撰文・張少萍|美術・方聖斌

「風濕病」絕非長者專 利。兒童,甚至是嬰兒也有 患上風濕病的可能。



# 兒童關節紅腫熱痛

## 或為風濕病先兆

## 及早求診避免永久殘障

#### 慢性兒童風濕病達百種

兒童風濕病是一種因自 體免疫系統錯亂,導致身體組 織進行自我攻擊,繼而引發炎 症,令兒童的骨骼、關節、結 締組織(韌帶和肌肉)和其他身 體器官,如腦部、眼睛、口 腔、心臟、肺部、腎臟或皮膚 等受損,發病年齡可由初生嬰 兒至十六歲不等。

兒童風濕病分有急性和 慢性兩類,急性泛指疾病來 去匆匆,但存在康復的機會, 如「過敏性紫癜」和「川崎 病 | 等,大部分患者痊癒後沒 有長遠後遺症,只有少部分 「過敏性紫癜」患者的腎臟受 損或部分「川崎病」患者因心 血管受損而造成心臟病。至於 「幼年特發性關節炎」、「系 統性紅斑狼瘡」或「幼年皮 肌炎」等,則屬香港較常見 的慢性兒童風濕病。不説不 知,慢性兒童風濕病可多達 一百種。

### 幼年特發性關節炎分7類

瑪麗醫院兒科副顧問李子 良醫生表示,若兒童的病發年

齡在16歲或以下,並持續6星 期或以上出現關節炎症狀,即 關節出現紅、腫、熱、痛四大 表徵及活動能力受到限制,排 除其他引發關節炎的原因,包 括:感染性關節炎、癌症如白 血病、神經母細胞瘤或骨腫瘤 等,就能確診幼年特發性關節 炎(Juvenile Idiopathic Arthritis, 簡稱JIA)。

幼年特發性關節炎屬一組 慢性兒童風濕病的統稱,一般 可細分為以下7類:

- 1) 全身型關節炎
- 2) 少關節型關節炎
  - a) 持續性少關節炎
  - b) 延伸性少關節炎
- 3) 多關節型關節炎(類風濕因 子陽性)
- 4) 多關節型關節炎(類風濕因 子陰性)
- 5) 牛皮癬(銀屑病)關節炎
- 6) 與附著點炎症相關的關節炎
- 7) 未定類關節炎

估計上述疾病是由不同遺 傳基因引起,且病情的進展及 對藥物的反應也不盡相同。只 有準確分類,才能有效評估、 控制和治療疾病。

#### 關節炎存在死亡風險?

李醫生指出:「很多人覺 得關節炎屬小毛病,只要用冰 敷或跌打處理就會自行痊癒。 事實上,各類關節炎有其特 性,若處理不善可造成永久殘 障或死亡。當中,全身型關節 炎屬可致命的疾病,死亡率達 0.5-2%。它除對患者的關節造 成影響, 還會禍及全身器官, 如導致淋巴腺發大、肝臟脹大 或心肺積水等。若引發骨髓造 血功能異常的併發症,更可因 嚴重感染而死亡。」

另外,類風濕因子陽性多 關節型關節炎,跟成年人的類風 濕性關節炎類似。患者以女童 及年青女性居多,受牽連的關 節以小關節,如近端手指關節 居多。此類關節炎惡化的速度 可以很快,若不及時控制發炎症 狀,不論是關節、軟骨或韌帶, 可在一兩年間受到永久破壞。

至於與附著點炎症相關 的關節炎,發病年齡多在6歲 以後,並以男性居多。此病主 要影響患者下肢的大關節,如

李醫生指出,很多人覺得關節炎屬小毛病,只 要用冰敷或跌打處理就會自行痊癒。事實上, 各類關節炎有其特性,若處理不善可造成永久 殘障或死亡。

治療幼年特發性關節炎的 目標,旨在讓患者的症狀得到 舒緩,即痛楚和炎症受控,使 其長遠能維持原有及正常的生 活。若要達到以上的目標,李 醫生表示,患者必須得到多個 團隊及一站式的照顧,包括兒 童風濕病科醫牛、物理治療師 或社工等協助,同時配合有效 的藥物治療。

