

关于中轴型 脊柱关节炎



一名中轴型脊椎关节炎(axSpA)患者的长期奋战， 经历疼痛以及兜兜转转才得到正确诊断

在抵抗中轴型脊椎关节炎(Axial Spondyloarthritis, axSpA)的路上，我的旅程即冗长又艰辛。为了得到准确诊断与治疗，我的战斗早在13年前开始。经过10年误诊，和见过无数不同的专科医生后，在三年前，才得到正式的中轴型脊椎关节炎诊断。

回顾过往，我首先经历到的，是手指的关节，会不时地疼痛与僵硬。而我的手指，也习惯性地发麻，甚至变得无法动弹。但是，身为一名投资银行家，兼工作狂，我把我的手藏在桌下，那我的同事或家人就不会发现。我就只是忽视它，或放一边，心想这只不过是疲劳，而不是严重的医疗状况。但我所不知道的是，事情其实比我想象得更严重。经过多年，我的情况愈加恶化，伴随着更剧烈的关节疼痛与疲劳。我的右边大腿发生了血肿，必须入院。他们告诉我，这有可能是肿瘤或癌症。其后，我被转到肿瘤骨科部门，进行各项深入测试和不同的药物，但都无一生效。其中一名骨科专科医生告诉我，我的血肿可能是类风湿性关节炎(Rheumatoid Arthritis, 简称 RA)，并开了相关药物，但症状始然。无奈，并未改善我的症状。

事情兜兜转转，一直到后来见到风湿病专科医师，我才被正式诊断为患有中轴型脊椎关节炎。我的风湿病专科医师，做了详细和彻底的临床检验，并让我进行了一项称为HLA-B27的基因测试，并呈阳性。该HLA-B27基因测试，可以鉴定出，一个人是否拥有AxSpA相关的基因。我这才放下心头大石，得以在与疼痛相伴9年之后，得到了准确的诊断。这只是我长期奋战的一部分，然而我非常感恩和庆兴自己从来没有放弃过。但是，我的旅程还在持续当中，因为中轴型脊椎关节炎，其实没有办法得到根治。但没关系，透过生活作息上的改变，以及倚靠药物，我的日常生活得以有所改善。

我在患病前是名极度活跃的人，过去的我，习惯每天游泳来回75下。现今的我，连2次的来回游泳，都无法达成。由于全身疼痛，以及关节僵硬，我每天早上，都要用上更长的时间，才能起身。我也无法上下楼梯，或坐在地板上。基于有限的行动力，我现今已学会，如何去透过厨房辅助、支撑杆和居家改装，来适应新生活。为了确保关节能够继续移动，我会尝试做一些锻炼和弹钢琴。

由于中轴型脊椎关节炎，是一种不会体现于身体表面的状况，大多数的人包括我父母，都不明白为何我无法携带他们出席医疗预约。我的老板们，给予我很少的同情，无法接受我频繁的病假或看诊预约。因此，我决定了提早退休。

身为两名成长中孩子的单亲妈妈，我的孩子们都比较属于保护型的，会持续地提醒我，要更好地照顾自己。他们也很小心翼翼。在那些我状况特别糟糕的日子，他们都会协助我。孩子们的鼎力支持，积极向上的思维，还有充足的信仰，让我在对抗中轴型脊椎关节炎的路上，始终勇往直前。

对于所有亲爱的中轴型脊椎关节炎战友，我的忠告是多一些的耐心和信仰，定期探访您的风湿病专科医师。如果有注意到任何进展，或更多症状，请让他们知道，以得到尽早的治疗。如果有任何背部或关节疼痛，请不要忽视它，去咨询风湿病专科医师。身为尝试过不同治疗的人，我建议您，一定要常保耐心，不要害怕接受由风湿病专科医师所开出的治疗方案。别停止为自己奋战！您一定很快就会越来越好！

Fauzanita Rath Ishak

By True Complexion*



*<https://mysporiasis.my/axspa-fighters-long-battle-pain-and-getting-accurate-diagnosis>

参考文献：1. <https://nass.co.uk/about-us/as-facts-and-figures>

什么是中轴型脊柱关节炎？

- 中轴型脊柱关节炎（axial spondyloarthritis, axSpA）是一种会导致背部和骶髂关节疼痛的炎症性关节炎。
 - 非影像学中轴型脊柱关节炎（Non-radiographic axial spondyloarthritis, nr-axSpA）：无 X 光上的改变，但却能够从 MRI 上看到其发炎，或您拥有相关症状。
 - 强直性脊柱炎（Ankylosing spondylitis, AS，或影像学 AS）：即能够从 X 光片看到骶髂关节或脊柱的改变
 - 您是否知道？
 - ◆ 10 - 12% 的 nr-axSpA 病患的病情将会在两年内演变成 AS。

