



給愛尋根究底的青少年

紅斑狼瘡 冷知識



紅斑狼瘡 冷知識

鳴謝

《給愛尋根究底的青少年 ~ 紅斑狼瘡冷知識》這本小冊子是根據美國紐約市Hospital for Special Surgery 2003年出版的 *For Inquiring Teens With LUPUS ~ Our Thoughts, Issues & Concerns* 小冊子翻譯而來的，當中部份內容為切合香港情況而作出適當修改。本小冊子的原作者是Nichole Niles女士，她在十五歲時患上紅斑狼瘡，她以過來人身份寫出患上紅斑狼瘡的感受、憂慮和處理方法，希望其他同樣患上紅斑狼瘡的青少年能減輕對疾病的困擾和恐懼。

這本中文小冊子能得以完成刊印，實有賴以下機構或人士的協助，香港風濕病基金會及少青風協會衷心在此致以萬分謝意。

Hospital for Special Surgery (授權我們翻譯這本小冊子及提供意見)

Rheuminations, Inc. (贊助本小冊子英文原著的出版)

Nichole Niles女士 (撰寫本小冊子的原著內容)

Winky Adam女士 (負責原著封面及底頁的插圖工作，本中文版小冊子亦採用有關插圖)

趙明慧小姐、陳雯雪小姐 (協助將這小冊子翻譯成中文，她們亦是在少年時患上紅斑狼瘡)

李子良醫生 (協助這小冊子的審閱及提供有關的專業意見)

陳琮珠女士 (擔任這小冊子的校對、編輯及排版工作)

為什麼會有這本小冊子？

對青少年來說，被診斷患上紅斑狼瘡可以是一個可怕的經歷。我們都覺得沒有人明白我們的感受。我們不單要處理一般青少年的煩惱，還要應付醫生、藥物治療、痛楚及其他因紅斑狼瘡帶來的轉變。當初醫生告訴我患上紅斑狼瘡時，我根本不知紅斑狼瘡是什麼。相信很多被初次診斷患上紅斑狼瘡的青少年都是面對同樣的恐懼和困擾和有相同的感受。因此我們寫這本小冊子，希望它能解答到一些青少年患者心中早已存在的問題和疑惑。

當初醫生告訴我患上紅斑狼瘡時，我根本不知紅斑狼瘡是什麼...



什麼是紅斑狼瘡呢？

紅斑狼瘡是一種會影響我們免疫系統的疾病。你也許在上生物課時曾聽過老師提及“抗體”一詞。免疫系統製造抗體，而抗體是對抗細菌和感染的一種特殊物質。對於我們患上紅斑狼瘡的人，我們的免疫系統則變得十分混亂！我們會製造一些“自身抗體”，這些自身抗體像瘋了般會攻擊我們身體的健康細胞。紅斑狼瘡也是一種慢性疾病，這即是說在餘下的生命裡，它都會伴隨著我們。

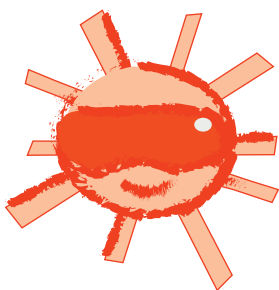
紅斑狼瘡可分為三類

1. 系統性紅斑狼瘡

這是紅斑狼瘡中最常見的類型。它可以影響你的皮膚、關節、筋腱、血細胞及循環系統。雖然很多紅斑狼瘡病人沒出現過器官問題，但系統性紅斑狼瘡也可以影響身體的器官如腎、腦、心、及肺。如果你有這類型的紅斑狼瘡，你可能很易感到疲倦及有時感到關節疼痛。當紅斑狼瘡病情活躍時，你也許會時常頭痛及發燒。

2. 盤狀紅斑狼瘡

這類型紅斑狼瘡只影響皮膚。患者的臉、頭皮、耳朵、心胸及手臂會長出皮疹。不要忘記你的防曬用品！（這是**每位**紅斑狼瘡患者也適用的！）你的皮膚對太陽會產生敏感，所以你最好留在有遮蔭的地方，出外時要經常塗太陽油及戴帽。



