

# 如今还要谈“狼”色变吗

## 医生表示,红斑狼疮可控可治



本版图片:视觉中国

近来,红斑狼疮引起关注。红斑狼疮是绝症吗?红斑狼疮会攻击全身?红斑狼疮“治疗很毒”,患者往往“痛不欲生”?围绕这一并不常见的疾病,大众的疑惑很多。本文特邀专家介绍红斑狼疮最新治疗进展。

■宣丹丹

说起系统性红斑狼疮,不得不提曾经红极一时的网络文学《第一次亲密接触》,女主角“轻舞飞扬”因为患上系统性红斑狼疮,最终离世。这部网络文学给大家留下的深刻印象,除了纯美的爱情,还有对系统性红斑狼疮这个疾病的深深恐惧。如今20多年过去了,我们是否还要谈“狼”色变呢?

### 不是皮肤病,会攻击全身多脏器

红斑狼疮,全名为系统性红斑狼疮(SLE),是一种以多系统损害为特征的自身免疫性疾病,好发于15至40岁的年轻女性。这并非罕见病,亚洲及太平洋地区SLE的发病率约为每年2.5-9.9/10万。

之所以被称为“狼疮”,是因为部分患者面部皮疹形态类似狼咬后的伤痕。这类皮疹好发于面颊部及鼻根,看上去像一只蝴蝶在脸上“翩翩起舞”,故又被称作“蝴蝶病”。因为这个疾病名字,不少人会误认为这仅仅是一个皮肤疾病,但其实它可以累及全身各个系统,不同系统的受累可能会出现不同的临床表现。

**全身症状:**发热、疲乏、体重下降等;

**皮肤黏膜:**蝶形红斑、盘状红斑、甲周红斑等;

**骨骼肌肉:**多关节疼痛、肌肉痛等;

**肾脏:**肾炎或肾病综合征,可表现为泡沫尿、水肿等;

**心脏:**心慌、气急、心动过速等;

**肺:**咳嗽、胸痛、呼吸困难、咯血等;

**神经精神系统:**头痛、癫痫等;

**胃肠道:**腹痛、呕吐、腹泻或便秘等;

**血液系统:**白细胞减少、贫血、血小板减少、淋巴结肿大等;

**其他:**口干、眼干、肝功能损害等。

这些问题如果不及早干预,那么系统损害可能会进行性加重,最终导致脏器衰竭,严重时可能还会危及生命。所以,早期诊断及系统评估后针对性进行个体化的治疗十分有必要。

那么,做什么检查可确诊系统性红斑狼疮?

如果出现上文提到的一些临床表现,请一定记住及时至正规医院的风湿免疫科就诊。医生会开具一些血液检查,包括:血常规、血沉、尿常规、肝肾功能、抗核抗体、抗核抗体谱、抗双链DNA、抗核糖蛋白、抗β2糖蛋白抗体、狼疮抗凝物、补体等。如果出现系统受累表现,可能还需要完善B超、心电图、肺CT、头颅磁共振、脑电图等辅助检查以评估内脏受累情况。如果肾脏受累,可能还需要完善肾脏穿刺去明确肾脏病变的类型,以便医生最终选择最合适患者的药物。

■姜诗涵 尹平

秋高气爽,想出去郊游却哈欠连连?俗话说“春困秋乏”,如何打破“秋乏”之困?

### 为什么一到秋天就容易乏

秋季白天时间逐渐缩短,黑夜时间逐渐增加,人体需要调整生物钟以适应其变化。在此过程中,人体的睡眠质量与精神状态均会受到影响,加之低体温环境下,人体倾向于节约能量,从而加重疲乏感。

肺为娇脏,主气司呼吸,与人的气体运行、津液代谢密切相关。秋季主燥,燥易伤肺,若燥邪过盛,则会损伤肺之气阴,从而导致精神萎靡、乏力困倦;燥邪伤阴而致阴虚内热,则可出现五心烦热、潮热盗汗、易醒多梦等症,影响夜间睡眠质量,甚至晨起后仍觉乏力萎靡,由此陷入“夜间失眠-晨起困倦”的“秋乏魔咒”。

此外,肺五志属“悲”“忧”,在万物凋零之际,人们的情绪更易受影响,尤其易产生悲伤、忧郁等负面情绪,导致入睡困难、睡眠持续困难等睡眠问题。而睡眠障碍带来的疲乏感可能进一步加重悲伤、忧

