

• 综 述 •

系统性红斑狼疮患者症状群的研究进展

职琼格^{1,2}, 廖袁钰^{1,2}, 李旺^{2,3}, 喻姣花¹

摘要: 本文综述了系统性红斑狼疮患者症状群的评估工具、现状和管理方法。评估工具包括系统性红斑狼疮症状清单、系统性红斑狼疮活动问卷和狼疮损伤简要指数问卷,其症状群归纳为疲劳相关症状群、疼痛-瘙痒相关症状群、皮肤改变相关症状群和体重增加相关症状群,管理方法包括运动及营养干预、中医疗法、个性化健康教育及护理干预、连续性护理干预及远程护理干预,旨在为系统性红斑狼疮患者症状群相关研究及临床症状管理提供参考。

关键词: 系统性红斑狼疮; 症状群; 疲劳相关症状群; 疼痛-瘙痒相关症状群; 皮肤改变相关症状群; 体重增加相关症状群; 症状管理; 综述文献

中图分类号: R473.5 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2025.18.110

Research progress on symptom clusters in systemic lupus erythematosus patients Zhi

Qiongge, Liao Yuanyu, Li Wang, Yu Jiaohua. Department of Nursing, Union Hospital, Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430022, China

Abstract: This paper reviews the assessment tools, current status and management of symptom clusters in Systemic Lupus Erythematosus (SLE) patients. Assessment tools includes the SLE Symptom Checklist, the Systemic Lupus Activity Questionnaire and the Brief Index of Lupus Damage, SLE symptom clusters contains fatigue-related symptom cluster, itch-pain related symptom cluster, skin change related symptom cluster, and weight-related symptom cluster, and management involves exercise combined with nutrition intervention, Chinese medicine therapy, personalized health education and nursing care intervention, continuous care intervention and remote nursing intervention. This paper aims to provide references for research on symptom clusters and clinical symptom management in SLE patients.

Keywords: systemic lupus erythematosus; symptom clusters; fatigue-related symptom cluster; itch-pain related symptom cluster; skin change related symptom cluster; weight-related symptom cluster; symptom management; review

系统性红斑狼疮(Systemic Lupus Erythematosus, SLE)是一种复杂的慢性自身免疫性疾病,育龄期女性多见,可伴有全身多系统不同程度的损伤,患者多表现出皮疹、关节炎、发热、乏力等症状,常由于过敏^[1]、感染^[2]、妊娠^[3]等诱因导致症状突然加重。重症 SLE 常引起心、肺、肾等重要脏器功能衰竭,是危重医学常见疾病之一^[4]。随着医疗技术进步,SLE 患者 5 年生存率从 20 世纪 50 年代的 70%左右上升至 90%以上^[5],但至今无法根治。患者病程常呈现复发与缓解相交替的特点^[6],SLE 复发会加重患者病情、加快疾病进展,最终导致患者再入院、病死率高等不良后果^[6-7]。SLE 患者病程迁延,会在疾病的不同阶段出现多种身心症状,症状相互关联、相互影响,形成症状群,对患者的生理健康和心理健康造成严重影响。国外对 SLE 患者症状的研究已从单一症状转向症状群^[8-9],而国内研究主

要集中于单一症状,如焦虑、抑郁、疲劳等^[10-12],且多与患者生活质量的相关性研究。因此,本研究通过总结 SLE 患者的症状群分类,深化 SLE 患者症状群的研究,以期正确评估症状,识别和确立症状群,为临床 SLE 患者症状管理提供参考。

1 症状群的概念

2001 年 Dodd 等^[13]首先提出症状群的概念,指 3 种或 3 种以上同时发生且相互关联的症状,群内症状病原学机制可相同或不同。2005 年,Kim 等^[14]对症状群重新定义,即 2 个或 2 个以上与临床相关联的、并在特定时间内相互联系但又具有各自不同特点的症状的集合体。目前症状群尚无公认的定义,2017 年 Miaskowski 等^[15]指出,未来对症状群的定义需从症状的数量、症状评估的维度及症状集群的时间特征等角度出发。纵观症状群概念的发展,争议主要在于群内症状数量及症状是否具有相同病原学机制,对症状群是由同时存在且相互关联的症状构成已达成共识。

