

## 高雄榮民總醫院護理部護理指導單張

科別	免疫風濕科	編號：7920012
主題	認識全身性紅斑性狼瘡(SLE)	2000.08.15 訂定
製作單位	63 病房	2024.07.29 六修

### 一、什麼是全身性紅斑狼瘡：

全身性紅斑性狼瘡乃一好發在育齡期女性的自體免疫疾病，因免疫補體系統活化及免疫複合體沉積導致全身性複雜多變症狀，包含皮膚黏膜、關節、肋膜肺臟、心血管、胃腸道、腎臟、神經系統及周邊血液等侵犯表現，自體免疫抗體檢查在診斷扮演不可或缺的角色，除了需與其他疾病作詳細鑑別之外，確診仰賴臨床醫師的專業判斷。

### 二、發生率：

病人逾九成爲女性，尤其好發於生育年齡。12 歲以下青春期的年齡層，男女性別比爲 1：5.6，13 至 50 歲的年齡層，男女性別比達到 1：8.8、51 至 65 歲的年齡層男女性別比逐漸恢復至 1：5.7。

### 三、形成原因：

真正引起自體免疫反應的原因，目前還不完全清楚，目前醫學研究知道至少有以下幾個因素：遺傳、環境因素（紫外線、壓力）、感染、女性荷爾蒙及藥物。

### 四、診斷標準：

在 2019 年，世界兩大風濕病學會—美國風濕病醫學會及歐洲風濕病醫學共同提出了新的「全身性紅斑性狼瘡分類準則」。若病人出現以下 11 項中含其中 4 項以上表徵，可歸類爲全身性紅斑性狼瘡。

(一)臉部蝴蝶狀紅斑

(二)圓盤紅斑

(三)光敏感性

(四)口腔潰瘍

(五)關節炎

(六)漿膜炎

(七)腎臟相關症狀

(八)神經相關症狀

(九)血液學相關症狀

(十)免疫學檢查

(十一)抗細胞核抗體 ANA(Antinuclear Antibody)呈現陽性反應



圖一、臉部蝴蝶斑

### 五、臨床症狀：

(一)一般徵象：如胃口不佳、倦怠、輕微發燒、肌肉疼痛、消瘦等。

(二)皮膚：可能有不同的皮膚疹出現，如兩頰蝴蝶斑、圓盤狀紅斑、皮膚對光敏感、皮膚血管炎、遇冷出現肢端變白、變紫、變紅之三項雷諾氏症等。

- (三)毛髮：有些病人頭髮會出現大量脫落或斷髮現象，病情控制好數月後會復原。
- (四)肌肉骨骼及關節：典型的關節侵犯呈對稱分布在手部小關節、手腕及膝蓋，症狀多為輕微的關節疼痛或發炎，另一類表現為關節脫位及韌帶鬆弛，外觀也會有似關節破壞變形的表現。
- (五)肺臟：肋膜炎最為常見，症狀為隨著吸氣而加重的肋膜疼痛，肋膜積水、呼吸困難，其他肺部症狀包含急性肺泡炎、瀰漫性肺泡出血、及肺動脈高壓。
- (六)心臟：心包膜炎最為常見，症狀為隨著身體前傾而緩解的前胸刺痛感。其他相關的心血管表現包含心肌炎、利薩二氏心內膜炎以及早發性冠狀動脈疾病。
- (七)血液：常見的血液學表現包含白血球低下、正球性貧血及血小板低下。
- (八)腎臟：可能出現無症狀血尿、蛋白尿、腎病症候群、急性腎小球腎炎等，病情嚴重時可引發全身水腫，甚至腎衰竭。
- (九)腦中樞神經：發生癲癇、頭痛、腦神經病變或精神異常等症狀。
- (十)腸胃道：約有 40%左右會有腹痛的主訴。紅斑性狼瘡可能造成腹膜炎、腸系膜血管炎、小腸假性阻塞及蛋白質流失等腸病變症狀。

