

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：全身性紅斑狼瘡

三、衛教日期：98年01月09日

四、衛教時間：9:30 ~ 10:00

五、主講者/記錄者：吳佩瑜個管師/陳秀蓉

內 容 摘 要

什麼是紅斑狼瘡

紅斑狼瘡叫做紅斑病，最主要是一種自體免疫疾病，免疫系統就是在對抗病毒和細菌，身體產生過量不正常的抗體，然而不正常的抗體對患者自己體內組織起反作用。它會把自己的組織細胞當作病毒跟細菌，攻擊自己，因此稱為自體免疫疾病。目前這種疾病是屬於慢性病，無法痊癒，所以如果有親戚朋友介紹，說有人像這種病有治好的，那是沒有的事。

要給大家一個觀念就是，如果進步到有這種藥上市，我們醫師一定會跟大家先說。不要去試用，以免當白老鼠。

這是一張紅斑狼瘡的病人，比較典型的就臉都有類似蝴蝶斑，這個病是系統性的，就是會引起多個器官的問題，要好好控制，若引起其他問題比較麻煩。



比較常受影響的包括皮膚、關節和腎臟，水腫發生。常見的病徵是紅腫、熱痛。皮膚也會有紅斑、紅點，會影響到腎臟(狼瘡腎炎)、腦部，所以這種病若沒好好控制會從五臟六腑引起其他症狀，是比較麻煩，因為它是免疫系統性的。

為什麼會產生這種病，到目前為止文獻報導是跟本身體質性有關，所以下一代遺傳也會有發生的機會，所以不管是環境因素如紫外線。壓力下有可能會

啟動。或服用荷爾蒙制劑(避孕藥)都有密切關係，會某些藥物會導致病情惡化。

紅斑狼瘡會有什麼症狀

百分之九十以上會有關節的症狀紅、腫、熱、痛，70-80%會紅斑，40-50%有心臟的問題，40-50%會有狼瘡腎炎的問題，20-60%有中樞神經的問題，約60%有白血球下降，20%有血小板下降，這是紅斑的症狀。



要如何診斷

醫師會依照美國風濕醫學會所訂

1. 臉頰有蝴蝶斑
2. 圓盤狀紅斑狼瘡
3. 對光比較敏感。皮膚易於常人紅腫嚴重反應
4. 口腔。咽喉潰瘍
5. 關節炎
6. 心臟的問題
7. 腎臟病變
8. 抽搐。精神異常
9. 血液病變
10. 免疫系統病變
11. 抗核抗體陽性反應

以上都是診斷因素，只要有四項符合，就可以確定。若未達四項是否給予藥物，會依症狀而定，醫師若說要再回診，一定要回診，醫師才知道這段時間治療的情形如何。患有紅斑的患者一定要注意。

如何治療紅斑性狼瘡

無非就是以藥物治療控制，常用的藥物已經有四種：

1. 類固醇 steroid

它是世稱美國仙丹，抗發炎抗過敏的消炎藥。大家對類固醇的觀念是烙印在腦海裡，要長期服用，吃一輩子，會怕，認為影響腎臟，會水腫，已經將類固醇畫上等號。

這觀念是錯誤的，長期服用是會有水腫的機會，但並非服用類固醇就會水腫，除非有腎臟的問題。

如果有正常回診，醫師都會做肝、腎的檢查，也有可能單純是藥物的副作用，長期服用類固醇是會有骨質流失的機會，這時候要不要補鈣，可以諮詢一

下專科醫師，很多患者會服用維骨力(廣告做的很好)，大家都認為骨質疏鬆就要服用維骨力，這是錯誤的。

維骨力是補充軟骨，並非補充鈣質，若需要補鈣可以詢問醫師，由醫師建議。

2. 非類固醇止痛藥(NSAID)，

這是不含類固醇的消炎藥，過去大家都知道吃止痛藥會傷胃，但是目前機率已經很少了，非類固醇消炎藥(NSAID)多少會影響到肝、腎、腸胃問題，但大家可以不用緊張，只要固定回診醫師都會做例行性的肝、腎、免疫方面的檢查，可以不用擔心。

