

癫痫反复发作，查明是红斑狼疮

近日红斑狼疮冲上热搜 关于这种“不死的癌症”你了解多少

演员周海媚因病离世，红斑狼疮冲上热搜。至此，许多人才恍然大悟：原来这不是皮肤病，应该去风湿免疫科就诊，原来它被叫做“不死的癌症”，无法根治只能控制……近日，记者就红斑狼疮的相关问题采访了海慈医疗集团本部风湿免疫科主任张茂全。

“狼疮”症状表现不一 治疗要规范，要打持久仗

网络上，红斑狼疮的热度有增无减，有的人因此成为“恐狼”一族。红斑狼疮这一听起来杀伤力十足的疾病，到底会对身体造成什么损伤？

“系统性红斑狼疮是多因素导致的自身免疫性疾病，致病因素包括基因、遗传、环境、性别、雌激素、紫外线环境、精神压力等，20—40岁这个年龄段的女性发病率有显著的升高，患者病情异质性强，总体上是个多系统病变，呈现出的体征和症状取决于哪些身体系统受到疾病影响，因此个体化诊疗要求高，规范化治疗很关键。”张茂全说。结合临床接诊的情况看，红斑狼疮患者的症状表现不一，主要症状有皮疹、颜面部红斑、关节炎、光敏感、脱发、反复的粘膜溃疡、高烧不退、血小板减少、不明原因贫血、持续蛋白尿出现、癫痫发作、精神状态异常等，最明显的症状就是面部出现“蝶形红斑”。红斑狼疮可导致肾脏、心血管、肺、消化系统、血液系统、血管、眼部等多器官损伤，目前病因不明确，不属于能完全治愈的疾病，治疗随诊需要很长一段时间。



张茂全带领团队查房询问患者的病情

红斑狼疮该看哪个科? 注意，是风湿免疫科

前不久，外地一名女生因平日里自顾自讲话、无故伤害同学、嘴里念念有词等行为，被当地精神卫生中心评估后诊断为“急性而短暂的精神病性障碍”。不久出现高烧，脸上出现了红疹，医院检查还发现存在胸腔积液，住院治疗期间，又出现了多发口腔溃疡以及双腿浮肿，并且尿液中存在大量蛋白质，检查提示肾脏出现病变，经上级医院进一步检查，最终确诊狼疮脑病。

张茂全表示，红斑狼疮这一疾病，非常容易误诊。“红斑狼疮异质性强，很多人刚开始发病的时候没有明显的规律，去年接诊了一名五十多岁的女性，她有长达三到五年的癫痫发作，最后经过多学科会诊发现是红斑狼疮，经过规范化治疗，病情实现了长期缓解，疾病很

长时间没有再发作。所以遇到不明原因反复出现的病，要想到可能是个系统性疾病，及时到风湿免疫科就诊。”

早诊早治，对于红斑狼疮患者来说，也是一句箴言。张茂全介绍，大部分红斑狼疮患者经过治疗能够与疾病和平共处，关键在于疾病的控制程度如何。患者要关注身体健康、做好监测工作、及时与专业医生沟通，从而对疾病做到动态把控。“如果遭遇了流感，可能会诱发红斑狼疮患者病情加重，这时应该及时与主治医生沟通，还有的患者吃着小剂量激素和免疫药物，长期保持疾病稳定，自我感觉良好，就自作主张停药了，结果病情复发了。殊不知就是这一点貌似无足轻重的药物才达成了和免疫系统的相对平衡。”张茂全提醒，情绪波动也是诱发红斑狼疮复发的因素，另外患者应该避免过度劳累、减少感染、避免过多的阳光暴晒、避免吃得太油腻、避免熬夜等。

得了红斑狼疮能否生育? 放宽心可怀孕生健康宝宝

采访中，张茂全划重点：“红斑狼疮发病率相对较低，病情相对复杂，治疗起来难度较高，不属于能完全治愈的疾病，治疗随诊时间长，但是并不可怕，患者也无需紧张，不管是治疗药物的选择还是对于疾病的认识，现在都比十年前有很大的进步，通过治疗方案的选择、规律的随访和监测，做好管理，可以实现与‘狼’共舞。”

