

# 佛教大林慈濟綜合醫院

## 門診衛教記錄表

一、主辦單位：過敏免疫風濕中心

二、衛教主題：全身性硬皮症

三、衛教日期：98年03月30日

四、衛教時間：9:30 ~ 10:00

五、主講者/記錄者：吳珮瑜個管師/陳秀蓉

### 內 容 摘 要

---

什麼是進行性全身性硬皮症？

是一種慢性自體免疫失調疾病。由於發炎後皮膚的膠原沉澱增加所引起。造成結締纖維組織過度增加而沉澱在皮膚或血管，造成皮膚緊繃、硬化，引發血管缺血疾病。

硬皮症有兩種型式

- 局部行：  
影響皮膚和四肢肌肉骨骼系統
- 系統性：
  - 引起內臟器官的傷害。
  - 可使胃腸道的蠕動減慢。
  - 可產生肌肉發炎、眼睛乾和嘴巴乾。

好發年齡

- 好發年齡為20~50歲

- 女性病人之發生率為男性的四倍
- 疾病進行的速度，皮膚變硬的範圍，以及侵犯內臟器官的早晚，均難以預期。

#### 發病原因

- 大部份病例引發原因仍不知
- 少部份病例是與暴露於特定毒素或骨髓移植併發症有關。
- 硬皮症沒有傳染性，也和遺傳沒關。

#### 症狀

##### (一)、關節炎和肌肉疼痛：

- 對稱性多發關節疼痛、僵硬。
- 手部會出現疼痛和腫脹的症狀。
- X光異常為手指末端之骨骼重吸收。

##### (二)、雷諾氏現象：

- 當遇冷或情緒激動時，手指及腳趾會變白→變紫→變紅
- 是一種小動脈血管的病變
- 長期反覆發生，容易造成指(趾)尖部位的缺血、潰瘍、壞死。如圖：



##### (三)、皮膚病變：

- 手會出現水腫，失去自然皺摺，看起來像臘腸一樣
- 手背的肌腱和血管紋路會消失
- 發病皮膚上的毛髮會停止生長
- 汗腺會停止作用，皮膚變的粗糙、乾澀

##### (四)、消化問題：

因膠原存留在食道的肌肉組織裡，造成吞嚥困難，大小腸胃道都有可能

因此而導致消化及排變困難。

#### (五)、其他器官：

比較嚴重的患者，心臟之沉澱物會導致心律不整，甚至引起心臟病，有可能會侵犯到腎臟及肺部的可能性。

#### 治療原則

這麼多的症狀聽起來好像很嚴重，事實上這個病目前不會根治，而中國人的好處也是壞處，就是會跟朋友分享。別人治療好的藥會買來用，有可能會受傷害，事實上症狀也許不一樣，最好的方法是要依照專科醫師的方法做。

這是長期慢性病，目前還無法根治，不要隨意嘗試，因為不當的治療肝、腎功能容易受損。

- 皮膚：乾澀時可以使用潤滑藥膏，局部感染時使用 D-penicillamine，使皮膚軟化。
- 雷諾氏症狀：醫師會處方血管擴張藥物控制。
- 肺部發炎類固醇可以治療，若是硬化就有限，所以什麼藥物治療什麼病，不要任意使用，有任何症狀一定要告知醫師。
- 腸道症狀使用四環素，以減少腸內繁衍過多的細菌減少不適。

#### 營養照顧

- 定時定量，清淡飲食，少油少鹽，適量攝食。
- 增加纖維質蔬菜飲食，以全穀類取代白米，以利腸胃蠕動排便。
- 盡量少吃富含精緻糖類的食品，如糖果、煉乳、蜂蜜、飲料、加糖果汁等。
- 均衡飲食，沒有禁忌。

#### 硬皮症日常生活照護須知

- 需持續定期門診追蹤，按時服藥，勿擅自停藥。
- 切忌肥胖，保持理想體重。
- 水分宜少量：每次飯後攝取水分宜少量，以免胃酸逆流至食道。
- 定時測量且記錄血壓，以供醫師治療參考用。
- 少量多餐：  
若有吞嚥困難之症狀，宜少量多餐，並避免食用過硬或不易消化之食物。
- 少吃油炸、油煎、油酥的食物。炒菜宜用植物油，勿食動物性油脂。
- 適當的運動及關節保護：  
運動且採溫和的運動可保持關節的彈性，早晚持續運動，必要時可以使用熱敷先軟化關節再運動。

- 目前並無成功治療硬皮症的中草藥，勿隨意聽信服用草藥或來路不明藥物。

照顧皮膚：

縮短沐浴時間，避免使用刺激性肥皂，使用有滋潤作用之乳液沐浴有助於補充皮膚天然油份。

- 鈣質的補充及運動

應服用類固醇藥物，所以易有骨質疏鬆及骨質軟化症。其預防方法為鈣質的補充及簡易可行的運動，如散步等，可預防骨質疏鬆症。

改善雷諾氏現象：

注意身體的保暖，另外病人肺部多有纖維化現象，抽煙會加快肺功能衰退，容易出現呼吸困難症狀，並且會造成血管收縮，加重雷諾氏現象，宜避免之。

睡覺時宜採半坐臥姿勢，夜間睡前勿進食宵夜，避免胃酸食道逆流。

結語

硬皮症雖然無法治癒，但可藉由藥物、以及定期追蹤檢查來達到疾病控制。

問答題：

1. 全身性硬皮症是屬於哪方面的疾病？

ANS:自體免疫疾病所引起。

2. 在飲食方面應如何著重？

ANS:均衡飲食，水分宜少量，增加纖維質攝取。

3. 在生活上應注意哪些事項？

ANS:注意身體的保暖