

# 岛城一红斑狼疮患者因备孕擅自停药险丧命

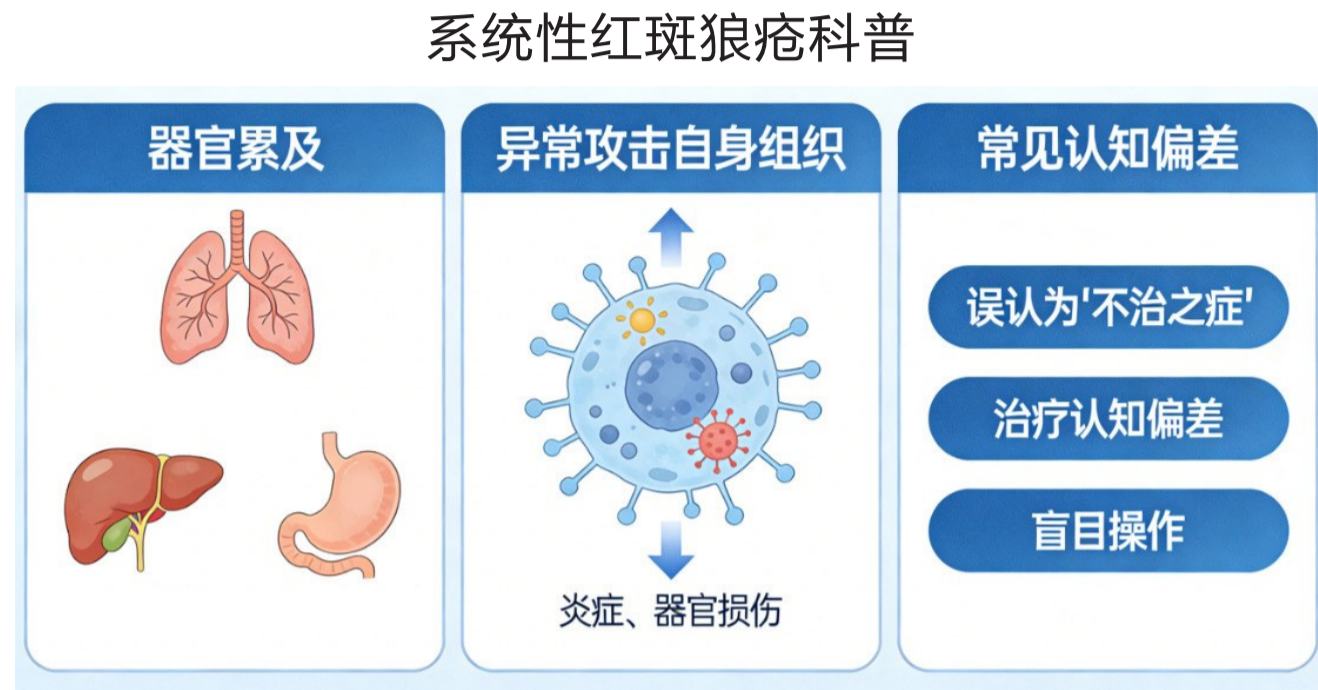
舟山医院风湿免疫科副主任中医师方立：需提前与医生沟通，完成病情评估、药物调整，在医生的全程监护下备孕、妊娠、分娩

□记者 傅明燕 通讯员 叶青盛

系统性红斑狼疮(SLE)是一种慢性自身免疫性疾病,可累及皮肤、关节、肾脏、心血管等多个器官,其特点是免疫系统异常攻击自身组织,导致炎症和器官损伤。红斑狼疮被误认为是“不治之症”,而对患者而言,比疾病本身更可怕的,是对治疗的认知偏差与盲目操作。

31岁的市民施女士(化名)患系统性红斑狼疮20余年,病情一直控制稳定,却因想要备孕自行停药,短短两个月内免疫系统全面崩溃,陷入深度昏迷。

幸运的是,在舟山医院多学科团队全力抢救下,施女士从生死边缘被成功拉回,顺利脱离呼吸机,转入康复阶段。这场惊心动魄的救治,为所有狼疮患者及家属敲响警钟:红斑狼疮可防、可控、可婚育,但绝不能凭个人感觉擅自停药。



## 为备孕擅自停药 两个月陷入病危昏迷

施女士的病情曾长期处于稳定状态,这一切都源于她多年来严格遵从医嘱。结婚后,施女士和家人也萌生了生育的念头,考虑到药物可能会影响胎儿健康,在未告知医生、未做任何评估的情况下,便自行决定停掉所有药物,以为这样就能为备孕“扫清障碍”,却不知这一行为正在一步步透支自己的生命。

停药两个月后,施女士身体逐渐出现不适症状,但她并未及时就医,直到一次陪家人前往上海就医时,在医院门诊大厅突发昏迷、肢体抽搐,被紧急送入急诊室。

此时的施女士,已出现重症病毒性脑炎、癫痫、带状疱疹等严重并发症,全身免疫力近乎崩溃,只能依靠呼吸机维持生命。在外院救治半个月后,她的病情依旧不容乐观,被多家医院判定“临床救治无望”。抱着最后一丝希望,家人将她转入舟山医院急诊病房。

