



通訊地址：
九龍觀塘鯉魚門道2號
新城工商中心1113室
電話：2346 3223
傳真：3020 6950
電郵：info@hkpra.org

執行委員會

主席
簡碧嫦女士
副主席
胡鑑宜先生
秘書
郭寶珊女士
司庫
陳少蘭女士
委員
陳德顯醫生
溫月嫻女士
謝妙玲女士
黃寶珊博士
陳琮珠女士
陳嘉慧女士
傅麗娟女士
林惠珍女士
馮帶娣女士
吳家賢先生

名譽贊助

陸志聰醫生

名譽顧問

劉宇隆教授
劉澤星教授
李子良醫生
李國彪醫生
朱蔚波醫生
潘經光先生

義務核數顧問

李兆良劉願宜會計師行

義務法律顧問

黃仲賢律師

義務項目統籌經理

吳家欣女士
胡心如女士

義務資訊科技顧問

胡文翰先生

編輯・排版

陳琮珠女士

乘風

二零一六年十二月 第八期

主席的話

點點風知識

關注兒童風濕病患者的照顧者

當我知道各執委在今年會員大會中推選及支持我接任第六屆主席時，我沒空多想，心裡想能和一群有心人陪着「少青風」繼續走，大家持着共同的目標，薪火相傳，希望「少青風」繼續幫助兒童風濕病的患者和其家人，令他們感受到一點暖意，十分有意義。

少青風協會成立以來，實有賴過往多位顧問及委員的努力，從不求回報及無私的付出，不停地宣傳及推廣兒童風濕病的資訊，讓社會更多人認識外，更幸運地得到社署的撥款、「愛心聖誕大行動」的資助和善心人士的捐款，延續這個病友組織的使命，發揮其互助互愛的精神。

人生有幾多個十年？「少青風」踏入第二個十年，我期望和大家繼續努力，為「少青風」揭開另一個精彩十年的開端，繼續乘風飛翔。

點點風知識

關注兒童風濕病患者的照顧者

醫生的話

兒童風濕病患者和照顧者

兒科專科醫生 李國彪

這二三十年間醫生漸漸由權威的地位步向跟病人有商有量的伙伴關係，對治療方案的解釋亦日益詳盡，加上互聯網的普及和資訊的發達與透明，病人和家屬對其病症和治療的理解都較以往全面。這些轉變既能讓患者或其家人更適時和主動地向醫生匯報徵狀，從而對治療作出適切的調整；另一方面，病人亦更有『話事權』因應個人的因素去取捨適合自己的治療方案。然而可能是知得越多想得也越多，我間中亦發現有些病人和家屬儘向壞處想，對治療方案舉棋不定和過份擔憂，甚或暗地裡停服藥物。

作為主診醫生其實最希望病人和家屬能夠坦誠道出心中的疑慮，進而作出更『到肉』的解釋。現今醫生有責任向病者詳細解釋治療可能帶來的副作用，但不代表這些副作用一定會發生。反之，正因為病人的認知而令醫生能更早發現，從而對治療作出調整。其實醫患同心，大家有商有量，加上醫學發展一日千里，定能攜手越過難關！

點點風知識

關注兒童風濕病患者的照顧者

兒童風濕病患者和照顧者

兒科專科醫生 李國彪

兒童風濕病患者和照顧者

兒童風濕病患者和照顧者

兒童風濕病患者和照顧者

兒童風濕病患者和照顧者

患上風濕病固然大大影響到病患者的心理質素，但作為照顧兒童風濕病患者，下稱「患者」的家屬，他們心理上的變化和負擔可能更加複雜。照顧者除了要身體力行去照顧患者，甚至乎不能全力工作以承擔家庭的開支，更甚是要肩負起巨大的醫療開支和處理保險索償的程序。然而，照顧者心理上沉重的包袱，並不單只是擔心患者病情變化，及協助他們減少身心的負荷那麼簡單，照顧者的感受，就好像坐過山車般高低起伏，低處有時也未算低。據研究所得，多至**70%**的照顧者，於**70歲**前比家中的患者**早逝**¹；這研究結果，道盡了照顧者的辛酸。

