

愛自己 照顧自己

你可以擁有精彩生活！



What? 紅斑性狼瘡?

什麼是紅斑性狼瘡？

紅斑性狼瘡是一種慢性(長期性)的疾病，會引起身體各部位的發炎(腫脹)和疼痛。這是一種自體免疫性疾病，意味著你的免疫系統會攻擊健康的組織¹。紅斑性狼瘡最常影響皮膚、關節以及內臟器官，例如腎臟²。

什麼原因引起狼瘡？

目前尚無人知道狼瘡的具體病因，狼瘡和其他自體免疫性疾病確實在家族中有一定的遺傳傾向。專家認為，這可能與賀爾蒙或環境觸發因素有關，進而引發狼瘡。一些常見的觸發狼瘡症狀的因素包括：紫外線照射、感染、身體壓力(受傷或手術)、情緒壓力(工作繁忙或家庭問題)²。



你的免疫系統像一支迷路的軍隊，有時會攻擊自己的健康細胞

盛行率，女性比男性9:1

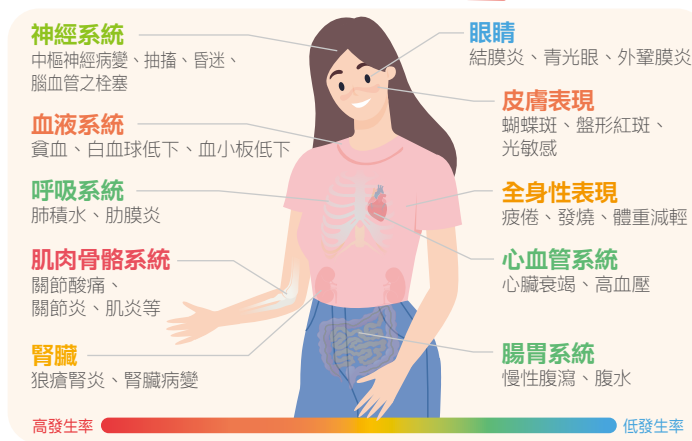
10個病例中有9個是成人女性⁴
(未成年病人男女比例稍有不同)

全球盛行率的差異很大，
SLE在非裔和亞裔族群中比白種人更常見^{5,6}

我的身體發出哪些警告？

這些信號是對你身體的提醒，及早治療可以改善疾病，避免惡化¹⁰。

紅斑性狼瘡有這些常見症狀^{3,12,13}



如何診斷、治療紅斑性狼瘡？

你的醫師可能會安排不同的檢查來幫助確定你是否患有紅斑性狼瘡，或者檢查你是否有其他身體狀況。雖然目前沒有單一的檢查可以診斷狼瘡，但通過檢查可以幫助醫師判斷你的身體變化是否與狼瘡有關。

血液檢查⁷

血液檢查可以幫助醫師了解你的免疫系統如何運作，或是否有發炎(腫脹)的跡象。你可能會進行的血液檢查包括：抗體檢查、全血計數(CBC)檢查、血液凝結時間檢查等。

尿液檢查⁷

尿液檢查可以幫助醫師檢查你的腎臟是否有問題。醫師可能會檢查你的尿液一次或多次，並觀察結果是否有所變化。

切片檢查⁷

醫師會從你的身體某個部位取出一小塊組織(例如腎臟)，然後檢查這些組織，查看是否有任何發炎或損傷的跡象。

治療狼瘡常見的藥物包括⁷：

非類固醇抗發炎藥 幫助緩解發炎和疼痛。	抗瘡疾藥物 調節免疫系統並且可以降低狼瘡發作的風險。	類固醇 具有抗發炎效果。	免疫抑制劑 抑制免疫系統的自體免疫反應。	生物製劑⁹ 針對免疫疾病之機制所製造的藥物，協助免疫系統正常運作 ¹¹ 。
-------------------------------	--------------------------------------	------------------------	--------------------------------	---

