

## لوپوس اریتماتوزوس سیستمیک

منبع: سایت انجمن حمایت از بیماران مبتلا به لوپوس ([www.iranlupus.ir](http://www.iranlupus.ir))

### تعریف:

لوپوس یک بیماری خودایمن است، یعنی سیستم ایمنی که کارش دفاع علیه عوامل بیرونی مانند عفونت ها است، به اشتباه علیه سلول های بدن فعال می شود و باعث آسیب به بافت های بدن می شود.

### تاریخچه:

بیماری لوپوس در ایران: در ایران براساس مطالعه ای که توسط مرکز تحقیقات روماتولوژی دانشگاه علوم پزشکی تهران انجام شده است شیوع ۴۰ در ۱۰۰۰۰۰۰ دارد یعنی به ازاء هر ۲۵۰۰ نفر ایرانی ۱ نفر به لوپوس مبتلا می شود. تا کنون از تعداد کل بیماران لوپوسی در ایران اطلاع دقیقی در دست نمی باشد. واحد لوپوس بیمارستان شریعتی دانشگاه علوم پزشکی تهران به عنوان مرکز ارجاعی لوپوس در ایران، تاکنون ۲۴۹۸ بیمار لوپوسی (تا شهریور) را ثبت نموده است. این واحد از سال ۱۳۵۵ شروع به فعالیت نموده است. امید است با همکاری واحد های دیگر در ایران بتوانیم از تعداد کل بیماران لوپوسی کشور اطلاع دقیق پیدا کنیم.

بر اساس مطالعه ای که بر روی ۲۲۸۰ بیمار لوپوسی انجام شد نتایج زیر به دست آمد: اکثر بیماران مبتلا به لوپوس در ایران زن بودند. زنان ۹ برابر مردان مبتلا شده بودند. متوسط سن ابتلا به لوپوس در ایران ۲۴ سالگی بود شایعترین علامت در بیماران لوپوسی، علائم مفصلی- اسکلتی با شیوع ۸۳ درصد بود. و سپس درگیری پوستی در ۸۱ درصد، درگیری سیستم خونی در ۸۲ درصد، درگیری کلیه در ۶۵ درصد، درگیری سیستم عصبی در ۲۳ درصد، درگیری ریه در ۲۱ درصد، و درگیری قلب در ۱۷ درصد از بیماران مشاهده شد. در حدود ۳ درصد از بیماران مبتلا به لوپوس، یک فرد دیگر در خانواده نیز مبتلا به بیماری لوپوس و یا بیماری خود ایمن دیگر مانند روماتیسم مفصلی بود.

برای تهیه متن کامل انگلیسی مقاله می توانید به آدرس زیر مراجعه نمایید

### اپیدمیولوژی:

در این بیماری، زنان حدود ۹ برابر بیشتر از مردان مبتلا می شوند. معمولاً افراد ۱۵ تا ۴۵ سال به این بیماری مبتلا می شوند، ولی احتمال ابتلای کودکان و افراد مسن نیز وجود دارد. در ایران براساس مطالعه ای که توسط مرکز تحقیقات روماتولوژی دانشگاه علوم پزشکی تهران انجام شده است، بیماری لوپوس شیوع ۴۰ در ۱۰۰۰۰۰۰ دارد یعنی به ازاء هر ۲۵۰۰ نفر ایرانی ۱ نفر به لوپوس مبتلا می شود. علائم این بیماری از انواع خفیف تا شدید متفاوت است. بعضی از بیماران فقط دچار علائم خفیف

بیماری می شوند. نشانه های این بیماری در افراد مختلف، ممکن است کاملاً متفاوت باشد. از مشخصات ویژه بیماری لوپوس، دوره ای بودن آن است که شامل دوره های عود بیماری (تشدید علائم) و دوره های خاموشی (کاهش علائم) می باشد.

**علل لوپوس:** لوپوس بیماری پیچیده ای است که عامل دقیق آن ناشناخته است. عواملی که تاکنون شناخته شده اند عبارتند از: عوامل ژنتیک، نورخورشید، استرس، هورمون ها، سیگار کشیدن، بعضی داروها، و عوامل عفونی مانند ویروس ها. مطالعات اخیر تایید کرده اند که ویروسی به نام ویروس اپشتین-بار [ Epstein-Bar virus (EBV) ] در افرادی که از نظر ژنتیکی مستعد هستند، ممکن است یک عامل ایجاد لوپوس باشد. ویروس اپشتین-بار عامل شناخته شده بیماری منونوکلئوز عفونی است. اگر چه یک ویروس ممکن است عامل شروع کننده بیماری لوپوس باشد ولی باید متذکر شد که شخص مبتلا به لوپوس، بیماری را به فرد دیگری انتقال نمی دهد، به این معنی که بیماری لوپوس مسری نیست. سیستم ایمنی بدن در بیماران لوپوسی آن طور که باید عمل نمی کند. سیستم ایمنی در افراد سالم، پروتئین هائی به نام آنتی بادی (پادتن) و سلول هایی به نام لنفوسیت تولید می کند که این مجموعه در صورت حمله ویروس ها، باکتری ها و سایر مواد خارجی به بدن با آنها وارد مبارزه شده و آنها را از بین می برد. اما در بیماران مبتلا به لوپوس، سیستم ایمنی، آنتی بادی ها بی تولید می کند که علیه بافت های خود بیمار عمل می کنند. به این آنتی بادیها اتوآنتی بادی می گویند ( به معنی آنتی بادی بر علیه خود) که در ایجاد التهاب و آسیب های بافتی مبتلایان به لوپوس نقش دارند. شایعترین نوع اتوآنتی بادی موجود در لوپوس، آنتی بادی ضد هسته [Antinuclear Antibody (ANA)] می باشد که بر علیه قسمت هایی از هسته سلول عمل می کند. هسته سلول مرکز فرماندهی سلول می باشد. هنوز همه عواملی که باعث التهاب و آسیب های بافتی در لوپوس می شوند، شناخته نشده ولی هم اکنون تحقیقات زیادی برای شناسایی این عوامل در حال انجام است

## انواع لوپوس

### ۱- لوپوس پوستی

در این نوع لوپوس، فقط پوست بیمار درگیر می شود و بقیه دستگاه ها مثل کلیه، مغز، ریه، قلب سالم هستند. این بیماران دارای ضایعات پوستی می شوند که به ضایعه دیسکوئید معروف است. دیسکوئید به ضایعات پوستی گرد، قرمز رنگ و کمی برجسته با پوسته های خیلی ظریف روی آن گفته می شود. ضایعه معمولاً بر روی پوست صورت و سر و جاهای دیگر ایجاد می شود. پس از بهبودی، معمولاً جای ضایعه بر روی بدن باقی می ماند. بیماران مبتلا به لوپوس پوستی، معمولاً درگیری

ارگانهای دیگر پیدا نمی کنند ولی حدود ۵ تا ۱۰ درصد از آنها به لوپوس سیستمیک تبدیل می شوند، یعنی ممکن است درگیری ارگانهای دیگر پیدا کنند. بیماران مبتلا به لوپوس پوستی بهتر است تحت نظر یک متخصص پوست آشنا به لوپوس باشند، به طوری که در هر ویزیت بررسی های لازم از نظر بالینی و آزمایشگاهی برای بررسی لوپوس سیستمیک و درگیری ارگانها انجام شود و در صورت بروز هر علامت بالینی یا آزمایشگاهی به روماتولوژیست ارجاع شوند. بیماران مبتلا به لوپوس پوستی ممکن است علاوه بر درمانهای موضعی که توسط پزشک متخصص پوست تجویز می شود، لازم باشد تحت درمان داروهای خوارکی نیز قرار گیرند.

## ۲- لوپوس سیستمیک:

در این نوع قسمت های مختلف بدن می توانند گرفتار شوند. البته این به این معنا نیست که همه بیماران مبتلا به لوپوس سیستمیک، دچار درگیری همهارگانها می شوند، بلکه معمولاً افراد مبتلا به لوپوس سیستمیک، درگیری چند ارگان شایع مانند پوست، مفاصل، سیستم خونی و گاهی درگیری کلیه را دارند. ارگانهایی که می توانند در اثر بیماری لوپوس درگیر شوند شامل: پوست، مفاصل، کلیه، مغزو سیستم عصبی، پرده های اطراف ریه و قلب، سیستم خونی، عضله، قلب و ریه، عروق خونی، چشم، سیستم گوارش و کبد می باشند.

## ۳- لوپوس دارویی

تعداد اندکی از افراد نرمال با مصرف بعضی از داروها شامل هیدرالازین، پروکائین آمید ، داروهای ضد فشار خون، داروهای ضد تشنج، آنتی بیوتیک ها و داروهای ضد قارچ و تعدادی از داروهای دیگر، دچار علائم شبیه بیماری لوپوس می شوند. علائم شامل: درد و تورم مفاصل ها، ضایعات پوستی، تب، درد قفسه سینه می باشند. این افراد معمولاً درگیری کلیه و یا مغز پیدا نمی کنند. همچنین تست (ANA آ. ان. آ) در این بیماران همانند بیماران لوپوسی مثبت می شود. علائم این افراد معمولاً با قطع دارویی که این علائم را ایجاد کرده است کاملاً برطرف می شود. اگر با قطع دارو، علائم پس از حدود ۶ ماه باقی ماند، ممکن است فرد به بیماری لوپوس دچار شده باشد.

## ۴- لوپوس نوزادی

در موارد نادری، نوزادانی که از مادران لوپوسی متولد می شوند دچار یک سری علائم گذرا در ابتدای تولد می شوند. این نوزادان هنگام تولد دارای راش پوستی، کاهش گلبولهای خون و گاهی مشکلات کبدی می شوند. این علائم به تدریج پس از چند ماه به طور کامل برطرف می شوند. علت این اختلال، عبور نوعی آنتی بادی (پادتن) از بدن

مادر به جنین است. امروزه با بررسی این آنتی بادی در مادرانی که قصد حاملگی دارند، و همچنین با بررسی قلب جنین در دوران حاملگی، این عارضه نیز قابل تشخیص و درمان می باشد.

## کلیات

در بیماری لوپوس ممکن است در ابتدا فقط درگیری ۱ الی ۲ ارگان داشته باشیم و این درگیری می تواند در ابتدا خفیف باشد. با تشخیص زودرس و درمان مناسب و پیگیری مناسب بیمار، می توان از درگیری ارگان های دیگر و افزایش شدت تماس جلوگیری نمود. بیماری لوپوس همانند بقیه بیماری های خود ایمن، دوره های بهبود و عود دارد. بنابراین نقش بیمار در شناخت عوامل موثر در ایجاد عود بیماری، مراجعه به موقع در صورت ایجاد عود، مصرف منظم داروها برای پیشگیری از عود بیماری، خیلی مهم می باشد. با درمان به موقع عودهای خفیف می توان از عود شدید بیماری جلوگیری نماییم. علائم در ابتدای تشخیص می تواند فقط به صورت درد و تورم مفاصل و یا ضایعات پوستی حساس به نور خورشید و خستگی باشد. با مراجعه زودرس به پزشک آشنا به بیماری لوپوس می توان گاهی با مصرف یک نوع دارو از پیشرفت بیماری و درگیری ارگان های مهم جلوگیری نماییم.

نشانه های بیماری در افراد مبتلا به لوپوس متفاوت است، به طوری در که بعضی از افراد فقط یک سیستم بدن مثلا پوست یا مفصل درگیر می شود و در بعضی از بیماران نشانه های بیماری ممکن است در قسمت های دیگر بدن هم ظاهر شود.

## نشانه های شایع لوپوس عبارتند از:

**۱- درد و تورم مفاصل:** معمولا مفاصل کوچک دست و گاهی بقیه مفاصل، دچار التهاب به صورت درد و تورم و احساس خشکی در صبح می شوند. التهاب مفصل می تواند به صورت متناوب باشد یعنی بیاید و برود. وجود علائم التهاب در مفصل نشانه فعال بودن و یا عود بیماری است. معمولا علائم مفصلی با کنترل بیماری به طور کامل برطرف می شود و آسیب مفصلی بر جای نمی گذارد. درصد کمی از بیماران (کم تر از ۱۰ درصد) ممکن است علائم مفصلی به مدت طولانی تر بماند، که در این بیماران معمولا همزمانی روماتیسم مفصلی (آرتریت روماتوئید) و لوپوس مطرح می شود. همچنین اگر بیمار لوپوسی دچار درد مفصلی مکانیکی (درد موقع فعالیت) در یک مفصل به خصوص مفصل ران شد، باید حتما عارضه استخوانی بیماری لوپوس (یعنی نکروز استخوان یا استئونکروز) مورد بررسی قرار گیرد. به همین دلیل به بیماران لوپوسی توصیه می شود در صورت وجود هرگونه علامت مفصلی حتما با پزشک روماتولوژیست خود مشاوره نماید.

**۲- تظاهرات پوستی (راش):** یکی از علائم مشخصه لوپوس، تظاهرات پوستی (راش) است، بخصوص که بر روی گونه ها و بینی ظاهر می شود و آن را به پروانه تشبیه می کنند. این راش ها ممکن است در مناطق دیگر پوست مانند صورت، گوش، شانه، بازو، دست و هر قسمتی از پوست که در معرض نور آفتاب قرار بگیرد هم ظاهر شود. بسیاری

از بیماران لوپوسی به نور آفتاب حساس هستند و به همین دلیل غالباً راش های پوستی بعد از اینکه بیمار در معرض نور آفتاب قرار گرفت ظاهر شده و یا اینکه شدت می یابند. راش های پوستی معمولاً نشان دهنده فعالیت بیماری و یا عود می باشند. بیماران لوپوسی در صورت بروز هرگونه راش پوستی باید به روماتولوژیست خود مراجعه نمایند.

**۳- زخم دهان:** تعدادی از بیماران لوپوسی در زمان فعالیت بیماری، دچار زخمهای دهانی به خصوص در سقف دهان می شوند. این ضایعات ممکن است بدون درد باشد به طوری که فقط پزشک در معاینه آن را پیدا کند.

**۴- حساسیت به نور:** بسیاری از بیماران لوپوسی به نور آفتاب حساس هستند، به طوری که با قرار گرفتن در معرض نور آفتاب دچار راش قرمز رنگ در مناطق در معرض می شوند و این راش ها چندین ساعت تا چند روز باقی می ماند. همچنین نور خورشید می تواند ضایعات پوستی را تشدید نماید. توصیه می شود بیماران مبتلا به لوپوس در معرض نور خورشید قرار نگیرند و زمانی که شدت نور آفتاب زیاد است، از منزل خارج نشوند.

**۵- ریزش مو:** بیماران لوپوسی معمولاً در زمان فعالیت بیماری دچار ریزش مو می شوند. این نوع ریزش مو به صورت منتشر است و با کنترل بیماری برطرف می شود. اما تعدادی از بیماران مبتلا به ضایعات پوستی مزمن به نام دیسکوئید در پوست سر می شوند، که با توجه به اینکه این ضایعات ضمام پوست را از بین می برند، ریزش موی موضعی ناشی از این ضایعات قابل برگشت نمی باشد.

**۶- خستگی:** خستگی از علائم شایع بیماری لوپوس می باشد و در اکثر بیماران دیده می شود. از آنجا که خستگی در اثر عوامل دیگر نیز ایجاد می شود، توصیه می شود در صورت احساس خستگی بیش از حد، حتماً با پزشک روماتولوژیست خود مشاوره نمایند.

