

目 錄

全身性紅斑性狼瘡的診斷演進.....	1
全身性紅斑性狼瘡的症狀及影響.....	4
全身性紅斑性狼瘡的疾病評量.....	8
全身性紅斑性狼瘡病患的全方位治療	
藥物治療.....	11
飲食原則.....	24
運動需知.....	27
有效防曬.....	32
全身性紅斑性狼瘡病患的因應挑戰.....	35
全身性紅斑性狼瘡旅遊須知.....	44
全身性紅斑性狼瘡的常見問題.....	49

全身性紅斑性狼瘡的診斷演進

什麼是全身性紅斑性狼瘡？

全身性紅斑性狼瘡（SLE）是風濕病的一種，屬於一種自體免疫疾病，這類病患的血液內含有過量的特殊抗體（自體抗體），因而導致免疫系統異常。

全身性紅斑性狼瘡好發於全身，病人臉部常會出現紅斑。在中世紀的歐洲，因臉頰部病變類似於狼咬傷痕跡，因而得名。由於有些病人恐懼這個病名，因此在國內又被稱為「蝴蝶病」。

全身性紅斑性狼瘡是中國人好發的自體免疫疾病，臨床上並不少見。根據統計國人的罹病率約為十萬分之七十五。全身性紅斑性狼瘡所造成的病變可以遍及全身各器官，症狀很難捉摸，若不注意，常會延誤治療的時機。全身性紅斑性狼瘡的真正病因至今仍不清楚，可能的原因包括免疫系統異常、遺傳、荷爾蒙及環境因素等。根據台中榮民總醫院過敏免疫風濕科的研究，有超過一半的病患具有 DR2 的遺傳因子。最常見的發病年齡是十五至二十五歲，而生育期的女性占百分之九十五以上，但男性、老人及孩童也都可能得病。

全身性紅斑性狼瘡的遠古時代 / 過去式

由於紅斑性狼瘡複雜且多樣的臨床表現，疾病的診斷無法用單一症狀或檢驗得知。全身性紅斑性狼瘡的診斷標準從 1971 年開始，美國風濕病醫學會制定了第一個診斷標準，當時的制定原則是根據全身性紅斑性狼瘡最常見的臨床症狀及有診斷價值的檢驗數據，目的是臨床研究及統計。所以，包括雷諾氏現象及落髮皆列入其中。直到 1982 年開始建構目前所認知的十一項診斷條件中符合四項的診斷標準。1997 年的修訂版中更符合當時醫學檢驗技術的進步及對疾病認知。

全身性紅斑性狼瘡的近代史 / 現在式

美國風濕病醫學會診斷標準的十一項目 (ACR 1997) 包括：臉上出現蝴蝶狀紅斑、光敏感、口腔潰瘍、盤狀丘疹、漿膜炎（肋膜、心臟、腹部積水）、關節痛或關節炎、腎臟異常（尿蛋白或細胞圓柱）、神經異常（痙攣、精神病）、血液異常（貧血、白血球、淋巴球或血小板過少）、免疫異常（如抗 dsDNA 抗體、抗 Sm 抗體、抗心脂抗體升高）、抗核抗體陽性反應等。當以上十一項症狀中出現四項或四項以上時，即符合全身性紅斑性狼瘡的診斷。但病人如果出現前述症狀，雖然還不到四項，也應懷疑全身性紅斑性狼瘡的可能。百分之九十九的全身性紅斑狼瘡病人會出現抗核抗體，而且在發病初期即可抽血檢驗出來，「早期診斷，早期治療」相當重要。

然而，這樣的診斷標準仍有不足之處，包括對皮膚表現有限及重複的描述，欠缺神經學病變及補體低下的重要症候等。因此，全身性紅斑性狼瘡國際合作組織 (Systemic Lupus International Collaborating Clinics, SLICC) 花了八年的時間於 2012 年修定了新的診斷標準 (SLICC 2012)。

相對於美國風濕病醫學會診斷標準，這個診斷標準將慢性皮膚型紅斑狼瘡與全身性紅斑性狼瘡分開，獨立為一項，對於多樣的神經損傷表現也增加了項目，最重要的是如果腎臟切片符合狼瘡腎炎的診斷時只要合併有抗核抗體 (ANA) 或抗 dsDNA 抗體陽性就可以診斷為全身性紅斑性狼瘡，這樣更符合臨床診治的運用。

全身性紅斑性狼瘡國際合作組織診斷標準 (SLICC 2012)，為臨床診治及科學研究提供新的方式，解決了美國風濕病醫學會診斷標準 (ACR 1997) 的部分問題，使用簡便也反應出目前對全身性紅斑性狼瘡疾病演進的認識，臨床相關性更好也更符合全身性紅斑性狼瘡致病機轉。

經過多次改版，研究全身性紅斑狼瘡的醫師及專家們仍不以此為滿足，歐洲抗風濕聯盟及美國風濕病醫學會加緊腳步於 2019 年推出以自體抗體 ANA 為中心，十大系統權重分數的診斷條件 (EULAR/ACR 2019)，雖然因為加權分數讓診斷條件更加複雜，但未跳脫原有框架，必須同時有臨床症狀及自體抗體異常才能確診。

總結

從診斷條件推演來看，免疫檢測工具及腎臟病理有大幅進展，能提供持續可靠的檢驗結果，是臨床醫師診斷的一大利器。同時更強調臨床症狀的重要性，不能單以免疫檢測數字就判定是否罹患全身性紅斑性狼瘡。

全身性紅斑性狼瘡常見的 症狀及影響

全身性紅斑性狼瘡與皮膚黏膜

全身性紅斑性狼瘡皮膚病徵有急性、亞急性及慢性之分。急性表徵如蝴蝶斑，大範圍的紅斑或大水泡狀病變。亞急性病徵有丘鱗狀的病灶，有時類似乾癬，有時有環形或多環形病灶為其特色。慢性的皮膚病變有盤形紅斑，盤形紅斑又有局部型及全身型之分。全身性紅斑性狼瘡病患約有 30% 會有光敏感，需特別注意防曬，以免皮膚病灶或全身症狀加劇。口腔黏膜潰瘍也常見於活動期的病患。

全身性紅斑性狼瘡和眼睛

結膜炎、外鞏膜炎約有 15% 的病人發生，虹彩炎極少發現。任何全身性紅斑性狼瘡病患的視力減退皆需視為嚴重課題，積極尋找原因，俾能早期治療。全身性紅斑性狼瘡病患可能導致失明的眼睛病變，包括青光眼、中央視網膜動脈阻塞、中央視網膜靜脈栓塞、及視神經炎等，需及時發現，積極治療，否則預後極差。

全身性紅斑性狼瘡之骨骼、關節、肌肉症狀

全身性紅斑性狼瘡病患幾乎都會有關節痛或關節炎，先被診斷為類風濕關節炎的病患，而以後演變成全身性紅斑性狼瘡，也屢見不鮮。

約一半的病患在病程中會有肌肉痛，約有 5-11% 的病患會有肌肉炎。肌肉炎之症狀，以四肢近端肌肉無力為主，病患在梳髮，抬舉物品、爬樓梯，或

由蹲姿站起會有困難。

全身性紅斑性狼瘡和心臟

全身性紅斑性狼瘡病患約 14~56% 會有心臟擴大，5~17% 惡化成心臟衰竭，14~16% 在病程中會出現高血壓，而高血壓常和腎臟炎或使用高劑量類固醇有關。全身性紅斑性狼瘡年輕病患若有高血壓及腎病症候群，再加上長期使用類固醇，須要注意冠狀動脈病變及動脈粥狀硬化的產生。

全身性紅斑性狼瘡和肺臟

42~60% 的病人會患肋膜炎，16~40% 的病患在病程中可能會有肺積水。病人有氣促及肺部 X 光浸潤時，需注意細菌性肺炎、狼瘡肺炎、纖維化肺泡炎、肺泡出血、肺梗塞及肺水腫的可能性。

全身性紅斑性狼瘡的腸胃道症狀

吞嚥困難約在 2~6% 病人發生。因心理、壓力、類固醇、非類固醇消炎止痛藥物引起的胃炎或消化性潰瘍，也常會發生。約三分之一病患有胃口不佳、作嘔、嘔吐、腹瀉之症狀。8~10% 病患會有腹水。

全身性紅斑性狼瘡病患有時會有慢性腹瀉，有時甚至造成吸收不良。此時小腸 X 光檢查常見腸壁增厚、黏膜浮腫。胰臟炎雖為少見，但卻嚴重，可因胰臟血管炎所引起，有時可伴有皮下脂肪壞死。腸繫膜動脈之血管炎雖少見，但可致命，其最常見之併發症為腸阻塞，穿孔及壞死。

全身性紅斑性狼瘡和肝臟

臨床觸診 10~30% 病患有肝腫大，30~60% 病患在急性期會有肝功能異常，但很少超過正常值的四倍。病毒性肝炎、非類固醇消炎止痛藥物、免疫抑制

劑所引起的肝功能異常，偶會發生也需注意。全身性紅斑性狼瘡病患黃膽較為少見，通常繼發於溶血性貧血、肝炎或胰臟炎。

全身性紅斑性狼瘡和泌尿道

全身性紅斑性狼瘡所引起的膀胱炎易有頻尿、尿急症狀，但有時症狀卻不明顯。慢性狼瘡膀胱炎有時可造成輸尿管水腫、腎盂積水，或腎功能衰竭，也可能出現繼發尿道或腎盂結石。

全身性紅斑性狼瘡和腎臟

幾乎所有全身性紅斑性狼瘡病患都會有腎臟病變，有時尿液常規檢查正常，但腎臟組織切片卻可在免疫螢光或電子顯微鏡檢查下發現異常。在臨床上約有 38-65% 的全身性紅斑性狼瘡病人有腎炎之現象，尿液檢驗會發現蛋白尿增加，顯微鏡下檢出發炎細胞。

是不是每位病人都需要接受考慮腎臟切片檢查呢？如果臨床醫師發現腎炎經標準治療效果不佳、腎炎復發、蛋白尿急速增加及腎功能惡化等，就須要討論是否要接受腎臟切片檢查。另外，由於每種型態的腎炎使用藥物不盡相同，對預後也有很大的差異性，因此接受腎臟切片檢查做正確的疾病分類，也是選擇治療方式的重要基礎。

