

早报会客厅

不死的癌症?高发人群是年轻女性?近日,“红斑狼疮”这个名词冲上热搜,引发广泛讨论。红斑狼疮是“疮”吗?是否属于皮肤病?这种自身免疫性疾病,为何对人体损伤极大?患病的女性还能结婚生子吗?记者就此采访了青岛市中心医院内分泌风湿免疫科主任张方华。专家提醒,系统性红斑狼疮仍缺乏根治手段,但通过早期诊断及规范性的综合治疗,预后可明显改善,多数患者病情可控制,能正常工作、生活、生育等,是一种可以控制的疾病。

健康 13 周刊

冲上热搜的红斑狼疮为何偏爱女性

专家提醒:该病目前无法根治 但大多数患者病情可有效控制

患者首发症状 并非都是出现红斑

自确诊患了系统性红斑狼疮以来,28岁的刘女士虽然比较伤心,但她接受现实,及时听从医生的建议坚持治疗,目前病情比较稳定。

今年五一小长假期间,刘女士和朋友们一起外出游玩,在户外玩了比较长的时间。回家后,刘女士发现两颊发红,还有一点刺痛,她以为自己的皮肤被晒伤了,开始敷晒后修复的面膜。

连续敷了四天面膜后,刘女士的皮肤情况还是没有改善,反而开始浮肿,皮肤甚至出现了溃烂,还伴有下肢水肿。意识到事情的严重性,刘女士赶紧来到青岛市中心医院皮肤科就诊。

让刘女士意外的是,她脸部的溃烂并不是皮肤问题,经过医院内分泌风湿免疫科联合会诊,刘女士被诊断为“系统性红斑狼疮·狼疮性肾炎”,随后入院在内分泌风湿免疫科接受治疗。

经过系统治疗,刘女士现在身体状况比较稳定,但并非所有患者都像她的症状一样明显。张方华还曾接诊过一位系统性红斑狼疮女性患者。这名女性患者之前在当地体检时,发现血小板减少,由于没有其他症状,并未引起重视。一年以后,这位患者频繁出现鼻出血、牙龈出血症状,腿上也发现多个瘀点和瘀斑,到医院检查发现血小板已经严重低下,结合免疫学指标检测等结果,最后确诊为系统性红斑狼疮。

张方华介绍,系统性红斑狼疮可累及全身多系统,包括患者的皮肤、肌肉、骨骼、心、肺、肝、肾、神经系统等,疾病不同时期临床表现不同。患病早期可有发热、乏力、食欲减退、全身不适、关节肿痛、肌肉酸痛等症状。有的患者就诊时有特定的症状,如脱发或面部红斑。而有的患者就诊时有多种症状,如高烧、关节痛、指端皮疹、双手双足遇凉后发白发紫、反复口腔溃疡等。“患者的首发症状并非都是出现红斑,长期发热、脱发、白细胞减少、贫血等也可能是患有系统性红斑狼疮的表现,这也导致一些患者首次就诊时,发病时间至少已经数月至数年了。”张方华告诉记者,系统性红斑狼疮患者的病症轻重不同,首发症状也因人而异,在发病初期不易察觉。在临床诊断中,一些患者起初并未出现明显症状,不知道要到风湿免疫科诊疗。有的出现皮疹,可能就去看皮肤科;有的白细胞低、血小板减少,可能就去血液科;有的出现“蛋白尿”、血尿等,可能就去肾内科等,可能会导致病情延误。

“之所以被称为‘狼疮’,一方面是为了形容患者面部的皮肤表现——类似被狼咬过的不规则红斑;另一方面,则是因为该病袭来时较为凶险,如狼一般令人恐惧。”张方华解释,虽然狼疮跟狼没有关系,但是很多患者在第一次听到自己被诊断为“系统性红斑狼疮”时,仍会有一种莫名的恐惧,“这是由于全身器官都会受损,系统性红斑狼疮不能根治,在过