**۷- تب:** تب می تواند از علائم عود بیماری باشد. وجود هرگونه تب غیر قابل توجیه در بیمار لوپوسی نیاز به بررسی از نظر عود بیماری دارد. همچنین تب ممکن است ناشی از وجود عفونت در بیمار باشد، که خود عفونت نیز می تواند باعث عود بیماری گردد. بنابراین توصیه می شود در صورت بروز تب به پزشک روماتولوژیست خود مراجعه نمایید.

**۸- درد قفسه سینه:** التهاب پرده های اطراف ریه و قلب می تواند منجر به درد قفسه سینه شود، که معمولاً این درد با تنفس و سرفه تشدید می شود. درد قفسه سینه ممکن است در اثر عوامل دیگر مانند آمبولی ریه (گیر کردن لخته خون در عروق ریه)، عفونت ریه، و یا حوادث قلبی باشد. بنابراین توصیه می شود در صورت بروز هرگونه درد قفسه سینه با پزشک روماتولوژیست خود مشورت کنید.

**۹- درد و ضعف عضله:** بیماری لوپوس در زمان فعالیت، معمولاً ضعف خفیف عضله و مختصر افزایش آنزیمهای عضله ایجاد می نماید، که با کنترل بیماری برطرف می شود. ضعف عضله به صورت اختلال در بلند شدن از زمین یا بالا رفتن از پله خود را نشان می دهد. توصیه می شود در صورت وجود ضعف عضله، حتماً به پزشک روماتولوژیست خود مراجعه نمایید.

۱۰- **ورم ساق پا و پا دور چشم:** تعدادی از بیماران لوپوسی در سیر بیماری دچار درگیری کلیه می شوند. درگیری

کلیه معمولاً بدون علامت می باشد، و پزشک در طی بررسی روتین با انجام آزمایش ادرار متوجه آن می شود. اما در مواردی که درگیری کلیه شدید تر باشد ممکن است بیمار دچار علائمی مانند ورم ساق پا و گاهی ورم زیر چشم شود. همچنین افزایش فشار خون نیز یکی از علائم درگیری کلیه می باشد.

۱۱- **سردرد:** درگیری مغز در بیمار لوپوسی می تواند منجر به بروز سردرد شود. سردرد ناشی از لوپوس معمولاً

شدید می باشد و با سردردهای قلبی بیمار متفاوت است و به مسکن جواب نمی دهد. سردرد می تواند به علت میگرن، افسردگی و اضطراب نیز باشد است. توصیه می شود در صورتی که سردرد جدید یا شدید ایجاد شد، هر چه سریعتر به متخصص روماتولوژی خود مراجعه نمائید، تا بررسی های لازم به عمل آید.

۱۲- **تشنج-علائم روانی:** تشنج ممکن است از علائم فعالیت بیماری لوپوس باشد. همچنین تشنج می تواند در اثر

ضایعات قدیمی مغزی نیز ایجاد شود. بنابراین توصیه می شود در صورت بروز تشنج حتماً به اورژانس بیمارستانی که روماتولوژیست دارد مراجعه نمائید. یکی دیگر از تظاهرات بیماری لوپوس علائم روانی می باشد. در صورت ایجاد علائم روانی به متخصص روماتولوژیست خود مراجعه نمائید تا بررسی های لازم به عمل آید.

## علائم سرشتی

جلوگیری از خستگی مربوط به لوپوس حتی هنگامی که دیگر علائم بیماری لوپوس اریتماتوسیسستمیک مشاهده نمی شود، خستگی یکی از اعتراضات رایج تمام افراد مبتلا به این بیماری می باشد. خستگی ناشی از لوپوس تنها خستگی صرف نیست. شما ممکن است احساس خستگی مفرطی کنید که جنبه های گوناگون زندگی شما را تحت تاثیر قرار دهد. ممکن است در شرکت در فعالیت های روزمره ی زندگی مانند کار کردن، مراقبت از اعضا خانواده و خانه یا شرکت در فعالیت های اجتماعی دچار خستگی شوید. دلیل اصلی خستگی تاکنون شناخته نشده است. اما در برخی بیماران، این حالت مربوط به فیبرومیالژیا می باشد که اختلالی رایج و مزمن می باشد که با خستگی مفرط و درد ماهیچه و نیز نقاط دردناک همراه می باشد. احتمالاً پزشک شما در مورد شیوه ی زندگی و الگوها و فعالیت های روزمره ی شما سوال خواهند کرد. آنها تندرستی کلی، سلامت، تغذیه و توانایی شما در اداره کردن استرس را مورد بررسی قرار خواهند داد. آنها پس از بررسی های انجام شده قادر خواهند بود که برای کاهش خستگی به شما پیشنهادهای ارائه دهند. مهم است که به خاطر داشته باشید استراحت کافی، حفظ سلامتی و تحت کنترل گرفتن استرس از موارد ضروری برای هر فرد مبتلا به لوپوس می باشد. پذیرش تغییرات در سبک و الگوهای زندگی روزانه آسان نمی باشد. به علاوه، تغییراتی که امروز برای شما جهت روبه رو شدن با بیماری ضروری هستند ممکن است متفاوت از تغییراتی باشند که لازم است بعدها ایجاد کنید. نگرشی مثبت، برنامه ریزی منطقی اما انعطاف پذیر، تغییراتی را که با موفقیت قادر به ایجاد آنها خواهید بود، توسعه خواهد داد. از خودتان مراقبت کنید.

- به اندازه ی کافی بخوابید. ممکن است به ۸ ساعت خواب شبانه یا بیشتر نیازمند باشید .
- برای استراحت در طول روز برنامه ریزی کنید. خود را خسته نکنید.
- داشتن استراحت کافی به هیچ عنوان به معنای نداشتن فعالیت نیست. یک برنامه ی ورزشی خوب طراحی شده برای حفظ قدرت، تحمل و سلامت کلی مهم است.
- هر هفته برای کار و فعالیت هایتان برنامه ای ساده داشته باشید.
- برنامه ی خود را روزانه مورد بررسی قرار دهید، اگر از نظر فیزیکی برای فعالیت های آن روز آماده هستید، انعطاف پذیر باشید. در صورتی که قدرت کافی برای انجام فعالیت های یک روز را ندارید آن ها را در زمان دیگر انجام دهید.
- برای تکمیل پروژه یا کار خاص در زمان فشرده تلاش نکنید، آن را به اجزا کوچک تقسیم کنید .
- رژیم غذایی متعادل داشته باشید.
- پرداختن به مسائل تنش زا انرژی زیادی از شما می گیرد. اگر احساس تنش می کنید با پزشک خود صحبت کنید. آنها ممکن است بتوانند به شما کمک کنند یا شما را به شخصی که توانایی های لازم برای کمک به شما را دارد معرفی کنند .

## تب

تب اغلب بخشی از علائم لوپوس است. برای برخی افراد مبتلا به لوپوس، تب موقت یا تب مداوم با درجه پایین، مبتلا می شوند. افراد دیگر، بویژه افرادی که مقادیر زیادی آسپرین، داروهای ضد التهاب غیر استروئیدی یا کورتیکواستروئید مصرف می کنند ممکن است به هیچ عنوان تب نداشته باشند زیرا این داروها مانع تب کردن می شوند. اگر شما مبتلا به لوپوس هستید، می توانید نسبت به دیگر افرادی که مبتلا به لوپوس نیستند، مستعد عفونت های خاص شوید. به علاوه، ممکن است به عفونت مستعدتر باشید اگر هر گونه داروی سرکوب کننده ی سیستم ایمنی برای لوپوس مصرف می کنید. نسبت به ایجاد تب جدید یا بالا رفتن درجه حرارت طبیعی حساس باشید، زیرا این مورد می تواند نشانه ای از عفونت در حال توسعه یا حاد شدن لوپوس باشد. از خودتان مراقبت کنید:

- درجه حرارت بدنتان را حداقل یک بار در روز (یا در صورت نیاز دفعات بیشتر) اندازه بگیرید تا درجه حرارتی که برای شما طبیعی است را بدست آورید.
- هر زمانی که احساس سرما کردید یا حس خوبی نداشتید دمای بدن خود را اندازه بگیرید .
- در صورت تب کردن یا بالا رفتن درجه حرارت بدن از حالت نرمال فوراً با پزشکتان تماس بگیرید.
- حتی در صورتی که تب ندارید اما احساس ناخوشی دارید در تماس با پزشکتان تردید نکنید، بویژه اگر

داروهایی چون آسپرین، NSAID یا کورتیکواستروئید مصرف می کنید. علائم عفونت غیر از تب شامل مواردی چون درد غیر معمول، گرفتگی عضله یا ورم، سردرد با خشکی گردن، نشانه های سرماخوردگی یا آنفولانزا، تنفس مشکل، تهوع، استفراغ، اسهال یا تغییراتی در ادرار یا مدفوع می باشد.

- با پزشکتان در مورد ایمنی علیه آنفولانزا و ذات الریه پنوموکوکی صحبت کنید.
- بهداشت شخصی مناسب را رعایت کنید.
- از حضور در جمعیت های زیاد و تماس با افراد بیمار خودداری کنید .

## مراقبت

مشکلات پوستی در افراد مبتلا به لوپوس بسیار متداول می باشد. برخی زخم ها و ضایعات پوستی تا حد زیادی خاص لوپوس هستند، در حالی که انواع دیگر می توانند در بیماری های دیگر نیز ایجاد شوند. تماس زیاد با اشعه های ماوراء بنفش خورشید و برخی لامپ های مصنوعی سبب قرمزی بیش از حد پوست و یا بدتر شدن برخی از راش ها یا زخم ها می شود .

**راش پروانه ای:** این راش می تواند روی گونه ها و بینی از قرمزی ساده تا راشی که بسیار شدید همراه با زخم شدگی است، تغییر کند. این مورد بسیار به نور حساس است و هنگامی که پوست در معرض خورشید یا انواع خاصی از لامپ های مصنوعی قرار گیرد بدتر می شود .



**ضایعات دیسکوئید:** این زخم و ضایعات سکه ای شکل در مناطقی از پوست که در معرض نور ماوراء بنفش قرار دارند مشاهده می شود. این موارد بر روی پوست سر نیز ایجاد می شوند و جای زخم، و طاسی موضعی را به وجود می آورند .





**ضایعات تحت حاد پوستی :** این ضایعات سکه ای شکل، قرمز و غیر زخمی بسیار به اشعه ی ماوراء بنفش حساس هستند. موارد مذکور به صورت پوسته پوسته ظاهر می شوند و شبیه عوارض پسوریازیس می باشند. آنها می تواند مناطق وسیعی از بدن را در بر گیرد .



**ضایعات غشاهای مخاطی :** زخم های دهانی گاه در افراد مبتلا به لوپوس دیده می شوند. زخم های بینی و واژینال نیز ممکن است پدید آیند. این نوع زخم ها معمولا بدون درد هستند .



**ریزش مو:** علاوه بر از دست دادن مو به دلیل ضایعات دیسکوئید، در برخی افراد مبتلا به لوپوس ریزش موقت و رایج مو پیش می آید که با رشد موهای جدید همراه می باشد. ریزش مو ممکن است به دلایل عفونت یا استفاده از کورتیکواستروئیدها یا دیگر داروهای درمانی لوپوس باشد. حاد شدن بیماری موجب رشد موهای آسیب دیده شود و موها به راحتی می شکنند.



**واسکولیت ها:** موردی است که در آن رگ های خونی ملتهب می شوند. رگ های خونی بسیار کوچک پاره شده و سبب خونریزی بافت ها می شوند و منجر به لکه های کوچک و بنفش مایل به قرمز بر روی پوست می شود. واسکولیت ها باعث ایجاد لخته های خون، گسترش زخم های پوستی و نمایان شدن مناطق سیاهرنگ اطراف انگشتان و ناخن های پا می شوند. مناطق سیاهرنگ مذکور نشانه ای از آسیب بافتی جدی می باشند. در صورت بروز این علائم فوراً پزشک خود را ملاقات کنید.



### از خودتان مراقبت کنید :

- تماس با نور آفتاب و برخی منابع نور مصنوعی (به ویژه لامپ های فلورسنت و هالوژن ) را کاهش دهید. پوست اشخاص مبتلا به لوپوس به نور ماوراء بنفشی که از این منابع ساطع می شود بسیار حساس است . فعالیت های خارج از منزل را در بین ساعت های ۱۰ صبح تا ۴ بعدازظهر کاهش دهید. این پیشنهاد می تواند به این معنی باشد که تغییر بزرگی در شیوه ی زندگی و کار شما در صورتی که بیرون از منزل فعالیت زیادی دارید ایجاد شود .
- بر روی مناطق در معرض نور خورشید کرم ضد آفتاب استفاده کنید. فاکتور حفاظتی کرم (SPF) باید از ۱۵ بیشتر باشد. جهت اطمینان از جنبه ی حفاظتی کرم در برابر هر دو اشعه UVA و UVB به قسمت محافظت طیف گسترده ای که بر روی محصول برچسب شده، توجه کنید یا در بخش نمایش دهنده ی ترکیبات کرم به دنبال اکسید روی میکرونیزه یا دی اکسید تیتانیوم که مانع اشعه ی UVA و UVB هستند، بگردید.
- از ضد آفتاب در تمام طول سال و حتی روزهای ابری نیز استفاده کنید. همچنین اگر درون منزل مدت زمان زیادی را در اتاقی می گذرانید که دارای پنجره های زیادی است از ضد آفتاب استفاده کنید (UVA می تواند از پنجره عبور کند ).
- لباس های محافظ مانند کلاه هایی با لبه های وسیع و لباس هایی که تار و پود آنها نزدیک به هم بافته شده است بپوشید. لباس هایی که تار و پود آنها از هم فاصله دارند، اجازه می دهند که نور ماوراء بنفش از آن ها عبور کند و به پوست برسد. اگر پوست شما به نور ماوراء بنفش بسیار حساس است می توانید لباس های خاصی که برای

محافظت در برابر اشعه ماوراء بنفش طراحی شده اند را امتحان کنید .

