

我是如何

战胜

红斑狼疮
的

红斑狼疮病人康复
与养生指导



张学军 主 编

刘树琴 李 旭 副主编

病人
谈病

怎样科学识病、治病、防病

怎样配合医生战胜疾病

怎样自我调适、自我保健

怎样带病生存、延长生命

林达 李卉 杨春俊 编著



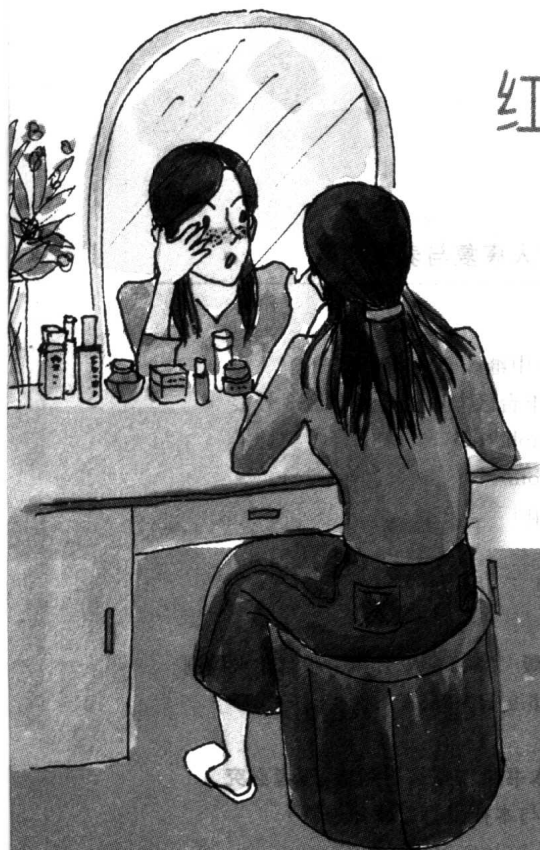
人民卫生出版社

我是如何

战胜

红斑狼疮的

红斑狼疮病人康复 与养生指导



张学军 主 编

刘树琴 李 旭 副主编

林达 李卉 杨春俊 编著



人民卫生出版社

图书在版编目(CIP)数据

我是如何战胜红斑狼疮的:红斑狼疮病人康复与养生
指导/林达等编著. —北京:人民卫生出版社, 2003

ISBN 7-117-05566-9

I. 红… II. 林… III. ①红斑狼疮-康复 ②红斑
狼疮-保健 IV. R593.240.9

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2003)第 045799 号

红斑狼疮病人康复与养生指导

编 著: 林达 等

出版发行: 人民卫生出版社(中继线 67616688)

地 址: (100078)北京市丰台区方庄芳群园 3 区 3 号楼

网 址: <http://www.pmph.com>

E-mail: pmph@pmph.com

印 刷: 北京通县永乐印刷厂

经 销: 新华书店

开 本: 850×1168 1/32 印张: 6.5

字 数: 121 千字

版 次: 2003 年 9 月第 1 版 2003 年 9 月第 1 版第 1 次印刷

标准书号: ISBN 7-117-05566-9/R·5567

定 价: 11.00 元

著作权所有, 请勿擅自用本书制作各类出版物, 违者必究

(凡属质量问题请与本社发行部联系退换)



前 言

红斑狼疮是自身免疫性疾病，它与硬皮病、皮肤炎等疾病属结缔组织病范畴，估计我国大约有 100 万红斑狼疮患者，并且发现近年来该病的发病率呈上升趋势。红斑狼疮不仅损伤皮肤，还可造成全身各个组织器官的损害。随着免疫学的发展，有关该病的发病机制越来越被人们所认识，该病的预后也较以前有明显的提高，红斑狼疮不再是不治之症。

本书从患者的角度出发，以第一人称的手法，用现代医学的观点，深入浅出地对红斑狼疮的病因、临床表现、治疗、并发症的防治以及如何保健等，以科普的形式进行描述，以便于读者理解和应用。读者对象主要是红斑狼疮患者本人及其家属。书中如有不当之处，望广大读者不惜赐教。

