



<https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/CN/intro>

系统性红斑狼疮

第几版本2016

3.日常生活

3.1疾病如何影响患儿和家庭的日常生活？

一旦SLE患儿接受治疗，他们仍能够相当正常的生活。但是不能暴露于过强的阳光下，因为日光照射／紫外线照射会诱发SLE复发或恶化。SLE患儿不能在白天去海滩，或在阳光下坐在户外水池旁。日常阳光照射时，必须应用SPF 40或更高的防晒霜。对于10岁以上儿童，让他们逐渐在服药和做个人保健方面的选择时发挥自主性是非常重要的。患儿和他们的父母应该知道SLE的症状，以便了解疾病是否复发。某些症状如长时间的乏力和没精神可能在疾病缓解后持续数月。规律地运动对保持健康的体重、骨骼发育良好及保持良好的状态很重要。

3.2如何处理上学问题？

除了在严重的疾病活动期间，SLE患儿能够也应该上学。如果没有中枢神经系统受累，通常SLE不影响患儿学习和思考的能力。中枢神经系统受累时，可能出现注意力不集中、记忆力障碍、头疼和情绪改变。在这种情况下，要重新安排教学计划。总之，应该鼓励儿童在病情允许的情况下尽可能参与相应的课外竞技活动。然而老师应了解SLE，以便当出现SLE相关问题出现时，包括关节疼痛及其他部位疼痛，并影响学习时为其提供便利。

3.3如何运动？

并不需要限制一般的活动，这样做也不受欢迎。在疾病的缓解期应鼓励患儿进行规律的体育锻炼。建议进行走路、游泳、骑车和其它的有氧运动。建议进行户外活动时利用防晒衣和防晒霜避免阳光暴晒。应避免运动到精疲力竭的程度。在疾病复发期间，应限制体育运动。

3.4如何处理饮食问题？

SLE没有特殊的饮食治疗。SLE患儿应该摄入健康、均衡的饮食。如果应用糖皮质激素治疗，则应保持低盐饮食以预防高血压以及低糖饮食以预防糖尿病和体重增长。另外，饮食中应补充钙剂和维生素D以预防骨质疏松。没有证据表明其它维生素对SLE患者有帮助。

3.5气候能影响疾病的病程吗？

众所周知，暴露在阳光下可能导致新的皮肤损害的发生，并且也能引起SLE复发。为了预防这个问题，建议患儿在外出时在身体所有的暴露部位应用有高保护力的局部用防晒霜。谨记在外出前至少30分钟用防晒霜以便其能够穿透皮肤并且保持干燥。在晴朗的日子里，防晒霜必须每隔3小时重复应用。虽然有些防晒霜是防水的，但是仍然建议在洗澡或游泳后重复应用。在外出暴露于阳光下时，穿戴防晒衣物也是很重要的，如宽沿的帽子和长袖衣服，即便是阴天，也要这么做，由于紫外线能够轻易的穿透云层。有些患SLE的儿童在他们被荧光灯、卤素灯或计算机显示器的紫外光照射后，也出现同样的问题。紫外光滤过屏对应用电脑显示器时有问题的患儿很有用。

3.6患儿能接受预防接种吗？

SLE患儿感染的危险性是高的。因此，通过疫苗接种预防感染尤为重要。患儿应尽可能坚持规律的预防接种。然而，有一些例外情况：有严重、活动性疾病的患儿不应该接受任何接种；接受大剂量糖皮质激素和免疫抑制剂治疗的患儿不应该接受任何活病毒疫苗(如麻疹、腮腺炎和风疹疫苗，口服脊髓灰质炎病毒疫苗和水痘疫苗)。在有应用免疫抑制剂的患儿家庭中，家庭成员也避免口服脊髓灰质炎疫苗。建议应用大剂量糖皮质激素和/或免疫抑制剂的SLE患儿接种肺炎球菌，脑膜炎球菌和每年的流感疫苗。建议患SLE的青春期女孩及男孩接种HPV疫苗。要注意SLE患儿要比同龄正常儿童更频繁的接种疫苗，因为SLE患儿接种疫苗后得到保护的时间更短。

3.7如何对待性生活、妊娠和避孕？

成人可以拥有正常的性生活。然而，某些DMARDs治疗或疾病活动时必须使用安全的避孕方法。理想情况下，妊娠需要制定计划。需注意的是，一些降压药物和DMARDs会影响胎儿发育。大多数患SLE的妇女能够安全的妊娠并拥有一个健康的宝宝。怀孕的理想时间是疾病（尤其是肾脏损害）已经长期处于缓解期。患SLE的妇女由于疾病活动或用药可能出现受孕困难。其可能容易流产、早产和孩子出现先天性异常(称作新生儿狼疮，见附录2)。抗磷脂抗体（见附录1)升高的妇女发生异常妊娠的危险性增高。

妊娠本身能够加重症状或诱发SLE的复发。因此，所有妊娠的SLE妇女必须由熟知高危妊娠的产科医生作严密监测，并与风湿专家紧密合作。

SLE病人最安全的避孕方式是屏障法（应用避孕套或避孕膜）和杀精剂。仅含孕酮的全身避孕药和宫内节育器（避孕环）也可以应用。含有雌激素避孕药会增加SLE妇女疾病复发的风险，尽管有新的选择可将此风险降到最低。