1000-15000毫克的元素钙。如果您正在服用皮质类固醇，正处于更年期，或者您有骨质疏松症（骨质变得疏松），或有骨折史，您需要从风湿病专科医生那里获得有关针对钙和维生素D的医嘱。还要注意的，如果您有肾脏功能问题，钙和维生素D的每日推荐摄入量可能非常不同，所以您需要向您的专科医生说明。
- 避免极端饮食，并且要警惕那些“奇迹效果”的承诺。
- 许多人认为，每天健康的早餐有益于精力充沛地开启健康生活。
- 限制含咖啡因的咖啡摄入量；不要在一天的较晚时候摄入含有咖啡因的咖啡，以避免睡眠困难。可乐饮料与骨质疏松症有关，所以尽量不要饮用此类饮料。

**运动起来。**您身体的生理机能对您思想以及应对红斑狼疮日常挑战的能力有巨大的影响。疼痛、乏力以及一系列的症状和问题，可能会妨碍您从事体育运动。但是，想办法做到这一点非常重要。由于长时间缺乏运动，我们会变得不那么有活力，失去肌肉张力和平衡，并将自己置于形成进一步健康问题的更高风险之中。要开始任何锻炼或运动计划，特别是如果您有很长一段时间都没有运动，其关键是慢慢开始，设定您一定能达到的短期目标，并先从自己喜欢的运动开始。与朋友一起开始一个运动项目可能会使您更有动力坚持下去。逐渐增加到至少每周五天，每天运动 30-45 分钟或以上。尽量将您的运动计划编入到日常活动中，这样它可以成为您一天生活中自然而然的一部分，而不是一个在您忙起来的时候会很快放弃的“额外”项目。体育锻炼有很多好处，其中可能包括：

- 使骨骼更强壮
- 更有力气
- 改善睡眠
- 将血压和胆固醇降低到更好的水平
- 减轻或保持体重
- 改善灵活性
- 精力更好
- 更好地应对压力
- 改善糖代谢，特别是针对II型糖尿病患者

可以考虑向职业治疗师（OT）或物理治疗师（PT）咨询，在您学习将运动纳入到日常活动的过程中，帮助您学会克服障碍或问题。您可以向医生或其他医护人员咨询，了解您可以在哪些方面寻求职业治疗师或物理治疗师的协助。在公共医疗系统和私人执业机构中都有职业治疗师或物理治疗师。

**停止吸烟**这是您为改善健康可以立即采取的最重要举措。吸烟可加重红斑狼疮的很多问题（如雷诺氏现象），而且会增加心血管疾病的风险，这是众所周知的。由于红斑狼疮的炎症特性，已经罹患红斑狼疮的患者患上心血管疾病的风险更高。有研究表明，抽烟会减少抗疟疾药物的效力，而对许多红斑狼疮患者而言，抗疟疾药物是项非常重要的治疗方法。您可以与医生谈谈有关帮助戒烟的方法。护士、心理医生或社会工作者在这方面的技能可能有所帮助。也有许多相关的社区资源，公共卫生系统中也有相关的服务和项目。

**应对疼痛和乏力。**红斑狼疮症状的一些的生理原因可能与红斑狼疮中的炎症和疾病活动有关。红斑狼疮的疼痛管理是一项重要的具体措施，因为如果得不到及时治疗，疼痛会导致进一步的乏力和压力，而且可能导致抑郁症。

**不要忽视您整体个人健康的心理和精神元素。**改善人际关系的沟通，优化社区人脉关系，参与您支持的各种组织和事业，并进行灵修（如祈祷和冥想），在您应对红斑狼疮的生活中，这些可能都有帮助。

## 谈论有关红斑狼疮的话题

“我有红斑狼疮。”

如果您有系统性红斑狼疮（SLE，即红斑狼疮），这句话也许是您最难以说出口的。如何或者是否告诉别人您有红斑狼疮，是个人决定。但要记住，应对慢性疾病需要支持，如果您不告诉他们您需要什么，人们就无法提供帮助，这一点很重要。

