

健營坊

C2 天下味 / C3 探城記 / C4 世情錄·寫真坊 / C5 旅人誌 / C6 有正戲
讀者意見專線: E-mail: hket-lifestyle@hket.com

撰文、編輯: 周美玲 美術: 伍嘉芬
圖片: 周美玲攝、受訪者提供

視神經脊髓炎(簡稱 NMO)是一個非同小可的罕見病,短短數天可致永久性傷殘;約 60% 病人視神經受損,甚或失明;超過 50% 病人脊髓神經受損,有機會致癱。3 年前病魔找上中學老師 Ruby,由健康良好的人,一覺醒來下半身全沒感覺……

中學老師坐月期間

患罕見病 NMO 最煎熬:重新學行路

Ruby 引用主診醫生對她說的一番鼓勵說話來勉勵自己:「人不是因為看見希望而努力,而是努力才能看見希望。」



目前她的生活已回復正常,重投工作外,不時與家人遊天倫。

人生觀大改變

銅板也有兩面,生病得著是她感受到患難見真情。「有些朋友平日不會很深入交往,但自己病後,他們送上溫暖的問候,盡管我無宗教信仰,他們也為我祈禱,唸經,常致電與我視像,使我留醫期間也不感孤單;家人的厚愛更是令我感動萬分。」

那段時間她覺得很對不起細姐,新生嬰兒最需要是媽媽照顧和陪伴,也擔心會否遺傳了 NMO 基因給女兒,其實無醫學文獻此病會遺傳,她女兒驗血後也無此抗體, Ruby 才放下了心頭大石。

大病一場,令她處事心態也放鬆不少。「我是一個急性子,對自己要求高,事事講求計劃,很 Chur 的一個人。病榻在床日子,有很多時間令我思考人生,回想過去,原來很多事情我也急不來。」她頓悟到要容讓自己有一個喘息的空間,勿逼迫自己太緊。

Ruby 清楚記得病發日子是 2020 年 9 月 18 日,這難以忘懷的一天。那時她正值放產假,生完 BB 才一個月,正弄女為樂的她沒料到噩夢來臨。那天早上醒來,想到洗手間小便,突然下半身不能動彈也無感覺,她心一怯,驚慌呼喚丈夫,雙腿完全乏力,馬上召救護車入院。

入院不久她開始發燒,與她未能排尿引致尿道炎有關。醫院醫生也不知她病因,要找出她雙腳何故無力,反覆做測試和檢查。「如常在電視見到的,用小槌打某些部位,有無彈起的反射動作。」失望地,她也毫無反應。

入院後當晚,她要抽取脊髓液作化驗,翌日照 MRI,也抽了 16 枝血液作化驗,連眼晴也檢查了。

病發前一個月已有端倪

但其實也非毫無先兆,病發前一個月,她感到入睡時兩腳輪流麻痺。「我是感覺到麻痺是由腳上到小腿,再往上至大腿,甚至蔓延至腰與臀部。陣沖涼也感異樣,當水澆到腰部,一陣刺痛襲來。」求醫也找不到原因,醫生叮囑 Ruby 如出現醒後雙腳無力或大小便失禁,要馬上入院,不幸地這情況最終出現。

當一個人難以移動時,肌肉會快速流失, Ruby 也眼見雙腿愈來愈纖幼。初入院時,她胸至腰的感覺也古怪,常常被針刺及麻痺,下半身無感覺,無法大小便。檢測可見,她整條頸椎至脊髓,除頸椎第一節與脊椎最尾一節外,全部都亮起紅燈在發炎。神奇的是,沒影響她雙手活動能力。



她很感謝丈夫,當時他每日到醫院照顧又要上班,還要照顧孩子,每次 Ruby 見到他,他總是帶著笑容,常常說不辛苦。

醫生初時懷疑是急性橫貫性脊髓炎,一個多星期後經血液裏找到相關抗體,確診視神經脊髓炎 NMO, Ruby 對此病聞所未聞,一臉迷惘。其實這病主要攻擊兩部分:一是視神經一是脊髓, Ruby 今次遭殃的是後者。

連串治療及復康

NMO 屬罕見病,成因未明,可能與壓力有關,可能與生育有關,可能是免疫系統問題,全部因由都是不確定。「我聽完醫生解說,腦袋一片空白,問為何偏偏是我?一萬個為甚麼全湧出來。」

Ruby 突然入院,奶奶暫時照顧她 3 歲的大仔,外籍傭工就主力照料初生的細女。「十分感激家人幫手,但我在醫院心情也很忐忑,對疾病的未知,治療一個月我的腳趾才有些知覺,復康的過程感覺很漫長。好想知道幾時可以復元,可是醫生都答不到我,叫我有心理準備,康復期可能要以年來計。」她坦言留院期間當家人不在,夜間人靜時會偷偷哭泣,為何 35 歲如此年輕會患上罕見病。

