

患者自我管理指导问与答

问题 1：在日常生活中应该如何预防干燥综合征呢？

答：预防 SS 需注重日常调护：每日饮水量建议不少于 2000mL，晨起空腹饮用约 700mL 温水以促进代谢、调节生理机能。室内湿度宜维持在 50%~60%，可借助加湿设备调节空气环境。日常起居中应规律作息，避免熬夜，均衡饮食定时定量。膳食结构上推荐清淡营养搭配，减少辛辣油腻食品摄入，多摄入富含维生素的蔬果如菠菜、柑橘、黄瓜，适当饮用绿茶补充水分。服用滋补品时需避开鹿茸、肉桂等温燥药材，以免加重体内津液损耗。心理调节方面需保持情绪稳定，减少焦虑、愤怒等情绪波动对机体的刺激。运动与休息需平衡，避免过度疲劳诱发或加剧症状。

问题 2：干燥综合征患者应如何锻炼？

SS 患者可通过适度运动辅助治疗，但需依据个体状况制定方案。

①急性发作期或症状明显时应暂停锻炼，以休息及规范治疗为主，避免劳累加重病情；②稳定期可选择低强度活动，如步行、太极、瑜伽等，以不引发疲劳为原则，运动时心率建议低于 100 次/分，注意防晒并适时补水；③若伴有关节疼痛，需减少动作幅度，避免剧烈运动。规律、温和的锻炼有助于提升体能和预后，但需长期坚持且量力而行，防止过度消耗。

问题3：什么情况下需要警惕是否患了干燥综合征？

答：患者若出现眼部干涩（异物感、灼热、瘙痒）、口腔持续缺水（唾液减少、进食困难）、夜间频繁口渴惊醒、食物残留黏膜致破损出血、龋齿频发且味觉迟钝、舌裂口角疼痛、吞咽受阻伴腮腺肿胀，或伴有鼻腔干痂、咽喉灼痛、声带沙哑、关节肿痛、外阴及皮肤干裂等现象，应警惕干燥综合征（SS）的可能。

问题4：干燥综合征患者如何正确滴眼药水？

答：使用滴眼液前需清洁双手，确认药品名称、有效期及性状。混合均匀后采取坐姿或平躺，头部后仰，视线朝上。左手分开上下眼睑，右手持瓶口距眼部1~2厘米，滴入药液后松开眼睑闭目静待1~2分钟，避免瞬目或挤压眼球。操作过程中需确保瓶口无接触眼部，防止污染药液。

问题5：干燥综合征患者可以妊娠吗？

答：当SS患者在病情得到控制处于稳定状态，各项免疫指标正常或抗体滴度处于最低水平，未服用药物或服用药物的影响很小，并能做到孕期严密随诊时，可以考虑妊娠。