### 放自己

很多时候，患有慢性疾病（如红斑狼疮）的人士对于是否告诉别人自己的病情犹豫不决。

以启齿。您可能会担心他们的反应：他们会拒绝您吗？会可怜您吗？会无视您的症状吗？

感受（情感和身体）时，您也会因担心成为负担而迟疑。

抑郁、压力，最终使应对红斑狼疮的能力变得更差。而另一方面，开放沟通则使别人有机会在您应对红斑狼疮所带来的挑战时给您帮助与支持。

例如，美国一项关于红斑狼疮对已婚夫妇影响的研究发现，与那些和配偶没有情感亲密的女性相比，红斑狼疮发作时与丈夫分享自己的感受和问题的女性发作时的情况要更好。

的安慰，使她们知道自己尽管患病，也被无条件地接纳和爱。

当然，您不必将诊断结果或感受告诉生活中的每个人。而是建立一个由您信任的人（如好友和家人）组成的支持网。

加入某个支持小组也会有帮助。许多人都对红斑狼疮有误解，所以让您自己的经历得到其他经历同样病症的患者的认同尤为重要。可以访问BC省红斑狼疮协会，找到您所在地区的红斑狼疮组织。

### 样告诉别人

**先计划：**最初几次您告诉别人您有红斑狼疮可能需要事先计划，想想您要说什么。不同的人需要了解有关这个疾病的不同方面。举例来说，您的雇主会想知道红斑狼疮对您的工作能力有怎样的影响，而您的父母可能需要听到，您的病不是因为他们在您小时候做了什么而导致的，从而得到宽慰。

**能会问到的问题：**尝试预测人们可能会问到的问题，并准备好如何回答。想想对于您不想回答问题您要怎样答复。例如，如果一个同事问“患了红斑狼疮是不是意味着您不能有孩子了？”您可以回答，“我不想讨论这样一个人的问题。”

**握主导：**不要等到红斑狼疮发作才将病情告诉别人。您可能会由于太累或太疼痛而不能清楚地表达自己。选择开始讨论的时机，掌控情形的主导权。选择的时机应该在您状态最佳，而听的人注意力最集中的时候。

**表达您的需求：**有些人在听了您的消息后会对您需要帮助的方面立即表达他们真诚的帮助意愿。而有些人则可能会担心您期待的帮助比他们自己想做的要多。即使这只是他们的理解，一定要解释清楚您需要他们哪些帮助，不管倾听者是谁。

**教育：**普通大众对红斑狼疮的理解很少，所以大家很可能不知道您在说什么，或者会由于对疾病的错误认识而做出反应。而且，由于红斑狼疮通常没有外在迹象（或所服用的类固醇药物使您看上去“健康、面色光泽红润”），他们可能不相信或怀疑您得了这种病。告诉人们有关红斑狼疮的事实会帮助他们理解这个病会如何影响您以及您能做什么的。给他们有关红斑狼疮的小册子或说明资料，或让他们去了解有关此病的可靠网站。

**倾听和理解：**不要太专注于自己要说的，而忘了倾听别人的意见并设身处地从他们的角度考虑问题，就像您希望别人对您做的那样。正如您在首次获知确诊结果时那样，他们也会有问题和疑虑。人们对这个消息的反应取决于您与他们的关系。关系越近，他们就可能就越情绪化。您的父母可能会感到内疚，您的丈夫可能会生气，您最好的朋友可能被吓坏了。虽然这些情绪可能看起来像给您带来的一个额外负担，但是要承认这些情绪来自他们对您的关心。您、您的朋友和您的家庭能给您提供的最大支持就是彼此倾听。