2 SLE 症状评估工具

2.1 系统性红斑狼疮症状清单 (SLE Symptom Checklist, SSC) SSC 是由 Grootsoolten 等^[16]于 2003 年研发的 SLE 多症状自评量表,对 SLE 疾病相关的 38 个症状进行评估,如关节疼痛、肌肉疼痛、脱发、皮疹、对阳光敏感等,按照有无这些症状评分(“无”0 分,“有”1 分),并根据每个症状的负担程度将症状的困扰程度根据“没有、一点点、很困扰、非常困

作者单位:1. 华中科技大学同济医学院附属协和医院 1. 护理部
3. 胰腺外科(湖北 武汉,430022);2. 华中科技大学同济医学院
护理学院

通信作者:喻姣花, yujiaohua2008@126.com

职琼格:女,硕士在读,学生, zhiqiongge@163.com

科研项目:华中科技大学同济医学院护理学院 2023 年度自主
创新项目(ZZCX2023X003);湖北省财政厅 2024 年科研项目
(08.01.24011)

收稿:2025-04-08;修回:2025-06-18

扰”分别赋 1~4 分。SLE 患者对过去 4 周内的症状进行评价,得分越高代表患者症状负担越重。该量表汉化版的 Cronbach's α 系数为 0.89^[17]。阎萍等^[18]应用此量表联合简明健康状况量表(SF-36)对 74 例 SLE 患者进行调查,结果显示疲劳、记忆力减退为发生率最高的 2 个症状,且疲劳对生活质量的影响最大。SSC 强调 SLE 患者的生理反应特点,围绕各个症状展开,对疾病症状的评价较为全面、准确,但对患者心理、精神、社会等因素的评价较少或缺乏^[19]。

2.2 系统性红斑狼疮活动问卷(Systemic Lupus Activity Questionnaire, SLAQ) SLAQ 是由患者自评过去 3 个月 SLE 疾病是否活动及其严重程度量表,包括体质量减轻、疲劳、发热、口腔溃疡、颧部皮疹、光敏感、血管炎、其他皮疹、脱发、淋巴结肿大、呼吸困难、胸痛、雷诺现象、腹痛、感觉异常、癫痫发作、中风、记忆力丧失、抑郁、头痛、肌痛、肌无力、关节痛和关节肿胀共 24 种症状,严重程度按照“无”“轻度”“中度”“重度”分别赋 0~3 分,各症状得分加权之后总得分为 0~44 分,分值越高表示患者相关症状越严重,疾病活动度越高。此外,还包括 1 个单一数值评分量表,要求患者对过去 3 个月内的疾病活动程度最高的 1 d 进行 0~10 分的评分,其中 0 分表示“无活动”,10 分表示“最活跃”^[20]。研究者通过对 SLAQ 量表进行主成分因子分析,识别出了 6 个主要的症状群:全身性症状群(体质量减轻、疲劳、发热)、皮肤症状群(口腔溃疡、颧部皮疹、光敏感、血管炎、其他皮疹)、肌肉骨骼相关症状群(肌痛/肌炎、关节痛/关节炎)、中枢神经系统症状群(中风、癫痫发作、头痛)、淋巴病变/脱发症状群和器官系统相关症状群(腹痛、胸膜炎)。以上症状群的识别有助于更好评估 SLE 患者的疾病表现。SLAQ 作为初步筛查工具,用于识别出现新的症状或疾病活动度增加的 SLE 患者,以便医生进一步评估。目前该量表尚无汉化版,未来需要针对不同文化程度和社会经济地位的 SLE 患者进行测试。

