

全身紅斑性狼瘡

(SYSTEMIC LUPUS ERYTHEMATOSUS, SLE)

一、認識全身性紅斑性狼瘡

紅斑性狼瘡是一種慢性自體免疫引起的風濕疾病，身體的器官因為免疫系統的失調，而造成慢性的發炎。

本病依照侵犯的範圍及病因，亦分為三種：

1. 全身性紅斑性狼瘡
2. 盤狀紅斑性狼瘡
3. 藥源性紅斑性狼瘡

最常侵犯 15-45 歲育齡婦女，約為男性之 9-13 倍，但是男性、小孩及老人也可能得到此病。

二、全身性紅斑性狼瘡症狀：

全身性紅斑性狼瘡的症狀千奇百怪，如千面女郎一般，每個人均不盡相同。有些人可能一發病便侵犯重要的器官如中樞神經、腎臟、心臟等，也有人終其一生只有輕微關節症狀。一般症狀可能有軟弱、疲憊、低溫燒。狼瘡病情轉劇時，最常見的症狀就是疲勞及倦怠

已發生的頻率而言，約 90%以上 會有關節炎及關節痛，70%-80% 有皮膚紅斑或盤狀紅斑，40%-50%有助膜炎或心包膜炎，20%-60%患者有中樞神經侵犯，約 60%患者有白血球低下，20%患者有血小板低下。

三、全身性紅斑性狼瘡生活照顧

(一) 飲食

應攝取足夠的營養，如蛋白質、維生素、礦物質，飲食以清淡為宜。吃素，是見人見智的事。如果內臟器官受到侵犯，或蛋白尿嚴重吃素則會加重營養不良，造成蛋白質過低，影響病情康復。當病情控制、穩定後，為了調理身體，可以進補的，但不要隨意聽信他人言，進補而放棄西藥的服用，就適得其反了。

腎病患者的水份、鹽份宜作適度限制；若有糖尿病，澱粉與糖份宜適度控制。

服用類固醇期間，由於食慾增加，應減少高熱量飲食，避免體重快速增加。

食物以熟食為佳，少食加工醃製避免大量的煙、酒或刺激性食品。

骨質疏鬆可以使用維他命 D，鈣片對服用類固醇引起的骨質疏鬆、長期臥床或停經後的女性均有所幫助。

(二) 活動

運動可以促進血液循環，增進心肺功能，保持肌肉、骨骼的韌性，對任何人都有助益，狼瘡病人亦不例外。只要不是傷害性、碰撞性的；不要過度疲勞；避免日曬過多，適當運動是應鼓勵的。但發炎關節則不適宜活動。

(三) 休息及休閒活動

患者體力較差，宜避免過度勞累或過長的工作，白天時間亦至少能安排兩個 30-60 分鐘的休息，同時避免過多、過大的壓力。

在體力允許的情況下，休閒生活是不受影響的。若體力稍差，可以室內靜態活動代替動態的室外活動。出國旅遊的安排，則要考慮病情與體力。同時，攜帶每天服用的藥物，若有可能，與當地病友團體連繫，以便急需。建議病患隨身攜帶病情摘要。

(四) 工作

只要健康情況許可、能力許可，狼瘡病患沒有什麼工作是不能勝任的。但一般病患的體力較差，過度的壓力、過分的疲累均可能使病情復發。工作適當的調派，可減輕體力的消耗；工作中間的休息更可幫助體力的恢復。對光敏感者宜避免陽光暴曬的工作。

(五) 生活照顧

狼瘡患者因疾病所帶來的影響層面非身體的病痛，而是身心社會全方位的，患者也許是在一個突然的情境下被診斷為狼瘡。無論如何，都發生在一個不預期的情境下。由於長期承受疾病帶來的身體不適和類固醇的影響，使得情緒不穩、隨著病情起伏，並伴隨著抑鬱、無助、無望與低自尊。但情緒和疾病有著密不可分、相互影響的關係。情緒低落更也影響到人際關係，造成自己與家人的負荷。

必須定期追蹤、按時服藥，由於狼瘡緩解與發作交替呈現，加重調適的困難，而**按時服用**，一方面可穩定病情，一方面也可作為醫師調整**藥物的參考**。定期追蹤更可即早發現問題，儘早處置。患者宜將吃藥與看診列為生活當中例行性的工作，久而久之定能養成習慣，而不再排斥吃藥。

