

# 預防心血管病和 骨質疏鬆症 成治「狼」長遠目標



紅斑狼瘡症分有不同的種類，包括只限於對皮膚造成影響的盤狀紅斑狼瘡症和可以影響全身器官的系統性紅斑狼瘡症。低燒、疲倦、胃口變差和消瘦俱可能是系統性紅斑狼瘡症的早期症狀，基於上述症狀並不屬具有指標性的病徵，較容易被患者忽略。

治療系統性紅斑狼瘡症除要顧及疾病本身的症狀是否受控，還要在心血管疾病方面作出適當評估和跟進。

明愛醫院內科及老人科副顧問醫生吳錦鴻表示，關節腫痛為系統性紅斑狼瘡症較典型的病徵，然而這疾病對患者的影響可以很廣泛，常見如皮膚出現紅疹，例如患者臉頰兩旁可出現紅斑，同時影響鼻樑。基於其形狀像蝴蝶，故有蝴蝶斑的俗稱。除了長在臉頰上的蝴蝶斑，身體其他皮膚，如雙手或頭皮也可長出紅疹。另外，腎臟亦是常見受到破壞的器官，而腎炎為系統性紅斑狼瘡症患者較常遇到的問題。起初患者或會出現蛋白尿，後期則有雙腳和臉部浮腫的情況。較嚴重的患者在抽血檢驗中或已發現腎功能受損。吳醫生解釋，患者的免疫系統會製造出一些抗體，在腎炎患者的腎臟組織內可見相同的抗體存在，故我們有理由相信這些抗體是直接造成腎臟組織受損的主因。當腎臟組織受到破壞，便會出現發炎症狀，腎功能亦因此而受損，長期置之不理則可造成急性或慢性腎衰竭。

除上述的器官，肺部、心臟、腸臟甚至是神經系統也可因系統性紅斑狼瘡症這疾病本身受到影響，部分神經系統受影響的患者或會因此而出現頭痛或思緒混亂的情況，甚至是類似中風的跡象。

## 治療藥物可分為5類：

### 1) 消炎止痛藥或非類固醇的抗炎藥

此類藥物主要用作控制症狀，如治療關節痛、肺膜或心膜發炎。

### 2) 抗瘧疾藥物

藥物原用作醫治瘧疾，但使用在系統性紅斑狼瘡症的患者身上卻能達致穩定病情的效用。同時對於紓緩關節痛和皮膚症狀亦有一定的幫助。

### 3) 類固醇

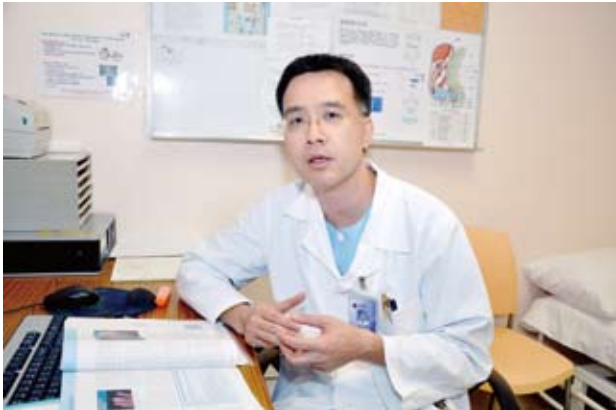
類固醇分有不同的種類，除常見的口服類固醇外，還有針劑類固醇和使用在局部皮膚上的外用類固醇。類固醇尤其適用於病情較嚴重、急性系統性紅斑狼瘡症患者或是疾病已對身體器官造成影響的患者。另外，血液受到影響的患者，如出現貧血、血小板和白血球偏低的人士，也可透過類固醇穩定病情。

### 4) 免疫系統抑制劑

造成系統性紅斑狼瘡症的主因為患者的免疫系統失衡，錯誤對體內的細胞進行自我攻擊。此類藥物的作用是平衡身體的免疫系統，一般跟類固醇混合使用，長遠希望達致減少使用類固醇的劑量，將其對患者造成的副作用盡量降低。吳醫生指出，類固醇俗稱「肥仔丸」，常見的副作用為令患者的臉部浮腫，長期使用更可以對其血糖和血壓造成影響，甚至可引致骨質疏鬆症。

