

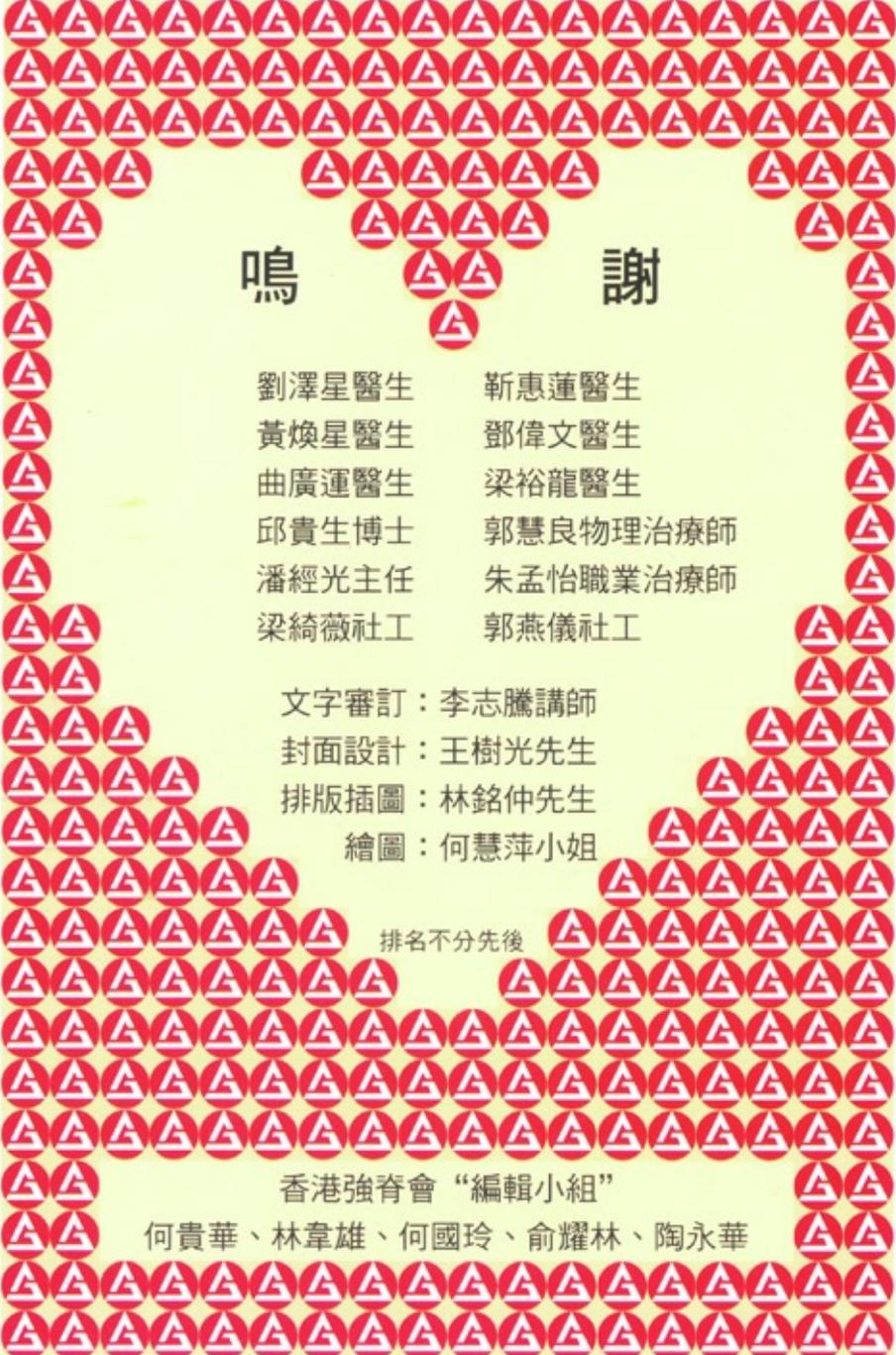
強直性脊椎炎

病患者手冊

非賣品

香港強脊會 HONG KONG ANKYLOSING SPONDYLITIS ASSOCIATION





鳴

謝

劉澤星醫生

靳惠蓮醫生

黃煥星醫生

鄧偉文醫生

曲廣運醫生

梁裕龍醫生

邱貴生博士

郭慧良物理治療師

潘經光主任

朱孟怡職業治療師

梁綺薇社工

郭燕儀社工

文字審訂：李志騰講師

封面設計：王樹光先生

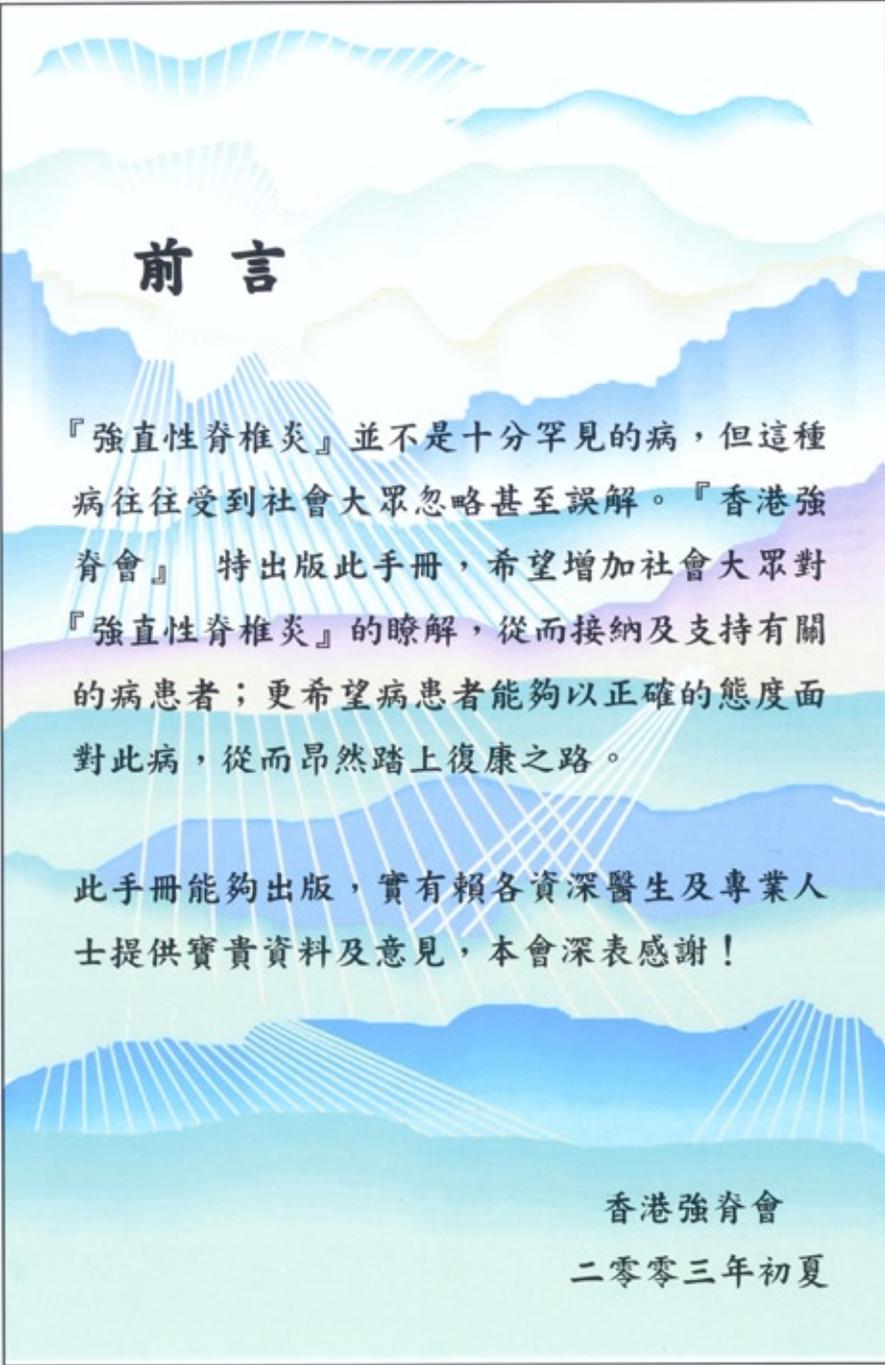
排版插圖：林銘仲先生

繪圖：何慧萍小姐

排名不分先後

香港強脊會“編輯小組”

何貴華、林韋雄、何國玲、俞耀林、陶永華



前言

『強直性脊椎炎』並不是十分罕見的病，但這種病往往受到社會大眾忽略甚至誤解。『香港強脊會』特出版此手冊，希望增加社會大眾對『強直性脊椎炎』的瞭解，從而接納及支持有關的病患者；更希望病患者能夠以正確的態度面對此病，從而昂然踏上復康之路。

此手冊能夠出版，實有賴各資深醫生及專業人士提供寶貴資料及意見，本會深表感謝！

香港強脊會
二零零三年初夏

「香港強脊會」活動花絮



旅行



周年大會



生日會



烹飪比賽得獎作品



講座



病科推廣



卡啦OK比賽評判
本會顧問黃煥星醫生



會員家訪



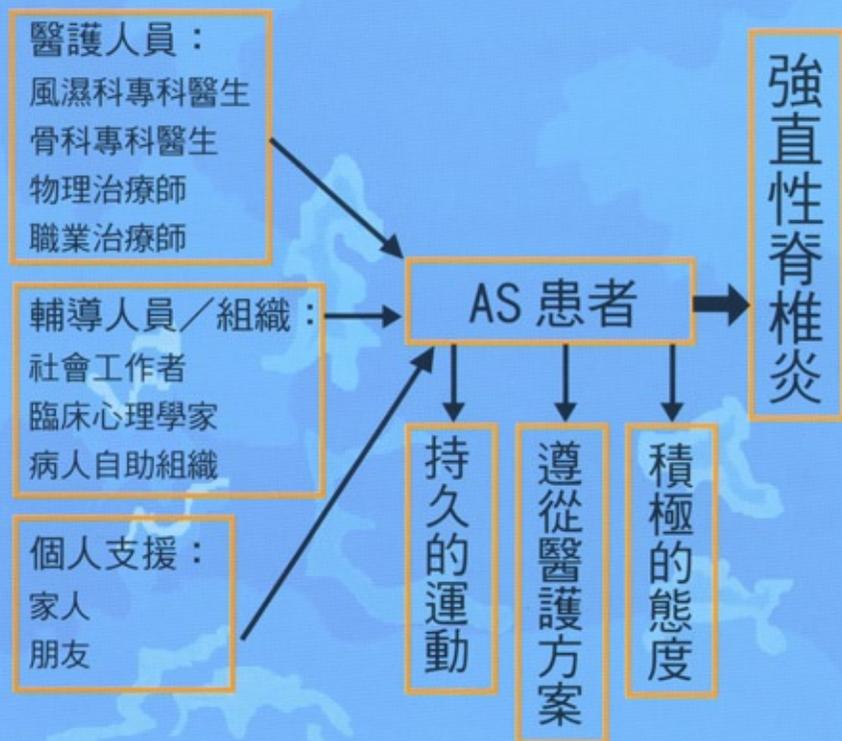
旅行

目錄

強直性脊椎炎病患者手冊

(一) 甚麼是強直性脊椎炎 ~~~~~	1
病徵 ~~~~~	2
成因 ~~~~~	4
(二) 臨床表現與診斷 ~~~~~	5
(三) 治療方法 ~~~~~	7
藥物治療 ~~~~~	8
手術治療 ~~~~~	15
物理治療 ~~~~~	17
職業治療 ~~~~~	24
(四) 其他器官所受影響 ~~~~~	26
(五) 心理所受影響 ~~~~~	31
(六) 女性懷孕所受影響 ~~~~~	34
(七) 社區支援 ~~~~~	35
健康資訊天地 ~~~~~	35
香港復康會社區復康網絡 ~~~~~	36
香港風濕病基金會 ~~~~~	38
香港強脊會 ~~~~~	39
(八) 常見問題 ~~~~~	44
(九) 『醫』『病』心聲 ~~~~~	47
附錄 ~~~~~	52