這些藥物有不同的作用機制與目的，醫師會根據個人情況選擇適合的治療方案。

我可以做什麼？

治療不是懲罰，而是你的超能力！

按時用藥

讓藥物幫助你的免疫系統重新「找路」。

與醫師合作

他們是幫助你打怪的隊友。

告訴爸媽、醫師、老師你怎麼感覺

說出來比忍住更勇敢。

日常生活小提示

- 每天記錄自己的狀態，例如用APP或日記本。
- 嘗試找到一個讓你開心的興趣，比如畫畫、寫作或聽音樂。

與你的醫師與家人合作，找到適合你的治療方案

紅斑性狼瘡衛教小知識

定期複診⁷

讓醫師了解你的病情，以改善可能誘發紅斑性狼瘡的生活習慣及預防復發

做好防曬⁷

穿著長袖衣物及帽子，外出前應在皮膚上塗抹防曬功能達SPF50的防曬液¹⁴

定期運動⁷

增強骨骼健康減低心臟病風險，促進身體健康

保持充足睡眠⁸

如果你想避免狼瘡發作，充足的睡眠是至關重要的

健康飲食⁷

飲食多進食蔬果及全穀物。高血壓、患有胃腸道問題及腎臟受損人士尤其須注意飲食方面需求

掌握壓力⁸

壓力可能會引發狼瘡發作，預測可能導致壓力的因素，然後思考如何有效地控制這些情況

我可以過正常生活嗎？

答案是肯定的！
雖然有狼瘡，你還是可以跟朋友玩、上學和參加活動，只是需要更聰明地安排時間。

學校生活小提示

如果需要，請爸媽幫你向老師說明情況，爭取靈活的學習安排。累的時候休息，不要害怕請假，照護好身體是最重要的。

和朋友的相處

告訴信任的朋友你的病情，他們可以成為你的支持系統。

當我感到沮喪或擔心時

你有時可能會覺得「為什麼是我？」這很正常。

如何讓自己感覺好一點

找人聊聊：不管是爸媽、醫師還是好朋友，說出來會輕鬆許多。

調適心情的小提示

無論是看電影、聽音樂還是做手工，讓自己開心起來。

記住

你不是一個人，很多人和你有相同的經歷。可以向醫療院所詢問兒童、青少年病友團體或資源，例如思樂醫之友協會等病友團體。

你比你想像的更強大

給兒童、青少年的鼓勵：

「狼瘡不會定義你，他不代表你是誰，你的勇氣和夢想才是最重要的。」

你擁有支持系統：

家人、學校、醫院、病友團體都是你的後盾。

參考資料

1. Mayo Clinic. Lupus: overview. Available at: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/lupus/symptoms-causes/syc-20385789> (Accessed on 15th Dec 2024)
2. Lupus Foundation of America. Understanding Lupus. Available at: <https://www.lupus.org/sites/default/files/public/Doc%20-%20PDF/NRCL/Understanding%20Lupus%20English-NRCL-Digital.pdf>
3. 全身性紅斑性狼瘡-紅斑性狼瘡常見的症狀及影響. 台灣免疫風濕疾病醫學會. Available at: <http://www.airhcs.org.tw/disease.php?id=airhcs-01> (Accessed on 19th Dec 2024)
4. Corjocaru M, et al. Maedica (Bucur) 2011;6:330-336
5. Barber MRW, et al. Nat Rev Rheumatol 2021;17:515-532
6. Danchenko N, et al. Lupus 2006;15:308-318
7. Mayo Clinic. Lupus: diagnosis. Available at: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/lupus/diagnosis-treatment/drc-20365790#diagnosis> (Accessed on 5th Dec 2024)
8. Lupus Foundation of America. School survival guide for teens with lupus. Available at: <https://tearful.cc/gaDxeR> (Accessed on 15th Dec 2024)
9. 治療社團法人中華民國思樂醫之友協會. Available at: https://www.sle.org.tw/team_detail.php?content_id=461&class_id=2#point-all (Accessed on 15th Dec 2024)
10. Doria, Andrea et al. Autoimmun Rev. 2010 Nov;10(1):55-60.
11. Lupus Foundation of America. Treating lupus: a guide. Available at: <https://www.lupus.org/resources/treating-lupus-guide> (Accessed on 19th Dec 2024)
12. Fenouillet, Antonis et al. Ann Rheum Dis. 2021 Jan;80(1):14-25.
13. Magro, Rosalie, and Andrew A Borg. Biomed Res Int. 2018 Sep 30;2018:2385386.
14. Nurse.com. Nursing Guide to Systemic Lupus Erythematosus: Nursing Diagnosis, Interventions, & Care Plans. Available at: <https://www.nurse.com/clinical-guides/systemic-lupus-erythematosus/> (Accessed on 5th Feb 2025)

更多疾病資訊請諮詢專業醫護人員 This material is to be given to patients diagnosed with SLE in Taiwan area only.