### 5) 生物製劑

透過生物科技製成的人類蛋白或抗體，藥物原理跟標靶藥物接近，集中阻止免疫系統中的發



吳醫生表示，現時治療系統性紅斑狼瘡症的目標可分為兩個階段，包括急性症狀的處理和長遠治療目標。

炎細胞或細胞激素，達致抑制炎症細胞活躍程度之目的。隨着積極的研究，生物製劑在未來的日子或成治療系統性紅斑狼瘡症的大方向。

## 減心血管病及骨質疏鬆症風險

現時治療系統性紅斑狼瘡症的目標可分為兩個階段，包括急性症狀的處理和長遠治療目標。其中，長遠治療目標包括：1)盡量將疾病對內臟器官的影響減至最低；2)將藥物對患者所造成的影響盡量降低；3)避免併發症的出現。「近十年有關系統紅斑狼瘡症的研究顯示，患者較一般人有較高比例的心血管疾病，如冠心病或中風。這可以歸咎於疾病本身屬炎症性疾病，較容易造成血管硬化，令血液流通減少。另外，倘若患者本身存在特定的抗體，也會較容易出現血管堵塞的情況。最後，類固醇本身也會增加患者患上血壓高、血脂、血糖過高或肥胖等風險，間接增加他們患上各類心血管疾病的機會。」正因如此，治療系統性紅斑狼瘡症除要顧及疾病本身的症狀是否受控，還要在心血管疾病方面作出適當評估和跟進。

另外，保護患者的骨質亦是治療系統性紅斑狼瘡症的大方向之一。部分患者基於長期服用類固醇的原故，無可避免對骨質造成影響，嚴重更會出現骨質疏鬆或骨壞死現象。所以，定期評估患者的骨質密度已納入覆診的常規檢查，用以預防患者出現骨質疏鬆症。如有需要，醫生亦會建議患者服食鈣丸或維他命D，甚至是預防骨質疏鬆症的藥物。

## 系統性紅斑狼瘡症與懷孕

年輕的系統性紅斑狼瘡症女性患者若希望懷孕，建議跟主診醫生詳細商量。醫生一般會跟患者進行詳細評估，了解她們過去的病歷及現時的病情是否受控。同時亦要查看她們正在使用哪一類藥物。因為，服用某類可能影響胎兒的藥物、病情活躍及內臟器官如腎臟、心臟或肺部等已受到破壞的患者，並不主張懷孕。相反，沒有出現上述情況及經評估後證實病情是處於穩定階段的患者，懷孕不成問題。「根據相關的研究顯示，懷孕或會令部分的患者病情變得反覆。所以，確定懷孕的患者除要定期覆診跟進自身疾病的受控情況外，與婦產科醫生緊密聯繫亦屬重要一環。值得一提的是，若患者本身存在特定的抗體，或會影響胎兒心臟內的神經傳導，令他們出現心律不正的現象。所以，倘若母親存在這些特定抗體，一般會知會婦產科醫生作緊密監察。只要定期監察跟進，她們成功誕下嬰兒的機會亦很高。」吳醫生補充。

隨著藥物的進步和相關研究的數據可見，系統性紅斑狼瘡症已非不治之症。患者只要遵從醫生的治療計劃治病，遇有問題主動向醫生發問或跟專科護士商量，按時覆診服藥，定能收到病情平穩之效果。如若患者能對疾病有更深入的了解，或是透過參與病人互助組織分享治療的經驗，輕鬆駕馭系統性紅斑狼瘡症並不難。

如若患者能對疾病有更深入的了解，或是透過參與病人互助組織分享治療的經驗，輕鬆駕馭系統性紅斑狼瘡症並不難。





## 走出灰調 心靈洗滌 領略無常與知足哲理

「你的情況極不尋常，應該是患上與免疫系統有關的疾病，現轉介你至瑪麗醫院作進一步檢查。」因持續發燒不退而往廣華醫院輪候「街症」的劉燕卿女士，沒想到一場小病竟換來生命的巨變。縱然還未確定患上何種疾病，但足以令她覺得死神正向自己招手。

### 誤以為患上絕症

對病情一無所知的劉女士聽從醫生的建議往瑪麗醫院接受詳細檢查。「1987年是特別的一年，因我的疾病終能『真相大白』，而且那年我的兒子第一次得到繪畫獎項。還記得我預定入院的時間剛好碰上兒子第一次領獎的日子，作為母親當然不希望缺席頒獎禮。結果，我成功跟醫生『講價』，延遲了兩天入院。進院後我的生命變得不一樣，好一段時間與灰暗同眠。」



