

面对
红斑狼疮
安然
携病生活



BC LUPUS SOCIETY

together we can conquer lupus

如果您或您的亲人被确诊患上红斑狼疮，这份小册子提供了一些有效思路，使您了解如何应对红斑狼疮以及如何安然携病生活。虽然红斑狼疮并非尽人皆知的疾病，但在不列颠哥伦比亚省（即 BC 省）至少有 10,000 人罹患此病。红斑狼疮是一种严重的慢性病，但治疗前景日益看好。随着研究的深入，新的治疗方法正在出现，并且红斑狼疮特效药正在研发中。在过去的 50 多年中，第一批红斑狼疮新药物已获得使用批准，还有其他药物正在试验阶段。

什么是红斑狼疮？

红斑狼疮是一种慢性自身免疫性疾病，它会出其不意地攻击人体的任何器官。它可能影响到任何组织或器官，其中包括皮肤、肌肉、关节、血液和血管、肺、心脏、肾脏和大脑。

慢性意味着，所有红斑狼疮患者都会终身携病，但症状可能好转（进入缓解期）也可能反复发作（恶化）。红斑狼疮最常见的类型是系统性红斑狼疮（SLE）。还有主要影响皮肤但可能演变为系统性红斑狼疮的皮肤型红斑狼疮。有些个体可能会由于一些药物反应，患上药物性红斑狼疮，但当病人停止服药后，这种类型的症状就会消失。

红斑狼疮不...

红斑狼疮是不会传染的，也不会通过性接触传播。虽然治疗红斑狼疮时，有时会使用与治疗癌症相同的化疗药物，但它和癌症不相似。红斑狼疮和 HIV 不相似。

什么人会患上红斑狼疮？

红斑狼疮会侵袭任何人，但 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。有色人种女性红斑狼疮发病率是白色人种的两到三倍。

有什么症状？

红斑狼疮对每个人的伤害都不同，这使诊断变得困难，因此通常被称为“千面女郎”。每个人的经历都是独一无二的；确诊方式、红斑狼疮患者如何携病生活以及治疗方式都不相同。如果您患有红斑狼疮，可能会有下面的部分或全部症状：

- 关节疼痛，有时伴随肿胀
- 长期或极度疲劳
- 对光照和紫外线敏感
- 头痛
- 上脸颊两侧和鼻梁上有相连的蝴蝶状红疹
- 红疹
- 贫血
- 口腔或鼻腔内的小溃疡
- 胸痛，躺下或吸气时更厉害（胸膜炎）
- 双足、腿、手和/或眼睛周围肿胀（水肿）
- 癫痫或严重的神经系统症状
- 认知障碍、思维混乱
- 脱发
- 经常发烧
- 凝血异常问题
- 遇冷手指变白和/或变紫（雷诺氏现象）

这些症状不胜枚举。红斑狼疮没有单项化验指标，但一项可用于评估的方法是检测血液中是否存在特定抗体。

如果您怀疑罹患红斑狼疮，请医生将您转诊到风湿科医生处进行确认和跟进，这一点非常重要。

为什么会患上红斑狼疮？

我们尚未知晓其中的原因。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）无法区分入侵细胞和属于自身的细胞。于是，免疫系统攻击身体某些部位，导致炎症并造成其他红斑狼疮症状。

研究人员认为有可能跟荷尔蒙有关，因为它主要攻击对象是育龄妇女，但如何发生仍是个谜。遗传因素也可能导致某些人更容易罹患红斑狼疮。有些人认为，对于遗传易患人士来说，环境是其患上红斑狼疮的诱因之一。为了找出具体起因，对遗传学和免疫系统方面的研究仍在继续。

但是，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在控制；
- 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。

会出现怎样的情况？

每个人的经历会有所不同，但有一些常见阶段是红斑狼疮所特有的。它通常周期性发作，可能包括：

- 红斑狼疮“发作”时伴随严重急性症状，需要就医
- “慢性”期间，症状可能会继续，但不太严重
- “缓解”期间，症状已经完全消失了很长时间，尽管这些症状还会反复。

在慢性期，特别是在缓解期（期间很容易忘记护理），坚持健康的生活习惯非常重要。

红斑狼疮的治疗

您的家庭医生应为您转诊到风湿科医生处，以获得治疗方案。可能还有其他专家参与其中，这具体取决于红斑狼疮所影响的器官。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。每种治疗方案在某种程度上取决于症状的类型和严重程度。研究已经表明，例如羟氯喹（Plaquenil®）和氯喹之类的抗疟药可以保护器官免受红斑狼疮的损害。皮质类固醇（如强的松）可以在发作时使用，单克隆抗体贝利单抗（Benlysta®）尽管非常昂贵，也可以用于治疗。