今次的專題，會探討照顧者的身心健康問題，以及怎樣平衡情緒，希望可以加強大家對照顧者的關注。

兒童風濕病患者和照顧者

香港約有一百一十五萬名長期病患者²，當中包括兒童風濕病患者。根據少青風協會**2015**年的會員數據顯示，幼年特發性關節炎（**JIA, Juvenile Idiopathic Arthritis**）患者約佔兒童風濕病人的**60%**，全身性紅斑狼瘡(**SLE, Systemic Lupus Erythematosus**) 約佔**25%**，兒童皮肌炎 (**JDM, Juvenile Dermatomyositis**) 約佔**5%**，而其他兒童風濕病的類別約佔一成。絕大部分的照顧者都是患者的父母及其他家屬。³

婦女中心協會**2010**年的報告指出，照顧者十居其九都是女性。大多數受訪的照顧者都道出照顧工作佔據了他們大部分的時間，而他們都是患者生活上的唯一倚靠。受訪者普遍需要適應「照顧者」這個身份、承受照顧工作「永遠做不完」的壓力、別人歧視的眼光以及當照顧者「吃力不討好」的矛盾。受訪的照顧者表示朋友不多，她們只願與面對類似情況的人交流，認為其他人不明白她們的苦處。當失意時，照顧者會選擇離開患者一會兒、哭泣、自我安慰、做運動或跟朋友傾訴來減壓。照顧者通常透過四個途徑得知可運用的社區資源：(1)外展社工上門、(2)受關顧者的醫務社工提供協助、(3)綜緩戶獲社署的社工提供協助及(4)朋友/子女同學的家人介紹。受訪照顧者主要向政府及社福機構尋求實質上和情緒上的支援，但普遍認為缺乏資訊、服務收費偏貴及服務不足。⁴

根據**2013**年中集中於新界西的調查報告指出，不少長期病患者及照顧者都難以工作，有五成人更處於貧窮線下，加上醫療費高昂，又要長年貼身照顧患病親人，照顧者確實是身心疲累。五成二受訪的長期病患者及其照顧者有輕微或以上抑鬱或焦慮徵狀，兩成三人正接受精神科服務；以十分為最嚴重水平，逾半照顧者壓力指數高於七分，屬嚴重水平，非在職人士壓力更嚴重。² 調查機構希望當局增加資源為長期病患者及家屬主動提供精神健康治療，及提供照顧者津貼等。⁵

關注照顧者

研究顯示，在沉重的身心和經濟的壓力下，很多照顧者都可能冇「照顧者綜合症」(**Caregiver Syndrome**)¹，它的症狀包括疲勞、憤怒，或對自己未盡全力照顧病患者而產生內疚感。這個詞在醫療界是經常使用的，但它並不列在精神疾病診斷和統計手冊 **DSM (The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)** 中。照顧者的典型症狀包括：疲勞、失眠及胃病等……，最常見的症狀是抑鬱症，大約**70%**照顧者患有抑鬱症。¹

要長年貼身照顧患病的至親，照顧者的身心壓力，不足為外人道。近年法院審理過關於照顧者及病患者的案件，正好凸顯了問題有多嚴重。壓力爆煲形成的悲劇，某程度可以歸咎於社會支援不足。⁶希望當局可以為長期病患者的照顧者提供多些照顧及津貼。

乘風

照顧者會員的分享

黃太
一位皮肌炎患者的媽媽

女兒未被確診風濕病初期，她持續發高燒，全身肌肉無力及關節痛，面部、手和身都出現紅疹，胃口全失兼不斷嘔吐，體重持續下降，抗生素也用藥至倒數階段。

由於病了很長時間，在醫院臥床期間，女兒很想吃麥樂雞，我立刻去買回來給她吃，但返抵醫院時，醫生剛替女兒注射了一種抗生素，她即時發冷，手腳轉為紫色，接着醫生立即把她送進深切治療部進行急救，那時，我望着手持的食物，不禁淚流滿面，心裏想著不知她能否渡過難關，日後繼續吃她喜愛的食物。