燕卿於2007年第二屆風濕病基金會大使記者會上，分享做義工的喜樂。

待在醫院接近一個月，劉女士直言曾因為醫生們沉重的臉容而感到擔心，更認定自己得了絕症（癌症），快要離開人世。直至醫生跟她說：「你不是患了癌症，而是患上了系統性紅斑狼瘡症。此病『無得醫』，現時只能透過藥物控制，但這些藥會令你脫髮和身型腫脹，甚至骨枯。不過，你也必須接受治療，否則此病可能會侵害你的關節、皮膚和體內的軟組織。你也無須過分擔心，因有些病人也能把病情控制在穩定的水平。」



燕卿與囡囡去年參與大使交流團前往廣州、深圳風濕科醫院參觀，於香港復康會深圳頤康院留影。

對系統性紅斑狼瘡症毫不了解的劉女士，只記住了「系統性紅斑狼瘡」和「無得醫」兩組字，因此終日以淚洗臉，過著失去焦點的生活。幸而，劉女士心中仍有一事放不下，讓她鼓起勇氣面對疾病。「每當感到軟弱無助時，就會想到三名年幼的子女還需要我照顧，為了他們我必須遵照醫生的吩咐按時食藥、放開懷抱和多做運動。我每天都運動二至三小時，保持

## 樂心獻關懷 曙光存盼望



**樂晞會(Hong Kong Lupus Association)**是由一班患有系統性紅斑狼瘡症(SLE)的病友、其家屬及醫生一起創立而成的病人自助組織。本會於1988年經社團註冊署註冊成立，並於1990年獲稅務局批核成為非牟利慈善團體。正式會員包括系統性紅斑狼瘡症、脈管炎、硬皮症及乾燥綜合症的患者。本會亦非常歡迎家屬加入成為附屬會員，與病友一同參與本會活動，一同面對患病的歷程。

本會舉辦的活動多元化，致力協助病友面對疾病及發揮病友間自助助人之精神。活動包括：不定期講座、定期聚會、出版刊物、電話關懷、關顧/互助小組、義工/組長訓練、社區推廣、政策關注、網頁等等。

樂晞會的「樂」，是代表快樂；「晞」是指旭日初昇，喻意是我們要以樂觀的精神面對疾病。究竟您面上的紅斑狼瘡，是一隻可怕的豺狼，還是一隻翩翩起舞的蝴蝶呢？嘗試在我們這裏尋找答案吧！

熱線電話： 8103-7018 (留言)  
網址： [www.hklupus.org.hk](http://www.hklupus.org.hk)  
電郵： [hklupus@netvigator.com](mailto:hklupus@netvigator.com)

良好的身體狀態，增加病情好轉的機會。我只望能待至子女長大，能好好照顧自己。那麼我何時離去也沒所謂！」



燕卿與另一位大使Yako在基金會08年慈善晚宴拍照留念。

### 學懂無常哲理 自覺幸福

憑著照顧兒女的決心，劉女士撐過了患病初期的艱苦歲月。如今疾病已受到控制，甚少影響劉女士的日常生活和情緒，她也能輕鬆處理經常出現的骨痛。與系統性紅斑狼瘡症相處超過廿載，現在劉女士對患病的態度與確診患病當天時可謂南轅北轍。「若非患病，也許我只會繼續為家庭拼命工作，繼續勞役自己，未懂得活在當下。我要感謝系統性紅斑狼瘡症讓我對生命有更深的體會，令我明白無常、快樂和知足的道理。」

獲選為第二屆風濕病基金大使的劉女士，坦言患病初期是難以接受和不容易度過的歲月。不過，隨著對疾病的認知加深，加上透過參與不同的病友組織和同路人分享經歷、互相扶持，劉女士不再鑽牛角尖，選擇積極面對人生。現在，集太極、舞蹈、理髮、園藝與佛學知識於一身的她，閒時經常到醫院、安老院舍或社區中心做義工，為有需要的人士送上關懷甚至表演助慶。「若只著眼於病患，或許我算是不幸；但正因為患病，我才懂得人生的意義，我才意識到我是一位幸運兒。」