因應疾病的種類,治療多 以消炎止痛藥為首,把其病因 ——炎症妥善處理。輕微的關節 炎一般透過消炎止痛藥已能有效 控制病情,至於使用基本藥物仍 無法令炎症受控者,可加入「改

善病情抗風濕藥物」,如甲氨喋 吟。而生物製劑,則為使用 傳統抗風濕藥物後,發炎指 數仍是很高或無法承受藥物副 作用的患者帶來希望。「生物製 劑能有效抑制或中和引起關節 發炎的因子,如甲型腫瘤壞死 因子(αTNF)或白血球介素-6 (interleukin-6)等,達致控制炎 症的效果。此類藥物加大了炎 症受控的比率,屬治療風濕病 的一大突破。」雖然如此,仍有 部分較嚴重的關節炎無法诱過藥 物處理。此時,患者可考慮推 行自體骨髓移植手術。李醫生 打比喻説:「自體骨髓移植手 術的原理好比電腦中毒以後, 必須剷除病毒和原有軟件後重 新安裝,方才可如常使用。患 者透過配合強力的消炎藥物控 制炎症和化療藥物把體內的骨 髓清空,然後注入造血幹細胞 讓身體重新造血,使其發炎情 況不再發生。」

膝蓋髖關節或腳踭等。附著點 炎症又名筋腱炎,所以,腳踭 或膝蓋的筋腱發炎為此病的其 中特點。另外,約4成兒童患 者成年後,發炎情況會蔓延至 上半身上的關節,導致脊椎僵 硬,出現類似強 首性脊椎炎的 病徵。在瑪麗醫院兒童及青少 年部門,有超過130宗幼年特 發性關節炎案例,其中與附著 點炎症相關的關節炎佔整體的 百分之三十四。

少關節型關節炎雖對患 者的關節影響較少、病情惡 化速度較慢及對藥物反應較 理想,但卻有較高機會誘發 虹膜炎。約10%幼年特發性 關節炎患者會出現虰膜炎, 而早期的虹膜炎是沒有症狀 的。所以,所有確診關節炎 的兒童,也會轉介至眼科醫 生作定期的裂縫燈檢查,偵 測早期虹膜炎,避免視覺受 到永久破壞。

### 對症下藥 維持正常生活

## 幸得醫生與家人鼓勵 重新活一次

初中那年, 愷婷如常享 受暑假,參與各式暑期活動 增廣見聞。但卻沒想到,這

個平凡的暑假為她帶來了不 平凡的童年。

「那是1991年的暑假,我 如常參與暑期活動及閒時到泳 池游泳。直至暑假末,我卻持 續於每天的特定時間內發燒退 燒。起初,家人跟我亦不以為 然,以為是普通傷風感冒,其 間更住院兩個多月,做盡各樣



愷婷(中)為國際風濕病日2009活動擔任司儀。

檢查後,醫生才說我得了兒童 風濕病。 」

因經常進出醫院,愷婷 不能上學,只可在家中「休







現時,愕婷在香港風濕病基金會擔 任職半職活動助理,全面投入與風 濕病相關的丁作, 回饋計會。

養」。愷婷從此由 活潑好動、「無 時停」的人開始變 得內向、羞怯及孤 獨。再加上長期服食

類固醇的關係,令她「肥腫難分」,這對於 一個正值青春期的少女來說,外表上的突然 轉變換來沉重打擊,街上路人的歧視眼光更 令她的心靈受創。結果,她抵受不了重重 的打擊,萌生自殺歪念。幸得媽媽及時發 現,救回一命。及後得到心理醫生的輔導 和家人的鼓勵,愷婷比舊日積極,病情亦 穩定下來,並於2001年投入社會工作。可 惜工作後不久,她常感到腳及膝痛,起初 以為與工作的性質有關,直至例行覆診,醫 生證實她的病情再度轉差。