腎臟組織切片依據 2003 年國際腎臟醫學會及腎臟病理學會標準分級，將狼瘡腎炎分為六類：

第一型：微小病變型

第二型：間質組織之狼瘡腎絲球腎炎

第三型：局部增生性之狼瘡腎絲球腎炎

第四型：廣泛增生性之狼瘡腎絲球腎炎

第五型：膜型之狼瘡腎絲球腎炎

第六型：腎小球硬化或末期狼瘡腎絲球腎炎

其中第三型及第四型發炎最為厲害，需要積極介入治療，才有機會長期維持正常腎功能，避免腎衰竭。

全身性紅斑性狼瘡與中樞神經

全身性紅斑性狼瘡中樞神經病變所呈現的症狀相當複雜，可有單純之精神症狀或神經症狀，也可能以精神、神經混合症狀呈現，目前尚無絕對或單一的診斷方法。

全身性紅斑性狼瘡的神經症狀中可分為中樞神經病變（包括腦部、顱神經、脊髓）及周邊神經病變之症狀，其中樞神經症狀，可以抽搐、昏迷，腦血管之栓塞、出血、血管炎所引起之類似「中風」，或顱神經、腦脊髓障礙而表現。周邊神經之病變可引起多發性單神經炎，而造成運動或感覺之障害。精神症狀相當廣泛複雜，幾乎精神病中的任何表徵皆可能出現。

全身性紅斑性狼瘡的紅血球、白血球及血小板

全身性紅斑性狼瘡病患約一半可見貧血，貧血之原因可能為慢性病、缺鐵性貧血，或慢性腎病引起的貧血約有 16% 的病人可產生自體免疫溶血性貧血。

白血球降低在疾病活動期常會發生，可能因自體抗體或骨髓製造減少所引起，但有時藥物也可造成白血球降低需特別注意。約三分之一病人會有血小板數減少，其中有 5% 會產生較厲害的出血症狀。臨床上也常見到被診斷為「免疫性血小板減少紫斑症 (ITP)」病患在數月至數年內，轉變成全身性紅斑性狼瘡。

以上所述為全身性紅斑性狼瘡之臨床症狀概要，很少有一疾病，病情變化如此複雜，病變器官如此廣泛。最重要的是臨床醫師及病患應知悉全身性紅斑性狼瘡所可能產生的各種臨床症狀，及認識此病是國人常見的全身性自體免疫疾病，有敏銳之警覺性是發現此病最大的法寶。

全身性紅斑性狼瘡的疾病評量

全身性紅斑性狼瘡的疾病評量

全身性紅斑性狼瘡患者由於臨床表現的多樣性，因此，治療的選擇會有個別的差異，選擇治療前也要先了解疾病的嚴重度及預後評估。研究報告顯示一時的高疾病活動度並不會影響長期預後，而反覆或長期的疾病病程，對於器官常會造成不可逆的傷害。長期使用藥物也可能會引起其他系統器官的病變，如骨質疏鬆及泌尿生殖系統等。除此之外，全身性紅斑性狼瘡對於生活品質的影響，也是決定治療方式時特別需要注意的項目。因此，傳統上用單一的疾病活動度量表來評估全身性紅斑性狼瘡病情，顯然是不能反映出疾病的全貌。

2014年3月美國紅斑狼瘡基金會發表新的評估工具 LFA-REAL，2014年11月公布初步成效評估報告。評估的內容包括二大部份：第一個部分是臨床醫師的觀察評估（包括實驗數值）第二個部分是病患的問卷評估。新的評估量表也涵蓋三種評量方式：疾病活動性、累積損害和生活品質。

一、全身性紅斑性狼瘡疾病活動度：主要評估現在的疾病情況及可逆性的器官損傷，是決定臨床治療的重要依據。目前臨床上有三個常用的疾病活動度指標，包括全身性紅斑性狼瘡疾病活動性指數（SLEDAI）、全身性紅斑性狼瘡活動性測量指數（SLAM）、及大不列顛愛爾蘭狼瘡評估組指數（BILAG）。其中應用最廣的是全身性紅斑性狼瘡疾病活動性指數（SLEDAI），SLEDAI 包括 24 個臨床和實驗室指標，不同的臨床症狀有不同的加權計分（詳情見附表一）。臨床判讀疾病的活動度，SLEDAI < 5 為低度活動、5~10 為中度活動 > 10 分為高度活動。最近的研究顯示，當 SLEDAI ≥ 6 分時大多數的醫生會開始使用類固醇或增加類固醇劑量。一般而言，至少三個月會需要接受一次 SLEDAI 評估。

二、全身性紅斑性狼瘡累積損害：近三十年醫學的進展，全身性紅斑性狼瘡患者的十年生存率已超過 90 % 以上，全身性紅斑性狼瘡已視為是一種慢性病，因此，除了重症之外，臨床治療的重點已轉向改善長期預後。為因應這樣的需要，全身性紅斑性狼瘡國際臨床合作組與美國風濕病學會（SLICC/ ACR）於 1992 年開始研議全身性紅斑性狼瘡損害指數。1996 年正式發表並於 1997 年做了修正。SLICC/ ACR 損害指數包括 12 個器官或系統的損害。不同器官或系統各有不同的加權計分（詳情見附表二）。但是，SLICC/ ACR 損害指數仍有不足之處，例如腎衰竭是腎臟的最大的損傷加權計分是 3 分，皮膚最大的損傷加權計分也是 3 分，但是，腎衰竭對健康及生存的影響遠大於皮膚的疤痕形成或是禿頭症。建議一年接受一次損害指數評估，檢視治療成效。

三、生活品質：生活品質的好壞需要由病患自己的評價，因此，需要用健康狀況的問卷調查來衡量。雖然有許多評量生活品質的量表，但是，目前尚無專門針對的全身性紅斑性狼瘡健康狀況調查問卷。LFA-REAL 的生活品質量表問卷包括理學功能、疼痛、疲勞、和急性和慢性症狀，心理和情緒等指標。

四、病人報告結果 (patient reported outcome, PRO)：系統性紅斑性狼瘡是一個慢性疾病，對病人生活品質有顯著影響，醫師進行臨床照護以及整體健康考量時，除了客觀的臨床指標如白血球數目、抗雙股螺旋 DNA 抗體、蛋白尿之外，國內外研究都建議應結合病人報告結果 (patient-reported outcome, PRO) 才是醫師評估病患健康狀態完整的方式。

病人報告結果指的是”直接”由病人報告的健康狀況相關結果，而非經過醫生或其他人解釋所得的指標。病人報告結果的測量大都以問卷為主，問卷設計通常包含以下個部分：1. 純症狀，例如：疼痛症狀；2. 較複雜的行為，例如：執行日常生活的能力；3. 極端複雜的概念，例如：心理、社會角色、靈性（宗教、價值觀）等多元層面。

目前英國及美國已針對系統性紅斑性狼瘡病友發展出專門的病人報告結果，新加坡譚盾醫院及香港屯門醫院也相對應翻譯成簡體中文，並依循當地文化、病人慣用語言進行修訂。附表三為新加坡譚盾醫院翻譯之病人報告結果問卷 (SLEQOL-C)。

近十年來，治療類風濕關節的專家推廣達標治療的觀念，原則是類風濕性關節炎的患者一旦確診後，就應該朝著完全緩解的目標進行積極治療，即使無法達到完全緩解，也應該盡量控制在低度活動狀態，以防止疾病對身體的危害。全身性紅斑性狼瘡的治療也希望可以朝著達標治療的目標前進。但是，全身性紅斑性狼瘡疾病的異質性和病情的易變性遠遠超過類風濕關節炎，全身性紅斑性狼瘡的治療計劃也不能像類風濕關節炎的一樣，機械性地規定每個月評估一次病情，3個月調整一次治療方案。全身性紅斑性狼瘡的治療需要根據具體情況，個人化確定評估病情和調整治療的時間。

現今雖然仍無共識性及完整性的評估方式，但是，從疾病活動性、累積損害生活品質和病人報告結果等方面。藉由醫師診察和病患自我評估的方式，助於調和的醫師和病患對疾病的共識，增進全身性紅斑性狼瘡患者中短期和長期的療效評估，共同為治療達標努力。

全身性紅斑性狼瘡的全方位治療

藥物治療

幾乎每一位全身性紅斑性狼瘡心中都曾經浮現過這個問題：“我好害怕藥物副作用，可是又擔心疾病控制不好會有後遺症。我一輩子都得吃這麼多藥嗎？”

全身性紅斑性狼瘡為國人最常見的全身性免疫疾病，在三十年以前醫界及病患常談虎色變，死亡率極高，當時五年之存活率僅有百分之五，經過三十年的努力，死亡率已大幅降低，目前我們病患五年存活率已高達百分之九十八。這個改變主要經由臨床免疫學之發展，診斷已較容易，藥物治療也變得更有效，其他器官之病變，如關節炎、皮膚紅斑等治療較為容易，而狼瘡腎炎的治療，則為目前較為困難之課題。

治療一般原則

照顧全身性紅斑性狼瘡的醫生除了必須通曉一般內科疾病之治療外，同時也須注意到感染、高血壓和精神症狀之特殊治療。

紅斑性狼瘡藥物治療之觀念，首先需認清組織發炎係因異常之免疫反應造成的，而此種異常免疫反應輕重不等，故治療藥物的選擇常因"時"因"症"而異。

非類固醇消炎止痛藥 (NSAIDs)

非類固醇消炎藥物常使用於較輕之紅斑性狼瘡，有關節痛、肋膜炎之病人。

目前並無證據顯示非類固醇消炎藥物中，任何一種較其他種為優。因此藥物之選擇常因醫師或病人的喜好、價格、病患容忍程度而異。

非類固醇消炎藥物可能之副作用，包括腸胃道出血、腎功能之降低和中樞神經系統的症狀，有時可誤為紅斑狼瘡之發病。此時必需注意要停掉非類固醇消炎藥物，而非昇高劑量。臨床上有時候可遇到較少見之副作用如發燒、血管炎等，也不可以輕心。

腎上腺皮質素 (Corticosteroid)

腎上腺皮質素乃是治療紅斑性狼瘡最重要之藥物，俗稱美國仙丹，在皮膚病灶可局部使用，輕病症時可使用低劑量，重度病症例如有器官功能喪失之虞時，則需用高劑量，宜每日晨服用一次，以減少對腦下垂體—腎上腺軸之影響。若如此使用無法控制病情時，則可每日分二次或三次服用。

腎上腺皮質素若長期使用須特別注意其副作用，若疾病已被控制，逐漸減少藥量頗為重要。若病患病情已緩解則可慢慢降低劑量而終於停藥。若病患病情在使用口服腎上腺皮質素仍無法控制病情，或產生其他較嚴重副作用時，則必需使用或併用免疫抑制藥物。

靜脈 methylprednisolone 脈衝治療法，可視為治療重症紅斑性狼瘡時，替代口服高劑量腎上腺皮質素之方法。在每次脈衝治療後期間，可使用較低劑量之 prednisolone 以減少腎上腺皮質素之副作用。Methylprednisolone 脈衝治療方法之副作用，包括臉部潮紅、味覺鈍化、高血壓及血糖升高，偶有報告較為嚴重之罕見副作用如過敏性休克、不整脈、抽搐、驚厥或不停之打噴嚏等，亦必須注意。且行脈衝治療之病患必須確定身上無感染之病灶如鼻竇炎、蛀牙、肺結核等後再行治療。