3. 藥物性紅斑狼瘡

有些人會因服用某些藥物而引起這一類紅斑狼瘡。幸好當你停用那種誘發狼瘡的藥物後，這病便會跟著痊癒。

紅斑狼瘡的起因是什麼？

紅斑狼瘡的起因仍然是一個謎，但是科學家相信遺傳基因、感染、精神壓力、紫外光、抗生素、荷爾蒙及某些藥物都可能引起我們的疾病。

誰人會患上紅斑狼瘡？

紅斑狼瘡最常見於16-40歲的女性。中國人是比較容易患上紅斑狼瘡。但是任何人，在任何年齡，包括男人及男孩，都可以患上紅斑狼瘡。

有沒有徹底根治的方法？

沒有，紅斑狼瘡是不能根治或"斷尾"的，但是醫生正在這方面努力。在他們未找到治癒的方法前，紅斑狼瘡是一種慢性和伴你終生的疾病。

我會不會把紅斑狼瘡傳染給其他人？

紅斑狼瘡是沒有傳染性的。這即是說你不可以透過接吻、咳嗽、性接觸或任何其他方法去得到或把紅斑狼瘡傳染給其他人。

紅斑狼瘡像愛滋病或癌症嗎？

紅斑狼瘡絕對不像愛滋病或癌症。愛滋病是令患者的免疫系統遭到損壞，而患上紅斑狼瘡的人則有一個過度活躍的免疫系統。此外，愛滋病病毒可以透過交換體液而人傳人。但我們知道紅斑狼瘡是不可能人傳人的。



要記住的要點：

你是獨一無二的。每位患者的紅斑狼瘡是不同的。你個人的紅斑狼瘡經歷會和別人的不是完全一樣。所以，你要主動積極去認識和了解你的紅斑狼瘡！定時看醫生做檢查去清楚了解自己身體的狀況。

與關心你的人去分享你的感受，是積極面對和治療紅斑狼瘡的第一步

家人：

老實說，我知道有時與家人傾訴是困難的。有時你會覺得父母好像是另一世界的人。你可能會留意到你被診斷患上紅斑狼瘡後，你父母對你的態度變得更加不尋常。父母好像一部失靈錄音機，不斷重複地問：「你吃過了藥嗎？你今日覺得怎樣？你有沒有痛？」在其他時候，媽媽及爸爸連提及紅斑狼瘡也好像十分害怕。甚至當情況不妙時，父母也嘗試去假裝安然無恙。



記住你不是一個人去渡過轉變的

由於父母十分關心我們，他們有時會過分保護我們，或者他們也會有一些艱難的時間去接受我們患有紅斑狼瘡的事實。但是，請細心想一想…遇到困難時，最好的面對方法便是與我們所愛的人一起渡過。雖然，父母可能是難以傾訴的對象，但心底裡我們知道我們是愛他們的。與爸爸媽媽及兄弟姐妹分享我們的感受，可以讓他們認識我們正面對些什麼問題，他們亦可給我們所需的支持和幫助。請嘗試與父母及醫生共同去找出最適合你的醫治方法。



遇到困難時，
最好的面對方法便是與
我們所愛的人一起渡過。

與... 分享你的感受

朋友：

相信你也不想在校用擴音器“廣播”你患有紅斑狼瘡，這是可以理解的。你或許覺得告訴別人你有紅斑狼瘡是一件尷尬和困難的事，心想並不是每一個人都會接受你。你可能會碰上一些認為很難去明白紅斑狼瘡是什麼的人。由於人有時對於不明白的事情會感到害怕，所以有些人可能會逃避你，你或許會損失一兩個朋友。但這並不表示你要隱瞞你有紅斑狼瘡的事實，反而這就叫你要找出誰是你真正的朋友。好朋友是在我們順境及逆境時都陪伴著我們的。對一個好朋友說有關你的紅斑狼瘡可以讓你有一個肩膀去倚靠，去發展真正的友誼。