**获得帮助：**在某些情况下，让第三方介入很有帮助。在工作中，您可能想让人力资源部或员工援助计划中的人帮助您跟您的老板谈谈。在家，社工可以帮助您的家人应付和了解您的病情。

#### 在工作单位\*

您患有红斑狼疮的事实是您自己的事，您有权对此事保密，即使是在工作中。工作面试时，雇主询问有关特定病史的问题是违法的。他们只能询问一些与您申请的工作有直接关系的问题。例如：“在您的生活中是否存在任何情况可能妨碍您完成工作要求的任务？”或者“您会有出勤问题吗？”如果您有理由相信，您的红斑狼疮不会影响出勤和工作，那么则可能没有必要提及您的病。是否披露您的健康信息，这由您选择。例外的情况是，如果您申请的是“安全敏感”的职位（如飞行员或警察），在这种情况下，您必须披露任何可能危及您同事或客户安全的疾病。不过，有些人选择告诉他们的雇主有关患有红斑狼疮的事实；这会有助于帮助您确定您的雇主和工作环境对患者人士可能的支持程度。但要知道，在面试过程中谈及您的健康可能对雇主的录用决定产生影响。

一经录用，您不需要告诉任何人有关您的病情，除非如果您的雇主有明确的规定，要求您在长期缺勤时，提供医学证明。如果您要申请职工福利，而您的公司要求申请必须直接提交给公司，您可能也要向雇主披露您的健康状况。

虽然较为罕见，但有些雇主出于健康福利的目的而要求所有工作人员做体检。如果体检显示您有红斑狼疮（或任何其他疾病），此信息是不与您的雇主共享的。如果您的病情要求雇主方做出调整（例如，安排定期休息的时间），雇主有义务尽力并满足您的需求，除非这样做已到达极度困难的程度。另一方面，如果您因为红斑狼疮而不能满足工作要求，您的雇主可能不得不终止对您的雇佣。您可以查阅省就业标准或咨询劳资律师，以确保您的权利得到尊重。

如果红斑狼疮在您被录用之后发作，您的工作是受保护的。因发现雇员患有慢性或进行性疾病而解雇该雇员是违反人权法律的。

在某个时候告知雇员或同事有关您患有红斑狼疮的事实，这也许是合理的。如果他们知道您有健康问题，遮遮掩掩可能会造成您和同事间不必要的焦虑。可以提供有关红斑狼疮的小册子或其他资料，因为了解这个疾病可能会让他们更释然。向他们解释红斑狼疮在工作方面会如何影响您。如果您需要雇主针对您的病情做出一些调整，请告诉雇主，您需要什么才能继续工作。

### 在学校

高校通常有一个部门负责提供对有残障和疾病的学生提供援助。各学校所提供的援助是不同的，因此，如果您正在申请入学高等院校，请了解他们都提供哪些服务。如果您是新生，即使您当前红斑狼疮症状稳定，也请尽早与工作人员联系。最好是现在就介绍一下自己的情况，而不是等到住进医院并即将错过考试。

这些部门可在许多问题上为您提供帮助。例如，如果您的关节肿得太厉害而无法写字，或者您难以在课堂上集中精力，他们可能会安排一个代记笔记的人来帮助您。他们还可能为您安排额外的时间来答写考卷，或者要求教授换一种形式进行考试（例如，您可以口头回答，而不用手写答案）。工作人员还会考虑实际住宿问题，例如为您提供无障碍宿舍和单间宿舍，使您能够得到比与人合住时更多的休息时间。他们还可以在饮食方面帮助您（例如，当您宿舍的膳食计划不适合时）。

您没有义务告诉您的教授您有慢性疾病，但同样，即使您感觉良好，尽早与您的教授讨论这个问题可能会更好，以防万一您在上学期间病情发作，并需要更多的时间来完成作业或需要补考错过的测验或考试（可能需要医生的说明）。

### 保险\*

不幸的是，与对劳资关系的规管不同，人权法律并不适用于健康保险政策。健康保险公司有权过问您的病史，并根据病史拒绝承保。即使健康保险公司不直接过问您关于红斑狼疮的病情，您也必须披露有关您健康的所有信息。否则，保险公司可以将您的保单作废。尽管如此，不同的健康保险公司有不同的政策，所以一定要货比三家，即使前几次都拒绝承保。同样的原则也适用于保单取消以及您计划出行时的医疗保险。

\*改编自2003年春季刊《Diabetes Dialogue》中的文章“The disclosure dilemma.Should I tell?Must I tell?”

