



在故事里,红斑狼疮往往是“罕见绝症”般的存在,如国内第一部与之相关的网络小说《第一次的亲密接触》,其中女主角“轻舞飞扬”就因身患系统性红斑狼疮(SLE,以下简称红斑狼疮)去世。

2023年,知名演员周海媚去世,25年来她一直受红斑狼疮折磨。国外不少明星如美国歌手迈克尔·杰克逊、Lady Gaga、赛琳娜·戈麦斯,美国女作家路易莎·梅·奥尔科特都曾公开表示确诊患有红斑狼疮。

近日,伴随着“红斑狼疮”冲上热搜,这种疾病再次受到大众关注。红斑狼疮为什么被称为“不死的癌症”?它有哪些症状?是否存在有效的治疗办法?……带着这些问题,记者采访了天津市多名权威医学专家。

从“谈狼色变”到“与狼共舞”

◆ “不死的癌症”红斑狼疮再上热搜

◆ 我市多名权威医学专家澄清几大误区

■ 本报记者 陈奇 万力闻

有着30年临床经验的天津医科大学总医院风湿免疫科主任魏蔚告诉记者,现在随着医学的进步,针对红斑狼疮的治疗措施越来越多,病情控制稳定的红斑狼疮患者完全可以像正常人一样生活、学习、工作、恋爱、结婚以及生育。只要患者遵医嘱、规律用药、定期复查,长期缓解完全可以实现。

红斑狼疮偏爱女性

红斑狼疮并非小众疾病。据资料显示,目前我国红斑狼疮的患病率约为30/10万人—70/10万人,居世界第二位。

从2009年开始,中国系统性红斑狼疮研究协作组(CSTAR)对红斑狼疮患者进行注册,开展临床研究。目前数据库中注册的核心数据资料完整的患者约有6万人。“伴随医学研究的快速发展,红斑狼疮患者的寿命越来越长,生存率比30年前显著提升,5年生存率在94%以上,10

年生存率在90%左右。”魏蔚表示,与此同时,相关数据也显示,我国红斑狼疮患者女性数字远高于男性,比例为12:1,平均发病年龄为30.7岁。

免疫系统“不认自家人”

据魏蔚介绍,红斑狼疮属于自身免疫性疾病,具有两大临床特征:一是对身体造成多系统损害,范围可以说是从头到脚,我国患者受损的器官主要是皮肤黏膜、肌肉骨骼、肾脏、血液系统和神经系统;另外一个特征是在血液中检测出自身抗体,抗体的产生主要是由于免疫功能紊乱,免疫系统“自家人不认自家人”了,错误地攻击自身组织和器官。有些早期症状仅是发热、乏力、脱发、皮疹等。随着疾病发展,会出现多系统损害,如关节肌肉疼痛、蛋白尿、血细胞减少、多浆膜腔积液、神经精神症状甚至抽搐昏迷等。

“随着医学的进步和治疗手段的丰富,红斑狼疮已成为可控的慢性病。”魏蔚说,她所在的科

室近5年累计注册管理近2000名患者,绝大多数患者通过正规治疗、规律随访,病情都能得到有效控制,和普通人一样正常生活。

发病与四大因素有关

被问到红斑狼疮的发病机制,魏蔚坦言,目前,很多方面的具体病因尚不完全明晰,从研究来看,主要与四大因素有关,分别是遗传因素、环境因素、激素因素和药物因素。环境因素包括紫外线照射、职业暴露、吸烟、维生素D缺乏、病毒感染等。目前红斑狼疮的治疗药物包括糖皮质激素、抗疟药物、传统免疫抑制剂、生物制剂和中药等。

“红斑狼疮是具有高度异质性的疾病。”魏蔚介绍,对于不同器官受损的患者,会采取不同的治疗方案,医治效果也没有可比性。医生会根据患者病情作出多方面的评估,总体上分为轻、中、重、狼疮危象,并根据评估制定个性化用药方案。

告别误解,红斑狼疮不是绝症

国家卫生计生突出贡献中青年专家、岐黄学者、天津中医药大学第一附属医院风湿免疫科主任刘维近日接受记者采访时介绍,随着现代医学的进步,近年来,通过中西医结合治疗,红斑狼疮患者在接受正规积极的治疗后,绝大多数能很好地控制住病情,拥有正常良好的生活状态。然而,由于对红斑狼疮的科普宣传较少,许多患者仍存在认识上的误区,没能得到规范的治疗。患者付出的代价不仅仅是健康、时间,甚至因此失去生命。

激素是魔鬼?

