

系統性紅斑狼瘡症

1. 疾病背景與致病因素
2. 常見病徵
3. 對患者的影響
4. 診斷方案
5. 治療與藥物選擇
6. 護理小貼士
7. 紅斑狼瘡症患者的生育疑慮

1. 疾病背景與致病因素

不少人都聽過紅斑狼瘡，以為只是皮膚上出現紅疹、濃瘡等皮膚疾病，但其實大部分紅斑狼瘡症為系統性紅斑狼瘡症。患者的發病原因是由於自身免疫系統失調所致，免疫系統不正常地產生過多抗體，並對自身的細胞進行攻擊，最終除了皮膚之外，身體其他不同的器官組織都有機會發生慢性炎症。

系統性紅斑狼瘡症是一種常見的自身免疫系統疾病，據估計每10萬港人中約有60人患有此症，病人大多為15至30歲之女性，男性比例只約佔十分之一。

2. 常見病徵

系統性紅斑狼瘡症最常見的發病徵狀為持續高燒，口腔或咽喉潰瘍、脫髮、部份人亦會在鼻樑和兩頰出現紅斑，形成類似蝴蝶形狀的蝴蝶斑。

部份患者會出現關節疼痛及腫脹，引致關節炎。除此之外，系統性紅斑狼瘡更會引發嚴重併發症，影響全身功能，包括：腎衰竭、心血管疾病、中風、感染等。

其中，腎臟及關節的影響在系統性紅斑狼瘡症患者上比較常見，超過九成患者會出現不同程度的腎炎，部份甚至導致腎衰竭而致命，另有八至九成患者會出現不同程度的關節疼痛。

3. 對患者的影響

系統性紅斑狼瘡症患者的情緒、社交以至工作等，容易受到病情帶來不同程度的影響

面頰的紅疹，可能讓其他人誤以為是傳染病症而抗拒與患者往來，脫髮的問題亦讓患者的自信心大減

- 不同程度的關節疼痛，大大減低患者的社交能力
- 部分患者受紅斑狼瘡症直接或間接影響因而喪失工作能力



香港復康會
The Hong Kong Society
for Rehabilitation
社區復康網絡
Community Rehabilitation Network

電話 - 2549 7744 (香港) 2361 2838 (九龍)
2636 0666 (沙田) 2775 4414 (新界)
網址 - <http://www.rehabsociety.org.hk/crn.html>



香港風濕病基金會
Hong Kong Arthritis &
Rheumatism Foundation Ltd.

電話 - 2346 6336
網址 - <http://www.hkarf.org>

4. 診斷方案

系統性紅斑狼瘡的徵狀多樣化，醫生在斷症時，難度不低。過往，風濕科醫生主要以1982年美國風濕病學會(ARA)修訂的系統性紅斑狼瘡診斷標準，作為參考。以血液測試中的抗體反應為例，根據舊有標準，若發現抗雙鏈去氧核糖核酸抗體(Anti-dsDNA)、抗史密斯抗體(Anti-Sm)、狼瘡細胞(LE Cell)或抗核抗體(ANA)呈陽性反應，再加上其他徵狀，理論上便可將該個案診斷為紅斑狼瘡症。然而，有關的診斷方法，亦有其限制所在。

2012年8月，醫學界亦發佈了經過修訂的紅斑狼瘡症最新診斷指引。以血液測試中的抗體反應為例，除舊有標準中的抗核抗體(ANA)、抗去氧核糖核酸抗體(Anti-ds DNA)、抗史密斯抗體(Anti-Sm Ab)、狼瘡細胞(LE Cell)及抗磷脂抗體等，在新指引中，加入血清補體(包括C3及C4)以及溶血抗體(Coomb's test)等。

至於臨床徵狀上，指引涵蓋了不同器官組織的病徵，包括：

- 口腔潰瘍、脫髮現象
- 關節滑膜炎、胸膜/心包膜發炎
- 各類神經系統的徵狀，如腦癇、神智異常
- 腎臟功能問題如：腎炎、蛋白尿
- 各類血液表徵，例如溶血性貧血、白血球以至血小板過低等
- 無論是新或舊的診斷指引有一個共通點，這亦跟其他一些風濕病一樣，那就是不能單靠一個徵狀或一項驗血的檢測就斷定紅斑狼瘡的存與否。故此風濕科專科醫生在診斷風濕病的過程中是要綜合不同的臨床及檢查結果作出最合適的診斷。

5. 治療與藥物選擇

過去數十年來，紅斑狼瘡症個案的預後得到明顯改善，在控制病情以至維持病人生活質素上，效果都大大提升。當中原因除了與之前提及的及早診斷、以及確診後的緊密跟進有關外，也歸功於治療水平的進步。

紅斑狼瘡症的藥物治療進程，可概括地以年代作區別：

- 50年代初：類固醇的出現及使用開始改善患者的生存率
- 50年代後期：醫生開始在類固醇之上，加入免疫力抑制劑，患者的預後進一步改善
- 20至30年前：醫學界考慮到個別免疫力抑制劑會衍生出許多副作用，於是開始研發出一些副作用相對較溫和的口服藥物
- 近年：針對紅斑狼瘡症的生物製劑研發成功，並已在本港應用，對改善紅斑狼瘡症病情，具針對性的效果



香港復康會
The Hong Kong Society
for Rehabilitation
社區復康網絡
Community Rehabilitation Network

電話 - 2549 7744 (香港) 2361 2838 (九龍)
2636 0666 (沙田) 2775 4414 (新界)
網址 - <http://www.rehabsociety.org.hk/crn.html>



香港風濕病基金會
Hong Kong Arthritis &
Rheumatism Foundation Ltd.

電話 - 2346 6336
網址 - <http://www.hkarf.org>

6. 護理小貼士

現時，醫生除了關注紅斑狼瘡症個案本身的病情與減低併發症風險外，亦會提醒病人做足防感染措施，例如定時接種流感預防疫苗、維持良好的飲食與生活習慣等，多方位跟進他們的健康狀態。

一些過往容易被忽視的紅斑狼瘡症患者有長期併發症，現時亦得到更緊密的監察與管理，例如高血壓、血管硬化、骨質疏鬆以至腎臟功能等，務求維持患者的整體健康與生活質素。

7. 紅斑狼瘡症患者的生育疑慮

過往，醫學界傾向不鼓勵紅斑狼瘡症患者懷孕生育，原因包括：

- 未被穩定的病情，會在懷孕時更為反覆
- 部份藥物如環磷酰胺等，亦有機會令婦女提早收經，不利懷孕
- 部份抗體亦會影響患者的懷孕安全，例如抗磷脂抗體綜合症可增加妊娠高血壓甚至毒血症的機會，抗La、抗Ro抗體，則有機會令初生嬰兒出現心傳導堵塞，直接帶來性命威脅

雖然看似困難重重，但隨著現今醫學進步，紅斑狼瘡症患者亦可與主診醫生商討懷孕的安排。一般來說，醫生會視「病情持續穩定半年以上」為可考慮生育的第一大原則，經過多方協調（包括：調節用藥劑量及類型及定時監察抗體水平等），在風濕科醫生、婦產科醫生及病人緊密溝通下，臨床上還是有許多成功懷孕的紅斑狼瘡症媽媽，安全誕下小寶寶的，而且此症的遺傳性較一般人想像為低（約8至10%）。



電話 - 2549 7744 (香港) 2361 2838 (九龍)
2636 0666 (沙田) 2775 4414 (新界)
網址 - <http://www.rehabsociety.org.hk/crn.html>



電話 - 2346 6336
網址 - <http://www.hkarf.org>