慶幸女兒終渡過危險時期，最終被醫生確診她所患的病是皮肌炎，再加上她患有心肌炎和噬血症等等，須要用大劑量類固醇和生物製劑來醫治，最壞時期更要服用十多種藥物和輸血等，病情十分嚴重。

在照顧她和擔心她病情的同時，我的腰骨也發出警號，使我急忙看急症室，心情更是擔憂。

幸好，在專科醫生團隊和醫護人員的努力下，加上藥物控制，女兒病情已逐漸好轉，重過正常生活。

鍾太
一位幼年特發性關節炎患者的媽媽

當上母親不易，但兼負照顧一個長期病患者，心裡有許多不為人知的心酸與痛苦埋藏於心底……

我的孩子是在**2012**年**5**月份確診為幼年特發性關節炎，當時孩子才八歲。什麼是兒童風濕病呢？可能有很多人都沒有聽說過，或者會很奇怪為什麼小朋友也有風濕病，不是年紀大的老人家才會嗎？其實不是，我的孩子正正是患上這個病，也就是一些人們口中所說的「不死之癌症」……當時我真的不能接受，為什麼會有孩子患上這種病，看着曾經活潑可愛的孩子一下子變成一個受病痛折磨的病人時，整個天好像黑下來了。

孩子也因為這個病，身體和精神受到很大的打擊，當時我們整家都不知所措，看着孩子每天吃着許多以前從未聽說過的各種形形式式的藥物，及因藥物帶來的副作用及影響，孩子的身心也承受不了，精神上受到了重大的打擊與崩潰，我們一家也陷入了地獄般的煎熬，我這個母親卻只能眼睜睜的看着孩子受折磨，卻無能為力，心裡十分難受。

往後藥物也控制不了孩子的病情，就只能試用生物製劑的治療方法，可是昂貴的藥費，讓我們這個遍體鱗傷的家庭又一次不知所措…… 還好經醫生的轉介，我們認識了少青風協會，一個兒童風濕病的自助組織，令我們對這個病有更多的認識。及後，我的孩子試用了新的生物製劑，病情得到了很好的控制，身體也好了很多。

雖然以後的路還很艱難，但我們會堅強的陪著孩子一路走過去。藉此機會，我們一家十分感謝醫院的所有醫生和護士的醫治和照顧，少青風的幫助，因為有你們的仁心與我們並肩作戰，我相信，以後的路會光明的！

Candy
一位幼年特發性關節炎患者的媽媽

作為一個病患者的家長，每次見到女兒病情復發時，我都十分心痛，但卻不能常向她表達自己負面的情緒。幸好身邊有幾位好朋友，加上丈夫及家人的鼓勵，才能減輕壓力。另一種減壓方式，就是做手工和聽音樂。有空時，我還會帶她做義工，和其他人分享病情，使我們都能積極面對未來挑戰。雖然路是難走，但我願與她並肩而行。

姚嘉儀
幼年皮肌炎患者

四天三夜的交流行程一轉眼便完滿結束了。從我病發起這十多年來，我一直希望有機會與患有相同疾病的病友互相交流，或是到醫院探望在臥床中仍努力奮戰的病友，只可惜機會不多，規模也不大。所以，我對於這次遠赴新加坡，衝出香港的交流活動，感到無比興奮和有使命感，除了希望可以認識更多擁有相同經歷的病友，互相扶持和勉勵外，更希望從不同地方的病人身上得到更多的啟發及正能量。我覺得這次交流活動對我如何看待自己的疾病和面對往後人生有更多的反省及想法，是十分有意義和很有得著！我衷心感謝 **Operation Santa Claus**、少青風、當地機構醫院的配合和歡迎，使整個交流活動順利完成，給了我們很充實和美好的回憶！希望在往後的日子裡，社會各界都能對少青風、類風濕病人和他們的家庭提供更多的支持！

