



養和杏林手記

2017年2月24日



養和醫院風濕病專科醫生

## 《醫患合作 共同迎抗紅斑狼瘡》

| 撰文：陳嘉恩醫生

文章刊於 2017 年 2 月 24 日《信報財經新聞》健康生活版《杏林手記》專欄

提起風濕病，很多人都覺得十分可怕，甚至與癌症不相伯仲。作為風濕病科專科醫生，往往需要花較長時間向病人解釋病情，紓緩他們的情緒和落實治療計劃。即使已覆診多次，有些患者仍有不少疑惑。雖然現今已發展出不同的藥物治療，「預後」亦比前進步許多，但因是長期病患，病情時有反覆，患者要面對生活和疾病上的難題也真不少。

不少風濕科疾病屬於結締組織疾病，如皮炎、硬皮症等，而紅斑狼瘡亦是其中一種常見的結締組織疾病，多數影響年輕女性，故有「美人病」的稱號。此症是自體免疫系統毛病，由於患者的免疫系統失調，自身產生不正常抗體，不斷攻擊體內不同器官及系統，令相應部位出現炎症，例如攻擊腎臟時或會導致腎炎，當攻擊心包膜時會變成心包膜炎等。

### 按時覆診服藥最關鍵

千萬別以為男士可以免疫，年長的男士一樣有機會發病。最近有一位 70 歲男病人袁先生被轉介來見我，因為他的白血球指數低，嗜中性白血球更低得厲害，需要注射粒細胞集落刺激因子來預防感染。由於他的骨髓和血液抹片檢查正常，而抗核抗體升高，所以懷疑是患上結締組織疾病。當評估他臨床症狀時，除了感到較易疲倦外並沒有其他病。在相關的抗體和補體測試中，結果屬於活躍期的紅斑狼瘡。他和太太最初對診斷有點不可置信，認為他既上了年紀又是男性，再者沒什麼症狀，不應會患上此病。幸好他們選擇了接受治療，當他們見到治療對血球指數和補體有正面效果，才開始慢慢接受。可惜，剛見治療成效，又發現他的肝酵素逐漸上升，原來是肝臟受到影響，需要再加病情改善藥物。

紅斑狼瘡常見和較典型的症狀包括面泛紅斑、口腔潰瘍、脫髮和關節痛。有一年輕女患者阿晴，她初來檢查時正正是以上的症狀。而在臨床檢查時見到手指皮膚有血管炎的紅點，她亦發現天氣冷時手指變藍，十分冰凍。還未到第二次覆診，因雙腳浮腫，她便提早回來。24 小時小便的結果有 1.9 克尿蛋白，腎組織活檢證實是第四類腎炎。接受了高劑量類固醇和較強的病情改善藥物後，阿晴的病況總算穩定下來。下一步要處理的，就是她準備結婚生小孩。

另外一位紅斑狼瘡的年輕女病人小珩，最初表徵也較為特別。她數年前已發現有血小板低的情況，但不以為意，沒有跟進覆診。再見到她時，手腳關節腫痛，右眼視力突然減至一成，她感到非常驚慌。經眼科醫生檢查，證實眼底血管發炎。血液檢查確診紅斑狼瘡。萬幸她對治療反應理想，視力差不多完全恢復。本來服藥後情況穩定，但她擔心藥物的副作用，認為吃中藥較天然和較少副作用，更希望中藥能把疾病醫好。雖然多番向她解釋停服藥物的危險，又提議她若真的要嘗試，應以客觀的驗血指標作監察，以及早發現病況的轉變。可惜她沒有如期回來覆診，一別數月，回來時臉部長了鮮紅蝴蝶斑、關節腫痛、血小板指數低及血液活躍指數飆升。結果再開始治療，現時情況穩定。

印象最深刻的患者莫過於嘉美。她 13 歲發病，發現患上狼瘡腎炎，是紅斑性狼瘡造成的腎臟炎症。當時她正值青春期開始，身心靈面對很大的挑戰。加上其父母以傳統方法教養孩子，形成母女間關係緊張。反叛令嘉美的藥物依從性低，導致病況反覆，更出現不同器官受累，包括眼睛、腦部、胸膜和腎臟。猶記得母女在診症室內各自哭泣、各持己見，有理說不清。後來隨着時間流逝，嘉美長大了，服藥依從性有改善，對於較新的藥物又有不錯的反應，終於令她的身體狀況漸趨穩定。她開始拍拖，現在陪診的角色變為男朋友，實在替她高興。

### 懷孕須逐步調節療程

以上幾個例子，說明了一些紅斑狼瘡的特質。青春期前和 50 歲後，男女發病率是差不多的；因女性荷爾蒙會令年輕女性更容易發病。男性患者較少出現脫髮、臉部紅斑和關節發炎，正如袁先生沒出現明顯病徵。以前的研究有指男士「預後」較差，但近年的研究則推翻了這說法。我認為提高警覺，盡早治療是可以影響「預後」的其中一個變數。以小珩為例，說明醫患合作的重要。本來病情控制理想，但因恐懼藥物的副作用，作出不理智的抉擇。其實很早以前，我們已知道中藥中用來治療風濕病的雷公藤含有環磷酰胺（即其中一種用來改善狼瘡腎炎病情的藥物）的成分。這樣說，其實中西藥成分大同小異，副作用不會有很大差別。但因為有時能用作改善病情的中藥所含藥性的份量不明，對身體的影響更難判斷。

另外，不少患者擔憂患上紅斑狼瘡症會影響懷孕。我有個患紅斑狼瘡的女性朋友，當她未看風濕病科專科醫生時，醫生告訴她不適宜生育。她後來看了一位醫生，幫助她有效地控制病情，無礙生育。我去年初認識她時，她已有一子一女，幸福美滿。因此，這病縱然影響年輕女性居多，但只要與醫生合作，成家立室絕非難事。懷孕前控制及穩定病情，以藥物作恰當調整；懷孕時需要緊密監察，風濕病科與婦產科醫生聯手合作。阿晴的個案，只要早點知道她的結婚生小孩的計劃，便能逐步調節療程。嘉美令我們更加關注全人治療，若未能明白及理解患者的情緒，再先進的藥物亦未必幫到他們。

誠然，有些患者的病況是較難控制，但我深信在科研不斷進步的世代，針對性的治療推陳出新，只要抱着正面的心態面對疾病，明天會更好！

| 撰文：陳嘉恩醫生

養和醫院風濕病專科醫生