

患者自我管理指导问与答

问题 1：如何预防肾病综合征复发？

答：预防肾病综合征复发要综合考虑各种因素，着重做好以下几点。

(1) 感染防控：肾病综合征患者免疫力低，易感染，而感染又易导致复发。要避免去人多的地方，正确戴口罩，注意口腔和会阴部卫生，有发热症状及时检查血常规和 C 反应蛋白。另外，每年打流感疫苗，按需接种肺炎球菌疫苗。

(2) 精准营养管理：每天盐的摄入量控制在 3 克以内为宜，最好用限盐勺来量。研究表明，每天少吃 2 克盐，尿蛋白就能减少 0.3 克。在非大量蛋白尿期，每天每公斤体重摄入 0.8~1.0 克优质蛋白，比如鸡蛋清和淡水鱼；在大量蛋白尿期，要减少到 0.6~0.8 克，同时配合 α -酮酸制剂。少吃饱和脂肪，多吃富含 ω -3 脂肪酸的食物，比如亚麻籽油和深海鱼，有助于降低高脂血症风险。

(3) 药物依从性：激素治疗要遵循“起始足量、缓慢减量、长期维持”的原则，不能突然停药，否则复发风险会增加数倍。使用免疫抑制剂时，要定期监测血药浓度。

问题 2：水肿的护理方法？

答：护理水肿要根据病情采取不同措施：

(1) 体液调节：液体摄入量按照前一日尿量加 500 毫升来计算，

用带刻度的杯子记录，方便控制。重度水肿患者每天盐摄入量要严格控制在3克以内。

(2) 体位与物理干预：下肢抬高15~30度，有助于血液回流。白天穿15~20mmHg的压力袜，晚上脱掉。

(3) 利尿剂使用规范：袢利尿剂早上一次服用，避免晚上尿多。利尿剂和醛固酮拮抗剂一起用时，要监测血钾。利尿效果不好且白蛋白低于25克/L时，可以短期用白蛋白加利尿药。

问题3：如何通过营养干预改善蛋白尿？

答：营养干预对改善蛋白尿有重要作用，可通过以下策略调整：

(1) 蛋白来源优化：动物蛋白选鸡蛋清和鳕鱼，植物蛋白选大豆蛋白，有助于改善肾小球高滤过。

(2) 特殊营养素补充：维生素D要维持在一定水平，缺乏时每天补2000国际单位。每天吃25~30克纤维素，比如燕麦和魔芋，能调节肠道菌群，减少尿毒素。

(3) 烹饪方式：肉类先水煮去嘌呤再烹饪，避免吃含磷酸盐添加剂的加工食品。

问题4：肾病综合征患者居家如何自我判断病情是否加重？

答：肾病综合征患者居家出现以下情况需立即就医：

(1) 尿量明显减少：24小时尿量少于400毫升。

(2) 泡沫尿增多：尿液静置后泡沫持续30分钟不消散。

(3) 出现突发症状：严重头痛警惕高血压危象、呼吸困难可能为肺水肿或血栓、发热提示感染风险。

问题 5：正在服用激素治疗肾病综合征，但听说激素有很多副作用，该怎么办？

答：激素是治疗肾病综合征的常用药物，可能引起骨质疏松、感染风险增加、血糖升高等。但只要在医生的指导下合理使用，这些副作用是可以控制的。比如，定期检查骨密度，适当补充钙剂和维生素 D 预防骨质疏松；注意个人卫生，预防感染；监测血糖变化等。同时，不要自行停药或减量，以免病情反复。

问题 6：肾病综合征患者可以运动吗？哪些运动适合？

答：科学适度的运动对肾病综合征患者具有多重益处，包括改善心肺功能、促进血液循环和缓解焦虑情绪。

(1) 运动方案需遵循个体化原则：避免高强度冲击性运动，如篮球、足球等对抗性运动易造成身体碰撞；长跑、跳绳等持续性剧烈运动会增加肾小球滤过压，均可能加重蛋白尿症状。推荐阶梯式运动计划：即从每日 15 分钟散步开始，逐步过渡到 30 分钟匀速步行（步频建议 90~120 步/分钟）；水中运动如康复泳（水温 30~32℃）可减少关节负荷；改良太极拳运动也是比较适宜肾病综合征患者的运动方式。

(2) 运动监测标准：运动时以心率控制在 $(220 - \text{年龄}) \times 40\% \sim$

60%，结束后微汗但无胸闷气喘，次日晨起无疲乏感为宜。

(3) 绝对禁忌征象：当出现双下肢凹陷性水肿、收缩压 $> 160\text{mmHg}$ 或合并呼吸道感染时，应严格卧床并抬高下肢 $15\sim 30$ 度以改善循环。

问题 7：肾病综合征患者日常如何预防感染？

答：肾病综合征患者日常感染防控需建立三维防护体系。①免疫防护：合理接种疫苗。②个人防护：注意口腔、皮肤和会阴部的清洁和卫生；勤洗手，指甲修剪，每日保证足够营养摄入，进行适度运动，规律作息，避免劳累。③环境防护：居室每日开窗通风 3 次，每次 > 30 分钟；流行季节避免前往密闭公共场所，必要时佩戴医用防护口罩，4 小时更换一次。