



狼瘡和孩子

作为家长,你可以做很多事情来帮助你的小孩与狼疮共存并保持健康。尽可能多学习这种疾病信息是很重要的第一步。

什么是狼疮?

狼疮是一种慢性(长期)疾病,可引起身体任何部位的发炎(肿胀)和疼痛。这是一种自身免疫性疾病,意味着你的免疫系统攻击健康的组织(组织是我们器官组成的部分)并可能导致器官损伤。

儿童会发展狼疮吗?

所有年龄,性别,种族或族裔的人都可能患有狼疮。但某些人患有狼疮的风险比其他人更高,包括:

15至44岁的女性

非裔美国人,亚裔美国人,拉美裔人,美洲原住民或太平洋岛民

若有家庭成员有狼疮或其他自身免疫性疾病的人,也有得到狼疮的风险

在美国,至少有150万人患有狼疮,每年大约有16000件新狼疮病例。

狼疮如何影响儿童?

狼疮对不同的儿童有不同的影响。对某些人来说,狼疮可能是轻微的-对其他人来说,它可能会危及生命的。

5名狼疮患者中有1名在儿童期发现。

Help Us Solve
The Cruel Mystery
LUPUSTM
FOUNDATION OF AMERICA



狼疮没有传染性 - 你不能感染狼疮或传染给其他人。

什么原因引起狼疮?

没有人知道是什么原因引起狼疮,但是专家认为,这可能会和某些因素组合有关而引发狼疮,包括激素,基因或环境触发。环境触发是来自身体外部环境的一些因素,可能会引起狼疮症状或使其变得更糟

一些常见触发狼疮症状的因素包括:

来自太阳的紫外线 (UV) 或荧光灯

细菌感染

疲惫 (感觉很累)

身体上或情绪上的压力

低维生素D

香烟烟雾,包括二手烟

在儿童中,狼疮最常影响皮肤,关节和主要内部器官 - 如肾脏,肝脏,脑部,心脏或肺脏。狼疮对儿童的侵略性和严重性高于成年人。在儿童时期被诊断出来的人,也往往比在成人时期被诊断的人,有更高的器官损害率的可能性。

狼疮有什么症状?

因为狼疮可以影响身体的不同部位,所以会引起很多不同的症状。请记住,这些症状可能会时而出现时而消失。

狼疮症状可能会包括:

- 疲劳 (经常感觉很累)
- 疼痛或肿胀的关节
- 在手,脚或眼睛周围的肿胀
- 头痛
- 低烧
- 对阳光或荧光灯的敏感度
- 当深呼吸时的胸部疼痛

狼疮儿童患者也可能有皮肤和头发的问题,包括:

- 脸颊和鼻子上有一个蝴蝶状的皮疹
- 脱发
- 口腔或鼻子里的疮

3 名儿童患者中有 2 名患有肾脏疾病。

狼疮还可能导致血液和血管的问题, 例如:

- 血块
- 低数量的红血球细胞 (贫血)
- 手指和脚趾变白或变蓝, 还有当人感到寒冷或压力时, 手指和脚趾感到麻木 (雷诺氏现象)

什么样的医生会治疗儿童狼疮?

大多数狼疮儿童患者会看到一位**儿科风湿病专家**。儿科风湿病专家是诊断和治疗儿童自身免疫性疾病的专家, 如狼疮, 及关节, 肌肉, 骨骼和肌腱等疾病。但是因为狼疮会在身体的任何地方引发问题, 你的孩子可能会在治疗团队中有其他类型的医生。

如何治疗狼疮?

虽然目前还没有治愈狼疮的方法, 但有正确的治疗方案可以帮助:

- 控制症状 - 如关节疼痛和炎症
- 防止免疫系统攻击健康组织
- 保护器官免受伤害

什么药物治疗狼疮?

由于狼疮可以引起很多不同的症状, 所以有很多种不同的药物可以治疗。有些药物需要医生开处方签, 其他的可以在药局买到。有些药物是你孩子将口服的药丸。其他药物是医疗保健专业人员使用针头或导管 (管) 直接注入孩子血液中的液体。

治疗狼疮最常见的药物包括:

- 抗炎药, 为了帮助发炎和疼痛
- 抗疟疾药物, 可保护皮肤避免受到皮疹和紫外线的影响
- 生物制品, 可帮助你的免疫系统正常工作
- 抗凝剂有助于预防血栓
- 免疫抑制剂有助于防止免疫系统攻击身体
- 类固醇, 是为了处理发炎

请记住, 任何治疗狼疮的药物都可能有副作用, 有些药物可能会使你的小孩面临危及生命的感染风险。请与医生讨论你小孩正在服用的药物, 你需要注意哪些变化。如果你的小孩有任何副作用, 请立即告诉治疗团队。



我该如何帮助我的孩子学习如何管理(控制)他们的症状?



帮助孩子避免引发他们症状的因素或者避免让他们症状变得更糟, 是很重要的。

鼓励你的孩子去做:

使用 SPF 30 或更高的防晒霜, 并穿防晒服, 如穿长袖, 长裤和宽大的布帽

经常洗手, 避免靠近有感冒或有其他传染病的人

在需要时寻求帮助

当他们感到疲倦或压力时休息一下

当他们感觉不舒服时告诉成人



健康的生活对每个人都有好处,但对于狼疮患者来说,这一点尤为重要。

我怎样才能帮助我的孩子养成健康的习惯?

你的孩子可能需要对他们的日常生活进行一些改变,以控制他们的狼疮症状。首先帮助你的孩子养成这些健康的习惯:

- 按规定服用所有药物
- 参加所有医疗保健预约看诊并遵照医生的指示
- 吃健康的饮食,维持身体活跃
- 获得足够的睡眠 - 目标每晚至少9小时
- 在白天有适当的休息和恢复
- 计划在早晨或傍晚进行户外活动

健康的生活对每个人都有好处,但对于狼疮患者来说,这一点尤为重要。

为了保持孩子的健康,你可以做很多事情,像有规划地使用这些提示:

- 记日记以记录你的孩子的症状,药物和副作用
- 将你孩子的健康信息组织成护理笔记本或文件
- 有你的孩子的免疫记录的最新副本
- 使用日历和提醒并追踪你孩子的预约看诊
- 让治疗小组的所有成员了解你孩子的护理情况

与孩子的治疗团队一起工作并经常注意也很重要。记得:

- 如果你的孩子的症状改变或恶化,立即告诉医生
- 如果你的小孩发烧超过100°F或37.8°C,立刻告诉医生
- 预约每年检查一次你孩子的眼睛
- 向医生咨询有关骨骼健康的检查和膳食补充剂
- 在你的小孩接受疫苗或过敏疫苗之前,请务必与医生联系
- 在给孩子使用任何草药,维生素或膳食补充剂之前,请先咨询医生

我可以做些什么来保持我孩子的健康并追踪所有状况?



为了保持孩子的健康,你可以做很多事情,像有规划地使用这些提示:

记日记以记录你的孩子的症状,药物和副作用

将你孩子的健康信息组织成护理笔记本或文件

有你的孩子的免疫记录的最新副本

使用日历和提醒并追踪你孩子的预约看诊

让治疗小组的所有成员了解你孩子的护理情况

本出版物得到了卫生部助理部长办公室(OASH)的支持(CPIMP171139)。该内容完全属于作者们的责任,并不一定代表OASH官方观点。



American Academy of Pediatrics
DEDICATED TO THE HEALTH OF ALL CHILDREN™
New Jersey Chapter

有关狼疮与小孩的更多信息,请访问狼疮国家资源中心: Resources.Lupus.org