滿月臉、水牛肩、軀幹肥胖、骨質疏鬆、缺血性骨壞死為腎上腺皮質素最常見之副作用。忌食太多醣類、脂肪，應減輕體重，避免滿月臉及水牛肩或可減少缺血性骨壞死之現象。適當使用腎上腺皮質素甚為困難，在狼瘡病患之治療，最容易犯的錯誤是「過」與「不足」，如何用的恰當，是時時必需檢討的課題。

抗瘧疾藥物 (Antimalarials)

抗瘧疾藥物對紅斑狼瘡之皮膚、骨骼肌肉病變，或輕度之全身症狀之治療有效。其療效發生之機轉至今未明，但可能和其具有消炎、免疫抑制、防止光害及穩定核蛋白之作用有關。服用藥物之病患須避免曬太多太陽，以免皮膚色素沈澱，且需定期檢查眼底。

免疫抑制藥物 (Immunosuppressive drugs)

多種具細胞毒性及代謝拮抗之藥物，因其具有免疫功能抑制之作用而被稱為免疫抑制藥物。此類藥物主要分為二類，即鹼基藥物和嘌呤之衍生物，劑量之調整及使用時間長短，主要係視其療效、副作用，尤其是骨髓抑制之情形而定。

免疫抑制藥物之使用通常在高劑量之口服腎上腺皮質素失效時，病情嚴重或是影響到內臟器官時加用。先前之研究證實在狼瘡腎炎使用此等藥物可減少慢性腎炎或腎衰竭之產生。免疫抑制藥物之副作用包括感染機會之增加，尤其是帶狀疱疹之發生。而鹼基類藥物毒性主要為骨髓機能之抑制，性腺毒性，和骨髓淋巴細胞增生之惡性腫瘤。Cyclophosphamide（癌得星）可能增加膀胱之併發症如血尿或膀胱癌。Azathioprine（移護寧）之副作用較少，因此公認為比較安全之藥物。通常使用 cyclophosphamide（癌得星），口服劑量為 1.0-4.0mg/kg/day，而注射為 0.5-1.0gm/m² 靜脈注射 60 分鐘，然後點滴補充水液 24 小時，以增高尿量，減少膀胱之副作用。Chlorambucil 之使用劑量為每日 0.1-0.2mg/kg。Azathioprine（移護寧）之使用劑量為每日 1.0-4.0mg/kg。Mycophenolate mofetil（山喜多）之劑量為約每日 15-30mg/kg，Mycophenolic acid（睦體康）之劑量為約每日 1440mg。

狼瘡腎炎之治療

狼瘡性腎炎之診療，需注意其急、慢性，臨床症狀輕重之分，更需注意其腎功能之可逆或不可逆，有時更須輔以腎臟病理切片檢查，參考狼瘡腎炎病

理之類別，及活動度或慢性度之指標，在急性或可逆時期，需積極使用腎上腺皮質素或免疫抑制藥物，在慢性或不可逆時期，使用過量之腎上腺皮質素或免疫抑制藥物徒增感染之機會。重度之狼瘡腎炎在臨床上之表現為快速進展，尿液沈渣增加，氮血症升高，此時更應積極治療。血壓、血清肌氨酸酐、24 小時蛋白尿、血清白蛋白和尿液沈渣鏡檢，在狼瘡腎炎之治療上頗有參考價值。活動性之狼瘡腎炎一般伴有血清 C3 值之降低和雙股 DNA 抗體之升高但也有不少例外，治療時應以臨床表現為重，不要一味追求實驗室數據之正常化以免用藥過當，產生副作用或感染。

若有適當之治療，狼瘡腎炎之存活率可大為延長。末期之腎炎，並不代表生命之終結，狼瘡腎炎之末期腎衰竭，可行腹膜透析、血液透析甚或腎臟移植。少數病患在透析後可回復足夠之腎功能，而不必再透析，此種具有可逆性之末期腎衰竭病患，通常是在曾有突然快速之腎功能惡化之病患發生，此種病人在透析時仍需積極使用較低劑量之藥物治療。

狼瘡腎炎分型與治療原則

第一類狼瘡腎炎或間質增生（第二類）狼瘡腎炎

治療方針以控制腎外病情即可，並防範少數病患轉型惡化。

局部增生（第三類）狼瘡腎炎

輕症第三類狼瘡腎炎，以類固醇治療即可。重症第三類狼瘡腎炎，即有壞死或增生較嚴重者，須視同第四類狼瘡腎炎，治療方法如下節所述，否則預後不佳。

廣泛增生（第四類）狼瘡腎炎

第四類狼瘡腎炎之預後較壞，已有定論。以前各家治療方法迥異，但最近已逐漸歸於脈衝 cyclophosphamide（癌得星）之治療。口服 azathioprine（移護寧）併用 prednisolone 不甚有效。口服 cyclophosphamide（癌得星）不宜超過四年，否則較易引起腫瘤之產生。

膜性（第五類）狼瘡腎炎之治療

膜性狼瘡腎炎以腎絲球表皮細胞下之免疫複合體沈積為主，而其較內皮細胞下之免疫複合體，難以因治療而消失。學者對於膜性狼瘡腎炎之預後及治療方法，意見不一。一般而言，開始時以類固醇治療，以求血清學之正常或腎病症候群之緩解。若無反應，則不再積極治療，或視臨床狀況再作腎臟切片病理檢查，加用其他細胞毒殺性免疫抑制藥物。一般而言，膜性狼瘡腎炎若藥物過度治療，甚易引起感染或骨壞死。有些學者宣稱以 cyclosporine 治療膜性狼瘡腎炎二年有效，但仍有待進一步證實。

狼瘡腎炎的治療在 2012 年有了突破性的進展。美國風濕病學會與歐洲風濕病聯盟同時發表了狼瘡腎炎的治療指引，為狼瘡腎炎患者提供了標準化的治療。根據腎臟切片的病理分類以及疾病嚴重程度，狼瘡性腎炎患者可接受不同的藥物組合來治療，除了類固醇以外，包括 cyclophosphamide、azathioprine，以及 mycophenolate mofetil 等免疫調節劑，都是狼瘡腎炎的標準治療藥物。傳統狼瘡腎炎急性期的治療除了高劑量類固醇以外，還要加上癌得星 (cyclophosphamide) 來達到腎炎的緩解。相對於癌得星而言，研究發現山喜多 (mycophenolate mofetil) 與睦體康 (mycophenolic acid) 在狼瘡腎炎的療效相當。對於部分狼瘡腎炎患者，山喜多與睦體康提供了一個副作用相對更容易接受的治療選項。健保局自 2016 年底起也開始陸續給付睦體康 (Myfortic) 及山喜多 (mycophenolate mofetil) 在第三、四、五型狼瘡腎炎誘導期之治療。美國風濕病學會，歐洲風濕病聯盟，亞太風濕病醫學也持續更新治療指引，將治療細分為誘導期及維持期，誘導期至少維持半年，並且需要在半年時評估是否有達成治療目標，若蛋白尿仍未下降，腎功能不在正常範圍之內，或是尿液仍檢出因腎炎產生的發炎細胞，臨床醫師則可能會調整治療方針，合併 cyclosporine 或 tacrolimus 以達治療目標。

若評估已達治療目標，此時更應堅守治療成果，維持期持續使用有效的免疫抑制藥物二至三年，依醫師指示逐漸減量，避免腎炎復發，功虧一簣。

生物製劑 (biologic agents)

可說是自體免疫疾病的標靶治療。早期生物製劑大多用於類風濕關節炎的治療，整體而言也具有相當好的療效。而隨著對於紅斑性狼瘡及免疫學的了解愈多，一些生物製劑已被應用在紅斑性狼瘡的治療上，而且有更多標靶藥物正在臨床試驗階段，期待可以結合傳統口服藥物更加有效控制狼瘡腎炎及其它難治症狀。

奔麗生 (belimumab) 是第一個專門用來治療紅斑性狼瘡的生物製劑。研究顯示在中重度紅斑性狼瘡患者，使用奔麗生後可獲得顯著改善，特別是關節與皮膚相關症狀，而整體來說不良反應事件與傳統治療並無顯著差異。美國食品藥物管理局已於 2011 年核准使用。最近研究發現，使用奔麗生患者長期的器官受損較未使用者要少，另外回顧過去使用經驗，對於有些傳統治療效果不佳的紅斑性狼瘡患者，莫須瘤 (rituximab) 具有療效，與傳統治療比較副作用並無顯著差異。特別對於嚴重且經治療反應不佳的病人，莫須瘤是治療選項之一。其他潛在治療選項仍有待進一步研究證實。恩瑞舒 (abatacept) 在紅斑性狼瘡與狼瘡性腎炎患者的治療效果尚未確定。而初期研究顯示紅斑性狼瘡患者使用安挺樂 (tocilizumab) 後可獲得改善，卻容易發生白血球低下的副作用。而廣泛用於類風濕關節炎治療的腫瘤壞死因子拮抗劑 (TNF inhibitor)，對於紅斑性狼瘡則缺乏明確療效。其他尚在實驗階段的療法包括 B 細胞調節劑、B 細胞抑制劑、T 細胞共激分子拮抗劑、細胞激素拮抗劑、干擾素 α 拮抗劑、補體 C5 拮抗劑，以及小分子口服標靶藥物等。

附表一

SLEDAI 紅斑性狼瘡疾病活動度積分表

臨床表現	積分
癲癇發作：近期發作，排除因代謝、感染及藥物等因素	8 分
精神病：認知、生活能力改變，排除因尿毒及藥物等因素	8 分
器質性腦病綜合症：定向力、記憶力、智能障礙，排除尿毒及藥物因素	8 分
視覺：視網膜及脈絡膜病變，出血、滲出及視神經炎。排除高血壓等因素	8 分
腦神經：新發生的包括腦神經在內的感覺或運動神經病變	8 分
狼瘡性頭痛：嚴重持續的頭痛	8 分
腦血管意外：新發生的腦血管意外，排除因腦動脈硬化	8 分
血管炎：潰瘍、壞疽、痛性指端結節等，或影像學證實	8 分
關節炎：2 個關節以上關節炎	4 分
肌炎：近端肌痛、無力與 CK 高有關，肌電圖或病理切片證實肌炎	4 分
尿沉渣有圓柱體：白血球圓柱或紅血球圓柱	4 分

血尿：RBC>5/HP。排除因結石、感染等因素	4分
蛋白尿：>0.5g/24h。新出現或近期增加>0.5g/24h	4分
膿尿：WBC>5/HP。排除因感染等因素	4分
新發生臉頰部紅疹：新出現或反覆發作	2分
掉髮：新出現或反覆發作局部或瀰漫性脫髮	2分
粘膜：新出現或反覆發作口、鼻潰瘍	2分
肋膜炎：肋膜疼痛、摩擦音、積液或肋膜增厚	2分
心包膜炎：心包痛＋至少一項（摩擦音、超音波或心電圖證實的心包積液）	2分
低補體：	2分
抗雙股－DNA 抗體增高	2分
發熱：>38°C排除因感染等因素	1分
血小板減少 <100×10 ⁹ /L	1分
白細胞減少 <3 ×10 ⁹ /L，排除因藥物因素	1分