以下为 axSpA 的典型症状：



慢性腰背痛



疲倦或疲劳



夜间因背部疼痛而起身



其他的眼睛疾病和肠道疾病也可能会涉及在此。

axSpA 与什么相关？



遗传：

很少 axSpA 会在 45 岁之后开始，并且具有很高的遗传性。



基因：

与此疾病相关的主要基因是人类白细胞抗原（HLA）- B27 基因。



机械应力：

机械应变很有可能会导致 axSpA 中的附着点炎和新骨形成。

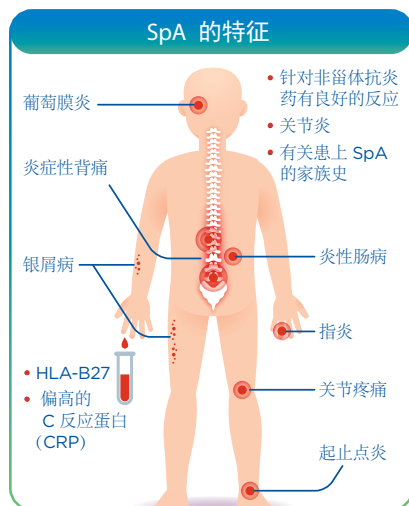
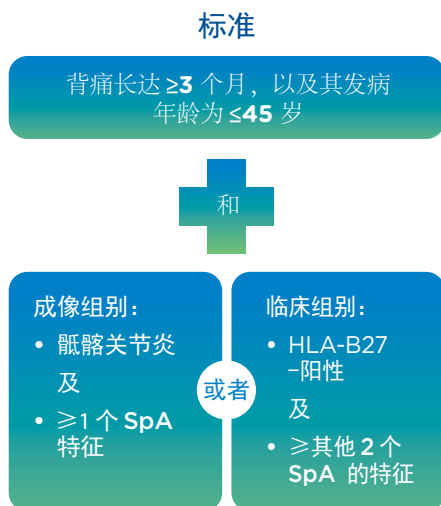


抽烟：

抽烟能够使 axSpA 恶化，并能够加速脊柱融合率。

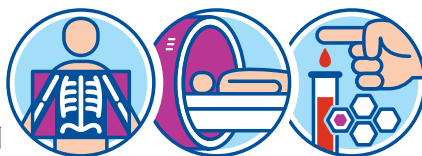
axSpA 如何被诊断?