吃藥時多喝些開水，雖然還是有些許的問題，但已經明顯改善許多了。

請問各位服用胃藥是自己繳費或健保局幫我們付？目前胃藥是自己付費，可見它對腸胃功能有影響但不是很多，而且不是每位患者都要服用消炎藥，有需要醫師會開，只開一種，如果你的疾病有改善醫師會減量，所以可以不用擔心。

若因服用藥物引起嚴重不舒服，建議請先回診，遠程者可以先就近給附近的大醫院看，找風濕科。清楚告知症狀。

藥袋相關資料，這樣醫師才能清楚知道情形。下次回診時再告知醫師即可，如果是服藥後輕微的不舒服，下一次服藥再觀察看看，可以多喝開水，繼續服藥。

3. 免疫調節壓制劑(DMARDs)

就是調節免疫系統，醫師若開一定要按時吃，不能自己覺得症狀比較好，就自行減藥，醫師處方有這個需要，有一定的計量一定的療效，我們對藥物不了解不要擅自當藥師減藥，有不舒服可以記錄起來，嚴重時要回診。

4. 生物製劑

生物製劑就是藥物治療效果有限時，醫師會評估是否需要用到生物製劑治療，目前有很多生物製劑陸續上市，但是很多不在健保給付範圍內，除非止痛藥效果有限，否則醫師不會用到生物製劑。如果有給付醫師會做申請，若沒健保給付醫師也會跟患者討論，接下來會用到生物製劑，由患者自費視經濟狀況而定。然而至今尚未有根治藥物上市，千萬不要當白老鼠。

飲食起居須注意什麼？

按時服用藥物，慢性疾病一定要配合藥物控制，勿信偏方治療，不要認為這些藥要吃一輩子，而捨西藥取其他，不要聽信朋友認為草藥有較好療效，也不鼓勵吃中藥，有患者說要在我們醫院吃中藥，這樣也不可以，因為我們藥袋上有說明效果、副作用，但中藥並未標示作用、療效，文獻上也未記載。

所以請患者不可以服用中藥或草藥。肝是代謝功能，腎臟是排泄功能，原本風濕病的患者只要找專科醫師好好控制就可以，偏要相信偏方，有可能症狀耽誤了。

因為這種症狀有可能隨時會發作，所以要有充足的休息跟運動。做些溫和的運動就可以，如體操、散步、氣功、太極拳等都可以，運動最主要是要增加關節的柔軟度，所以不用太激烈的動作。而要真正落實去做運動，運動與否的確有很大的差異。

藥物不可以擅自增減，避免風險增加。

很重要的情緒一定要保持穩定，因為情緒跟我們的身體狀況息息相關，所以舒緩緊張的情緒跟壓力是很重要的。

預防感染

免疫風濕的病人在飲食上是沒有禁忌的。只是不建議生食。而要清淡飲食，少油少鹽少糖，要有三多：多運動、多攝食纖維的東西、多喝水，不要喝飲料。

紅斑狼瘡的患者一定要注意防曬，防紫外線照射，防曬係數在 15-20 就可以，防曬係數太高反而造成毛孔阻塞。

早上 10 點至下午 4 點紫外線最強，請避免這個時段出門。出門前要做好防曬，不管陰天或晴天都有紫外線，只是強弱而已。

20-40 歲的女性請慎選避孕方法。

有患者反應因免疫功能的關係，有需要到藥局買增強免疫力的健康食品嗎？

事實上是不需要的，因為不是免疫力不足而是失調，兩種情況是不一樣的，如果只是吃幾瓶健康食品就可以好的話，就不需要吃一輩子的藥，事實上是不需要花費那些錢，只要生活起居正常，壓力調適好就可以慢慢導正。

全身性紅斑狼瘡是一種長期慢性疾病，治療成功與否，除了醫護團隊合作外，病人本身對症狀了解，按時服藥，減少症狀誘發因子的配合也很重要。避免併發症的發生。