強直性脊椎炎患者支援網絡圖



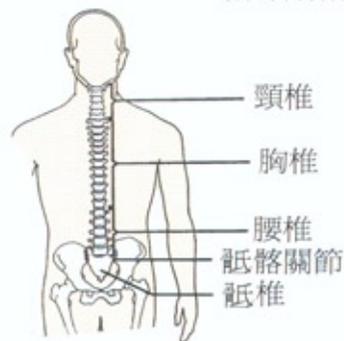
(一) 甚麼是強直性脊椎炎？

強直性脊椎炎是風濕病（註一）的一種，是慢性、進展型中軸關節受累的關節病變，主要影響骨盆的骶髂關節、脊柱關節和椎旁組織（見圖一）。原因是脊椎骨活動的關節及韌帶發炎和僵硬化（見圖二）。嚴重的，每節脊椎骨黏連在一起，以致脊椎變得僵硬而不能彎腰（見圖三及圖四）。日常自理、工作及餘暇活動等均受影響。身體其他關節如腰腿關節、肩膀關節、膝蓋、足踝等也可能受病變影響。

強直性脊椎炎的英文名稱是Ankylosing Spondylitis (AS)。Ankylosing 代表強直及融合一體，而 Spondylitis 意指脊椎關節的炎症。它主要影響年青的男士。男病人跟女病人的比率大概是三對一。發病年齡主要在十至二十多歲，而平均發病年齡為二十四歲。四十多歲才患病的例子是很少見的。

註一：風濕病是泛指影響骨骼、關節及其周圍軟組織，如肌肉、滑囊、肌腱、神經等的一組疾病。

（節錄自香港風濕病基金會『風濕病錦囊』）

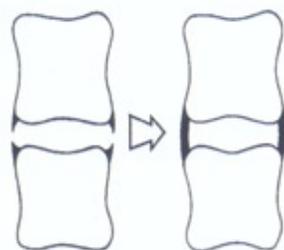


（圖一 受 AS 影響的主要關節）

常識小百科

脊椎是由 24 個椎骨，110 個關節組成，其中，頸椎、胸椎、腰椎三個主要部份在形態上和彎度上不一樣。在胸椎的雙側連著肋骨。腰椎以下是骶椎，它是環形骨盆的一個關鍵骨塊，強直性脊椎炎通常由骶髂關節開始，這關節位於骶骨和盆骨之間。

2 病徵



(圖二 脊椎關節黏合)

正面

側面



(圖三 黏合的關節)



(圖四 AS 病患者)



(圖五 骶髂關節發炎
所引致的痛楚)

強直性脊椎炎的病徵

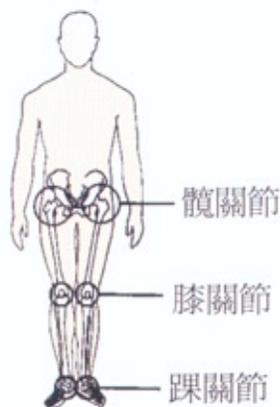
患者主要的症狀是慢性下背痛，晨間脊椎僵硬及運動範圍受限。背痛通常以骶髂關節處(sacro-iliac joints, SI joints)為最，有時可似坐骨神經痛般往後腿延伸(見圖五)。嚴重時於胸骨-肋骨交接處亦有壓痛。有時患者更會有胸椎及頸椎的疼痛與僵硬。脊椎僵硬及運動範圍受限於休息時更明顯，尤以早晨時間為最(通常持續大約一小時)，嚴重時病人在半夜因疼痛及僵硬而醒。運動過後則症狀減輕，此點可與一般機械性背痛區分(見表一)。

	<u>機械性</u>	<u>脊椎炎性</u>
起病	急性	隱襲性
年齡	15-90 歲	< 40 歲
晨僵	+	+++
其他系統侵犯	-	+
休息作用	改善	加重
活動作用	加重	改善
直抬腿試驗	降低	正常
坐骨神經伸展試驗	陽性	陰性

(表一 強直性脊椎炎和機械性背痛的鑑別)

除了上述軸心關節症狀外，部份患者同時有周邊關節炎——以侵害髖關節（大腿與骨盆交接處）最多；其次為膝、踝及肩關節（不侵害周邊小關節）（見圖六）。偶而有肌腱、韌帶與骨骼交接處的發炎，此亦為重要表徵之一，常見的是在腳後跟及足底。另有少數病人會有關節外症狀——主要侵害眼睛、心臟、肺部等。

病情嚴重及控制不良者，末期因脊椎黏合，形成竹竿狀，可因而造成畸型、駝背（見圖四）。脊椎黏合之後，因喪失柔軟度，變得較易骨折，或因而造成神經壓迫。



(圖六 受影響的其他關節)

強直性脊椎炎的成因

目前我們仍未清楚知道真正的病因或如何觸發此病，但證據顯示它與其他脊椎關節病同樣與名為「HLA-B27」的基因(請參閱附錄一)有密切關連。其實本病是由多種因素引發的，其中包括遺傳和非遺傳方面的因素。雖然HLA-B27基因對容易患上強直性脊椎炎有直接影響，然而HLA-B27基因並非是患上強直性脊椎關節炎的唯一原因，即使沒有HLA-B27基因的人亦會患上該病，可能「感染」是主要的環境觸發因素。



最近有關強直性脊椎炎流行率調查：

	普遍人群中 HLA- B27 百分率(%)	普遍成人人群中 強直性脊椎 炎百分率(%)	普遍成人人群 中脊椎關節病 百分率(%)
中國人 Chinese	4-6	0.2	0.2-0.4
西米斯人 Samis(Lapps)	24	1.8	
北挪威人 Northern Norway	10-16	1.4	
西歐人 Western Europe	8	0.2	
德國人(柏林) Germany(Berlin)	9	0.9	1.9
愛斯基摩人 Eskimos(Alaska)	40	0.4	2.5

(二) 強直性脊椎炎的臨床表現與診斷

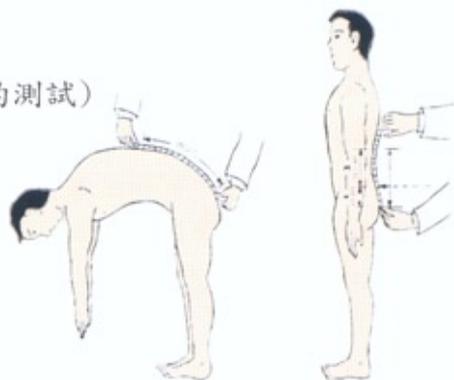
1. 骶髂關節表現

90% 患者會感覺臀部及大腿後部逐漸產生疼痛及僵硬，尤以清晨初醒時更甚(見頁2圖五)。

2. 腰椎表現

患者下背痛和活動受限，腰部前屈，後挺，側彎和轉動都受到限制(見圖七)。

(圖七 腰椎表現的測試)



Schober's 試驗

3. 胸廓和胸椎表現

患者有背痛，前胸和側胸痛。胸部擴張較正常人低50%以上。

4. 頸椎表現

一般由腰胸病變向上發展而來。

5. 周圍關節表現

40%患者的肩關節和髖關節受影響，15%患者的膝關節受影響而痛楚，10%患者的踝關節，腕關節受影響和5%患者的足關節受影響，甚少累及手關節。

6. 關節外病變

a. 心臟疾病

- 主動脈瓣閉鎖不全
- 心臟擴大
- 心跳不正常



b. 眼部疾病

- 結膜炎和虹膜炎(請參閱頁 26)

c. 肺部疾病

- 肺上葉纖維化

d. 神經系統病變

- 僵化脊椎的破裂
- 脊髓壓迫症

7. 少數患者有輕度底色素正細胞性貧血

8. 血沉可增快

9. 血清 IgG , IgA , IgM 可增加

10. HLA-B27 基因陽性

11. X 光片上可證實骶髂關節(見下圖)及脊椎骨發生典型的變化



(圖八 早期骶髂關節)



(圖九 後期骶髂關節)

另可參閱附錄二：強直性脊椎炎的修訂 — 紐約標準

(三) 強直性脊椎炎的治療

強直性脊椎炎(簡稱AS)是一種慢性病，目前仍未有預防和治癒的方法，亦沒有特殊的食物療法以及任何確切的科學依據顯示有某種特定的食物能觸發AS或增加其嚴重性，然而，均衡飲食和健康的生活方式是非常重要的。

治療的目標：減少疼痛和僵直、維持直立的姿勢及保留其活動性，這只有在患者積極配合下才能達成，關鍵是持續護理、適當的醫療監測和隨訪。

1. 應教育患者及其家屬掌握疾病的基本治療知識，鼓勵病人勇敢面對疾病治療的過程(可參加社區復康網絡的病人自助課程)。
2. 根據臨床表現輕重，患者家庭及工作環境等因素，結合患者自己的目標，制訂出適合於患者的具體治療計劃。
3. 醫生和患者雙方的良好配合，早期治療和定期覆診是治療成功的關鍵。因為AS是一種慢性病，藥物的見效時間較慢，各人對藥物的反應也不一樣，因此需要通過定期覆診，醫生才能準確瞭解到病人對藥物的反應而進行不斷的調整。
4. 藥物治療大致上可分為三類：(1) 非類固醇抗炎藥；(2) 控制病情藥；(3) 局部注射類固醇。
5. AS病因複雜，目前不管是西藥或中藥，都不可能“根治”，只有堅持『正規的專科治療』，才能達到滿意的效果。千萬不要相信所謂的“秘方”，以免“人財兩空”。

6. 強化身體各部份的伸展練習，強調鍛練身體的重要性。

總括而言，到目前為止，雖然沒有任何醫藥可徹底治療 AS，但是適當的治療(包括藥物、物理治療、職業治療及手術等等)，加上適當及持久的運動，健康的日常生活，開朗的心境，親人及朋友的支援等等因素，便能有效地控制 AS 病情。