很多红斑狼疮患者闻激素而色变,他们就医时的第一句话通常是:“刘主任,能不能不用激素?”

对此刘维坦言,一开始使用激素确实有副作用,比如导致患者脂肪堆积、骨质疏松、血糖升高等,但作为治疗红斑狼疮的主要药物之一,激素具有非常积极的正面作用,目前尚无法被其他药物完全取代。红斑狼疮的临床治疗,一般会选用激素联合免疫抑制剂,这也是常规的治疗方案。

对于病情较轻、还没有出现系统损害的病例,如采用中西医结合疗法,可选择暂不使用激素,而是通过免疫抑制剂和中药等进行先期治疗。在治疗过程中,医生须严密观察病人的各项指标趋势,疗效不理想时,再及时增加激素,同时通过将中西医结合治疗手段相结合,在一定程度上能有效地增加疗效,减少使用激素造成的不良反应。

“激素不是洪水猛兽,而是医生手里的精良武器!”刘维说,伴随着患者病情稳定,医生会逐渐减少激素用量,直至保持最小剂量,不

会再对患者的体形及各项身体机能造成明显的影响。根据患病类型和病情,少数病人还可以停用激素。

久病就给自己开方?

红斑狼疮是一种可以累及全身各系统的自身免疫性疾病,也是终身疾病,患者不能根据自身的感觉和经验用药,擅自减少药物用量或停药,极有可能导致病情反复且更难控制。因此,这个病一定要遵医嘱。

“任何疾病的严重程度都要经过客观的评分来确定。治疗是否见效、身体是否恢复理想状态,从症状到免疫功能再到脏器,都要经过全面的评估,医生根据评估结果才能确定是否应该减药。”刘维说,很多病人不具备专业的医学知识,对自身所患疾病也缺乏足够的理性认识,仅仅根据在正规医院接受的几次诊治,就认为能够凭自己的经验治疗这种慢性病,为了节省时间和精力,不再到医院进行检查,甚至随着不适感的减轻擅自减药、停药。这种行为非常危险。比如红斑狼疮临床上最常见的症状是乏力,一旦乏力感消失,很多病人就认为自己已经痊愈了,实际上其身体各项机能尚在药物的帮助下逐渐恢复,未必能达到并维持正常水平。如果这个时候擅自中断治疗或减药、停药,正所谓“行百里者半九十”,不但前功尽弃,疾病一旦卷土重来,病情只会更加凶险。

只吃中药也能治好?

据介绍,目前中医和西医都可以治疗红斑狼疮,也具有各自的优势。中医会从整体上调理病人的身体状态,而西医则是在整体调整的同时加

以靶向治疗。总体上说,中西医的治疗并不矛盾,它们是刚柔并济的两种武器,可以优势互补,共同“驯服”红斑狼疮。

“如果完全不用激素,只是靠中药不能控制红斑狼疮这个疾病的发展进程。”刘维举例,如果病情处于活动期,高烧且全身出现皮疹、肾功能异常、大量尿蛋白,只服用中药,就有可能耽误病情,得不偿失,必须使用激素和免疫抑制剂使病情尽快缓解,再加上中药增效减毒。这时是西医治疗为主,中医为辅。等患者病情得到缓解,在维持稳定的基础上,可以逐步减少激素和免疫抑制剂的使用,代之以中药调理,这个阶段就轮到中医唱主角了。

红斑狼疮是“不死的癌症”?

很多人面对红斑狼疮非常恐惧,每天沉浸在对于死亡的焦虑中。“红斑狼疮不像癌症,只能维持5至10年的生存期,不是这样的。”刘维几乎每天都会对门诊病人进行科普:以现在的医学水平,在正规治疗的前提下,一般病情维持二三十年的生存是不成问题的;如果选择中西医结合治疗,还能减少很多并发症和激素的副作用。

刘维多年前救治过一个病例——一个9岁女孩因红斑狼疮造成了肾脏、心脏等多脏器受累,经过救治,女孩的病慢慢得到了控制,后来逐渐减药,直到只服用一些免疫抑制剂,二十几年过去了,女孩大学毕业后顺利地结婚生子。刘维治疗过的众多女患者都已正常结婚生子,有的孩子都快20岁了。红斑狼疮依然是种凶险的疾病,但现在科学发展了,药物多了,办法也多了,作为医生,她希望通过和患者一起努力,让病情得到最大限度的缓解,让患者不再谈“狼”色变。

