撰文・張少萍｜美術・方聖斌

正常社交和適當的運動對兒童的健康發展有正面幫助，家長無須過分保護其子女。

年少得病非噩耗

正確認識系統性紅斑狼瘡

學習與「狼」共舞

若要初步了解系統性紅斑狼瘡(System Lupus Erythematosus,簡稱SLE)這疾病，可以嘗試從疾病的名字入手，逐步推斷。因為「系統性紅斑狼瘡」這七字，已涵蓋了這疾病的三大特性。「系統性」是指疾病能對身體多個器官造成影響；「紅斑」表示患者發病時，身體不同的位置會長出紅色的皮疹；「狼瘡」屬拉丁文，意指狼。這將患者發病時臉上長出如蝴蝶狀的紅斑，比喻為狼臉上的白印。

16歲或以前發病

時至今天，醫學界仍未能確切找到系統性紅斑狼瘡的成因，已知跟遺傳因素和環境因素有關。**兒科專科朱蔚波醫生**指出，導致系統性紅斑狼瘡的發生源於自身免疫系統發生錯亂，誤將身體細胞當作敵人並將之進行攻擊，誘發病變。系統性紅斑狼瘡屬兒童常見的風濕病之一，按發病年齡計算，若兒童早在16歲或以前出現相關病徵，便可確診兒童系統性紅斑狼瘡(Juvenile System Lupus Erythematosus,簡稱JSLE)。

事實上，兒童系統性紅斑狼瘡的成因、病理、臨床表現和化驗結果，跟成年人的系統性紅斑狼瘡沒有兩樣，但為何年紀少少就已發病?朱醫生表示，這可歸咎於下列幾個因素；第一，遺傳因素。暫時仍沒有足夠證據顯示此病有必然的遺傳傾向，但若直系親屬患有風濕病，或會導致下一代較早發病。第二，免疫系統發展未成熟。先天性的遺傳因素同時配合免疫系統發展尚未成熟的後天因素，兒童一旦遇到外來刺激或環境轉變，如太陽中的紫外光或感染，便有機會誘發病變。第三，荷爾蒙轉變。此病以女性患者佔多數，估計跟體內的荷爾蒙有關。青春期的荷爾蒙轉變較大，如初來月經也可促成兒童發病的原因。所以，兒童系統性紅斑狼瘡的平均發病年齡，約在10至12歲剛踏入青春期的階段。在系統性紅斑狼瘡的總患病人口中，有15%至17%患者在16歲或以前發病。

確診須符合4個診斷條件

診斷系統性紅斑狼瘡非容易之事，一般以美國風濕病學會的11個診斷條件作依據，患

者必須符合4個或以上病徵才能確診：

1) 臉上長有蝴蝶斑；
2) 身體其他部分出現盤狀紅疹；
3) 出現日光感敏表現；
4) 口腔或鼻腔出現黏膜反應或潰瘍；
5) 出現關節炎症狀；
6) 腹膜炎或胸膜炎；
7) 腎炎症狀，包括蛋白尿或血壓升高；
8) 中樞神經受影響，如出現嚴重頭痛或抽筋；
9) 溶血性貧血或因抗體而引起血小板偏低；
10) 免疫抗體呈陽性反應；
11) 抗核抗體呈陽性反應。

除了上述的典型病徵，體重下降、持續低燒、胃口變差及容易感到疲累，也屬系統性紅斑狼瘡的常見病徵。基於上述病徵並沒有一定的代表性，往往容易被家長忽略，因而造成延誤確診的主因。另外，此病需要時間發展，典型的病徵才逐步浮現。所以，不少初次求診的兒童，並未能完全符合4項或以上的診斷條件。對於只能符合2至3項診斷條件的患者，一律視作「疑似個案」處理。「為了讓兒童得到最適切的治療，這類『疑似個案』必須長期監測和跟進，待真正確診後便介入適當的治療。畢竟兒童屬一個生長中的個體，為了減少治療對其發育所造成的長遠影響，治療兒童系統性紅斑狼瘡的方法偏向保守。而治療此病的技巧，也是從治療成年人的經驗中學習得來。」

團隊護理尤見成效

系統性紅斑狼瘡屬一個慢性疾病，至今仍沒有徹底根治此病的藥物，不論是消炎止痛藥、類固醇還是免疫系統抑制劑，只能作為控制病情之用。雖然如此，患有系統性紅斑狼瘡的兒童，必須跟從醫生的指示服藥，除因疾病本身存在復發的可能，病情控制不好更有機會惡化，對身體各個器官，包括腎臟、心臟、腦部、皮膚和骨骼等造成影響。所以，治療此病的最理想做法，就是由一隊醫療團隊，包括醫生、護士、營養師和物理治療師等互相合作，讓兒童得到全面的照顧。