- نسبت به لامپ های فلورسنت و هالوژن حساس باشید. این لامپ ها در بسیاری از مکان ها مشاهده می شوند و شامل لامپ های کف ساختمان، لامپ های بالای سر، فتوکپی ها و پروژکتورها می باشند. ضدآفتاب و لباس های محافظ کمک کننده هستند. اگر در محلی کار می کنید که لامپ های فلورسنت دارد بخواهید تا لامپ از محل کار شما خارج شود و در صورت نیاز از لامپ های مطالعه استفاده کنید .
- در صورت ایجاد هر نوع راش با زخم یا شدت گرفتن آنها به پزشکتان مراجعه کنید .
- در صورتی که پزشکتان دارویی مناسب با شرایط پوست شما تجویز کرد مطمئن شوید که آن را طبق دستور استفاده می کنید.
- اگر مبتلا به زخم های دهانی هستید، دهان خود را با آب نمک شستشو دهید و از غذاهای نرم استفاده کنید .
- از داروها و کارهایی که می دانید شرایط پوستیتان را بدتر می کند اجتناب کنید. این موارد می تواند شامل رنگ های مو یا کرم های پوستی باشد. برخی از داروها نیز شما را نسبت به نور خورشید حساس تر می کند. موارد یاد شده شامل تتراسایکلین، آنتی بیوتیکها، دیورتیک ها و جالب آنکه برخی داروها (داروهای ضدالتهاب غیراستروئیدی و متوتروکسات) که در درمان لوپوس استفاده می شوند می باشد. در صورت استفاده از داروهای ذکر شده، به طور ویژه به حفاظت در برابر اشعه ی خورشید حساس باشید .
- آرایش کردن مشکلی ایجاد نمی کند، اما سعی کنید از مارک hypoallergenic استفاده کنید. مارکی که دارای حفاظت در برابر اشعه UV باشد مناسب است .
- اگر شما پدیده ی رینود دارید در آب و هوای سرد خود را خوب بیوشانید. به طور مستمر توجه کنید که پاها و دست هایتان گرم هستند. گرم نگهداشتن خانه نیز می تواند در جلوگیری از حمله موثر باشد. از سیگار کشیدن، مصرف کافئین و استرس اجتناب کنید تمام این موارد می تواند در پدیده ی رینود دخیل باشد .
- اگر در حفظ واکنش مثبت نسبت به بیماری یا ظاهر خود دچار مشکل هستید، با پزشک و پرستاران برای مطرح کردن نگرانی ها و احساسات خود تماس بگیرید .

**پدیده ی رینود:** این موردی است که در آن رگ های خونی انگشتان دست و پا به سرما یا استرس واکنش بیش از حد نشان می دهند. (آنها تنگ می شوند ) این مورد مقدار خونی را که از رگ ها عبور می کند کاهش می دهد. در نتیجه انگشتان دست و پا سرد می شوند و رنگ پریده می شوند یا کبود می شوند. احساس درد یا خارش هنگام گرم شدن و



برگشت به حالت طبیعی حس می شود

**تغییرات پوستی مرتبط به دارو:** برخی داروهایی که برای درمان لوپوس استفاده می شوند، مانند کورتیکواستروئیدها، داروهای ایمنوساپرسیو (سرکوب کننده ی سیستم ایمنی) می توانند پوست را تحت تاثیر قرار دهند. پزشکتان در صورت تجویز این گونه داروها، اثرات جانبی داروها را مدنظر قرار خواهد داد.

### علائم مفصلی استخوانی

درد مفاصل یا آرتریت توسط ۹۵ درصد افراد مبتلا به لوپوس در دوره ی بیماری تجربه شده است. در حقیقت، درد مفصل معمولا اولین نشانه ی لوپوس است. برخلاف آرتریت روماتوئید، آرتریت مرتبط با لوپوس موقتی است و آسیب کمتری به مفاصل می رساند. مفاصلی که معمولا درگیر می شوند شامل انگشتان، مچ ها و زانوها می باشند.

**آرتراژی:** این کلمه " درد مفصل" معنی می دهد. خشکی صبحگاهی، ورم یا حرارت در مفاصل نیز رخ می دهد.



**درد عضلانی یا میوزیت:** به معنای " درد در ماهیچه ها" است. این مورد شامل درد تمام ماهیچه و التهاب به ویژه در بالای بازوها و پاها می باشد. بیشتر موارد دردهای ماهیچه ای در بیماران مبتلا به لوپوس مربوط به بیماری لوپوس نمی باشد و مربوط به فیبرومیالژیا است که متداول است و اختلالی مزمن که با خستگی مفرط و درد ماهیچه ای و مناطق حساس متعدد توصیف می شود.

**دیگر عوارض مفصلی:** انواع دیگری از عوارض مفصلی به ندرت در لوپوس پدید می آید. این موارد شامل استئونکروز (آسیب به مفصل ران که منجر به تخریب مفصل می شود)، التهاب تاندون، سندروم تونل مچ دست.

پزشک شما می تواند در مورد این مشکلات اطلاعات بیشتری به شما بدهند

**استئونکروزیس:** این عارضه حالتی است که معمولا مفصل ران را تحت تاثیر قرار می دهد اما ممکن است در دیگر مفاصلی چون زانو، قوزک پا یا شانه ها نیز بروز کند. خون رسانی به مفاصل کاهش می یابد و منجر به آسیب استخوان می شود. نشانه های هشدار دهنده شامل:

- درد شدید در کشاله ران یا باسن به خصوص موقع راه رفتن
- سختی مفاصل ران

**از مفاصلتان مراقبت کنید:** اگر شما مشکل مفصلی یا ماهیچه ای دارید، اولین هدف کنترل التهاب مفصل توسط پزشک می باشد. شما می توانید برای کاهش درد مفصل مبتلا به روش های مختلفی عمل کنید:

- روی مفاصل ملتهب می توانید از گرما یا سرما برای کاهش درد استفاده کنید.
- مفاصل آسیب دیده را تا حد امکان استراحت دهید.
- برنامه ی دارویی تجویز شده توسط پزشکتان را برای کنترل التهاب دنبال کنید .

دومین هدف این است که عملکرد مفاصل را مدیریت کنید و قدرت ماهیچه ای را افزایش دهید. شما می توانید این کار را با استفاده از روش های زیر انجام دهید :

- دوش یا حمام آب گرم بگیرید تا خشکی آنها را کاهش دهید.
- هیچگونه وزنی را به روی مفصل ملتهب حاد وارد نکنید. بنشینید یا دراز بکشید. از فعالیت شدید و فعالیت هایی که باعث افزایش درد، ورم، حساسیت یا تحریک مفصل آسیب دیده می شود خودداری کنید .
- از یک کاردرمان یا عضوخانوادگی آموزش دیده یا دوست بخواهید تا با احتیاط مفصل ملتهب را در تمام جهاتی که قابل جابجایی است، به حرکت در آورد (این روش دامنه ی حرکتی غیرفعال نامیده می شود ( ROM) این شیوه از خشک و سفت شدن جلوگیری می کند. پزشکتان زمان و چگونگی انجام آن را به شما واگذار خواهد کرد.
- هنگامی که التهاب حاد بیش از اندازه است با احتیاط خودتان مفصل آسیب دیده را حرکت دهید .
- اگر در بازیابی قدرت مفاصلتان مشکل دارید یا اگر انجام فعالیت های روزانه ی زندگی (آشپزی، تمیزکاری، حمام کردن و ...) برایتان مشکل است، با پزشک در مورد درمان های فیزیکی صحبت کنید.
- شخصی خانه دار یا فردی که میتواند از شما یا کودکانان نگهداری کند استخدام کنید، تا زمانی که شما احساس کنید که بهتر هستید .

زمانی که وضعیت و شرایط جسمانیتان بهتر شد، احتمالاً پزشکتان به شما برنامه‌ی ورزشی مناسب پیشنهاد می‌کند. گرچه استراحت و مراقبت از عملکرد مفصل بسیار مهم می‌باشند، ورزش نیز برای قوی و سالم نگهداشتن ماهیچه‌ها، استخوان‌ها، مفاصل و تاندون‌ها ضروری است. برنامه‌ی ورزشی مناسبی که با دیگر جنبه‌های مراقبتی همراه باشد به شما در حفظ عملکرد مفصل و بهبود سلامت کلی کمک خواهد کرد.

## کلیه

- لوپوس اریتماتوی سیستمیک ممکن است کلیه را درگیر کند. درگیری کلیه در جریان این بیماری شایع است که در اینصورت به آن نفریت لوپوسی اطلاق میگردد. علائم و نشانه‌های درگیری کلیه شامل موارد زیر می‌باشد:
- حضور خون در ادرار
- حضور پروتئین در ادرار
- افزایش فشار خون
- تکرر ادرار در طول شب
- ادم اندامها

جهت بررسی بیمار از نظر ابتلاء به درگیری کلیه در جریان بیماری لوپوس، آزمایش ادرار، بررسی ادرار ۲۴ ساعته از نظر میزان دفع پروتئین و اندازه‌گیری اوره و کراتی نین سرم درخواست میگردد. بر اساس تظاهرات بالینی و آزمایشات بیمار، ممکن است بیوپسی کلیه انجام شود و نمونه کلیه در زیر میکروسکوپ بررسی می‌شود. نتایج بیوپسی کلیه می‌تواند در تصمیم‌گیری درمانی کمک‌کننده باشد. روشهای درمانی متعددی جهت کنترل نفریت لوپوسی در دسترس هستند که بر اساس تظاهرات بالینی، نتایج آزمایشات، بیوپسی کلیه و تعیین شدت آسیب کلیوی، بطور اختصاصی توسط پزشک برای هر بیمار در نظر گرفته می‌شود. خوشبختانه با درمان‌های مناسب، پیش‌آگهی نفریت لوپوسی در طی سالهای اخیر بهبود یافته است. آنچه که مسلم است همکاری بیمار با پزشک و رعایت دستورات توسط بیمار در موفقیت درمانی نقش بسیار مهمی خواهد داشت. در صورت عدم کنترل آسیب کلیوی با درمانهای تجویز شده، امکان پیشرفت درگیری کلیه و آسیب دائمی کلیه‌ها وجود خواهد داشت. در صورت بروز آسیب پیشرونده کلیه‌ها، جهت کنترل علائم بایستی شروع دیالیز و پیوند کلیه را بر اساس شرایط بالینی بیمار در نظر داشت. در مورد نقش تغذیه در بیماران مبتلا به لوپوس ذکر چندین نکته ضروری است: یک رژیم غذایی مناسب با عملکرد طبیعی اعضای بدن همراه خواهد بود. گرچه یک رژیم درمانی اختصاصی جهت بیماران مبتلا به لوپوس وجود ندارد، بهر حال بایستی موارد زیر را در نظر داشت:

۱- با توجه به مصرف پردنیزولون (کورتن)، احتمال اضافه وزن وجود دارد و در نتیجه رژیم غذایی با محدودیت نمک و چربی اشباع شده و همچنین افزایش فعالیت فیزیکی با نظر پزشک معالج نیز در این بیماران توصیه میگردد.

۲- مصرف میوه جات و سبزیجات تازه با نظر پزشک معالج در رژیم غذایی این بیماران توصیه می‌گردد.

۳- محدودیت نمک، محدودیت گوشت و مواد لبنی در بیماران با درگیری کلیه با نظر پزشک معالج توصیه می‌گردد.

بخصوص در بیمارانی که کورتیکواستروئید دریافت میکنند ضروری

۴- تجویز ترکیبات دارویی حاوی کلسیم و ویتامین D می باشد.

## سیستم خونی

### تب

تب اغلب بخشی از علائم لوپوس است. برای برخی افراد مبتلا به لوپوس، تب موقت یا تب مداوم با درجه پایین، مبتلا می شوند. افراد دیگر، بویژه افرادی که مقادیر زیادی آسپرین، داروهای ضد التهاب غیر استروئیدی یا کورتیکواستروئید مصرف می کنند ممکن است به هیچ عنوان تب نداشته باشند زیرا این داروها مانع تب کردن می شوند. اگر شما مبتلا به لوپوس هستید، می توانید نسبت به دیگر افرادی که مبتلا به لوپوس نیستند، مستعد عفونت های خاص شوید. به علاوه، ممکن است به عفونت مستعدتر باشید اگر هر گونه داروی سرکوب کننده سیستم ایمنی برای لوپوس مصرف می کنید. نسبت به ایجاد تب جدید یا بالا رفتن درجه حرارت طبیعی حساس باشید، زیرا این مورد می تواند نشانه ای از عفونت در حال توسعه یا حاد شدن لوپوس باشد.

### از خودتان مراقبت کنید :

- درجه حرارت بدنتان را حداقل یک بار در روز (یا در صورت نیاز دفعات بیشتر) اندازه بگیرید تا درجه حرارتی که برای شما طبیعی است را بدست آورید .
- هر زمانی که احساس سرما کردید یا حس خوبی نداشتید دمای بدن خود را اندازه بگیرید .
- در صورت تب کردن یا بالا رفتن درجه حرارت بدن از حالت نرمال فوراً با پزشکتان تماس بگیرید .
- حتی در صورتی که تب ندارید اما احساس ناخوشی دارید در تماس با پزشکتان تردید نکنید، بویژه اگر داروهایی چون آسپرین، NSAID یا کورتیکواستروئید مصرف می کنید. علائم عفونت غیر از تب شامل مواردی چون درد غیر معمول، گرفتگی عضله یا ورم، سردرد با خشکی گردن، نشانه های سرماخوردگی یا آنفولانزا، تنفس مشکل، تهوع، استفراغ، اسهال یا تغییراتی در ادرار یا مدفوع می باشد .
- با پزشکتان در مورد ایمنی علیه آنفولانزا و ذات الریه پنوموکوکی صحبت کنید .
- بهداشت شخصی مناسب را رعایت کنید .
- از حضور در جمعیت های زیاد و تماس با افراد بیمار خودداری کنید .



## قلب و ریه آترواسکلروز

این مورد حالتی است که رسوبات چرب درون سرخرگ ها ایجاد می شوند. این رسوبات می توانند جریان خون را کاهش داده و یا آن را مسدود کنند. انسداد جریان یا کاهش جریان خون در سرخرگی که قلب را تغذیه می کند می تواند منجر به سکته قلبی شود. نشانه های هشدار دهنده شامل موارد ذیل می باشد:

- سوزش، فشردگی یا درد فشار دهنده ی قفسه ی سینه که در مرکز قفسه احساس می شود و تا پشت بازو و شانه ی سمت چپ امتداد می یابد. درد آئزین اشاره شده ممکن است تا بیش از پنج دقیقه طول بکشد و در صورت استراحت شدت آن کاهش یابد یا به طول کامل برطرف شود. درد طولانی و آزار دهنده ی قفسه سینه که با استراحت کاسته نشود.
- اختلال هاضمه پیوسته و احساس ضعف و بی حالی برای پیشگیری از عوارض قلبی- عروقی لازم است :
  - فشارخون خود را کم تر از ۸۵/۱۲۵ میلی متر جیوه نگه دارید.
  - قند خون ناشتای شما باید کم تر از ۱۰۰ باشد .
  - قند خون ۲ ساعت بعد از غذا (2hpp) باید کم تر از ۱۴۰ باشد .
  - LDL خون باید کم تر از ۱۰۰ باشد . تری گلیسرید خون باید کم تر از ۱۵۰ باشد .
  - BMI شما باید کم تر از ۲۵ باشد { MBI}. از تقسیم وزن بر قد (متر) به توان ۲ محاسبه می شود}
  - در صورت مصرف سیگار باید قطع شود .
  - لازم است رژیم غذایی سالم داشته باشید .
  - برنامه ورزشی منظم داشته باشید.
- با توجه به شیوع بالای درگیری قلبی در بیماری لوپوس لازم است ویزیت متخصص قلب در ابتدای تشخیص بیماری انجام شود و در صورت طبیعی بودن قلب، ویزیت های بعدی سالانه انجام شود .

## سیستم عصبی

بیماری های مذکور طیف وسیعی از مشکلاتی را پوشش می دهد که ممکن است به لوپوس مربوط باشند یا نباشند. مشکلات شامل موارد مربوط به فهمیدن، از دست دادن حافظه، سردرد، گیجی، تغییرات شنیداری و دیداری، ضعف ماهیچه ها، افسردگی و اختلالات روانی می باشد. به دلیل اینکه این مشکلات می تواند مربوط به استفاده از داروها یا بیانگر شرایط دیگر باشد، تشخیص قطعی اختلال سیستم عصبی مرکزی مشکل است .