过半患者都有肾脏损害

在红斑狼疮可能引发的系统和器官损害中,肾脏损害是严重的并发症之一,可导致肾功能衰竭。“40%—60%的红斑狼疮患者起病初即有狼疮性肾炎的表现。”天津市“131”创新型人才培养工程第一层次人选、天津市第一中心医院肾内科主任常文秀说。

“什么是狼疮性肾炎?”常文秀向记者科普说,红斑狼疮患者体内形成的免疫复合物,在血液循环中沉积于肾脏,造成肾损害。简单来说,红斑狼疮患者只要出现肾损害,几乎就能判断为狼疮性肾炎,而狼疮性肾炎的治疗,要建立在红斑狼疮治疗的基础上,需要长期使用激素、免疫抑制剂、生物制剂等药物。由于患者在临床表现上有较大差异,病情有轻有重,有急有缓。轻微症状只是有少量尿蛋白,重症的会进展到尿毒症。

据介绍,几十年前,针对免疫病的治疗只有激素,副作用比较大。现在伴随着医疗条件的进步,只要早发现,积极配合治疗,大部分患

者能维持在一个稳定状态,激素用量会越来越

少,甚至停用。常文秀举例说,刚看诊的一个33岁的狼疮性肾炎女患者,是5年的老病人:一开始有大量尿蛋白,经过五六个月的治疗,尿蛋白明显减少,病情很快得到缓解,肾功能的指标也相对稳定。患者每次就诊都由丈夫陪着,看得出两人十分恩爱,最近他们表达了想要孩子的想法,现代医学完全可以通过适时调整用药,帮助他们完成心愿。

说到患者的认识误区,常文秀说,治疗狼疮性肾炎的过程是漫长的,有的患者刚刚见效,就不来治疗了,导致后期病情迅速发展,造成无法弥补的人生遗憾。

“一半以上的红斑狼疮患者都会出现肾脏受累的症状。”天津医科大学第二医院肾内科主任李颖告诉记者,实际上,如果都做肾活检的话,这一比例几乎是100%。

红斑狼疮多发于育龄女性,很多患者是不满20岁的女孩。对此李颖认为,医护人员除了做好

诊疗,对患者的心理疏导也十分重要。

几个月前,一名女孩捧着一块感谢牌来到天津医科大学第二医院肾内科,牌匾上的三个字是“爱你们”。“这个女孩患狼疮性肾炎,5年里反复入肾内科33次。”李颖回忆说,这名患者最初只是感觉身上无力,有点低烧、咳嗽,颜面出现红斑,以为是血液疾病。到肾内科就诊后,发现她在蛋白尿、镜下血尿,是红斑狼疮的肾脏表现,并最终诊断为红斑狼疮。确诊后,通过肾穿刺活检术进一步明确病理,诊断为Ⅲ+Ⅴ型狼疮性肾炎。采用多靶点联合贝利尤单抗方案,不仅病情快速缓解,还减少了药物副作用和经济负担。

多年来,医护人员的悉心照护让女孩有了从无助到从容的转变。“医护人员有一颗悲悯的心,患者才能感受到温暖!”肾内科护士长薛志杰告诉记者,女孩住院期间,她会经常到病房通过聊天等心理疏导法鼓励女孩积极生活。女孩喜欢小动物,就鼓励她积极参加小动物的各种公益活动,女孩越来越乐观活泼,对生活充满希望,治疗也就更加顺利。



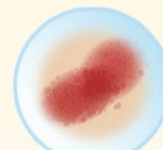
出现以下症状 可能需要考虑红斑狼疮



疲劳和发热:患者可能会经历持续的疲乏和不断的低烧。这些症状是由于免疫系统异常活跃造成的全身性炎症。



关节疼痛、僵硬和肿胀:这些症状通常出现在手腕、手指和膝盖等关节部位,影响日常生活和生活质量。



面部蝴蝶状皮疹:这是红斑狼疮最典型的标志之一,通常出现在两颊和鼻梁上,形状像蝴蝶的翅膀。



日光敏感:红斑狼疮患者的皮肤可能对阳光过敏,阳光暴露可能会引发或加剧皮肤病变。



手指和脚趾在寒冷或压力下变色:这是“雷诺现象”,患者的手指或脚趾可能在寒冷或应激情况下变为白色或蓝色。



气短和胸痛:这些症状可能表明红斑狼疮影响到了肺部或心脏。



干眼症和视力问题:红斑狼疮可能导致眼睛干涩和视力问题。



头痛、意识模糊和记忆丧失:当红斑狼疮影响大脑时,可能会出现这些神经系统症状。