

這種紅斑 有點煩 ——認知SLE



System Lupus Erythematosus，譯成中文就叫系統性紅斑狼瘡，也有翻譯成全身紅斑性狼瘡，英文簡稱SLE。從中文譯名中大家基本可以知道，這是一種全身性的疾病。很多人誤以為它是一種傳染病，其實不然，SLE屬於一種原因不明的自身免疫性疾病，即身體產生的自身抗體攻擊自身正常組織，導致不同器官和身體部位受到損害，而且華裔女性患SLE的風險是白人女性的兩倍。SLE症狀複雜多樣，發病隱匿，故認識這種疾病從而對它提高警惕，是SLE獲得早日診斷及時治療的有利因素。

SLE的病因和臨床表現

說實在，到目前為止，現代醫學對SLE的病因仍然不十分清楚，現在認為可能與遺傳因素、環境因素、性激素異常有關，而它的發病機理與免疫調節異常而導致自身免疫發病機制有關。

SLE的臨床症狀十分複雜，很多由於缺乏特異症狀而不被留意，以為都是普通發熱或關節炎。

大約有80%的病人會有發熱、疲乏等症狀；50%的病人表現對光敏感，在鼻梁和雙顴頰部呈蝶形分佈的紅斑，

稱為蝶形紅斑，25%的病人僅僅為盤裝紅斑。大約有一半的病人首發症狀為關節痛或關節炎，特點是對稱性多關節疼痛腫脹，但沒有骨質破壞。

腎臟損害是SLE常見的一種並發症，又稱狼瘡性腎炎(Lupus Nephritis, LN)，嚴重時可能有腎衰竭。約有一半的病情會累及消化系統，出現噁心、嘔吐、上腹痛、吞嚥困難、腹瀉或便秘等，也常見有肝功能異常。神經系統的症狀很多都是器質性的病變，遺忘綜合症、情感焦慮綜合症、腦神經病變、腦血管意外和痙攣等。SLE常出現貧血、白細胞減少、血小板減少等。胸膜炎是最常見的肺部表現，肺部感染是SLE常見的並發症之一。心前區疼痛，呼吸困難則是心包發炎等。

SLE常見繼發性乾燥綜合征，表現為黏膜乾燥症狀，口乾、眼乾，口腔和鼻部潰瘍等。

當病人出現很多症狀時，通常說明你的病情處於活動期。

合理治療緩解病情

SLE目前尚無法根治，但合理治療可以使病情長期緩解，尤其是早期病人，故宜早期診斷早期治療。對每一個SLE病人在決定治療方案前，醫生一定

會準確判斷疾病活動性及嚴重性，然後根據疾病的輕重與活動性決定治療方案。

如果SLE處於非活動性期，可能不需要藥物治療。有時僅僅服用阿斯匹林就可以控制發燒或關節痛。對一些嚴重的病例，可能需要腎上腺皮質激素或免疫抑制劑(如Cyclophosphamide環磷酰胺/CYTOXAN)等較強的藥物來進行治療，前者具有強大的抗炎作用和免疫抑制作用，由於病人病情程度不同和對激素敏感性不同，臨床用藥需要特別針對性和個性化。

如果SLE不治療，病程進展到一定程度，也可危及生命。

如何維持正常的生活品質

一旦被醫生確診為SLE，可能你會有一段時間情緒不穩，覺得老天對自己不公平。但當你對這個疾病開始有了瞭解之後，首先，你會認可SLE已是你生命的一部分，何時發病很難預料，這會給自己和家人帶來一定精神上的壓力，但也不用過分擔憂，需要時積極配合醫生的治療方案。較輕的SLE，日常生活不會受到很大的影響，病情嚴重時，會因為疲勞和疼痛，在居家生活、上學或工作的各

種活動中做一些適當調整和改變，有時感到困惑、負疚感，甚至情緒低落、憤怒都是很正常的。必要時，可以尋求醫護人員、社團和其他SLE病人的幫助，多與人溝通，從而減輕自己和家人的心理負擔。

由於罹患SLE以年輕女性為多，正是考慮生育的時期，事實上，你完全可以健康生育。在計劃生育前至少六個月，要使SLE得到有效控制，這對母嬰健康十分重要。有些婦女經常發生流產，另一些在懷孕期或分娩後症狀會加重，所以，在你計劃懷孕前和妊娠期間，一定要定期看婦科醫生和風濕科醫生，這樣才能確保懷孕的最佳成果。

SLE病人通常對陽光很敏感，在戶外時間太長的話，皮膚可能產生發癢的皮疹，並感覺身體虛弱無力，甚至導致病情加重。患者應該盡量避免陽光，一旦需要出門的話，記得使用防曬霜或太陽油，戴好帽子，穿長袖長褲，即便陰天或雲霧天氣，也應該這樣做。

總之，SLE是一種慢性疾病，並非不治之症。完全不必恐懼，積極面對保持樂觀，這樣才有利於疾病的治療和康復。■

其他自身免疫性疾病和風險評估

據2011年1月WebMD報道，一項最新研究顯示，像是類風濕性關節炎(Rheumatoid Arthritis, RA)等發炎的自體免疫疾病是相當常見的，特別是50歲以上的成年人。這項研究確定了一個人在一生中罹患七種最常見的自體免疫性疾病，其中一種的平均風險，包括了類風濕性關節炎、全身紅斑性狼瘡、銀屑病關節炎、多肌痛風濕病、巨細胞動脈炎、僵直性脊椎炎、以及乾燥綜合症。整體而言，研究人員估計，在美國，有8.4%的女性(12分之1)和5.1%的男性(20分之1)會在其一生中罹患某種自體免疫性疾病(見表)。

研究人員表示，這些數字代表風險相當大，可能影響到全國的疾病認知活動和自身免疫疾病的診斷及治療研究。

疾病	女性	男性
類風濕性關節炎	3.6%或28分之1	1.7%或59分之1
風濕性多肌痛	2.4%	1.7%
全身紅斑性狼瘡	0.9%	0.2%
巨細胞動脈炎	1.0%	0.5%
銀屑病關節炎	0.5%	0.6%
乾燥綜合症	0.8%	0.04%
僵直性脊椎炎	0.1%	0.6%