- axSpA 的诊断需要一位医生针对病患的医疗史、健康检查、成像和血液检查进行综合性的评估。
- 您的医生可针对 axSpA 参考 ASAS 分类标准。



• 调查

- > X 光或 MRI 成像
- > 炎症标志物和 HLA-B27 基因的血液检测



- **自我检查:** 您可能会有炎症性背痛，即与 axSpA 极度相关。

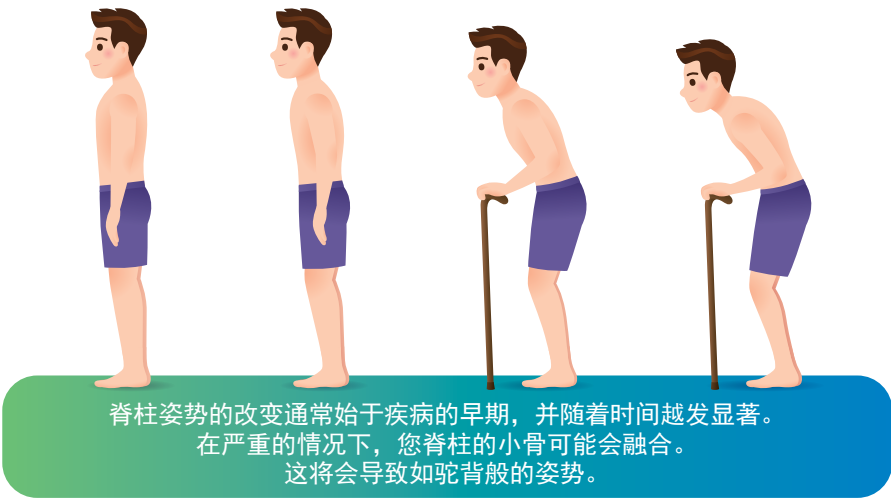
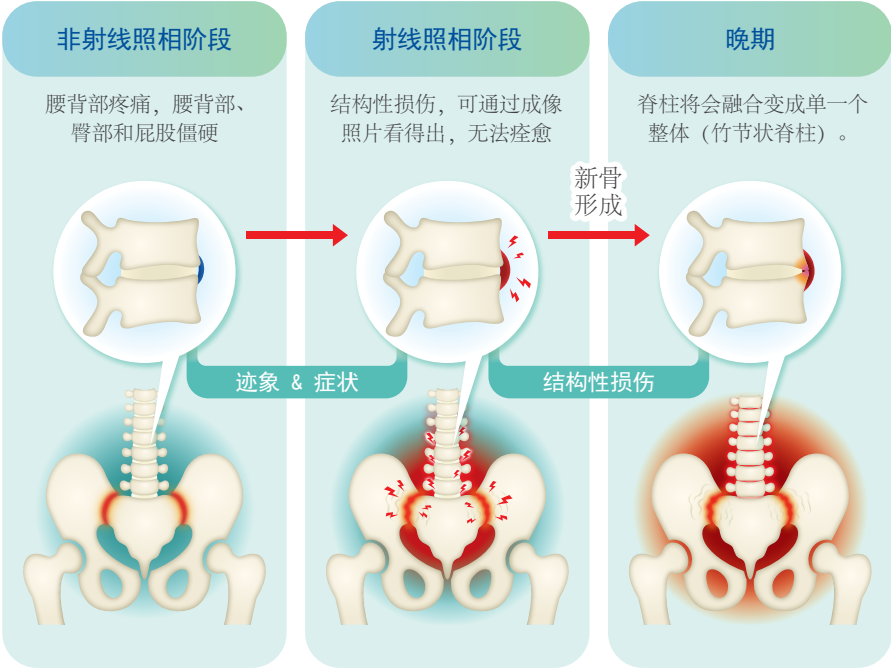
您拥有以下哪几个炎症性背痛的症状?

- > 隐约的背部疼痛
- > 晨起后腰背部僵硬 > 30 分钟
- > 通过运动改善背部疼痛
- > 休息则没有任何改善
- > 夜间或晨间因背部疼痛而起身
- > 间断性的屁股疼痛



我的身体会有什么改变？

- 过度活跃的免疫系统将会触发 axSpA 的病情发展，进而导致脊柱不可逆的结构改变。



如何治疗 axSpA?

- 至于 axSpA 的治疗目标，ASAS 的建议为将此疾病的不同要素纳入考量。治疗的目标和结果是为了减少疾病的活动度、疼痛和结构性损伤，同时也能够改善您的生活品质和社会参与度，如工作效率。

药物

药物治疗有很多选择。您的医生将会检查您的疾病活动度，并选择最适合您症状的药物治疗。



非甾体抗炎药
(Non-steroidal
anti-inflammatory
drugs NSAID)



生物制剂

- TNF- α 阻断剂
- IL-17 阻断剂

若您患有外周关节炎：



局部皮质类固醇注射



传统合成疾病缓解型抗
风湿药 (csDMARD)

