

肺动脉高压患者盼公众体谅

魏瑜麟 elynh@sph.com.sg

肺动脉高压症是一种罕见疾病，其严重性不亚于癌症，若不医治，患者最多只能活上一两年。不过许多公众，甚至是一般家庭医生对这种病症了解不多，常导致患者延误治疗。

肺动脉高压症（pulmonary arterial hypertension，简称PAH）是肺高血压症（pulmonary hypertension）的一种。PAH患者的肺动脉逐渐收窄，供血给肺部的右心室必须更用力泵血，导致右心室肌肉渐渐肿大，心脏最终可能因操劳过度而衰竭。

一些病人的患病原因基于遗传、部分导因不明，有些之前也患有先天性心脏病、结缔组织病等。估计本地每1万5000人当中，就有一人患PAH，确诊病患约有370人。

新加坡肺高血压症协会昨天举行了分享会，希望提高人们对这个疾病的了解，进而让病患获得更多社会支持。

家庭医生也不甚了解 容易导致延医

参与分享会的新加坡国立大学心脏中心顾问医生卢婷婷受访时说，PAH患者多介于30岁至50岁，会出现气喘、疲劳、脚水肿等症状。

“由于这些症状跟其他疾病的症状类似，加上患者和家庭医生对PAH不了解，所以可能导致延误治疗。患者转介到我们这里时，病情通常已经到了第二、第三期。”

她透露，根据国大心脏中心发表的数据，过去14年，中心的148名患者中，45%在患病10年内病逝。

协会会长林寻理说，虽然这种病跟癌症一样严重，但是因为多数人没听过它，所以病人无论是在经济或精神上都无法获得足



肺动脉高压症患者哈斯丽娜（右）患病后无法继续工作，因为容易气喘和疲劳，她的日常生活大受影响，家务事和照顾母亲的担子都落在13岁女儿阿奇拉（左）身上。（Phocept提供）

够的社会支持。主办活动的目的是希望让病人和看护者知道他们不是孤军作战，同时提高人们对疾病的意识。

哈斯丽娜（38岁）六年前确诊PAH，不仅生活能力大受影响，还不时得承受公众不谅解的目光。她最初被诊断患有俗称硬皮病的自体免疫性疾病，治疗过程中意外发现硬皮病引发了PAH。

哈斯丽娜告诉记者，她容易气喘和疲累，日常生活必须依赖13岁女儿阿奇拉。她行走不到100米就会气喘，气喘时必须吸氧气，但是30元氧气只能维持两个小时，所以她都选择以轮椅代步。

“外人看我四肢健全就会疑惑地问我为什么不能走路。对于外界的不谅解我已学会一笑置之，遇到比较友善的公众就试着跟他们解释我的病情。”