### 安全第一

即使您不愿意向周围的人公开您患有红斑狼疮，也要戴上MedicAlert®医用警示腕带或徽章，并在您的钱包携带MedicAlert®卡，尤其是在旅行时。这些标识全球通用，在您无法自主表达的情况下，可以挽救您的生命。请向药剂师询问详情。

**朋友和家人须知——可以如何提供帮助** 当您的亲人告诉您，他们得了一种严重的慢性疾病时，这常常令人不知该说什么，不知可以帮什么忙。有些人因为怕说错话或做错事而变得疏远。以下建议有助于您为红斑狼疮患者提供帮助：

- 如果他们觉得难以接受，就不要试图给他们鼓气。
- 不要试图转移他们的注意力。如果他们心里总惦记着健康的话题，那么谈一谈是很重要的。让患者有机会谈论他们的病情和自己的心情。
- 尽量不要害怕谈论病情。
- 不要害怕引起伤感。您不要觉得在患者面前好像总要小心翼翼。



## 红斑狼疮研究

BC省红斑狼疮协会为不列颠哥伦比亚省的红斑狼疮临床研究和基础科学研究提供资助。我们还为BC省红斑狼疮学会研究学者 Antonio Aviña 提供赞助。2015年,他获得了350万的资助,这些资助目前正用于对红斑狼疮社区具有意义的科研。自2010年其研究者的工作开始以来,截止2016年,Aviña博士已指导了一名博士生、三名硕士生、四名风湿病研究员、九名内科住院医生和四名暑期学生。他的学员中有六人的科研项目获得国家和国际奖项。在所有的培训中,他们主要专注于红斑狼疮、其潜在的诱因和并发症。BC省红斑狼疮协会还提供见习调研旅游奖励,将有前途的学员送往参加国际红斑狼疮大会,融入全球红斑狼疮研究之中。

### 您可以做的以及医学界正在做的

了解系统性红斑狼疮(SLE,即红斑狼疮)可以帮助您意识到具体的症状,以及为改善健康可采取的措施。可以从书中、可靠的网站和支持团体中找到相关信息。

到目前为止,最直接的资源就是互联网。您怎么知道该信任哪些网站?任何人都可以建立一个网站并发布他们想发布的有关红斑狼疮的信息,无论真假,所以您需要知道如何评价您找到的信息。网上健康基金会(www.hon.ch)对上网安全浏览提供了以下建议:

- 点击由大型医疗中心、国家机构、大学和政府部门创建的网站。他们提供基于主要研究所得出的客观信息。
- 避开那些推崇个人见证、推行单一观点或推销“灵丹妙药”的网站。如果事情听起来好到不真实,它可能的确是不真实的。
- 浏览多个网站,并对信息进行对比,然后再形成自己的结论。
- 注意日期。论文首次发表的日期或最后修订的日期都应该清楚地显示。医学知识总是在不断发展,所以要寻找能找到的最新信息。
- 寻找文献和归属。网站应该列出他们的信息来源,而且撰稿人及其附属机构应一并标出。作者应该提供他们的电邮地址和其他联系方式。
- 确保网站的广告商和赞助商不在论文内容中。如果您不确定广告商是否影响到内容,问一问:广告商是否可通过支持一个观点而获得收益?如果他们要得到的是您的信用卡号码,那就要认识到相关内容可能是有失偏颇的。
- 不要让完整的链接列表蒙骗到您,使您以为有很多机构支持该网站的主张。一个网站可以链接到创建者希望的任何一个站点。举例来说,指向加拿大卫生部的链接并不暗示有加拿大卫生部的认可。
- 要认识到电子医生的局限性。在线医护专业人员不能在未进行身体检查和化验的情况下推荐治疗方法。然而,他们可以提供见解,您在下次约见医生的时候可对此与医生讨论。

### 发现最新研究

要更多了解正在进行的研究,上网搜索是个不错的途径。

科学家正在开始揭示红斑狼疮的一些涉及因素,其中包括遗传、环境和激素等因素。

在过去十年中,科学家们取得了巨大的进步,而且对该疾病的研究数量也成指数倍地增加。许多研究人员正在研究红斑狼疮的起因,并寻找治愈方案。在全球的医疗中心(包括加拿大),研究已使检测和诊断方法得以改进,并发现了更好的预测发作方法。这让医生可以更快地开始治疗,从而改善患者的健康。