註：SLEDAI 積分對紅斑性狼瘡病情的判斷：0-4分，基本無活動；5-9 輕度活動；10-14 中度活動；≥ 15分，重度活動

附表二

SLICC/ACR 全身性紅斑狼瘡器官受損量表

眼睛	白內障	1
	視網膜病變或視神經萎縮	1
神經精神系統	認知障礙（如記憶缺損，算數有困難，注意力不集中，說話或書寫困難，表達程度受損）或重大精神病	1
	需要六個月以上治療的癲癇	1
	曾經腦中風（如果多於一次則計兩分）	1
	顱神經或周邊神經病變（排除視神經）	1
	橫斷性脊髓炎	1
腎臟	預估或是測量的 24 小時肌酸酐廓清率小於 50%	1
	24 小時蛋白尿大於 3.5 克	1
	末期腎病（無論是透析或移植）	1
肺臟	肺動脈高壓（右心室膨大，或是大聲的第二肺動脈瓣音）	1
	纖維化（身體檢查或是影像學）	1
	肺部萎縮（影像學）	1
	肋膜纖維化（影像學）	1
	肺栓塞（影像學）	1
心臟血管	胸痛或是冠狀動脈繞道手術	1
	心肌梗塞（如果多於一次則計兩分）	1
	心肌病變（心室功能異常）	1
	瓣膜疾病（舒張期心雜音或是程度大於 3/6 的收縮期心雜音）	1
	心包膜炎六個月或是心包膜切除	1

周邊血管	跛行六個月	1
	微小組織缺損（手指末端）	1
	曾經顯著的組織缺損（如缺指或四肢）（如果多於一處則計兩分）	1
	靜脈栓塞合併腫脹，潰瘍或是靜脈循環不良	1
胃腸	十二指腸以下的腸道，脾臟或膽囊血管梗塞或是切除（如果多於一處則計兩分）	1
	腸繫膜血管循環不良	1
	慢性腹膜炎	1
	上消化道狹窄或手術	1
骨骼肌肉	肌肉萎縮或無力	1
	變形或侵蝕性關節炎（包括可回復的變形，排除缺血性壞死）	1
	骨質疏鬆合併骨折或脊椎骨塌陷（排除缺血性壞死）	1
	缺血性壞死（如果多於一次則計兩分）	1
	骨髓炎	1
皮膚	留下疤痕的慢性禿頭	1
	除頭皮或手指末端的廣泛性疤痕或是脂肪層發炎	1
	六個月以上的皮膚潰瘍（排除血管栓塞）	1
早發性性腺功能衰竭		1
糖尿病（無論有無治療）		1
惡性腫瘤（排除化生不良）（如果多於一處則計兩分）		1

症狀發生於紅斑性狼瘡發病後，經臨床評估確定，持續六個月以上

全身性紅斑性狼瘡生活品質問卷調查表

謝謝你為我們的問卷調查表作答，這使得我們知道更多關於影響全身性紅斑性狼瘡病人的日常問題，這將有助於我們對紅斑性狼瘡病人的了解以及可能找出新的方法來改善此疾病整體上的治療。

請勾出每一個項目中最能夠表達它在你生活中的重要性的一個號碼，請不要叫任何人幫你作答，因為你自己最清楚你的疾病以及它對你的影響。所有答案沒有所謂的對與錯。

在過去一個星期，因為紅斑性狼瘡疾病的緣故，這些活動每項的困難程度為何？

	1	2	3	4	5	6	7
1 在戶外平地行走	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2 上市場買菜	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3 開關水龍頭	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4 逛街購物	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5 洗澡並擦乾自己	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6 走三公里路	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

請用這個程度順序表來回答以上的問題：1= 一點也不困擾，2= 幾乎不困擾，3= 有些困擾，4= 困擾，5= 相當困擾，6= 非常困擾，7= 格外困擾。

在過去一個星期，因為你的紅斑性狼瘡疾病的緣故，這些社交或職業活動，每項對你所造成的困擾程度為何？

	1	2	3	4	5	6	7
7 在工作上以及在學校的表現	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8 影響我的事業或學業的成就	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9 因為生病而不能上班或上課	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10 和朋友以及親戚間的關係	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11 做運動	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12 性交	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13 參與社交活動	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14 不能曝曬在陽光底下	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15 因為我有紅斑性狼瘡所以錢賺得比較少	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

在過去一個星期，因為你的紅斑性狼瘡疾病的緣故，這些症狀每項對你所造成的困擾程度為何？

	1	2	3	4	5	6	7
16 記憶力差	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17 沒有胃口	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18 疲倦	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19 無法集中注意力	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20 皮膚癢	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21 嘴巴痛	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22 皮膚觸痛或刺痛	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
23 關節腫痛	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

請用這個程度順序表來回答以上的問題：1=一點也不困擾，2=幾乎不困擾，3=有些困擾，4=困擾，5=相當困擾，6=非常困擾，7=格外困擾。

在過去一個星期，因為你的紅斑性狼瘡疾病的緣故，這些和醫療有關連的問題，每項對你所造成的困擾程度為何？

	1	2	3	4	5	6	7
24 害怕打針	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
25 飲食控制	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
26 每天吃藥不方便	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
27 常常到門診很不方便	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

在過去一個星期，因為你的紅斑性狼瘡疾病的緣故，這些情緒問題，每項有多經常對你造成困擾？

	1	2	3	4	5	6	7
28 因為外表而害羞	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
29 情緒低落	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
30 憂鬱	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
31 焦慮	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

在過去一個星期，因為你的紅斑性狼瘡疾病的緣故，這些情緒問題，每項有多經常對你造成困擾？

	1	2	3	4	5	6	7
32 希望別人不知道我有紅斑性狼瘡	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
33 受到朋友和同事的取笑	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
34 自卑	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
35 我的紅斑性狼瘡疾病讓我覺得很難堪	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
36 擔心給家裡帶來經濟上的負擔	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
37 擔心藥物沒有療效	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
38 擔心藥物的副作用	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
39 害怕從醫生那裡得知壞消息	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
40 菸酒的攝取量增加	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

請用這個程度順序表來回答以上的問題：1= 一點也不困擾，2= 幾乎不困擾，3= 有些困擾，4= 困擾，5= 相當困擾，6= 非常困擾，7= 格外困擾。

全身性紅斑性狼瘡病患的飲食原則

小美是一位剛被診斷出狼瘡腎炎的高一學生，面對藥物使用，生長需求，及平日在家的自我照顧，小美在門診時提出了這個問題：我平常要多吃什麼或是不能吃什麼食物會比較好呢？

紅斑性狼瘡的營養照顧

飲食照顧上必須有均衡的飲食、充足的營養，才能以最佳的身體狀況來對抗疾病。市面上一些強調可增加免疫力的偏方，如健康食品、天然食品或草藥（中藥）並不適合食用，因為盲目地增強免疫力，可能反而導致各種免疫調節功能更形混亂，對病情反而有害。

食物的種類繁多，要達到均衡飲食則每天要吃六大類食物，每日建議之攝取量為：

類別	建議量	份量說明
全穀雜糧類	1.5-4 碗	1 碗（碗為一般家用飯碗、重量為可食重量） = 糙米飯 1 碗 或 雜糧飯 1 碗 或 米飯 1 碗 = 熟麵條 2 碗 或 小米稀飯 2 碗 或 燕麥粥 2 碗 = 全麥饅頭 1 又 1/3 個（120 公克）或 全麥土司 2 片（120 公克）
豆魚蛋肉類	3-8 份	1 份（重量為可食部分生重） = 黃豆（20 公克）或 毛豆（50 公克）或 黑豆（25 公克） = 無糖豆漿 1 杯 = 雞蛋 1 個 = 傳統豆腐 3 格（80 公克）或 嫩豆腐半盒（140 公克） = 魚（35 公克）或 蝦仁（50 公克） = 去皮雞胸肉（30 公克）或 豬小里肌肉（35 公克）
乳品類	1.5-2 杯	1 杯 = 240 毫升全脂、脫脂或低脂奶 = 1 份 = 鮮奶、保久乳、優酪乳 1 杯（240 毫升） = 乳酪（起司）2 片（45 公克）
蔬菜類	3-5 份	1 份為可食部分生重約 100 公克 = 煮熟後相當於直徑 15 公分盤 1 碟，或 約大半碗 = 收縮率較高的蔬菜如地瓜葉，一份煮熟後約占半碗 = 收縮率較低的蔬菜如青花菜，一份煮熟後約占 2/3 碗
水果類	2-4 份	1 份為切塊水果約大半碗 - 1 碗 = 可食重量估計約等於 100 公克（80-120 公克） = 香蕉（大）半根 70 公克

類別	建議量	份量說明
油脂與堅果種子類	油脂 3 茶匙 + 1 份堅果種子	= 芥花油、沙拉油等各種烹調用油 1 茶匙 (5 公克) = 杏仁果、核桃仁 (7 公克) 或 開心果、南瓜子、葵花子、黑(白)芝麻、腰果 (10 公克)

(參考衛生福利部國民健康署 - 每日飲食指南手冊)

紅斑性狼瘡的營養攝取和一般人一樣重要，均衡而充足的營養是對抗疾病的不二法門。發病時若因不適而胃口欠佳吃不下，可以少量多餐的方式來增加攝取量，以達到基本的營養需求，如湯麵、鹹粥、水餃、餛飩、果汁等；進食過少將會使厭食情況加劇、體力衰退、病情惡化。紅斑性狼瘡是自體免疫的疾病，並非飲食所引起，所以不一定要吃素，只要均衡攝取新鮮的食物即可。

可能有害或有益的物質

雖然以下列出對紅斑性狼瘡患者在飲食上可能有害或有益的物質，但多數基於動物研究結果，應用在人體中仍需與醫師討論。

熱量：宜減

有研究顯示，紅斑性狼瘡的患者，其疾病活動度與身體質量指數 (BMI) 呈正相關，意味著飲食攝取愈不節制，BMI 偏離正常愈遠者，疾病的活動度愈高。

蛋白：宜少

25 至 50 歲成年人建議飲食中的蛋白質含量，女性為每日 50 公克，男性為 63 公克。但是多數現代人的蛋白質攝取量接近每天 100 公克，健康人降低一半的蛋白質飲食並不會影響正常生理功能。素食者（指飲食不含動物性蛋白者）的飲食通常蛋白質含量較低，因此同時減少熱量及脂肪的攝取，有案例顯示可以降低抗體的生成。

