

疾病與孤單無助，很多時候像孖公仔一樣，形影不離。

而面對血友病這個遺傳疾病，單以個人力量與疾病相對，戰鬥力似乎很單薄。正所謂「團結就是力量」。抗病也是一樣，儘管血友病至今仍沒有根治方法，但團結同路人在一起，至少心靈得到依靠。還有，大夥兒一起關注疾病的治療發展與動向，有需要時向政府提出合理訴求，自己人發聲，牙力十足。

坊間的病人自助組織數以百計，一般以疾病名稱自居，簡單易明。香港血友病會顧名思義是一個關注血友病的組織，會員以病人和家屬佔多數，還有部分是從事相關專業的醫務人員。以剛柔並重來形容香港血友病會，很貼切。剛指組織結構扎實嚴謹，功能就好像磁鐵一樣，能迅速號召同路人組成一股正面而具有影響力的火團，照亮會員。當同路人置身會內，每每藉着資訊交流、互相支持及鼓勵，得到精神和心靈上的溫柔侍候，滿載關愛。

訪問：Norman 撰文：張少萍 美術：Victor

與血友病同行 醫者・父母 心連心



▼麥太直言香港血友病會是個積極樂觀的組織，那裏是一個樂園，彼此團結在一起為會員爭取權益，除病患者受惠，自己也有很大得着。



▲相對於麥太，麥生是個悲觀的爸爸，對兒子的病情憂心忡忡。他坦言養兒一百，長憂九十九。值得慶幸的是治療發展一日千里，他對血友病的未來治療發展，仍抱有希望。

因子缺失 凝血功能異常

麥氏夫婦是香港血友病會的會員(丈夫是會員，太太是執委)。他們之所以與香港血友病聯繫上，一切從患病的兒子說起。夫婦倆育有一子一女，其中兒子為遺傳病血友病患者。他倆憶述兒子確診患病的經過時指對疾病毫不認識，故就算兒子已出現典型病徵，也不以為然。「記得有一次兒子因撞傷嘴角而流血，斷斷續續一星期也沒有止血，連枕頭套也沾上了血跡，但當時我們只視為普通撞傷，沒有帶他去看醫生。又有一次，他因為碰撞而弄致身體瘀傷，這次有感事態嚴重，於是帶他到家庭醫生那裏求診。碰巧看診的兒科醫生曾在威爾斯醫院任職，他懷疑兒子罹患血友病。於是，便轉介我們到威爾斯跟進。兒子確診血友病那年約兩歲。」

血友病，一種遺傳性血液凝固異常的疾病。簡單來說，患者受到遺傳基因病變之影響，使體內缺乏製造某種凝血因子的正常功能，以致有容易出血及難於止血的情況。根據血液內所缺乏的凝血因子類型，血友病主要可分為甲型(缺乏第八凝血因子)和乙型(缺乏第九凝血因子)，按因子水平分成輕度(5至40%)、中度(1至5%)和嚴重(少於1%)三個級別。現時，香港血友病患者約二百多人，每年新增個案約兩至三宗。如從發病數字來說血友病罕有，只影響小撮家庭，相信無人有異議。不過，血友病對患者的個人成長以至家庭成員(照顧者)的心理威脅，卻不能從表面數字來衡量。

玻璃人 不堪一擊？

絕大部分血友病患者都能夠於嬰幼兒階段確診。兒科專科李偉生醫生指這是因為患者普遍會出現不明出血症狀，只是普通碰撞已能使他們瘀傷累累或流血不止，情況有別於一般孩子。「由表皮瘀傷、關節積血、內臟出血以至顱內出血都有可能發生在血友病患者身上。對於不懂事的幼兒，他們對自己身患疾病毫無認識，更不了解撞傷後果堪虞。正因如此，照顧他們的父母每天都活在惶恐之中，而每當聽到兒子說痛，心情直插谷底。」

