

SYSTEMIC LUPUS ERYTHEMATOSUS!

A

带你认识小儿系统性红斑狼疮

励乐萍（上海交通大学仁济医院，上海 200135）

小儿系统性红斑狼疮（SLE）是一种自身免疫性疾病，可影响多个器官和组织，包括皮肤、关节、肾脏、心脏、肺部和中枢神经系统等。该病通常于儿童和青少年期发病，尤其是在10~15岁的女孩中更为常见。小儿系统性红斑狼疮的确切病因尚不完全清楚，可能与遗传、环境和免疫因素等有关。此外，感染、药物、紫外线暴露等也可能诱发或加重病情。

小儿系统性红斑狼疮的症状

（1）疲劳：患者常感到持久的疲劳和无力，影响日常活动和生活质量。

（2）皮肤损害：多数患者会出现皮疹，如蝴蝶状红斑（出现在面颊和鼻梁部位）和光敏感；还可能出现口腔溃疡、脱发和指甲异常改变等。

（3）关节痛和肿胀：是小儿系统性红斑狼疮的常见症状，可导致关节活动受限。

（4）肾脏损害：可引起肾脏炎症，导致肾功能受损，出现蛋白尿、血尿和高血压等症状。

（5）其他器官和系统受累：还可能影响心脏、肺部、中枢神经系统、血液系统和消化系统等，并导致一些严重的并发症，如心肌炎、胸膜炎、脑膜炎、

贫血和消化道溃疡等。

影响小儿系统性红斑狼疮病情的因素

小儿系统性红斑狼疮的严重程度因个体而异，以下是可能影响疾病轻缓程度的因素。

（1）病情活动性：小儿系统性红斑狼疮的病情可能会经历活动期和缓解期的交替。在活动期，病情会加重，症状增加，需要加强治疗；在缓解期，病情相对稳定，症状减轻，治疗剂量可逐渐减少。一些患者疾病活动性较低，缓解期较长，症状相对轻微。

（2）病变范围和器官受累：小儿系统性红斑狼疮可以累及多个器官和系统，包括皮肤、关节、肾脏、心血管系统、神经系统等。病变范围和器官受累的轻重程度，都会对疾病的严重程度产生影响。有的患者可能只出现轻微的皮肤和关节症状，而有的患者可能出现肾脏或心脏等重要器官的损害。

（3）早期诊断和治疗：早期诊断和治疗对于控制小儿系统性红斑狼疮的严重程度至关重要。早期干预可以减轻患者症状，控制疾病进展，降低并发症的风险。

(4) 患者个体差异：每个患者对小儿系统性红斑狼疮的反应和病情都有所不同。由于遗传因素、免疫系统的个体差异，以及其他环境和生活方式因素，可能导致疾病轻重程度出现差异。

(5) 治疗方案的个性化：小儿系统性红斑狼疮的治疗方案通常是个体化的，即根据患者的具体症状、器官受累程度和疾病活动性制定。适当的治疗方案可以帮助患者减轻症状、控制疾病进展，并提高其生活质量。

(6) 心理和社会支持：家庭、朋友和专业人士的支持，可以帮助患者正确应对疾病的心理压力和情绪困扰，从而以积极的心态进行治疗，保证良好的生活质量。

尽管小儿系统性红斑狼疮是一种严重的慢性疾病，但通过早期诊断、积极治疗和综合管理，许多患者的生活质量能够得到有效提高。

小儿系统性红斑狼疮的治疗方案

有些患者的症状轻微，疾病进展缓慢，通过适当的治疗和管理能够得到有效控制，不会对生活质量造成严重影响。但有些患者可能会出现严重的器官功能损害和并发症，对其生活和健康带来重大影响。

一般而言，小儿系统性红斑狼疮的管理和治疗需要综合的医疗团队，包括儿科医生、风湿科医生、皮肤科医生、肾脏科医生等。治疗的目标是减轻症状、控制疾病进展，并尽可能降低并发症的风险。

(1) 药物治疗：常用的药物包括非甾体抗炎药（NSAIDs）、免疫抑制剂（如皮质类固醇和免疫调节剂）以及抗疟药物等，可以帮助患者控制炎症反应、减轻症状，降低免疫系统对自身组织的攻击。

(2) 疾病管理：除药物治疗外，患者需进行定期的复诊和监测，包括实验室检查、影像学检查和临床评估等。此外，良好的生活习惯、充足的休息、健康的饮食以及避免暴露于紫外线等环境因素也是重要的管理措施。

(3) 心理支持：提供心理支持和健康教育，能帮助患者及家属应对疾病的挑战，减轻焦虑和抑

郁等心理问题。

尽管小儿系统性红斑狼疮是一种慢性疾病，但家属不必太过慌张，只要积极配合医生治疗，患儿是可以过上正常的生活。在疾病活动期，需要加强治疗；在疾病缓解期，可逐渐减少治疗剂量。另外，长期的管理和监测是必要的，包括定期复诊、实验室检查、影像学评估以及对药物副作用的监测等。

小儿系统性红斑狼疮的影响

(1) 生活和学业：在病情活动期，患儿可能需要休息和调整活动强度。此时，家长要与学校保持沟通，告知孩子的特殊需求，并提供支持和适当的调整，有助于帮助患儿应对学业和社交方面的挑战。

(2) 疾病进展和并发症：该病的进展和严重程度因人而异。有些患者病情相对稳定，而有些患者可能经历病情恶化和并发症的发展。常见的并发症包括肾脏病变（肾炎）、血管炎、血栓形成和心血管疾病。

(3) 生育和妊娠：对于女性患者而言，管理好小儿系统性红斑狼疮对妊娠和生育至关重要。在怀孕期间，患者要密切监测，因为疾病活动可能对胎儿和自身的健康造成影响。

(4) 教育和支持：教育和支持是管理小儿系统性红斑狼疮的重要组成部分。家长应了解疾病的性质、治疗方案、生活方式调整和早期识别症状，有助于更好地管理和应对疾病。

结束语

小儿系统性红斑狼疮是一种复杂的疾病，治疗和管理需要综合的医疗团队和个体化的方法。需要强调的是，尽管某些患者病情较轻，但由于此病是一种慢性疾病，仍不可大意，遵循医生的治疗建议、药物管理以及健康的生活方式是确保病情保持稳定的重要因素。如果怀疑孩子出现小儿系统性红斑狼疮的症状，要及时咨询医生，以获取准确的诊断和治疗建议。