本书插图由徐冰绘制，在此表示感谢。

编 者

2003 年 8 月



目 录

第一部分 正确认识与对待..... (1)

- 1. 面手部“冻疮”原来是红斑狼疮 (1)
- 2. 年纪轻轻怎么得了红斑狼疮呢 (5)
- 3. 我知道什么是红斑狼疮了 (6)
- 4. 我怕晒太阳 (8)
- 5. 红斑狼疮是怎么得的 (9)
- 6. 哪些药物是我所不能用的 (11)
- 7. 我国有多少红斑狼疮的病友 (12)
- 8. 红斑狼疮会遗传吗 (14)
- 9. 我怕传染 (15)
- 10. 我的月经紊乱了 (17)
- 11. 我还年轻、我想结婚 (18)
- 12. 我可以怀孕吗 (21)
- 13. 有了肾脏病影响生育吗 (23)
- 14. 担心对下一代有影响 (24)



- 15. 我怀孕了 (26)
- 16. 孩子也会得红斑狼疮吗 (29)
- 17. 又流产了 (31)
- 18. 怎么她脸上没有红疹 (33)
- 19. 我的关节痛 (35)
- 20. 我心慌气短 (37)
- 21. 抽筋 (39)
- 22. 我的胃怎么啦 (41)
- 23. 咳嗽原来不是肺结核 (44)
- 24. 我看到那么多人有肾损害 (47)
- 25. 为什么要做 24 小时尿蛋白
 定量化验 (49)
- 26. 肾脏病有哪些表现 (51)
- 27. 怀疑肾脏病变要做哪些检查 (53)
- 28. 医生劝我做肾穿刺 (55)
- 29. 我的肾脏病变预后怎么样 (58)
- 30. 我看哪一科好 (59)
- 31. 我患了亚急性皮肤型红斑狼疮 (61)
- 32. 哪些人应当考虑患红斑狼疮 (63)
- 33. 我的病情严重吗 (65)
- 34. 什么是 MCTD (68)
- 35. 我患了两种病 (70)



- 36. 我四肢无力 (72)
- 37. 哪些部位可引起损害 (74)
- 38. 我患了盘状红斑狼疮 (76)
- 39. 怎样诊断我的病 (78)
- 40. 免疫球蛋白是什么 (81)
- 41. 补体是什么 (83)
- 42. 医生叫我切皮化验 (85)
- 43. 我要查狼疮细胞 (88)
- 44. 什么叫 ENA 多肽谱 (89)
- 45. 为什么要做那么多化验检查 (93)
- 46. 我的病情活动吗 (94)
- 47. 药物也可引起红斑狼疮 (96)

第二部分 合理治疗与护理 (99)

- 1. 从误服“秘方”说起 (99)
- 2. 避免日光长时间照射 (100)
- 3. 为什么要服用抗疟药 (103)
- 4. 我差点失明了——抗疟药的副作用及预防 (104)
- 5. 反应停也可以治疗红斑狼疮 (106)
- 6. 我用消炎止痛药 (107)
- 7. 红斑狼疮治疗要个体化 (109)



- 8. 活动期最好安心住院治疗 (111)
- 9. 系统性红斑狼疮治疗的
“三部曲” (113)
- 10. 激素是主要的治疗药物 (115)
- 11. 激素治疗原则 (116)
- 12. 糖皮质激素既可以口服,也可以静脉应用
——合理选择糖皮质激素品种 (118)
- 13. 什么叫“冲击疗法” (119)
- 14. 让你“难受没商量”——激素的
副作用 (121)
- 15. 什么是“反跳现象” (123)
- 16. 激素真的可怕吗——副作用
的防治 (124)
- 17. 为何给我用抗肿瘤药物 (126)
- 18. 我要求用抗肿瘤药物治疗
遭拒绝 (127)
- 19. 我用环磷酰胺治疗后小便变成
红色了 (128)
- 20. 雷公藤为什么能治疗红斑狼疮 (129)
- 21. 雷公藤加快了我疾病的恢复 (131)
- 22. 不要乱用雷公藤 (132)
- 23. 雷公藤的保存和用药剂量
有讲究 (133)



