

患者自我管理指导问与答

问题 1：日常生活中，SLE 患者有哪些饮食注意事项？

答：SLE 患者的饮食管理对疾病控制和生活质量提升至关重要，应注意：

(1) 均衡营养，增强免疫力，适量摄入优质蛋白质（如鱼、瘦肉、豆类、鸡蛋等），以利于修复组织损伤和增强免疫力；多食用新鲜蔬菜和水果，补充维生素 C、维生素 E 和锌等抗氧化营养素，帮助减轻炎症。

(2) 低盐饮食，控制血压，每日盐摄入量控制在 5g 以下，避免腌制食品和高盐零食，以预防高血压和水肿；警惕隐形盐，注意加工食品（如罐头、调味酱）中的盐含量。

(3) 避免诱发疾病活动的食物，避免苜蓿芽（苜蓿芽中的 L-刀豆氨酸可能诱发狼疮活动）；减少高脂食物，避免油炸食品、动物内脏等高脂食物，以降低心血管疾病风险。

(4) 补充钙和维生素 D，预防骨质疏松，多食用乳制品、豆制品、深绿色蔬菜等富含钙的食物；适当晒太阳或补充维生素 D，促进钙吸收。

(5) 保持水分，避免脱水，适量饮水，每日饮水量保持在 1500～2000ml，避免含糖饮料和酒精；注意肾脏功能，如有肾脏受累，根据医生建议调整饮水量。

问题 2：SLE 患者如何进行运动锻炼？

答：SLE 患者的运动锻炼需兼顾安全性、个体化及疾病活动度，既要通过适度运动改善心肺功能、增强肌肉力量、缓解疲劳与焦虑，又要避免过度疲劳或诱发病情波动。

(1) 选择适宜运动：以低强度运动为主，如散步、游泳、瑜伽等，避免剧烈运动。

(2) 循序渐进：从短时间、低强度开始，逐渐增加运动时间和强度。

(3) 避免疲劳：运动后不应感到过度疲劳，注意休息和恢复。

(4) 防晒保护：户外运动时做好防晒措施，如使用防晒霜、戴帽子和穿长袖衣物。

(5) 个体化调整：根据病情和身体状况制定运动计划，必要时咨询医生。

问题 3：SLE 患者居家用药管理怎么做？

答：SLE 患者的居家用药管理是疾病控制的核心环节，需科学、规范地进行。

(1) 遵医嘱用药：严格按照医生处方服药，不可随意增减剂量或停药，尤其是糖皮质激素和免疫抑制剂。了解药物的治疗目标和疗程，避免因症状缓解而擅自停药。

(2) 了解药物作用与不良反应：如羟氯喹需定期进行眼科检查，预防视网膜毒性；糖皮质激素长期使用可能导致骨质疏松，需补充钙

和维生素 D；免疫抑制剂可能增加感染风险，需注意个人卫生和避免接触感染源。

(3) 设定服药提醒：使用手机闹钟、药盒或用药管理 App，确保按时服药。将药物放置在固定位置，形成服药习惯。

(4) 记录用药情况：记录服药时间、剂量及身体反应，复诊时提供给医生参考，如出现不良反应（如皮疹、恶心等），及时就医调整用药方案。

(5) 避免药物相互作用：服用新药（如抗生素、非甾体抗炎药）前咨询医生，避免与 SLE 药物产生不良反应；避免使用可能诱发狼疮活动的药物（如磺胺类药物）。

(6) 定期复查与调整：根据医生建议定期进行实验室检查（如血常规、肝肾功能），评估药物疗效和不良反应；根据病情变化和检查结果，及时调整用药方案。

问题 4：SLE 患者如何进行正念疗法？

答：SLE 患者通过正念疗法可缓解压力、改善情绪，以下是具体实施方法：

(1) 基础练习：每天进行 10~15 分钟的正念呼吸，专注于吸气和呼气过程。

(2) 身体扫描：躺下或坐好，依次关注身体各部位，觉察紧张并放松。

(3) 正念行走：缓慢行走，注意脚部触地的感觉，保持专注。

(4) 情绪觉察：观察情绪变化，不加评判，接纳当前感受。

(5) 正念饮食：进食时专注食物的味道、质地和咀嚼过程，避免分心。

问题 5：SLE 患者产后管理怎样做？

答：SLE 患者产后管理需特别关注疾病控制和母婴健康，以下是具体建议：

(1) 密切监测病情：产后 6~12 周是 SLE 复发的高风险期，需定期复查血常规、尿常规、肝肾功能等指标。

(2) 调整药物治疗：根据医生建议恢复或调整用药，如羟氯喹可继续使用，避免使用可能影响哺乳的药物。

(3) 预防感染：注意个人卫生，避免接触感染源，必要时接种疫苗（如流感疫苗）。

(4) 心理支持：关注产后情绪变化，必要时寻求心理咨询，预防产后抑郁。

(5) 母乳喂养：在医生指导下选择是否母乳喂养，避免使用对婴儿有害的药物。

(6) 生活方式调整：保证充足休息，均衡饮食，适度运动，避免过度劳累。