作为研究的一部分，许多中心收集并存储患者资料和数据。这些数据可以帮助医生和红斑狼疮患者在更为知情的情况下做出更好的决策，以应对各种症状。加拿大改善系统性红斑狼疮结果的网络 (CaNIOS) 通过合作研究，将全国各地的加拿大红斑狼疮研究人员联合在一起。CaNIOS有多个研究项目正在进行中。

### 参加临床试验

您或您认识的红斑狼疮患者可能想参加临床试验。临床试验是一项科学的研究，在患有某种特定疾病的患者中试验某种治疗方法的安全性和有效性。每一个临床试验都试图回答一个或多个特定的研究问题。要做到这一点，每个试验都有资格要求，以决定谁可以参加，要求包括年龄、性别、疾病状态、正在服用的其他药物，等等。

您可能出于因参与科研而产生的个人满足感而决定参与一项临床试验。参与临床研究试验与普通的医生问诊很类似，但通常需要投入额外的时间和/或做额外的化验（例如，比通常情况提供更多的血液和/或尿液样本）。

在参加临床试验之前，将向您提供一份知情同意书，您应该仔细阅读。同意书将解释试验的目的，治疗可能存在的风险和好处，以及实验涉及的所有程序。需要您在见证人的见证下签名。在签署同意书之前，您对有关研究试验的任何问题或疑虑都应得到满意的解答，这一点很重要。研究试验有风险，也有好处。有可能治疗可以改善您的健康或生活质量，但也有可能有副作用，具体情况因人而异。务必阅读同意书上的这些内容。

临床试验的参与者也有责任，这些责任您必须在开始之前弄清楚。您需要参加所有约见，认真遵照指示行事，并严格按照处方用药。若要从试验中得到的信息是有效的，上述所有这些要求都是至关重要的。

决定参加临床试验是您的决定。即使签署了知情同意书，如果您觉得不想再参加，也不必继续。您有权在任何时候退出研究。

### 关于临床试验要问的问题

- 这项研究的主要目的是什么？
- 这项研究会如何影响我的日常生活？
- 我是否可以继续服用我平时的处方或非处方药？
- 必须要来医生办公室几次？每次多长时间？
- 涉及哪种类型的药物？我是否可能服用的是安慰剂（没有活动药用成分的产品）？
- 涉及哪些检查程序（如验血、X射线）？
- 可能的好处有哪些？
- 会有哪些可能的风险和副作用？

---

---

---



## 更多信息

- BC省红斑狼疮协会 [www.bclupus.org](http://www.bclupus.org)
- 阿尔伯塔省红斑狼疮协会 [www.lupus.ab.ca](http://www.lupus.ab.ca)
- 加拿大红斑狼疮协会 [www.lupuscanada.org](http://www.lupuscanada.org)
- 关节炎协会: [www.arthritis.ca](http://www.arthritis.ca)
- 关节炎、肌肉骨骼和皮肤病国家研究所:  
[www.niams.nih.gov/Health\\_Info/Bone/Osteoporosis/Conditions\\_Behaviors/osteoporosis\\_lupus.asp](http://www.niams.nih.gov/Health_Info/Bone/Osteoporosis/Conditions_Behaviors/osteoporosis_lupus.asp)
- 美国红斑狼疮基金会:  
[www.lupus.org](http://www.lupus.org)
- 加拿大糖尿病协会:  
[www.diabetes.ca](http://www.diabetes.ca); 1-800-BANTING
- 支持无烟环境:  
[www.hc-sc.gc.ca/hc-ps/tobac-tabac/index-eng.php](http://www.hc-sc.gc.ca/hc-ps/tobac-tabac/index-eng.php) 1-800-0-CANADA
- 加拿大心脏及中风基金会:  
[www.heartandstroke.ca](http://www.heartandstroke.ca); 613-569-4361
- MedlinePlus - 有关高危妊娠的资源:  
[www.nlm.nih.gov/medlineplus/highriskpregnancy.html](http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/highriskpregnancy.html)
- 多伦多病童医院 (Hospital for Sick Children) 的Motherisk计划:  
[www.motherisk.org](http://www.motherisk.org); 为有关药物、草药、疾病、化学影响等的安全与风险等问题, 为孕妇、计划怀孕和母乳喂养的妇女提供相关答案。
- 加拿大母乳社团:  
[www.lllc.ca](http://www.lllc.ca); 妈妈们之间的母乳喂养支持
- 加拿大营养师:  
[www.dieticians.ca/eatracker](http://www.dieticians.ca/eatracker); 互动在线工具EATracker可帮助人们记录日常食物和活动选择