- 24. 中西医结合治疗红斑狼疮 (134)
- 25. 治疗红斑狼疮的中草药方 (135)
- 26. 红斑狼疮伴发雷诺现象的治疗 (138)
- 27. 红斑狼疮合并感染的防治 (140)
- 28. 狼疮性肾炎的治疗原则 (141)
- 29. 我的妊娠经验——红斑狼疮合并
 妊娠的处理 (143)
- 30. 不要忽视头痛的治疗——中枢神经
 系统狼疮的防治 (145)
- 31. 药物性狼疮的治疗 (147)
- 32. 系统性红斑狼疮的治疗要打
 “持久战” (148)
- 33. 定期复诊不能忘 (150)

第三部分 并发症的防与治 (153)

- 1. 红斑狼疮都有哪些并发症 (153)
- 2. 糖皮质激素都有哪些作用 (154)
- 3. 上腹饱胀不适是怎么回事 (156)
- 4. 大便呈黑色 (158)
- 5. 大腹便便 (159)
- 6. 失明、双手颤动 (159)
- 7. 定期检测血压 (160)



- 8. 重视心脏的损害 (162)
- 9. 肺部感染早治疗 (163)
- 10. 严防股骨头坏死的发生 (165)
- 11. 定期复查最重要 (167)

第四部分 心理调整与锻炼..... (169)

- 1. 红斑狼疮等于“绝症”吗 (169)
- 2. 上帝呀！我有生命之忧 (171)
- 3. 树立信心，战胜自我 (173)
- 4. 善于保护自己 (177)
- 5. 早发现 (179)
- 6. 私自停药要不得 (182)
- 7. 合理安排工作和休息 (183)
- 8. 合理饮食 (185)

第五部分 合理生活与健身..... (188)

- 1. 心理健康好处多 (188)
- 2. 学会放松 (189)
- 3. 适当进行体育锻炼 (191)
- 4. 选择一种合适的健身方式 (192)

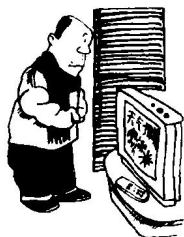


第一部分

正确认识与对待

1. 面手部“冻疮”原来是红斑狼疮

两年前我师范大学毕业，被分配到一所中学工作。从事语文教学，由于刚刚工作的缘故，什么都新奇。加上我责任心强，每件工作都认认真真去做。我吸取其他老师的经验，并开创自己教学的新方法。看到学生们的进步我的心里别提多高兴了。我每周12节课，还是班主任，加上下课后还要处理班级问题，晚上批改作业、备课，常常要忙到晚上11点以后一天工作才能忙完，只有周末才能好好休息一下。由于过度劳作，我常常感到疲劳，人很快就瘦下来了。自从工作后这两年每年冬天双手、双脚和脸部





就出现红色的冻疮，有些痒，到医院去看了一次说是冻疮，只是外用些药，天气暖和就好多了。但手脚上冻疮的老疤不能完全消退，暗红色的还有些脱皮，这种冻疮第二年又出来了，消退更慢了，到了春暖花开的时节，我的脸上及手脚部位的红疹都没有好。我想可能是由于刚工作不能适应环境所造成的吧，就没太在意。近半月来我还常伴有发热，体温在 $37\sim 38^{\circ}\text{C}$ 之间，吃饭也不香，手指腕部关节酸痛起来。开始我自服了些抗生素和抗感冒的药物，还挺管用的，有近 10 天不发热了，并节痛也好些。可好景不长，不久再度发热，这回可不是低烧了，体温达 39°C 以上，手指、腕部的关节仍旧酸痛不说，全身大小关节一起酸痛起来，还有些咳嗽、心慌。这次我不敢延误了，我去了医院。