朱醫生特別提到，兒童的心智尚未成熟，對如何面對疾病或接受自己患病的事實往往需要一段長時間。加上藥物治療如長期服食俗稱「肥仔丸」的類固醇，令其外貌出現極大的轉變，對其心理造成的打擊實不少。所以，作為醫生可做的，就是跟他們建立良好的關係，多跟他們溝通及不厭其煩向他們灌輸正確的疾病資訊，希望在彼此建立信任的情況下，增加他們對治療疾病的服從性。另外，本由兒科醫生照料的兒童患者，總有一天會長大並進入成人階段。由「兒童患者」過度為「成年患者」，對兒童而言也需要時間適應。所以，兒科醫生一般會替他們作好準備，與風濕病科醫生作緊密溝通，避免他們在轉換新環境和新醫生時產生被忽略和被遺棄的錯覺。

適當保護 回歸正常生活

今天，因系統性紅斑狼瘡而死亡的機會較舊日低，除因醫學界對疾病加深了解，藥物和治療方法的進步功不可沒。但最重要的，還是市民大眾對疾病的認知程度有所增加及病人較舊日積極樂觀，勇於面對疾病。倘若病人能跟從醫生的吩咐按時按量服藥，絕大部分患者也能有效控制病情，過著正常生活。而家長本身亦無須過分保護其子女，杜絕他們參與一切與外界接觸的活動。其實，正常社交和適當的運動，如參加興趣班或進行羽毛球或乒乓球等非「埋身」和撞擊性運動，對兒童的發展有正面幫助。

有效控制病情6要訣

1) 按時覆診，跟從醫生指示服藥
2) 正確認識系統性紅斑狼瘡病
3) 認識及避免造成復發的因素
4) 注意營養均衡，無須刻意戒口，作息定時
5) 放開懷抱，以積極樂觀的心態面對疾病
6) 盡量維持原有的生活方式，正常學習和社交

Carol在2009年國際風濕病日響應活動——「風濕緩痛自由行」嘉年華會活動中擔任義工，並與病友拍照留念。

2006年國際風濕病日響應活動——「運動廿分鐘、風濕變輕鬆」活動中，Carol向在場人士示範相關動作。

昨天已逝 經歷成了今天不可或缺的助人元素

當發現身體突然進入「食極都唔肥」的狀態，你會因此而向身邊的朋友宣布減肥成功的喜訊嗎？跟陽光玩遊戲過後，臉頰紅得如關公，你會恨陽光無情把皮膚曬傷了嗎？正值19歲青春無限，卻受到手腳關節腫痛的困擾，更因此打亂了正常的生活和工作，你會感到莫名其妙嗎？

跟系統性紅斑狼瘡共度十多個年頭的Carol，今天憶述當年被「狼」逐步侵襲的情境，就是不過如此。「身邊的同事看到了我的『關公臉』持續不消，並同時發現不尋常的事情逐漸發生在我的身上，例如文具掉在地上卻不能自行拾回這麼簡單的事情，竟突然發生在一個19歲的少女身上，總說不過去。」雖然身體已響起了警號，Carol並沒有把系統性紅斑狼瘡這疾病放在心頭，直至從皮膚科醫生口中證實患病消息及轉介至瑪麗醫院求診時被醫生要求「即時留院」，她才意識到「我真的患病了」。

Carol堅信徹底了解自己所患的疾病，才是治療疾病的最有效方法。

「突如其來」確診系統性紅斑狼瘡並沒有把Carol嚇呆，她反而擔心家人會因此而感到擔心無助。「不害怕患病，是因為對疾病毫無認識；感到疾病的可怕，是因為了解到疾病對人造成的傷害可以很大。但是，徹底了解自己所患的疾病，才是治療疾病的最有效方法。」

Carol就是憑著以上的信念，穿越害怕和被疾病煎熬的黑暗面。她坦言，患病途上有幸得到家人、主診醫生和病友的鼓勵，故今天伴隨她的並非「關公臉」，而是笑臉。「猶記得住院接近一個月期間，姐姐問主診醫生能否透過換血的方法來幫我治病，當下真的被她感動了，姐姐真的很好。又記得在基金會的病友分享中，聽到了一番看似很老土，但極具鼓勵性的說話。今天，我仍把『開心又過一天，唔開又心過一天，為何不開開心心過活』放在心裏邊。」

過去的經歷成了Carol生命中不能抹掉的助人元素，能跟同路人分享自己昨天所走過的路，讓他們能放下恐懼，勇敢面對自己未來的路，是前人給Carol的經驗。今天，她以實際行動來幫助有需要的人，繼續活得精彩。勁

健康講座 解讀兒童風濕病：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
協辦團體：少青風協會
日期：2010年8月15日（星期日）
時間：2:30pm - 4:30pm
地點：香港灣仔駱克道三號香港小童群益會502室
對象：兒童／青少年風濕病患者及其家長
內容：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。
主講嘉賓：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
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）