2021 年, Svenungsson 等^[21]基于瑞典版本的 SLAQ 研发了快速系统性红斑狼疮活动问卷(Quick Systemic Lupus Activity Questionnaire, Q-SLAQ)。Q-SLAQ 是 SLAQ 的简化版本,用于患者对过去 1 个月 SLE 相关症状和疾病活动的评估,问卷分为 3 个部分:第 1 部分为 Q-SLAQ 总分,总分 0~37 分,分值越高表示疾病活动越活跃;第 2 部分为症状评分,患者根据自身情况对给出的 19 个症状是否存在进行选择,“是”为 1 分,“否”为 0 分,总分 0~19 分;第 3 部分为患者总体疾病活动评分,即患者根据自身情况从 0(无活动)~10 分(最活跃)对近 1 个月 SLE 疾病活动进行评分。其 Cronbach's α 系数为 0.893,内部一致性较高。Q-SLAQ 简洁易用,但目前尚无汉化版本,且跨国研究缺乏。

2.3 狼疮损伤简要指数问卷(Brief Index of Lupus Damage, BILD) BILD 由 Yazdany 等^[22]于 2011 年开发,是用于评估 SLE 患者疾病损伤的患者报告工

具。BILD 量表由 28 个条目组成,涵盖眼部、神经精神、肾脏、肺部、心血管、周围血管、胃肠道、皮肤、性腺早衰、糖尿病和恶性肿瘤等领域。患者若有上述器官损伤或症状选择“是”,没有则选择“否”。其中 1 个条目涉及月经情况,女性 BILD 总分 0~26 分,男性 0~25 分,得分越高表示疾病损伤越严重。

BILD 是一种用于 SLE 患者自评疾病损伤程度的工具,因其问题简洁易懂,常通过面对面或电话访谈的形式由患者直接回答。BILD 问卷已被多个国家翻译并验证, Chehab 等^[23]将其翻译成德语对 224 例 SLE 患者进行调查,并与 SLE 国际合作临床组织/美国风湿病学会损伤指数(SLICC/ACR Damage Index, SDI)进行比较, BILD 与 SDI 之间的 Pearson 相关系数为 0.691;2020 年, Elefante 等^[24]将其翻译成意大利版,并在 167 例 SLE 患者中进行验证,测得 Cronbach's α 系数为 1.000。目前,该量表尚无汉化版本。

3 SLE 患者症状群

SLE 患者的症状通常可划分为 3~5 个症状群。目前针对 SLE 症状的特异性评估工具相对匮乏,国内外有关 SLE 患者症状群评估的研究多选用症状评估较为全面的 SSC^[16]。基于 SLE 患者症状的发生频率及症状之间的相互关联,症状群可归纳为以下 4 类:疲劳相关症状群、疼痛-瘙痒相关症状群、皮肤改变相关症状群以及体质量增加相关症状群。

3.1 疲劳相关症状群 疲劳相关症状群以肌无力和记忆退化为特征。白丽娜等^[25]对 201 例 SLE 患者使用 SSC 进行调查,采用探索性因子分析提取症状群,借助 JASP 软件绘制网络分析图及各症状中心指标图,分析群内症状之间的关系。研究结果显示,疲劳症状的发生率最高(64.7%),这与 Chiang 等^[17]的研究(70.7%)相似。研究显示,疲劳相关症状群包括视力模糊(24.4%)、肌无力(31.3%)、情绪改变(26.4%)、记忆退化(41.3%)、注意力不集中(24.4%)等^[25]。SLE 患者疲劳的发病机制可能与抗 N-甲基-D-天冬氨酸受体(NMDAR)的一个亚基抗体的存在和作用密切相关,该抗体通过影响 NMDAR 的表达和功能,导致神经细胞的能量代谢障碍和细胞活性降低,从而引起肌无力、记忆退化等症状^[26]。

3.2 疼痛-瘙痒相关症状群 疼痛-瘙痒相关症状群包括关节疼痛、皮肤瘙痒、对太阳光过敏等。Chiang 等^[17]于 2016 年使用 SSC 评估 75 例儿童系统性红斑狼疮患者,应用描述性统计分析和聚类分析得出症状发生率及识别症状群,其中疼痛-瘙痒相关症状群包括关节痛(45.3%)、肌肉痛(38.7%)、头痛(45.3%)、瘙痒(46.7%)。白丽娜等^[25]的研究中,由于肌肉疼痛症状发生率低于 20%而未被纳入分析;Chiang 等^[17]的研究中肌肉疼痛被归为疼痛-瘙痒相关症状群,原因可能是研究对象年龄不同导致人群中肌肉疼痛的发生率增加。SLE 患者的疼痛可能由特定的炎症反应引起,例如关节炎、胸膜炎或者心包炎,针对特