### 有一定遗传倾向,发病机制尚未明确

常常会有患者问,自己为什么会患上这个疾病?是否是遗传于父母或祖辈?也有患者担心,自己患了这个疾病后是否会遗传给自己的子女。实际上,该病的发病机制十分复杂,尚未完全阐明。

应该说,虽然系统性红斑狼疮具有一定的遗传倾向,但它并非单基因遗传病,而是一个多种发病因素共同作用的结果。除了易感基因外,性激素、病毒感染、紫外线、吸烟等环境及免疫因素均在其中起到推波助澜的作用。狼疮患者的后代可能会携带易感基因,但这并不意味着他们一定会患上狼疮。

### 并非不治之症,已有多项治疗方案可选

不少患者来门诊时,会道听途说一些并不科学的讲法,比如“这个病看不到”,属于“不死的癌症”,或者是“治

疗药物都很毒,身体会吃坏”……目前,系统性红斑狼疮虽然没有根治的办法,但无法根治并不代表无法治疗,合理有效的治疗方案可以使大多数患者病情缓解。当前,系统性红斑狼疮如同高血压、糖尿病,属于慢性疾病,需要用药物长期控制疾病进展,并没有传说中那么可怕,是可以治疗的一个疾病。

红斑狼疮的治疗是因因人而异的,初诊时医生会评估病情活动度及脏器受累程度,根据病情来选用合适的药物。目前,治疗药物主要包括激素及免疫抑制剂,另外有一些靶向B细胞的生物制剂,比如利妥昔单抗、贝利尤单抗、泰它西普等。此外,还有很多新型的药物治疗方案在进行临床试验研究中,比如间充质干细胞,以及最近较火的Car-T治疗,这些都给临床带来十分振奋的结果。

所以,随着医学技术的不断进步,目前患者已有很多治疗方案可选择,并且,也不用过度担心药物的副作用。在用药前,医生通常会评估用药风险,选用更合适的方案。比如,部分病情较轻、无明显内脏受累的患者甚至可以不使用激素,即便使用了激素及免疫抑制剂,病情控制后也会逐渐减量,部分患者甚至最终可以停用激素。

治疗之外,狼疮病友也需要注意一些生活细节,比如日常要注意防晒,出门可以选择遮阳帽、遮阳伞、长袖等避免紫外线的直射,规律生活不要熬夜,注意洗手预防感染,另外,在疾病活动期的女性患者要做好避孕。

特别希望告诉大众的是,随着对系统性红斑狼疮的认识及治疗方式的快速进展,狼疮患者的预后有了较大的改观,10年生存率从20世纪50年代的63.2%上升到2000年的91.4%,近10年内更是上涨了95%。也就是说,绝大多数的患者经过正规的治疗,可以控制病情,甚至完全缓解,所以病友们需要对自己、对医生有充分的信心。

另外,要提醒的是,系统性红斑狼疮是一种高度异质性疾病,也就是说每个人的表现、受累脏器、严重程度可能都不一样,临床医生会根据每位患者的实际情况制定个体化方案。患者如果对疾病或治疗有任何疑问,可以在门诊与医生充分沟通,共同选择适合自己的方案。总之,病友们要记住一定要规律复诊,遵医嘱服药,在医生指导下我们才能更好地控制疾病,成为生命的强者。

(作者为复旦大学附属华山医院风湿免疫科医生)

# 五问红斑狼疮

■陈盛 陈志威

多年来,时会有名人因罹患红斑狼疮引起关注。但大众对这种疾病的认识可能仅限于病名。本文就常见疑问予以解答。

### 问1:“偏爱”年轻女士?

根据流行病学数据,红斑狼疮确实高发于育龄期女性,女性患者和男性患者人数比例高达8-9:1。或许就是因为中青年女性患者占比大,红斑狼疮容易成为文学作品中的女主角设定的一种疾病,借助它来为女主角的人生制造悲剧色彩。

### 问2:患者可能没红斑?

没错。常说的红斑狼疮其实是系统性红斑狼疮的简称,“红斑”只是我们肉眼看得到的最常见症状,该病因此得名,但就不同患者而言,红斑狼疮可能完全不累及皮肤,而累及其他脏器,累及肾脏就表现为狼疮性肾炎,累及胃肠道表现为胃肠道血管炎,累及中枢神经系统表现为狼疮性脑病。

现实诊疗中,脸上的红斑并不是红斑狼疮患者特别常见的症状,很多年轻女性到医院就诊时很可能是因为关节炎、脱发而来。有数据显示,30%至40%的红斑狼疮患者有典型的皮肤症状,还有更多患者