علائم هشدار دهنده شامل :

- حمله ی صرع
- دوره هایی از فراموشی، بی تابی و یا گیجی
- ایجاد مشکلات شنیداری یا دیداری و یا تشدید آنها
- تغییرات غیرمعمول و عجیب در رفتار
- نوسانات خلقی
- کما
- فلج
- کرخی
- نشانه هایی از سکته ی مغزی شامل ضعف یا بی حسی در بازوها، پاها، صورت یا سنگینی در یک سمت بدن، تغییر در تکلم، گیجی یا سردردهای مکرر

### افسردگی

با افسردگی، افراد ممکن است احساس ناامیدی، تنهایی یا در هم شکستگی کنند. ممکن است برای این افراد سپری کردن یک روز مشکل باشد. افسردگی می تواند ناشی از بیماری لوپوس یا به دلیل داروهایی باشد که شخص برای درمان استفاده می کند، به ویژه داروهای کورتیکواستروئیدها. علائم هشداردهنده شامل :

- خلق و خوی افسرده
- کاهش قابل توجه وزن یا ایجاد اختلال در خواب و یا خوابیدن زیاد
- خستگی مفرط یا از دست دادن انرژی
- افزایش نگرانی یا ناتوانی در تصمیم گیری
- احساس در هم شکستگی و ناتوانی در انجام وظایف ساده ای چون بهداشت فردی، کار منزل یا نگهداری از فرزند
- احساس ناامیدی نسبت به جنبه های مختلف زندگی
- خشم غیرعادی و یا عصبانیت
- افکار مکرر در مورد مرگ و خودکشی

### تشخیص

تشخیص بیماری لوپوس بر اساس علائم بالینی و استفاده از تست های آزمایشگاهی انجام می شود. تست های آزمایشگاهی مورد استفاده در تشخیص شامل CBS-آزمایش ادرار- تست های سرولوژی شامل— FANA :آنتی DNA-کمپلمان ها (CH50-C4-C3) آنتی فسفولیپ آنتی بادیها می باشد. استفاده از این تست های علاوه بر کمک به پزشک در تایید تشخیص بالینی، در بررسی عود بیماری و فعال بودن بیماری نیز کمک کننده می باشد. اما لازم به ذکر است که تست های سرولوژی به تنهایی نمی توانند تشخیص بیماری لوپوس را مطرح کنند. و باید در کنار علائم بالینی به تشخیص کمک نمایند. به همین دلیل تشخیص بیماری باید براساس درگیری ارگان ها مطرح شود و به پزشک از تست های سرولوژی برای تایید تشخیص استفاده می نماید.

## درمان

### داروهای ضد التهاب غیراستروئیدی (NSAIDs)

این داروها گاهی برای کاهش درد و التهاب در بیماران مبتلا به لوپوس اریتماتوسیس میک خفیف تجویز می شوند. انواع گوناگونی از NSAIDs موجود می باشند. هر چند تمام NSAIDs ها مشابه است، تفاوت هایی بین آنها وجود دارد. هر داروی NSAIDs اثری یکسان بر روی هر فرد ندارد. ممکن است یکی از انواع NSAIDs تا مدتی بر روی شما اثر داشته باشد اما به دلایل ناشناخته پس از مدتی، دیگر بر شما تأثیر نداشته باشد. پزشک شما احتمالاً نوع دیگری از NSAIDs را که تأثیراتی مشابه داروی اول روی شما داشته باشد، برای شما تجویز خواهد کرد.

### دستورالعمل ها :

### عوارض جانبی محتمل

این موارد شامل ناراحتی معده، سردرد، صدا در گوش، سرگیجه، راش ، کبودی ساده، احتباس مایعات و خون در مدفوع می باشد .

### اقدامات احتیاطی

- در دوران بارداری در مصرف NSAIDs احتیاط کنید. در صورت تایید پزشک اجازه مصرف در حاملگی دارید .
- این داروها به شیر انتقال پیدا می کنند و در مواقع شیردهی باید با احتیاط مصرف شوند .
- برخی بیمارانی که از داروهای NSAIDs استفاده می کنند به نور خورشید حساس تر می شوند. از ضد آفتاب و لباس های محافظ استفاده کنید و از تماس با نور خورشید اجتناب کنید. بیشتر از دوز تجویز شده از این داروها استفاده نکنید. به همراه این داروها از داروهای دیگر مثل داروهای بدون نسخه بدون مشورت با پزشک تان یا پرستار تان استفاده نکنید .
- مطالعات اخیر در مورد دو نوع NSAIDs حاکی از افزایش خطر مشکلات قلبی عروقی در افرادی بوده که

به مدت طولانی از این داروها استفاده می کردند. حائز اهمیت است که منافع دارو را در برابر عوارض جانبی آن بررسی کنید و به هر پرستار، پزشک یا دندان پزشکی که مراجعه می کنید بگویید که از داروهای NSAIDs برای بیماری لوپوس استفاده می کنید. از آنجا که این داروها باعث ناراحتی معده و روده می شوند آن ها را همراه و یا بعد از غذا استفاده کنید. شما باید از مصرف نوشیدنی های الکلی نیز اجتناب کنید زیرا الکل ناراحتی های معده را تشدید می کند. برای دریافت راهنمایی در مورد موارد ذکر شده با پزشکتان تماس بگیرید.

### ضد مالاریاها(کلروکین و هیدروکسی کلروکین )

- داروهای ضد مالاریا در کنترل آرتریت مرتبط با لوپوس، راش پوستی، زخم های دهانی و دیگر نشانه ها مانند خستگی و تب بسیار موثر هستند. دارو های ضد مالاریا به عنوان داروهای کنترل کننده سیستم ایمنی جزو دارو های اصلی و مهم در لوپوس تلقی می شود. این داروها در درمان دیسکوئید اریتماتوسیستمیک بسیار موثر می باشند. گرچه داروهای ضد مالاریا در کنترل بیماری شما بسیار موثر می باشند، استفاده از آن ها نیازمند صبر و حوصله است. استفاده از آنها، قبل از مشاهده ی هر گونه تغییری در علائم بیماری، هفته ها یا ماه ها زمان می برد.

### عوارض جانبی محتمل

- این موارد شامل ناراحتی معده، کاهش اشتها، استفراغ، اسهال، تاری دید، اختلال در تمرکز، سردرد، عصبانیت، تحریک پذیری(حساسیت)، گیجی، ضعف ماهیچه، خشکی و خارش پوست، ریزش موی خفیف، راش، تغییر در رنگ پوست و کبودی غیر عادی می باشد.

### موارد احتیاط

بیش از مقدار تجویز شده دارو مصرف نکنید. این دارو را همراه با دیگر داروها مانند داروهای بدون نسخه بدون مشورت با پزشک یا پرستارتان مصرف نکنید. به هر پزشک، پرستار یا دندانپزشکی که مراجعه می کنید بگویید که داروهای آنتی مالاریا را برای درمان لوپوس مصرف می کنید.

### احتیاط!

عارضه ی جانبی و محتمل داروهای آنتی مالاریا رساندن آسیب به شبکیه چشم است. هر چند این عارضه با مقادیر اندک دارویی که تجویز می شود نادر است، بسیار اهمیت دارد که قبل از درمان با این داروها و هر ۶ تا ۱۲ ماه پس از مصرف این داروها سلامت چشمهایتان را بررسی کنید .

## کورتیکواستروئیدها

کورتیکواستروئیدها داروهایی هستند که التهاب را در بافت های مختلف بدن کاهش می دهند. این داروها برای درمان بسیاری از علائم لوپوس که از التهاب ناشی می شوند استفاده می گردند. نحوه ی دریافت آن ها به صورت قرص یا تزریق می باشد. پمادها و کرم های کورتیکواستروئیدی برای درمان راش پوستی که بدلیل لوپوس ایجاد شده اند در دسترس می باشند. اکثر علائم ناشی از لوپوس به داروهای کورتیکواستروئید سریع پاسخ می دهند. پردنیزون نوعی کورتیکواستروئید است که اغلب برای درمان لوپوس استفاده می شود. تصمیم گیری برای شروع درمان با کورتیکواستروئیدها تصمیم بزرگی است و به نیاز شما بستگی دارد. برخی بیماران نیازمند دریافت دارو برای مدت کوتاه می باشند تا زمانی که نشانه های بیماری بهتر شوند یا از بین بروند. افراد دیگر با مشکلات جدی تر یا تهدید کننده زندگی، ممکن است نیازمند دریافت دوزهای بیشتری از دارو برای مدت زمان طولانی تر می باشند. در کل به محض اینکه نشانه های بیماری لوپوس شما به درمان پاسخ داد پزشک شما تدریجا مقادیر دارو را کم تر خواهد کرد تا به طور کامل مصرف دارو را متوقف کنید اگر امکان توقف کامل دارو برای شما امکان پذیر نباشد پزشکتان کم ترین مقدار ممکن دارو را برای تحت کنترل درآوردن بیماری برای شما تجویز می کند. پزشکتان درمورد تجویز کورتیکواستروئیدها با احتیاط عمل می کند زیرا بسیاری از اختلالات ناشی از مصرف این داروها می باشند. در نتیجه بسیار اهمیت دارد که دارو را دقیقا طبق تجویز پزشک مصرف کنید. اشخاصی که به مدت طولانی کورتیکواستروئیدها را مصرف می کنند ممکن است نیازمند دریافت دوزهای بیشتر قبل و بعد و یا طول مدتی باشند که فرآیند پر استرس فیزیکی مانند جراحی را پشت سر می گذارند.

## دستور العمل ها

اگر ناراحتی معده بروز کرد کورتیکواستروئیدها را با غذا یا بعد از غذا مصرف کنید.

## عوارض جانبی محتمل

این موارد شامل تغییراتی در ظاهر (مانند آکنه یا افزایش موهای صورت) گسترش صورت ماه مانند، پوست نازک و شکننده که به سادگی کبود می شود یا حرکت چربی بدن به بالا تنه می باشد. تغییرات در خلق و خو، تغییرات شخصیتی، تحریک پذیری، خشم یا افسردگی را نیز ممکن است تجربه کنید. دیگر عوارض جانبی شامل افزایش اشتها و اضافه وزن، التیام یافتن ضعیف زخم ها، دوره های پریود نامنظم، آب سیاه، زخم گوارشی، ضعف ماهیچه ها، پوکی استخوان، استروئید ناشی از دیابت، استئونکروز (آسیب به مفاصل، معمولا مفصل ران). داروها به شیر مادر انتقال پیدا می کنند بنابراین اگر دوزهای بالای دارو را مصرف می کنید، بهتر است ابتدا شیر دهید و پس از مصرف دارو تا ۳ ساعت نباید به کودکان شیر دهید. از جمعیت های شلوغ، افراد مبتلا به سرما خوردگی، آنفولانزا و دیگر عفونت ها اجتناب کنید. بینایی خود را به طور مرتب چک کنید و هر گونه اختلال در دید خود را به پزشک یا پرستارتان اطلاع دهید. با متخصص تغذیه صحبت کنید تا از اضافه وزن اجتناب کنید و عوارض جانبی دارو را کاهش دهید. از مصرف

داروهای بدون نسخه اجتناب کنید. داروهای بدون نسخه داروهای اند که بدون تجویز پزشک قابل تهیه اند. به هر پزشک یا پرستار یا دندانپزشکی که مراجعه می کنید، بگویید که برای درمان لوپوس از کورتیکواستروئید استفاده می کنید.

### احتیاط

این دارو را دقیقاً طبق تجویز مصرف کنید. هرگز یک دفعه مصرف دارو را قطع نکنید. غده های آدرنال شما که بالای کلیه های شما قرار دارند به صورت طبیعی کورتیکواستروئید را در مقادیر اندک می سازند. کورتیکواستروئید تولید شده برای عملکرد بدن لازم است. زمانی که مصرف کورتیکواستروئید را آغاز می کنید بدن شما شروع به تولید این ماده در مقادیر بسیار کمتر از حد نرمال می کند یا حتی تولید آن را متوقف می کند. اگر شما به صورت ناگهانی دارویتان را متوقف کنید به مشکل برخورد خواهید کرد زیرا غده های آدرنال شما زمان کافی برای ساختن کورتیکواستروئید مورد نیاز شما را نخواهد داشت. این مشکل نارسایی آدرنال نامیده می شود. علائم نارسایی آدرنال شامل: ضعف، خستگی، تب، کاهش وزن، استفراغ، اسهال و درد شکم می باشد. اگر هر یک از این مشکلات را تجربه کردید سریع با پزشک و پرستارتان تماس بگیرید.

### آزاتیوپرین

آزاتیوپرین دارویی است که بازدارنده ی عملکرد سیستم ایمنی بدن است. این دارو در بیماران مبتلا به لوپوس که کلیه های آن ها یا دیگر اندام های آن ها آسیب دیده ، التهاب ماهیچه ها، یا آرتزیت پیشرفته نیز کاربرد دارد. این دارو به کاهش علائم و کاهش آسیب به اندام های آسیب دیده کمک می کند. داروی مذکور به تسکین یافتن بیماری نیز کمک می کند. دیگر فایده ی این دارو کاهش یا قطع نیاز به درمان با کورتیکواستروئیدها می باشد. این بدین معنا است که بیماران مجبور به تحمل عوارض جانبی ناشی از مصرف کورتیکواستروئیدها نیستند. به هر حال داروهای بازدارنده سیستم ایمنی مانند آزاتیوپرین عوارض جانبی خود را نیز به همراه دارند. پزشکتان باید در تماس نزدیک و مداوم با شما باشد تا اطمینان یابد که مقدار دارویی که شما مصرف می کنید منافع مورد نظر را با کاهش تا حد ممکن عوارض جانبی، به شما می رساند.

**دستور العمل** در صورت بروز ناراحتی معده، دارو را همراه با غذا مصرف کنید.

### عوارض جانبی:

این موارد شامل ناراحتی معده، استفراغ، درد شکمی، زخم های دهانی، تیره شدن ادرار، مدفوع زرد، زردی (یرقان) (زرد شدن پوست یا بخش سفید چشم ها)، خون ریزی های غیر طبیعی، نشانه هایی از عفونت (مانند سرما خوردگی، تب، گلودرد و یا خستگی).

### اقدامات احتیاطی:

دارو را بیش تر از مقدار تجویز شده مصرف نکنید. از تماس با بیماریهای عفونی اجتناب کنید. از محیط های پر

جمعیت و افرادی که می دانید سرما خورده اند و به آنفولانزا و دیگر عفونت ها مبتلا هستند اجتناب کنید. این داروها را همراه با داروهای دیگر مانند داروهای بدون نسخه بدون هماهنگی با پزشک یا پرستاران مصرف نکنید. به پزشکان، پرستاران و یا دندانپزشکان خود بگویید که برای بیماری لوپوس از داروی آزاتیوپرین استفاده می کنید.

### احتیاط :

در مدت استفاده از این داروها و ۱۲ هفته بعد از قطع آنها از روشی مطمئن برای پیشگیری از بارداری استفاده کنید. در صورت بارداری ناخواسته در زمان مصرف دارو، ادامه استفاده از دارو در حاملگی طبق نظر پزشک بلامانع است. این داروها به شیر مادر منتقل می شوند بنابراین برای شیردهی با پزشک خود مشورت کنید.

