與「狼」的歲月
訪問紅斑狼瘡病者

口簡詠怡

「朋友都說我堅強，到今天仍屹立不倒，其實我並沒有甚麼過人之處，只是一直抱着自己一定要幫自己的信念，因為無論醫生怎樣醫你，家人朋友怎樣關心你，最後都要靠自己，如果你自己放棄，他們的努力便等於零。」

—睿珊

「我真正知道自己的生存意義——『知足常樂』，慶幸上天賜予完整的身體，更感謝祂給我那麼多考驗，才能『真正』認清自己，看那些為了瑣碎事而結束生命的人，他們又有否認清自己，而他們的人生又是甚麼呢？」

—阿儀

走在訪問的路途上，心裡躊躇不安。陰沉的天空、壓得低低的黑雲令我心緒不寧。雖然發問的問題早已預備妥當，但心理還沒準備好，盤算着應抱甚麼態度作訪問呢？嚴肅認真還是嘻哈輕鬆？因為坐在面前的並非別人，而是一群系統性紅斑狼瘡病者。

看見她們，我的心盡皆釋然。在她們臉上找不到痛苦、憂鬱的神色，取代的卻是一片歡樂與輕鬆。

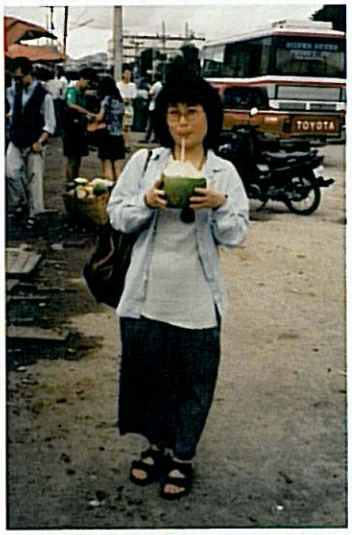
與「狼」相遇

「狼瘡病跟隨我已十多年了，身體間中會有毛病；不過我還是當自己沒病似的。」當文員的睿珊，外表與常人一樣，臉沒紅斑，行動也沒甚麼不妥，又有誰料到正值二十芳華的她，會患上紅斑狼瘡這個古怪疾病呢？

要她憶述十多年前的回憶，似是很遙遠的事了。「21歲時，關節無故脹痛，痛楚更『走』至手肘處，心生奇怪，便到診所求醫，吃止痛藥後情況依然，更有發炎跡象，只有不斷檢查及吃藥。」最後，反反覆覆的檢查，終於證實患上系統性紅斑狼瘡，知道患病的一剎，沒有打雷，亦沒狂風暴雨，睿珊欣然接受，幸好，由於她的警覺性，所以能及早發現，及早延醫。

在漫長歲月中，這隻「狼」朋友無時無刻的到來，或多或少影響着她的身體：右眼因血管發炎而失明、腎炎及皮膚「生蛇」等，每一次都令她如此刻骨，如此銘心。

坐在遠處沉默寡言的阿儀，與睿珊那股爽朗的性格截然不同，她給人一種需要



「情緒穩定及樂觀，治癒能力也高。」睿珊深明此道，所以時常旅遊，舒展身心。

阿儀雖嚐過旁人的冷眼而不開心，但現在已能放開胸懷，積極生活。

保護的感覺，令人憐愛再三。

「我與睿珊不同，11歲時已知道患有狼瘡病，當時年紀小，甚麼也不知，也沒多大感覺，只見手腳會無端轉為灰色、白色及紅色，而且斷續發高燒。」阿儀怯怯若若地說。

當時四年級的她，由於經常服食類固醇藥（俗稱肥仔丸）的關係，身體一下子增重了40多磅，食慾大增及面部腫脹，阿儀的母親更雀躍以為女兒身體漸趨健康，開心不已。

殊不知，一心以為漸漸令身體康復的藥物，會無聲無色地影響着身體。

睿珊對此亦有同感。「那年同時服食肥仔丸及抗癌藥，除使血管收縮外，精神虛弱，抵抗力已大不如前，稀疏的頭髮長在圓圓的面上，旁人總投以奇異的眼光，與患唐氏綜合症的小朋友相比，差異真不十分大。」現在說時睿珊已沒有了當年的尷尬，還嘻哈地手舞足蹈。