- 加拿大营养师：  
[www.dieticians.ca/eatwell](http://www.dieticians.ca/eatwell)；来自营养师的健康饮食信息
- 加拿大公共卫生署 — 免疫接种与疫苗：  
[www.canada.ca/en/public-health/topics/immunization-vaccines.html](http://www.canada.ca/en/public-health/topics/immunization-vaccines.html)
- 加拿大免疫接种指南：  
[www.canada.ca/en/public-health/services/canadian-immunization-guide.html](http://www.canada.ca/en/public-health/services/canadian-immunization-guide.html)
- 世界卫生组织：  
免疫接种、疫苗和生物制品 [www.who.int/immunization/en/](http://www.who.int/immunization/en/)
- 加拿大斯耶格伦综合征协会：  
[www.sjogrenscanada.org](http://www.sjogrenscanada.org)
- MedlinePlus血液和血液疾病：  
[www.nlm.nih.gov/medlineplus/bloodandblooddisorders.html](http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/bloodandblooddisorders.html)
- 神经疾病和中风研究所（NINDS）：[www.ninds.nih.gov](http://www.ninds.nih.gov)
- 加拿大公共卫生署：  
[www.travelhealth.gc.ca](http://www.travelhealth.gc.ca)；健康咨询、旅游诊所和旅行者医疗协助国际协会（IAMAT）所要求的加拿大境外旅行必须接种的疫苗列表，协会网址：  
[www.iamat.org](http://www.iamat.org)
- 加拿大改善系统性红斑狼疮结果的网络（CaNIOS）：[www.CaNIOS.ca](http://www.CaNIOS.ca)
- [www.ClinicalTrials.gov](http://www.ClinicalTrials.gov)：虽然是美国网站，但您可以搜索“lupus, Canada”以得到相关链接
- 红斑狼疮研究联盟：[www.lupusresearch.org](http://www.lupusresearch.org)
- 加拿大关节炎研究会：[www.arthritisresearch.ca](http://www.arthritisresearch.ca)