定器官炎症的免疫抑制治疗并不能完全缓解这种广泛的慢性疼痛^[27];SLE 患者另一个疼痛来源是狼疮性头痛,32%~66%的 SLE 患者患有神经精神性狼疮(Neuropsychiatric Systemic Lupus Erythematosus, NPSLE)^[28],其最常见的临床表现为头痛^[29]。心理和社会因素在 SLE 患者慢性疼痛的发作和持续中也起着关键作用^[30]。因此,未来 SLE 患者需要包括医生、护理人员、物理治疗师和心理医生等组成的多学科团队合作管理,为 SLE 患者提供全面的症状管理服务。

3.3 皮肤改变相关症状群 SLE 患者皮肤改变相关症状群主要体现在皮肤黏膜损害,典型的皮肤黏膜损害包括蝶形红斑、盘状红斑、口腔溃疡等,非典型皮肤黏膜损害包括雷诺现象、脱发、甲周红斑、丘疹等,此外还可能出现光敏感性皮疹。Karlson 等^[20]使用 SLAQ 调查 93 例 SLE 患者,采取系统聚类法,通过计算症状项目之间的相关性,逐步将相关性高的项目合并成一个簇,将 24 个症状项目分组识别出症状群。Karlson 等^[20]的研究指出,皮肤改变相关症状群多是皮肤黏膜的炎症表现,如口腔溃疡、颧部红斑、光敏感、血管炎和其他皮疹。光敏感在白丽娜等^[25]的研究中被归类为疼痛-瘙痒相关症状群,而在 Chiang 等^[17]的研究中被归类为身体形象和循环问题相关症状群。光敏感在不同研究中被归为不同症状群,主要源于样本特征、数据收集工具、聚类分析方法、症状定义及文化因素的差异。皮肤黏膜损害可对患者的日常生活和心理健康产生显著负面影响,并在一定程度上反映疾病的发生与发展过程^[31]。研究显示,SLE 皮肤黏膜损害患者在肌肉疼痛、关节疼痛、肾脏和神经系统的受累情况高于无皮肤黏膜损害患者^[32-33]。因此,医护人员应全面评估 SLE 患者的皮肤黏膜状况,将其作为疾病活动和器官受累的潜在指标,并针对皮肤黏膜损害早期治疗,以减少其他器官受累风险。

3.4 体质量增加相关症状群 体质量增加相关症状群的典型症状为体质量增加、食欲增加和脸部发胖,在 SLE 患者中,肥胖发生率为 37%^[34]。SLE 患者的体质量增加是由多种因素共同作用的结果,包括炎症反应、代谢紊乱、药物治疗、维生素 D 缺乏、低体力活动和肠道微生物群失调等。一方面 SLE 患者体质量增加诱导全身低度炎症环境,增加细胞因子如肿瘤坏死因子- α 和白细胞介素-6 的产生,与 SLE 的发病机制有关^[35];另一方面,长期使用皮质类固醇药物治疗是 SLE 患者肥胖的重要因素,皮质类固醇药物治疗导致体质量增加和脂肪分布异常。以上因素相互作用,导致肥胖的发生和发展。

4 SLE 症状群管理方法

4.1 运动及营养干预 在 SLE 患者治疗和管理疾病的过程中,运动及营养干预是重要的非药物干预手段。李雨蔚等^[36]采用网状 Meta 分析方法评价不同非药物干预手段改善 SLE 患者疲劳的效果,结果显