至于能否怀孕生娃，张茂全表示，孕期对红斑狼疮患者来讲是个挑战，需要具备相应的条件，如疾病相对稳定、药物剂量要小、不能服用造成新生儿畸形的药物，有些检查指标要相对低，产科和免疫科要共同管理和监测。临幊上已有不少患者在疾病稳定以后，成功受孕然后生出健康的宝宝。随着时代和科技的进步，新药物的出现，对红斑狼疮的管理比之前已有很大的进步。总之，红斑狼疮是一种复杂的疾病，需要综合考虑多种因素进行治疗。通过正规有效的治疗，患者10年生存率已经达到了80%以上。观海新闻/青岛晚报/掌上青岛 记者 魏笑

健康 红斑狼疮“偏爱”女性

2009年由北京协和医院风湿免疫科牵头在我国建立了中国系统性红斑狼疮研究协作组，对我国红斑狼疮患者的流行病学特征进行了调查。数据显示，我国系统性红斑狼疮患者的平均发病年龄为30.7岁，女男比为12:1，诊断时的平均年龄为31.6岁，其中年龄<18岁者占4.58%，18~40岁者占79.56%，反映出我国系统性红斑狼疮患者绝大多数为青年人。

虽然有网络预约挂号 但这通热线电话依旧很“热”

青大附院96166热线升级 加开“敬老专线” 耐心沟通助力老年人顺畅就医

“您好，欢迎致电青大附院96166服务中心，‘敬老专线’请拨1，挂号问题请拨2，就医咨询请拨3，投诉建议请拨5，人工服务请拨0。”近日，记者拨打青大附院热线电话96166，发现“敬老专线”已上线，可为老人提供陪诊预约、就医咨询服务、协助老人预约挂号、问题协调等。据悉，从2014年至今，青大附院96166热线已陪伴市民走过9年，提供电话咨询282万人次，协助预约挂号达50万余人次。

开辟专线为老人解困

对年轻人来说，网络预约挂号简单便捷，在屏幕上“点两下”即可完成。可这一简单的操作，老年人实操起来并非易事，他们还是更喜欢点对

点的电话预约挂号，也有不少年轻人在就医过程中遇到问题，第一时间也是想到拨打热线电话，尽快得到答案。因此，近年来，青大附院96166热线的“热度”非但没有减少，反而回应市民就医诉求的服务量还在增加。为了提升效率，最大程度助力市民就医无障碍，今年青大附院96166热线进行了升级。

青岛大学附属医院服务管理部主任单信芝介绍，升级后的分类导航，可按需分流提高效率，此次特别增加人力开通“敬老专线”，老年患者拨打热线接通后，会有语音提示继续拨1即进入“敬老专线”。服务的内容包括陪诊预约、就医咨询服务、协助老人预约挂号、服务相关问题的协调记录等。值得注意的是，“敬老专线”与陪诊服务等无缝衔接，对于有需

要的老年患者，可告知96166热线工作人员，来院后需要什么服务和设施，届时会有志愿者在医院接应，为老人就医提供便利。

换位思考收获更多认可

青大附院96166服务中心每天安排专人24小时负责接听“敬老专线”，工作人员的态度既要亲切，服务又要高效，才能让老年人减少线上等待时间，尽可能多地服务老年群体。单信芝告诉记者，结合老年人的特点，“敬老专线”的工作人员尽可能将长句变短句，以通俗易懂的简单语言与老年人沟通，“我常跟工作人员讲，家家都有老人，人人都会变老，我们要给予老年人更多的耐心与理解。”

前不久，“敬老专线”还收到了一

位老年人的表扬。“老人有眼疾想挂号，但没办法在网上挂号，因为他的视力很差，晚上11时多打来电话，希望我们能够帮助他，但当时挂号系统已关闭，于是我们和老人相约第二天一大早打电话挂号。”单信芝还记得，第二天早上6时，工作人员主动给老人打了电话，帮助他顺利挂上了青大附院的专家号，老人到院后由志愿者全程陪诊。从挂号到就诊、就医，老人体会到了青大附院秉承的“就医无障碍，服务无止境”理念，激动地拨打12345，点名表扬青大附院“敬老专线”。“我们希望通过不断改进服务工作，让更多老人在青大附院顺畅就医，收获满满的幸福感。”单信芝说。

观海新闻/青岛晚报/掌上青岛
记者 于波