

結節病說明

1. 什麼是結節病？

結節病是一種炎症，會使身體的各個器官產生微小的細胞團。這種細胞團被稱為肉芽腫（granulomas），它們看起來很像砂糖粒或沙礫。它們很小，只有用顯微鏡才能看到。這些微小的肉芽腫會不斷生長、聚集成群，形成許多大大小小的腫塊。若某器官形成許多肉芽腫，這些肉芽腫就會影響該器官的功能，並出現結節病症狀。

結節病幾乎可發生於身體的任何部位，但某些器官通常更容易受到影響。結節病通常開始於身體的下列部位之一：

- 肺部
- 淋巴結，特別是胸腔淋巴結

結節病通常還會影響皮膚、眼睛和肝臟。

結節病也有可能影響脾臟、大腦、神經系統和心臟。

每次發病時，患結節病的器官通常不止一個。

結節病的病程因人而異。

- 許多人患的結節病症狀較輕。引發肉芽腫的炎症會自己慢慢好轉。肉芽腫可能會停止生長或縮小。症狀可能會在數年內消失。
- 有些人的炎症不會消失，但也不會惡化。可能會出現一些症狀或急性發作的情況，因此需要經常治療。

- 還有一些人的結節病會在數年內慢慢惡化，導致永久性器官損傷。儘管這種病可以治療，但結節病可能會在肺部、皮膚、眼睛或其他器官上留下疤痕組織。這些疤痕組織會影響器官的功能。疤痕組織通常無法治癒。

結節病會緩慢地（例如數月）促使身體發生變化。結節病一般不會突然發病。然而，有些症狀卻有可能突然發生，包括：

- 心律失常
- 踝關節炎
- 眼部症狀

若重要器官罹患結節病，會有致命危險，但這種情況很罕見。

結節病不是癌症。目前尚不清楚如何預防這種疾病。

結節病曾被視為一種罕見疾病。現在我們知道，美國有成千上萬人患結節病。由於許多結節病患者沒有任何症狀，我們很難瞭解確切的患病人數。

結節病發現於 19 世紀 60 年代末。自那以後，科學家發現了更好的結節病檢測手段，治療方面也取得了一定的進展。

2. 結節病的致病原因是什麼？

目前尚不清楚結節病的致病原因。而且，結節病的致病原因可能不止一種。

科學家認為，若人體的免疫系統對環境中的某些物質（如細菌、病毒、灰塵、化學物質）或本身的身體組織（自身免疫系統）做出反應，就有可能引發結節病。

一般情況下，若發現異物或有害物質，人體的免疫系統會做出防禦反應。其作用方式是向受到異物或有害物質影響的器官派出特殊細胞。這些細胞會釋放化學物質，在異物週圍形成炎症區域，孤立並消滅異物。

若患結節病，炎症會持續，從而形成肉芽腫或腫塊。

目前，科學家尚未找出會激發免疫系統做出最初反應的特定物質。他們還認為，只有遺傳特定基因組合的人才會患結節病。

結節病不會傳染。

還需要更多研究才能發現結節病的致病原因。

3. 哪些人會得結節病？

世界各地各個年齡和種族的人群皆有可能患結節病。

結節病多發於：

- 年齡介於 20 和 40 歲之間的成人
- 非洲裔美國人（特別是女性）
- 亞洲人、德國人、愛爾蘭人、波多黎各人和斯堪的納維亞後裔

在美國，非洲裔美國人更容易患結節病，其病情通常比白種人嚴重。

研究顯示，特定人群更有可能患特定器官結節病。例如：

- 結節病在日本多發於心臟和眼部。
- 北歐人的腿部皮膚更容易出現有痛感的腫塊。

較容易罹患結節病的人包括：

- 醫護人員
- 非吸煙者
- 小學和中學教師

- 經常接觸農業灰塵、殺蟲劑或黴菌的人
- 消防員

結節病患者的兄弟姐妹、父母和子女比其他人更容易患結節病。

4. 結節病有哪些跡象和症狀？

許多患結節病的人沒有任何症狀。這種疾病通常是在為其他原因（例如就職前的 X 光檢查）而照胸部 X 光片時偶然發現的。

某些人的症狀很少，另有一些人則可能會出現許多症狀。

結節病的症狀通常取決於患病的器官。

肺部患病時的症狀

- 氣短
- 沒有痰液的乾咳
- 哮鳴
- 胸部中央感到疼痛，在深呼吸或咳嗽時疼痛加劇（罕見）。

淋巴結患病時的症狀

- 淋巴結腫脹，觸摸時可能會感到疼痛 – 常見於頸部或胸部的淋巴結，但有時也會出現在下巴下方、腋窩或腹股溝處的淋巴結。

皮膚患病時的症狀

- 各種類型的腫塊、潰瘍或平整的皮膚變色（罕見），多發於鼻子、眼睛、後背、手臂、腿和頭皮附近。通常很癢，但是不痛，持續的時間一般比較長。
- 腳踝和脛骨等部位的腫塊通常很痛，會發熱、有觸痛、發紅或呈紫紅色，並有輕微腫脹。除了腫塊，患者還有可能會發燒，出現腳踝腫脹和關節痛等問題。