### سیکلوفوسفامید

این دارو برای درمان لوپوس هنگامی که اندام هایی مانند کلیه ها تحت تأثیر قرار گرفته اند و هنگامی که التهاب شدید در ارگانها وجود دارد کاربرد دارند. در بیماری لوپوس سیستم ایمنی بیش از حد فعال است. سیکلوفوسفامید فعالیت سیستم ایمنی را کاهش می دهند در نتیجه فعالیت بیماری نیز کاهش می یابد. سیکلوفوسفامید داروی بسیار قوی است این دارو می تواند اثراتی روی بدن داشته باشد در نتیجه اهمیت دارد که چگونگی استفاده از این دارو را برای درمان بیماریتان درک کنید.

**دستورالعمل ها :** در مدت مصرف دارو حداقل در روز ۱ لیتر آب بنوشید. این مقدار برابر با ۴ لیوان بزرگ آب است.

### عوارض جانبی محتمل :

عوارض شامل : تهوع، استفراغ، کاهش اشتها، زخم های دهانی، خستگی، ریزش موقت مو، خونریزی های غیر عادی یا خون در ادرار، قطع عادت ماهیانه، ناتوانی جنسی، نازایی، نشانه های بیماری عفونی (افزایش دمای بدن، گلو درد یا علائم آنفولانزا )

اقدامات احتیاطی : از تماس با بیماری های عفونی دوری کنید. از مناطق پر جمعیت و افرادی که می دانید مبتلا به سرما خوردگی، آنفولانزا یا عفونت های دیگر هستند دور بمانید. به هر پزشک یا پرستار یا دندانپزشک بگویید که برای بیماری لوپوس سیکلوفوسفامید مصرف می کنید.

### اخطار !

اگر احتمال می دهید که باردار هستید این دارو را مصرف نکنید. این داروها باعث نواقص مادرزادی می شوند. در مدت مصرف دارو باید از روش های پیش گیری از بارداری مطمئن استفاده کنید. زمانی می توانید برای باردار شدن برنامه ریزی کنید که درمان را برای حداقل ۳ ماه متوقف کرده اید و پزشک شما به شما اعلام کند که به اندازه ی کافی سالم هستید و می توانید باردار شوید. مصرف طولانی مدت این داروها می تواند مانع تولید تخمک در خانم ها و یا اسپرم در آقایان شود. این به معنای عدم باروری دائم می باشد. اگر برای بچه دار شدن در آینده برنامه دارید، قبل از شروع درمان برای ذخیره اسپرم یا تخمک تان با پزشکتان صحبت کنید.

## متوتروکسات

متوتروکسات دارویی است که برای درمان بیماری های روماتیسمی مختلف کاربرد دارد. این دارو معمولاً هنگامی برای بیماری لوپوس استفاده می شود که داروهای دیگر مانند آنتی مالاریا (هیدروکسی کلروکین) علائم بیماری را کنترل نمی کنند. برخی اوقات پزشکان این دارو را برای کنترل بیماری هنگام عود بیماری یا مواقعی که فعالیت بیماری افزایش یافته است تجویز می کنند. این داروها با کنترل سیستم ایمنی بدن که در بیماری لوپوس بسیار فعال است وارد عمل می شوند. متوتروکسات به آرامی تاثیر می گذارند بنابراین هفته ها طول می کشد تا متوجه تاثیر دارو شوید. بسیار اهمیت دارد که بدانید دقیقاً چه زمانی و چگونه این دارو را مصرف کنید و از عوارض جانبی آن مطلع باشید. لازم است برای اطمینان از بهره بردن از منافع دارو و جلوگیری از عوارض جانبی آن تا حد امکان با پزشک، پرستار و آزمایشگاه برای انجام آزمایشات لازم به طور دائم در تماس باشید.

## دستورالعمل ها :

قرص های متوتروکسات را همراه با شیر یا غذا مصرف کنید.

## عوارض جانبی محتمل :

عوارض شامل: اسهال، گیجی، ریزش مو، زخم های دهان، تهوع، خارش پوست و راش می باشند. در صورت بروز عوارض جانبی بی درنگ با پزشک یا پرستاران تماس بگیرید.

## اقدامات احتیاطی :

بیش از مقدار تجویز شده دارو مصرف نکنید. قبل از مصرف متوتروکسات در صورت نوشیدنی های الکلی یا داروهای دیگر مانند آنتی بیوتیک ها، ضد التهاب، داروهای آسم یا داروهای سرکوب کننده سیستم ایمنی پزشکتان را مطلع سازید. در معرض بیماری های عفونی قرار نگیرید. از مناطق پر جمعیت و افرادی که مبتلا به سرماخوردگی، آنفولانزا و دیگر بیماری های عفونی هستند دور بمانید. هرگونه علائم عفونت را به پزشکتان سریعاً اطلاع دهید. هنگام مصرف این داروها بدون اطلاع پزشک واکسن نزنید.

## اخطار !

در صورت احتمال بارداری از این داروها استفاده نکنید. این داروها برای کودکانی که در شکم دارید خطرناک است. در مدت زمان مصرف این داروها از روش مطمئن پیشگیری از بارداری استفاده کنید. در صورتی برای بارداری برنامه ریزی کنید که درمان شما حداقل ۶ ماه متوقف شده و پزشکتان اعلام کند که برای باردار شدن به اندازه ی کافی سالم هستید.

## سیکلوسپورین

این دارو برای درمان تعدادی از بیماری های التهابی مانند آرتریت های روماتیسمی، پسوریازیس و لوپوس کاربرد دارد. این دارو اثراتی مانند افزایش فشار خون و مشکلات کلیوی روی بدن دارد، در نتیجه اهمیت دارد که در مورد



نحوه ی استفاده از آن مطلع باشید. باید با پزشکتان و پرستارتان برای اطمینان از بهره بردن از منافع دارو و کاهش عوارض جانبی تا حد امکان به طور مکرر در تماس باشید .

### دستورالعمل ها

دارو را هر روز در یک زمان مشخص مصرف کنید .

### عوارض جانبی دارو

این موارد شامل آکنه یا پوست چرب، خون ریزی، ملتهب یا رشد بیش از حد لثه ها(enlarged gum) ، تکرر ادرار، سردرد، فشار خون بالا، افزایش رشد مو،مشکلات کلیوی، گرفتگی پا، تهوع، رعشه دستان باشد. در صورت بروز هر گونه از عوارض فوق به پزشک یا پرستارتان اطلاع دهید.

### اقدامات احتیاطی

بیش از مقدار تجویز شده ی دارو مصرف نکنید. از بیماری های عفونی دوری کنید. از قرار گرفتن در مناطق پر جمعیت و تماس با افراد مبتلا به سرما خوردگی، آنفولانزا و دیگر بیماری های عفونی اجتناب کنید. در صورت بروز علائم بیماری عفونی حتما به پزشک یا پرستارتان اطلاع دهید. به هر پزشک یا پرستار یا دندانپزشک که مراجعه میکنید بگویید که برای بیماری لوپوس از سیکلوسپورین استفاده می کنید .

### اخطار !

در مدت درمان با این دارو میوه ی گریپ فرود یا آب این میوه را مصرف نکنید هر یک از آنها عوارض جانبی را با افزایش میزان سیکلوسپورین در بدن شما افزایش میدهد.

### سل سپت ( Mycophenolate Mofetil(cell cept)

این دارو در بیماران مبتلا به لوپوس برای کاهش فعالیت سیستم ایمنی به ویژه در مواردی که التهاب اندام های داخلی مانند کلیه ها را تهدید می کند استفاده می شود. سلسپت دارویی است که می تواند عوارض جانبی بر روی بدن داشته باشد. در نتیجه حائز اهمیت است که از نحوه ی استفاده از آن برای درمان بیماریتان مطلع شوید. برای به حداقل رساندن عوارض جانبی دارو و بهره گیری از منافع حاصل از آن با پزشک یا پرستار و آزمایشگاه تشخیص طبی در تماس مداوم باشید .

### دستورالعمل ها

دارویتان را هر روز در زمان های مشخص مصرف کنید. قرص ها را با یک لیوان پر آب میل کنید .

### عوارض جانبی محتمل

عوارض شامل: دردهای شکمی، یبوست، اسهال، تب، سردرد، فشارخون بالا، تهوع، عفونت تنفسی، ورم کردن دست ها و پاها و عفونت دستگاه ادرار می باشد. در صورت مشاهده هرگونه از علائم فوق به پزشک یا پرستارتان اطلاع دهید .

## اقدامات احتیاطی

بیش از مقدار تجویز شده دارو مصرف نکنید. از تماس با بیماری های عفونی اجتناب کنید. از مناطق شلوغ و افراد مبتلا به سرماخوردگی، آنفولانزا یا دیگر بیماری های عفونی دور بمانید. اگر نشانه های بیماری عفونی را مشاهده کردید به پزشک یا پرستار تان اطلاع دهید. به هر پزشک یا پرستار یا دندانپزشک که مراجعه میکنید بگویید که برای بیماری لوپوس از سلسپت استفاده می کنید .

## اخطار!

سلسپت هرگز نباید در دوران بارداری مصرف شود .

ایمنوگلوبین های داخل وریدی (IVIG)

IVIG)، پروتئین هایی در خون هستند که به عنوان آنتی بادی عمل می کنند. ایمنوگلوبولین هایی که پزشکان برای شما تجویز می کند، از خون اهداکنندگان که از بیماری های خونی مصون هستند، فراهم شده است و از فرایندهای پاک سازی برای اطمینان از آلوده نبودن گذشته اند. ایمنوگلوبولین ها برای درمان عضوی که درگیر لوپوس است یا واسکولیت (التهاب رگ های خونی) استفاده می شود IVIG. همیشه در بیمارستان و مرکز درمانی تزریق می شوند در نتیجه شما نمی توانید در خانه دارو را مصرف کنید.

## عوارض جانبی محتمل

این موارد شامل درد پشت، تپش قلب، سردرد، درد ماهیچه ها و مفاصل، تهوع و استفراغ است.

## اقدامات احتیاطی

IVIG باعث سردردهای شدید می شوند که در یک یا دو روز بعد از القاء بدتر می شوند تا فروکش کنند. گاه برخی داروها سردردهای ناشی از IVIG را کاهش می دهند. اگر پس از فرایند القاء مبتلا به سردرد شدید، از پزشکتان بخواهید دارویی برای درد شما تجویز کند. در صورت بروز هر نشانه ای از واکنش های حساسیت مانند خارش، کهیر، ورم چشم ها و صورت، مشکل در نفس یا تنگی فورا به پزشک یا پرستار تان اطلاع دهید.

## وارفارین

وارفارین داروی ضد انعقاد خون می باشد که در تعدادی از بیماران لوپوسی که مبتلا به لخته خون شده اند و یا مبتلا به سندروم آنتی فسفولیپید آنتی بادی هستند، مورد استفاده قرار می گیرد .

## عوارض جانبی متحمل

شایعترین عارضه جانبی وارفارین، خونریزی می باشد.

## اقدامات احتیاطی

بیش از مقدار تجویز شده دارو مصرف نکنید. در صورت هر گونه خونریزی غیر عادی سریعاً به پزشک یا پرستاران اطلاع دهید. در صورت نیاز به اعمال جراحی و یا دندانپزشکی، به پزشک جراح خود در مورد مصرف وارفارین

اطلاع دهید. افرادی که وارفارین مصرف می کنند، در صورت حاملگی، باید وارفارین قطع و به جای آن هپارین مصرف شود.

## عود

پزشک شما برنامه‌ی درمانی را که اختصاصاً برای بیماری شما در نظر گرفته شده است، به کار بسته است. احتمالاً این برنامه شامل آسودگی روانی و جسمی، درمان اضافه به جهت عفونت، تغذیه مناسب و اجتناب از نور مستقیم خورشید و دیگر منابع اشعه‌ی ماوراء بنفش می باشد. وی ممکن است برای کنترل علائم بیماری و دیگر مشکلات سلامتی شما، داروهایی تجویز کرده باشد. یکی از مهم ترین روش هایی که شما می توانید به خود کمک کنید این است که برنامه‌ی درمانی خود و مهارت هایی که برای تحت کنترل در آوردن بیماری نیاز دارید، درک کنید. گاه علی رغم برنامه‌ی درمانی و تلاش های شما ممکن است حاد شدن بیماری را تجربه کنید. حاد شدن بیماری شدید شدن نشانه هایی است که اشاره به افزایش فعالیت بیماری دارد. عوامل گوناگونی می توانند باعث تشدید بیماری شوند و اگر حدس زدید که بیماری در حال شدت یافتن است، باید سریع با پزشک خود تماس بگیرید. پزشک، شرایط شما را بررسی خواهد کرد و برای تحت کنترل در آوردن بیماری اقدام خواهد کرد. وی مجدداً برنامه‌ی درمانی کلی شما را مورد بررسی قرار خواهد داد و در صورت نیاز تغییراتی را اعمال خواهد نمود.

**نشانه های آگاه کننده ی ورود به مراحل حاد بیماری :**

- افزایش خستگی
- تب کردن یا درجه حرارت بالا
- مفاصل متورم
- وسعت یافتن یا بدتر شدن ضایعات پوستی
- ایجاد زخم دهان
- سردرد شدید
- افزایش حساسیت به نور خورشید
- احساس درد قفسه سینه و یا تنگی نفس
- افزایش ریزش مو
- تورم (ادم) در ساق پا و یا زیر چشم
- ایجاد نشانه هایی که قبلاً تجربه نکرده اید

**چه چیز سبب حاد شدن بیماری می شود؟**

- عامل یا عواملی می توانند باعث حاد شدن بیماری شوند عبارتند از :
- کار زیاد یا عدم استراحت کافی
- شرایط بحرانی روحی یا استرس
- تماس با نور خورشید یا دیگر منابع اشعه ی ماوراء بنفش
- عفونت
- زخم ها و یا جراحی ها
- بارداری و یا دوره ی پس از زایمان
- قطع ناگهانی داروهای لوپوس
- داروهای خاص مانند سولفونامید ها (کوتریموکسازول- سولفاسالازین )

#### از خودتان مراقبت کنید :

- بیاموزید که نشانه های هشدار دهنده ی حاد شدن بیماری را تشخیص دهید و با پزشکتان در مورد آنها صحبت کنید .
- سلامت جسمانی خود را حفظ کنید. به خاطر داشته باشید که پزشکتان را مرتب ملاقات کنید حتی اگر شرایط جسمی خوبی دارید .
- به اندازه ی کافی استراحت کنید. نسبت به برنامه ی فعالیت های روزانه ی خود انعطاف پذیر باشید .
- سعی کنید که استرس خود را کاهش دهید. زیرا عمل کردن در این شرایط مشکل است، برنامه ریزی برای روبه رو شدن با موقعیت های استرس زا را مورد توجه قرار دهید. شبکه ای حمایتی از خانواده، دوستان، متخصصان پزشکی و یا پرستاری، سازمان های اجتماعی و گروه های حمایتی را برنامه ریزی کنید. به خاطر داشته باشید صحبت کردن با دیگران در موقعیت های استرس زا به شما کمک می کند .
- برای حفظ تناسب بدنی و کاهش نگرانی در برنامه ی ورزشی مناسب شرکت کنید.
- رژیم غذایی سالم داشته باشید .
- قرار گرفتن در برابر نور خورشید و دیگر منابع ماوراء بنفش مانند لامپ های فلورسنت و هالوژن را محدود کنید .
- در مواردی چون بیماری، عفونت، جراحی و حتی در شرایطی که به هر عنوان احساس خوبی ندارید با پزشکتان صحبت کنید .
- جراحی های اختیاری (مانند جراحی دندان و پر کردن دندان) را تا زمانی که بیماری شما تحت کنترل در آید

و یا علائم آن کاهش یابد، به تاخیر بیاندازید .