脂肪：宜少

紅斑性狼瘡患者的研究，給予降低 Omega-6 多元不飽和脂肪酸的飲食，一年後追蹤發現，紅斑性狼瘡疾病活動的患者由 11 降至 3 人。雖然此研究成果仍需更多臨床驗證，但大多數的專家都同意減少 Omega-6 多元不飽和脂肪酸的攝取，可作為紅斑性狼瘡治療計畫中，非藥物治療的選項之一。

鋅：宜少

研究人員指出不含鋅的飲食可以提高體內皮質類固醇的含量，因此能降低自體免疫疾病症狀的表現。

鐵質：適量攝取

研究人員表示過多的鐵質可能造成自由基而傷害組織，一般女性建議的鐵質攝取量為每日 15 毫克。

魚油或亞麻仁油等 omega-3 脂肪酸：有益

魚油具有抗發炎效果，並有減少腎病變的發生。最主要的機轉是魚油含有豐富的 Omega-3 脂肪酸。雖然 Omega-3 脂肪酸在人體試驗報告中僅有中等程度的抗發炎效果，但魚油也有改善血脂的效果，對於有高比率的早發性動脈粥狀硬化紅斑性狼瘡患者而言，魚油有額外的益處。

鈣片加上維生素 D：有益

類固醇是紅斑性狼瘡最常使用的免疫抑制藥物，而骨質疏鬆是長期使用類固醇最嚴重的副作用。為了避免此副作用，美國風濕病醫學會提出了對策，其中包括鈣質每天 1500 毫克、維生素 D 每天 800 國際單位的營養補充。

全身性紅斑性狼瘡病患的運動須知

阿霞是紅斑性狼瘡資深病友，她的女兒最近參加了社區的運動課程，拉著阿霞一起參加。她回答說：“我平常都有在公園散步一個小時，走到流汗，這樣運動量應該就夠了吧！而且我常常覺得好累，這樣還要運動嗎？”

運動對紅斑性狼瘡患者帶來的好處

紅斑性狼瘡患者在病情活動時，常會有倦怠疲勞現象，這種情形主要是因為體內的發炎反應及發炎相關物質的釋放，造成患者有疲累的感覺。此時應有充份休息，除晚間應睡足八小時以外，午間也可小睡片刻，以補充體力。

但太多的休息反而會引致肌肉萎縮，肌肉喪失張力，日久更會令患者身體軟弱、經常感覺疲倦，甚至引起精神抑鬱症。所以，患者應當嘗試平衡地安排休息及運動。在病情穩定後，應及早開始做適當運動，正確及足夠之運動，能使肌肉強壯，減少骨質疏鬆，增進關節活絡，促進血液循環，增進心肺功能，保持肌肉、骨骼的韌性使體能增加，減緩衰老，可以說是好處多多。

開始運動前的注意事項

狼瘡病人對陽光敏感，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；日照前三十分鐘塗抹防曬係數大於十五的防曬品。但發炎關節不適宜活動，運動時應依自己的健康和體能狀況從事適當運動。要開始運動前，應和您的醫師討論適合您的運動。

體適能

良好的體適能對狼瘡病人是有益的。體適能較好的人在日常生活或工作中，從事體力性活動或運動皆有較佳的活力及適應能力，而不會輕易產生疲勞或力不從心的感覺。而體適能的內容，包括心肺適能、肌力和肌耐力以及柔軟度。

心肺適能

心肺適能，也可以稱為心肺耐力，是指個人的肺臟與心臟，從空氣中攜帶氧氣，並將氧氣輸送到組織細胞加以使用的能力。心肺適能較佳，可以使我們運動持續較久、且不至於很快疲倦，也可以使我們平日工作時間更久，更有效率。

透過有氧運動可以使用運動者維持最佳心肺適能，且有益健康的維護。在參與有氧運動前，需要適當熱身運動以提高運動效果，並避免運動傷害的發生，熱身運動時，可以採用柔軟操或慢跑、走路等活動，直到身體有點出汗時，才進入有氧運動為佳。有氧運動結束後，需透過緩和運動，使運動量逐漸降低下來，並可以排除體內代謝物質，使體內較快恢復，也可以避免運動後的不適感。緩和運動可利用伸展操及走路等運動強度較低的運動方式實施。

凡是有節奏、全身性、長時間、且強度不太高的運動為理想的有氧運動，像走路、慢跑、有氧舞蹈、跳繩、上下台階、游泳、騎腳踏車等運動都有助於心肺適能的提升。每週至少要從事三到五天有氧運動。運動時的強度以運動時有點喘但還可以說話的感覺為運動強度的依據。在適當的運動強度下，每次運動 20-50 分鐘即可以改善心肺適能。

肌力和肌耐力

保持良好的肌力和肌耐力對促進健康、預防傷害與提高工作效率有很大的幫助。若有肌肉關節問題的紅斑性狼瘡患者，應以肌耐力運動為主。以握啞鈴半蹲（負重半蹲）肌耐力訓練為例，雙手負重上舉於肩上後，雙腿彎曲半蹲而後伸直，再反覆半蹲動作。採 20 到 50 次反覆，做 1 到 3 回合。每回合中間至少休息 2 到 3 分鐘。若要進行肌力活動，則須經醫師或物理治療師評估後，在專業教練在監督下進行。

柔軟度

柔軟度方面，患者可以每日在家中或工作空檔作進行下頁柔軟運動改善肌肉僵硬或痠痛。

伸展部位：頸部肌肉



動作要領：

1. 雙手叉腰，每邊伸展程度須至微緊繃。
2. 肩膀放鬆。
3. 每邊停留 10 秒，反覆 2 ~ 3 次。

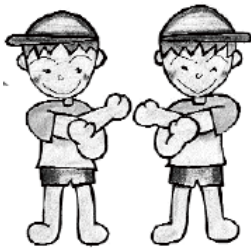
伸展部位：體側



動作要領：

1. 雙腳站立與肩同寬，單手叉腰支撐身體。
2. 另一手舉高，並盡量靠近耳朵。
3. 面向前，伸展體側至微緊繃。
4. 兩邊各停留約 10 ~ 15 秒，反覆 2 ~ 3 次。

伸展部位：肱三頭肌、肩部肌群



動作要領：

1. 雙腳站立與肩同寬。
2. 單手橫跨胸前，另一手適度扶助肘關節上方，使橫跨胸前之手靠近胸部。
3. 雙手交換，每次停留約 10 ~ 15 秒，反覆 2 ~ 3 次。

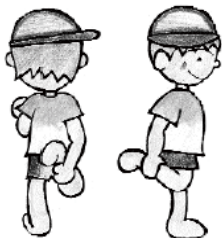
伸展部位：下背肌群



動作要領：

1. 雙腳站立與肩同寬，單手扶助腰部轉向後方。
2. 雙腳腳尖朝前。
3. 兩邊交替。
4. 停留約 10 ~ 15 秒，反覆 2 ~ 3 次。

伸展部位：股四頭肌群



動作要領：

1. 一手扶住牆壁或支撐物體，另一手扶住踝關節，使腳跟盡量靠近臀部。
2. 身體保持挺直避免前傾。
3. 左右交替停留約 10 ~ 15 秒，反覆 2 ~ 3 次。

紅斑性狼瘡病人的有效防曬

阿倫是一位貨車司機，五年前因皮膚紅疹及光敏感診斷全身性紅斑性狼瘡時，醫師當時就不斷提醒防曬的重要性，阿倫一直感到很疑惑：我大部分的時候都在車上，不會直接曬到太陽啊，為什麼醫生還要叫我擦防曬？

根據美國風濕學會之紅斑性狼瘡十一項診斷條件，其中一項為「光敏感」，什麼是光敏感呢？這是指皮膚對紫外線敏感而產生症狀之簡稱，根據國內統計約有 30% 的紅斑性狼瘡病人，皮膚在曝曬紫外線後而造成局部或全身免疫系統的變化，皮膚較容易產生紅斑，且存在時間較久，已有皮膚病灶處更惡化，有時更有全身症狀惡化，如倦怠、關節疼痛、發燒等。而造成的原因，目前研究可能為紫外線刺激活化表皮細胞 DNA，增強其抗原力，引發自體過敏反應，表皮細胞中的抗體及細胞經紫外線暴曬後會釋放細胞激素、前列腺素等增加炎症反應，造成皮膚發紅產生紅斑病灶。

所謂紫外線，根據波長可分為紫外線 A 光 (UVA)、紫外線 B 光 (UVB)、紫外線 C 光 (UVC)，其照射到皮膚深淺程度不同，傷害程度也相對不同。紫外線 A 光，光源較長會直接透過真皮層，產生破壞膠原蛋白和彈性纖維的自由基，加速膚質提早老化，照射強度比紫外線 B 光高上 30 倍，不分季節，能穿透雲層、玻璃窗，連在室內都逃不過它的威脅；而紫外線 B 光，有一部份會被臭氧層吸收掉，且光源較短，會造成皮膚曬傷和黑色素的產生，令膚色暗沉甚至出現褐斑，是造成皮膚癌或紅斑性狼瘡光敏感的主因；至於紫外線 C 光 (UVC) 是光源最短的，連臭氧層都無法穿透。

所以如何做好防曬保養，是紅斑性狼瘡病人在接觸、享受陽光之餘，不可不知的重要課題。

首先儘量避免正中午時外出，早上十點至下午二點這段時間陽光的紫外線最強，對皮膚的傷害力最大；而一年之中又以三月至十月陽光中的紫外線含量特別高。

在烈日下活動，最好能穿長袖有領的衣服，戴上至少帽緣寬十公分遮陽帽，使用陽傘、口罩、手套保護容易曝曬的部位，如果怕熱，則質料型式上可以選用寬鬆的棉質衣服，會較舒適，在購買衣服時可選擇材質本身具有抗紫外線功效，配戴可以阻擋紫外線的太陽眼鏡。

在車內、屋內的窗戶旁邊或多雲的天氣時仍須防曬，因為玻璃、窗簾及雲層無法完全阻隔紫外線的穿透。

如未做防曬工作時，直接曝曬於紫外線下以不超過五至十五分鐘為宜，根據統計紅斑性狼瘡的病人平均五至十五分鐘曝曬於陽光下，皮膚就易產生症狀。

再則要養成使用隔離霜或防曬品的習慣，防曬品是保護皮膚免受紫外線的傷害，以減緩及減輕光敏感，接觸陽光前二十分鐘所有曝露的部位都要預先塗上才有效，能夠同時隔離紫外線 A 光及紫外線 B 光的防曬品是最好的選擇。紅斑性狼瘡病患應選用 SPF 15 以上的防曬品；流汗或游泳時則應選用防水性強的為佳，在戶外活動超過二個小時就應補擦防曬品，選用具有防曬成份的唇膏。

留意氣象局對於紫外線指數的報導，可分為微量級、低量級、中量級、過量級、危險級，而不同的紫外線指數須對應不同的防曬措施。在海邊沙灘、湖邊、雪地活動時須注意因反射造成的紫外線加強，高山上也容易受到紫外線的照射。