红斑狼疮的研究进展

新的药物目前正在进行试验，并且很有希望得到批准用于治疗红斑狼疮。全世界和北美的研究人员正致力于寻找一种治愈方案并提供有效治疗的更多选择。研究人员和医生之间的国际交流确保大家共享所取得的进展、改进的化验以及诊断和发作预测技术。这让医生可以更早地开始治疗，从而提高成功的几率。

BC 省红斑狼疮协会（BC Lupus Society）一直在为本地和全国的研究行动提供赞助，其中包括研究奖学金、临床支持和研究项目。目前，我们赞助我们自己的红斑狼疮研究学者医学博士 Antonio Aviña，并且为全国研究行动持续提供支持。

红斑狼疮儿童患者

红斑狼疮儿童患者的治疗效果常常不如人意，这是因为他们不能坚持完成治疗过程，而不是使用的治疗方法无效。关键问题包括：学会在上学与红斑狼疮发作时所带来的不便之间达成

平衡，识别红斑狼疮发作的征兆，并且甚至在自我感觉良好时仍需继续服用处方药。更重要的是，要教会孩子短期和长期的应对方法，并给予支持和监督，以确保治疗有效。

罹患红斑狼疮，若要安然携病生活，我可以做什么？

面对红斑狼疮，若要安然携病生活，最有力的方法就是明白自己在疾病管理方面所起的作用。通过尽可能多地了解红斑狼疮的相关知识，注意自己身体的反应以及维持健康和活力的方式，可以更好地应对挑战。

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。

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。为了确保红斑狼疮得到更好的控制，可以定期做以下几件事：

- 每天记录症状以及病情的起起伏伏。列一份问题清单，在下次约见医生时请教。做自己的代言人——您的参与是应对症状和发作的关键。
- 按照处方服用药物。
- 有时，患者会因害怕某些药物的副作用而不服用。没有药物是完全没有副作用的，而药物可以有效地缓解症状并且控制疾病。
- 避免阳光照射。做好遮盖并涂抹防晒霜。

- 锻炼身体。运动是任何慢性病患者自我管理的一项重要工具。它可以帮助解决因服用药物、疲劳和血压引起的体重增加问题，此外，它还可以对抗压力，帮助改善情绪和睡眠质量。
- 吃包括深绿色叶菜在内的健康食品，并考虑口服维生素补充剂。如果对阳光敏感，普遍会缺乏维生素 D，这可能会影响免疫系统。鱼类和某些蔬菜中含有的 Omega 3 脂肪酸也可以帮助身体对抗炎症。

对红斑狼疮患者的生活质量来说，家人和朋友的支持同等重要。成为红斑狼疮组织和支持团体会员也很有帮助，并且会使您得到全面的信息。

温哥华综合医院附近的 Mary Pack Centre 有一家红斑狼疮诊所。诊所由 Jennifer Reynolds 博士负责，接受医生的转介，为可能罹患红斑狼疮的患者确认诊断并给出初步治疗建议。随后，患者被转诊到一家私人风湿病诊所，并根据需要接受持续的治疗和跟进诊治。

BC 省红斑狼疮协会是一个以志愿者为主的省级非营利组织，致力于为红斑狼疮患者提供帮助。我们年度会员资格包括订阅印刷季刊《Lupus Lighthouse》，以及优惠或免费参加年会和其他活动。

我们全省的联络员自愿在其社区提供信息和帮助。在整个 BC 省，我们还有众多支持团队，定期举行会晤。

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
- 确保提供基于社区的支持网络和服务

我们的计划目标是积极协助红斑狼疮患者在确诊后仍保持良好生活质量，并提供可靠的信息和指导性支持。

哪里可以找到更多关于红斑狼疮的信息？

BC 省红斑狼疮协会提供资源、阅读材料并举办教育活动。每年秋天我们会举办一场研讨会，主要由核心讲师和研究人员就各种红斑狼疮主题进行研讨。我们的季刊《Lupus Lighthouse》里有与红斑狼疮研究、自救和活动相关的文章和更新。请访问 www.bclupus.org，了解更多信息。

要成为会员、购买书籍或索取更多信息，请联系：

BC 省红斑狼疮协会

www.bclupus.org info@bclupus.org
604.714.5564 1.866.585.8787

本出版物赞助方：

Ladies' Auxiliary of the Prince George Order of Eagles
Westside Elks of West Kelowna, Lodge #592
Pacific Blue Cross Foundation
Christine & Lloyd Stadler
Penticton Lions Club

慈善机构注册号码：88758 6469 RR0001

[Chinese Simplified]