示在无运动禁忌证的情况下,推荐临床首选运动干预为缓解 SLE 患者疲劳的非药物干预措施,其次为营养干预。Lopes-Souza 等^[37]开展了一项随机对照试验,将 21 例 SLE 女性患者分为试验组和对照组,试验组接受为期 12 周、每周 2 次的全身振动训练。结果显示试验组在干预 6 周和 12 周后疲劳显著减轻。Lima 等^[38]将 40 例青年 SLE 患者随机分配为试验组和对照组,试验组每周口服胆钙化醇 50 000 IU。结果显示,干预 24 周后,试验组在疾病活动度和疲劳症状方面有显著改善,提示运动及营养干预是安全且有效的非药物干预措施,但需注意个体差异和安全性,建议在专业指导下进行,并结合其他治疗措施以改善患者的其他症状。

4.2 中医疗法 中医疗法作为缓解疾病症状的干预措施,也经常被运用到 SLE 患者的症状管理中,并被证实具有一定效果。SLE 属于中医学红蝴蝶疮范畴,中后期患者气阴两伤,因此治疗原则通常为益气养阴^[39]。王慧娟等^[40]将 120 例 SLE 患者随机分为观察组和对照组各 60 例,对照组给予醋酸泼尼松治疗,观察组在对照组的基础上给予益气养阴汤治疗,结果表明,治疗后观察组各项中医证候(斑疹、发热、口腔溃疡、关节疼痛、脱发等)评分显著低于对照组,说明益气养阴汤联合醋酸泼尼松治疗,可以调节患者免疫功能和肾功能。卢积坪^[41]招募了 50 例 SLE 患者,采用病例自身前后比较的方法,指导患者接受包括中药汤剂、中成药及中西医结合治疗为核心的全程管理干预,持续 6 个月,结果表明,患者接受管理后在疾病活动度、焦虑和抑郁情绪方面较管理前有显著改善。目前临床常见的治疗方法为服用免疫抑制剂和糖皮质激素配合治疗,保护重要脏器。但是糖皮质激素不良反应较多,中医药治疗在稳定病情、减少并发症上有其独特优势,今后的研究在遵循治疗原则的同时,可根据具体临床表现和疾病的不同阶段灵活用药,提倡开展中西医结合治疗。

4.3 个性化健康教育及护理干预 以患者为中心的全程化护理方案可为患者疾病、饮食、心理等方面提供指导,帮助其提高治疗配合度,改善情绪和心态,促进病情恢复,提高生活质量。刘卉芳等^[42]通过随机对照试验,对 32 例 SLE 患者进行个性化健康教育,涵盖饮食、心理、皮肤、口腔及疼痛管理方面,如为面部红斑患者选择合适护肤品或碱性肥皂、针对关节肿痛患者采用热敷缓解疼痛,结果显示,个性化健康教育组的心理状态优于常规健康教育组。张皓^[43]通过随机对照试验,对 20 例 SLE 患者进行个性化护理干预,通过健康教育、心理护理和皮肤护理 3 个维度实施,如对依从性较差患者定期开展健康知识讲座,构建患者对疾病的认知结构,提高遵医行为;对心理状态不佳患者及时疏导其恐惧、抑郁等不良情绪,列举成功案例,增强其治疗信心;指导光敏感患者避免阳光直射和穿着硬质衣物,每日用生理盐水清洗皮肤,保持皮肤清洁,预防病情恶化。结果显示,个性化护理组的红斑消退时间和皮肤愈合

时间均短于常规护理组。由于症状群内的症状相互作用,个性化健康教育和个性化护理的结合,能够从知识、心理、行为等多个层面为 SLE 患者提供全面的支持和帮助,提高患者对疾病的认知,改善患者的心理状态,增强治疗依从性,降低并发症发生率,从而促进患者的全面康复。

4.4 连续性护理干预 洪雅丽^[44]将 80 例 SLE 合并糖尿病患者随机分为对照组和研究组各 40 例,对照组给予常规护理,研究组的连续性护理体现在从患者入院时的接待与知识普及,到住院期间治疗、饮食、生活方面的全面护理,再到出院时的指导和出院后的随访跟踪,整个过程持续为患者提供全面的护理支持。结果显示,干预后研究组的焦虑和抑郁评分均低于对照组,消化道损伤、血管炎等并发症总发生率低于对照组。张伟玲^[45]将 35 例 SLE 患者随机分为连续护理组和常规护理组,结果显示连续护理组患者出院后 3 个月的疾病活动度评分优于常规护理组。连续性护理干预是一种有效的护理模式,尤其适用于复杂慢性病患者的管理,但需注意个体化护理方案的制订和实施。