## 六、藥物治療：

### (一)非類固醇抗發炎藥、止痛藥：

減輕疼痛及發炎，用於輕症紅斑性狼瘡如：發熱、關節疼痛或關節炎。

### (二)抗瘡疾藥物：

使用免疫調節劑可減輕疾病活性，降低類固醇藥量，保護器官，改善紅斑狼瘡整體存活率。

### (三)類固醇藥物：

減輕發炎抑制免疫活化。

### (四)免疫抑制藥物：使用免疫抑制劑的目的為控制疾病活性，並預防狼瘡復發，嚴重腎炎、重度神經病變、血液病變或血管炎時使用。

### (五)生物製劑：第一線治療反應不佳或無法調降口服類固醇劑量之患者。

## 七、疾病的預後

只要能接受適當的治療，十年存活率已高達 80~90% 以上，切勿自行停藥或減量，以免病情惡化，對生命及健康造成嚴重威脅及傷害。

## 八、自我照顧之原則

### (一)規律生活作息，足夠睡眠，適當運動，均衡營養。

### (二)保持情緒平穩，減少緊張刺激環境，適當舒緩生活壓力。

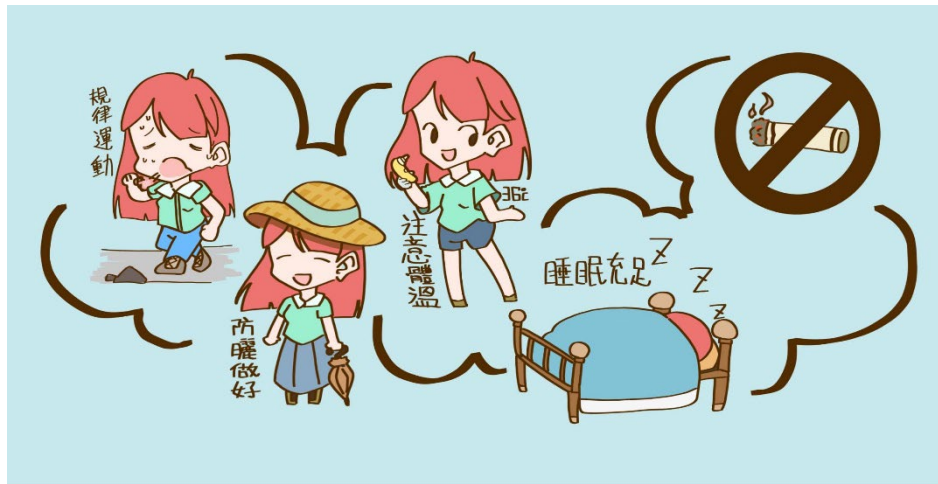
### (三)按時服藥，勿自行增減劑量及停藥或服用偏方，按時回診。

### (四)關節的保護：

1.避免施壓於患處關節。

2.注意患處關節保暖。

3.記錄疼痛時間、強度，以供醫師治療時參考。



圖二、紅斑性狼瘡日常照顧

#### (五)皮膚的照顧：

- 1.時常觀察全身皮膚顏色及其他變化。
- 2.勿隨便塗抹未經醫囑的藥物、油膏等。
- 3.紫外線是紅斑狼瘡惡化的重要因子，應避免皮膚紫外線照射，打傘、戴帽子、擦防曬油或穿長袖衣服。
- 4.保持皮膚清潔但避免過度擦拭、清洗。



圖三、防曬要做好

#### (六)預防感染：預防重於治療，避免各類感染發生。

- 1.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。
- 2.做好自身的清潔衛生工作，可減少泌尿道感染機會。
- 3.加強住家環境清潔、衛生與通風，減少感染發生。
- 4.減少生食或不潔食物，可降低腸道感染機會。
- 5.任何小傷口都應特注意照顧，傷口久不癒合，應就醫。

#### (七)牙齦保護方法：按時補充鈣質及維生素D，攝取高鈣飲食，保持良好口腔衛生，進食後勤漱口，以軟毛牙刷刷牙。

#### (八)懷孕：女性患者若需避孕，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。病情穩定且持續六個以上才考慮懷孕，對病人及胎兒較安全。從懷孕開始至三十二週，每四個星期做一次產前檢查，三十二週至三十六週，每兩個星期檢查一次，三十六週後則每週檢查一次，每次產檢時需與醫師討論應注意事項，懷孕期間婦產科與免疫科醫師共同監測疾病與胎兒的穩定與安全。

#### (九)預防雷諾氏現象：避免促使血管收縮的活動，避免暴露在冷空氣中，減少抽菸、減低壓力、注意四肢保暖。

參考資料：

李浩維、王愷君、廖顯宗(2020)·2019 歐洲抗風濕病聯盟全身性紅斑狼瘡治療建議更新與比較·*臨床醫學月刊*，85(5)，292-298。

陳宣羽、徐均宏(2020)·探討我國全身性紅斑性狼瘡患者性別比及好發年齡層分析·*健康管理學刊*，18 (1)，79-90。

黃雅君、翁孟玉(2021)·綜論全身性紅斑性狼瘡及 2019 年歐洲抗風濕病聯盟暨美國風濕病醫學會治療指引·*內科學誌*，32(2)，108-120。

藍鼎淵(2020)·最新全身性紅斑性狼瘡分類準則整理·*台北市醫師公會會刊*，64 (6)，37-42。

圖一「臉部蝴蝶斑」由 W63 病房郭語玲繪製授權高雄榮總護理部使用。

圖二「紅斑性狼瘡日常照顧」由 W63 病房郭語玲繪製授權高雄榮總護理部使用。

圖三「防曬保護」由 W63 病房郭語玲繪製授權高雄榮總護理部使用。

備註：每年審閱一次

所有衛教資訊內容僅供參考使用，無法提供任何醫療行為和取代醫師當面診斷，若有問題，請向門診醫師或原住院病房諮詢！