

狼疮实事快报



AMERICAN COLLEGE
OF RHEUMATOLOGY
EDUCATION • TREATMENT • RESEARCH



狼疮

全身性红斑狼疮，又称为 **SLE** 或狼疮，是一种会引发炎症——即疼痛和肿胀的慢性（长期性）疾病。这种病有时会被称为“伟大的模仿者”，原因在于狼疮范围广泛的症状会导致人们常常把它与其它健康问题混淆起来。

除了会影响到皮肤和关节外，它还可能影响到人体的其它器官，诸如肾脏、包裹肺部的组织（胸膜）和心脏表层组织（心包膜）以及大脑。多数患者会感觉疲劳，并出现皮疹、关节炎（关节疼痛和肿胀）和高烧等症状。

狼疮发作程度可从轻到重。多数患者都会遇到该疾病活跃的时候，接下来的大部分时候该疾病会处于静止的状态——又称为缓解。不过，人们还是有很多理由充满希望的。治疗上的改进已经极大地改善了这些患者的生活质量并且延长了他们的寿命。

实事快报

- 女性患上狼疮的概率是男性的 **10 倍**。
- 治疗根据症状及其严重程度而定。
- 由于狼疮是一种非常复杂的疾病，因而需要求助 **风湿病学家**，即治疗狼疮和其它风湿性疾病方面专家级的大夫进行治疗或向其咨询。
- 得了狼疮的人士只要能积极地朝着良好健康的方向努力也可以生活得很好。

导致狼疮的病因？

免疫系统就是人体的防御系统。当健全时，该系统通过产生出可以攻击外部细菌和恶性肿瘤的抗体（血蛋白）来保护人体。但得了狼疮后，免疫系统就会无的放矢。与产生出保护性抗体相反，会开始出现自体免疫性疾病并且产生出会攻击患者自身组织的“自体性抗体”。医生们有时会把这种现象称作是“自身耐受性损失”。

随着攻击继续下去，其它的免疫细胞也会加入战局。这就会导致产生炎症和异常血管（**血管炎**）。接下来，这些抗体会在器官的细胞中被杀死，而在此处它们会损害其中的组织。这类炎症反应开始发作的原因尚不清楚。最有可能的是由于遗传倾向和您所处环境中的事物交织起来而导致的。这其中包含了病毒、阳光和药物过敏等。患有狼疮的人士也会经历一种将旧有和受损的细胞从身体中清理出去的受损过程，而这个过程则会导致异常的免疫反应。

通常，狼疮会在 20 多岁和 30 多岁的人身上开始发生。这种疾病在某些族群身上会更常见，主要是黑人和亚洲人，而且在这些人群身上会有恶化的倾向。

如何诊断狼疮？

狼疮很难检测到，原因是它是一种具有多种症状的很复杂的疾病，而且病情加重会很缓慢。作为诊断和治疗诸如狼疮这样的自体免疫性疾病的专家，风湿病学家可以最好地确定患者是否患上狼疮并就治疗选项对他们提出建议。

患上狼疮的人群常常会出现并非特定于狼疮的症状。这些症状中会包括发烧、疲劳、体重下降、血栓以及斑点状和沿着发际线出现的毛发脱落。这类人群可能还会出现胃灼热、胃痛以及手指脚趾血液循环不良等症状。孕妇则可能会出现流产现象。

美国风湿病学会拥有一份列明了医师可以用作指南以确定出现症状的患者是否患上狼疮的症状和其它方法的清单。如果您的医生发现您至少出现了四种这样的问题，且找不出导致这些问题的其它原因，则您可能已经患上狼疮：

- 皮疹：
 - 脸颊上面出现蝴蝶状的皮疹—又称为面颊红疹
 - 具有凸起的圆点或椭圆形斑点的红疹—称为盘状红斑
 - 曝露于阳光下的皮肤上出现皮疹
- 口腔溃疡：口或鼻中出现溃疡，持续数天甚至一个月
- 关节炎：两个或以上关节中出现压痛和肿胀，持续几个星期
- 肺炎或心脏炎：包裹肺部的组织（又称为肋膜炎或胸膜炎）或心脏（心包炎）表层组织出现肿胀，可导致在深呼吸时出现胸痛
- 肾脏问题：尿中有血或蛋白，或测试表明肾脏功能不佳
- 神经系统问题：癫痫发作、中风或精神病（精神健康问题）
- 验血异常，诸如：
 - 血细胞计数低：贫血、白细胞低或血小板低
 - **抗核抗体阳性 (ANA)**（抗核抗体）结果：可以导致人体开始攻击自身的抗体，几乎在所有狼疮患者身上出现
 - 显示出免疫系统问题的某些抗体：抗双股去氧核糖核酸抗体（称为 anti-dsDNA）、抗 Smith（又称为 anti-Sm）或抗磷脂抗体、或者梅毒假阳性血液测试（意思是您其实并没有这种感染）