4.5 远程护理干预 远程护理干预具有改善患者症状、提供持续支持、提高医疗效率和降低成本等多方面优点,能够便捷高效地助力 SLE 患者进行症状管理。Kankaya 等^[46]开展了一项随机对照试验,将 80 例 SLE 患者平均分为试验组和对照组,试验组接受为期 3 个月的网络教育和后续 3 个月的咨询与信息更新,对照组仅接受标准护理,结果显示试验组疲劳等症状显著改善。网络教育和咨询能够显著降低 SLE 患者的疲劳水平,提高患者的生活质量。Tuna 等^[47]开展了一项随机对照试验,将 73 例 SLE 患者分为试验组和对照组,试验组在 12 周内每周接受 1 次远程护理干预,每次持续 15~20 min,对照组则不接受任何干预,在研究开始时、第 6 周和第 12 周对两组患者进行评估。结果显示,试验组在第 6 周和第 12 周的疼痛评分低于研究开始时,且在第 12 周显著低于对照组。远程护理干预可以显著改善 SLE 患者的疲劳和疼痛水平,医护人员应考虑将远程护理干预纳入 SLE 患者的常规护理中。

5 小结

症状群研究关注了症状间的协同强化作用,将此运用到 SLE 患者的症状管理中有助于高效症状管理。目前,我国对 SLE 患者症状群的研究尚处于初步阶段,评估和确立尚未形成统一标准,且针对 SLE 患者症状群的干预性研究有限。未来研究应开发特异性的 SLE 症状评估工具,提高症状识别的准确性,为症状群的识别和管理提供可靠依据;开展 SLE 症状群的纵向研究,动态监测患者的症状变化,探索症状群的发展轨迹、内在机制及危险因素,制订精准的管理措施;联合数字医疗探索高效的症状群管理策略,如移动医疗应用,通过数字平台进行患者教育、症状监测和医疗咨询,实现对患者症状的实时监测和管

理;利用大数据和机器学习技术,明确症状维度和预测因子,帮助医护人员早期识别 SLE 复发患者,推动症状管理的个性化和精准化。

参考文献:

- [1] Watanabe Y, Yamaguchi Y. Drug allergy and autoimmune diseases[J]. Allergol Int, 2022, 71(2): 179-184.
- [2] Barber M R W, Clarke A E. Systemic lupus erythematosus and risk of infection[J]. Expert Rev Clin Immunol, 2020, 16(5): 527-538.
- [3] Petri M. Pregnancy and Systemic Lupus Erythematosus [J]. Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol, 2020, 64: 24-30.
- [4] 中华医学会风湿病学分会, 国家皮肤与免疫疾病临床医学研究中心, 中国系统性红斑狼疮研究协作组. 2020 中国系统性红斑狼疮诊疗指南[J]. 中华内科杂志, 2020, 59(3): 172-185.
- [5] Mak A, Cheung M W, Chiew H J, et al. Global trend of survival and damage of systemic lupus erythematosus: meta-analysis and meta-regression of observational studies from the 1950s to 2000s [J]. Semin Arthritis Rheum, 2012, 41(6): 830-9.
- [6] 王嘉凯, 杨婷婷. 重视系统性红斑狼疮的达标治疗[J]. 中国实用内科杂志, 2021, 41(9): 737-740.
- [7] 李博. 系统性红斑狼疮复发患者的临床特点分析[D]. 昆明: 昆明医科大学, 2020.
- [8] Tabudlo J, Saligan L. A Transcultural perspective of systemic lupus erythematosus-related fatigue: systematic review and narrative synthesis[J]. Asian Pac Isl Nurs J, 2022, 6(1): e39132.
- [9] Le Tallec E, Bourg C, Bouzillé G, et al. Prognostic insights from symptom clustering analysis in systemic lupus erythematosus [J]. RMD Open, 2025, 11(2): e005330.
- [10] 张文皓. 聚焦解决模式对系统性红斑狼疮患者焦虑、抑郁和心理弹性的干预研究[D]. 西安: 中国人民解放军空军军医大学, 2019.
- [11] 鲁彦君. 叙事护理对系统性红斑狼疮患者焦虑抑郁、生活质量和自我效能的干预研究[D]. 昆明: 云南中医药大学, 2022.
- [12] 杨帆. 系统性红斑狼疮患者疲劳与健康相关生活质量的相关性研究[D]. 沈阳: 中国医科大学, 2020.
- [13] Dodd M J, Miaskowski C, Paul S M. Symptom clusters and their effect on the functional status of patients with cancer[J]. Oncol Nurs Forum, 2001, 28(3): 465-470.
- [14] Kim H J, McGuire D B, Tulman L, et al. Symptom clusters: concept analysis and clinical implications for cancer nursing[J]. Cancer Nurs, 2005, 28(4): 270-284.
- [15] Miaskowski C, Barsevick A, Berger A, et al. Advancing symptom science through symptom cluster research: expert panel proceedings and recommendations[J]. J Natl Cancer Inst, 2017, 109(4): djw253.
- [16] Grootscholten C, Ligtenberg G, Derksen R H, et al. Health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus: development and validation of a lupus specific symptom checklist[J]. Qual Life Res, 2003,

