



狼疮和青少年

作为一名青少年，你可以做很多事情来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一部分）并可能导致器官损伤。免疫系统是身体的一部分，它们抵抗细菌和病毒，以帮助你保持健康。

谁会发展狼疮吗？

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。

5名狼疮患者中，
有1名是在儿童时期发现。



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, 但专家认为它是由激素, 遗传学和环境触发因素的综合作用而发展起来的。环境触发是身体外部的一些可能会引起狼疮症状的东西 - 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

狼疮如何会影响我的身体?

狼疮对不同的人有不同的影响。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。

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

患有狼疮的人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
- 掉发
- 口腔或鼻子里的疮



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青少年狼疮?

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和青少年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,你可能会在治疗团队中有其他类型的医生。

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

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

~~~~~  
儿科风湿病专家是一种  
治疗青少年狼疮的医  
生。  
~~~~~

我能做些什么来负责我的健康？

你可以做很多事情来学习如何管理狼疮，并掌握自己的医疗保健。



首先采取以下步骤：

与你的医生一起制定管理你的症状的计划

与医生交谈，询问他们有关健康的任何问题

使用期刊记录你注意到的药物和任何副作用

注意你的感受，并与医生分享你的注意事项

与医生分享你对治疗的任何担忧

保留一个日历记录约会和提醒

保持与朋友和家人的社交关系，建立一个支持系统

你必须了解，管理狼疮最重要的工具之一就是你自己 - 你的努力，你的注意力，以及你对身体的认识。



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你的免疫系统攻击你的身体
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面临危及生命的感染风险。请与医生讨论你正在服用的药物，你需要注意哪些变化。如果你有任何副作用，请立即告诉父母和治疗团队。

我该如何管理（控制）我的症状？

避免引发你症状的因素 - 或者避免让你症状变得更糟，是很重要的。

记得：

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，避免靠近有感冒或其他传染病的人

在需要时寻求帮助

当你感到疲倦或压力时休息一下

当你感觉不舒服时告诉成人

我怎样才能养成健康的习惯？

你可能需要对你的日常生活进行一些改变，以控制你的狼疮症状。

首先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

远离酒精，毒品和烟草

计划在早晨或傍晚进行户外活动

由于患有狼疮，你可能需要改变一些你的生活方式。但是，在你的家人和治疗团队的帮助下，你可以学会如何处理你的症状，并继续做你想做的事情。

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

有关狼疮和青少年更多信息，请访问狼疮国家资源中心：
Resources.Lupus.org