如您的医生根据您的症状怀疑您患有狼疮，您将需要接受一系列的验血来确定您是否患上了这种疾病。最重要的血液筛查测试会测量 ANA（抗核抗体），但您也可能患有 ANA 性疾病而没患上狼疮。因此，如果您的 ANA 呈阳性，

您可能会需要更多特定的测试来证实诊断的结果。这类验血会涉及针对 **anti-dsDNA** 和 **anti-Sm** 的抗体。

抗磷脂抗体的存在可帮助医师检测狼疮。这类抗体标志着某些如流产、记忆困难、或者可能导致中风或肺损伤的血栓这样的并发症发生的机率有上升的风险。医师们还可以测试血液中某些补体蛋白（免疫系统的组成部分）的水平，以帮助检测该疾病并跟踪其进度。

如何治疗狼疮？

狼疮没有任何治愈的方法，因而治疗狼疮可以说是一种挑战。然而，狼疮的治疗已经取得了很大的改进。治疗要依您所具有的症状类型及其严重程度而定。出现并不危险的肌肉或关节疼、疲劳、皮疹和其它问题的患者可接受“保守”治疗。

常见的治疗选项包括：

- **非类固醇类抗炎药(NSAID)**：**NSAIDs**（非类固醇类抗炎药）可以减轻肿胀、疼痛和高烧。这类药物包括布洛芬（品名为美林、雅维等）和萘普生（萘普生）。某些这类的 **NSAID**（非类固醇类抗炎药）可能会导致严重的副作用，如胃出血或肾脏损伤等。在服用任何非处方药（无处方）治疗您的狼疮前要始终与您的医生商量。
- **抗疟药**：患有狼疮的患者还可以接受抗疟疾药物治疗，如 **羟氯喹**（奎宁）。通过这类药物可以预防和治疗疟疾，此外它们还可以有助于缓解某些狼疮症状，诸如疲劳、皮疹、关节痛或口腔溃疡等。它们还可以帮助预防异常血栓。
- **皮质类固醇和免疫抑制剂**：出现诸如肾炎、涉及肺部或心脏以及中枢神经症状等严重或危及生命问题的患者则需要更为“大胆”（更为强化）的治疗。这当中可以包括诸如泼尼松（德耳塔松等）高剂量皮质类固醇类药物以及可抑制免疫系统的药物。免疫抑制剂包括 **硫唑嘌呤**（依木兰）、**环磷酰胺**（癌得星）以及环孢素 **环孢素**（环孢素、山地明）。近期，**霉酚酸酯** (**Mycophenolate Mofetil**) 已经被用于治疗狼疮中非常严重的肾脏疾病—又称为狼疮性肾炎。
- **生物制剂**：较新的治疗选项包括已经得到批准用于治疗如类风湿性关节炎等其它风湿性疾病，被称为生物制剂的药物。其中的示例为利妥昔单抗(**Rituxan**)和阿巴西普(**Orencia**)。
- 这两种药物尚未被批准用于治疗狼疮。不过，2011年，**FDA**（美国食品及药物管理局）已经批准了一种生物制剂，即贝利单抗（本利斯塔）用于治疗成人患者的活性期系统性红斑狼疮，但不得用于治疗患有严重疾病的病患。这是自1955年以来第一种得到批准的新药。

这项鼓舞人心的治疗方法的进步得益于对病人的调研研究—称为**临床试验**。它为某些研究人员正在测试的其它药物可以帮助治疗狼疮提供了希望。此外，它还强调了患有狼疮的病人参与研究的需求。