“患者入院时处于深度昏迷,格拉斯哥昏迷评分仅4分,合并颅内高压,存在极高的多脏器功能衰竭风险,随时可能发生脑疝,生命危在旦夕。”接诊的舟山医院急诊科副主任医师方立回忆道,这样的重症病例,救治难度极大、风险极高,但看着年轻的患者,医护团队没有丝毫放弃,迅速投入到抢救工作中。

考虑到施女士病情复杂,累及神经、呼吸、循环、免疫等多个系统,医院快速启动MDT(多学科综合治疗协作组)讨论,急诊科、风湿免疫科、神经内科、感染性疾病科、心血管内科、呼吸与危重症医学科、临床营养科、护理团队等多学科专家连夜开展研讨,逐一梳理病情难点,制定个体化精准救治方案:规范足量抗病毒治疗控制颅内感染,个体化免疫调节方案稳定免疫系统,静脉输注免疫球蛋白增强抵抗力,同时开展脱水降颅压、抗癫痫、营养神经、维持内环境稳定等对症治疗,全方位守护患者脏器功能。

救治期间,医护团队24小时寸步不离守护在患者床边,严密监测其生

命体征、意识状态、感染指标等每一项细微变化,及时调整治疗方案。护理团队则为施女士量身定制了气道管理、皮肤护理、营养支持等集束化护理方案,严防并发症发生。

功夫不负有心人。经过5天5夜的日夜坚守与精细救治,施女士的意识逐渐恢复,顺利拔除气管插管,恢复自主呼吸,生命体征趋于平稳。后续经过系统治疗,她全身感染得到有效控制,免疫力逐步恢复,最终顺利出院,转入康复机构继续康复。

## 红斑狼疮患者 可婚育但需严守医嘱

施女士的悲剧,根源在于对红斑狼疮和备孕的双重误区。舟山医院风湿免疫科副主任中医师方立指出,在临床上,像施女士这样因擅自停药导致病情复发、加重的患者不在少数,很多患者都踩入了认知“雷区”。

误区一:病情稳定≠治愈。患者感觉“无症状、状态好”,并非疾病自行痊愈,而是长期规律服药控制的结果。一旦擅自停药,紊乱的免疫系统会迅速“失控”,病情会快速反弹,且复发后的病情往往更为严重,更容易出现脏器损伤,救治难度大幅增加。

误区二:备孕必须停药。这是导致施女士停药的核心原因,也是育龄期女性患者最常见的认知误区。随着医疗技术的不断进步,红斑狼疮患者的预后已得到大幅改善,对于病情稳定的年轻患者,完全可以在医生的专业指导下安全备孕、生育,并非一定要盲目停药。

方立强调,红斑狼疮患者备孕有严格的前提:一是病情完全稳定半年以上;二是激素剂量控制在安全范围,其中泼尼松剂量一般小于15毫克;三是必须提前计划妊娠,在备孕前3—6个月主动告知医生,由医生评估病情、调整治疗方案,逐步停用对胎儿有影响的药物,等待药物代谢干净后再启动备孕,绝对不能自行盲目停药。

误区三:孕期不能用药。很多患者认为,孕期用药会伤害胎儿,即便病情有波动也硬扛。事实上,孕期擅自停药导致病情活动,对母体和胎儿的风险,

远大于规范用药的副作用。医生会根据患者病情,选用孕期安全的药物控制病情,部分药物不仅能稳定患者病情,还能保障胎儿正常生长发育。对于合并磷脂抗体的患者,还需在医生指导下使用抗凝药物,降低流产、胎停风险。

## 科学管控 红斑狼疮患者也可正常生活

方立告诉记者,系统性红斑狼疮并非“不治之症”,只要坚持规范治疗、科学管理,患者完全可以正常工作、生活、婚育。

“控制病情的核心,就是要坚持规范用药,绝对不能擅自调整。”方立表示,激素、免疫抑制剂等药物的服务,必须严格遵从医嘱,减药、停药、换药都必须由医生根据患者的检查结果,切勿凭感觉自行操作。

在规范用药的同时,定期复查随访也至关重要。病情稳定期,患者每2—3个月复查一次;孕期则需加密随访频率,每半个月至一个月检查一次,及时发现病情波动,提前干预治疗,避免病情加重。若出现面部红斑、关节痛、发热、乏力等异常症状,需立即就医。

此外,红斑狼疮患者还需严防感染,做好日常防护。由于长期处于免疫抑制状态,患者的感染风险远高于普通人,而感染也是诱发病情复发的重要因素。方立建议,患者日常应尽量少去人群密集的场所,外出时规范佩戴口罩,居家期间勤通风、勤消毒;保持规律作息、均衡饮食,保证优质蛋白的摄入,增强机体抵抗力。同时,避免日光暴晒,外出时做好防晒措施;不使用成分不明的化妆品、护肤品;避免过度劳累、精神紧张,保持情绪稳定。

对于有生育需求的狼疮患者,方立特别提醒,一定要科学计划妊娠,切勿擅自停药备孕。建议提前与风湿免疫科医生沟通,完成病情评估、药物调整,在医生的全程监护下备孕、妊娠、分娩。施女士的经历也再次提醒我们,面对慢性疾病,信任医生、科学治疗、长期坚守,才是对自己和家庭最负责的选择。