藥物治療



普通止痛藥

簡單止痛藥如必理痛 (Panadol-paracetamol) 及輕嗎啡混合藥 (Dologesic)，可幫助減少輕度的痛楚。這類藥物不會影響胃部，但過量必理痛能引致肝衰竭，長期服用輕嗎啡會引致便秘。

非類固醇抗炎藥 (Non-steroidal Anti-inflammatory Drugs 簡稱 NSAIDs)

除亞士匹靈(Aspirin)外，大多數非類固醇抗炎藥(NSAIDs)常被用於緩解疼痛和抑制炎症，患者應該遵從醫生的指示服藥；在疾病活躍期必須服用全劑量的NSAIDs。

NSAIDs 多於 25 種，各種效力並非完全相同，其副作用也因人而異，現表列部份熟知的藥名如下：

Generic name 化學名	Brand name 商標名
Celecoxib	Celebrex
Diclofenac	Voltaren, Cataflam
Diclofenac sodium plus misoprostol	Arthrotec
Diflunisal	Dolobid
Etodolac	Lodine
Ibuprofen	Brufen
Indomethacin	Indocid
Ketoprofen	Oruvail
Mefenamic acid	Ponstan
Meloxicam	Mobic
Nabumetone	Relifex
Naproxen	Naprosyn
Nimesulide	Nidol
Piroxicam	Feldene
Proglumetacin	Afloxan
Rofecoxib	Vioxx
Sulindac	Clinoril
Tenoxicam	Tilcotil



10 藥物治療

需要強調的是大多數情況下 NSAIDs 並非可以完全緩解疼痛和僵硬，例如減輕 80% 痛楚和僵硬可能已是非常好的效果，但必須服用一段時間後才可知是否有幫助。NSAIDs 是相對安全的藥物，但最常見的副作用是胃痛、胃灼熱、消化不良和胃十二指腸潰瘍，胃腸出血的危險亦增加，尤其是年齡在 60 歲以上患者，應該每次只服用一種足夠劑量的 NSAIDs，因為同時服用多過一種 NSAIDs 不會帶來額外的獲益，反而會因副作用增多而有危險。

多數 NSAIDs 需餐後才服用，而非空腹時用藥，也可與中和胃酸的藥物或與特效胃藥一起服用，另外有一些方法用於抑制胃灼熱，包括：

- 避免進食一些含酒精的食物及飲料以免刺激食道和胃腸。
- 避免飲食後 2 小時內躺下。
- 如果平時吸煙，請戒煙。
- 如果過重的話，請減肥。

如果出現急性腹痛、嚴重痛性痙攣或燒灼感、嘔吐、腹瀉或黑便，請儘快看醫生。

有些 NSAIDs 可能損害血小板功能，故會較易出現青腫或傷口流血，有時也會引起輕微水腫和血壓輕微升高，腎臟方面的副作用較為罕見，某些 NSAIDs 尤其 Indomethacin 會引起頭痛和嗜睡，老年人尤甚，在懷孕和哺乳期間通常不應服用。



新一代的非類固醇抗炎藥 COX-2 抑制劑

近幾年，有一類新一代的鎮痛抗炎藥，叫COX-2抑制劑，藥效跟非類固醇抗炎藥相類似，但對胃部的傷害較少，因此胃腸有問題的病者可考慮試用此類藥物，但價錢會較昂貴。



邊隻藥好的??

Generic name 化學名	Brand name 商標名
Meloxicam	Mobic
Celecoxib	Celebrex
Rofecoxib	Vioxx

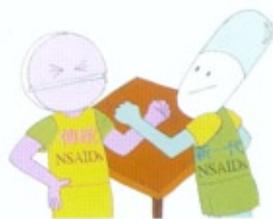


COX-2 類特殊的 NSAIDs

環氧化(COX)是一類天然以COX-1和COX-2兩種形式存在的酵素，COX-1有助於保持胃十二指腸內膜完整性、維持腎臟的正常血流和正常血小板粘附及聚集作用而被視為一種有益的酵素。另一種酵素COX-2則在疼痛和炎症中發揮作用，它是由炎症疾病、感染或損傷刺激產生的。

傳統非選擇性NSAIDs在通過阻斷COX-2生成而起效時，亦同樣阻礙COX-1產生，故會出現包括胃灼熱和胃潰瘍等副作用，然而，現有新的選擇(或稱『特別』)性NSAIDs同樣是可治療疼痛和炎症的藥物，但在引起病者胃、十二指腸毛病尤其潰瘍方面，是相對較安全的。此外，也不會損害血小板功能。

然而，COX-2類特殊的NSAIDs在治療方面並非比傳統NSAIDs更為有效，而且類似後者，亦會引起輕微水腫、血壓輕微升高或潛在性腎功能損害，婦女在懷孕和哺乳期間亦不應服用該藥。



皮質類固醇抗炎藥 (Corticosteroids)

俗稱「肥仔丸」，這類藥物可迅速消炎和止痛，但它不能影響強直性脊椎炎的病情，長期使用弊大於利，故不作常規使用，尤其不宜長期使用大、中劑量，在非類固醇抗炎藥不能控制症狀的情況下，小劑量應用是可以接受的。對病情進展急劇，全身症狀明顯和外周關節受累嚴重的患者，較大劑量的皮質類固醇也是需要的。

皮質類固醇的副作用很多，其中包括身體肥胖、臉圓、皮膚變薄、肌肉無力、白內障、糖尿病、高血壓、骨質疏鬆、抵抗力減低和情緒不穩定，病者必須嚴格遵照醫生指示，不可隨意更改服用量。

在發炎的筋腱周圍或關節直接注射皮質類固醇，也是有效使用這類藥物的方法，不過切忌重覆多次注射。

控制病情藥



1. 硫氮磺吡啶 (Sulfasalazine)

Sulfasalazine對於NSAIDs治療沒有反應的有周邊關節炎 AS 患者可能有效，是限病性抗風濕藥(DMARDs - disease - modifying anti-rheumatic drugs)，這類藥物可使有些患者的關節炎症進程減慢或停止，但需時數月(故稱慢效藥)。

Sulfasalazine 對於單一軸（椎體）性疾或外周性肌肉與韌在骨起止點處的創傷性炎症無甚功效，大約10%患者會因包括作嘔、反胃、腹脹氣、頭痛、皮疹、口腔潰瘍等副作用而中止治療，罕有的情況下 Sulfasalazine 可能會引起肝病和因骨髓抑制而出現異常白細胞計數，所以在服用此藥時，必須定期驗血和肝功能。



2. 氨甲喋呤 (Methotrexate)

Methotrexate 和其他免疫抑制劑主用於治療對傳統療法產生耐受性的慢性炎性關節炎，例如類風濕關節炎和銀屑病關節炎（請參閱頁30），它也是一種慢效抗風濕藥。該藥耐受性較好，但會引起胃口差、噁心、腹瀉、脫髮、咳嗽和青腫，有肝病、肺病、酗酒、血細胞異常或活動性感染之患者均不適宜使用此藥。

Methotrexate 可能會暫時性減低男性和女性的生育力，但此危險性是非常低的，在男性方面理論上可能損害精子，因此，謹慎起見需於停藥6個月後方可嘗試生育。

於懷孕期間服用Methotrexate可能會引起後代先天性缺陷，其最易受損期是妊娠6 - 8周時，且服用Methotrexate的婦女應避免哺乳。



新藥物治療

1. 針對 TNF(腫瘤壞死因子 Tumor Necrosis Factor) 的治療

根據現在臨床研究的結果，證明用藥物阻斷多種疾病患者體內天然存在名為 alpha 腫瘤壞死因子(tumor necrosis factor alpha-TNF α)，會使症狀得到迅速和顯著改善，可用該類藥物治療的疾病包括重型類風濕關節炎、少年型特發性關節炎（亦稱少年型類風濕關節炎）和其他許多對傳統療法產生耐受性的炎症性疾病包括節段性回腸炎(Crohn' disease)。

抗 TNF 治療對於醫治傳統療法失敗的重症 AS、銀屑病關節炎和其他脊椎關節病非常有效，不過，它也有嚴重的副作用，若用作長期治療，其安全性仍然有待觀察。



2. 其他潛在性新療法

反應停(Thalidomide)是一種口服藥物，最近研究亦發覺其對 AS 可能有抗 TNF α 及改善病情的作用。但是這種藥物的長期安全性仍未清楚，最重要的是它可引致後代先天性缺陷，所以年青的女士是不應服用。另一種比較常見的副作用是神經麻痺，所以病人經常要作神經測試檢查。

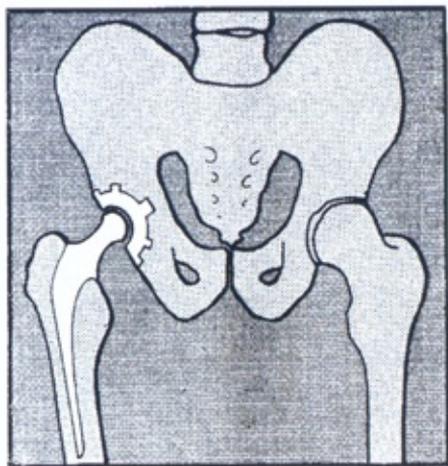
另一種仍在研究試驗，對於頑固性 AS 可能有益的治療藥物是 Pamidronate，這藥需經靜脈注入。

現在絕大多數醫生相信，脊椎放射療法於現代 AS 治療上沒有價值，因為在治療數年後有發生嚴重的及甚至致命的副作用包括癌症和骨髓衰竭的可能。

手術治療

人工關節置換手術

強直性脊椎炎病患者，除脊柱外，髖關節是另一較常受影響的關節。據統計，大約有四分之一到二分之一的病患者有髖關節的問題。如其中一側的髖關節有問題，另外一側受影響的機會可達百分之九十。如強直性脊椎炎病發時越年青，髖關節受影響的機會亦越大。



(圖十 髖關節置換手術)

髖關節受影響後，最重要的徵狀是起初疼痛，後期疼痛加劇導致影響髖關節的活動。由於劇痛及髖關節的強直，患者最終可能完全失去行走及照顧自己的能力。

髖關節受影響後的處理先後次序為：藥物、物理治療及人工關節置換手術。骨科醫生通常只會在藥物及物理治療亦不能控制疼痛的情況下才考慮人工關節手術。過往醫學界擔心為年輕病患者（即四十歲以下）施行手術後，人工關節的使用期限可能較其他用在較大年紀病人身上人工關節為短。不過，在人工關節的質量及手術技術改良後，現時一般人工關節都能用十年以上。根據香港大學骨科學系人工關節置換組為近一百位強直性脊椎炎病患者做的一項研究顯示，有近九成的人工關節在十年後仍未需更換。