陳詠君

幼年特發性關節炎患者

經過了4日3夜的交流活動，我得益甚多，所有感受都很深刻和珍貴，對我帶來了不少正面的影響。首先，我要感謝少青風協會為我和媽媽帶來了這次難能可貴的交流機會，為此我確實感到十分榮幸和感激。同時亦令我反思到，身為一個病友組織的成員，不能只會接受組織提供的協助和資源，更進一步的是要為組織作出貢獻、支持。無論是幫忙宣傳，讓其他病人能認識更多關於組織，或是幫忙籌備活動，我認為我也能幫忙的。

黃樂兒

兒童系統性紅斑狼瘡症患者

首先，我很榮幸能夠參與這次少青風舉辦的新加坡交流團，讓我和病友們都有一個美滿的四天，藉此機會向這次籌備交流的人表示感謝。在這四天裏，我和其他病友到訪了不同醫院及機構。不得不提的是在交流團裡認識的朋友，在這幾天裏，大家都分享了自己經歷和動人故事，除了有歡樂，還有很多感人的時刻。

回到香港，我希望能夠將我在這次交流中的所見所聞跟其他病友分享，並能夠參與更多義務工作，協助社會上更多有需要的人。

少青風海外交流計劃

少青風於2015年12月16至19日舉行了「少青風海外交流計劃」，參加者包括少青風的執委、職員、兒童風濕病患者及家屬，共13位。

首天的行程是探訪 **Lupus Association Singapore**，多謝他們友善的款待，還主動問候少青風的會員病友的患病情況，大家不但分享了患病經歷和治療紅斑狼瘡奮鬥的歷程，更知道了更多關於此疾病於新加坡的狀況、治療方法及康復等的資料。她們亦製作了不少特色小食，增添了會面氣氛。

第二天參觀 **KK Women's & Children's Hospital**。那天早上有當地的病友和家人一同出席醫生的分享會，分享會完成後，教授和風濕科醫生還帶領大家參觀醫院，從而瞭解新加坡的兒童醫院的設施和環境。

第三天到訪 **Club Rainbow**，數年前，他們曾在香港主動找上少青風而認識了，所以今次，當然要與他們會面聚一聚；**Club Rainbow** 是一個支援長期病患的小朋友及其家庭的非牟利組織，當天安排了和當地兒童風濕病患者家長李小姐見面，分享她照顧兒子的心路歷程，她真誠的分享打破了大家的隔膜，亦啟發了會友勇敢地分享自己與疾病的奮鬥史。

這次的交流活動非常成功，參加者對新加坡的醫療制度和自助組織的工作有更深的認識，亦到訪不同慈善機構及醫院，對於當地醫院完善的配套及對比現時香港醫療體制之不足處有更深入的認識，而且留下美好的回憶。

參加者感想

Doris Yiu

Patient with Systemic Lupus Erythematosus

First of all, I need to thank South China Morning Post and RTHK for sponsoring this program and giving us this opportunity to know more about rheumatic diseases and other related aids (medical and non-medical) in Singapore. Moreover, I also need to thank HKPRA Executive Committee Angel Fu and the only staff Tracy Fong for all the arrangements. They are treasures! I've learnt a lot and have much fun in this exchange. This is the first time that I have been to Singapore. We get to know each other diseases (JIA, JDM) and difficulties. I have learnt to show more understandings to my teammates. This exchange program has made me not only to focus on myself but also others, and that how the power of love and care that helps to change a patient's life. I truly hope that there will be an increasing of membership size in HKPRA and more of us would be given an opportunity to go overseas to broaden our horizons. Then, we can know not just complain how unfortunate we are but also learn how to appreciate the good things around us.

