



全身性紅斑狼瘡病人日常生活注意事項

全身性紅斑狼瘡為反覆慢性、原因不明之自體免疫性疾病，研究指出發生原因與基因遺傳、荷爾蒙以及環境因素有關；最主要的致病機轉為身體產生自體抗體攻擊自體抗原，產生免疫複合物沉積造成全身性各個器官損傷；而器官一旦損傷為不可逆的，因此在病程發展前期盡早治療，將疾病造成的傷害降到最低。

臨床表徵視其受影響器官而表現該器官特有的症狀，(一) 全身性症狀：發燒、疲倦或體重減輕等；(二) 皮膚：面頰紅斑、對日光過敏、口腔黏膜潰瘍或圓板狀狼瘡等；(三) 關節：多發性關節疼痛、關節發炎、肌肉疼痛等；(四) 腎臟：下肢水腫、血尿及蛋白尿；(五) 神經系統：痙攣、腦栓塞及出血性中風等；(六) 血液系統：溶血性貧血、白血球降低、血小板缺少或淋巴腺腫大等。

下列注意事項將有助於您自我照顧及控制病情：

一、皮膚照護

- (一) 保持皮膚清潔乾燥，經常修剪指甲，勿抓破皮膚以免感染，不可任意使用非經醫師許可之藥物塗擦皮膚。
- (二) 避免日曬導致病情之惡化，可利用撐傘、戴帽、穿棉質長袖衣服方式減少紫外線之照射。
- (三) 使用中性香皂或沐浴乳以減少對皮膚的刺激。
- (四) 每天檢查皮膚，以利及早發現新的或異常的皮膚病變，平時應避免碰撞並注意皮膚是否出現紫斑、瘀斑及出血不止之現象。

二、關節照護

- (一) 每日需有足夠的休息和簡單適度的運動，如走路、伸展運動等，適當的運動可減緩關節和肌肉之僵硬，促進生活品質。
- (二) 當關節疼痛厲害時宜臥床休息，予患處適當支托，維持舒適臥位，避免一直維持固定不動之姿勢，且依醫囑服用止痛或消炎藥。
- (三) 維持正確的站姿、坐姿。
- (四) 冬天注意關節部位的保暖，治療期中，醫護人員會與您共同擬定活動與休息之計劃表。

三軍總醫院 護理部 編印
風濕免疫過敏科

諮詢電話：(02) 24633330



三、飲食方面

- (一) 如果未出現腎衰竭，則攝取均衡飲食，每日攝取適當水份。
- (二) 如果出現腎衰竭，則避免攝取過量的蛋白質、鹽分及含鉀食物，如醃製罐頭，各類加工食物、濃肉湯等，並少喝茶及咖啡。
- (三) 當有服用類固醇藥物時，腸胃道會減少鈣質吸收，每日應攝取維他命D及含鈣豐富之食物，如奶類製品或補充鈣片。
- (四) 避免光敏感食物：芹菜、九層塔、香菜、胡蘿蔔、韭菜等。

四、藥物使用

- (一) 應按醫囑規則服用藥物，切勿任意停藥或不按時吃藥。
- (二) 使用免疫抑制劑、抗瘧疾類藥物、類固醇等可能出現藥物之副作用，如白血球過低，以致抵抗力降低、禿髮、不孕症及出血性膀胱炎，需了解疾病之各種症狀和藥物使用方法及副作用，使病情能控制良好，並減少藥品之併發症。

五、生活方面

- (一) 避免長時間站立，如有下肢水腫情形，應將下肢抬高。
- (二) 每天同一時間測量體重，當出現體重增加、尿量減少，則要限制水分和鹽份的攝取，並將詳情告訴醫生。
- (三) 每天測量血壓，並注意高血壓症狀，如頭痛、頭暈等。
- (四) 儘量少進出公共場所或空氣污濁之場合。
- (五) 經常保持口腔清潔，可採軟毛牙刷刷牙，注意個人衛生習慣養成。
- (六) 女病人如考慮懷孕時，必須在醫師的治療計劃下配合進行，一般建議於疾病穩定下6個月較適合懷孕。
- (七) 出現發燒、關節疼痛、胸痛、呼吸困難、血壓升高、心律不整、肢體水腫冰冷、血尿、紫斑、神智不清、痙攣等現象，應迅速就醫。

六、運動方面

- (一) 運動前須熱身，熱身運動目的在於增加體溫、血液回流心臟、肌肉速度。
- (二) 建議每次運動時間約20~45分，每週1~3次。

三軍總醫院 護理部 編印
風濕免疫過敏科

諮詢電話：(02) 24633330



(三) 運動時的強度以運動時有點喘，但還可以說話的感覺為運動強度依據，建議運動型態為：慢走、健走、騎腳踏車、游泳等，避免跑步及跳躍的高強度運動。

(四) 如出現不適、胸悶、關節疼痛，須立即停止。

七、預防感染

(一) 使用類固醇或免疫抑制劑，易遭受感染，特別是呼吸道，建議佩戴口罩。

(二) 預防感染是非常重要的，病人須採規律生活、充足睡眠、適當運動、均衡飲食、愉快心情、勤加洗手。

(三) 依醫師指示定期回醫院門診治療。

參考資料

麥瓊文、林建偉、周珊如、葉純宜、王靜慧 (2019) . 與狼共舞，創造未來—淺談全身性紅斑狼瘡婦女懷孕時機之考量. *高雄護理雜誌*, 36(2), 41-48。
[https://doi.org/10.6692/KJN.201908_36\(2\).0004](https://doi.org/10.6692/KJN.201908_36(2).0004)

Bermas, B. L. (2019). Patient education: Systemic lupus erythematosus (SLE)(Beyond the Basics). In D. S. Pisetsky (Ed.), *UpToDate*. Retrieved January 2020, from https://www.uptodate.com.utorpa.ndm-ctsgh.edu.tw/contents/systemic-lupus-erythematosus-sle-beyond-the-basics?source=search_result&search=Patient%20education:systemic%20lupus%20erythematosus&selectedTitle=2~150

護理指導評值：

◎是非題

1. () 應每天同一時間測量體重，當出現體重增加、尿量減少，則要限制水分和鹽份的攝取，並將詳情告訴醫生？
2. () 飲食方面要避免光敏感食物：芹菜、九層塔、香菜、胡蘿蔔、韭菜等？
3. () 洗澡時使用中性香皂或沐浴乳以減少對皮膚的刺激？

◎選擇題

4. () 服用類固醇藥物時，應每日攝取何種營養素？
(1) 維他命 A；(2) 維他命 B；(3) 維他命 C；(4) 維他命 D。

三軍總醫院 護理部 編印
風濕免疫過敏科

諮詢電話：(02) 24633330



5. () 出現下述何種情形，應迅速就醫？
(1) 血尿；(2) 心律不整；(3) 紫斑；(4) 以上皆是
6. () 關於以下敘述，何者錯誤？
(1) 避免日曬導致病情之惡化；(2) 當關節疼痛厲害時宜臥床休息，予患處適當支托；(3) 此疾病不會影響妊娠情形，故女病人懷孕時無須擔憂延後生產計畫；(4) 運動強度採有點吃力程度即可，運動強度不可過強

(答對5-6題⇒完全了解；答對3-4題⇒部分了解；答對1-2題⇒完全不瞭解)

1.(O) 2.(O) 3.(O) 4.(4) 5.(4) 6.(3)

三軍總醫院 護理部 編印
風濕免疫過敏科

諮詢電話：(02) 24633330