成功的人工關節手術主要幫助病人兩方面。第一，亦是最重要的是幫助減輕痛楚，一般病人在手術後形容痛楚能減輕達百分之九十，有時甚至能達百分之一百。但有部份病人手術後髖關節仍有微痛，尤其是在



天氣發生變化時。亦有部份病人在大腿前端有微痛。不過大都不會影響病人的活動。第二，人工關節手術亦可以令髖關節的活動幅度提高，從而改善病人日常生活。但有部份病人的髖關節活動幅度在手術數年後出現倒退的情況。不過，由於痛楚的減輕，病人的生活質素改善仍能持續。

由於人工關節並非生物組織，假以時日，人工關節的活動部份一定會損耗，情況就如鞋底的損耗一樣。人工關節的損耗是可以毫無徵兆的，所以病人一定要定期接受覆診，並接受 X 光檢查。X 光除可以檢查磨損的程度外，亦可以觀測人工關節有無鬆動，使骨科醫生能做出更準確的診斷。

物理治療

物理治療對AS是非常重要的，可以直接影響病情的發展。物理治療師會為患者制訂一個每天運動的時間表，令患者保持肌肉強健。他們也會用各種不同的方法來替患者紓緩痛楚和僵硬的感覺，熱療是其中一種常用的方法。很多患者發覺臨睡前及早上醒來後來個熱水浴會特別有幫助，暖水袋及電氈也很有功效。有些患者則會在發炎部位施以冰敷，例如把一袋冰凍的碗豆包裹在毛巾內，外敷在發炎部位（小心：直接的冰敷會燙傷發炎部位）。

物理治療處理：



(1) 減輕痛楚

當患處痛楚而不是發炎時，一般會使用熱療。而當患處發炎時，會使用冷敷。物理治療師都會因應個別情況，使用超音波治療、電療[如 T. E. N.S.(低週波)或回極干擾治療(Interferential Therapy)]去減輕患者的痛楚及幫助消炎。

(2) 保持正確姿勢

患者要保持正確站姿及坐姿，避免引起背痛。選擇鞋時，鞋跟最好一吋高，軟底及要防滑。



(3) 適當運動

為防止背部僵硬，患者每天都要做適量的運動。

註：『強直性脊椎炎』病患者做以下的運動，緊記量力而為，最好事先諮詢物理治療師。

A) 頸部運動 (先站好位置，雙腳分開一個肩膀位，頭向前)

1. 下巴向後收縮，維持5秒。(重覆做4次)
2. 左耳側向左肩，回復原位。(重覆做4次)
3. 右耳側向右肩，回復原位。(重覆做4次)
4. 頭轉向左方，回復原位。(重覆做4次)
5. 頭轉向右方，回復原位。(重覆做4次)



B) 胸部運動 (仍然站立)

1. 提起雙手至肩部，曲肘先向左轉，正中；向右轉，正中。
(重覆做8次)
2. 雙手放在腰部，側向左邊，正中；
側向右邊，正中。(重覆做4次)



3. 雙手放在胸部兩旁，深呼吸，忍氣4秒，慢慢呼出。
(重覆做4次)

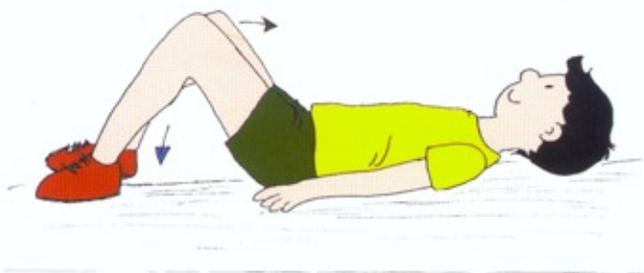


C) 腰部運動

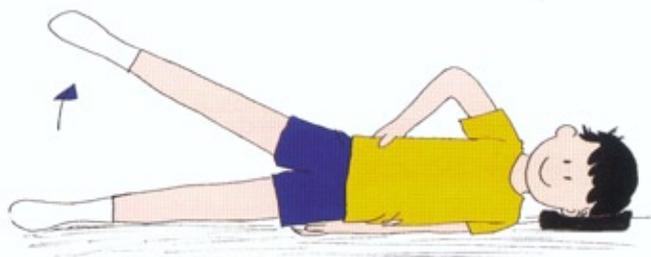
1. 站立，雙腳分開一個肩膊位，雙手放在腰後面，慢慢向後彎，但不要引致背痛，停留2秒，回中。(重覆做8次)



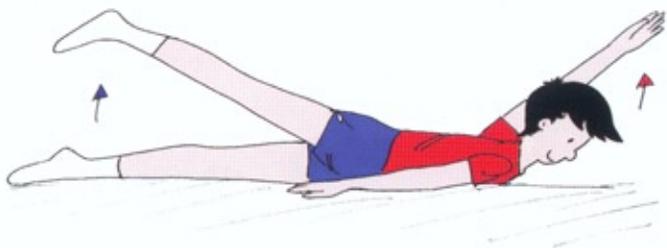
2. 躺下，曲膝。膝部向左擺動，回中；向右擺動，回中。
(重覆做8次)



3. 左側臥，提腿，維持5秒，放下。(重覆做8次)
右側臥，提腿，維持5秒，放下。(重覆做8次)



4. 俯臥，頭部放鬆，提起左手及右腳，維持5秒，放下。
然後提起右手及左腳，維持5秒，放下。(重覆做8次)



D) 其他關節運動

1. 髖骨向上運動 (Hip hitching exercise)

躺下，左髖向左腋窩方向上提，維持2秒，放鬆。右髖向
右腋窩方向上提，維持2秒，放鬆。(重覆做8次)
(亦可站立做)



2. 站立，右手扶持穩定物。

右腳站立: 曲左膝，左腳向上旋及放下。(重覆做8次)
左腳站立: 曲右膝，右腳向上旋及放下。(重覆做8次)

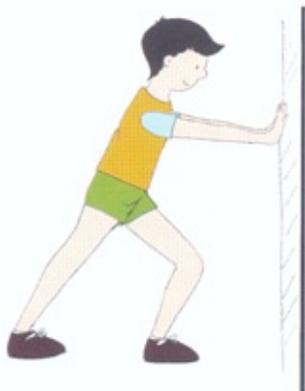
3. 站立，扶持穩定物，輕輕踏步。
(重覆做10次)4. 坐椅，伸直左膝，維持5秒，放
下。右膝重做。(重覆做8次)

E) 伸展運動

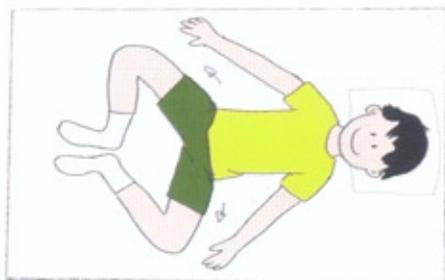
1. 伸展大腿後肌(Hamstrings muscles)，維持 30 秒。左、右各做 6 次。



2. 伸展小腿後肌(Calf muscles)，維持 30 秒。左、右各做 6 次。



3. 伸展髖關節內側肌(Hip Adductors)，維持 30 秒，左、右各做 6 次。



注意事項：

1. 所有運動，每天可做2-3次。
2. 次數可因身體情況而增減。每次不宜做太多，寧少做而多次。
3. 暖水游泳是很好的運動，每星期可做3-4次。
4. 每天宜慢步20分鐘，早、晚各一次。
5. 每星期可做踏單車運動3-4次。

大部份患者都可以作自己喜愛的非撞擊性球類活動，例如羽毛球或網球。為預防骨質疏鬆，應有足夠的帶重運動，即如每星期緩跑三次，每次半小時。游泳亦是 AS 患者最佳的運動。患者可在無重狀態下作關節及肌肉運動。游泳亦能鍛鍊心肺功能。



關節運動對治療 AS 的益處

- 保持或改善關節的靈活程度
- 增加肌腱，韌帶的柔軟度
- 防止肌腱萎縮及保持肌腱功能
- 增進血液循環
- 整體而言改善身體及關節的功能，迎合日常生活的需要



水療

是物理治療方法之一，它可以代表不同的水中運動；主要是利用水的浮力和阻力，配合特殊的運動方法，使身體各關節得以自如地活動，達至增加活動幅度，增強肌力及運動耐力等目標。而一般強直性脊椎炎患者都有關節活動範圍收窄和肌力減退的問題，因此水療是非常適合的運動。

職業治療

強直性脊椎炎發病時，患者不時被關節炎引致的痛楚困擾，身體感到僵硬及活動能力下降，影響日常生活。保持正確姿勢，好好安排工作及多作休息，會有助紓緩痛楚，保持活動能力。適當地使用輔助儀器可減低關節的負荷及節省體力的消耗，更可增加活動範圍及幅度，使患者能繼續日常生活。



保持良好姿勢

患者為避免有脊椎發炎而導致彎曲，應盡量保持挺直姿勢。無論在睡眠、走路或坐立，都要保持良好姿勢。

睡在太硬的床板或床褥上，可使局部腰椎壓力增加，使痛楚加劇。太軟的床褥大都未能有效地承托身體，應選擇軟硬適中且適合自己的床褥。選擇枕頭時應注意它能否有效地承托頭部和頸椎，切勿把枕頭越墊越高，而使頸椎越來越向前傾。



工作時要保持挺直姿勢，減少頸椎前傾的動作，應時常轉換姿勢及舒展筋骨。在家中或辦公室可選用坐位堅固，椅背挺直，並有扶手的坐椅。坐位不宜過矮或過深，如坐下時膝蓋與髖關節能成直角便為適合。如坐位過矮或過深，不但坐下和起來時會感到困難，更會加重關節的負荷。

使用輔助儀器

閱讀時使用文件架亦可減少頸椎前傾。



如關節的活動幅度已減少，使用輔助儀器可減低關節的負荷及節省體力的消耗，更可增加活動範圍及幅度，有助解決日常生活問題。例如用長柄工具以減少彎身、爬高、蹲低。



(有關資料可向職業治療師查詢)

節省體力消耗

妥善安排儲物的地方，把常用的物品放在近腰部高度的地方，可減少工作時的體力消耗。安排工作的先後次序，將費力的工作分幾次做，以免過勞，在工作過程中作適量的休息，及盡量減少工序。工作後能夠平躺下來二十分鐘更佳。如在工作方面有調節的困難，或須另覓新的工作，可聯絡職業治療師。

駕駛須知

強直性脊椎炎患者在駕駛時，特別需要注意保護頭部和頸椎。駕駛前可把汽車裝有的頭部保護墊，調較至適當之高度，因小小的碰撞，也可令頸椎構成嚴重損害。如因頸部僵硬，轉動頸部的能力受到限制，可加鏡子以助觀察道路上的交通情況，令駕駛時更安全愉快。