- **合并治疗：**健康医疗服务的提供商可以将一些药物合并起来以控制狼疮并预防组织损伤。每种治疗方法都会有风险和益处。例如，大多数免疫抑制药物都会导致产生副作用。这类药物的副作用可能包括感染以及恶心、呕吐、脱发、腹泻、高血压和骨质疏松（骨头脆弱）的风险的上升。风湿病学家可以因副作用或在该疾病出现缓解时降低某种药物的剂量或停止使用某种药物。因此，接受仔细和经常的健康体检和实验室试验来跟踪您的症状并按需更改您的治疗方法是非常重要的。

狼疮更为广泛的健康影响

即便不处于活性期，狼疮也会在以后引起问题。其中某些问题可能是致命的。其中的一个问题就是可能在较年轻妇女身上发生的动脉硬化症（动脉堵塞），而且可能会比以往更为严重。该问题增加了心脏病突发、心脏衰竭和中风的危险。因此，狼疮患者务必要降低他们患上心脏疾病的其它风险因素，如吸烟、高血压和高胆固醇。此外，尽可能采取积极向上的生活方式也很重要。

狼疮还可能引起肾脏疾病，而这类疾病则可能会进一步导致肾脏衰竭并需要透析。您在第一次出现肾脏疾病的症状时就寻求治疗会有助于防止这类严重疾病。这类病症包括：

- 高血压
- 手脚肿胀
- 眼圈肿胀
- 排尿变化（尿中带血或泡沫，起夜次数更为频繁，尿痛或排尿困难等

带狼疮生活

大多数患有狼疮的人士都可以过上正常的生活。狼疮治疗已大为改进，且患有这种疾病的人们正在变得更加长寿。但是，这仍然是一种可以限制活动的慢性疾病。由于疲劳和关节疼这样的症状，生活的品质也会受到破坏。此外，人们对于某些治疗并未做出响应。还有，您可能会无法预测狼疮何时会发作。这类的问题都会导致抑郁、恼怒、失去希望或失去保持抗争的意愿。

这里提供几个可以帮助您带狼疮生活的小贴士：

- 形成一个支持系统。良好的医患关系以及来自家人和朋友的支持可以帮助您应对这种慢性且经常无法预测的疾病。

- 要参与到您的护理当中。尽可能多地了解狼疮、您的用药以及可预期的进度是什么。服用您医生开出的所有药物，并且要经常拜访您的风湿病医生以预防严重的问题。这样做可以让您的医生跟踪您的病情并按需更改对您的治疗方法。如您居住在离风湿病学家很远的地方，您可能会需要让您的基础护理医师在风湿病学家的帮助下控制您的狼疮病情。
- 保持积极向上。锻炼有助于保持关节的灵活性并且可以预防心脏疾病和中风。但这并不意味着要锻炼过度。要从轻度到中度交替锻炼，中间要安排休息的时间。
- 要避免过度的日晒。阳光可能会导致狼疮皮疹发作，甚至会触发疾病本身的严重发作。在阳光明媚的日子里走到户外时，要穿好防护服（长袖子、大沿帽）并使用大量的防晒霜。

如您是一位患有狼疮并希望生育的年轻女士，要仔细计划您的妊娠。在您医生的指导下，将您的怀孕时间安排在您的狼疮活性较低的时候。怀孕时，要避免使用可能会对您的宝宝造成伤害的药物。这类药物包括环磷酰胺、环孢素和霉酚酸酯等。如您必须要服用任何这类的药物或者您的病情非常活跃，则要采取节育措施。欲了解更多的详情，见“[妊娠和类风湿性疾病](#)。”

风湿病学者长期以来非常担心，女性雌激素或使用雌激素治疗可能会引起或恶化狼疮。近期的研究显示，雌激素疗法可能会触发某些狼疮的轻度或中度发作，但不会引发导致进一步恶化的症状。然而，雌激素可能增加血栓的风险。因此，如您的验血显示有抗磷脂抗体（意味着您已经有患上血栓的高度风险），则您不应服用雌激素。

2015年6月更新。作者：Ellen Ginzler 医学博士和 Jean Tayar 医学博士，审核：美国风湿病学会通信与营销委员会。该患者情况说明书仅供一般教学使用。个人应咨询有资质的健康医疗供应商，就某种医疗或健康状况获得专业性的医疗建议、诊断和治疗。

© 2015 American College of Rheumatology

www.thelupusinitiative.org