「儘管醫生很詳細地跟我解釋何謂血友病，我仍是一頭霧水。起初還不了解疾病對我和兒子有何影響。直到有一次，他在游泳期間不慎被旁邊的小朋友『伸了一腳』，結果腰部以下的位置瘀黑，最終需要住院接受治療，連上學也不能。」那一刻，麥生親眼看到疾病的影響。

「兒子從小到大都很喜歡打籃球，就算球藝不精的你和我也知道過程中定必會有身體碰撞。故此，每次他說要打籃球，我幾乎嚇破膽。既然阻不了他，唯有希望他平安無事。如是者過了17個年頭，慶幸『出事』的次數不多，每年入院不過兩次。」不過，自從去年的意外發生後，麥生斬釘截鐵下令兒子以後不准打籃球。「相信打籃球『拗柴』很多人也遇過，但他卻因此留院治療接近一個月，至今還要接受物理治療。我明白要他放棄自己的興趣是一個很殘忍的決定，但我預計不了他受傷的後果，也不想他冒險。」

李醫生笑指自己「好狠心」，在適當時候必須放手。今天，血友病已能當作慢性疾病處理，他寄予病友及家屬不用畏懼，前路曙光處處。



對於父親的命令，兒子雖感到無奈但接受了。

陪着兒子成長，麥生領悟到血友病對他的影響。「這麼多年來，我視兒子如『玻璃人』一樣看顧，因覺得他不堪一擊。儘管自己處處呵護兒子，不讓他受傷，意外仍是會發生。」

所謂「養兒一百歲，長憂九十九」，對於育有血友病兒子的麥生來說，正中底蘊。

作為主治血友病兒童的李醫生坐在麥生身旁微笑點頭，似乎很理解這位父親的心情。這亦無可厚非。因為，絕大部分血友病患者在政府轄下的醫院接受治療，而李醫生在這些年從不少父母手上接過照顧兒子的重任，猶如孩子的第二個父親。他認為今天的血友病患者，已脫離「不堪一擊」的狀態，更可視作慢性疾病看待。「九十年代初期，當預防性因子治療還未成為標準治療，我們的確遇到病友因泳池邊跳水而導致肺出血或因打籃球而有腦出血情況，又有患者試過在水上樂園玩耍滑梯後致下半身出血。但隨着近年預防性治療的應用，患者能夠在運動前先為自己注射既定因子『打底』。當他們做足預防措施，『不堪一擊』的說法，相信已成過去。當然，一些太高受傷風險的運動如欖球和拳擊等，依然是應該避免的。而事實上，我們已很少見到嚴重出血的個案。」

為了孩子的
未來，醫者把孩子
視如己出，悉心照顧；
父母則竭盡所能，努力追
隨疾病的發展，務求為
孩子爭取更好的治
療。

小兒科轉成人科

照顧血友病兒童是兒科醫生的工作，政府醫院轄下的七個聯網也有專責部門跟進。一般來說，患者滿18歲便會轉介至成人科繼續治療。

「以威爾斯醫院為例，我會在患者約15歲時開始為他們進行轉科準備，除了要他們學會幫自己打針，最重要的是要他們了解並可以積極面對自己的病。兒科似『湊仔』，成人科無可能這樣做。我好狠心的，一定要他們學識照顧自己。無理由到二三十歲還繼續返回醫院依賴護士。我有責任教曉父母放手，正如兒科醫生『湊大個仔』後都要放手交至成人科跟進一樣。」

