

重型狼疮的护理治疗：循证与多学科视角

谢雪菲 吴姗姗 (通讯作者)

广西国际壮医医院, 广西 南宁 530201

摘要: 系统性红斑狼疮 (SLE) 是一种复杂的自身免疫性疾病, 其重型表现对患者的生命健康构成严重威胁。随着医学技术的进步, SLE 的治疗和护理策略不断更新, 但仍面临诸多挑战。本文结合最新核心期刊研究成果, 系统探讨了重型 SLE 的护理与治疗现状。通过分析重型 SLE 的病理特征、临床表现、护理评估、干预措施及循证实践, 本文深入探讨了基于循证医学的护理干预、多学科协作、患者教育与心理支持的重要性。同时, 本文综述了 SLE 的传统治疗方法和新型治疗策略, 包括生物制剂、靶向治疗及个体化治疗的进展。研究表明, 科学、系统的护理方法和精准的治疗策略能显著改善重型 SLE 患者的预后和生活质量。本文旨在为临床护理与治疗实践提供理论依据和实践指导, 推动 SLE 护理与治疗水平的提升。

关键词: 系统性红斑狼疮; 重型; 护理心得; 循证护理; 多学科协作; 生物制剂; 靶向治疗; 个体化治疗

0 引言

系统性红斑狼疮 (SLE) 是一种累及多系统的慢性自身免疫性疾病, 其病因复杂, 临床表现多样, 给患者和社会带来沉重负担。重型 SLE 尤其具有挑战性, 因其常累及重要器官或系统, 可能危及生命。随着免疫学和分子生物学的快速发展, SLE 的治疗策略发生了显著变化, 护理工作也需与时俱进。本文旨在全面回顾 SLE 的护理与治疗现状, 深入分析当前研究热点, 并探讨未来发展方向。通过梳理传统护理与治疗方法、新型生物制剂、靶向治疗等方面的最新进展, 本文将为 SLE 的临床护理与治疗提供有价值的参考, 推动该领域的发展。

1 系统性红斑狼疮 (重型) 的疾病特征与发病机制

重型系统性红斑狼疮是指累及重要器官或系统, 可能危及生命的 SLE 类型。其病理特征主要包括免疫复合物沉积、血管炎和多种自身抗体的产生。这些病理变化可导致多器官损害, 如狼疮性肾炎、神经精神性狼疮、血液系统损害等。临床表现复杂多样, 常见症状包括高热、严重皮疹、关节炎、肾炎综合征、神经系统症状等^[1]。

SLE 的发病机制涉及多种免疫细胞和分子的异常, 包括 B 细胞过度活化、自身抗体产生、免疫复合物沉积、补体系统激活等。这些免疫异常导致组织损伤和炎症反应, 进而引发多器官损害^[2,3]。近年来, 随着对 SLE 发病机制的深入理解, 针对特定免疫通路的新型治疗方法不断涌现, 为 SLE 治疗带来了新的希望。

2 重型系统性红斑狼疮的护理评估与干预

全面系统的护理评估是制定个性化护理计划的基础。

对于重型 SLE 患者, 护理评估应包括生理、心理和社会多个维度^[4]。生理评估重点关注各器官系统的功能状态, 如肾功能、神经系统功能、血液系统指标等。心理评估则关注患者的情绪状态、应对能力和生活质量。社会评估则包括家庭支持系统、经济状况和社会资源利用情况等^[5]。

基于循证医学的护理干预是重型 SLE 护理的核心。症状管理方面, 应针对患者的具体症状采取相应措施, 如高热患者的物理降温、关节疼痛患者的体位调整和适度活动等。并发症预防是护理工作的重点, 包括感染预防、血栓预防和骨质疏松预防等。药物治疗管理是重型 SLE 护理的重要环节。护士应熟悉常用药物的作用机制、用法用量和不良反应, 指导患者正确用药, 并密切观察药物疗效和副作用^[6-9]。

3 重型系统性红斑狼疮的多学科协作与心理支持

重型 SLE 的复杂性决定了其护理需要多学科团队的协作。护理团队在协调各专业、整合资源方面发挥关键作用。护士应与风湿免疫科医生、肾脏科医生、精神科医生等密切合作, 共同制定和调整治疗方案。同时, 护士还应与营养师、康复治疗师等协作, 为患者提供全面的支持。

重型 SLE 的诊断和治疗过程往往给患者带来巨大的心理压力。护理人员应重视患者的心理状态, 提供及时的心理支持和干预。通过倾听、共情和专业指导, 帮助患者建立积极的应对策略, 提高治疗依从性。患者教育是护理工作的重要组成部分。护士应根据患者的具体情况, 制定个性化的教育计划, 内容包括疾病知识、治疗方案、药物使用、生活方式调整等^[10]。

4 系统性红斑狼疮的治疗现状与未来展望

传统药物治疗如糖皮质激素和免疫抑制剂仍是 SLE 治疗的基础,但新型生物制剂和小分子靶向药物的出现为 SLE 治疗带来了新的希望。贝利木单抗是一种针对 B 淋巴细胞刺激因子 (BLyS) 的单克隆抗体,可选择性抑制 B 细胞存活,减少自身抗体产生^[11]。利妥昔单抗是一种抗 CD20 单克隆抗体,通过耗竭 B 细胞发挥治疗作用^[12]。小分子靶向药物如 JAK 抑制剂和 BTK 抑制剂也展现出良好的应用前景^[13]。