她沒受別人目光的影響，人反而堅強起來，頻頻安慰自己，不理會周遭的白眼，心永遠向着樂觀處想。

難忘與「狼」的一次

信心雖能蓋過別人的眼光；但漫長的道路還是等待着她們一步步地跨過去。

身體每次出現毛病，睿珊也能毅然跨去，無怨無悔，唯獨是那次，徹底傷透了她那顆樂觀的心。

「不論腎炎、關節疼痛還是『生蛇』痛入心脾，由於我個性倔強，一直沒流半滴眼淚；不過88年那次右眼因血管發炎而兩次做手術，最終不能治療導致失明，心裡着實很絕望，很不開心，以為世界就此完結了，而且沉重的感情枷鎖，恐怕負累別人，惶惶終日，只有躲在被窩裡，以淚洗面，與外界斷絕聯繫。」

幸好，「心藥還需心藥醫」，男友（現時丈夫）一句安慰的說話，更勝卻別人千言萬語，睿珊逐漸從自我封閉的世界裡釋放出來，放開胸懷，再次投入群體的社會中。

小孩原是天真無邪的，正值無憂無慮的階段，奈何，一個突如其來的狼瘡病，令阿儀活在痛苦之中。

阿儀無限回憶地說：「剛剛發病的時候，由於病情嚴重，手腳腫脹，除影響與同窗的關係外，猝然停學，更嚴重打擊了我的心靈。

「出院後，重新面對社會，同窗總會有意無意間出言嘲諷或不禮貌對待，我只有將自己關閉在小天地裡，害怕與別人接觸。」

這種情況一直維持至中學階段，當彼此思想成熟後，關係亦漸漸好轉。每當阿儀入院接受檢查時，同學除前來探望外，更主動替她抄寫筆記，協助解決學業上的難題，令阿儀重拾對朋友的信心，也嘗試關心別人，憂怨的臉孔逐漸消失，取代的卻是淡淡的笑意。

積極待「狼」

生命本來就是積極的，正如睿珊所說，幸與不幸其實很難明確作出定義，只在乎你怎樣衡量。

「我從不怨天尤人，既來之，則安之。既然上天要你接受挑戰，便唯有接受現實，哭腫了眼也不能解決

睿珊坦言身體曾受嚴重的疾病，所以現在更愛惜身體，注重健康。

問題，何不瀟灑一點，積極生活，明天一定會更好。」睿珊說時，笑語盈盈，滔滔不絕。

工作上，睿珊的工作能力與常人一樣，別無不同，有時更勝其他人；但世間總有小人當道，她怎樣應付呢？

「我不奢望所有人都喜歡我，總有人會看低我們，貶低我們的工作能力，我唯有不理會他們的意見，積極工作，謹記以真誠待人，別人亦會誠懇待你。」真誠是發自內心的一種真實感情，不虛偽，不驕狂，真切誠懇地待人，別人終會受你感動而真心對待。

睿珊屢受病魔纏繞，她非但沒有長嗟短嘆，反而積極進取地工作，她更聲言仍然有能力，還會繼續工作下去。

「一般人對狼瘡病都存有誤解，認為會受空氣傳染而不敢與你接觸，我建議病友應多介紹此病，別人認識多了，歧視亦會相對減低。」

睿珊深明要活得開心，便需用輕鬆樂觀的態度來面對疾病，旁人亦會對她另眼相看，減少家人及朋友的擔憂。

她除了努力工作外，亦積極參與義工的工作，將自己的體驗及心得與病友分享，協助病友解決身心的問題。另外，她更嘗試不同的醫療方法，包括腳底按摩，氣功及修習靈氣等，雖不能徹底治癒狼瘡病，但也希望能強健身體，擴闊思維。