醫生：

如果你有紅斑狼瘡，你要定期去看醫生。你的醫生可能會轉介你去看兒科風濕病專家，他們最了解患有紅斑狼瘡的兒童或青少年的需要。由於每個患上紅斑狼瘡的人的病情都不同，所以你最好與你的醫生保持聯繫，使他可以認識你的紅斑狼瘡。你的醫生是解答你對紅斑狼瘡的任何疑問的最佳人選。我知道醫生有時會說出一些專業的詞語，我們好像並不完全明白，但你不要因此止步。請你的醫生作進一步解釋。坦白說出你心中的憂慮，及告訴你的醫生你身體出現的問題。不要讓媽媽及爸爸做你的代言人，自己要主動溝通。是的，他們可以幫忙，但也要學會表達自己！嗯，這是你自己的身體啊！

你在想什麼？

唔...讓我猜猜。

是學校...朋友...約會...抑或是即將來臨的派對呢？

當初被診斷患上紅斑狼瘡時，我時常**缺課**，結果課堂出席率一路下滑。你可能發覺完成課堂的功課是很困難的，及你可能會錯過一些測驗。這些都是你要告訴老師關於你的病的原因。你甚至可以要求你的老師與醫生談談，或請你的醫生寫張便條給老師，解釋紅斑狼瘡給你帶來的困難。讓你的學校、醫生及父母一起去合作和計劃，使你有一個合適的學習環境。讓一個你信任的同學知道你的紅斑狼瘡也是一個好的主意。他可以告訴你在缺課時所錯過的事。這個朋友亦可以給你一份課堂上的講義、家課及可以到你的家中幫助你溫習。

紅斑狼瘡可能會影響你與朋友的**友誼**，有時候，因為你的狼瘡病，你可能突然要通知朋友取消約會。所以告訴一些朋友有關你的狼瘡病是有幫助的。如果你在這個週末的派對不能出現，或者你不可以去看電影，他們便會明白和體諒的。有一個關心你的朋友，感覺是挺好的。



你在想什麼？

去**約會**異性已經是一件複雜多變的事情，如果再加上自己是患有紅斑狼瘡，其複雜程度更加不言而喻。患上紅斑狼瘡病可以影響你的自信，失去自信可以影響你與別人的關係。你最好對和約會

你的人說你患有紅斑狼瘡，給他/她解釋你的疾病。讓他們知道你有時因為疾病而影響你的外貌或狀態。盡你所能解答他們的問題，你甚至可以將這本小冊子給他/她看，不要把你患有狼瘡病變成你與他/她之間的秘密，要讓他/她認識**整個**的你。

在某些日子，你可能只想躺在床上。但在你感覺好些的日子時，請**起身**去做些**有趣**的事。繼續做一些你未被診斷有狼瘡病時喜愛做的事。患上紅斑狼瘡並不是說你不可以享受生活。換句話說，做回一個**青少年**吧！



紅斑狼瘡帶來的轉變

對於我們大多數人，患上紅斑狼瘡的初期會給我們帶來很多的轉變。這些轉變可以是身體上、情緒上、或只是日常生活的轉變。

你大概已經歷過，外表及形象對於青少年來說是十分重要的。其中一個原因是我們的同輩或多或少是基於我們的外表去評價我們的。所以，我們大多都在意狼瘡帶來的**身體轉變**，亦令我們經歷過一段艱難的時間。當我被診斷患上紅斑狼瘡後，我留意到我的臉變得圓些和豐滿些。這是服用類固醇如“強的松龍 (Prednisone)”的其中一種普遍副作用，很多狼瘡患者也需服用類固醇這一類藥物，而類固醇可能引致的其他副作用包括令體重增加和暗瘡增多。有些藥物甚至可以令頭髮脫落。但這些都是暫時性的。



請緊記，這些藥物的好處多過壞處。

所以，如果你對你所服的藥物有任何疑問，或曾想過不再服用某些藥物，必須對你的醫生說。要記住，胡亂停藥或減藥的後果比你現在所經歷的副作用更加嚴重和難以預料。醫生給我們的藥物有助控制關節的疼痛、皮疹、發燒、頭痛及狼瘡其他的症狀。它們也會減少**病發**的風險，病發是指當我們的紅斑狼瘡病情轉壞的時候。所以，要按指示服用你的藥物以改善病情。

