

## 執行委員會

主席	胡鑑宜先生
副主席	鍾奕昌先生
秘書	陳少蘭女士
司庫	趙明慧女士
委員	傅麗娟女士
	林惠珍女士
	陳琮珠女士
	馮帶娣女士
	周麗嬋女士
	郭寶珊女士
名譽委員	李子良醫生
	陳德顯醫生
	溫月媚女士
	鄭蕙貞女士
	謝妙玲女士
	譚詠麟女士

## 名譽顧問

劉宇隆教授  
劉澤星教授  
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

## 義務會計師

甘偉剛先生

## 義務法律顧問

黃仲賢律師

## 編輯·排版

陳琮珠女士

## 編者的話

《乘風》與大家闊別了一年有多，希望不會令人望穿秋水！

一如既往，各會員可以在本期《一起走過的日子》專欄內回顧少青風協會在過去一年曾經舉辦的活動，讓曾經參與的朋友可以回味，而曾錯過活動的朋友可以得悉本會的動向。

今期的《點點風知識》專欄內容豐富，我們為大家分別介紹物理治療和叙事治療對兒童風濕病患者的幫助。

而《風之聲》專欄則得到會員慧雯和張嘉婷的投稿，分享她們的患病感受。希望各會員能在看過她們的分享後，能積極給《乘風》投稿，不要吝嗇自己的經歷和給其他朋友激勵。

## 主席的話

從2008年踏至2009年，香港發生了無數的事變，回想起來，真感到百般滋味在心頭。雖然如此，少青風仍然堅守着本會的宗旨，如期為會員舉辦了多項活動，如『聽聽、話話、[飽]滿Fun』、『2009新年白石BBQ燒烤樂』、會員生日會及兩項籌款活動。在這些活動中，各會員不但可以分享經驗，而且還有機會把兒童風濕病介紹給更多人認識。另外，本會亦與醫管局緊密溝通，商討爭取一站式綜合治療中心，以及把各會員提供藥物名冊諮詢的問卷調查的意見給予醫管局，希望為患上風濕病的兒童及其家屬爭取更多福利，醫管局對於以上的事宜亦予以正面回應。

在未來的日子，少青風會積極進行慈善籌款活動，希望將籌得的善款用以拓展心理輔導計劃，提升會員的心理質素，讓他們學習面對痛症及逆境時的自處方法，並且疏導會員及其親友的負面情緒及疑慮。由於心理輔導服務所需經費不少，我們在未來的日子會更加努力朝着這個方向邁進。

最後，我十分感謝這年來各位執行委員、名譽顧問和義工對各項活動的籌劃和推行的熱心參與，以及各會員對各活動的積極參加，令這些活動得以順利舉辦，並且令這群患病的兒童及其家人在教育、福利及身心發展多個範疇上有所得益。

## 物理治療對幼年特發性關節炎患者的幫助

資料提供及核對：瑪麗醫院物理治療師 吳翠珊

撰文：陳琮珠

幼年特發性關節炎是最常見的慢性兒童風濕病和引致兒童短期及長期殘障的重要原因。根據國際風濕病學會聯盟對幼年特發性關節炎分類，有：1. 全身型關節炎(亦稱系統型關節炎) (Systemic Arthritis)；2. 少關節型關節炎 (Oligoarthritis)；3. 多關節型關節炎(類風濕因子陰性) (Polyarthritis(RF negative))；4. 多關節型關節炎(類風濕因子陽性) (Polyarthritis(RF positive))；5. 與附著點炎症相關的關節炎(Enthesitis-related Arthritis)；6. 牛皮癬關節炎(Psoriatic Arthritis)；7. 未定類關節炎(Other Arthritis)。當中以多關節型關節炎(類風濕因子陰性)(佔37%)及少關節型關節炎(佔24%)是香港最常見的幼年特發性關節炎類別。

治療幼年特發性關節炎患者是需要集合多種專科專業以達到較理想的效果，如兒童風濕科的醫生及護士、物理治療師、職業治療師等等。而物理治療在治療幼年特發性關節炎方面是相當重要的，它的最終目的是要提升患者日常生活質素和自我照顧能力。

幼年特發性關節炎的治療目標是要令患者避免出現關節變形和肌肉萎縮，並且將其關節肌肉的日常功能儘量提升；這些目標可以透過運動治療(包括陸上及水中物理治療)、各種形式物理療法的應用，以及更重要的自我護理教育來達到的。