非药物治疗管理

- 物理治疗
- 规律的运动
- 手术方法
- 改变您的生活方式



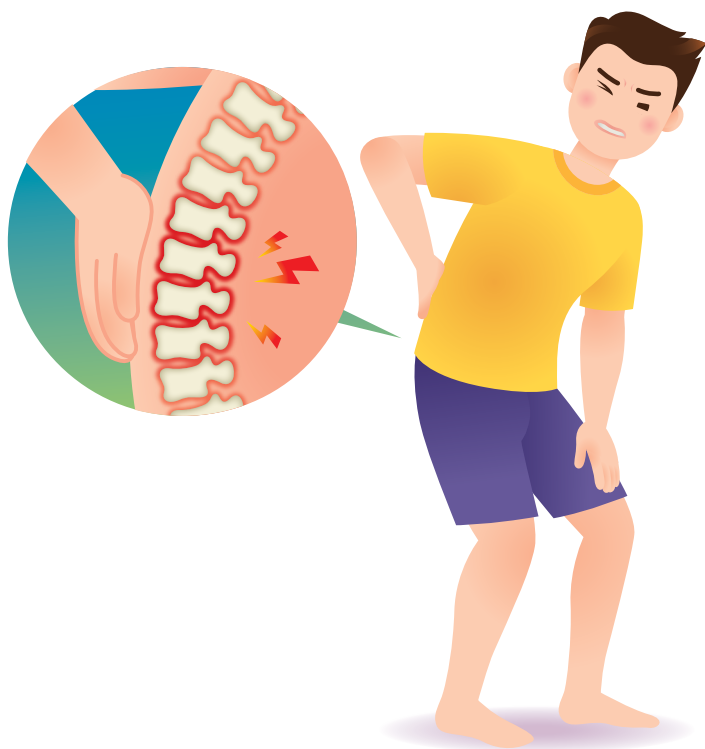
谁能够得到生物制剂的治疗？ 它们如何发挥其功效？

生物制剂是特别为阻断免疫系统中导致过度炎症的元素而设计的。

若拥有以下情况则可能会需要生物制剂.....

- 您已经尝试过非甾体抗炎药*，但是您的症状依然没有得到很好的控制。
- 基于某些医疗状况，您没有办法忍受非甾体抗炎药*。
- 您仍然面临很可能是由 axSpA 所导致的疼痛和僵硬。
- 您的症状影响您的工作能力，与家人的天伦时光或能够拥有良好的生活品质。

为避免任何安全风险，若您患有某些特定的疾病或严重的感染，则可能不符合相关资格。和您的医生讨论，以了解更多。



确定您的治疗目标

- 确定您的治疗目标

✓ 与您的医生讨论您的症状以及它们如何影响您的生活

✓ 报告所有症状，包括眼睛、肠道或皮肤问题（若有）

✓ 分享您对于生活方式和治疗的偏好

例如



“我正在面临（症状）”

“我发现（症状）最让我感到不舒服。”

“我在（日常生活中的行动上）面临困难”

“（症状）让我感到（感觉）。”

“我想要能够（结果）和 / 或变成
能够在（一段时间）进行（某些活动）。”

向您的医生询问您的治疗方式

- 您会建议哪一种治疗方式？
- 是否有哪一种治疗方式能够让我在工作、学校和休闲之时的生活更为轻松？
- 该治疗方式的目标、风险和益处为何？
- 我是否可以做些什么来控制我的症状？
- 预计多久时间能够看到好的效果？
- 若我的症状的严重程度发生了变化，则将会发生什么事？
- 您是否有任何能够帮助我的建议或资源吗？



与 axSpA 和平共处的小贴士



规律的运动

扫描以获取有关
AS 的运动影片



体重管理



保持活跃



舒适的睡眠



良好的休息



避免抽烟



避免饮酒



健康的饮食



依照医生指示服药



出席物理治疗的课程环节

若您想要知道更多.....



强直性脊柱炎 - 一种炎症性背部疼痛疾病

马来西亚风湿病学学会

(Malaysian Society of Rheumatology, msr.my)

请扫描



5 个针对中轴型脊柱关节炎 & 强直性脊柱炎的运动指南影片

请扫描



中轴型脊柱关节炎国际联盟组织

请扫描



管理您的背部疼痛

请扫描



参考文献:

Lau IS, Gun SC, Yeap SS 以及其他人士 Malaysian Family Physician 2021: 第 16 期, 第 2 卷。

Lopez-Medina and Molto, Best Pract Res Clin Rheumatol. 2018年4月;32(2):241-253。

脊柱关节炎美国风湿病学会于 <https://www.rheumatology.org/I-Am-A/Patient-Caregiver/Diseases-Conditions/Spondyloarthritis> 获得。于 2022 年 3 月 28 日存取。

van der Heijde 以及其他人士。Ann Rheum Dis. 2017 年 6 月;76(6):978-991。



由以下单位所提供的教育计划:



Arthritis Foundation Malaysia

Peti Surat 10, Tingkat Bawah, Bangunan Sultan Salahuddin Abdul Aziz Shah,
16 Jalan Utara, 46200 Petaling Jaya, Selangor, Malaysia.
Tel: +603-7960 6177 <https://www.afm.org.my/>



Novartis Corporation (Malaysia) Sdn Bhd (197101000541)

Level 18, Imazium, No. 8, Jalan SS21/37 Damansara Uptown, 47400 Petaling Jaya, Selangor, Malaysia.
Tel: +603-7682 7777 Fax: +603-7682 7000 www.novartis.com.my