腫塊通常是結節病發作的早期跡象，但其他疾病也會出現這種症狀。這些腫塊一般會在數週至數月內消失，甚至不需要治療。

- 鼻子、鼻腔、臉頰、耳朵、眼皮和手指出現會造成毀容的皮膚潰瘍。這些潰瘍可能會持續發生，並有可能在治療結束後復發。

眼部患病時的症狀

- 灼痛、發癢、流淚、疼痛
- 眼睛發紅
- 對光線非常敏感
- 發乾
- 飛蚊症 (感覺像看見黑點一樣)
- 視力模糊
- 對顏色的視覺減弱
- 視覺清晰度減弱
- 失明 (罕見)

5. 如何診斷結節病？

透過詳細瞭解您的醫療史並對您進行體檢和一些診斷性檢測，醫生可以判斷您是否患有結節病。檢查的目的是：

- 確定各個器官是否有肉芽腫
- 排除引起此類症狀的其他疾病
- 確定受影響器官的損害程度
- 確定您是否需要治療

醫生可能沒有必要找出所有受到結節病影響的器官，只要找出有症狀的器官即可。通常，受到影響的器官仍能起到正常作用，因此無須治療。

6. 如何治療結節病？

結節病的治療目標是：

- 改善被結節病影響的器官的功能
- 減輕症狀
- 縮小肉芽腫

治療方法取決於：

- 患者的症狀
- 症狀的輕重
- 重要器官（如肺部、眼睛、心臟或大腦）是否受到影響
- 器官受到哪些影響

發生在某些器官的結節病，不論症狀如何都必須治療，但發生在另一些器官的結節病則無須治療。一般來說，如果沒有出現任何症狀，就無須治療，患者可能會逐漸康復。

藥物

結節病的主要治療藥物是皮質酮。皮質酮是一種皮質激素，也是一種消炎藥。有時還需配合使用其他藥物。有時也會使用其他種類的皮質激素治療結節病。

用來治療結節病的其他藥物

有時也會使用其他藥物治療結節病。出現如下情況時，醫生可能會給患者開其他藥物：

- 使用皮質酮期間，患者的病情出現惡化。
- 患者無法忍受皮質酮的副作用。

這些藥物大多屬於免疫系統抑制劑。

可以用來治療結節病的其他藥物包括：

Hydroxychloroquine (Plaquenil)

Methotrexate

Azathioprine (Imuran)

Cyclophosphamide (Cytoxan)

未來的趨勢是什麼？

全球的科學家都在努力，試圖進一步瞭解結節病，提高結節病的診斷能力和治療效果。有些最新研究帶來了新的治療方法，而這些治療方法反過來又正受到廣泛的研究。最新研究包括：

- 結節病的病因
- 為什麼不同種族的人會出現不同的結節病症狀
- 為什麼某些家族的人更容易患結節病
- 為什麼遺傳基因（由一代向另一代傳遞）會使某些人患結節病的可能性更大
- 細胞如何反應、如何相互溝通，從而引發結節病症狀。

7. 如何使結節病患者的生活更輕鬆？

結節病患者應採取一些措施保持健康。其中包括：

- 不要吸煙。

- 避免接觸會損害肺部的物質，例如灰塵和化學物質。
- 盡量遵守健康的飲食安排。
- 盡量保持活躍的生活，但不要對自己施加太大壓力。

參加結節病患者支援小組可幫助您調整適應，以更輕鬆的方式生活。與患同樣病症的患者交流能幫助您瞭解他們應對疾病的方法。

也許您的固定的醫生能診斷和治療結節病，但我們建議您到結節病專科醫生處接受診斷和治療。如果您更願意看自己的固定醫生，請至少到專科醫生處就診一次，哪個器官患結節病就看哪類專科醫生。例如，若眼部患結節病，請看眼科醫生，若肺部患結節病，請看肺科醫生。專科醫生能與您自己的固定醫生合作，幫助做出診斷、制訂治療方案以及安排定期檢查和化驗。

後續醫護措施

即使您已經停止服用結節病藥物，定期採取後續醫護措施仍然具有重要意義。新症狀隨時有可能發生，而且，在您沒有注意到的情況下，病情可能會緩慢惡化。

後續檢查通常包括：

- 查看您的症狀
- 體檢
- 做胸部 X 光檢查和 CT 掃描
- 呼吸檢測
- 眼科檢測
- 驗血
- 做心電圖

體檢和檢測頻率取決於：

- 症狀的輕重
- 醫生診斷的患結節病的器官
- 使用的治療方法
- 治療期間可能出現的任何併發症。

患者可能在多年時間內都有必要採取常規後續醫護措施。在發病第一年內，是應找自己的固定醫生還是找結節病專科醫生就診，取決於患者的症狀。

本資訊參考了全國心肺與血液研究所出版的資料。欲瞭解有關結節病的詳情，請瀏覽
http://www.nhlbi.nih.gov/health/dci/Diseases/sarc/sar_what1s.html。

全國心肺與血液研究所隸屬於全國健康研究所和美國健康的社會服務部