採用何種物理治療方式是要視乎患者病情所處的階段(急性期、亞急性期及慢性期)而定的。當處於炎症急性期時，治療目標主要是紓緩關節痛楚、保持關節活動能力、防止肌肉萎縮，以及保持肌肉的力量及機能。而當處於亞急性期或慢性期時，治療目標會集中於加強的鍛鍊，包括帶氧鍛鍊(心肺的)、肌肉強化、肌肉耐力鍛鍊(神經肌肉)和步姿鍛鍊，而物理治療療程結束前的患者教育亦會著重的。

根據Klepper在2008年的研究報告指出，幼年特發性關節炎患者當中，由於疾病性質有別，相比於多關節型關節炎(類風濕因子陰性)及少關節型關節炎的患者，多關節型關節炎(類風濕因子陽性)及全身型關節炎的患者，尤其女童患者，在運動及體能表現方面有最大程度的衰退情況。因此，治療幼年特發性關節炎是永沒有一種適合所有患者的統一方法，物理治療師會視乎個別患者的疾病類型及病情來設計合適的運動療程，和就選擇康樂運動方面作出建議。

除了一些在指導下進行的運動外，我們亦應引領患者，特別是那些佔大多數的多關節型關節炎(類風濕因子陰性)及少關節型關節炎的患者(他們在運動及體能表現方面的衰退程度較小)，去選擇合適的康樂運動，使之有機會作為終生的體育運動，繼而可促進理想的健康。

較差的體能可能會導致患者在日後提早失去做日常生活活動的能力，因此物理治療鍛鍊兒童及青少年患者的體能得以保持及改善來預備步入成年，是可以為他們將來的健康奠下良好的基礎，亦能預防因缺乏活動而引致的殘障，從而改善他們的生活質素及維護他們的身心完整。此外，隨著有關治療幼年特發性關節炎的醫學技術及藥物的提升，我們亦應教導患者和令其有能力去“領導疾病及與疾病一起生活”。

# 以敘事治療(Narrative Therapy)重塑兒童風濕病患者的生活

屯門醫院社區服務中心助理社會工作主任 吳燕卿

屯門醫院兒童及青少年科病房經理 胡文娟

兒童風濕病是與肌腱相關的長期病患，影響範圍包括關節及相關的部位，患者及家長需要學習與病患共處、調節生活方式及疾病管理。透過敘事治療小組的介入方法，可以讓兒童濕病患者及家長與病患輕鬆共處，並在適應身體上、心靈及社交方面的轉變，為未來的生活及個人發展任務(Developmental Tasks)而努力。敘事治療(Narrative Therapy)認為人本身不是問題，關注的是人如何理解個人活過的經驗，而非問題的成因。人是由多個不同的故事組成的，因此發掘被忽略的生命故事，重新撰寫自己未來的故事主題，重塑人的生活是敘事治療的焦點所在(列小慧,2008)。溫格(Wingard)提出透過以下的敘事治療方式，讓個人從困難中走出來，為自己的未來生活重新定位：1.聆聽他們的逆境故事，2.聆聽他們應付逆境的技巧及能力，3.認同他們應付逆境的技巧及能力，及4.發展一個跟以往不同的生活故事(Wingard,2001)。

## 敘事治療應用於兒童風濕病患者及家長之實例

在2007至2008年期間，屯門醫院為10位兒童風濕病青少年患者及9位家長舉辦了2次(合共20節)的『與風濕病輕鬆共處』平衡小組(以敘事治療暨社交教育的介入手法進行)，採用『風濕森林意外事件簿』旅行團及『美少女大戰紅斑狼瘡』畫冊的方式進行問題外化、發掘影響所在、為問題命名、找出獨特結果(不受問題影響而能應付問題的技巧、能力、價值觀或信念等等)及進行重寫生命故事的對話，並由第一組的組員擔任第二組的外界見證人(Outsider witness)，鞏固各組員應付病患的能力、價值觀及信念，讓組員接納及適應病患、積極調節生活模式、締造希望及改變的動機、應付病患引致的情緒/壓力管理及最終建立同路人支持網絡。在完成小組後，患者組員的身體狀況、疼痛及病情均控制在理想水平，而組員對兒童風濕病的詮釋由消極變為積極：兒童風濕病猶在，但一切盡在控制之中。

