

调整生活方式

减少复发的机率, 调整生活方式是必要的, 例如:

- 充分休息和睡眠
- 避免日光浴或曝晒在猛烈的太阳底下
- 使用防晒油并且穿戴防护衣物
- 定时运动, 但不宜操劳
- 健康饮食
- 戒烟和避免摄取过量酒精

狼疮患者的特别问题

怀孕和狼疮

以前, 医生建议狼疮患者应避免怀孕。但随着现有更有效的治疗策略, 狼疮患者怀孕已不再是问题。对于病情轻微的狼疮患者, 怀孕通常是安全的。病情严重的狼疮患者则应避免于疾病的活跃阶段期怀孕。在计划怀孕之前, 应先与您的医生相讨这个问题。某些治疗狼疮的药物是可以影响胎儿的, 打算怀孕的狼疮患者最好避免服用这些药物。

新生儿狼疮 (新出生婴孩的狼疮)

母亲患有狼疮而将狼疮传给婴孩的情况是罕见的。通常都属良性情况, 而且婴孩会出疹并在几星期内消退。极少数情况, 这些婴孩会出现心率不整而将需要新生儿心脏医生的治疗。

为了优化护理, 最好是由风湿病医生、产科医生和儿科医生一起会诊。

应对和支持

应付狼疮可以很有压力。狼疮患者经常出现焦虑、抑郁和沮丧。应付狼疮的策略包括:

- 尽您所能认识狼疮
- 从您的家人和朋友之间寻求支持
- 与其他狼疮患者联系

总结

狼疮可以是很轻微但亦可以致命。不过, 诊断患上狼疮并不是遇上浩劫或被判死刑。现今已有许多有效的治疗方法。

与所有疾病一样, 早期的诊断和治疗尤为重要。千万不要擅自停药或减药、或在没有知会您医生的情况下而尝试新的药物。就如其它慢性疾病, 您将需要接受长时期的药物和观察。然而, 一旦您的急性症状得以控制, 经适量的调节, 您便能如常工作和重拾您之前的生活模式。

与您的医生和护士建立良好的合作关系, 并且通过参与定期讲座和研讨会以不断更新有关疾病的新发展。经常保持正面观点和态度。

资料修改自国家关节炎基金会



自体免疫与关节炎中心

新加坡中央医院

第五座一楼

欧南路

邮区169608

www.sgh.com.sg/arc

询问热线: (65) 6321 4377

Reg. No: 198703907Z

资料正确为印刷截至2014年3月为止

PATIENTS. AT THE HEART OF ALL WE DO.®

自体免疫及关节炎中心

风湿与免疫部门

狼疮



什么是狼疮?

狼疮是一种慢性自身免疫疾病。狼疮造成的炎症可影响许多不同的身体系统包括关节、皮肤、肾、血细胞、脑、心脏、肺和肠脏。

在正常情况下,身体的免疫系统会保护身体免受「外来」侵略者如病毒、细菌和寄生虫的侵害。可是患有狼疮时,免疫系统出现故障并且产生抗体和细胞攻击自己的器官。

狼疮的病因不明,但狼疮常常是由综合因素而触发,例如曝晒在阳光下、压力或感染。狼疮偶尔也可以是家族遗传。

谁会患上狼疮?

狼疮以女性居多。亚洲人和美国黑种人比白种人更易患上狼疮,病情也较严重。

狼疮有四种类型:

- **系统性红斑狼疮** – 全身性和最常见的类型
- **盘状红斑狼疮** – 只影响皮肤
- **药物性狼疮** – 药物引致的狼疮
- **新生儿狼疮** – 患上系统性红斑狼疮母亲诞下患狼疮的婴儿

昔日患上狼疮的前景是严峻的,但最近几年对于疾病的诊断和治疗已有大大的改进。若能及早诊断和治疗,多数狼疮患者仍可以积极地生活。

什么是狼疮的征兆和症状?

每个狼疮病例是独特的。狼疮的征兆和症状取决于受影响的身体器官系统。它们可以是暂时或持久性,轻微或严重,也可以是突发性或慢慢的形成。治疗可以改善或令征兆和症状消失,不过狼疮是复发性的疾病,而且发病过程变化莫测,因此患者必须长期接受治疗。

一般来说,系统性红斑狼疮的征兆和症状包括以下:

- 发烧、疲劳和体重下降。
- 关节疼痛、僵硬、肿胀和扩散肌肉酸痛。
- 覆盖于面颊和鼻梁的蝴蝶型皮疹,在太阳暴晒后恶化。
- 脱发、口腔溃疡和容易瘀伤。
- 呼吸时胸痛,气促。
- 眼皮附近肿胀,脚和腿肿胀,并排尿减少。
- 当影响神经系统时,患者可能出现头痛、记忆力或行为变化、昏睡、中风、肌肉无力、瘫痪或痉挛。

如何诊断狼疮?