在向医生详细叙述我的病情之后，医生检查了我的脸、手、脚皮肤上的红疹，又仔细检查了心肺，随后还做了些化验。1 小时后血液和小便的化验结果就出来了。我可看不懂化验单。当医师看到化验单后对我说，你看血常规中，白细胞总数正常为 $4.0\sim 10.0\times 10^9/\text{升}$ ，而我只有 $3.2\times 10^9/\text{升}$ ；红细胞正常在 $3.5\sim 5.5\times 10^{12}/\text{升}$ ，而我是 $3\times 10^{12}/\text{升}$ ，血小板 $100\sim 300\times 10^9/\text{升}$ ，我是 $54\times 10^9/\text{升}$ 。说明我的血中红细胞、白细胞、血小板均有明显减少。尿常规中蛋白（++），红细胞偶见，白细胞 2~3 个/高倍，而正常小便中蛋白应该是阴性，且应该没有红细胞、白细胞的。我的血沉为 97 毫米/小时，比正常高出 4~5 倍。医生说我的皮肤病变和血液、小便异常是有关



联的，初步诊断我是系统性红斑狼疮。劝我到大医院进一步检查和治疗。

由于工作离不开，我想先把药用上，等这学期结束了再到大医院去看病检查。可那位医生不同意，说我的病情还没有诊断清楚，就上药，给什么药，给多少都拿不准。在我的再三要求下，医生最后只好开了些消炎痛给我退热，缓解全身关节酸痛症状并叮嘱我尽早去大医院看病。

回到学校不少同事都关心我，问我看病的情况。我把医生的初步诊断讲给她们听，其中有一位岁数大的老师说，红斑狼疮可不是什么好病，说她许多年前在医院住院时遇到邻床就是红斑狼疮，还有什么尿毒症，病情危重。听了这些议论，我心里七上八下的，开始紧张起来。有的同事则安慰我，说不定医生诊断错了，我们这小地方化验不准确等等。在她们的催促下，我抓紧时间安排好班级工作，怀着极其不安的心情踏上了去省城大医院的路。

大医院和我们县里的医院不同，看病的人特多，分科也细。我挂了号，等了1小时才轮到我看病。医生了解了我的病史和当地做的化验结果并进行体检后，初步诊断仍是系统性红斑狼疮，并要求我住院进一步化验检查及治疗。因为来时未作住院准备，我要求在门诊进行检查。医生给我开了复查血液和小便的化验单，另外还要我检查什么免疫球蛋白、补体、ENA 多肽谱，并且还要我从手臂上切一块皮肤进行化验。次日我按照医生的吩咐先后做完了各项检查。在等待化验结果时，我不相信红斑狼疮的诊断，我平



时身体很好，怎么会得这种病呢？次日我又跑到另一家大医院就诊，诊断的结果相同。也是要求我住院检查、治疗。这次我不得不考虑尽快住院治疗了。

以前我还没听说过红斑狼疮这种病，可现在不但常听说，住院后居然还遇到几位同病相怜的人。医生早查房时分析我的病情，说我是年轻女性，有发热、关节痛、面部蝶形红斑、手背部有盘状红斑、甲周红斑、化验检查血三系（后来得知所谓三系是指红细胞、白细胞和血小板）减少、蛋白尿（++）、24 小时尿蛋白定量 1.8 克、补体 0.68 毫摩尔/升、IgG 26 毫摩尔/升、抗 ds-DNA 抗体（+）、抗 SM 抗体（+）、ANA1:320 均质型阳性，皮肤切片报告说狼疮带试验（英文叫 LBT）阳性。符合系统性红斑狼疮的诊断标准。在诊断明确后，开始应用泼尼松治疗。



图1 面部红斑是怎么回事



经过这次看病的过程才知道我脸上和手脚的“冻疮”原来只是系统性红斑狼疮的一种皮肤表现，并不是真正的冻疮。

2 年纪轻轻怎么得了红斑狼疮呢

确诊为系统性红斑狼疮后，我一直想不通，一般来说年轻人抵抗疾病的能力都是满强的，老了就不同了，机体老化了，生病也是可以接受的，可我为什么年纪轻轻就得了系统性红斑狼疮？