(四) 強直性脊椎炎對其他器官的影響

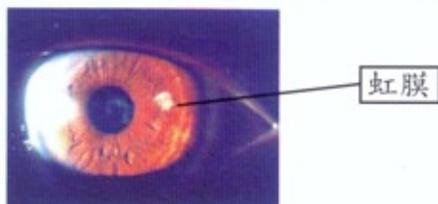
AS 可以影響關節以外的身體組織，如：

眼睛

約33%強直性脊椎炎的病人，眼睛是會受到影響的。眼睛其實可以是強直性脊椎炎的第一個發病部位。

(1) 強直性脊椎炎怎樣影響眼睛 — 虹膜炎

虹膜炎是強直性脊椎炎最常引起的眼部併發症。中國人的虹膜是啡色的(見下圖)，它位於透明的角膜後面，於晶狀體前面，而虹膜周邊則與睫狀體相連。



當虹膜炎發作時，病人會感覺到赤痛(通常並非劇痛)、畏光、流淚、中度視力模糊及有飛蚊症。眼睛會發紅充血，尤其在角膜附近(角膜緣)。

虹膜炎的臨床表徵每個人不同，根據美國眼科醫學雜誌(American Journal of Ophthalmology 1996, January)對於HLA-B27相關的虹膜炎所作的研究指出(強直性脊椎炎亦為其中之一種)，與HLA-B27有關的虹膜炎有87%會急性地發作而13%則比較慢性；93%病人只會影響一隻眼睛或雙眼輪流受影響，只有7%會兩眼同時病發。虹膜炎病發平均要6星期才完全消炎，而它是頗有機會復發的。

(2) 虹膜炎的併發症

虹膜炎還可以引起一些併發症，主要有：

- **短暫性眼壓上升 / 下降**
- **繼發性青光眼** — 當眼壓持續上升，便會壓壞視神經，病人視野便會收窄，視力出現模糊
- **繼發性白內障** — 尤其出現在長期虹膜炎患者的眼睛
- **黃斑點水腫** — 亦可能在長期虹膜炎患者中出現，病徵包括視物變形症 — 通常是將直線感覺曲起來轉為波浪形、中央視敏度下跌

所以，強直性脊椎炎患者若遇上紅眼、刺痛、畏光或視力模糊，應立即往眼科醫生檢查，避免併發症影響視力。



(3) 虹膜炎的治療

眼科醫生會用藥物控制發炎，通常是需要使用一些激素(類固醇)眼藥水 / 藥膏的。類固醇若在醫生的專業監察下使用，是一種很有效對付虹膜炎的藥物，它可以在一般情況下幫助炎症儘快退去以減低發炎對眼睛結構的傷害，傷害包括虹膜黏連、白內障、眼壓升高等。開始時甚至可能要每一至二小時用藥一次，以達至最佳效果。然後醫生會按病情逐漸減藥。

若類固醇在沒有監察下隨意長期使用，則反而可能引致青光眼及白內障等副作用，對視力造成更大傷害，所以切勿在沒有醫生監察下自行到藥房購買類固醇眼藥水使用，雖然由醫生監察下使用並不是完全沒有副作用發生，但醫生可以在必要時使用其他藥物如青光眼藥水抗衡副作用，亦可使用其他避免副作用產生的措施。



如果病情嚴重，眼藥水／藥膏亦未能阻止虹膜炎，醫生可能會用口服類固醇或會作眼球周邊激素注射，這種例子於強直性脊椎炎的病人中並不常見。

醫生亦常用放大瞳孔眼藥水來止痛及減少虹膜黏連等後遺症，以保持虹膜的活動及功能。若眼壓升高，醫生亦會用減低眼壓的青光眼藥水加以控制。

虹膜炎的併發症如繼發性青光眼、繼發性白內障及黃斑點水腫等均有其治療方法。

新的藥物如免疫力抑制劑(Cyclosporin A, Azathioprine, Cyclophosphamide 等) — 通常用於嚴重病例。目前仍有很多在這些藥物上的醫學研究。

虹膜炎本身極少導致失明，但若果頻密的復發、嚴重病例、併發症或延誤治療都是可以導致視力永久損害。

(4) 怎樣預防虹膜炎

現在還沒有足夠的科學證據，證明戒口或做些什麼可以有效預防虹膜炎出現。一些病人會有個別的經驗，每做一些特定的事情或戒口可以避免虹膜炎發生。只要在不傷害自己的情況下，病人可積極找方法避免虹膜炎發生。

雖然沒有特別有效的預防方法，但愛惜自己的眼睛是不容忽視的：

- (a) 避免眼睛太疲勞，每半小時便稍作休息
- (b) 避免眼睛受創傷
- (c) 出外時使用太陽眼鏡或濾光設備
- (d) 注意均衡飲食，保持身體健康
- (e) 定期檢查眼睛
- (f) 遇有虹膜炎病徵，切勿掉以輕心，應儘快就醫

心臟

少數AS長期患者或有心臟毛病。主動脈炎可引致動脈心瓣滲漏，如患上心臟傳導阻隔，便需要安裝心臟起搏器。

肺部

因胸腔關節硬化，患者的肺部容量會減少。但一般患者會以橫隔膜保持呼吸量，加上適當的呼吸運動，可以保持肺部功能。患者間中會有肺尖的纖維變化。所有患者都應該停止吸煙。



神經系統

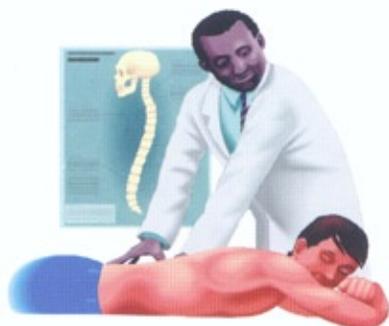
首二頸椎脫位、脊椎骨折或脊椎尾綜合症都能影響強脊病患者的神經系統。頸椎骨折可引致四肢癱瘓。患者跌倒後如有脊椎劇痛的情形，應從速接受治療。

銀屑病關節炎

銀屑病脊柱炎佔銀屑病患者總數的5%，以男性病患者為多，男女之比約為3：1，與HLA-B27有關聯，銀屑病脊柱炎的癒後比單獨強直性脊椎炎要好，脊椎功能多不受影響。

賴特綜合症(瑞特綜合症)

與非淋球菌性尿道炎，結膜炎，對稱性的小關節炎有關。不完全的賴特綜合症更為常見，患者以青年男性為主，與HLA-B27有較強的關聯，部份病者是感染了引致關節炎的腸道細菌。



(五) 強直性脊椎炎對心理的影響

由於強直性脊椎炎主要侵襲年輕男士，發病時多正是人生成長階段中身體增長、求學、建立事業及發展社交生活的黃金時期。此外，強直性脊椎炎是慢性、進行性的病症，需要長期治療，甚至終身治療。加上病況常有起伏，痛楚及活動僵硬交替侵襲，致使患者情緒及思維承受很大的負擔壓力。

在面對此病症時，患者的情緒常反覆不定。常見的情緒及心理反應可包括如下：

- 緊張及焦慮病情的進展
- 憂傷
- 自怨自艾
- 自我形象低
- 情緒容易激動
- 憤怒
- 抑鬱
- 絕望及無助



更由於患者多是男性、而病情或多或少影響他在社會和家庭中男性角色的扮演，我們可以理解當中更有患者變得自卑和沮喪。

當然，不是每一個患者都有這些情緒問題，或長期處於負面的情緒中。這要視乎他們對病症及自身境況的接納程度，而此程度正反映他們應付壓力的能力，及身旁有沒有足夠的支援系統。

如何面對抑鬱與沮喪

由於強直性脊椎炎的病況常有起伏，痛楚及活動僵硬交替侵襲，患者的情緒也因此而起伏不定，抑鬱與沮喪的心情是在所難免。但長時間處於此等負面的情緒中，而得不到適當的紓緩，不單會影響病情的進展，或甚至使病情惡化；個人的身心發展及日常生活和工作也將受到影響，甚至乎產生悲觀自殺的念頭。

要懂得面對及接納強直性脊椎炎病症，患者需先要學習接受各種改變，如身心發展、人際關係、日常生活、工作習慣及餘暇活動等方面的改變。這是一項困難的挑戰，以下幾點可作為處理抑鬱與沮喪情緒的參考：

1. 患者與家人應先接納情緒的起伏是自然的反應，多以諒解與勸慰以疏導，而不應責備。
2. 製造成就感的機會。多參與多元化的活動，從簡單和有把握的活動開始，從不斷成功的經驗中建立自信與成就感，並增強自我強度與自主性。
3. 建立良好的家庭和人際關係網絡，以致當個人面對挫折與壓力時得到適時、適度的協助。
4. 積極保持樂觀的性格和培養幽默感，以幫助個人轉變悲觀的想法。
5. 勇於向可尋求協助的資源(例如：伴侶、朋友、社工、病人組織)求助，需要時找人傾訴，這樣有助處理心理的壓力。若抑鬱與沮喪的情緒持續，更應勇敢地尋求有關的醫療人員幫助(可以向醫生、社工查詢)。
6. 培養客觀評估事實的習慣。經常練習將事實與自己的感受分開看，久之自然能培養出客觀評估的習慣。
7. 學習嘗試調整自己對自我、他人，以及團體的期望。尤其是對自己的期望要符合自己的能力。

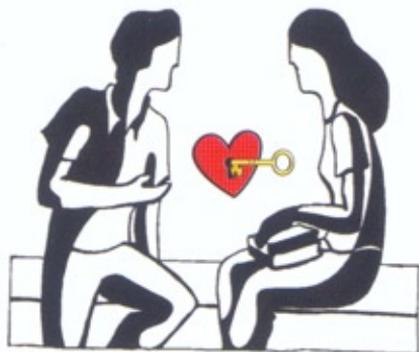
伴侶關係和性生活方面

性是人類的基本需要之一，它最少有三個功能：不單可延續人類的繁殖，更帶給人們身心歡愉的感覺。當然性更可滿足人的愛與被愛需要。

性生活不是單指性行為或性交，其中包括一切與個人性別有關之生活，包括我們如何看自己的性別、如何發揮它的潛能及如何滿足自己性的需要。此外，和諧而健康的性生活不僅是人親密關係中感情交流的重要部份，而且也有利於雙方的身心健康，有助於提高生活品質，乃至益壽延年。

當然，如患者在年青的時期病發，社交生活會容易受到負面的影響。然而，強直性脊椎炎不會限制個人享受浪漫與性愛的能力。很多時候往往是患者的自卑感和低落的自我形象，影響了與伴侶的關係，以致性生活上不協調和缺乏歡愉的經驗。

雖然痛楚及運動範圍受限，特別是在骨盆的骶髭關節，間中會影響性愛的歡愉；但只要作些少事前準備、體位及技巧上些少改變及調適，總可使性愛生活得以改善。而決定歡愉性生活的主要條件，始終最重要的是與伴侶有良好溝通的關係。假如能與伴侶坦誠，舒懷地傾談大家的需要，再加上一點幽默和創意，很多性愛和性生活上的問題也可迎刃而解。