**免责声明：**系统性红斑狼疮是一种自身免疫性疾病，数千名加拿大人受其影响的，其中大部分是育龄妇女。每个人的症状差别很大，并且治疗方法因个体的不同而有很大差异。强烈建议患者若有任何问题或顾虑，应向医生或医护人员咨询。

# 索引

ACLE, - 20 -, - 37 -  
ANA, - 11 -, - 44 -  
BC 省红斑狼疮协会, - 3 -, - 6 -, - 9 -, - 70 -, - 74 -, - 76 -  
BENLYSTA, - 58 -  
CellCept, - 58 -  
CellCept, - 23 -  
CRP, - 12 -  
C-反应蛋白, - 12 -  
DHEA, - 31 -  
DILE, - 25 -, - 43 -  
DLE, - 20 -, - 21 -, - 25 -, - 37 -  
Gardasil, - 19 -  
Imuran, - 23 -, - 57 -  
NSAID, - 58 -, - 59 -, - 60 -  
Plaquenil, - 21 -, - 54 -  
SCLE, - 20 -, - 21 -, - 37 -  
SPF, - 37 -, - 68 -  
Zostavax, - 19 -  
中风, - 12 -, - 13 -, - 14 -, - 15 -, - 16 -, - 35 -, - 47 -, - 59 -, - 76 -  
乏力, - 8 -, - 10 -, - 13 -, - 25 -, - 27 -, - 32 -, - 41 -, - 43 -, - 47 -, - 50 -, - 53 -, - 54 -, -  
62 -, - 64 -, - 69 -  
亚急性皮肤型红斑狼疮, - 20 -  
使命, - 1 -, - 3 -  
, - 37 -  
免疫接种, - 17 -, - 18 -, - 19 -, - 77 -  
关节炎, - 7 -, - 21 -, - 25 -, - 26 -, - 33 -, - 43 -, - 50 -, - 54 -, - 58 -, - 59 -, - 76 -  
利妥昔单抗, - 58 -  
动脉粥样硬化, - 13 -, - 14 -  
发作, - 8 -, - 9 -, - 13 -, - 17 -, - 18 -, - 20 -, - 26 -, - 34 -, - 37 -, - 39 -, - 41 -, - 42 -, -  
48 -, - 62 -, - 64 -, - 70 -, - 71 -, - 72 -  
吡哆醇, - 28 -  
吸烟, - 13 -, - 14 -, - 15 -, - 27 -, - 33 -, - 56 -, - 69 -  
多发性硬化症, - 7 -  
失眠, - 52 -, - 64 -  
子痫, - 42 -  
对光敏感, - 20 -, - 21 -, - 25 -, - 37 -  
尿液分析, - 12 -  
带状疱疹, - 17 -  
带状疱疹子, - 17 -  
泼尼松, - 23 -, - 33 -, - 34 -, - 52 -, - 53 -  
心绞痛, - 15 -  
心脏病, - 13 -, - 14 -, - 15 -, - 25 -, - 29 -, - 35 -, - 43 -, - 68 -  
, - 17 -  
怀孕, - 39 -, - 40 -, - 41 -, - 42 -, - 54 -, - 56 -, - 60 -

恶心, - 16 -, - 17 -, - 35 -, - 36 -, - 51 -, - 53 -, - 54 -, - 57 -, - 58 -  
感染, - 10 -, - 11 -, - 12 -, - 17 -, - 18 -, - 45 -, - 52 -, - 55 -, - 57 -, - 58 -  
抗 dsDNA, - 11 -  
抗 La, - 11 -  
抗 Ro, - 11 -  
抗 Sm, - 11 -  
抗体, - 10 -, - 11 -, - 12 -, - 19 -, - 22 -, - 23 -, - 37 -, - 40 -, - 44 -, - 45 -, - 46 -, - 47 -  
抗核抗体, - 11 -  
抗疟疾, - 20 -, - 26 -, - 54 -  
抗磷脂, - 12 -, - 45 -  
接种疫苗, - 18 -  
斯耶格伦综合征, - 11 -, - 39 -, - 48 -, - 50 -, - 51 -, - 77 -  
新生儿, - 40 -, - 42 -  
新生儿红斑狼疮, - 11 -, - 40 -  
族裔, - 14 -  
氯喹, - 41 -  
水肿, - 22 -, - 40 -, - 42 -, - 52 -  
流感, - 18 -  
激素, - 25 -, - 31 -  
环磷酰胺, - 10 -, - 23 -, - 32 -, - 57 -  
甲氨蝶呤, - 10 -, - 57 -  
疫苗, - 18 -, - 19 -  
皮肤型, - 20 -  
皮质类固醇, - 12 -, - 13 -, - 17 -, - 20 -, - 21 -, - 23 -, - 28 -, - 30 -, - 32 -, - 39 -, - 40 -,  
- 46 -, - 51 -, - 52 -, - 53 -, - 55 -, - 59 -, - 60 -, - 68 -  
盘状, - 20 -, - 25 -  
真菌, - 17 -  
硫唑嘌呤, - 10 -, - 23 -, - 41 -, - 57 -  
硬皮病, - 7 -, - 26 -  
类固醇, - 23 -, - 35 -, - 52 -, - 53 -  
糖尿病, - 7 -, - 13 -, - 14 -, - 15 -, - 17 -, - 40 -, - 62 -, - 76 -  
系统性红斑狼疮, - 7 -, - 10 -, - 17 -, - 20 -, - 28 -, - 32 -, - 37 -, - 39 -, - 43 -, - 45 -, - 52  
-, - 54 -, - 55 -, - 58 -, - 62 -, - 70 -, - 74 -  
紫外线, - 20 -, - 21 -, - 68 -  
红斑狼疮迷雾, - 46 -  
红疹, - 8 -, - 20 -, - 21 -, - 25 -, - 37 -, - 40 -, - 42 -  
维生素 D, - 28 -, - 30 -, - 32 -, - 34 -, - 36 -, - 53 -, - 68 -  
网站, - 9 -, - 28 -, - 65 -, - 74 -  
羟基氯喹, - 41 -  
肌酐, - 12 -, - 23 -  
肝炎, - 17 -, - 19 -  
肺结核, - 17 -  
肾, - 10 -, - 11 -, - 12 -  
肾炎, - 11 -, - 12 -, - 22 -, - 23 -, - 24 -, - 60 -