在與病患相處的過程中，家長會見招拆招，讓子女改變生活方式及接受治療之餘，投子女之所好，採用鼓勵及關懷的態度與子女相處：保持對子女的了解、細心聆聽及有效溝通，並接受子女的觀點；同時會關注個人健康、放鬆心情、保持耐性、學懂等待子女的成長及維持病發前的生活方式(例如旅行及課外活動)。與此同時，患者會感受到父母對自己管教方式的改變，例如限制運動的類別、飲食要戒口、接受不同的治療(例如中西醫並用)等；而自己也要為控制病情而接受治療及服用藥物、面對肢體障礙/不適及外觀改變而引致的社交問題、個人成長及學業障礙等等，但仍會保持個人的自律、與醫護人員合作接受治療(覆診及服藥)、用不同的嗜好取代影響病情的運動，及與父母/同學/老師保持有效溝通及支持等方法，讓病情得到改善及控制之餘，同時享受成長路上的社交生活及個人發展任務。

## 透過敘事治療對兒童風濕病的新詮釋及生活的新體會

在與組員相處的過程中，不難發現組員希望維持病發前的生活狀況-家長讓子女維持正常的生活(包括健康及學業)及生活質素；患者則取回患病前失去的東西(包括運動習慣、社交生活、個人自尊、繼續長高、正常的面貌及骨骼系統等)。同時，家長強調以同行者的角色跟子女同行病患路，多了解及彼此溝通，相信可以渡過難關；而患者雖然對父母施與的限制不悅，但最終明白家人的支持、鼓勵及溝通，再加上與醫護人員的合作，是改善及控制病情的最佳方法。患者對風濕病的命名也由負面變為正面，例如由『一隻怪物』變成『一隻走投無路的老鼠』、『JIA生命體』變成一隻『壽終正寢的JIA生命體』等；而家長對風濕病也綜合了一個完全不同的詮釋：風濕小精靈，你入得我門，就要守規矩。同時，患者及家長不約而同地訂下了相近的未來生活目標：好好及快樂地生活下；隨遇而安，明天會更好；積極面對這個病；跟個病做個朋友；叫個病不要頑皮，好似狗這樣忠心，聽從命令(不再痛)；我跟子女都能同心並肩作戰．．．等等。社工及資深護士在兩次不同的旅程中，對兒童風濕病患者及家長也建構了新的詮釋及佩服他們在病患路上既有的能力、價值觀及信念：作為家長，願意陪伴兒女同行病患路，憂患與共，只因一份無限偉大的父母之愛；作為兒女，明白到病患路要自己走之餘，也體諒到父母的支持及辛酸，只有一同積極面對，才讓大家輕鬆面對病患中的挑戰及困難。

參考資料：

1. 列小慧編著(2008)：《21吋是一個合適的Size:敘事治療於精神康復的應用》，香港:香港神託會。
2. Wingard,B.& Lester,J.(2001). Telling our stories in ways that make us stronger. Adelaide:Dulwich Centre Publications.

## 心開了

慧雯

兒童紅斑狼瘡症患者

我是由2002年的暑假開始發病，病情一直都反反覆覆，而近兩年更加每況愈下，簡直是一種折磨，漸漸連自己也不想多提，加上近期生活又有些不如意，好像整個世界都沒有色彩似的。

最近，我漸漸體會到一些哲理，成為我生活的推動力，來跟大家分享一下：

1. Don't wait. Just do it.
2. Don't give up. You fall down and you get up.
3. Talk to people. Share your feelings with people you trust.
4. Be thankful.

一個開朗的心情，正面的態度是對抗疾病的良藥，還有多些休息和與家人多些溝通，讓他們知道你的感受和需要，互相體諒。雖然仍有很多外在因素會影響病情，不過還是先把自己本份做好吧。

以上一切看似很完美。是的，慢慢來吧！我們長期病患者的確是需要耐性…很多很多的耐性。**Everyone has weak moment.** 大家互相支持，加油吧！！

## 心底話

張嘉婷

幼年特發性關節炎及兒童紅斑狼瘡症患者

老人家常說：「我食鹽多過你食飯。」而我則可說：「我食藥丸多過你吃糖果。」我每天一把，一把地將藥丸吞下去，如果是糖果，連續七年不斷地吃，我相信不變成胖子，也沒有一根好牙齒了。