名医档案

张方华 博士,副主任医师,硕士研究生导师。青岛市中心医院内分泌风湿免疫科主任。山东省康复医学会风湿病分会委员,青岛市医学会风湿免疫专科分会副主任委员。青岛市卫健委优秀青年医学人才。美国阿拉巴马大学访问学者。从事内分泌风湿免疫科临床、教学、科研工作近20年,发表SCI及核心期刊论文20余篇,主持参与省市级课题多项。擅长内分泌与代谢病、风湿免疫病的诊治,尤其对糖尿病及其并发症、甲状腺疾病、高尿酸血症及痛风性关节炎、系统性红斑狼疮、类风湿关节炎、强直性脊柱炎等疾病有丰富的临床经验。

去被称为“不死的癌症”。

防止恶性循环 规范治疗很重要

“如控制不良,系统性红斑狼疮患者会呈现发作—缓解—再发作的恶性循环,而每一次发作都会对身体的多器官产生不可逆的损伤。”张方华表示,“目前对系统性红斑狼疮患者生存率没有统一的数据,但有数据显示患者5年生存率应该是在98%左右,10年的生存率也能

够达到80%左右。但是随着患病时间延长,身体的代偿功能下降,加上不规范检测、治疗,导致疾病反复发作就成为系统性红斑狼疮致死的主要原因。”

“目前,系统性红斑狼疮还没有办法完全治愈。”张方华强调,恰当、及时的治疗、详细的病情观察和良好的护理,有利于病情的控制,能够有效改善预后,减少器官损伤。

因此,得了系统性红斑狼疮不要灰心丧气,要及时到正规医疗机构进行科学治疗。此外,系统性红斑狼疮的治疗

是一个长期过程,千万不能擅自停药,以免病情加重,一定要配合医生定期复查。未来,随着医学的发展,新药物、新技术的出现将会为治愈狼疮带来新的希望。

患上红斑狼疮 依然可以结婚生娃

系统性红斑狼疮高发于育龄期女士,那患病的女性还能结婚生娃吗?张方华介绍,目前系统性红斑狼疮还不能根治,但可以做到长期稳定缓解,部分患者靠小剂量药物即可控制不再复发。

张方华提醒,市民应该正确认识系统性红斑狼疮这种疾病,女性狼疮患者可以结婚和妊娠。只需疾病稳定半年以上,停用对妊娠有影响的免疫抑制药物半年以上,没有内脏的严重损害就可以考虑妊娠。需要注意的是,妊娠时期要在风湿免疫科和产科严密监测下定期随访、规范治疗。

“早期诊断、正规治疗是控制系统性红斑狼疮病情、改善预后的唯一选择。”张方华提醒,生活中人们首先做到戒烟限酒、减少熬夜、及时减压,避免情绪过于激动,不要让身体长期处于透支状态,才能有效预防系统性红斑狼疮。

那么,市民要尽量远离或者避免哪些风险因素?“例如注意防晒。外出时做好物理防晒,如穿长袖防晒衫、打伞、戴口罩、墨镜以及遮阳帽等。尤其平时几乎不晒太阳的人,应当多涂一些高SPF级别的防晒霜,穿好防晒服等,注意循序渐进,避免突然暴晒。要健康饮食,健康作息,增强抵抗力,包括远离可能会让自己过敏的食物,提高自身对细菌、病毒等各类病原体感染防御力。”张方华提醒,避免滥用避孕药物。戒烟,合理调节压力,保证充足休息。最重要的是,出现症状,及时就诊。随着现代医学的进步,针对它的治疗措施越来越多,对它的管理也越来越有成效。即便诊断为系统性红斑狼疮,也可以通过治疗得到有效控制。



常见误区

1、系统性红斑狼疮患者需要终身使用激素?

不一定。激素治疗是控制系统性红斑狼疮的一种方法,但并非所有患者都需要终身使用。治疗方案应根据病情的严重程度和个体差异来定。

2、用药后红斑狼疮没症状了,可以自行停药吗?

不可以。系统性红斑狼疮是一种慢性疾病,可能会有复发的风险。患者可以停药,但绝对不能自行停药。请信任医生,治疗和药物使用需要遵循医生的建议。