- لوپوس ممکن است مشکلاتی را برای خانم باردار یا فرزندش ایجاد کند. بنابراین خانم های مبتلا به لوپوس باید برای بارداری با دقت برنامه ریزی کنند. تا زمانی که پزشکتان سلامت شما را از نظر امکان یا عدم امکان بارداری مورد بررسی قرار نداده است استفاده از روش های پیش گیری از بارداری را متوقف نکنید .
- قبل از توقف مصرف هر گونه داروی تجویز شده با پزشکتان صحبت کنید .
- با پزشک خود قبل از مصرف هر گونه داروی بدون نسخه مشورت کنید .
- در استفاده از هر نوع داروی بدون نسخه بر روی پوست یا پوست سر محتاط باشید. ابتدا حساسیت یا آلرژی نسبت به آن را مورد بررسی قرار دهید. مقدار کمی از ماده را روی بازو یا پشت گویشتان قرار دهید. در صورت هر گونه خارش، قرمزی، مناطق ورم کرده، التهاب یا افزایش درد، از ماده استفاده نکنید .
- توجه داشته باشید که برخی داروهای خاص می تواند باعث حاد شدن بیماری شود. با هر پزشک و یا متخصص سلامتی که ملاقات می کنید اعلام کنید که مبتلا به لوپوس هستید. پزشک را نیز از تجویز هر گونه داروی جدیدی آگاه کنید .
- قبل از دریافت هر نوع واکسیناسیون با پزشکتان صحبت کنید. واکسیناسیون های روتین شامل موارد مربوط به آنفولانزا و ذات الریه، بخش مهمی از حفظ سلامت شما هستند و باید در صورت موافقت پزشکتان آنها را دریافت کنید .

## ازدواج

درد پایدار و خستگی مربوط به لوپوس می تواند پرداختن به جنبه های عاطفی و جسمی روابط جنسی را، مشکل کند. به علاوه، برخی داروهای که برای درمان لوپوس به کار می روند موجب مشکلات جنسی می شوند. برخی از این داروها میل جنسی را افزایش می دهند. برخی دیگر تحریک پذیری را کاهش می دهند. برخی اشخاص مبتلا به لوپوس به پدیده ی رینود مبتلا می باشند. تماس با سرما سبب اسپاسم در رگ های کوچک خونی در انگشتان دست و پا می شود. این حالت جریان خون را کاهش می دهد و سبب سفید شدن، کبودی یا بی حسی انگشتان می شود. طی رابطه ی جنسی، جریان خون در نواحی جنسی افزایش می یابد و در دیگر مناطق بدن مانند انگشتان کم می شود. این مورد باعث بروز بی حسی و درد ناشی از پدیده ی رینود می گردد. مشکلات دیگری مانند زخم های دهانی یا اندام های جنسی، خشکی واژن و عفونت های قارچی نیز باعث تداخل در روابط جنسی می شوند. به دلیل وجود راش های پوستی که به سختی کنترل می شوند، امکان دارد که احساس عدم جذابیت کنید. شریک جنسی شما ممکن است تغییر در میل شما به رابطه را درک نکند، یعنی احساس جذابیت کمتر یا مشکلات فیزیکی که تجربه می کنید. او ممکن است فکر کند که شما دیگر جذب او نمی شوید. به عبارت دیگر، شما احساس می کنید که شریک جنسیتان از شما دوری می کند هنگامی که

او تلاش می کند به نیاز های شما توجه کند یا از آزردن خاطر شدن شما یا اینکه باعث احساس درد هنگام رابطه در شما شده است، ناراحت است. ممکن است صحبت کردن در مورد مسائل ذکر شده، برای شما مشکل باشد. به هر حال، رضایتی دو جانبه برای داشتن مکالمه ای صادقانه و راحت با شریک جنسیتان، نقش مهمی در درک مسائلی که رابطه ی شما را تحت تأثیر قرار داده است، دارد. اگر هر دوی شما نمی توانید مسائلتان را حل کنید، از پزشک یا پرستارتان و یا مشاوره با تجربه ی کاری در زمینه ی مشکلات افراد مبتلا به لوپوس، کمک بگیرید.

- رفتاری سالم در زندگی خود در پیش بگیرید. مثبت اندیش بودن می تواند نقش مهمی در حفظ روابط جنسی شما داشته باشد.
- اگر پس از شروع دارویی جدید، تغییراتی در میل جنسی خود احساس کردید با پزشک یا پرستارتان تماس بگیرید.
- از پزشک یا پرستارتان بخواهید در صورت امکان، دارویی ضد التهاب یا ضد دردی که بتواند قبل از رابطه ی جنسی از آن استفاده کنید، برایتان تجویز کند.
- خوب استراحت کنید. خواب کوتاه قبل از رابطه ی جنسی را مورد توجه قرار دهید.
- ذهن خود را آسوده کنید و بخشی از درد را قبل از فعالیت جنسی، با دوش یا حمام آب گرم کاهش دهید.
- اگر به بیماری رینود مبتلا هستید، قبل از رابطه ی جنسی با حمام گرم بگیرید. افزایش دمای اتاق خواب نیز می تواند کمک کننده باشد.
- اگر مشکل خشکی واژن دارید، طی مدت ارتباط جنسی از ژل های بهداشتی که آب ماده ی اصلی سازنده ی آن است، استفاده کنید.
- اگر عفونت قارچی واژن دارید، برای دریافت داروی مناسب به پزشکتان مراجعه کنید. عفونت های قارچی به راحتی قابل درمان هستند.
- در صورتی که برخی مسائل فیزیکی، فعالیت های جنسی خاص را با مشکل مواجه می کنند به همراه شریک جنسی تان برای یافتن روش های مناسب جهت داشتن ارتباطی دو طرفه و لذت بخش، نترسید

## بارداری

بسیار سال پیش، متون پزشکی اعلام کردند که زنان مبتلا به لوپوس به دلیل خطراتی که متوجه جنین و مادر می شوند، نباید باردار شوند. امروزه اکثر زنان مبتلا به لوپوس، بدون هیچ خطری می توانند باردار شوند. با مراقبت های پزشکی کامل، می توانید خطرات مرتبط با بارداری را کاهش دهید و نوزادی طبیعی و سالم به دنیا آورید. هر چند برای افزایش شانس زایمان مناسب، باید بارداریتان را با دقت برنامه ریزی کنید. بیماری شما باید قبل از لقاح تخفیف یابد یا تحت

کنترل باشد. باردار شدن زمانی که بیماری شما فعال است باعث سقط جنین، مرده زایی یا مشکلات جدی برای خودتان می شود. بسیار مهم است که بارداری شما تحت نظر متخصص زنانی که تجربه ی کاری بارداری های پر خطر را دارد و با پزشک شما همکاری نزدیکی دارد، زیر نظر گرفته شود. زایمان باید در بیمارستانی که بیماران پر خطر را تحت نظر دارد و مراقبت های ویژه را برای شما و کودکان فراهم می کند برنامه ریزی شود. احتمال دارد زایمان طبیعی امکان پذیر نباشد. کودکان بسیار نارس، کودکانی که علائم استرس را نشان می دهند و کودکان مادرانی که بسیار بیمار می باشند در بخش سزارین به دنیا می آیند. یکی از مشکلاتی که زن باردار را تحت تأثیر قرار می دهد حادث شدن بیماری است. در صورتی که بیماری عود کند، اغلب در سه ماهه ی اول یا دوم و یا طی ماه های اول زایمان گسترش می یابد. اکثر عودهای بیماری خفیف هستند و با مقادیر کمی از کورتیکواستروئیدها درمان می شوند. عارضه دیگر افزایش فشار خون بارداری است. اگر چنین حالت خطرناکی در شما ایجاد شد، افزایش فشار ناگهانی خون، پروتئین در ادرار یا هر دو را تجربه خواهید کرد. افزایش فشار خون بارداری حالتی خطرناک است که به درمانی فوری نیاز دارد که معمولاً شامل به دنیا آمدن نوزاد می شود. مهمترین سوآلی که توسط زنان مبتلا به لوپوس پرسیده می شود این است که آیا فرزندم سالم خواهد بود؟ در بیشتر مواقع پاسخ مثبت است. شانس ابتلا به اختلالات تولد یا عقب افتادگی ذهنی در نوزادان متولد شده از مادران مبتلا به لوپوس با نوزادان متولد شده از مادران سالم برابر است. همانطور که بارداری شما پیش می رود، پزشکان مرتباً ضربان قلب نوزاد و رشد او را با سونوگرافی چک می کند. تقریباً ۱۰ درصد بارداری های مادران مبتلا به لوپوس به سقط جنین یا تولد نوزاد مرده ختم می شوند. ۳۰ درصد بارداری ها ممکن است با زایمان زودرس مواجه شود. گرچه زایمان زودرس خطراتی برای نوزاد به همراه دارد، اکثر مشکلات در بیمارستان هایی که ویژه زایمان های زودرس می باشند، قابل حل است. تقریباً ۳ درصد نوزادان مادران مبتلا به لوپوس به لوپوس نوزادان مبتلا می شوند. علائم این بیماری راش موقت و شمارش سلول های خون غیر طبیعی می باشد. این بیماری معمولاً در زمان ۳ تا ۶ ماهگی از بین می رود و بر نمی گردد. تقریباً نیمی از کودکان مبتلا به لوپوس نوزادی با شرایطی به نام بلوک قلبی متولد می شوند. این حالت دائم است اما با دستگاه تنظیم ضربان قلب درمان می شود.

### **بارداریتان را برنامه ریزی کنید :**

شما همراه با همسر باید در مورد احتمال بارداری با پزشکتان صحبت کنید. شما و پزشکتان باید متقاعد شوید که شرایط بیماریتان تحت کنترل مناسب است یا در حالت بهبودی است. پزشکان باید مسائل بالقوه یا عوارضی که طی بارداری امکان بروز دارد، درمان آن ها و نتایجی که برای شما یا نوزاد شما در بر دارد را باید مد نظر قرار دهد. باید متخصص زنان با تجربه در زمینه ی بارداری های پر خطر را انتخاب کنید. تجربه در زمینه ی زنان باردار مبتلا به لوپوس نیز عالی است. متخصص زنان باید به بیمارستانی که ویژه ی زایمان های پر خطر است و دارای امکانات خاص برای نگهداری نوزادان زود به دنیا آمده است، وابسته باشد. برنامه (ایده) مناسبی است که قبل از بارداری به

متخصص زنان مراجعه کنید زیرا وی موقعیتی مناسب، برای بررسی وضعیت شما قبل از انجام لقاح را خواهد یافت. این ملاقات به شما فرصتی خواهد داد که تصمیم بگیرید این متخصص زنان مناسب شما است.

### برنامه ی کار و فعالیت های خود را بازنگری کنید :

در صورتیکه نیاز به استراحت بیشتر دارید یا احساس خوب بودن نمی کنید، برای ایجاد تغییرات در زندگی آماده باشید. وضعیت اقتصادیتان را در نظر بگیرید اگر شاغل هستید، بارداری و نگهداری از کودک توانایی شما را برای کار کردن تحت تأثیر قرار خواهد داد. برای کمک گرفتن طی بارداری و بعد از تولد نوزاد برنامه ای را در نظر بگیرید.

نگهداری از کودک می تواند خسته کننده و انرژی گیر باشد و برای مادر مبتلا به لوپوس خسته کننده تر. گرچه بسیاری از زنان مبتلا به لوپوس به خوبی کارها را انجام می دهند، برخی ممکن است بیمار شوند و مراقبت از کودک برایشان دشوار باشد. بدانید که اختلالات پس از زایمان می تواند به وجود می آید. علاوه بر مواردی که هر زن باردار می تواند تجربه کند، امکان عود بیماری لوپوس شما نیز وجود دارد. سعی کنید فرزندتان را با شیر خودتان تغذیه کنید این روشی کم هزینه و ایده آل برای تغذیه فرزند شما در هفته ها یا ماه های اول تولد می باشد.

آموختن شیر دادن، برای نوزاد و مادر در مراحل اولیه زمان بر است و برای انطباق یافتن ممکن است هفته ها زمان ببرد. به دلیل اینکه شیردادن گاه سخت است از پزشک یا پرستاران کمک بخواهید در نتیجه دلسرد نمی شوید. گاهی اوقات شیردادن ممکن است به دلایل ذیل امکان پذیر نباشد :

کودک زود به دنیا آمده توانایی مکیدن به طور مداوم را ندارد. در ابتدا شیردادن از طریق لوله و سپس شیشه ممکن است ضروری باشد هر چند شما می توانید شیر خود را برای کودکان بدوشید.

اگر کورتیکواستروئیدها استفاده می کنید بدن شما ممکن است قادر به تولید شیر کافی نباشد.

برخی داروها از شیر شما به کودکان انتقال می یابند به عهده ی پزشک شما است که تصمیم بگیرد فرزندتان را با شیر خودتان تغذیه کنید. قبل از ترک بیمارستان در مورد گزینه های جلوگیری از بارداری با پزشکتان صحبت کنید.

زیرا عاقلانه نیست که پس از زایمان دوباره باردار شوید. اطمینان حاصل کنید که از روش جلوگیری موثر استفاده می کنید. به خاطر داشته باشید شما قبل از شروع عادت ماهیانه می توانید دوباره باردار شوید. همچنین شیردهی و

جلوگیری منقطع روش های مناسبی برای جلوگیری از بارداری نیستید.

### از خودتان مراقبت کنید:

- در تمام مواقع با پزشک خودتان و متخصص زنان در تماس باشید.
- به اندازه ی کافی استراحت کنید برای خواب شبانه ی کافی و استراحت در طول روز برنامه ریزی کنید.
- رژیم غذایی مناسب متعادل داشته باشید. از اضافه وزن بالا دوری کنید متخصص زنان در صورت نیاز شما را به متخصص تغذیه معرفی خواهد کرد. داروهایتان را مصرف کنید پزشک شما برخی از داروها را قطع کرده و داروهای جدید را آغاز می کند و برخی از داروها را نیز باید ادامه دهید.



- سیگار نکشید و از نوشیدنی های الکلی مصرف نکنید .
- مطمئن باشید پزشک و پرستاران تغییرات طبیعی بدن شما را که به طور طبیعی طی بارداری رخ می دهند، بررسی می کند. برخی از این تغییرات ممکن است شبیه موارد عود بیماری شما باشد. تشخیص به عهده پزشکتان است که آیا تغییرات مربوط به گسترش لوپوس است یا طبیعی می باشد .
- شما باید با این تغییرات آشنا باشید تا بتوانید به هنگام بروز آن ها به پزشکتان مراجعه کنید .
- در صورتیکه در مورد مشکل یا تغییر جدیدی که احساس می کنید اطمینان ندارید، فوراً با پزشکتان صحبت کنید .
- در مورد شرکت در دوره های تولد نوزاد یا فرزند داری از پزشک یا پرستاران سوال کنید. هر چند شما به لوپوس مبتلا هستید اما شما نیازهای مشابه ای مانند دیگر مادران برای مادر بودن دارید.