避免使用容易引起光敏感的產品，例如香水、香檸檬油、橄欖油、某些化妝品等，而凡士林則不能防曬傷。

有些藥物易產生光敏感，在服用前請詢問照顧您的醫師。有些食物會使光敏感變厲害，如木耳、芹菜、白蘿蔔、九層塔，大茴香的葉子、當歸等，且應儘量避免人工添加物。

防曬係數是指防曬品能延長皮膚受日曬引起皮膚泛紅所需的時間倍數，SPF (Sun Protection Factor) 為紫外線 B 光 (UVB) 的防曬指數，據統計 SPF15 即可阻隔 93% 的紫外線 B 光；而 PA 則是紫外線 A 光的防曬係數，共分為 PA+、PA++、PA+++ 三級。選擇防曬乳最重要就是要考慮有效主成份，可區分為化學性及物理性，化學性防曬品作用於吸收紫外線，延緩曬傷時間，一般來說產品較清爽，但較可能引起過敏；物理性防曬品則在肌膚表面形成一種反光膜，隔絕紫外線侵入，產品溫和但分子較大質地濃稠，故許多廠商將化學性及物理性濃縮混合使用，使產品既溫和又清爽。

防曬係數高並不代表百分之百的有效阻隔紫外線，反而有時會造成皮膚上的負擔，有些患者甚至對防曬品內含的化學物質會有刺激反應，所以需依個人的膚質選擇適合的防曬品，在選購的同時除了要考慮防曬係數，別忘了要特別注意是否有衛生署的合格標誌，才能安心的使用經過把關的合格產品。



全身性紅斑性狼瘡病患的因應挑戰

一、關心心臟血管系統

心血管疾病在全身性紅斑性狼瘡的患者是常見的共病之一，多數患者的心血管疾病出現在罹病 10 年以後。但是，由於患者診斷時年紀尚輕，因此，對於有無合併心血管疾病鮮少關注。對心臟多一點關心，健康的飲食、規律的運動及適時的藥物，會讓心臟疾病的預後出現大不同。

全身性紅斑性狼瘡患者如何引發心臟疾病？

全身性紅斑性狼瘡患者最常見的心臟問題是心包膜發炎積液，這個症狀可以出現在疾病初發階段，也可以發生在疾病活動時期。臨床上會出現胸痛及呼吸困難，甚至心臟衰竭。主要致病機轉是全身性紅斑性狼瘡疾病的發炎反應所導致。除了心包膜以外，全身性紅斑性狼瘡的發炎反應也可能直接影響心臟或是大血管本身，造成心臟功能受損，衰竭或是肺動脈高壓。這些心臟疾病的治療使用的藥物是高劑量的類固醇及免疫抑制藥物，藉由抗發炎及抑制免疫系統的方式減緩心臟的傷害。但是，長期使用類固醇及免疫抑制藥物也會危害健康，因此醫師也會適當的調整藥物劑量。

全身性紅斑性狼瘡患者的心血管疾病

心臟的重要性在於它不斷地打出富含氧氣的血液，經由動脈系統讓身體所有器官得到養分。而心肌本身也需要大量的充氧血，心肌所需的充氧血是經由冠狀動脈流入。根據統計，有 6-9% 的全身性紅斑性狼瘡患者合併心血管疾病，隨著罹病時間越久，心血管疾病的發生機會越大。更有文獻報導顯示，有將近 40% 的病人，出現無症狀的「早發性之血管粥樣硬化」。發生的原因是免疫系統的影響冠狀動脈血管導致硬化、狹窄甚至堵塞。除了影響心臟功能外也會因為血栓的形成造成腦梗塞。

那些人具有高風險

先前的研究顯示，黑人女性是罹患心血管疾病最高風險的族群。就全身性紅斑性狼瘡患者而言，本身就是高風險群。其他的危險因子包括診斷時的年紀越大、罹病時間越久、高膽固醇、高血壓、有心包膜炎或心肌炎病史、糖尿病、高血脂、長期使用類固醇等，都是心血管疾病的危險因子。其中以高膽固醇是最重要的危險因子，因此，控制好膽固醇也是預防心血管疾病的主要課題。

全身性紅斑性狼瘡患者與肺動脈高壓

肺動脈是連接心臟與肺臟的重要血管，負責將血液送至肺臟重新充填氧氣，再經肺靜脈送回心臟打至全身。如果肺動脈的血流不順，就好像塞車回堵，造成血管壓力升高，臨床上也會陸續出現喘，咳血，下肢水腫等症狀。雖然並不常見，但因過去藥物治療有限，往往對病患之生活品質影響很大，嚴重時更會影響壽命。自 2008 年以來陸續有三大類藥物可以治療，可大幅提升病患之運動能力及生活品質。

何時需要去看心臟科醫師門診

當出現胸悶、胸痛、伴隨著運動後呼吸困難時，除了要告知主治醫師外，也可以尋求心臟科醫師的諮詢就診。心臟科醫師會視個別情況安排檢查鑑別心臟功能，心臟科醫師會提供生活型態及飲食改變建議外，也會就相關的高血壓及高血脂疾病給予適當藥物治療。

二、類固醇引起之骨鬆骨折

類固醇自從 1948 年發明時就是用在類風性關節炎患者，由於類固醇具有抗發炎及調節免疫等功能，所以被廣泛用於其他治療如全身性紅斑性狼瘡、乾癬性關節炎、氣喘等自體免疫及過敏性疾病。初步估計，全台約有超過一萬人因長期使用類固醇而成為骨鬆的高危險群。全身性紅斑性狼瘡的患者多半需要長期吃類固醇控制。類固醇雖然可以有效的治療疾病，但由於類固醇會抑制骨骼生長，影響小腸中對鈣的吸收，及減少性腺荷爾蒙的分泌，多方面的影響骨骼生長，因此讓使用類固醇藥物，成為次發性骨質疏鬆症原因中最重要的原因。骨質的流失本來就無聲無息，尤其全身性紅斑性狼瘡患者，常為關節疼痛服用止痛藥，就很可能發生骨折卻還渾然不知，直到接受 X 光檢查後才驚覺脊椎骨已壓扁變形，而且一旦發生過骨折，再骨折的機率更是顯著提高，很可能影響行動力，甚至引發長期臥床等危機。

根據研究報告顯示，持續使用類固醇藥物五毫克超過三至六個月以上者，就會增加骨質疏鬆症危險。骨質流失率第一年約 5%，並會逐年增加流失 0.3 ~ 3%，而類固醇患者的骨折風險，如腰椎骨折機率為一般人的 2.8 倍，髖關節骨折機率也為一般人的 2 倍，因此長期使用類固醇的患者，必須有積極預防並治療骨質疏鬆症的觀念。不過，擔心使用類固醇會引發骨質疏鬆的患者，也不可因為有疑慮就擅自停藥，反而因噎廢食，影響病情的控制；患者應該與醫師討論降低骨鬆骨折風險的用藥策略，如根據病情狀況減少口服類固醇藥物的劑量，以減少藥物造成全身性的影響；除此之外，生活作息也要規律正常，如戒抽煙、節制飲酒、常做肌力運動、增加鈣質與維生素 D 的攝取，及定期監測骨質密度等，都有助於預防骨鬆骨折的發生以及保持骨骼強健。

而針對已有骨鬆現象的類固醇使用者，建議可考慮接受正規的骨質疏鬆藥物治療，目前有衛生署藥證的包括每天施打一針的副甲狀腺素類藥物，每半年施打一針的單株抗體，每週口服或每年施打一針的雙磷酸鹽類藥物，可減緩骨質密度流失，減少骨折發生風險。但是，目前健保給付條件並未因患者

的高風險而做調整部分患者需要自費使用。因此，使用類固醇導致骨質疏鬆的病患要了解其風險因子，及早診斷並治療，以減少骨折的風險及失能的巨大社會成本。

三、全身性紅斑性狼瘡患與懷孕

在現今的認知中，懷孕在全身性紅斑性狼瘡已經不再是「不可能的任務」。由於科技的進步以及疾病對身體影響的深入瞭解，最近 40 年來已經大大改善懷孕的結果。如果懷孕計畫得宜、病情穩定、並且與你的免疫風濕科醫師及產科醫師密切追蹤，在整個懷孕的過程將會較為順利。

懷孕危險因子

出現以下的因子可能在你懷孕期間，疾病病情活化甚至影響胎兒健康：1. 既有或新發生高血壓，2. 有腎臟侵犯病史或現有腎炎，3. 有子癇前症（妊娠毒血症）病史，4. 有血小板低下病史，5. 有血栓病史，6. 有抗心脂抗體病史或現有抗心脂抗體。

懷孕前計畫

雖然很多全身性紅斑性狼瘡患者在懷孕並無任何後遺症，但是我們還是要把所有懷孕的全身性紅斑性狼瘡患者當作『高危險妊娠』群，意謂問題可能會發生且要預先瞭解。懷孕最好的時機是你身體狀況（包括紅斑狼瘡病情）處於穩定狀況。疾病緩解的女性懷孕時會比疾病活動時懷孕的女性減少非常多的問題。強烈建議計畫懷孕前 3-6 個月要先告知醫師，並在門診時詢問醫師準備懷孕時可能需要調整的藥物，包括 Mycophenolate mofetil（山喜多）Mycophenolic acid（睦體康）Cyclophosphamide（癌得星）、

Methotrexate（滅殺除癌錠）等。一般而言，奎寧類藥物（Plaquenil 必賴克慶）及類固醇的持續使用可以預防全身性紅斑性狼瘡的復發，而奎寧類藥物及類固醇造成胎兒的問題極為罕見，因此，兩相權衡下仍建議繼續使用。至於正在使用 Mycophenolate mofetil; MMF 的患者，可以和醫師討論可否更替為 Azathioprine（Imuran 移護寧），然而部分病人因擔心藥物會胎兒造成傷害，不願配合服用藥物，反而對母親胎兒不利。

懷孕中注意事項

整個懷孕的過程建議由照顧高危險妊娠經驗的產科醫師及你的免疫風濕科醫師共同處理，確定懷孕後你的醫師會幫你安排以下的檢驗：

尿液常規 - 檢驗有無蛋白尿

血液常規 - 有無血球減少現象

血清生化檢驗 - 檢驗肝腎功能

抗心脂抗體 - 檢驗流產風險及胎兒發育狀況

抗 SSA 抗及 SSB 抗體 - 檢驗胎兒心律傳導阻滯的風險抗體

DNA 抗體 - 評估紅斑狼瘡之疾病活動度

補體 - 評估紅斑狼瘡之疾病活動度

早期子癇前症檢驗（產科現為自費）

孕婦也應該注意自己的部分每 1-3 個月（最好每個月）要一次風濕科門診，如果有狼瘡復發時要更密切追蹤，如果疾病復發，必要時要使用或增加類固醇 - 注意除了高劑量外（一次八顆以上）類固醇並不會通過胎盤。根據媽媽懷孕手冊定期追蹤，並且依照指示休息運動飲食及藥物治療，密切注意自己身體的變化，如果有任何不適要告知醫師。保持良好的生活習慣 - 不抽菸、不喝酒、不嗑藥及節制咖啡因的攝取。