- 12(6):635-644.
- [17] Chiang Y C, Huang J L, Wang C H, et al. Symptom clustering in patients with childhood-onset systemic lupus erythematosus[J]. *J Adv Nurs*, 2019, 75(1):54-62.
- [18] 阎萍, 周晓鸿, 邓丹琪, 等. 采用系统性红斑狼疮症状特异性量表评价系统性红斑狼疮患者的生活质量[J]. *广东医学*, 2012, 33(18):2822-2825.
- [19] Nuttall A, Isenberg D A. Assessment of disease activity, damage and quality of life in systemic lupus erythematosus: new aspects[J]. *Best Pract Res Clin Rheumatol*, 2013, 27(3):309-318.
- [20] Karlson E W, Daltroy L H, Rivest C, et al. Validation of a Systemic Lupus Activity Questionnaire (SLAQ) for population studies[J]. *Lupus*, 2003, 12(4):280-286.
- [21] Svenungsson E, Gunnarsson I, Illescas-Bäckelin V, et al. Quick Systemic Lupus Activity Questionnaire (Q-SLAQ): a simplified version of SLAQ for patient-reported disease activity[J]. *Lupus Sci Med*, 2021, 8(1):e000471.
- [22] Yazdany J, Trupin L, Gansky S A, et al. Brief index of lupus damage: a patient-reported measure of damage in systemic lupus erythematosus[J]. *Arthritis Care Res (Hoboken)*, 2011, 63(8):1170-1177.
- [23] Chehab G, Sander O, Richter J, et al. Validation and evaluation of the German Brief Index of Lupus Damage (BILD): a self-reported instrument to record damage in systemic lupus erythematosus[J]. *Lupus*, 2013, 22(10):1050-1055.
- [24] Elefante E, Tani C, Santoni A, et al. Translation, cultural adaptation and validation of the Italian version of the Brief Index of Lupus Damage: the BILDit[J]. *Lupus*, 2020, 29(10):1198-1205.
- [25] 白丽娜, 杨旭颖, 张丹丹, 等. 系统性红斑狼疮患者的症状群及其网络分析[J]. *护理学杂志*, 2024, 39(5):22-27.
- [26] Schwarting A, Möckel T, Lütgendorf F, et al. Fatigue in SLE: diagnostic and pathogenic impact of anti-N-methyl-D-aspartate receptor (NMDAR) autoantibodies[J]. *Ann Rheum Dis*, 2019, 78(9):1226-1234.
- [27] Rahman A. Why do patients with systemic lupus erythematosus suffer pain[J]. *J Rheumatol*, 2021, 48(8):1195-1197.
- [28] Glanz B I, Venkatesan A, Schur P H, et al. Prevalence of migraine in patients with systemic lupus erythematosus[J]. *Headache*, 2001, 41(3):285-289.
- [29] 刘洁, 贾淑媛, 王鹏宇, 等. 神经精神系统性红斑狼疮(NPSLE)患者的临床特点及危险因素分析[J]. *细胞与分子免疫学杂志*, 2023, 39(10):924-927.
- [30] Chalhoub N E, Luggen M E. Depression-, pain-, and health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus[J]. *Int J Rheumatol*, 2022, 2022:6290736.