个体化治疗是 SLE 治疗的未来方向^[14]。通过整合临床特征、生物标志物和基因组学信息,可以更精准地预测疾病进程和治疗反应,从而制定个性化的治疗方案。生物标志物研究在 SLE 个体化治疗中扮演关键角色,如抗 dsDNA 抗体、补体水平等传统标志物,以及新型细胞因子、microRNA 等,都有助于疾病活动度评估和治疗决策。

5 结论

重型系统性红斑狼疮的护理与治疗是一项复杂而富有挑战性的工作。通过全面系统的护理评估、基于循证医学的护理干预、有效的多学科协作以及全面的患者教育和心理支持,可以显著改善患者的预后和生活质量。未来的护理与治疗研究应进一步探索个性化护理与治疗模式,开发新的评估工具和干预措施,不断提高重型 SLE 的护理与治疗水平。同时,护理人员应加强专业学习,提高自身能力,为患者提供更优质、更人性化的护理服务。

参考文献:

- [1]曾小峰,陈耀龙.2020 中国系统性红斑狼疮诊疗指南[J].中华内科杂志,2020(03):172-185.
- [2]Tu TH, Lu JW, Wu CH, Ho YJ, Lui SW, Hsieh TY, Wang KY, Liu FC. Molecular Hydrogen Therapy for SLE-PAH: Case Report on Immune Marker Modulation. In Vivo. 2025 Mar-Apr;39(2):1211-1219.
- [3]Fujita Y, Nakayama S, Kubo S, Miyazaki Y, Sonomoto K, Tanaka H, Tanaka Y. Association of peripheral CD8T cell activation with disease activity and treatment resistance in systemic lupus erythematosus. RMD Open. 2025 Feb 26;11(1):e005122.
- [4]Cadet MJ, Tucker L. Managing lupus nephritis: A guide for nurse practitioners. Nurse Pract. 2018 Sep;43(9):43-48.
- [5]曾远,照日格图.1 例重型系统性红斑狼疮合并白细胞减少患者护理体会[J].新疆中医药,2022,40(04):93-95.
- [6]梁会,段岭雪,铁崧元,等.循证护理对孕期系统性红斑狼

疮患者生育知识认知水平、负性情绪及用药依从性的影响[J].卫生职业教育,2024,42(11):97-100.

[7]杨莉娜,张霞.系统性红斑狼疮患者应用持续质量改进护理的效果分析——评《系统性红斑狼疮慢病管理手册》[J].世界中医药,2024,19(07):1066.

[8]刘玉培,陈红,冯小姣.中医护理在系统性红斑狼疮患者中的价值[J].实用中医内科杂志,2023,37(04):103-105.DOI:10.13729/j.issn.1671-7813.Z20222530.

[9]程晶晶.循证护理干预应用于系统性红斑狼疮患者对其负性情绪、激素治疗依从性的影响分析[J].心理月刊,2021,16(06):110-111.

[10]刘卉芳,王丽虹.个性化健康教育用于系统性红斑狼疮的效果观察[J].心理月刊,2020,15(04):120.

[11]Iwasaki T, Yoshifuji H, Kitagori K, Sumitomo S, Akizuki S, Nakashima R, Tsuji H, Hiwa R, Shirakashi M, Murakami K, Onishi A, Onizawa H, Tanaka M, Matsuda F, Morinobu A, Ohmura K. Memory B cells and their transcriptomic profiles associated with belimumab resistance in systemic lupus erythematosus in the maintenance phase. Front Immunol. 2025 Feb 5;16:1506298.

[12]Gil-Rodríguez J, Fernández JH, Ruiz MM, Fernández RR, Morales MG, Callejas-Rubio JL. Nocardiosis in systemic lupus erythematosus patients treated with rituximab: Report of two cases and systematic review of literature. Lupus. 2025 Feb 27;9612033251319836.

[13]Merrill JT, Tanaka Y, D'Cruz D, Vila-Rivera K, Siri D, Zeng X, Saxena A, Aringer M, D'Silva KM, Cheng L, Mohamed MF, Siovit L, Bhatnagar S, Gaudreau MC, Doan TT, Friedman A. Efficacy and Safety of Upadacitinib or Elsbrutinib Alone or in Combination for Patients With Systemic Lupus Erythematosus: A Phase 2 Randomized Controlled Trial. Arthritis Rheumatol. 2024 Oct;76(10):1518-1529.

[14]陈丽莹,杨科朋,王新昌.系统性红斑狼疮中医药疗效预测模型构建的思路和方法[J].浙江中医药大学学报,2022,46(01):1-5+11.

作者简介:谢雪菲(1990-),女,广西罗城人,本科,护理学专业。通讯作者:吴姗姗(1992-),女,广西南宁人,主治医师,中西医结合临床医学专业。