以下是一些對強直性脊椎炎患者發展伴侶關係，及達至歡愉性生活的建議：

1. 嘗試接納自我和現處的境況，正面地重組自我的觀念。
2. 學習溝通的技巧，懂得表達自己的需要和感受。
3. 不單盡量保持身心健康，更要常常注意外表儀容。
4. 不用認同殘障者就沒有性需要的偏見，認真和坦誠地瞭解自己的需要。
5. 選擇適合的時候性愛以避免受疲倦、疼痛或活動僵硬影響，如在日間、沐浴後或舒展運動後。
6. 如有需要可選用合適的性輔助器具或別的性交方法，如口交或互相刺激對方的性器官等。
7. 可考慮採取與伴侶側臥性交的體位較為合適。
8. 在性生活上多利用想像力和創造力，以達至歡愉的性愛經驗。
9. 如覺有需要，應積極地尋求性治療師或有相關經驗的醫護及復康專業人士的意見和幫助。



(六) 強直性脊椎炎與女性懷孕

一般來說，懷孕對女性患者不會構成問題，不過，有別於類風濕關節炎，AS的病情在懷孕期間不會放緩。有些體關節受到嚴重影響的患者可能會需要剖腹生產。

在懷孕期間，患者服食藥物要額外小心，因為有些藥物在懷孕期間（尤其是首十二星期或最後四星期）是不適宜服用的。至於生產後，如果患者要選擇母乳餵哺，服藥上也有一定的限制。

(七) 社區支援

健康資訊天地

座落於九龍亞皆老街醫院管理局大樓的健康資訊天地，是醫管局與病友互助組織、醫院病人資源中心、社區團體，以及其他醫療復康機構共同推廣健康的匯聚點，體現醫管局與社區攜手促進健康的精神。其提供的服務如下：

- 展覽本港六大都市殺手病，認識病症
- 提供健康書刊，保健錦囊
- 提供活動設施(如場地)，支援病人
- 與社區攜手合作推廣健康訊息，深入社群
- 專業匯萃，出版刊物
- 義工參與，植根社區

地 址：香港九龍亞皆老街 147 號 B 醫院管理局大樓地下

開放時間：星期一至星期五 上午九時三十分至下午六時正
 星期六 上午九時三十分至下午四時半
 星期日 【公眾假期及開放時間以外敬請預約】

資 訊 網：<http://www.ha.org.hk>

電 話：2300 7733

傳 真：2300 7158

香港復康會社區復康網絡

(Community Rehabilitation Network, 簡稱CRN)

按強直性脊椎炎患者於不同患病階段的需要，提供不同的社區復康服務，患者可自行報名或透過各方面的轉介參與以下的服務及活動。

一) 飛「苦」行動~~風濕科患者工作坊

目的：減低參加者對長期病的擔心及無助感、建立參加者社區支援網絡、加強參加者在處理長期病的自我動力。

內容：主題探討(巡迴探討以下主題：1. 痛楚處理 2. 疲倦 3. 情緒困擾)、問與答、盡吐難言，成為自己的治療師。

二) 社區教育活動

目的：促進患者、其家屬、及社區人士對強直性脊椎炎有正確的認識，並關注患者的心理社交需要。

形式：專題講座、小型展覽。

三) 『整裝待發』~~強直性脊椎炎患者自我管理課程

目的：協助患者瞭解因病帶來的問題、促進他們處理問題的能力、及與其他患者建立支援網絡。

內容：打破對強直性脊椎炎的誤解、正確認識病症、自我管理實踐、痛楚循環、運動的原則及練習、家居痛楚處理方法、姿勢及關節保護、藥物及手術治療、作出治療前的考慮因素、溝通技巧、情緒處理、各種身心鬆弛練習。

四) 復康運動課程

目的：讓患者掌握運動的原則及須知、學習不同運動方法、建立做運動的信心及習慣。

形式：水中運動班、自助運動班、簡化孫家太極拳、心肺功能訓練班。

五) 職業復康課程

目的：促進患者瞭解自己的實際工作能力、工作期望、現時的就業情況等、以及進一步增強患者工作上的適應能力及信心。

形式：工作坊、實地參觀、對外轉介。

六) 創意自療小組 -- 情緒系列

目的：透過運用不同的藝術媒介，讓患者瞭解自己情緒問題的根源，掌握合適方法，疏導及抒發抑壓的情緒，達致心靈健康。

形式：繪畫、音樂、泥膠製作、形體表達及集體創作等。

七) 身心釋放小組

目的：幫助參加者瞭解自己壓力的來源、壓力如何影響情緒及身體的狀況、學習不同的技巧處理日常生活中所帶來的壓力及困擾的情緒，以達至身心的健康。

內容：瞭解壓力的成因、確認自己壓力的來源、各種的鬆弛呼吸法、簡易鬆弛法、沉思冥想、學習為自己建立正面的思想方法及健康的生活方式。

八) 資訊提供及轉介服務

目的：製作一系列單張及專題講座影帶，歡迎各界借用。另外，亦提供強直性脊椎炎的諮詢服務，並會就各患者之需要作出適當的轉介。

九) 病人自助組織支援服務

目的：為病人自助組織的會務發展提供顧問式的支援服務。

凡對上述服務有興趣的朋友，均歡迎致電查詢。

現時有七所服務中心提供服務，它們分別為：

- 港島康山中心 (電話：2549 7744)
- 九龍橫頭磡中心 (電話：2794 3010)
- 九龍李鄭屋中心 (電話：2338 4820)
- 新界大興中心 (電話：2775 4414)
- 新界太平中心 (電話：2639 9969)
- 新界威爾斯中心 (電話：2636 0666)
- 身心力行中心 (電話：2772 3366)

香港風濕病基金會

『香港風濕病基金會』創立於2001年，目的是增加香港市民對常見關節炎和風濕病的認識，以及提高與這些病患者相關的健康生活質素。

關節炎和風濕病是發展中國家最常出現的健康問題，任何年齡的人均可能受到影響，雖然其中一些疾病是暫時性的，但是大多數疾病是呈慢性，進展型及致殘的。早期發現、診斷和治療是關節炎和風濕病患者成功生存的關鍵。許多發展中國家均有類似的基金會，而世界衛生組織亦訂了2001-2010年為『骨及關節的十年』(Bone & Joint Decade)。『香港風濕病基金會』竭力支援達成『骨及關節十年』的目標。

香港常見的關節炎和風濕病

- | | | |
|-------------|-------------|------------|
| 1. 骨關節炎 | 2. 骨質疏鬆相關骨折 | 3. 背痛 |
| 4. 軟組織風濕病 | 5. 痛風 | 6. 類風濕性關節炎 |
| 7. 強直性脊椎關節炎 | 8. 系統性紅斑狼瘡 | 9. 少年關節炎 |

如何達到香港風濕病基金會目標？

通過病人和公開宣傳教育計劃：

- * 傳播有關關節炎和風濕病的資訊。
- * 使人類更有能力對付關節炎和風濕病。
- * 在病人、自助團體、義工和相關醫務人員間建立網絡。

通過對醫生和其他相關醫務人員的教育：

- * 更新其專業知識以提高香港在治療護理關節炎和風濕病的質素。

通過支援香港關於關節炎和風濕病研究：

- * 從身體、精神、社會和經濟方面鑒定關節炎和風濕病對於個人及其家庭和社會所帶來的衝擊。

聯絡方法：

如果你有興趣知道更多關於『香港風濕病基金會』的事宜，請聯絡香港薄扶林道瑪麗醫院行政大樓 807A 室

電話：2855 4049 或 2855 4782

傳真：2904 9443

網站：<http://www.hkarf.org> 或 hkarf.org.hk

電郵：mail@hkarf.org



香港強脊會簡介

『香港強脊會』(以下簡稱本會)是由一群強直性脊椎炎病患者，自發組成的非牟利組織。本會的前身是『香港傷健協會』屬下的『強脊社』(在一九八三年成立)。本會於一九九四年一月十六日正式成立，並向「社團註冊處」註冊，正式定名為『香港強脊會』，英文名稱是 HONG KONG ANKYLOSING SPONDYLITIS ASSOCIATION，縮寫 HKASA。

本會成立目的，是有感於當時市民、病友及部份醫護人員，對『強直性脊椎炎』病患之資訊所知很少，甚至患者本身亦將此病誤作其他病患治理，以致得不到適當的治療而加重病情。故本會希望透過各項不同的活動及醫學講座，使市民及會員增加對『強直性脊椎炎』之認識，亦可使社會人士與病患者增強溝通，從而得到支持及協助，以致對健全人士及病患者都會得到更大利益，共同為社會作出更多貢獻，亦可實現『傷健同心』、『傷健一家』的理想意願。

本會曾舉辦不同類型的活動，希望病友積極及共同面對『強直性脊椎炎』，建立自助互助精神。當中活動包括：

- “病理講座”
讓會員清楚各種疾病的成因、影響及澄清謬誤。
- “水中運動班”
鼓勵會員及病患者積極參與水中運動，保持關節靈活及肌腱的功能。
- “分享會”
透過彼此分享，從而積極面對『強直性脊椎炎』。
- “生日會”
加強會員與會員間的維繫。
- “探訪”
『關顧小組』的組員會因應個別會員而進行“家訪”或“醫院探訪”希望彼此關懷及支持，共同面對病患。
- 水上及陸上的“聯誼活動”
舉辦收費低廉的“聯誼活動”，是希望會員可以享用社區設施、融入社區；放開胸懷、舒展身心；互相關懷，彼此勉勵。

本會宗旨：

- 1) 提高會員自助自立精神
- 2) 聯絡會員增進關懷彼此幫助
- 3) 向社會人士介紹及展示會員本身的工作能力
- 4) 向有關機構爭取合理的權益及援助
- 5) 向社會人士及會員介紹強直性脊椎炎和醫藥資訊

本會會員類別：

普通會員：凡經註冊醫生證明患有「強直性脊椎炎」(Ankylosing Spondylitis)者，並認同本會宗旨及願意遵守本會會章者，皆可申請加入成為普通會員。

附屬會員：凡認同本會宗旨及願意遵守本會會章的個別人士，皆可申請加入為附屬會員。

名譽會員：凡被執行委員會邀請之人士均可成為本會的名譽會員

入會手續：

填妥“會員申請表”後連同會費港幣 30 元正，請用劃線支票(抬頭『香港強脊會』或 HONG KONG ANKYLOSING SPONDYLITIS ASSOCIATION) 或 銀行入數紙 (中國銀行戶口：號碼 02672310049332)，寄回“將軍澳郵政信箱 65287 號”。

註：經濟困難人士可向會方申請豁免繳交會費



香港強脊會 會員申請表

姓名：_____ (中) _____ (英)

性別：男 女 出生日期：_____

身份證號碼：_____ 年齡：_____

地址：_____ (中)

_____ (英)

電話：_____ (住) _____ (辦)