Humphrey Wong

Patient with Juvenile idiopathic arthritis

I would like to take this opportunity to thank HKPRA for the selection and Operation Santa Claus for sponsoring this memorable exchange programme. I learned more knowledge about paediatric rheumatic diseases, not only JIA for myself, and also SLE and JDM. If there is another chance to exchange in different countries with different organisations, I would definitely participate or even help to organise.

Sandy Yu

Patient with Juvenile idiopathic arthritis

In the Exchange, I was so impressed during the visit to Club Rainbow Singapore. The host was very nice and told us that we should take care of ourselves properly, enjoy every moment in our life.

All in all, I learnt a lot from this exchange, it is not only broaden my knowledge and the way to cope with the diseases, but also brought me a great time with my mum in these four days. We went shopping, saw the beautiful lights, travelled with MRT and visited many places, and ate some local delicious food. This was a memorable experience for me in my life.

少青風海外交流計劃

日期	活動	地點	內容
2014年10月1日	親子滿FUN同樂日	香港逸東酒店	透過集體遊戲、體驗分享等的活動，提昇參加者自信心及與人相處技巧，建立正面人生觀。
2014年10月19日	協辦「風濕緩痛嘉年華」 主辦機構：香港風濕病基金會	上環中山紀念公園水景廣場	運動示範、資訊展覽、攤位遊戲。
2014年12月6日	與聖誕老人合照	太古廣場聖誕老人屋	與聖誕老人一同合照
2014年12月14日 2015年3月29日 2015年5月3日 2016年1月17日	會員分享會 - 茶聚	荃灣煌府酒家 旺角金御海鮮酒家 北角彩福喜宴酒家 旺角金御海鮮酒家	定期會員聚會讓大家聚首一堂，分享經驗。
2015年1月31日	天然護膚品DIY工作坊	Streams Natural 天然手工皂專賣店	製作天然潤唇膏及潤膚霜。
2015年8月2日	合辦「皮肌炎可大可小」講座 合辦機構：香港風濕病基金會、香港復康會社區復康網絡、皮肌炎多肌炎互助小組	九龍亞皆老街147B 醫院管理局大樓閣樓研討室(一)	講解兒童和成人的皮肌炎的臨床表現和治療方法。
2015年10月25日	協辦「風濕緩痛嘉年華」 主辦機構：香港風濕病基金會	鯉魚門廣場	運動示範、健康短講、資訊展覽、攤位遊戲。
2015年11月29日	身心十FUN方舟遊	馬灣挪亞方舟	參觀挪亞方舟，並進行了一些體驗團隊合作精神的活動，以提升身心靈健康，更可互相分享心得。
2015年12月16日	會員海外交流計劃	新加坡	探訪新加坡慈善機構及醫院，包括Lupus Association, KK Women's & Children's Hospital, Club Rainbow。
2016年3月13日	紮染工作坊	Readytodye Studio	體驗紮染T恤及環保袋的製作過程。
2016年6月26日	大笑瑜伽工作坊	南山邨香港風濕病基金會賽馬會病人資源及訓練中心	透過大笑瑜伽令身體產生愉快和輕鬆感，達到減壓效果。
2016年7月31日	咖啡拉花班	Coffee Public	學習及製作咖啡拉花 (Latte Art)。
2016年8月7日	自我催眠減壓班	香港復康會藍田適健中心	認識潛意識的運作，學習舒緩痛症及情緒技巧。
2016年9月11日	菠蘿包製作班	Baking Workshop	學習及製作菠蘿包。



一起走過的日子

照顧者會員的分享（續）

蔡太

一位兒童風濕病患者的媽媽

我的女兒六年前(5歲)被診斷患上虹膜炎，那是兒童風濕病中較為罕見的一種。被診斷時，女兒雙眼差不多已看不見東西，需要儘快施手術，否則雙眼很快會變盲。

我和丈夫本來都有穩定的工作，但為了照顧患病的女兒，我辭去了自己的工作，為的是想全力照顧她和希望她盡快康復。當試用了要自費購買的生物製劑後，她病況受到控制，但六個月後，我們已很想尋求政府經濟上的援助，因為女兒還可能要使用此藥物一段時間。可是得到的答覆是，我必須用盡自己的財產，才合資格申請藥物援助。結果，我們將所住的單位賣了，以便暫時有資金帶女兒到處醫病。

