

那些有關紅斑性狼瘡你想知道的事

◎林口長庚風濕過敏免疫科主治醫師 謝臻怡



專長

紅斑性狼瘡、僵直性脊椎炎、類風濕性關節炎、乾癬性關節炎、免疫不孕症

紅斑性狼瘡這個名詞對很多人來說十分陌生，有些人是在新聞上看過，有些人是聽說身邊親友的患病故事才有些概念。它不像高血壓或糖尿病一樣聞名，但同樣作為一種需要長期照護與監測的慢性病，雖然無法像感冒一樣完全痊癒，但治療控制後仍然可以好好過日子。

既然紅斑性狼瘡是一種自體免疫疾病，需要先釐清何謂免疫系統、免疫力跟自體免疫疾病。免疫系統到底是什麼呢？想像你的身體是一座城堡，免疫系統就是保護城堡免受侵略者攻擊的軍隊。不同的軍隊有不同的使命、強項與功能，這些士兵在身體各處巡邏，識別並消滅侵略者，而免疫力就是這些軍隊防禦力的強弱。當你的免疫系統發揮正常功能時，它能夠識別身體自己的組織和外來的威脅。然而，若免疫系統的士兵可能會誤將自己人視為敵人，攻擊自己的城堡，免

疫系統錯誤地攻擊身體的正常組織，就是自體免疫疾病。

紅斑性狼瘡是一種特殊的自體免疫疾病，當免疫系統發生功能障礙，誤認為自己身體的組織是敵人，造成皮膚、關節、腎臟、心臟、肺臟受損或是不停發燒等症狀。你一定會想問，為什麼會生這種病？狼瘡可以分為自然發生的和藥物誘發的兩種。自然發生的狼瘡是指沒有明確

誘因就出現的狼瘡，而藥物誘發的狼瘡則是因為接觸到某些藥物或環境因素而發病。目前尚未完全明瞭自然發生的紅斑性狼瘡其確切原因，但相信可能是遺傳、環境因素、荷爾蒙和免疫系統功能失調共同作用的結果，就像一張拼圖，需要很多片拼起來才會完整，然而就因為如此，也沒有能夠完全預防疾病發生的方法。

為什麼這種疾病被稱為狼瘡？「Lupus」這個詞在拉丁語中意為「狼」，有個假設說這個詞最初是用來形容讓人聯想到狼咬的皮膚狀況。這個名稱首次出現在西元916年，記載中提到：「他患有一種潰瘍性疾病，lupus，表現為額頭上的一條紅線。」另一個假設與嘉年華會上狼面具的形狀有關，這個疾病最有名的症狀：臉部皮膚上的淡紅色蝶形皮疹，形狀就如同這種面具。除了蝴蝶斑，患者也可能有疲勞、關節疼痛和腫脹、落髮、皮膚對光敏感、發燒、水腫、呼吸喘等各種不同的症狀。然而，不是每位病人都會有以上提到的每項症狀，也不是要有全部症狀才符合診斷條件，要能夠有信心

的確立診斷，需要風濕科專科醫師做詳細的身體理學檢查與抽血檢驗，綜合資訊後才能斷定是否為紅斑性狼瘡。在台灣，確診後的患者可以申請重大傷病卡，這張卡可以大幅減輕醫療負擔。雖然稱之為重大傷病卡，但現在已經沒有實體卡片，一旦申請通過，此類身分別會寫入健保卡晶片，就醫時由晶片讀取即可。

治療紅斑性狼瘡則是一個精確且個人化的過程，根據患者的病情，醫師可能會選用類固醇、非類固醇消炎藥、抗瘡藥、風濕疾病修飾藥物或新一代生物製劑等不同治療方式。目的是要最大程度地控制病情，減輕病痛，改善生活品質。然而有些新的治療方式在台灣尚未有健保給付，在治療上的經濟負擔較大，亦或是藥物還沒有在台灣上市，若有可參考且適合的臨床試驗計畫，醫療團隊也會提供以上的資訊。

隨著醫學的進步，紅斑性狼瘡的治療已經有了很大的進展，可以透過各種不同的藥物來控制症狀，這些藥物的選擇也越來越個人化，以適應每個人獨特的病

情，而且生物製劑和臨床試驗藥物的出現，讓我們對這一頑固疾病有了更多的把握。

與紅斑性狼瘡的共處之道在於理解與調整，理解這個病症的複雜性，調整生活和治療方法，以達到最佳的共生狀態。除了藥物治療，調整生活方式也是對抗紅斑性狼瘡的關鍵策略。在日常生活中，小到飲食的選擇，大到生活習慣的改變，都可以對病情有所幫助。例如，維持均衡的飲食可以提供必要的營養，而規律的運動則有助於保持身體和心理的健康。此外，避免過度的日曬和學會有效管理壓力，也是防止病情惡化的重要策略。這些看似簡單的生活調整，實際上可以大

大影響病情的進展和患者的生活品質。

紅斑性狼瘡患者需要定期回診，以監控病情的變化並調整治療計畫。這一過程中，與醫療團隊(包括醫師、護理人員及其他健康專家)的密切合作至關重要。良好的溝通可以確保治療計畫的進展順利，也有助於患者心理上的安定。此外，病友支持小組和相關非政府組織提供的心理社會支持，對於患者來說是一個寶貴的資源。在這些小組中，患者可以分享自己的經歷，相互提供情感支持，學習如何處理與疾病相關的心理和社會問題。這不僅可以幫助他們更好管理自己的病情，也能夠改善他們的整體生活品質。

治療紅斑性狼瘡可能是一條漫漫長路，但它不是一條必須獨行的路。透過醫療團隊的專業支持、家人的理解和愛、病友的鼓勵和社會的關注，每一個患者都可以找到屬於自己的管理之道，與病症和諧共處，享受充實而有意義的生活。☺



▲ 一位罹患紅斑性狼瘡的女性頭皮有圓盤狼瘡及明顯脫髮