紅斑狼瘡帶來的轉變

當患上紅斑狼瘡後，我們或要改變我們的生活方式。因為我們需要休息，我們未必可以很晚才睡及收看我們喜愛的節目。我們或許要減輕我們的工作量，給腦袋及身體一些時間去放鬆。我們或許要改變我們所參加的活動類型，如去沙灘，因為我們的醫生告訴我們要避免陽光。我知道我們有些人有不同喜愛的運動和活動。但是，有些時候，當我們疲倦及關節疼痛時，外出逛逛，參加派對及玩球對我們來說也是不可能的。認識你的體能極限，量力而為。嘻…你可以把握這個機會去嘗試新事物，發掘一些即使你患有紅斑狼瘡都可以做的事情和興趣，如閱讀和聽音樂，保持心情愉快。你要集中精神在你可以做的事情上，而不是想著你再不可以做的事情。

紅斑狼瘡也可以影響我們的**情緒**。身體不適及不能與朋友一起可以使我們有幾分抑鬱。學校、學業成績及交友帶來的壓力也可以令我們不開心。我知道有時我不想被人打擾，不想與任何人說話，不想起床，或甚至不想離開家裡。即使你對自己患上狼瘡而感到生氣，這也是可以理解的。但是，生氣，孤立自己，及繼續悶悶不樂對我們是沒有幫助的。不要讓這些負面情緒控制我們，要積極面對你的狼瘡。

持著**正面的態度**去提高你的鬥志。

告訴你自己：「**我不會讓狼瘡改變我自己！**」



記住：你是有紅斑狼瘡，但紅斑狼瘡並不是你的全部。

參加本地的紅斑狼瘡或風濕病組織，看看有什麼活動或資訊是適合自己的。

與一些也曾經歷過狼瘡病的青少年交談。你可以到少青風協會的網址(www.hkprra.org) 瀏覽。

紅斑狼瘡帶來的轉變

唔...但是，若與家人及朋友交談沒有用，又怎樣呢？每個人總有不開心的時候。但揮不去的傷心、焦慮、覺得自己一無是處、絕望、生氣、失去食慾或暴食、過度睡眠或失眠，這些可能是抑鬱症的症狀，這即是說你需要多些的幫助。**抑鬱症**可以影響我們在校內的成績，阻止我們享受原本可以令我們開心的事情，及可以分離我們與家人的關係。不要覺得孤獨，因為有很多人願意幫你的。與專業的輔導員傾談可以幫助你渡過困難的時候及擴闊你的眼界，使你學懂從不同角度看待事情，結果可以是非常不同的。

我的將來會怎樣？

當我們聽到一些好像**疾病**和**慢性病**的時候，我們會產生很多疑問，甚至憂慮我們的**將來**。當我被診斷患上紅斑狼瘡的時候，不同的問題便從腦海中湧出來。

我可以有孩子嗎？

因為紅斑狼瘡病是一種主要影響年輕女性的疾病，所以懷孕是一個經常引起關注的事情。年輕女性被診斷為紅斑狼瘡患者時，往往想知道自己可否擁有一個家庭。這是一條好而明智的問題。患有紅斑狼瘡的女性是可以懷孕的，而且她們大部份也成功產下嬰兒。但這不表示每一個患有紅斑狼瘡的女士都可以懷孕。我們流產的機會比較高。醫生也表示，在我們病情活躍的時候並不適宜懷孕。當醫生表示我們的病情是“**活躍的**”，這表示我們的病情會有變化，甚至我們的器官會出現問題。這可以對我們做成危險的。

我的將來會怎樣？

要懂得尊重及愛護自己

當我們懷孕或懷孕之後，我們的紅斑狼瘡病情有可能惡化。所以患有紅斑狼瘡的女士在懷孕期間，必須由醫生緊密的監察病情。還有，一些年青人會到達與人發展更親密關係的階段時，要和你的密友認真討論，要做出負責任的決定。所以請了解自己的需要及與醫生、學校輔導員或父母坦誠對話。

我的孩子也會患上紅斑狼瘡嗎？

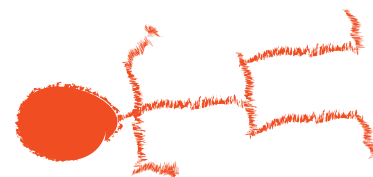
紅斑狼瘡不是遺傳病。雖然有些紅斑狼瘡患者的家人也患有紅斑狼瘡，但如果你好像我，我家裡則沒有其他人患有紅斑狼瘡。這說明，我們患有紅斑狼瘡並不表示我們的孩子也會患上紅斑狼瘡。患有紅斑狼瘡的父母當中，少於百分之五的人，其子女亦患有紅斑狼瘡。