健保門診，狼瘡患者每次可取一個月藥量，接受藥物治療者自當每月就診，已停藥者也應每 2-3 個月門診追蹤一次。養成每日檢視身體各部位是否有紅斑、瘀血點、瘀斑、水腫、皮膚破損等症狀，早期發現問題，儘早就診。

避免日曬，狼瘡病人對陽光敏感，是紫外線的 β 波長所造成的，應儘量避免日照。避免日正當中時間外出。外出時打傘、戴帽、戴墨鏡、或穿長袖衣衫。日照前 30 分塗抹防曬係數大於十五的防曬膏。

感染控制，病患因病情的影響或類固醇或免疫抑制劑的副作用影響，免疫能力普遍的低，非常容易受到細菌侵犯，而引起各器官的感染。常見的有呼吸道感染、泌尿道感染、腸胃道感染、及傷口的感染等問題。感染也很可能會引起疾病加重，因此，預防重於治療，避免感染發生。

* 注意保暖、避免到公共場所，與感冒者保持距離，可減少呼吸道感染的機會。

- * 做好自身的清潔衛生工作，可減少泌尿道感染機會。
- * 加強住家環境的清潔、衛生與通風，減少感染的發生。
- * 遠離養鴿人家，可避免腦部隱球菌的感染。
- * 當白血球降至 3000/cumm 以下，應戴口罩，並少出入公共場所。
- * 減少生食或不潔食物，可降低腸道感染機會。
- * 任何的小傷口都應特別的照顧，久不癒合的傷口，就應看醫師。
- * 注重飲食的營養與適度的運動以增強抵抗力。

(六) 婚姻與懷孕

狼瘡對婚姻的影響，因牽涉到倫理、心理、身體和懷孕生子等多方面因素，各人情況可能不同。一般建議，男女在婚前、應彼此溝通，同時和醫師或社工人員討論狼瘡的病情、將來可能遭遇的問題，則婚姻之維繫較佳。

性生活對於狼瘡病患並非禁忌，以適度為宜。女性病患避孕，宜避免使用口服避孕藥，因口服避孕藥多含女性激素(動情 激素)，可能使狼瘡病情轉劇。

狼瘡病患只要病情很穩定，即有三至六個月好好地控制病情，則可以安心地懷孕。懷孕對於病人本身的影響甚少，一般而言，病情轉劇，通常發生在懷孕最後三個月或產褥期(產後)。

狼瘡病患生產時，可併發流血(血小板減少時)、子癇症和疾病

活動性增高（發燒、關節痛、疲倦和腎炎加重等）。其中以疾病活動性增高最多。

狼瘡患者應有計畫的懷孕，準備懷孕時應和免疫科醫師討論，懷孕時機是否恰當？適當調整藥物，減低類固醇量，改以氣奎寧。懷孕其間則與婦產科與免疫科醫師共同監測疾病與胎兒的穩定與安全。

（七）調整情緒

因此，從診斷的那一刻起，患者就面臨著身體與心理的挑戰。保持心情的愉快，有助於病情的改善；而足夠的支持，更可平復挫折。

建議患者：

- * 學習疾病限制下的生活方式，作息妥善安排，不給自己太大壓力，不作過高的期望。
- * 參與病友團體活動，相互學習，分享生病經驗。
- * 與好友分享心中的不悅或痛楚。
- * 接納自己，狼瘡患者可能因服用類固醇而臉部與身段變型，讓很多病患羞於見人、退縮、逃避。狼瘡為無法治癒的疾病，在我們的社會中，患者多少會受到一些異樣的眼光或被貼上標籤，而產生自卑。

認識疾病所帶來的限制，了解疾病可緩解亦可發作的特性，學習控制疾病，將身體狀況拉向穩定。重新修正生活，減少負面壓力。如外出時，衣著裝扮做適當的修飾。改變人生態度，面對他人的負面

反應，以多角度看待之。如對她人的指點，以幽默方式對應。尋找自己仍可發揮之長處，如不適合勞累工作，發展電腦、寫作、繪畫等長才，亦能一展所長。維持人際關係，家人可能一起在面對疾病的挑戰，然朋友或同事，或不能完全接納疾病，或不知如何幫忙。朋友的離去是在所難免的，別忘記這是一個新的、相互學習的機會，給彼此足夠的時間來相互適應。不論對父母或朋友，不要要求別人改變，而是怎樣來自我調整，學習與狼瘡 共同生活。