她要接受連串治療,一入院她需用上高劑量類固醇,卻毫無反應;第二步是血漿置換,即洗血,是從頸下位置放入導管,儀器抽走她的血液後,洗完再輸回體內,隔日進行,共洗 5 次。



在復康的 3 個月,她勉力做物理治療,首先是學站立再逐步學行路。

洗到第 4 次,護士見她右腳趾有輕微挪動,比她還要興奮。「其實我是膽小的人,放入導管我已感害怕,還要洗血,都好驚。」第三步是使用生物製劑,兩次為一療程,以上種種,歷時一個多月,情況有輕微好轉,腳趾可挪動,加上物理治療及下肢機械人幫助下,重新學行路。

學行路 絕不容易

「整個治療最辛苦的部分,我覺得是學行路。由坐著至站起身這動作,已練好耐,當時我對腳無肌肉又無力,學站都要花了一段時間。物理治療師用架子吊着我的腳,嘗試邁步,很不容易,不但要靠意志更要花氣力。」如何克服這段難熬日子,她要歸功丈夫,那時的他像魔鬼教練,每次探望都督促她學站學行。她那時與半歲的女兒同時學行路,只是大家身處的地方不同。

過程中她另一難受之處,病症影響了脊髓神經。「身體的神經訊號好似要重新駁電線,每一次駁電,我都感覺到電流由左至右方四竄,維持一分鐘,十分辛苦不適。」

住院接近 3 個月,她用四腳架可慢行,加上輪椅輔助, Ruby 終可回家;至翌年 4 月尾重返工作崗位,由病發至今已過了 7 個月。

事隔三年多,她目前情況是:腳趾偶爾會有麻痺感,有背痛,當活動多了,麻痺感會稍緩;她每半年要打一次生物製劑,醫生說要長期使用。「身體狀況較弱時,麻痺感會較多出現,睡覺時也會腳麻,不能倒睡,人也易驚醒;每早起床也有手脚展僵,因此特別注意日常作息。」

常與多發性硬化症混淆

訪問時見 Ruby 一如常人,她說其實快步行或跑步,比以前都有分別。「現時欲足狂奔已不能了,慢跑尚可,也可以原地跳躍。我學行那段時間,簡單如單腳企、屈腳伸腳,原地跳也做不到。」



生病前的 Ruby,健康良好,性格活潑好動。

別說一般大眾, Ruby 說一些醫護人員對視神經脊髓炎這病症也感陌生。「主診醫生常叮叮囑囑,小小傷風感冒也可引起 NMO 病發,遇上小問題我也去求醫,一些普通科醫生問我病歷,我說出對視神經脊髓炎這病名,也會摸不着頭腦。」 Ruby 這時就發揮手提電話的好處,上網搜尋資料讓醫生了解,有些醫生會反請教她這個罕見病種種。

這也難怪,香港七百多萬人口中,估計只有 200 多個 NMO 患者。 Ruby 出院時別人問她患了何病,千言萬語,她一時也難以解釋。不少 NMO 病人被誤診為 MS(多發性硬化症,另一種中樞神經系統腦部及脊髓疾病),因兩者病理及病徵皆相似。



香港視神經脊髓炎協會由 2021 年成立。

香港視神經脊髓炎協會

創辦人 Chris Chan 是 NMO 病人的照顧者,有感香港欠缺任何 NMO 醫學資訊,故此從零開始,2021 年 11 月成立香港視神經脊髓炎協會,開設了香港首個 NMO 醫學資訊和病友分享故事網頁,支援香港病友與其家庭,協會成員現時大約有 60 人。
網頁: nmohk.com

NMO 是罕見病,可突如其來,讓大眾對此多加關注及認識。

估計全香港只有 200 多個 NMO 患者,是比六合彩更難中的罕見病。

輝哥食之緣

[台北晚飯]



台灣火鍋海鮮配料鮮美不用滾介,驚艷的是埋單每位港幣二百大洋。



肉者大火鍋招牌牛肉,每人一鍋,吾家配花膠鮮雞鍋,一灼 5 秒, perfect。



大東小籠包:鮮魚平頭新竹米粉,很有新穎的組合,6 人份每人應吃飽,太鮮太知味了,但單吃吃不飽。

今 回赴台,餐廳先選未訪之店,結果兩個晚飯,先後到了肉者大火鍋和肉者大來小館,意外滿意。先談 30 年台菜老店大來小館,光顧永康街吧!多講無謂,吾家老牌食客坐下,懶理餐牌,繼上手抄菜單才是當日精選。即點鮮魚平頭新竹米粉,手撕土雞,紅燒魚扣,清炒水蓮,中份佛跳牆已訂,最後吃大來小館冠軍滷肉飯,必點。



鄭重推薦預訂大來小館佛跳牆,中份 6 人已吃不完,湯鮮味清不膩,高水準,不用港幣 1,000。



撰文:吳曉輝