## تغذیه

تغذیه مناسب بخش مهمی از برنامه ی درمانی برای لوپوس است. رژیم غذایی به خوبی متعادل شده سوخت لازم برای بدن شما را فراهم می کند تا عملکرد طبیعی اش را انجام دهد. هر چند راهنمای غذایی خاصی برای اشخاص مبتلا به لوپوس وجود ندارد، موارد تغذیه ای وجود دارد که شما باید در مورد آن اطلاع داشته باشید. اگر هریک از این موارد برای شما مشکلی ایجاد کرد، با پزشک یا پرستاران تماس بگیرید. آنها قادر خواهند بود که به شما اطلاعات بیشتری بدهند و شما را به متخصص تغذیه ی دارای پروانه ی رسمی معرفی کنند .

**کاهش وزن یا کاهش اشتها:** کاهش وزن در مدت یک سال معمولاً توسط افرادی که تازه بیماریشان تشخیص داده شده است، گزارش می شود. کاهش وزن و اشتها می تواند ناشی از خود بیماری یا داروهای باشد که باعث بیماری معده یا زخم های دهانی می شوند. پزشک میزان کاهش وزن شما و دیگر مسائل مربوطه را برآورد خواهد کرد و ایجاد تغییراتی در رژیم غذایی شما را پیشنهاد خواهد داد تا مطمئن شود که شما به طور مناسب تغذیه می کنید و کاهش وزن بیشتری نخواهید داشت .

**افزایش وزن:** افزایش وزن در صورت مصرف کورتیکواستروئید ها می تواند ایجاد مشکل کند. این داروها اغلب اشتهای فرد را افزایش می دهند و در صورتیکه فرد متوجه نباشد افزایش وزن به صورت ناخواسته اتفاق خواهد افتاد. پزشک شما رژیم غذایی و دیگر مسائل مربوط به آن را بررسی خواهد کرد و برنامه ای برای حفظ وزن و کاهش مقدار اضافه وزن به شما پیشنهاد خواهد داد. برنامه احتمالاً شامل رژیم غذایی کم چربی، ورزش و اصلاح عادات خواهد بود. متخصص تغذیه معتبر نیز با بررسی مواد غذایی مورد علاقه و غذاهایی که به آن ها علاقه ندارید و الگوهای تغذیه ای به کمک شما خواهد آمد و می تواند برنامه ی غذایی ویژه برحسب نیازها و سبک زندگی شما برایتان تهیه کند .

**مشکل در مصرف داروها :** تعدادی از داروها باعث ایجاد اختلالات دستگاه گوارش یا اختلالات GI مانند سوزش

معدۀ، آشفتهگی معدۀ، تهوع، استفراغ یا زخم های دهانی دردناک شوند. اگر شما مشکلات دستگاه گوارش دارید

سریعا با پزشکتان تماس بگیرید. به این دلیل که بسیاری از مسائل مربوط به چگونگی و زمان دریافت این داروها

می باشد، میزان یا دوره ی درمان می تواند بعضا تغییر داده شود تا عوارض جانبی نامطلوب را کاهش دهد یا

متوقف کند. در برخی موارد، ممکن است پزشک دارو را عوض کند. بسیاری از داروها باید با غذا خورده شوند تا

به کاهش عوارض جانبی کمک کنند .

**پوکی استخوان :** این حالتی است که در آن تراکم استخوان های بدن کاهش می یابد و به آسانی شکسته می شوند.

هرچند این حالت اغلب افراد مسن و زنان یائسه را تحت تاثیر قرار می دهد اما می تواند هر فردی را که برای مدت

طولانی از داروهای کورتیکواستروئید مصرف می کند تحت تاثیر قرار دهد. پزشک شما تاریخچه ی مصرف

داروی شما، برنامه ی درمانی، تغذیه و هر عاملی که شامل حال شما شود را بررسی خواهد کرد. سنجش تراکم

استخوان نیز انجام می گیرد. گسترده ترین آزمایش تعیین تراکم مواد معدنی استخوان جذب dual-energy x-ray یا

DXA است. این آزمایش بدون درد، تاحدی شبیه عکس برداری با اشعه ی ایکس اما با دریافت تابش بسیار کمتر می

باشد. توصیه ها برای جلوگیری یا کاهش مشکل، احتمالا شامل رژیم غذایی سرشار از کلسیم (۱۰۰۰ تا ۱۵۰۰

میلی گرم در روز) و ویتامین D (800 میلی گرم در روز) و برنامه ای ورزشی که مناسب شماست، می باشند. در

صورتی که میزان کلسیم در غذای شما کافی نباشد پزشک مکمل کلسیم را تجویز خواهد کرد. مکمل کلسیم حاوی

کربنات کلسیم بهتر است ۲ ساعت بعد از غذا مصرف شود .

ماده غذایی	اندازه واحد	مقدار کلسیم در واحد
شیر(کلیه انواع شیر)	1 لیوان	325
ماست	1 لیوان	300
دوغ	1 لیوان	125
پنیر	1 قوطی کبریت	110
بستنی	1 لیوان	180
کشک معمولی	2قاشق غذا خوری	145
اسفناج(پخته)	نصف لیوان	138
سبزی خوردن	1پیش دستی	72

	متوسط (۴۰ گرم)	
100	3 قاشق غذا خوری	سبزی کوکو- فورمه سبزی-آش(پخته)
52	1 عدد متوسط (۳۰ گرم)	پرتغال
125	6 عدد متوسط	انجیر خشک
50	30 گرم	انواع نان(بربری- سنگک- تافتون- لواش)
60	نصف لیوان	لوبیا و نخود(پخته)
33	3 قاشق غذاخوری(۴۵ گرم)	کنجاله سویا(پخته)
92	یک چهارم لیوان	بادام

تراهم زیستی کلسیم بر حسب منبع غذایی متفاوت است. برای مثال افزایش دریافت فیبر با تعادل منفی کلسیم همراه است. در غلات اسید فیتیک ترکیب اصلی فیبر است که به کلسیم متصل می شود و آن را برای جذب غیر قابل دسترس می سازد. در مقابل، جذب کلسیم از سبزیجات با مقدار کم اکزالات (مثل انواع کلم) تقریباً به اندازه جذب شیر است. \* مقدار کلسیم در همه انواع شیر (بدون چربی، ۱٪، ۲٪، و شیر پرچرب) یکسان است.

**دیابت ناشی از استروئید:** دیابت حالتی است که بدن شما نمی تواند میزان انسولین را کاهش دهد تا سطح گلوکز (قند) طبیعی خون را حفظ کند. استفاده ی طولانی مدت از کورتیکواستروئیدها ممکن است باعث دیابت شود که باید با روشی مشابه دیگر افراد مبتلا به دیابت درمان شود. پس از انجام آزمایش تغذیه ای و فیزیکی، احتمالاً پزشکتان شما را در برنامه ی تغذیه ای خاصی قرار می دهد. شما می توانید با متخصص تغذیه ای جهت درک جنبه های گوناگون رژیم غذایی و برنامه ریزی برای وعده های غذایی صحبت کنید. امکان دارد برای حفظ سطح طبیعی گلوکز خون نیاز به مصرف دارو داشته باشید. برای برخی افراد، ممکن است یک قرص تجویز شود ولی برای افراد دیگر تزریق انسولین نیاز باشد. اگر شما مبتلا به دیابت ناشی از استروئید (پردنیزولون) تشخیص داده شده اید،

از پزشکانتان بخواهید تا شما را به برنامه‌ی آموزش دیابت ارجاع دهند. این برنامه‌ها به افرادی که تازه بیماریشان تشخیص داده شده است کمک خواهند کرد تا در مورد بیماری بیشتر بدانند و شرایط خود را برای داشتن زندگی سالم مدیریت کنند. اگر چنین برنامه‌ای در محلی که شما زندگی می‌کنید قابل دسترسی نمی‌باشد، یک متخصص تغذیه قادر خواهد بود که اطلاعات مورد نیازتان را به شما بدهد.

**مشکلات کلیه:** به دلیل اینکه کلیه معمولاً به دلیل لوپوس آسیب می‌بینند، پزشکانتان احتمالاً هر چندوقت یکبار آزمایشات متنوعی برای آگاهی از عملکرد کلیه‌های شما، تجویز خواهد کرد. اگر وی تشخیص دهد که لوپوس شما کلیه‌هایتان را تحت تاثیر قرار داده است، هدف‌های درمانی، حفظ عملکرد کلیه‌ها تا حد امکان و جلوگیری از وخیم شدن شرایط می‌باشد. در کنار سایر گزینه‌های درمانی شما تحت رژیم‌های غذایی کم پروتئین، کم پتاسیم و کم سدیم قرار می‌گیرید. یک متخصص تغذیه می‌تواند برای برنامه‌ریزی چنین رژیم‌های غذایی به شما کمک کند. در مورد میزان مصرف آب در بیماران با درگیری کلیه توصیه می‌شود در حد رفع تشنگی آب مصرف شود و به هیچ عنوان آب درمانی توصیه نمی‌شود. در صورت عدم احساس تشنگی بهتر است بیشتر از ۳ تا ۴ لیوان آب در روز مصرف نشود.

**بیماری‌های قلبی عروقی:** اختلالات قلبی عروقی مربوط به لوپوس، شامل تصلب شرایین و فشار خون بالا است. تصلب شرایین حالتی است که در آن چربی در ساختار داخلی سرخرگ‌ها رسوب می‌کند. رسوب‌ها، جریان خون را کاهش می‌دهند یا مسیر جریان را می‌بندند. فشار خون بالا ریسک حملات قلبی یا سکته مغزی را افزایش می‌دهد. فشار خون بالا می‌تواند هنگامی که لوپوس به کلیه آسیب زده است، اتفاق بیافتد. اگر پزشکانتان تشخیص داد که شما مستعد تصلب شرایین هستید، احتمالاً رژیم غذایی کم چرب و برنامه‌ی ورزشی را باید جایگزین کنید. موارد یاد شده به شما در حفظ وزن مناسب و کاهش سطح کلسترول خون کمک می‌کنند. رژیم غذایی کم سدیم به تنهایی یا همراه با دارو، در صورتیکه شما فشار خون بالا داشته باشید، جایگزین می‌شود. این موارد به شما جهت کاهش فشار خون تا سطح طبیعی کمک خواهد کرد.

**تغذیه به عنوان یک فاکتور مهم:** نه تنها در حفظ سلامتی کل بدن، بلکه در توانایی ایجاد بیماری از دیرباز مورد توجه بوده است. به تدریج در اواسط قرن بیستم، با افزایش دانش بشر در بررسی عامل بیماری‌های خود ایمن، نقش تغذیه به عنوان یک فاکتور در ایجاد بیماری‌های روماتولوژیک کم رنگ شد، اما مجدداً از اواخر قرن بیستم تغذیه مورد توجه پزشکان و متخصصین قرار گرفت و تاکنون مطالعات زیادی در رابطه با انواع تغذیه و مکمل‌های غذایی در ایجاد و درمان بیماری‌های روماتیسمی انجام شده است. لوپوس به عنوان یکی از بیماری‌های روماتیسمی از اهمیت زیادی برخوردار است. مشاهده شده است که پایین بودن میزان آنتی‌اکسیدان‌هایی مانند ویتامین A، E می‌تواند باعث بروز این بیماری شود. علی‌رغم تمامی این اطلاعات، رژیم مشخص و معینی برای افراد مبتلا به لوپوس وجود ندارد و این شرایط فرد است که رژیم غذایی این بیماران را مشخص می‌کند. در حقیقت رژیم غذایی، با توجه به عوارض این بیماری بر روی فرد، تاثیر داروها بر روی ارگان‌های مختلف و متابولیسم

مواد مغذی تعیین می شود. مشاهده شده است که بسیاری از بیماران نسبت به شیر، لبنیات و میگو آلرژی دارند و این مواد غذایی را نمی توانند تحمل کنند. بنابراین توجه به برخی نکات و تعیین رژیم غذایی براساس شرایط فرد از اهمیت بسزایی برخوردار است. برخی از بیماران لوپوسی مشکل افزایش وزن دارند، که این مشکل یا بر اثر مصرف داروهای کورتیکواستروئیدی و یا بر اثر دریافت زیاد کالری به وجود آمده است. این افراد باید سعی در حفظ وزن داشته باشند و با یک رژیم غذایی مناسب از افزایش وزن خود جلوگیری کنند و از طرف دیگر، عده ای از بیماران به دلیل مشکلات ناشی از خوردن مانند زخم دهان، وزن از دست می دهند. که در این مورد هم، دریافت کالری مورد نیاز بدن و حفظ وزن نرمال بسیار مهم است. البته با مصرف به موقع و صحیح داروها که بسته به نوع دارو می تواند قبل، بعد و ... از غذا باشد، می توان زخم معده ناشی از آنها را کاهش داد. پوکی استخوان که معمولاً در افراد سالمند و یا خانم های یائسه مشاهده می شود، در این بیماران به دلیل مصرف داروهای کورتیکواستروئیدی دیده می شود. لذا مصرف کلسیم و ویتامین D از اهمیت بسزایی برخوردار است. البته در افرادی که مشکل کلیوی دارند مصرف این مکمل ها باید زیر نظر پزشک و با نظر ایشان باشد. مصرف غذاهای غنی از کلسیم مانند شیر، ماست، کشک، مغزها و هم چنین پیاده روی زیر نور آفتاب جهت سنتز ویتامین D مورد نیاز بسیار مفید است. دیابت (مرض قند) ناشی از مصرف استروئیدها نیز از مشکلات مهم در این بیماران است. در این بیماران، دریافت مواد قندی و نشاسته ای باید طبق یک رژیم غذایی مناسب انجام گیرد و مشاوره تغذیه در این بیماران لازم و ضروری است. بیماری قلبی و فشارخون بالا در این بیماران نیازمند محدودیت دریافت سدیم (نمک) می باشد. در مورد بیماران لوپوسی ای که بیماری کلیوی دارند باید دریافت پتاسیم، سدیم، فسفر محدود شود. پتاسیم در میوه ها و سبزیجات به وفور یافت می شود. لذا این بیماران باید محدودیت دریافت این مواد غذایی را داشته باشند و زیر نظر یک مشاوره تغذیه خوب باشند. دریافت کمتر نمک هم به این بیماران کمک می کند، چرا که بار کلیه را کاهش می دهد و لازم به ذکر است که در این بیماران نیاز به پروتئین نیز، تغییر می کند. بنابراین با توجه به نکات ذکر شده داشتن یک رژیم غذایی مناسب می تواند برای درمان این بیماران مفید و کمک کننده باشد.