红斑狼疮好发生在青中年女性。这还是在住院初，从医生们口中得知的。早查房时，主治医师带着他的下级医师查到我们这个病房，指着我们这些红斑狼疮患者提问到：从这些患者看红斑狼疮发病有什么特点？一位男医生说生育期女性发病率高，据统计，10个系统性红斑狼疮病人中9个是女性，另外以皮肤表现为主的盘状红斑狼疮和亚急性皮肤型红斑狼疮也是女性发病高，女：男=2：1。嘿！还别说，真的是女性青年发病多，经提醒才发现我们这病房的几位红斑狼疮患者年龄都比较轻。管床的主治医生指着另一位下级医生又问：为什么女性青中年发生率高？那医生想了想说，在国外和国内已有大量研究证明雌激素水平与红斑狼疮发病有关。育龄期雌激素水平高，发现患者血中雌激素/雄激素比值升高。在病情缓解后，此值下降。在服用含雌激素类药物后可加重或诱发系统性红斑狼疮发生。另外在雌激素水平低的男



性、儿童及老人发病率低。说完后那位主治医生补充说：年龄的大小与红斑狼疮的预后也有关，年轻的女性得了系统性红斑狼疮一般起病急，在没有得到早期诊断和积极治疗的病人，病情发展快，易引起多脏器的病变、易复发、易产生并发症，预后较差。中老年女性病情相对稳定，预后较好。而儿童发病的复发机会较高，预后较差。

早查房不但促进医生们学习，也给我们患者上了一课。从中我懂得了为什么我们这些年龄较轻的女性红斑狼疮发生率高。那时我才明白在看门诊时，医生们都劝我早些看病，不要延误病情的含义。我也庆幸我得到早期的诊断和治疗。

3. 我知道什么是红斑狼疮了

初患病时，曾听别人说红斑狼疮是“血癌”。天啊，那不是得上不治之症了吗？我的精神从此背上了沉重的包袱。一段时间里老打不起精神。我还年轻，得了这种病，今后的家庭、事业不都全毁了？每天无所事事，很消沉，一切都由上帝来安排吧！同事们的开导都成了耳旁风。

自打住院后我慢慢地改变了看法。住院之后才发现，不是我一个人得这种病，有的患病已经许多年了，在医生们的精心治疗下，病情得到了很好的控制，家庭生活幸福美满。有的已生儿育女，有的工作也很不错。看看她们，想想我自己，自愧不如。从此



决心改变自己的想法、生活方式，我要树立与疾病做斗争的信心。

虽然我不是学医的，但是既然我患了这种疾病，就要对这种病有些认识。一方面我从医生那得到这方面的知识，另一方面我买了好几本关于红斑狼疮的书籍。原来红斑狼疮并非什么血癌，而是属于结缔组织病的大家族中的成员之一。结缔组织病中的主要病变部分是疏松结缔组织，产生粘液样水肿，纤维蛋白样变性和坏死性血管炎的基本病变。由于结缔组织广泛分布于全身各部位，所以发病时，可表现为多部位或脏器病变。结缔组织病的大家族中包括有许多兄弟姐妹和亲戚，如我们患的红斑狼疮，还有皮炎、多发性肌炎、硬皮病、类风湿性关节炎和风湿热、结节性多动脉炎等。

那么什么叫“狼疮”，这个字眼那么可怕。原来“狼疮”来源于拉丁语“Lupus”一词，其含义如同狼咬的一种毁容性、很怕人样子的皮肤病变。也表示疾病顽固难以治疗。过去我只知道我得的是系统性红斑狼疮，现在还知道红斑狼疮分许多种呢。就和生活中七色光一样呈谱状，一头有盘状红斑狼疮，中间有亚急性皮肤型红斑狼疮和深在性红斑狼疮，另一头才是系统性红斑狼疮，它们虽属红斑狼疮但临床表现各具特点，血液中的自身抗体不同，治疗和预后差异也很大。前三种类型病情较轻，预后较好。我这种类型，除了可见到的皮肤病外，还有肾脏、肺脏、心脏、中枢神经系统等重要部位受损伤，病情重多了。虽然它们各成一病，但之间又有着密切的联系。局限