她患上的這個病，病情很反覆的，每當以為好了一些，發炎又開始了。除了西醫治療之外，我們也不斷嘗試其他各種治療方法。女兒的視力至今已大大減弱，但沒有完全喪失視力已經是很難得了，她仍需不斷緊密地覆診，及有需要繼續做很多大小手術，才能保住現有的視力，不致失明。

在沒有太多援助患上這種長期病之下，我們只可以到處碰運氣，堅持以患病女兒的利益作依歸。尋求醫治期間，自己身心俱疲，根本沒有太多機會去考慮自己的感受，每當停下來時，就有一種無助的感覺，只希望自己和女兒有足夠的能耐，不被這個病「作弄至死」！

在此多謝少青風協會對我們一直以來的支援！

鄭生

一位幼年特發性關節炎患者的爸爸

我有一位活潑可愛的兒子，他剛滿八歲，可是今年3月，因他確診患上幼年特發性關節炎後，自此就改變了我們的生活。

回想3月時，我們一直都過着平淡但開心的生活，每天忙着教導和照顧孩子，從來沒想過會有這麼重大的事情發生；直至有一天兒子上完體育課回家後說左腳痛，初時我們以為他扭傷，便為他塗藥酒，但效用不大，再帶他看跌打，經過多次的療程後總算舒緩了，但隔了數天他又再腳痛，而且精神不振，容易生氣和煩躁，不但影響了平日的活動，而又不知發生甚麼事情。及後，我們帶他去骨科醫生，也未能確診，亦沒有任何治療方案。於是，我們再帶兒子去看另一位醫生後，他懷疑兒子患了關節炎，經超聲波檢查後，情況改善了一點。

時值復活節假期，我們約了朋友一家計劃到內地旅遊，因怕孩子的腳痛，欲取消行程，但當時朋友說不論發生什麼事情，你們與兒子都會一同經歷寶貴的親子時間，縱使在過程中遇到困難，我們都一起面對，感覺十分深刻。回港後，兒子的腳仍然十分疼痛，我們即時送他到醫院，經過詳細檢驗後，終確診兒子患有幼年特發性關節炎。我們瞬間實在難以接受這個消息，又對這個病毫無認識，不斷問為什麼是我的孩子患病？當時是我們人生中最黑暗的時候，又要進出醫院，又要工作，又要……十分辛苦和煩惱，出現了很多負面情緒，以致病倒了。幸好得到家人的關心和鼓勵，又積極認識這個病的資訊。在住院期間，看見不少病童都積極面對自己的疾病，作為父母的我們更要積極面對，立個好榜樣，以鼓勵孩子勇敢面對這個病，出院後，按時吃藥，做適量運動，早睡早起，積極醫治。

最後，我希望大家要積極面對逆境，既然改變不了事實，便要改變自己的心態去面對！讓孩子知道這個病的資訊和診治過程，教導他要獨立和慢慢適應。事實並不可怕，怕的是不知如何處理，每個人都有獨特的個性，不必過分擔心，只要孩子積極、開心，凡事都會好的。

風之聲

會員通告

善長芳名

- 我們於第71次委員會會議中再次通過豁免所有會員2016及2017年共兩年會費。
- 會員憑有效的會員證便可到浸會大學中醫藥診所享有診金九折的優惠。



鳴謝

善長芳名

Pink Box Limited
柯俊璋
劉淑儀
Danny Poon
劉俊希
賴玉蓮

鳴謝機構

香港浸會大學中醫藥學院
香港風濕病基金會

支持少青風

捐款方法

- 以劃線支票寄到本會，支票抬頭：少青風協會。
- 將款項直接存入滙豐銀行戶口：808-089577-838，並將存款單寄回本會。

捐款港幣100元或以上，可憑收據申請扣減稅項。