## ورزش : ورزش

به دلیل اینکه لوپوس باعث ایجاد التهاب و درد مفاصل، درد ماهیچه و خستگی می شود همان تفکر سابق در مورد ورزش کردن، می تواند چالش برانگیز باشد. به علاوه، به دلیل اینکه لوپوس بیماری است که نیاز به استراحت زیادی دارد، ممکن است تعجب کنید که به چه دلیل مساله ی ورزش حائز اهمیت است. هر چند استراحت در مدیریت خستگی حائز اهمیت است اما استراحت بیش از اندازه می تواند برای ماهیچه ها، استخوان ها، مفاصل و سلامت کلی ضرر داشته باشد. تطابق با برنامه ی ورزشی که تنها به شما اختصاص دارد می تواند هم از نظر روانی و هم جسمانی به شما جهت داشتن احساسی بهتر کمک کند. انواع مختلفی از ورزش ها مانند شنا کردن و پیاده روی برای افراد مبتلا به لوپوس مفید می باشند. ورزش منظم :

- توان ماهیچه ای شما را افزایش خواهد داد .
- مفاصل شما را از خشک شدن محافظت می کند .
- از پوکی استخوان جلوگیری می کند
- به تحت کنترل در آوردن وزن تان کمک می کند
- سلامت قلبی عروقی شما را بهبود می بخشد
- به کاهش استرس کمک می کند .

شروع کردن می تواند سخت ترین قسمت باشد :

- قبل از شروع هر برنامه ی ورزشی با پزشک خود هماهنگ شوید. او می تواند سلامتی و وضعیت کلی شما را مورد بررسی قرار داده و فعالیت مناسب حال شما را توصیه کند .
- شخصی را بیابید که در انجام فعالیت ورزشی با شما همراه شود. این موضوع می تواند بسیار لذت بخش باشد .
- فعالیت های ورزشی را بسته به احساساتان تغییر دهید. اگر شرایط تان برای انجام فعالیت مناسب نیست مشکلی وجود ندارد. سعی کنید روز بعد برنامه تان را اجرا کنید .

برای شخص سالم، دستیابی به تناسب فیزیکی می تواند عملی بسیار مشکل باشد. برای فرد مبتلا به لوپوس چنین موفقیتی افتخار برانگیز است.

**واکسیناسیون :**



تزریق واکسن آنفلوآنزای سالانه، و واکسن پنوموکوک هر ۵ سال یکبار، به بیماران لوپوسی توصیه می شود. تزریق بقیه واکسن ها بهتر است با اجازه پزشک و در زمان غیر فعال بودن بیماری و زمانی که بیمار دوز بالای داروهای تضعیف کننده ایمنی مصرف نمی نمایند، انجام شود. تزریق واکسن های زنده مانند: فلج اطفال- سرخک- سرخجه-

اورپیون در بیمار لوپوسی ممنوع می باشد.

## عفونت

تب اغلب بخشی از علائم لوپوس است. برای برخی افراد مبتلا به لوپوس، تب موقت یا تب مداوم با درجه پایین، مبتلا می شوند. افراد دیگر، بویژه افرادی که مقادیر زیادی آسپرین، داروهای ضد التهاب غیر استروئیدی یا کورتیکواستروئید مصرف می کنند ممکن است به هیچ عنوان تب نداشته باشند زیرا این داروها مانع تب کردن می شوند. اگر شما مبتلا به لوپوس هستید، می توانید نسبت به دیگر افرادی که مبتلا به لوپوس نیستند، مستعد عفونت های خاص شوید. به علاوه، ممکن است به عفونت مستعدتر باشید اگر هر گونه داروی سرکوب کننده سیستم ایمنی برای لوپوس مصرف می کنید. نسبت به ایجاد تب جدید یا بالا رفتن درجه حرارت طبیعی حساس باشید، زیرا این مورد می تواند نشانه ای از عفونت در حال توسعه یا حاد شدن لوپوس باشد. از خودتان مراقبت کنید:

- درجه حرارت بدنتان را حداقل یک بار در روز (یا در صورت نیاز دفعات بیشتر) اندازه بگیرید تا درجه حرارتی که برای شما طبیعی است را بدست آورید.
- هر زمانی که احساس سرما کردید یا حس خوبی نداشتید دمای بدن خود را اندازه بگیرید.
- در صورت تب کردن یا بالا رفتن درجه حرارت بدن از حالت نرمال فوراً با پزشکتان تماس بگیرید.
- حتی در صورتی که تب ندارید اما احساس ناخوشی دارید در تماس با پزشکتان تردید نکنید، بویژه اگر داروهایی چون آسپرین، NSAID یا کورتیکواستروئید مصرف می کنید. علائم عفونت غیر از تب شامل مواردی چون درد غیر معمول، گرفتگی عضله یا ورم، سردرد با خشکی گردن، نشانه های سرماخوردگی یا آنفولانزا، تنفس مشکل، تهوع، استفراغ، اسهال یا تغییراتی در ادرار یا مدفوع می باشد.
- با پزشکتان در مورد ایمنی علیه آنفولانزا و ذات الریه پنوموکوکی صحبت کنید.
- بهداشت شخصی مناسب را رعایت کنید.
- از حضور در جمعیت های زیاد و تماس با افراد بیمار خودداری کنید.

## زندگی با لوپوس



شما اخیراً مبتلا به بیماری با عنوان لوپوس اریتماتوسیسستمیک (SLE) شده اید. احتمالاً مدتی زمان برده است تا به مرحله ی تشخیص رسیده باشید. اکنون همانطور که خودتان می دانید، ممکن است سبک شده باشید اما غرق در ناامیدی نیز باشید. احتمالاً پرسش های بسیاری در ارتباط با لوپوس در ذهن دارید. ممکن است مبتلا به نوع خفیف یا شدید لوپوس باشید، اما صرف نظر از شدت بیماری، شما نیازمند مراقبت های پزشکی دقیق می باشید. همچنین نیازمند تغییر در شیوه ی زندگی برای تحت کنترل در آوردن بیماری تا حد امکان، می باشید. در ابتدا، ممکن است برخی از مواردی که در ذیل به آن اشاره شده است را احساس کنید :

- خشم یا افسردگی ناشی از تغییر در وضعیت سلامت
- نگرانی در مورد آنچه که باید به خانواده، دوستان و یا همکارانتان بگویید
- احساس گناه به علت ابتلا به لوپوس و بار ناشی از آن بر روی خانواده تان
- ترس از دست دادن کار اگر نتوانید دیگر مانند گذشته به طور منظم کار کنید

احساسات ذکر شده عادی هستند و شما تنها کسی نیستید که آن ها را تجربه می کنید. باید برای خوگرفتن به بیماریتان به خود زمان دهید. این کار ممکن است آسان و یا سخت باشد. در مورد نگرانی ها و احساسات خود با پزشک، پرستار، دوستان و یا خانواده تان صحبت کنید. برخی اوقات صحبت با افراد مبتلا به لوپوس می تواند مفید باشد. اگر شما در وفق دادن خود با شرایط مشکل دارید، صحبت با مشاور را مورد توجه قرار دهید. بسیاری مسائل فیزیکی و هیجانی، چه در آغاز و چه در طول دوره ی بیماری، مبتلایان به لوپوس را تحت تاثیر قرار می دهد. مسائل متداول تر شامل موارد ذیل می باشد :

**خستگی مفرط:** خستگی مفرط مشکلی مزمن می باشد که معمولاً با خشکی و درد مفصل همراه است که می تواند بسیاری از جنبه های زندگی روزانه ی شما را تحت تاثیر قرار دهد.

**تغییراتی در ظاهر:** شما ممکن است تغییراتی در ظاهر تان مشاهده کنید. لوپوس اریتماتوی مزمن یا دیسکوئید) نوعی از لوپوس) ممکن است باعث ایجاد زخم ها یا جای زخم در صورت، بازوها، شانه ها، گردن و یا پشت شود. داروهای لوپوس نیز برخی اوقات ظاهر شما را تحت تاثیر قرار می دهند. برای نمونه، کورتیکواستروئید ها (پردنیزولون) می توانند موجب افزایش وزن، رشد موهای زائد و یا ورم شوند. برخی داروها ممکن است سبب ریزش مو گردند. روبه رو شدن با این تغییرات از نظر احساسی می توانند چالش بر انگیز باشد.

**تغییراتی در توانایی فیزیکی:** بسیاری از افراد مبتلا به لوپوس احساس انزوا می کنند زیرا خستگی و نیازشان به استراحت آن ها را از انجام کارهای عادی و برنامه های اجتماعی دور نگه می دارد. شما ممکن است به دلیل حساسیت به نور خورشید نتوانید در فعالیت های بیرون از محیط خانه با خانواده و دوستان شرکت کنید و به همین دلیل احساس آزردهی کنید. زمان هایی پیش خواهد آمد که شما حس می کنید بهتر است در خانه بمانید تا این که برنامه های



خود را به دلیل خستگی و ناخوشی کنسل کنید .

**اثرات روانشناختی کورتیکواستروئیدها (پردنیزولون):** این داروها برای درمان بسیاری از علایم لوپوس که از التهاب ناشی می شوند، مورد استفاده قرار می گیرند. استفاده از داروی ذکر شده می تواند باعث خشم، تغییرات رفتاری، کم حافظگی، افسردگی، تغییرات شخصیتی و دیگر مشکلات روانشناختی شود. تا زمانی که از این داروها مصرف می کنید باید در مورد عوارض ناشی از این داروها اطلاع داشته باشید. همچنین خانواده و دوستان هم باید متوجه عوارض داروها باشند تا بتوانند در صورت بروز هر یک از عوارض شما را حمایت کنند .

**افسردگی:** احساس افسردگی در زمان هایی که شما در کشمکش با کنترل بیماری هستید و یا به دلیل مصرف دارو امکان بروز دارد. ارتباط موثر با پزشک و اعضا تیم مراقبت های پزشکی و دوستان و خانواده تان نقش مهمی در کمک به شما برای روبه رو شدن با این احساسات را دارد .

**نگرانی در مورد آینده:** به دلیل اینکه آینده و دوره بیماری شما ناشناخته است برنامه ریزی برای شغل، خانواده و زندگی مشکل است .

**نگرانی های خانوادگی:** بیماری شما علاوه بر خودتان خانواده را هم تحت تاثیر قرار خواهد داد و آن ها نیز در درک شرایط و سازگاری با آن، لحظات سختی خواهند داشت. آن ها ممکن است احساس گنجی، درماندگی و ترس داشته باشند. به دلیل محدودیت های فیزیکی شما، نقش های قدیمی و مسئولیت های قبلی در خانواده نیاز به تغییر دارد. مهم است که افراد با صداقت و بی ابهام با یکدیگر صحبت کنند. حائز اهمیت است که خانواده نیز در مورد بیماری اطلاعاتی داشته باشند تا شرایط فیزیکی و روانی شما و تغییرات ناشی از آن بر خانواده را، درک کنند.

### از خودتان مراقبت کنید:

تا حد امکان در مورد لوپوس اطلاعات جمع آوری کنید

- درک کنید که شما احساسات گوناگونی را تجربه خواهید کرد به ویژه اگر در مراحل ابتدای تشخیص بیماری باشید و با این حقیقت رو به رو شده باشید که به لوپوس مبتلا هستید .
- نگرشی مثبت در پیش بگیرید.
- روی منابع و توانایی های شخصی خود مانند خانواده، دوستان، همکاران و روابط اجتماعی خود تمرکز کنید .
- نیاز های خود را معین کنید و سپس برای رسیدن به آن برنامه ریزی کنید
- از تعیین کردن هدف برای خود نترسید اما انعطاف پذیر باشید.
- با موقعیت های استرس زا مقابله کنید، زیرا استرس و خشم می تواند علائم بیماری شما را تشدید کند.
- صحبت کردن در مورد لوپوس و تاثیر آن بر زندگیتان را با گروه سلامت، خانواده و دوستان و همکاران تمرین کنید.

- به خاطر داشته باشید که خوب زندگی کردن با لوپوس امکان پذیر است. مهم است که کنترل بیماری را در دست بگیرید و اجازه ندهید که بیماری کنترل شما را به دست گیرد. ایجاد خلق و خوی مثبت و تلاش برای شاد بودن، تفاوت بزرگی را در کیفیت زندگی خودتان و خانواده و دوستان به وجود می آورد.

## تب

تب اغلب بخشی از علائم لوپوس است. برای برخی افراد مبتلا به لوپوس، تب موقت یا تب مداوم با درجه پایین، مبتلا می شوند. افراد دیگر، بویژه افرادی که مقادیر زیادی آسپرین، داروهای ضد التهاب غیر استروئیدی یا کورتیکواستروئید مصرف می کنند ممکن است به هیچ عنوان تب نداشته باشند زیرا این داروها مانع تب کردن می شوند. اگر شما مبتلا به لوپوس هستید، می توانید نسبت به دیگر افرادی که مبتلا به لوپوس نیستند، مستعد عفونت های خاص شوید. به علاوه، ممکن است به عفونت مستعدتر باشید اگر هر گونه داروی سرکوب کننده سیستم ایمنی برای لوپوس مصرف می کنید. نسبت به ایجاد تب جدید یا بالا رفتن درجه حرارت طبیعی حساس باشید، زیرا این مورد می تواند نشانه ای از عفونت در حال توسعه یا حاد شدن لوپوس باشد.

### از خودتان مراقبت کنید :

- درجه حرارت بدنتان را حداقل یک بار در روز (یا در صورت نیاز دفعات بیشتر) اندازه بگیرید تا درجه حرارتی که برای شما طبیعی است را بدست آورید.
- هر زمانی که احساس سرما کردید یا حس خوبی نداشتید دمای بدن خود را اندازه بگیرید.
- در صورت تب کردن یا بالا رفتن درجه حرارت بدن از حالت نرمال فوراً با پزشکتان تماس بگیرید.
- حتی در صورتی که تب ندارید اما احساس ناخوشی دارید در تماس با پزشکتان تردید نکنید، بویژه اگر داروهایی چون آسپرین، NSAID یا کورتیکواستروئید مصرف می کنید. علائم عفونت غیر از تب شامل مواردی چون درد غیر معمول، گرفتگی عضله یا ورم، سردرد با خشکی گردن، نشانه های سرماخوردگی یا آنفولانزا، تنفس مشکل، تهوع، استفراغ، اسهال یا تغییراتی در ادرار یا مدفوع می باشد.
- با پزشکتان در مورد ایمنی علیه آنفولانزا و ذات الریه پنوموکوکی صحبت کنید.
- بهداشت شخصی مناسب را رعایت کنید.
- از حضور در جمعیت های زیاد و تماس با افراد بیمار خودداری کنید.

## سندرم آنتی فسفولیپید (APS)

آنتی بادی های آنتی فسفولیپید در بیماران مبتلا به لوپوس و یا در افراد بدون لوپوس، می تواند باعث ایجاد عوارض

در این افراد گردد. علائم شامل ایجاد لخته در عروق، سقط های مکرر، عوارض بارداری، کاهش پلاکت، درگیری دریچه قلب، ضایعات مغزی، ضایعات پوستی می باشد. برای تشخیص سندرم آنتی فسفولیپید وجود علائم بالینی در کنار مثبت شدن تست آنتی بادی و آنتی فسفولیپید لازم می باشد. درمان سندرم آنتی فسفولیپید شامل داروهای برای کنترل سیستم ایمنی و داروهای آنتی کواگولان می باشد. بیماران مبتلا به سندرم آنتی فسفولیپید ( چه در زمینه بیماری لوپوس و چه به تنهایی) لازم است تحت نظر یک روماتولوژیست باشند. بیماران مبتلا به سندرم آنتی فسفولیپید باید از مصرف داروهای شامل: قرص های ضد بارداری و هورمونی حاوی استروژن جلوگیری نمایند. چون می تواند باعث ایجاد و لخته در عروق گردد.