



大林

十月十三日

整合照護模式 改善紅斑性狼瘡

紅斑性狼瘡病人身心都煎熬，大林慈濟醫院過敏免疫風濕中心特別建置系統性整合照護模式，有效協助病人降低疾病活動度，獲得二〇二一年 SNQ 國家品質標章認證。三十六歲的許小姐在系統性紅斑性狼瘡病人整合照護模式的幫助下，調整飲食、生活習慣，疫情期間更配合個管師在群組分享的居

家溫和運動影片，天天做運動，不但順利減重，檢查數值也獲得改善，讓原本因生病而低落的心情都變得開朗起來。

大林慈濟醫院過敏免疫風濕中心呂明錡醫師指出，系統性紅斑性狼瘡患者以年輕女性居多，有些病人因需長時間使用大劑量類固醇，臉會變圓、體重增加，在健康上，可能會造成提早白內障、皮膚容易瘀青、骨質疏鬆、失眠等併發症，對患者而言，雖然吃藥可以控制疾病活動度，但卻會對生活品質有相當大的影響，加上患者多數為育齡期的年輕女性，外觀上的變化對病人來說是極大的困擾，所以病人在臨床上若是病情控制良好時，常會自動減藥，想要減



為了提供紅斑性狼瘡患者全面性的照護，大林慈院賴學長院長積極推動建構整合照護模式，幫助病人掌握病情。攝影／江珮如

少併發症。因疾病認識不夠，醫囑順從度差，導致疾病控制不佳。

呂明錡指出，為了提供系統性紅斑性狼瘡患者更全面的照護，大林慈濟醫院過敏免疫風濕中心建置整合照護模式，結合資訊系統、個管師及風免科同仁，透過檢驗及X光檢查、藥物治療、返診追蹤、疾病認知衛教、生活照護指導、針對病情嚴重者適時轉介及介入、物理治療緩解疾病造成的疼痛感及居家照護的運動衛教、建立病人團體治療支持系統、提供疾病相關資訊查詢電子資源系統等等方式，協助系統性紅斑性狼瘡患者降低病人疾病活動度，成效良好，獲得二〇二一年 SNQ 國家品質標章認證。

呂明錡說明，整合照護模式是多年前在賴寧生院長的推動下即開始建構，由於紅斑性狼瘡是很複雜的疾病，由個管師做為醫師與病人之間的橋梁，可以讓病人服藥的順從度比較高，比較能掌握自己的病情。而病人了解自己的狀況與使用的藥物，就能參與醫療決策，討論藥物的好處與副作用，讓醫師依據病人的需求進行適當的藥物調整，使病人不致因為想要減少藥物副作用而自行調整用藥，影響病情控制。

許小姐罹患紅斑性狼瘡已十幾年，她分享，一開始因為病情嚴重，藥物劑量較高，導致身材改變、身體不適，尤其看到父母心疼落淚，心情更備受打擊。雖然知道自己有紅斑性狼瘡，但很多時候要考量其他因素，透過整合照護



大林慈院過敏免疫風濕中心建置紅斑性狼瘡整合照護模式，提供病人全方位的生活照護指導。

模式，整體性地來看自己的狀況，調整飲食、生活習慣，真的改善很多。有些症狀問題不好意思對醫師開口，也可以來詢問護理師、個管師，他們會親切給予建議，是否該看其他科，就會覺得安心很多。疫情期間不方便出門，跟著個管師分享溫和的居家運動影片做運動，舒緩關節，肩頸也比較不痠痛，雖然沒有強迫自己要做多久，但有動、有流汗就開心，很有成就感。持續運動後發現自己體重減輕、檢查數值好轉，更有動力繼續運動了。（文、攝影／黃小娟）