會員類別：普通會員 附屬會員

日期：_____ 申請人簽署：_____





香港強脊會

聯絡方法：

熱線電話：8134 2018

傳真號碼：2794 4803

電郵地址：hkasa@hotmail.com

郵政信箱：將軍澳郵箱 65287 號

主席的話

『強直性脊椎炎』多在青少年期發病，侵佔人生中最寶貴的光陰，再加上此病帶來長期的痛楚，不斷侵蝕人的鬥志，使人意志消沉。如果我們抱著放棄的態度，祇會令到病情不斷加深，嚴重的甚至關節變形，做成殘障，令我們更被“屈服”及更“氣餒”。

雖然目前的醫藥尚未能徹底治癒此病，但隨著科技日新月異，我相信此病始終會被人類“征服”。

正確面對『強直性脊椎炎』應包括認識此病（請參閱“病患者手冊”）、遵從醫護人員制訂的治療計劃、堅持不斷的運動，及最重要的是保持積極的態度及樂觀的心境。

『香港強脊會』的‘關顧小組’曾探望一位婆婆，她雖然受到病魔折磨以致行動困難，但仍積極地面對『強直性脊椎炎』（包括定期覆診及接受物理治療）。並且不斷做義工幫助他人，從她身上見到堅毅的意志和樂天知命的性格。

本會的部份執委及會員曾多次獲得外間機構的義工獎項及嘉許，證明『強直性脊椎炎』的病患者除了可以克服病魔外，更可以幫助別人，達到自助互助的精神。

我們都是一群受到『強直性脊椎炎』傷害的病人，我們願意分享彼此的『苦』與『樂』，互相支持。我們歡迎你的加入！

何貴華
2003年6月

(八) 常見問題

問：甚麼是強直性脊椎炎（AS）？

答：AS是一種慢性的風濕病，主要是脊椎骨受影響而發炎，引致脊椎變得僵直，它有時也影響周邊關節，尤其是下肢的大關節如髖和膝關節，肌腱和韌帶發炎也是AS常見的問題。其他器官如眼睛、肺和心也會受累，不過這並不常見。

問：AS的成因是甚麼？

答：真正的病因未明，但調查研究的結果顯示遺傳因素是極重要的，90%以上的病人身上都發現同樣的基因—(Human Leucocyte Antigen B27)，到底這基因是怎樣觸發AS，到現在仍然不清楚，有證據顯示某些環境因素可以觸發此病，那或許只是一個平時無害而我們免疫系統亦能打退的微生物，與HLA-B27接觸產生不良的反應而觸發。

問：AS是否罕見的？

答：於每200個成年人中至少有1個會遭受到AS影響，但是在世界不同區域其流行率亦有差異，德國一項研究顯示當地1%成年人患有AS，與類風濕關節炎一樣常見。在中國及香港大概每300人有一個AS病人。AS遠比那些較為人熟悉譬如白血病及淋巴瘤等疾病更常見。

問：針灸是否有用？

答：在1997年外國有17個研究針灸治療各種風濕病的效用，都沒有顯示針灸對治療AS有幫助。

(*J.Lautenschlager, Z. Rheumatologie, 56:8-20, 1997.)

問：有沒有方法可以幫助 AS 患者？

答：早期診斷不僅可預防錯誤的治療，而且有助於策劃適當的治療，以減輕症狀及降低致殘和致畸的危險性。

問：對於傳統治療失敗的 AS 患者有沒有新的具突破性的治療方法？

答：最近一些研究顯示這些患者對於抗TNF治療(請參閱頁14)有較好的反應。

問：誰會患上 AS？

答：男、女及兒童都會受AS影響，發病年齡主要是十至二十多歲之間，很少的病例會在四十歲後才發病。最近研究顯示男性AS罹患率是女性的2-3倍，不是從前所估計的9-10倍。女性的AS病情進展更為緩慢。AS也會影響兒童，儘管起初發病的病徵可能只是足跟、膝或髖部疼痛，而非背痛和僵直。

問：AS 是否一種一定會導致脊椎融合的進展型疾病？

答：AS的症狀和嚴重性因人而異，大多數患者的病情不會發展至整個脊椎完全融合。縱使脊椎變得更僵直，但是背痛未必一定嚴重，那是由於這時炎症已被形成新骨的癒合過程取代。然而，AS有一些偶爾出現的病徵，例如眼炎(急性虹膜炎)和持續足跟痛，均顯示病情未完全消退。

問：AS 患者需要接受骨科手術嗎？

答：以手術來治療AS為數不多，有些病人會需要接受換髋手術，使他們被AS破壞的關節能回復活動能力及除去痛楚，譬如有些統計指出大概有6%的AS病人會接受換髋關節的手術，這種手術成功率非常高，只有極少數的患者會需要動手術把已彎曲的頸和脊椎拉直，這類手術比較危險。

問：我會把 AS 傳到下一代嗎？

答：HLA-B27 陽性的 AS 患者，有 50% 機會把 HLA-B27 基因遺傳給下一代，但是要緊記，不一定每一個有 HLA-B27 基因的人都會患上 AS，其實 7-10% 健康的人士會擁有 HLA-B27 基因，因此擁有 HLA-B27 基因而沒有患 AS 的人士，還是比擁有 HLA-B27 基因而患有 AS 的人士多，就算在一個有 HLA-B27 基因患者的家庭裏，患者的兄弟姊妹可能都從父母身上遺傳了 HLA-B27 基因，但他們從來都不會有 AS 的病狀和病徵。

一般來說，患者的子女大概最多只會有十分之一的機會患上 AS，當然如果患者的子女是有 HLA-B27 基因的話，他們患上 AS 的機會也會相應提高，但機會也不會大過五分之一。

一般都不鼓勵患者為他們的子女測試是否擁有 HLA-B27 基因，因為就算他們的子女真的擁有 HLA-B27 基因，也不可以預測他們會否患上 AS，況且暫時來說，也沒有任何方法可以預防 AS 的發生。從實際的角度來看，會建議患者如果他們的子女有任何的背痛或其他關節痛的問題時，最好儘早帶他們的子女去看醫生，作詳細的檢查。

問：強直性脊椎炎會否影響日常活動或工作？

答：1) **日常活動**：外國有一項以問卷形式進行的研究，訪問包括 600 名病人。問及關於病人的日常活動能力，一般的強直性脊椎炎的患者都只是屬於輕度的傷殘。大多數都是圍繞活動方面的困難，甚少有自我照顧的困難。

2) **工作**：根據 9 項研究(包括 2,000 名病人)，AS 病人的工作情況：6 成至 8 成患上 AS 14 年或以上病人仍然受僱。5 成至 8 成患上 AS 30 年或以上病人仍然受僱。研究亦顯示 1 成至 4 成的病人需要轉換職業(例如轉做文職)。

(九) 「醫」「病」心聲

正確面對

潘經光

香港復康會社區復康網絡服務主任

我做了物理治療師多年，印象中，在醫院及門診部工作的十年光景裏，接觸過的強直性脊椎炎朋友寥寥可數。究其原因，可能是當時社會普遍對這類病認識不多，以致求診的情況亦相對少。而在求診的病友當中，尤其是一些初患者，很多時會被當作一般的腰背痛症處理。雖然自己當時在這方面的經驗有限，但總覺得患有這種慢性風濕病的朋友很無助，似乎無論做什麼，對他們來說都沒有太大的幫助。眼見他們日復日，月復月的在水池中做運動，而作為治療師的我卻愛莫能助，有時更要基於資源限制，要終止他們的治療，心裡面不期然產生矛盾及無奈。

除了物理治療及其他醫療服務外，究竟還有甚麼社區服務及資源可以幫助強直性脊椎炎患者及其家人，在我參與社區復康網絡的工作後有很大的體會。原來病雖然不能治癒，但透過病者的積極態度，努力的投入復康過程，與醫護人員衷誠合作，學習及掌握有關的自我護理及運動技巧，病情是可以被控制的，大部份患者亦能過著正常的生活。在朋輩方面，病友間的互相關懷幫助，對於患者的復康過程，發揮莫大功用。

香港復康會社區復康網絡自一九九四年成立至今，一直都有為強直性脊椎炎患者及家屬提供社區復康服務。基於患者的不同需要，我們提供的服務包括：促進患者自我管理的復康課程、復康運動班、壓力及情緒處理工作坊、職業復康課程、服務轉介及資訊提供等等。除了社區復康網絡之外，社區上還有不少的服務及資源可供患者採用，其中包括康樂及文化事務署提供的特備康體活動（如運動班、旅行）、家庭生活及支援服務、職業再培訓服務、病人資源中心、復康用具中心、健康資訊網頁等等。如能善加運用，必定能對患者的復康有所裨益。

關節只是您的「部份」

香港復康會社區復康網絡註冊社工郭燕儀

我有個習慣，每天上班前，多數會連線上網查看郵件，看看有沒有同事傳送給我的電郵、看看有沒有「重要事情」發生。有一天，收到一封來自一位AS組員的電郵，內容剪貼了一個國內AS網站的一篇報導，大概是講及一位很有成就的學者（患有AS多年，脊骨已經僵直前傾）的奮鬥故事，當中他的一句說話我很想與大家分享：「我的成就是靠我的腦袋、我的毅力，不需要我的脊骨和其他關節……」我想，大家也能領悟他當中的意思。

事實上，「關節只是您的部份」，不是您的全部；您們是用您的腦袋去思考、您們是用您的心靈去感受；脊骨僵直了、關節受炎症影響損壞了，的確會帶走您部份的活動能力，但是，「它」帶不走您所有的希望、快樂，因為希望和快樂是可以靠自己製造，除非您選擇放棄罷。

無可否認，有時就算我們怎樣聽從吩咐接受藥物治療、怎樣努力運動、怎樣注重健康，病情也不一定就可以好好的受到控制（當然您完全放棄不理，就多數會不受控制！）；患病與否，我們不能選擇，身體狀況的好與壞，我們未必可以完全掌握，但是我們腦袋和心靈的運作，則是屬於我們的管轄範圍；我們不能改變患病這個事實，但我們是可以選擇如何去看這個患病際遇，我們是可以選擇自己的思想模式，我們是可以選擇儲備甚麼感受在心靈……是的，大家未必可以選擇彎低身拾物件，但還有很多其他的選擇，您是可以主宰自己的人生路，是可以選擇快樂的。那麼，可以如何成為自己生命的主宰、如何變得快樂呢？以下有少少分享，希望與大家互勉互勵。

學習放鬆

面對病情的起伏、應付生活的要求，難免為大家帶來不少的壓力，但是，過份緊張、長期處於壓力的狀態除了帶來負面情緒外，對我們的病情、痛楚的感覺，也有不良影響；每日也抽時間做一些簡單的鬆弛練習，可以減低緊張和壓力。鬆弛練習包括漸進式肌肉鬆弛法、意象鬆弛法、閉上眼睛讓自己的腦袋空白一會、想想快樂和舒適的畫面……都是一些幫助您放鬆的簡單練習。