肾脏, - 12 -, - 17 -, - 22 -, - 23 -, - 24 -, - 25 -, - 26 -, - 28 -, - 32 -, - 39 -, - 40 -, - 44 -,  
- 55 -, - 57 -, - 58 -, - 60 -, - 68 -  
胃肠道, - 51 -  
胆固醇, - 13 -, - 14 -, - 15 -, - 29 -, - 47 -, - 53 -, - 69 -  
胸痛, - 8 -, - 13 -, - 15 -, - 16 -, - 17 -  
胸膜炎, - 25 -  
脱发, - 8 -, - 21 -, - 27 -, - 44 -, - 57 -  
脾脏, - 17 -, - 19 -  
自身免疫性, - 2 -, - 7 -, - 11 -, - 25 -, - 26 -, - 31 -, - 39 -, - 50 -, - 77 -  
药物, - 7 -, - 13 -, - 14 -, - 20 -, - 24 -, - 25 -, - 28 -, - 36 -, - 43 -, - 44 -, - 47 -, - 49 -, -  
52 -, - 53 -, - 54 -, - 55 -, - 56 -, - 57 -, - 58 -, - 59 -, - 60 -, - 61 -, - 65 -, - 75 -  
蝶形, - 20 -  
血压高, - 13 -, - 14 -, - 25 -, - 40 -, - 52 -, - 60 -  
血小板, - 10 -, - 12 -  
血小板减少症, - 10 -  
血栓症, - 10 -, - 12 -  
血管炎, - 25 -, - 46 -  
血红蛋白, - 10 -  
遗传倾向, - 26 -  
酒精, - 13 -, - 14 -, - 15 -, - 18 -, - 33 -, - 34 -, - 50 -  
钙, - 28 -, - 30 -, - 32 -, - 33 -, - 34 -, - 36 -, - 68 -  
锻炼, - 14 -, - 18 -, - 27 -, - 32 -, - 34 -, - 46 -, - 52 -, - 62 -, - 63 -, - 64 -, - 65 -, - 69 -  
阳光, - 8 -, - 9 -, - 21 -, - 34 -, - 37 -, - 50 -  
阿司匹林, - 41 -, - 59 -  
雌激素, - 25 -, - 31 -, - 32 -, - 35 -  
雷诺氏现象, - 25 -, - 47 -, - 48 -, - 49 -, - 64 -, - 69 -  
需要避免的食物, - 29 -  
霉酚酸酯, - 10 -, - 23 -, - 58 -  
预期寿命, - 8 -  
颧部红斑, - 20 -  
验血, - 22 -  
骨质疏松, - 68 -  
骨质疏松症, - 28 -, - 30 -, - 32 -, - 33 -, - 34 -, - 35 -, - 36 -, - 53 -, - 62 -, - 64 -  
高血压症, - 13 -, - 40 -, - 42 -, - 43 -, - 52 -

.....  
.....  
免费长途电话: 1.866.585.8787

电话: 604.714.5564

电邮: info@bclupus.org

www.bclupus.org



BC Lupus Society Registered Charity 88758 6469 RR0001

[Chinese Simplified] ©2016