



幼兒型類風濕關節炎病友會紀實

◎林口長庚兒童醫學中心兒童風濕過敏科研究員 涂毓玲

六月的第二個星期天，一個豔陽高照的早晨，太陽公公也微笑地向家長們和小朋友招著手，要請大家一起來參與兒童過敏氣喘風濕科籌備已久的98年度幼兒型類風濕性關節炎病友會。

隨著座談會開始的時間接近，早就透過郵件回函或電話報名參加的小病友們，牽著爸爸媽媽的手陸續來到兒童大樓位於12樓的簡報室，報到處的桌上擺著精美的小禮物，小朋友一邊簽著自己的名字，一邊偷偷瞄著放在桌上的可愛小熊與小手提袋，心裡想：「我這麼乖，志工媽媽等一下會送給我一份吧？」

兒童內科部黃璟隆部長準時蒞臨會場為我們致詞，看起來嚴肅的黃醫師用輕鬆幽默的口吻打破了現場有點緊張的靜默，黃部長說：「…這群孩子們，我從小看到長大，以前都稱呼我為叔叔，現在連伯伯都有點叫不出來，我才知道自己真的老了…」，一句話惹得現場哄堂大笑，而一直以來互動良好的醫病關係就藏在每個人的笑容裡面。

經過黃部長風趣的開場與介紹，座談會就在眾人期待的屏息聲中，由口才極佳的過敏氣喘風濕科姚宗杰醫師，以「認識幼兒型類風濕性關節炎」為主題

，開啟座談會演講的序幕。

姚醫師以各種生動豐富的比喻來介紹幼兒型類風濕性關節炎，讓大小朋友們聽得津津有味，「…這個疾病的機轉是免疫系統過於活化所造成的，過度活化的免疫細胞不只對抗外來的病菌，還攻擊自己的器官，尤其是關節，因此造成關節發炎，這樣的情況就好比之前新聞報導的「警察打人」一樣，警察先生把壞人都抓光了，可能因為抓壞人抓上了癮，就連好人也一起抓來打了…」，姚醫師深入淺出的說明，不僅讓大家茅塞頓開而且輕鬆地謹記在心。短短三十分鐘的精彩演講凝聚了大家的注意力，現場的小小朋友在現場專注的氛圍裡都忘記哭鬧了，姚醫師演講之成功，由座談會結束後許多家屬圍繞著姚醫師繼續請益可見一斑，姚醫師也很耐心地一一回答家屬的問題。

第一場演講結束後，有短短的休息時間，而現場也準備了精緻的點心飲料供大家取用，這時候，本來彼此不認識的家屬與小朋友們在享用美食的悠閒中開始交談分享彼此的心路歷程。

緊接著，兒童復健科的主任陳嘉玲醫師為我們進行第二場的演講，主題是



「幼兒型類風濕性關節炎的居家復健」，陳醫師提綱挈領的講解關於類風濕性關節炎「急性、亞急性、慢性」等各個病程的物理治療、復健方式，並針對小朋友可以做的運動、家屬該如何協助照顧、有哪些輔具可以幫忙、環境應如何改造等家長有興趣的話題分析解說。

因為對小朋友的居家照護非常實用，提問時間裡現場發問的家屬非常踴躍，有家屬問到髖關節應如何做居家復健，陳醫師也當場做了清楚的示範，相信在座的大家都有很大的收穫。

最後一場演講是由過敏氣喘風濕科的涂毓玲醫師，針對幼兒型類風濕性關節炎的藥物治療，以「談幼兒型類風濕性關節炎的潛力新藥」為題目來進行。涂醫師將治療幼兒型類風濕性關節炎的三種傳統藥物「非類固醇性抗發炎藥（Non-Steroid Anti-Inflammation Drug, NSAID）、疾病調節抗風濕藥（Disease-Modifying Anti-Rheumatic Drug, DMARD）（又稱免疫調節劑）、類固醇」的背景知識、臨床使用與家屬們最害怕的副作用做簡單的說明。同時也介紹了新式的生物製劑、現在最熱門的標靶治療，也就是腫瘤壞死因子抑制劑應用在幼兒型類風濕性關節炎上的原理和

健保的給付規定。涂醫師講解了藥物使用的基本原則，也把副作用做了概括的整理，目的在於給家屬正確的觀念：「與醫師配合，不要因害怕副作用而不當停藥，因為這樣反而會使疾病難以控制反而延長療程，得不償失。」相信家屬們對於小朋友的用藥會更有概念，日後更能與醫療團隊合作。

三場緊湊的演講結束後，我們針對演講的內容提出了幾個問題，在座的每一位大小朋友們，舉手回答問題的情況十分踴躍，顯見大家對於今日演講的內容都有相當程度的瞭解。最後我們請一位兩歲就在本院診斷為幼兒型類風濕性關節炎的病患，目前不但已經上了高中而且成績優異的小病友，分享他的抗病心路歷程，樂觀的他，面帶笑容地說著自己的經驗，給在場的每一個人，無形中增加了許多力量。

會後我們請家屬們填寫回饋問卷，這是為了下一次的相聚而預作準備，所有人的意見無論好與壞都讓我們的病友會能更臻完美，因此，為了感謝所有人的熱心參與，我們也準備了小小伴手禮送給每位參與者，許多座談會圓滿地告一段落，我們真心期待下次能夠再齊聚一堂，共同學習與分享。☺



▲黃部長為我們致詞，幽默的言談令大家如浴春風



▲會場入口報到處備有小小伴手禮，座談會時間即將開始，小朋友和家長們陸續報到