诊断狼疮是困难的,因为疾病因人而异,征兆和症状的来去变化莫测,并与许多其它疾病交叠。因此,在征兆和症状变得更确定之前,医生可能在最初时不会将之诊断为狼疮。

即时在当时,诊断可以往往具有挑战性的,而且一定数量的测试以确认诊断是必要的。这些测试包括:

血液常规检查 – 这个测试测量血红蛋白,红血球、白血球和血小板的数量。结果可能显示出现贫血、低白血球或血小板的数量。过低的血小板数量可以导致自发性的皮下出血(瘀青)、胃出血或甚至脑出血。

红细胞沉降率 (ESR) – ESR在许多疾病包括狼疮中都会上升。它一般用以监察疾病活动。当您的病情改进,您的ESR可能下降。

尿液检查 – 您的尿液检查可能显示红血球或蛋白质的水平上升。如果狼疮已影响您的肾,这种情况可以发生。

肾功能测试 – 血液测试可以评估您的肾功能状况。

抗核抗体 (ANA) – 这个抗体测试结果为阳性表示免疫系统受刺激,常见于狼疮和其它自身免疫性疾病上。然而,抗核抗体测试结果为阳性并不总是代表您患上狼疮,因为某些感染或药物也可以导致阳性结果。事实上,一小部分的正常人可以有抗核抗体测试轻微上升的情况。因此,这个测试需要与适当的病历和身体检查一起詮析。

抗双链脱氧核糖核酸 (Anti-dsDNA) 测试 – 这个测试经常与抗核抗体测试一同使用。狼疮并影响肾脏的患者经常有抗双链脱氧核糖核酸抗体测试上升的情况。

怎样治疗狼疮?

专门诊所可带来更好的结果。治疗狼疮取决于征兆和症状及受影响的器官。在决定药物疗程前应先与您的医生仔细地讨论其效益和风险。为了迅速控制病情,您的医生在最初可能推荐大剂量更强力的药物。但是当病情受控后,药物剂量通常是可以仔细地逐渐减轻。较侵略性的狼疮通常需要更强力的药物。

若被初诊患上狼疮,您的医生一般会推荐以下药物:

a. **非类固醇抗炎药(NSAIDS)**

这包括双氯芬酸(diclofenac)、服他宁(Voltaren)和环氧酶-2抑制剂 COX2 inhibitors (西乐葆(Celebrex)和(Arcoxia))。它们有效地控制发热、肌肉酸痛、关节疼痛和肿胀。

b. **抗疟疾药物**

虽然疟疾和狼疮之间并没有已知的关系,但这种药物已证明了对病情轻微及皮肤受影响的狼疮患者特别有用。羟氯喹(Hydroxychloroquine (Plaquenil))是最常用的抗疟疾药物。

c. **皮质类固醇**

这是种抵抗狼疮炎症的药物。虽然非常有效,却可以引起长期且严重的副作用,包括体重增加,容易瘀伤,高血压、糖尿病、薄骨(骨质疏松症)和增加受感染的风险。医生经常需要处方皮质类固醇(例如泼尼松龙(prednisolone),是为了防止永久器官损伤如肾衰竭或甚至死亡。为减少副作用,您的医生会设法将控制疾病的药量调降至最低和使用最短的时间。

d. **免疫抑制药**

这种药物压制免疫系统,而且对肾脏或脑部受严重影响的狼疮病例尤其见效。最常用的免疫抑制药是环磷酰胺(cyclophosphamide)和硫唑嘌呤(azathioprine)。环磷酰胺一般是通过静脉注射。其副作用包括增加受感染的风险、低白血球数、肝损伤和不育。这种药物应该只在类风湿病专家或肾病医生(肾科专家)的密切监察下使用。

e. **吗替麦考酚酯 (骁悉) Mycophenolate Mofetil (cellcept)**

这是一种比较新的免疫抑制药物,已证明对肾脏和其它主要器官受影响的狼疮有效。这种药物的副作用比皮质类固醇较少,而且证明是环磷酰胺的一种有效替代药物。