問她們目前的希望是甚麼？兩人不假思索，以同樣的節奏及語調說希望擁有健康的身體，病情穩定，已如願足矣！

美好的前途是要靠我們用雙手努力締造的，積極樂觀的態度，就如盛開的太陽花一樣，永遠朝着光明處綻開。

系統性紅斑狼瘡如狼似虎

紅斑狼瘡分為系統性紅斑狼瘡及皮膚性紅斑狼瘡，其中前者嚴重影響身體器官。

系統性紅斑狼瘡(Systemic Lupus Erythematosus, SLE)是自身免疫系統一種失去平衡的慢性疾病，過多不正常的抗體攻擊身體內各組織及器官，令多個器官受損，所以很多人誤以為這是一個絕症。

其實，系統性紅斑狼瘡非但不會受日常接觸而傳染，若病情受治療及控制的話，大部份病者都可以過正常的生活。

免疫系統失調

人體的免疫系統是保護身體免受細菌、病毒等侵擾；但狼瘡病者的免疫系統失去平衡，過多不正常的抗體攻擊身體組織，產生發炎的現象。

迄今為止，醫學界還未能找到導致系統性紅斑狼瘡的真正原因；不過，可能由於多種因素綜合引起的，包括：遺傳；環境；荷爾蒙變化（雌激素）；太陽光；免疫系統缺損及其他原因。

研究資料顯示，若父母其中一方為狼瘡病者，其子女患有狼瘡病的機會則只有1-4%。雖則狼瘡病有遺傳傾向，卻並非一個遺傳的疾病。

狼瘡病者多女性

一般的狼瘡病者發病時多為15-25歲的女性，也有男性病者，但比例較少，只佔全部病者的十份之一。女性病者高於男性，初步估計可能由於女性荷爾蒙（雌激素）與男性不同有關。

國家/地區	狼瘡病人數
西方國家（白種人）	3/10,000人
香港	7-8/10,000人
陽光充沛的地區，例如牙買加	40/10,000人

圖中顯示，有充足陽光地區的患病數字一般較高，但亦可能與不同地區居住的種族有關。

廣泛影響身體器官

病者初期，徵狀並不明顯，會感到發熱、疲倦、體重下降等徵狀。後來，病者常見的病徵則有水腫、發

燒、關節腫痛、脫髮及皮膚出現紅斑等。

狼瘡病可對身體多個器官或組織造成損害，較常受影響的組織有皮膚、關節及腎臟。

皮膚

有80-90%的狼瘡病者皮膚會出現問題，面頰、下巴、鼻及頸項會出現紅斑，且對陽光特別敏感，嚴重的發炎，皮膚細胞會潰爛及死亡。若紅斑出現於頭頂位置，會有脫髮現象。

皮膚或手腳的靜脈及動脈發炎，血管梗塞，會呈現紅腫及疼痛，血液流動緩慢，嚴重的會令皮膚壞死。

有部份病者由於血管過份收縮，手指會容易產生雷諾氏現象（Raynaud's Phenomenon），先呈白色，後轉為紫藍色及紅色。而且，病者口腔會發炎及有口瘡。

關節

病者常有關節腫痛的問題，有90%的病者會感到手指、肩膊、膝蓋、腳及股骨等大小關節腫痛及發炎，嚴重的可能有萎縮及變形，但此情況並不常見。病者可能由於服食激素藥物而令骨質壞死，到這個時候便需更換關節了。

腎臟

腎臟是調節身體水份及排泄的重要器官，若過量的抗體沉積於腎臟，會令腎臟發炎及腎衰竭，嚴重的可能需洗腎或換腎。

系統性紅斑狼瘡除引起上述問題外，對心臟、肺部、腸胃、血液及眼睛都有或多或少的影響。若病情嚴重，腦內血管發炎，會影響腦內任何部位，使腦細胞壞死，出現神志不清、痙攣或半身癱瘓等。

影響器官	病者受影響比例
關節	90%
皮膚：紅疹	70%
脫髮	40%
盤狀損傷	30%
胸膜炎	60%
腎臟	50%
雷諾氏現象	20%
口腔黏膜	15%
中央神經系統	15%

（下期將繼續探討狼瘡病的病徵、治療方法及注意事項。）

資料提供：香港風濕學學會秘書劉澤星醫生

欲查詢狼瘡病資料，可致電香港復康會社區復康網絡：2794-1122。