作出改變

患病的確帶來很多不便，例如不能追巴士、不可搬重物，一些似乎很簡單的事務，也會力不從心，有時不免令人氣餒；要應付種種的影響，我們可以作出改變（改變恆常的做法、建立新習慣）、調節期望（接受現時的限制，稍稍降低自己的期望），不難發現很多「問題」也不難去處理，很易找到出路。

正面及積極的思想

對感到生活很不如意的朋友來說，要思想變得正面和積極，似乎不太容易；但不易不等於不能，我們若要改善心情，做我們情緒的主人，這一點必需要留意；首先，我們先想想自己會否常放大一些自己／別人／環境裏，不完滿的地方或經歷，會否對自己／別人／環境有過高的要求，會否把事件過於災難化？如果是，就踢走這些思想的習慣；嘗試用多角度去看事情、際遇，選擇一些較正面的看法，給自己多些機會；漸漸可建立正面積極的思想習慣。

不要第一步就說「不」

這個說「不」不是指拒絕別人的意思，是指不要一開始便告訴自己：「我都係唔得。」當您嘗試新的挑戰時，先鼓勵自己，不要第一步就說「不」，事情容易事半功倍。

活在「現在」

由於病情不免會有起伏，加上大部份的病友也很年輕，多會對前路有種迷茫的感覺，擔心將來前路、憂心病情進展，這是很常見的反應，別人也很諒解這種心情；但是，我們退一步去想想，那個人真的可以完全掌握未來呢？我想是沒有的；那麼，我們何不全心全意集中於現在的每一分、每一秒上，減少對將來過多的疑慮。

不必過於「百感交集」

我們生活中，經歷很多不同事件，事情是會過去的，但經歷往往帶給我們的感受儲備在我們的心靈裏；心靈就像一個器皿，有它的指定容量；因此，我們應好好選擇放甚麼在這個器皿內，同時，帶走甚麼我們不想要的感受、情緒；事實上，您是可以選擇的，除非，您愛活在負面感受的世界裏，您愛活在百感交集中、活在埋怨聲音中；否則，何不放下一些執著，那樣，正面的感受才可注入您的心靈裏。

讓家人明白自己的處境

有些病友在患病後，會認為家人過於關懷、過份緊張，令自己感到壓力及內咎、甚或感到失去自主權；而另一極端則是感到家人好像很冷淡、不關心自己的病情、不瞭解自己的困難……很多時候，以上情況的發生是病友與家人間缺乏溝通，引致誤會；人與人之間要達致互相瞭解，必須坦誠溝通；作為病友的，與其等待家人「看透您的心」，何不採取主動，清晰表達您的難處、您的需要、您的感受，您不去清楚表達，家人又怎知道您在想甚麼呢？而作為家人的，不妨多聆聽、多支持，同時亦要相信對方是有能力應付自己的問題，避免過份的擔憂，令對方透不過氣來；最後，兩者在溝通及相處時，緊記多作有建設性的表達，減少互相指摘。

得與失？何必秤

最後，很想大家想想：正如之前所謂，患病是人生的其中一個際遇，正如其他經歷一樣，有得必有失，在患病的經歷中，我們有甚麼得著呢？有甚麼成長了呢？我想多是有的，只看我們有否去細想罷。

人生滋味

小凡

每個人都有不同的人生。不同的性格、不同的背景、不同的經歷……等等構成了酸甜苦辣不同的人生滋味。

我的發病過程與其他病友都是大同小異，初期除了感到有痛楚，身體狀況無大改變，自己誤認無大礙，便掉以輕心，更因工作、家庭上的變遷，令我疲於奔命，無暇理會痛楚，只靠止痛藥止痛；但進而令健康轉壞，外觀也變了形，以致情緒低落；其後在好友苦勸下，認真正視病情，依時服藥；而醫生亦提供了『香港復康會』、『社區復康網絡』(CRN)的資料，讓我尋找復康的支援。與此同時亦從『復康會』中認識了病人自助組織—『香港強脊會』，再參加水中運動班，並成為『香港強脊會』的會員。

最初參與『復康會』的自助課程時，自我保護意識非常強烈，其後從不同的課程及社工的幫助下，學懂了如何肯定自己、釋放自己、裝備自己，擴大人生觀，積極面對人生歷程中發生的變數。而從參與病人自助組織中，亦找到不少志同道合(做義工)的朋友，體會了同病相“連”，以互相關懷、分享，驅走了孤軍作戰的感受，得著了自助互助的喜悅。

現在的我明白了縱使病患會如影子般永遠相隨，縱使要面對明日復明日的人生起伏，亦要善待自己，用平常心處之泰然。

要懂得珍惜，不要怨嘆！

要懂得欣賞，不要一定擁有！

要懂得放手，不要怕失去！

要尊重生命，且用有限的生命去認知無常的人生！

要熱愛人生，無論是酸、甜、苦、辣的人生滋味！

願與各位朋友共勉之！

「這種病無得醫」

這句話改寫了我的一生

— 山

日期：一九七九年某月

地點：某慈善機構的X醫院

人物：某“大”醫生和我

背景：我接受了從關節地取骨髓作檢驗

我向醫生查詢我的病時，他只對我說：「這種病無得醫」。出院後，我只好嘗試接受中醫的整齊，半年時間裡曾整天臥床（日常起居生活都靠家人照料），以致右關節融合。幸好，最後被送往瑪麗醫院的急症室，然後再轉送至大O環。根據公爵夫人兒童骨科病院，接受了半年的治療後，我再用雙腿走路。

我認為如果當時的“大”醫生肯花少少時間向我講解這種病及給我更多的資訊，我相信我這一生定必可以改寫。

「強話直說」分享

關頌小組

『強直性脊椎炎』這種病一向不被社會大眾認識，雖然近年來已有改善的趨勢。記起在『香港強脊會』舉辦的分享會——「強話直說」中有一位年青的參加者在2002年的10月有以下的經歷：

“他在一所公立醫院接受左邊的髖關節置換手術，麻醉師建議使用一部止痛機，以減輕手術後的痛楚，他並且建議使用『自動』的方式操作這部機。麻醉師解釋要在脊骨的硬膜上刺穿一個小孔以便止痛機加入藥物。

麻醉師嘗試在該病人“尾龍骨”的位置放針，可惜試了幾次都不成功，麻醉師解釋是因為AS患者的骨較硬，於是他在該病人“尾龍骨”對上的脊骨再嘗試，這次成功刺穿了骨膜，不過孔弄大了及有液體流出來，麻醉師解釋是因為AS患者的骨較脆。醫生說該液體是用來保護神經線並且應可自動補充，而該破洞亦應可自動「埋口」，但事實並非如此；後遺症是頭暈及頭痛，補救的手術是添加液體及縫補破洞。”

幸好該青年病人後遺症非不嚴重。從這次的“意外”可見宣傳『強直性脊椎炎』是必須繼續推廣。

附錄一：強直性脊椎炎與遺傳

甚麼是 HLA-B27

HLA代表人類白細胞抗原，這些是人類個體各異的細胞表面蛋白質，其功能是通过呈遞一種由外來(例如病毒或細菌)或體內自身的蛋白質至T淋巴細胞和其他免疫細胞，使這些細胞活躍起來以幫助身體對抗疾病。

HLA-B27 會否增加罹患強直性脊椎炎的機會

在 HLA-B27 陽性的強直性脊椎炎患者與 HLA-B27 陽性的正常人隨機對照研究觀察所得，前者的嫡系親屬有較高的百分率患上該病，這提示強直性脊椎炎很可能具遺傳異源性，例如有其他和 HLA-B27 基因類似的遺傳方面因素，即遺傳得越多『易罹患該病的基因』就越可能罹患強直性脊椎炎，但仍加上一些目前尚未知的環境觸發因素，觸發該病。

需重點強調的是，同樣具有 HLA-B27 基因型者，從未罹患強直性脊椎炎的人遠多於患上此病的，甚至家庭成員中有一個患有此病而且具有 HLA-B27 基因型，其絕大多數兄弟姐妹即使擁有同樣的基因型，依然不會罹患該病。

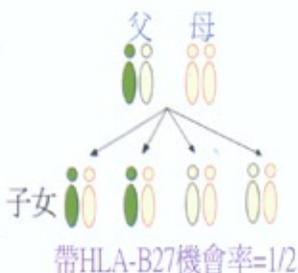
HLA-B27 陽性的強直性脊椎炎病患者可能是受到某些能部份模仿 HLA-B27 的腸道微生物的影響，導致細菌抗原具免疫性而以某種方法觸發此病。

HLA-B27 的遺傳

我們每個人的細胞核內均有 46 條染色體，每條染色體都是包含一套基因的微小線狀結構物，染色體一半來自父，一半來自母。

每個人有 2 個 HLA-B 基因(分別位於一對 6 號染色體)，HLA-B27 陽性是指一個或兩個 HLA-B 基因位上有 B27 基因。

- * 如果一個人由父母雙方均遺傳獲得 B27 基因，那麼 B27 基因將出現在兩個 HLA-B 基因位上(B27 純合子)，其所有後代將經遺傳獲得 B27 基因。
- * 如果父或母只一方的 HLA-B 基因位上有 B27 基因，根據世系法則，其後代將經遺傳獲得 B27 基因的機會是百分之五十。



附錄二：強直性脊椎炎的修訂 — 紐約標準

(I) 診斷

A. 臨床標準

- 腰部痛楚、僵直三個月以上，活動時有改善，休息時卻無改善
- 腰椎額狀面和矢狀面活動受限
- 胸廓活動度低於相應年齡、性別的正常人

B. 放射學標準

雙側骶髂關節大於 2 級或單側骶髂關節炎 3-4 級

(II) 分級

1. 肯定強直性脊椎炎：符合放射學標準和 1 項以上臨床標準
2. 可能強直性脊椎炎：
 - 符合 3 項臨床標準
 - 符合放射學標準而不具備任何臨床標準（不包括其他引致骶髂關節炎的原因）

附錄三：相關網址

機構	簡介及網址
Ankylosing Spondylitis International Federation	<ul style="list-style-type: none"> · 國際強脊病協會 網址: http://www.asif.rheumanet.org/index.htm
National Ankylosing Spondylitis Society	<ul style="list-style-type: none"> · 英國強脊病協會 · 資料十分齊全 · 鼓勵病患者用正確態度面對 網址: http://www.nass.co.uk/
Spondylitis Association of America	<ul style="list-style-type: none"> · 美國強脊病協會 · 提供強直性脊椎炎的資料 網址: http://www.spondylitis.org/
僵直性脊椎炎關懷協會	<ul style="list-style-type: none"> · 台灣強脊病協會 · 提供強直性脊椎炎的資料 / 病者注意事項 / 藥物資料 / 運動 網址: http://www.ascare.org.tw/

贊助機構：

香港風濕病基金會



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

德國寶靈家殷格翰(香港)有限公司



Boehringer
Ingelheim

©版權屬於香港強脊會及作者所有
第一版印刷 5000 本
2003 年