懷孕時的可能併發症

下列的狀況可能會出現在全身性紅斑性狼瘡懷孕的婦女。列出這些狀況並非要讓病友及家屬驚嚇，只是要你了解可能發生的情況，只要有任何懷疑，請立即和醫師聯繫。

子癇前症（妊娠毒血症）：

子癇前症的原因是胎盤出了問題，孕婦對於胎兒及胎盤的免疫反應的改變促使子癇前症的發生。子癇前症的症狀包括懷孕 20 周後突發性的高血壓及蛋白尿；嚴重的頭痛及視力模糊也可能合併發生。子癇前症發生時需要立即的醫療照顧，嚴重時甚至要終止懷孕。

HELLP 症候群：

HELLP 症候群代表幾個症狀英文的縮寫 - 溶血、肝功能異常及血小板低下。這種情況每 1000 個孕婦有 1-2 個的機會，有嚴重子癇前症或子癇症的孕婦有 10-20% 的機會。雖然 HELLP 症候群多發生於懷孕 37 周前，但也可能發生在胎兒出生數周後。抗磷脂抗體包括數種抗體，此類抗體可能會干擾胎盤的功能。在懷孕 3 個月後，發生血栓導致胎盤功能受損，致使胎兒發育遲緩，甚至流產。

子宮內生長遲滯：

胎兒生長遲緩可能有一些原因，最常見是高血壓、有抗磷脂抗體、全身性紅斑性狼瘡復發（尤其是狼瘡腎炎）。

腎功能異常

有狼瘡腎炎的病患有可能在懷孕過程中腎臟功能惡化，當腎功能異常因紅斑性狼瘡所致，會出現蛋白尿及下肢水腫。

全身性紅斑性狼瘡的復發

在疾病穩定半年後懷孕，懷孕發生疾病復發的比率遠低於疾病活動時就懷孕。但是，值得注意的是懷孕時正常的身體改變，會和疾病復發有點類似。例如，關節腫脹（尤其是膝關節），紅斑（懷孕腮紅），掉髮（生產後）。密切的追蹤可以了解這些情況是懷孕正常反應或是疾病復發。早產請不要擔憂未足月生產，37周已經算是正常的範圍。

生產、流產及產後

足月生產為40周，但37周已算是正常範圍。不過，全身性紅斑性狼瘡的孕婦在37周前生產的比率比一般孕婦來的多；因此建議產婦在有新生兒照護中心配置的醫院生產。

流產可能發生在任何懷孕中，但是，全身性紅斑性狼瘡的孕婦發生自發性流產比率較一般產婦高。二個高危險因子為先前有流產病史及有高濃度的抗磷脂抗體。而受孕時有活動的狼瘡腎炎、有蛋白尿、有抗磷脂抗體、有高血壓、腎功能異常等狀況也會增加流產的機會。新生兒紅斑性狼瘡並非真實的全身性紅斑性狼瘡，是一種罕見的狀況，出現在有抗SSA抗體或抗SSB抗體的孕婦。這些新生兒可能會出現紅疹、肝功能異常、血小板低下。但是這些症狀會在6個月內消失而無殘存影響。最嚴重的情況是出現先天性的心律傳導阻滯，會導致心搏過慢，這些狀況會在新生兒18-24周內發現。大多數這些新生兒終究要裝上心律調節器。如果生一胎新生兒紅斑性狼瘡，下一胎也

是同樣狀況的機會是 18%。至於新生兒紅斑性狼瘡在未來發生全身性紅斑性狼瘡的機會非常的少。

華人於產後皆有進補之習慣，認為產後是女性改變體質的大好時機，不過產後三個月內仍為紅斑狼瘡疾病復發之高峰期，若在此時大量進補或是因哺乳需求停藥，則疾病復發的機會大大增加。建議在月子期間若有食補之需求，應於產前或是生產後照會合格之中醫師，依體質、病況及生產方式給予個人化建議，切莫聽信坊間偏方，避免產後大出血，疾病復發等狀況。

由於現在網路及媒體的發達，許多產婦都會第一時間迫不及待的在各種媒體上發佈訊息及照片，但接下來新生兒的照顧工作及哺乳是非常累人的，因此建議紅斑狼瘡產婦在月子期間最好跟著新生兒作息，避免沈浸於網路媒體，婉拒不必要訪客。如果可以請家人或家事人員代勞的工作，如洗奶瓶，幫新生兒換尿布，安撫新生兒等就請人幫忙，把握每一個休息的機會。

哺乳

哺乳一般來說是安全的，但是還是要照會免疫風濕科醫師（包括新生兒醫師）及藥師，了解你的藥物是否會影響嬰兒。

目前認為安全的藥物包括阿斯匹靈、類固醇、肝素、奎寧類藥物 (Plaquenil 必賴克慶) 以及 azathioprin (Imuran 移護寧)。這些藥物只有微量（等於或小於百分之一）會被分泌至乳汁中，而接受母乳哺餵之嬰兒並未現肝腎功能異常，血球降低或是免疫力低下，絕大部分的嬰兒血液中偵測不到藥物濃度，只有少部分新生兒的血液中偵測到非常低的藥物濃度，根據藥物不同，約為母親每公斤體重劑量之百分之零點一至百分之一，或 0.01 毫克每公斤嬰兒體重，科學家認為這也可能來自於懷孕後期的藥物使用；cyclosporin（環孢靈）因具脂溶性，因此初乳中濃度低，當乳汁漸漸轉變為成熟乳汁則藥物濃度會增加，且在脂肪含量較多的乳汁中可能有較高的濃度。雖然在母親血液及乳汁中都可以偵測到環孢靈藥物濃度，但大部分的嬰兒血液中偵測不到藥物濃度，只有少部分新生兒的血液中雖然有到偵測藥物，但其濃度遠低於乳汁，並且追蹤接受全母乳哺育嬰兒皆未出現生長遲滯，免疫力下降或是腎

功能異常情況。認為不安全的藥物有 cyclophosphamide (Endoxan 癌得星)、methotrexate, MTX(滅殺除癌錠)；安全性不明 mycophenolate mofetil; MMF (Cellcept 山喜多, Myfortic 睦體康)。

扣除掉母親使用不安全的藥物這個因素，紅斑狼瘡的病情是否會影響哺乳呢？答案是肯定的：高劑量類固醇會減少乳汁分泌，疲倦亦會抑制乳汁分泌。哺乳本身對紅斑狼瘡病情影響不大，除非是授乳母親服用大量富含雌激素或是增強免疫力之中西藥，或是母親本身病情已經不穩定又因哺乳及照顧新生兒而過度疲倦，就有可能遭遇疾病復發。此時應與免疫風濕科及新生兒科醫師討論個人化之哺乳計畫，切莫過度勉強而影響到母嬰健康。

哺乳中的紅斑狼瘡腎炎病友飲食建議維持低鹽飲食，可稍微增加優質蛋白質的攝取，如雞蛋，魚類及雞肉，傳統的發奶食物如魚湯及雞湯是很好的來源，但只有喝湯是不夠的，因為大部分的蛋白質還是在肉裡。麻油的攝取需要依個人體質做取捨及調整，可以考慮以優質的苦茶油替換。其它的發奶茶飲，則需經過中醫師建議後再飲用比較安全。

心理

懷孕對大部分的婦女來說是個好消息，但是紅斑狼瘡的病友通常是一則以喜，”多”則以憂：煩惱疾病會不會復發，紅斑狼瘡會不會影響胎兒健康，孩子是否會遺傳到紅斑狼瘡等等。產後還要帶著疲累的生理狀況，面對新生兒照顧問題要應付身旁婆婆媽媽們的建議及關心。整個孕期到產後，心理的壓力沒有一絲放鬆過。此時，家人尤其是另一半的支持格外重要。建議紅斑狼瘡病人在孕期及產後當中應尋求支持，適度讓家人或工作夥伴協助以維持身心健康，若出現過度焦慮或是憂鬱症狀，可與免疫風濕科醫師或是個管師討論，必要時轉介母嬰團體、病友團體、社工或是其他醫療專業協助。

全身性紅斑性狼瘡旅遊須知

近幾年來，出國旅遊之風大盛，即使有慢性的疾病也可以享受旅遊的樂趣。為確保一路平安，以下提供旅遊須知，參考之餘也可以作為行前準備的一部份。

出國旅遊前該做些什麼準備

- (一) 舊有疾病的諮詢：包括行程中的保健、飲食注意事項等，並且要攜帶足夠的藥，而且最好請醫師寫張中英文的病例摘要(含藥物的名稱、劑量及用法)以便隨身攜帶。
- (二) 血壓的測量：看看有沒有高血壓，因為在緊湊的旅遊行程中，加上時差、氣溫及飲食的改變可能引起嚴重的血壓變化。
- (三) 心電圖：建議對所有四十歲以上的人能做個心電圖檢查，對於心血管疾病的高危險群最好還能安排個運動心電圖，來找出隱藏的心臟疾病。
- (四) 一般血液及生化檢查：可以知道有沒有貧血、肝功能異常、腎功能異常等。
- (五) 胸部 X 光：以便了解有沒有肺部的疾病(如肋膜積水、肺纖維化)，特別是如果要去的地方是屬於高海拔的地區，必要時還得做個肺功能檢查。
- (六) 預防注射：出國旅遊前應該先知道要去的國家有什麼特別的傳染病及其傳染途徑，如果可能的話，事前的預防注射是最好的防治辦法；否則，要儘量避免接觸其傳染源。
- (七) 時差的調整：如果有睡眠障礙者，可以事先請醫師開些安眠藥來克服時差造成的失眠。
- (八) 暈車(或船、機)的避免：可以攜帶一些預防動暈症的藥物出國。

隨身攜帶藥品的準備

1.	止痛劑（阿斯匹靈或普拿疼）
2.	胃藥或胃乳液
3.	整腸或止瀉藥
4.	止咳、祛痰藥
5.	抗組織胺劑（過敏藥、鼻炎藥）
6.	抗生素
7.	適當的鎮定劑或暈車藥
8.	綜合維他命
9.	高血壓、糖尿病等慢性病醫師處方藥
10.	OK 繃
11.	優碘（外傷）藥水
12.	消除痠痛的貼藥
13.	止癢藥水
14.	抗黴菌藥膏
15.	痔瘡栓劑、軟膏
16.	眼藥水
17.	其他（紗布、針劑、酒精棉、繃帶等）
18.	病歷摘要（如心電圖……等）