花上三至四年時間準備「交棒」，李醫生覺得有此必要。「畢竟對患者來說，自立需要時間訓練，而對成人科而言，血友病是個很新的課題，也需要時間適應。」

助人自助 一起走過

陪同兒子一起走過十七個年頭的麥氏夫婦，自言今天對血友病已有比較深入的了解。憂心兒子病情少不免，但不會埋怨或自憐，反而積極投入病人自助組織的宣傳與教育工作，助人自助。「教育對患者和公眾也很重要。患者對疾病有透徹了解，就能找到自我應付方法，態度會更積極。特別對於新手父母來說，或有感前路茫茫。他們得到過來人的分享與教導未至放下心頭重擔，但找到同路人。公眾方面，當大家都了解血友病，誤解與歧視就得以消除。我成為委員之後也獲益良多，這裏是一個獲得新資訊的場所，也是讓病人互相分享鼓勵的樂園。更重要的是成為搭通病友與政府的橋樑，讓我們能提出訴求而又獲得當局回應。」



政府在2008年3月分發表了《掌握健康・掌握人生》的醫療改革諮詢文件，當中提及六個融資方案以維持優質醫療服務。香港血友病會就諮詢文件提出建議，致函香港特別行政區政府食物及衛生局局長周一嶽先生，希望當局予以考慮和採納。「我們以病友的角度出發，希望能夠為大家爭取更優質和理想的配套與治療。就如香港治療血友病的藥物是濃縮凝血因子，即是人體血液的製成品，一直從九十年代初沿用至今。但國際已採用基因工程改造的凝血因子，這亦被證實更有效及安全。就此，我們便嘗試向當局提出訴求，希望得到正面回覆。」

維持會務日常營運開支非簡單之事，沒錢甚麼都不行。為此，香港血友病會下了不少苦功。「舉行健康教育講座或聯誼活動、印刷會訊或甚至派員到國外參與學術研討會，均需要經費。為了籌募經費，我們盡最大的努力申請不同基金，如李嘉誠基金、博愛基金和社會福利署撥款津貼等。其實，我們是『睇餸食飯』，利用有限的資金做最多的事情。今年得悉社署繼續撥款，總算放心點。」

「我不是賣花讚花香。香港血友病會自2006年成立至今，委員會均非常投入且積極舉辦不同類型的活動，而主席的幹勁與魄力，更為會注滿熱血與活力。我們的目標是『全民入會』。」

「現時我們約有280名會員，但非全部是患者，部分如我一樣只是家屬。記得數年前，我邀請一名病友入會但遭到拒絕。事隔四年再遇見他，他的病情已惡化至需要依靠輪椅代步。我趁機會再次邀請他加入我們的大家庭，他最終答應了。其後在一次分享會內這位病友提到，坐輪椅讓他感到絕望，入會其實對病情幫不了忙，仍是需要以輪椅代步，但過程中卻得到很多長輩和同輩的關心和支持，慢慢走出了絕望，這是他最大的收穫。」麥太滿足地笑了。

身患疾病的確讓人感到絕望，幸而治療發展一日千里，只要活着仍有希望。若走不出「我是病人」的自我標籤，儘管「仙丹」出現，前路仍是暗淡無光。各位血友病病友，加油！你們的父母和醫生，還有同路人，早已是心連心，把臂前行。👉



香港血友病會定期舉辦不同活動，過往曾舉辦的活動有：(圖上)「骨科治療好與壞」教育講座、(圖左)物理治療工作坊，以及(圖右)草地滾球日等，讓會員和家屬有機會了解疾病資訊的同時，也協助病友認識自己的疾病，正面處理。



香港血友病會
Hong Kong Haemophilia Society

香港血友病會於2006年10月成立，由一群血友病病友、病友家長、醫生及熱心人士籌組而成，至今有超過280名會員。

該會致力為血友病人爭取更全面的治療服務，讓病友得到最佳的保障。透過定期舉辦各類活動和教育講座，加深會員及公眾對血友病的認識，並希望病人能夠掌握自我護理技巧，健康成長。

網站：www.haemophilia.org.hk

聯絡電話：3998 3624



Norman，前消費者委員會研究主任，投身科研製藥業務及疾病管理逾20年。生長於醫學家庭，父母均為西醫。08年患上甲狀腺癌，及後決志為基督徒，天父讓其找到標竿人生Purpose driven life的意義，以推動健康教育為終身使命。