

SLE 日常生活照護

行政院衛生署桃園醫院
護理師

陳玠瑩 王令新

全身性紅斑狼瘡（Systemic Lupus Erythematosus，簡稱SLE），是一種侵犯全身各器官組織的慢性發炎性疾病。根據中華民國思樂醫之友協會（2007年）統計，全台灣約有二萬多人罹患此病，病因難以界定，男比女約為1：9，好發於20-40歲年輕女性；感染為狼瘡性患者最主要死因，在日常生活中，分別針對活動、預防感染、皮膚照護、口腔照護、給予心理支持等方面加以探討。

活動衛教：

運動可以促進血液循環，增加心肺功能，保持肌肉及骨骼韌性；不要

過度疲勞；適當運動是應被鼓勵的，但發炎關節則不適宜運動。若體力稍差，則以室內伸展運動代替動態戶外活動。

預防感染：

由於免疫力下降，加上類固醇或免疫抑制劑藥物的治療下，病患更容易遭受感染，其中以上呼吸道感染和泌尿道感染最常見，預防重於治療，為了避免發生各種感染。需注意下列事項：

(1) 目前A型流行感冒猖獗，平時的預防措施要注意，減少呼吸道感染的

機會；除了注意保暖、戴口罩、避免公共場所，與感冒者要儘量保持距離、種疫苗等。若有發燒症狀應盡早就醫，排除一般感冒，以免延誤病情，進展到流感重症。

(2)做好自身清潔衛生，女生在經期時特別注意，勤更換衛生棉，上廁，衛生紙由前向後擦拭，減少泌尿感染機會。

(3)養成勤洗手習慣。

(4)加強住家環境清潔、衛生整潔與空流通。



(5)減少生食：如生菜沙拉或避免不淨的食物。另外補充一點，引自科學(Science)雜誌發表1982年4月23日有記載，「苜蓿芽」具免疫系統喪失調節機能，誤將自己體內的細胞當成抗原，而產生抗體來對抗，藉自己免疫系統，毀壞自己身體產生疾病，所以吃東西要小心。

6.任何小傷口都應該特別照顧，發現傷口超過七天還未癒合，就應該儘速就醫。

皮膚照護：

1. 紫外線：

是紅斑狼瘡惡化重要因子，每日檢查皮膚是否出現紅疹、皮膚破損或因末梢血液循環不良導致傷口發炎。

要避免曝曬，尤其是早上十點以後以及下午四點之前的強烈陽光。更要注意的是，即使足不出戶，也會接觸到紫外線，像是室內的日光燈、鹵素燈(一般照明用)及影印機強光都有紫外線。

建議可穿著防UV的長袖衣服、外套、撐陽傘或戴帽子，選購具有阻斷紫外線侵入的遮陽用具；易暴露的身體部位(如臉或手臂)，建議使用防曬係數15以上的防曬乳液，但有些防曬霜可能會導致皮膚過敏情形，若皮膚癢，可以使用乳液及醫師開立處方之抗組織胺或外用藥膏來止癢。

2. 脫髮：

慢性圓盤型紅斑發病早期皮膚會凸起成疹，但會侵犯髮根之毛囊，使其破壞、萎縮，而阻止毛髮再生，髮線向後退也很常見。頭髮脫落是個負面標籤，別人的注視眼光會導致情緒低落，嚴重時會影響正常社交活動，大大降低病後生活素質；建議使用假髮、髮片代替，以維持外貌完整和美觀。

口腔照護：

SLE患者會有導致口腔黏膜增厚、發紅、發炎、潰瘍、齲齒、舌頭裂紋及吞嚥困難等不適，常見口乾的症狀，建議多次但喝少量的開水或漱口來緩解，或食用會刺激唾液分泌的食品，如：酸梅、無糖口香糖、無糖檸檬水或維他命C嚼片等，若仍然無法緩解，則可以用人工唾液漱口。口乾

患者也容易有蛀牙，吃東西後一定要勤刷牙、併用牙線以確保口腔衛生。另有研究顯示，每天使用如牙膏、漱口水、牙線，大都加入了氟化物，對預防蛀牙也有重大功效。若戴有活動假牙者，每餐飯後也別忘了清潔假牙，晚上睡前亦可用清潔錠浸泡，以減少黴菌感染機會，更需要定期作口腔檢查及洗牙。

心理支持：

紅斑性狼瘡患者，由於疾病進展及長期服用類固醇，會使身體外觀改變，出現蝴蝶斑、月亮臉、水牛肩及水腫等副作用，在此提供修飾外觀的方式，如協助病患化淡妝和綁頭髮或使用假髮、髮片，穿著V領深色衣物或使用帽子、飾品來改變外觀上的視覺差異，以增加正向的自我心像。

親友也應運用同理心尊重其感受、採取接受及不批評的態度與患者討論疾病及藥物對身體的改變，說明病情穩定、藥物減量或停止後，症狀便會逐漸改善。提供思樂醫網站及鼓勵參加SLE團體，介紹紅斑性狼瘡病友和患者交換意見及分享疾病經驗。希望藉此文章分享，讓大家對此疾病之日常生活照護上有更深層的了解。