

“相信科学,相信自己!”

协和医生呼吁正确认识红斑狼疮

“今年想特别讲一下红斑狼疮患者、家属及社会面的心理建设问题,希望全社会正确认识红斑狼疮。”5月10日是世界狼疮日,武汉协和医院风湿免疫科团队9日特别组织一场医患互动活动,鼓励正在接受治疗及接近痊愈的病人现身说法,互相交流鼓励。

接受CAR-T疗法 患者停药四年无复发

协和医院风湿免疫科主任李秋柏介绍,红斑狼疮是一种常见的慢性、反复发作的自身免疫性疾病,在现有治疗方法下不能治愈,需要终身用药控制。据最新数据,红斑狼疮全球发病率3.2—7.6/10万人,其中女性占比90%,生育期女性风险最高。红斑狼疮发病的第一高峰为15—24岁,占新发病例43%;第二高峰为45—55岁,占28%。目前狼疮病因尚不明确,认为跟HLA 关联等基因问题以及紫外线、雌激素等因素触发有关。目前5年生存率大于95%,10年生存率近90%,80%患者实现20年生存。

“从2021年开始出现CAR-T治疗红斑狼疮。直到目前,最



协和医院风湿免疫科护士长胡慧是一名红斑狼疮患者,她向患者讲述自己5年“战狼”的心路历程。

长的患者已经随访近4年,不用任何药物且各项指标与健康人无异,这在狼疮治疗史上从未出现过。从这个意义上说,人类在狼疮治疗上第一次有了治愈的希望。”协和医院风湿免疫科主任李秋柏在接受记者采访时介绍。他说,在CAR-T出现前,患者需要终身用药、终身治疗,直到目前还没有痊愈的标准和定义。但随着越来越多患者不用药而实现健康生活越来越长的时间,相信交给时间的痊愈定义一定会出现。

做好心理建设 是“战狼”成功的关键

在接受采访时,不少处于治疗期的狼疮患者提到,社会面对红斑狼疮的认知不足,存在误解甚至偏见。有人误以为这是传染病,从而对患者避而远之,或者认为患者无法正常工作或生活,导致就业歧视、婚恋和生育歧视。此外,治疗过程中使用的药物如激素可能导致体重增加、面部浮肿,产生社交回避心态,进一步加

剧患者孤独感。一名治疗效果不错的患者反映,工作单位在给她安排岗位时,有明显的警惕性,让她倍感委屈。

协和风湿免疫科护士长胡慧也是一名狼疮病人,具备医护与患者双重身份的她,现场讲述了自己5年“战狼”的心路历程:“当教科书上的案例成为我的诊断书,当检验报告放在面前时,那些熟记于心的医学知识突然变成了扎向自己的刀。我也曾焦虑、彷徨、不知所措,真正理解患者面对医学话语时的无力感。治疗过程是艰辛而漫长的,我需要不断在医护工作者和患者角色中间寻找平衡点,将疾病体验转化为临床智慧,从患者角度出发提供更专业的医疗服务和人文关怀,增强自我战胜疾病的信心,同时也能帮助到更多的病人。”

“信心比黄金更重要!”李秋柏表示,要让“狼疮可防可控可治,甚至有可能治愈”的观念占领病友思想阵地,帮助他们战胜对疾病盲目恐惧心理,树立起积极、科学的疾病防治观念和态度。

文/记者姚旭 罗兰 图/王清

服务万余例艾滋病患者

护师冯玲成南丁格尔奖湖北第一人



冯玲(中)指导团队进行护理分析。

年来,冯玲用专业和爱心消除艾滋病患者的“病耻感”,开创了艾滋病护理多学科协作模式,推动艾滋病感染者器官移植工作,以深沉的关爱投身慈善传递点滴温暖,成为南丁格尔精神的践行者和传播者。

“悄悄话记录本” 彰显温暖护理

“来自河南乡村的年轻母亲吕女士生产输血时感染了艾滋病,整日郁郁寡欢,经常拒绝治疗。我要经常找她聊聊天,给她加油”……厚厚的笔记本里,记满了冯玲写给患者的“悄悄话”。这些年,她早已记不清这样的笔记本写完了多少本。冯玲的“温暖护理观”让无数一度失去生活勇气的艾滋病患者感受到了尊严。

2003年,冯玲团队倡议举办了我国首个儿童艾滋病研讨会;2008年在武大中南医院设立“爱

心助学金”,募集资金帮助因艾滋病失去至亲的孤儿及贫困艾滋病家庭的孩子就学,累计募集资金825万元,帮助学生1000余人次。迄今,已有160余名学生大学毕业后走上了工作岗位,还有17名学生攻读硕博学位。

2015年以来,冯玲和团队走访了湖北省内几十个县市进行艾滋病科普宣传,指导3000多名疑难病患诊治。

呵护万余艾滋病患者

冯玲在国内较早地开创了艾滋病护理多学科协作模式,成立了HIV合并肿瘤、HIV合并重症感染、HIV合并肾病等多个协作小组,使不少复杂的护理问题得到妥善解决。这些年冯玲服务了1万余例艾滋病患者。其中,她和同事们完成了数千例HIV感染者的围手术期护理工作,帮助数百名HIV阳性孕妇生育了健康宝宝。

冯玲还和移植专家探讨针对HIV感染者进行器官移植的可能性,2020年成功为一名HIV合并尿毒症患者实施了肾脏移植手术,并建立起HIV感染者器官移植护理流程和规范,填补领域空白。

让南丁格尔精神薪火相传

多年来,冯玲培养了包括护校、卫校及大学护理系的7000余名学员。她培养的学生胡慧,去年获得“中国青年五四奖章”。

2018年,冯玲所在的医院以艾滋病防治科普宣传为特色,成为首批中华护理学会科普教育基地之一。

冯玲建议医院成立了“南丁格尔志愿服务队”。截至2024年11月,已有1000多人加入,志愿服务时长超过7600小时。

“我很渺小,我是大海里的一滴水,但是我很骄傲,我被大海所包围。”这是冯玲奉为“灯塔”的桂希恩教授的座右铭,这也是她在护佑百姓健康、争取患者权益、捍卫患者尊严的路上前行的动力。

记者刘璇 通讯员张翼飞 丁燕飞 於鑫益