真不知道頭痛、疲倦和間歇性的呼吸不暢順，是受病情影響，還是藥物的副作用；因為，經過多方面的檢驗，暫時也找不出因由來，只好與它們好好地相處吧。長期病患的人，外表與普通人一樣，只是吃多一點藥，定期覆診，而我則要避免曝曬於日光下，少到人多的地方，對我來說也沒有多大問題，何況現今少女們都熱愛美白呢。

一般人都害怕經過醫院，怕見到醫生，但醫院卻是我們常到的熱點，醫生卻是我們的朋友，在「少青風」和「彩色之家」的聚會中，醫生們都付出寶貴的時間和金錢來支持。所以，我們要好好與醫生合作，保重身體。

每當我向人說，我患有類風濕性關節炎時，他們大多會說是否「杏林子」那種病？而紅斑狼瘡，又會想起誰呢？各位可否告訴我。希望有一天大家會說是「張嘉婷」，白天做夢吧！

**2008年9月15日**

『聽聽、話話、[飽]滿 Fun』

地點：香港逸東酒店

嘉賓：薛凱琪小姐

內容：健康講座、下午茶自助餐、收集簽名和心意咭來支持爭取一站式綜合治療中心，共有112位會員參加。

後記：有得聽又有得食，真開心。各會員的心意咭畫得很靚，一定會把你們的傑作放在新的少青風的網頁上。



**2009年1月2日-21日**

電影《游龍戲鳳》慈善籌款

目的：為風濕病兒童及青少年發展心理輔導服務

鳴謝：寰亞電影有限公司、Pink Box Ltd及美國惠氏藥廠(香港)有限公司。

後記：今次雖是少青風第一次籌款，幸得各方人士及機構支持，令是次活動可順利進行。



**2009年1月10日**

『2009新年白石BBQ燒烤樂』

地點：馬鞍山白石俱樂部

內容：燒烤活動及遊戲，共有77位會員參加。

後記：還記得當日天晴但很冷，難得各位參加的會員都準時出席，特別是小孩子，他們有些騎單車、有些放風箏和有些吹波波，真是玩得很開心，另外大家還有沒有回味燒乳豬的味道呢！



### 2009年4月10日-13日

慈善義賣「鐵甲無敵獎門人」  
環保購物袋

目的：為風濕病兒童及青少年  
發展心理輔導服務  
舉行地點：將軍澳東港城  
鳴謝：新鴻基地產東港城商場  
後記：今次公開籌款的最大成  
效是能直接向各善長介  
紹兒童風濕病，令更多  
社會人士認識此病；有  
些善心人真的很有耐性  
地聆聽和發問達十多分  
鐘，在教育推廣方面已  
達到目的，希望往後可  
再繼續。多謝很多熱心  
的會員和義工幫忙參與  
這次有意義的活動。



### 2009年4月18日

『第一次會員生日派對』

地點：天水圍Pizza Hut  
內容：為一至四月份出生的  
會員慶祝生日及家長  
分享，共有22位會  
員參加。  
後記：很多會員都希望有多  
些分享聚會，在生日  
會上，小朋友和家長  
可各自輕鬆地吃、喝  
和暢談了。



### 2009年8月22日

『第二次會員生日派對』

地點：大圍Pizza Hut  
內容：為五至八月份出生的  
會員慶祝生日及家長  
分享，共有15位會  
員參加。  
後記：原來暑假期間的小朋  
友更忙，雖然參加的  
人數少了，但大家都  
覺得兩小時的聚會那  
麼快便結束，真是意  
猶未盡呢！



## 鳴謝

### 善長芳名

劉宇隆教授  
陳琮珠女士  
鄭榮麗女士  
劉願宜先生  
羅戩鈞先生  
美國惠氏（香港）有限公司

Ms Kwok Kit Ching  
Dr Chee Yuet Yee  
Ms Chuk Po Yee  
PINK BOX LIMITED  
譚順瑜女士

## 會員通告

- 本會豁免所有會員2010-2011年兩年會費。
- 本會製作的第三輯兒童風濕病教育光碟將於2010年初派發，屆時會另有通知。

對於支持少青風協會電影《游龍戲鳳》慈善籌款及慈善義賣「鐵甲無敵獎門人」環保購物袋的各善長，本會深表謝意，由於人數眾多，在此未能一一盡錄，謹請見諒！