最初的症状可能是关节炎、脱发、口腔溃疡,或者是血液系统的白细胞低、溶血性贫血、血小板减少,此外还会有蛋白尿、肾炎表现,病情特别重的还会影响到肺、心脏、胃肠道甚至神经系统等。遇到一些比较罕见的症状,比如肝功能异常、心脏病变等,患者很可能因为跑错科室、挂错号而延误诊断。因此,不管是医生还是社会公众,都需要主动去了解一些红斑狼疮相关知识,个人要关注自己的皮疹、脱发、口腔溃疡等异常表现,及时就医。

### 问3:为啥要吃化疗药?

“明明看的是风湿科,为啥给我吃化疗药”,很多患者对此有疑问。这是因为红斑狼疮是一种复杂的自身免疫性疾病,多种免疫细胞,比如T淋巴细胞、B淋巴细胞等参与了该病的发生发展。而我们常说的化疗药中有一些可以针对性杀伤与红斑狼疮疾病相关的免疫细胞,起到调节免疫的作用。比如,常用于狼疮性肾炎的环磷酰胺(CTX)、常用于免疫性血小板减少的美罗华(利妥昔单抗)、常用于噬血细胞综合征的依托泊苷(VP16)。用于治疗风湿病的这些“化疗药”是经大量临床研究证实其有效性和安全性后才沿用过来的。

### 问4:防晒能预防红斑狼疮?

红斑狼疮目前并没有明确的预防

方案。谈预防,就得谈其发病机制。我们已知红斑狼疮是一个多脏器多系统容易受累的全身体疾病。至今,医学对免疫性疾病的致病原因了解还有限。红斑狼疮的病因不是非常明确,目前认为它是内因和外因共同作用的结果。内因指的是遗传特征,这类病人存在基因上的一些异常,但它又不是一个单基因病,可能是多个基因缺陷导致的免疫紊乱。

外界因素可能促发疾病的发病,比如过多的紫外线暴露、日晒,还有一些特殊的药物或食物,以及反复的病毒感染、细菌感染等,都会促发有遗传背景的自身免疫病的发病。

### 问5:能生育健康的孩子吗?

如果倒回到上世纪50年代,红斑狼疮的确是一种比较可怕疾病,一直到上世纪80年代,由于药物有限,病人的生存率也非常低。但最近三四十年来,红斑狼疮的治疗已经有了长足进步,病患20年、30年生存率可以达到80%和70%以上。如今,因为有了更多有效的药物,大部分病人可以很好地控制病情,正常地生活和工作,病情稳定的患者完全可以拥有健康的孩子。

(作者分别为上海交通大学医学院附属仁济医院风湿科副主任、主任医师,主治医师)

### 求医问药

你有医学健康疑问,我们邀请医学专家来解答。

tangwj@whb.cn

## 问 剪指甲不能“一尘不染”?

答 胡飞飞

复旦大学附属中山医院皮肤科医生

你们都是怎么剪指甲的?“剪得很认真,努力修成圆形!尤其是大脚趾甲的两角,更是力求一尘不染。”“从来不要剪指甲,都是靠咬的!”如此剪指甲的方式,都是不正确的!

指甲如同秀发,需定期修剪以保持整洁。咬指甲的行为是最不推荐的,原因在于指甲缝隙易积聚污垢,且稍有不慎便可咬伤皮肉,导致伤口暴露,增加细菌和真菌感染的风险。

修剪指甲,与理发相似,同样需要技巧。头发的修剪关乎美观,而指甲的修剪若不得当,则不仅影响美观,更可能引发一系列健康问题。比方“嵌甲”就与指甲的修剪方式紧密相关。

### 什么是“嵌甲”

“嵌甲”简单来说就是指甲往旁边的肉里长,一般伴有疼痛,严重的还伴有甲沟炎等继发感染,甚至走路穿鞋都很痛苦。

### 为什么会“嵌甲”

形成“嵌甲”是一个复杂过程,涉及遗传、外伤、鞋子挤压、真菌感染以及指甲修剪方式等多种因素。然而,对于大多数人而言,其逐渐加重的趋势往往与不正确的指甲修剪方式紧密相连。一旦发生“嵌甲”,患者会感到明显的疼痛,这往往促使他们采取直接修剪嵌入肉中的指甲作为应对措施。然而,这种处理方式却可能适得其反,导致指甲更进一步往“肉”里长,形成一个恶性循环:“修剪-嵌入-再修剪-再嵌入”。