- [31] Tsang-A-Sjoe M W P, Bultink I E M. New developments in systemic lupus erythematosus[J]. *Rheumatology (Oxford)*, 2021, 60(Suppl 6):vi21-vi28.
- [32] 韩燕, 王德琴, 居保华, 等. 系统性红斑狼疮患者皮肤黏膜损害特点及特异性相关抗体表达情况[J]. *转化医学杂志*, 2024, 13(10):1723-1727.
- [33] 郭雨凡, 武剑, 沈晓雯, 等. 系统性红斑狼疮患者皮肤黏膜损害 139 例分析[J]. *江苏医药*, 2018, 44(4):429-431.
- [34] Teh P, Zakhary B, Sandhu V K. The impact of obesity on SLE disease activity: findings from the Southern California Lupus Registry (SCOLR)[J]. *Clin Rheumatol*, 2019, 38(2):597-600.
- [35] Goessler K F, Gualano B, Nonino C B, et al. Lifestyle interventions and weight management in systemic lupus erythematosus patients: a systematic literature review and metaanalysis[J]. *J Lifestyle Med*, 2022, 12(1):37-46.
- [36] 李雨蔚, 宋炜婷, 李珂, 等. 非药物干预对改善系统性红斑狼疮病人疲劳效果的网状 Meta 分析[J]. *全科护理*, 2025, 23(4):595-600.
- [37] Lopes-Souza P, Dionello C F, Bernardes-Oliveira C L, et al. Effects of 12-week whole-body vibration exercise on fatigue, functional ability and quality of life in women with systemic lupus erythematosus: a randomized controlled trial[J]. *J Bodyw Mov Ther*, 2021, 27:191-199.
- [38] Lima G L, Paupitz J, Aikawa N E, et al. Vitamin D supplementation in adolescents and young adults with juvenile systemic lupus erythematosus for improvement in disease activity and fatigue scores: a randomized, double-blind, placebo-controlled trial[J]. *Arthritis Care Res (Hoboken)*, 2016, 68(1):91-98.
- [39] 朱月玲, 吴芳. 系统性红斑狼疮中医证型及变化研究概况[J]. *中华中医药杂志*, 2018, 33(7):2973-2975.
- [40] 王慧娟, 王俊丽, 冯艳广. 益气养阴汤联合醋酸泼尼松治疗系统性红斑狼疮临床研究[J]. *新中医*, 2023, 55(1):142-145.
- [41] 卢积坪. 中西医结合治疗为核心的 SLE 全程管理模式临床研究[D]. 广州: 广州中医药大学, 2020.
- [42] 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(4):120.
- [43] 张皓. 个性化护理在系统性红斑狼疮患者中的应用分析[J]. *世界最新医学信息文摘*, 2019, 19(10):260, 271.
- [44] 洪雅丽. 系统性红斑狼疮合并糖尿病患者行连续性护理干预对患者心理状态及并发症的影响[J]. *糖尿病新世界*, 2022, 25(15):151-154.
- [45] 张伟玲. 系统性红斑狼疮患者连续性护理的实施效果研究[J]. *全科口腔医学电子杂志*, 2019, 6(3):97, 99.
- [46] Kankaya H, Karadakovan A. Effects of web-based education and counselling for patients with systemic lupus erythematosus: self-efficacy, fatigue and assessment of care[J]. *Lupus*, 2020, 29(8):884-891.
- [47] Tuna H I, Hakkilen S, Yilmaz S, et al. Determining the effect of telehealth intervention for lupus patients on pain, happiness, and life activities: a randomized controlled study[J]. *Pain Manag Nurs*, 2024, 25(3):316-322.