我可否到外地升學或度假？


當你被診斷為紅斑狼瘡病者時，你往往想知道自己能否出外旅遊，或者到外地升學。患有紅斑狼瘡不表示你要放棄你的人生或者夢想。這只表示當你作出某些決定時，你需要特別小心。如果你計劃往外地一段時間，讓你的醫生知道，他可以為你預備有關你的病歷及所用藥物的資料，這些資料對你攜帶所需藥物出入境或在外地有需要跟進治療時是有所幫助的。

我會死嗎？

當醫生告訴我患上紅斑狼瘡的時候，我心裡就很害怕。因為我對紅斑狼瘡一無所知，我自然地想起最壞的情況。「我會否因紅斑狼瘡而死？」我想像自己躺在醫院的病床上，身上連接著各式各樣的儀器接駁線及軟喉管。



我的將來會怎樣？

起初我從來沒有想過，我一樣可以繼續升上大學，計劃將來，而現在正過正常的生活。

沒有人可以告訴我們將來會怎樣。紅斑狼瘡在每名患者的身上也不會一樣。我可以告訴你的是，現在醫生已掌握更有效的方法治療紅斑狼瘡。而現在的藥物可以令紅斑狼瘡的病人繼續過著充實和快樂的生活。

身體得一個，好好照顧它！

不論你有沒有紅斑狼瘡，有一些方法是可以使我們改善健康的。**運動、正確的飲食**和充足的**休息**，可以幫助我們控制紅斑狼瘡的病情。

我敢肯定你一定在說：「做運動，很累呀！」但是，當你開始運動，你會發現運動會令你充滿活力。運動也是幫助我們鬆弛僵硬關節的一種方法。在你開始定時運動前，記得告訴你的醫生，他也許能提議或建議某些運動給你。小心，不要運動過量，要量力而為。

你應該多吃蔬菜！**正確的飲食**可以幫助我們預防疾病和**提升我們的活力**。你可能想問醫生那些維他命適合你？醫生建議服用類固醇的年青人應同時服用含維他命D的鈣質補充劑，因為類固醇可以令我們的骨骼變弱。

定時運動和均衡飲食，再加上充足的休息，不但可以幫助控制紅斑狼瘡病情，而且還可以令我們感到比較舒服。當然還有，不要忘記依照醫生的指示吃藥啊！

你不是孤單一人！

如果你想聯絡更多像你一樣患紅斑狼瘡的人，或者你想對紅斑狼瘡認識多一點，可以試試下列的資源。我們只是提供一般資料而已，如果你有任何關於你個人的健康問題，必須請教你的醫生。

外地資訊(英文)

網址：www.girlshealth.gov
www.kidshealth.org

本地資訊(中文)

機構：香港風濕病基金會
(提供風濕病資訊及援助香港風濕病患者的非牟利機構)


網址：www.hkarf.org
電話：2346-6336

機構：少青風協會
(兒童及青少年風濕病患者及其家屬的自助組織)


網址：www.hkpra.org
電話：2346-3223

機構：樂晞會
(紅斑狼瘡患者的自助組織)


網址：www.hk1upus.org.hk
電話：8103-7018




試和其他同患有紅斑狼瘡的青少年傾談，學習他們如何克服疾病。




想知多點
關於紅斑狼瘡？



找些貼士關於如何和你的醫生、家人及朋友談及你的紅斑狼瘡。



直接找出事實真相和紅斑狼瘡問題的答案。



找出如何聯絡其他紅斑狼瘡年輕人的途徑。



好主意！



香港風濕病基金會
Hong Kong Arthritis &
Rheumatism Foundation Ltd.

網址：www.hkarf.org
電郵地址：mail@hkarf.org



少青風協會
Hong Kong Paediatric
Rheumatism Association

網址：www.hkptra.org
電郵地址：mail@hkpra.org

獲授權將原著翻譯中文及刊印本小冊子



Pharmaceuticals

羅氏藥品

贊助本小冊子中文版印刷費