### 为什么剪长在肉里的指甲会加重“嵌甲”

指甲与其周围的“肉”之间存在着微妙而复杂的关系,它们既相互依存又时而对抗。当指甲因某种原因(如

修剪不当)减少时,周围的“肉”会迅速填补这一空缺,导致“肉包指甲”的现象,即我们所说的“嵌甲”。然而,指甲的生长机制尚未能即时感知到这一变化,因此它会继续生长。一次又一次的修剪,指甲周围的“肉”补的空缺越来越多,这个肉包指甲就会越来越“肉”,“嵌甲”越来越严重,最终可能需要通过手术或拔甲等治疗手段纠正。

### 如何正确修剪指甲

在了解怎么剪指甲之前,需要先了解一下指甲的“游离线”。

游离线又称微笑线,指甲最前缘和皮肤的连接点。剪指甲时,一定要留一点点指甲,大概超过“微笑线”1-2毫米,尤其要注意我们指甲两侧的地方也要超过微笑线1-2毫米。

为了保证这个1-2毫米,推荐三步剪指甲法:

第一步:先剪中间,平着剪,剪的平行线距离微笑线1-2毫米;

第二步:修剪侧面的指甲;

第三步:摩擦指甲的断面,兼顾美观和健康。

### 已经“嵌甲”了该怎么办

轻微的嵌甲可以通过正确的剪指甲方法,以及穿着宽松、舒适的鞋袜以减少脚部挤压等方式慢慢自行恢复;稍严重的嵌甲可能需要寻求专业医生的帮助,通过甲下垫无菌棉球等方法进行纠正;严重的嵌甲,可能就需要指甲矫正手术或拔甲手术,才能彻底解决这一困扰。

如果您的指甲除了“嵌甲”,还有增厚、混浊、变黑等其他问题,一定要及时皮肤科就诊,排除“灰指甲”“恶性黑色素瘤”“银屑病甲”等多种疾病。

## 问 阿托品是“近视防控神器”?

答 张舒畅 柯碧莲

上海交通大学医学院附属仁济医院眼科医生



低浓度阿托品获批临床使用控制近视的消息,备受孩子家长的关注,问题也接踵而来:阿托品到底是什么?阿托品适用什么情况?阿托品该怎么用?阿托品有什么副作用吗?

### 阿托品是什么

古希腊生物学家泰奥弗拉斯特记述了曼陀罗可以治疗伤口、痛风、失眠,当时人们还迷信地认为它是个有魔力“爱情药水”,而其中就有阿托品的成分。埃及的一种植物天仙子提取物中也含有阿托品。文艺复兴时代,爱美的女性用颠茄类植物(ATropa belladonna)的提取物来滴眼,后来其中的有效成分就被命名为阿托品(Atropine)。

德国化学家费里德里希·费赫林德·格布首先研究了阿托品滴眼的效应。后来药理学进一步发展,贝措尔德和布勒鲍姆在1867年发现了阿托品可以阻断迷走神经刺激对心脏的影响。1872年,其他药理学家又发现它可以阻断腺素神经刺激分泌唾液的效应,于是阿托品类生物碱的应用范围进一步拓展。1831年,药剂师梅茵成功从植物中得到阿托品纯结晶。而首次合成阿托品是1901年由德国化学家理查德·威斯塔特完成的,威斯塔特也因研究植物色素于1915年获得诺贝尔奖。

仁济医院眼科团队牵头的一项全国多中心随机对照双盲临床试验,比较了0.01%硫酸阿托品眼药水与OK镜联合治疗和单用OK镜的疗效差异,研究中的96名8至12岁的儿童,经观察2年的结果发现,和单独使用OK镜组相比,联合治疗组在减缓眼轴增长和控制近视进展方面显示出明显优势。

量效依赖性就是硫酸阿托品的浓度越高,它的近视防控效果就越明显。

以前的研究简单地把硫酸阿托品滴眼液分为低浓度(小于0.1%)、中浓度(0.1%-0.5%之间)和高浓度(0.5%以上)。研究发现,中、高浓度的硫酸阿托品滴眼液虽然短期近视防控效果更好,但是由于明显的散瞳作用和更多其他副作用,导致患者的顺应性较差,难以长期坚持使用。随着研究的深入,科学家们充分考虑了硫酸阿托品滴眼液浓度依赖性的特点,在低浓度的范围(0-0.1%)内又进行了更细致的对比研究,结果发现,与0.01%浓度相比,0.025%和0.05%浓度的硫酸阿托品滴眼液控制眼轴增长的效果更好,也没有表现出更多的不良反应。