「下,又嚟?!唔係嘛!」愷婷心想。

病情轉差令愷婷被迫放棄工作,同時 藥物已不能發揮消炎止痛的功用。為了改 善當下的壞情況,她接受了自體骨髓移植 手術的建議。「當時心想只要能改變現在 的生活便可,所以很爽快答應了醫生的建 議。現在回想,的確是有驚無險。還記得 動手術前一天,我哭著致電給主診醫生説 出我的憂慮,畢竟在當時這是一個尚未發 展成熟的手術。 1

**愷婷的手術相當成功,病情也得到很** 大的改善。手術後至今,她積極參與義務 工作,特別是與其他家長及病友分享自己 的經歷。2008年,她被選為第二屆香港風 濕病基金會大使,為基金會擔當教育推廣 工作。現時,她更在香港風濕病基金會任 職半職活動助理,全面投入與風濕病相關 的工作,回饋社會。

「我並不介意將自己患病的事實告訴別 人,更希望透過分享自己的經歷讓更多患 有兒童風濕病的患者及其家長早點意識和了 解疾病的特性,盡早接受治療。但我絕不希 望別人以特殊眼光來看待我們。事實上,我 們也能過著正常的生活和處理工作。」

### 少青風協會



少青風協會是由一群 兒童風濕病患者、患者家 屬及熱心的專業人士(包括 醫生、護士等)於2005年組 成,並已註冊為非牟利慈

善團體。由於兒童風濕病是一種十分複雜的病症,幼 年特發性關節炎(JIA)、兒童系統性紅斑狼瘡症(JSLE)等 超過數十種不同病症的分類,所以少青風成立的目的 是希望提供一個平台給患者及其家人獲得有關資訊, 以及提高社會人士對兒童風濕病的關注。會員可透過 經驗分享,一方面促進彼此的關懷及鼓勵,另一方面 使他們可以互相扶持。少青風更希望能為他們爭取改 善有關醫療服務的支援及質素。

少青風會為患者及其家人定期舉辦不同類型的活 動,包括研討會、講座、燒烤及生日會等。為了籌募 足夠的經費讓兒童風濕病患者得到更多的支援,少青 風於2010年4月至6月期間進行了慈善獎券售賣活動, 並得到社會各界的支持,是次活動十分成功,所得的 善款會撥作支援患者的身心發展項目。

如想了解更多有關少青風協會的事官,或希望成 為協會的一分子,歡迎瀏覽少青風協會的網頁www. hkpra.org 或循以下途徑查詢詳情:

查詢電話: (852) 2346 3223 (852) 3020 6950 傳真: 雷郵: mail@hkpra.org

地址: 香港九龍觀塘鯉魚門道2號新城工商中

心11字樓1113室



#### 解讀兒童風濕病: | 健康講座 生長痛(發骨節)與風濕關節病的分別

主辦團體: 香港風濕病基金會

香港復康會社區復康網絡

香港小童群益會

少青風協會

2010年8月15日 (星期日) 日

2:30pm - 4:30pm 香港灣仔駱克道三號香港小童群益會502室

抽

兒童/青少年風濕病患者及其家長

小童的風濕關節毛病常被誤會為成長期的一般骨

痛,兒科醫生會指出其分別,並講解兒童常見的 風濕病種類及治療方法;更有臨床心理學家講解

家長怎樣處理病童的情緒及溝通方法。

兒科專科朱慰波醫生

臨床心理學家羅詠美小姐

報名方法: 兒童風濕病患者及家長分享

7.1. 電話查詢及報名: 2361 2838 2. 親臨「香港復康會社區復康網絡李鄭屋中心」報名

(地址:九龍深水埗李鄭屋邨孝廉樓地下)