資料提供：中華民國旅遊醫學會

旅遊疫苗接種

有一些病隨著旅遊目的地爆發流行而會增加旅客的罹患率，為旅客接種疫苗是相當有挑戰性的，因為往往必須在短時間內為旅客接種很多的疫苗，所幸絕大多數的疫苗都可以同時接種而不影響彼此的效力。

大約有三分之一到開發中國家停留一星期以上的旅客會出現腹瀉的情況，因為飲食環境的改變，在旅遊之中可能會出現一些相關的疾病。有一些腸胃疾病的疫苗是可以在出發前考慮注射的，包括 A 型肝炎、腸毒性大腸桿菌、志賀菌、傷寒熱、霍亂、梨形蟲與輪狀病毒。

使用高劑量的類固醇（每日超過 20 毫克）或免疫抑制劑，切勿接受活性減毒疫苗。建議紅斑性狼瘡病患可以接受破傷風疫苗、肺炎雙球菌疫苗、流行性感冒病毒疫苗（死的病毒）。

（詳細接種疫苗的疫區及提供疫苗接種醫院，可以參閱衛生福利部疾病管制署網頁 WWW.CDC.GOV.TW）

旅行者腹瀉

大約有 10 ~ 60% 旅行到開發中國家的旅客會出現旅行者腹瀉；大約有 50 ~ 75% 的旅行者腹瀉是可以找出病原的，其中具腸毒性的大腸桿菌、某些 *Campylobacter*、*Shigella*、*Salmonella* 都是主要的病原菌。

病毒感染是相對少見的，而寄生蟲感染導致的旅行者腹瀉更是少。一般的旅行者腹瀉如果沒有特別治療的話，大約四天可以痊癒。

服用預防性的用藥一般是不需要的，但是旅客一般是需要帶一些止瀉藥以備萬一。

呼吸道感染

除了腹瀉以外，急性上呼吸道感染是第二常見的旅行相關疾病。特別是一些有嚴重心肺疾病的病患，很可能因為本身疾病的關係而變得很嚴重，在旅行前若能施打流感疫苗或是肺炎雙球菌疫苗也有很大的幫助。

昆蟲傳播疾病

以全世界來說，約有五十分之一的旅客死亡是因為昆蟲叮咬後所產生，其中瘧疾與登革熱是兩大主要疾病。大部分的登革熱都會自行痊癒，所以登革熱常常沒有被診斷出來。雖然疾病傳播有地域性的限制，但是無論是去哪裡旅行都應該盡量避免蚊蟲叮咬。

高山症

顧名思義是因為高度所產生的疾病，其發生的機率與嚴重程度與上升的速度有關。短時間內快速上升發生高山症的機會比較高。

急性的高山症表現是頭痛、噁心、頭暈與失眠。如果登山者快速地攀爬到2500公尺以上的山上，大約有25%的人會出現急性高山症。

當出現這樣的狀況就給予病患氧氣幫助，並儘快下山都可以恢復。但若是持續下去的話，甚至會出現肺積水與腦部水腫，除了會喘不過氣之外，意識會喪失，甚至可能會喪命。

青光眼、乾眼症患者做好萬全準備

患有乾眼症等慢性眼疾患者，出發前，除了多準備一份日常使用的藥水之外，更別忘了攜帶醫師開立的診斷證明，出國旅遊，證明書則以英文為佳。

習慣使用隱形眼鏡者，旅行時最好換戴普通眼鏡，若非戴隱形眼鏡不可，一定要多補充水分，或兩小時點一次人工淚液，避免眼睛不適。

如果旅遊地點是強光曝曬或雪地的話，記得攜帶一副防止紫外線的太陽眼鏡，防止強光照射造成眼睛的傷害。

長途飛行

在飛機上因空氣乾燥，補充水分相當重要，但應避免飛機上供應的咖啡、茶、酒類、果汁，水才是最佳的選擇，最好能每小時補充 250cc 左右。

長途旅行當中務必每隔一段時間起來走動走動，將雙腳舒展舒展，以促進血液循環，減少血栓的危險性。安眠藥不建議在飛機上使用，會加重血栓的可能性，並使黏膜更乾、缺水的現象更加嚴重。

（一）經濟艙症候群

這是指深部靜脈血栓的血塊若跑到肺部或其他重要器官，可能會造成肺動脈栓塞或死亡。起因常是因腿部長期蹣縮，血液循環不良，造成血栓，尤其是長於五個小時的飛行，特別容易造成這樣的問題。

若原本就有抗磷脂抗體症候群，靜脈曲張病史、血栓病史、肥胖、吸煙者、孕婦、使用口服避孕藥、使用女性荷爾蒙者，則有較高的危險性。

預防的方式包括規則性地起身、走動、或在位子上做屈腿、伸腿、動腳踝的動作，並且要多補充水分。服用阿斯匹靈是會有幫助，必要時還需服用抗凝血劑。

事先做好適當的健康諮詢，旅途中必然可以獲得更完善的保障，更能確保「乘興而遊，盡興而歸」。

關於全身性紅斑性狼瘡的常見問題

Q：甚麼是免疫系統及自體免疫？

A：免疫系統是用來保護及防衛身體不受外來的侵犯（如細菌或病毒），您可以把它當成是身體的防禦體系。它包含許多不同的組織和細胞，如骨髓、胸腺、淋巴腺、脾臟及血液中的白血球、淋巴球等。有些功能就好比安全士兵，不停地巡邏，找尋入侵者，當他們找到入侵者，就會攻擊、消滅敵人。如果免疫系統有缺陷，身體無法抵禦病毒、細菌的侵犯，造成各式各樣伺機性感染。

自體免疫，字面上的意義指的是免疫系統直接作用在自己身上。當免疫系統過度活躍，而且發生了錯誤，它會攻擊自己的細胞、組織，造成發炎反應。在紅斑性狼瘡中，有某些不明的原因會造成免疫系統的錯誤，形成敵我不分的情形，因而這些發生錯誤的「安全士兵」把自己本身正常的細胞當成外來者，然後去攻擊、消滅他們。另外有部份的反應是召來抗體與抗原結合形成免疫複合體，這些免疫複合體引發一系列的作用，造成發炎反應，而發炎的表徵包括紅、腫、熱、痛，如果發炎時間一久，正常的組織就受到破壞而無法發揮正常功能，這就是為甚麼治療紅斑性狼瘡的目標之一是減低發炎反應。

Q：有人說吃類固醇會傷腎，所以我不想吃類固醇，有其他藥物可以代替嗎？

A：類固醇會造成月亮臉、水牛肩或下肢水腫，但這些症狀並不是因為藥物引起腎臟病變而形成的。基本上類固醇不會傷腎，相反的有些腎臟病變還需要用類固醇來治療。除了類固醇外，治療紅斑性狼瘡還可用非類固醇消炎藥、抗瘧疾藥、免疫抑制劑等，不過在治療上有時類固醇是最好的選擇，因為其它藥物可能不適用、效果不好或副作用更大。此外，同時合併多種藥物可以得到加成的治療效果，降低每一種藥的劑量進而減少藥物的副作用。請與您的醫師討論您的治療計畫，千萬不要自行停藥或降低劑量。

Q：有親友說食用草藥或健康食品可以治療紅斑性狼瘡，是真的嗎？

A：我們不建議用草藥或健康食品治療紅斑性狼瘡。雖然有人對用草藥或健康食品治療紅斑性狼瘡、宣稱有療效，但這些都缺乏科學的証實，目前仍需要進一步的研究。臨床上，我們常會發現病患在服用草藥或健康食品後病況反而惡化的一些例子。因此當有人跟您介紹一些神奇療效的故事後，心動之餘還要想一想故事的真實性，別把自己的身體當成試驗品。此外，常見用以補充營養的維他命要小心不要過量，一般而言，如果飲食中維他命攝取量不足，可以每天服用一顆綜合維他命。鈣片和維生素 D3 可以避免骨質疏鬆症，可以適量服用。

Q：我可以結婚生子嗎？能繼續做全職的工作或繼續唸書嗎？

A：在現代進步的診斷和治療下，除非你目前有中度到重度的器官侵犯或必須服用可能致畸胎的免疫抑制劑之外，沒有絕對的理由不能懷孕，且懷孕後也可生下健康活潑的小孩。但必須注意在懷孕中及生產後三到四週內，紅斑性狼瘡的活動性有增加的危險，因此所有懷孕的紅斑性狼瘡婦女必須讓有經驗的婦產科醫生及免疫風濕科醫生嚴密追蹤。統計上，有百分之五十的新生兒完全正常，百分之二十五產下正常的早產兒，剩下的百分之二十五為流產或死產。

多數紅斑性狼瘡病患能全力投入全職的工作或繼續唸書。當然工作或課業壓力會影響病情，但適度的安排工作內容、有計畫的執行，可以減少短時間過度的壓力。然而因為紅斑性狼瘡的影響可大可小，並沒有辦法預知紅斑性狼瘡的病況未來會如何，某些病情嚴重的病患因健康關係無法負荷，必須改成半職或調整工作的環境和內容，有些必須停職或休學一段時間，當病情控制穩定後又可以重回職場或復學，紅斑性狼瘡病患仍然可以有美麗人生。

Q：人家說紅斑性狼瘡會致命，活不過十年是真的嗎？有治癒的可能嗎？

A：紅斑性狼瘡並不全然是致命的疾病。事實上在現今嚴密的追蹤和治療下，80至90%的病人也能有如常人的壽命。然而紅斑性狼瘡病情的強度和程度是多變的，有些人症狀非常輕微，有些中等，而嚴重的病患比如侵犯腎臟、腦、心、肺等重要器官，在治療和控制上會困難許多。對嚴重發作的病患來說，有較大的可能會致命，死於紅斑性狼瘡的患者，其死因通常是嚴重的感染及腎臟衰竭，我們將會付出更多的關心和注意去改善病人及其病況。在此要再三強調的是在目前有80至90%的病人都能有如常人的壽命。我們

不講完全治癒，但可以經過有效的控制使病患也能擁有良好的生活品質。大多數的狼瘡病患經適當治療後都能把病況控制穩定，在各方面與常人無異：有些病患可以逐漸減藥，最後甚至停藥。即使如此我們也不說紅斑性狼瘡可完全治癒，因為病患還是需要注意防曬、生活作息等事項以預防病情再發作。

Q：除定期醫師約診外，甚麼時候我應該提早返診？

A：你應該盡快告訴醫師任何有關於症狀的改變或惡化。你也需要警覺到有某些症狀的出現是需要立即找醫師的，這些症狀包括：便血或吐血、嚴重腹痛、胸痛、癲癇、最近才有的發燒或燒得體溫更高、身上常到處出現瘀血或流血、意識不清或情緒、人格改變，或如果你有一些合併出現的症狀，如嚴重的頭痛及脖子僵硬或發生，這些合併症狀可能會很嚴重，你需要讓你的醫師知道。還有一些需要找醫師的原因，比如，如果醫師用了新藥且服用一些時間，而病情沒有改善或惡化的時候，你也需要讓醫師知道。