新加坡在2006年开始开展ATOM系列研究,探索阿托品的最佳药物浓度及停药后的反弹问题。第一期研究使用1%阿托品眼膏,结果发现其有良好的控制近视进展的作用,但是停药后的一年洗脱期内,药效出现明显反弹。研究人员在第二期研究中使用了0.01%、0.1%和0.5%硫酸阿托品滴眼液后,可分别使瞳孔扩大0.7倍、1.9倍和2.7倍,其中,0.01%浓度阿托品对调节幅度、视力和瞳孔直径影响最小,停药后近视度的反弹也最小。

### 什么浓度的阿托品滴眼液可以有效控制近视

2023年2月,美国医学杂志(JAMA)刊登的一篇研究文章称,0.01%硫酸阿托品滴眼液与安慰剂相比,在预防近视的效果方面无明显差异;而0.05%硫酸阿托品滴眼液有明显的近视预防作用。同年8月,(JAMA眼科学)刊登的一篇文章称,是身体在适应季节变化、恢复能量的表现。持好对抗“秋乏魔咒”之盾,通过合理的饮食、适当的运动和良好的生活习惯,必要时积极进行医疗干预,可以有效缓解秋季的困倦感,提高身体适应气候变化的能力。

阿托品治疗近视的原理是什么  
阿托品治疗近视的具体原理尚不完全清楚。研究认为阿托品广泛存在于眼的各层组织,可能通过作用于M受体的不同亚型起作用,可阻断胆碱能神经,缓解眼部疲劳。而且,阿托品滴眼液可增加脉络膜血流,缓解巩膜缺氧,从而抑制眼轴增长,达到控制近视的作用。

# 走出“秋乏”之困

郁等情绪,形成恶性循环。

### 优质睡眠,对抗“秋乏”之盾

优质睡眠是秋季养生的重中之重,可帮助人体对抗季节变化带来的困倦感,缓解季节性情绪变化。《黄帝内经》中提到:“秋三月,此谓容平。天气以急,地气以明,早卧早起,与鸡俱兴,使志安宁,以缓秋刑,收敛神气,使气平,无外其志,使肺气清,此秋气之应,养收之道也。”简单来说,就是秋季应早睡早起,顺应自然昼夜变化。

### 营造适宜睡眠环境:秋季昼夜温度波动较大,夜间应注意睡眠环境温度。

一般建议房间温度在26℃至28℃为宜,并保持卧室安静、黑暗。

**避免大量咖啡、浓茶摄入:**建议下午2点后尽量避免咖啡及浓茶的摄入。

**适量运动:**每天进行适度有氧运动有助于提高睡眠质量,减少焦虑等负面情绪。要注意的是,运动要选择合适



时间段。若在睡前进行高强度运动,可能会诱发入睡困难。推荐晨间运动,以调动身体阳气,迎接全新的一天。

**放松身心、调整情绪:**可通过正念冥想、深呼吸、瑜伽等方式调整情绪。在入睡前尽量清空负面情绪,稳定情绪以改善睡眠质量。

### 针灸治疗,对抗“秋乏”之矛

如果通过自我调节无法缓解失眠问

题,影响日常生活,就要尽快到医院寻求帮助,忌自己随意服药。

目前,失眠治疗包括药物治疗、心理治疗、行为疗法等。其中,针灸作为中医学的重要组成部分在失眠治疗中有积极作用。针灸可通过刺激特定穴位达到安神、促眠的效果。同时,通过针灸穴位的配伍和特定手法的施术,可同步缓解潮热盗汗、口干舌燥、情绪抑郁等秋燥引起的症状。

临床中,治疗失眠的穴位包括安眠、印堂、神门、内关、三阴交等,调整心、肝、脾、肾等多个脏腑,以整体调节的方式改善睡眠问题。针灸治疗不仅仅针对失眠症状本身,同时还注重缓解相关情绪和躯体症状(如焦虑、疲乏等),从而达到标本兼治的效果。

最后要说的是,秋乏是正常的生理现象,是身体在适应季节变化、恢复能量的表现。持好对抗“秋乏魔咒”之盾,通过合理的饮食、适当的运动和良好的生活习惯,必要时积极进行医疗干预,可以有效缓解秋季的困倦感,提高身体适应气候变化的能力。

(作者为上海中医药大学附属龙华医院睡眠医学中心医生)