

走进复杂多样的风湿病

朱洁

核心提示

市中心医院建立风湿免疫科至今已18年了。期间,大量的风湿病患者来此就诊,但该科创始人、主任,中南大学教授,湘雅医学院技能考核专家李敬扬介绍,来该院的相当一部分患者是在基层、其他医院漏诊或误诊的,有的甚至被误诊误治了20余年。这些患者曲折、痛苦的就诊过程,一方面体现了风湿病复杂多样的临床特点,另一方面也反映了基层医生风湿病学知识相对匮乏的现状。本期健康周刊走进市中心医院风湿免疫科,采访相关医生和专家,希望对风湿病学的普及和推广尽一份力。

风湿免疫疾病威胁国人健康,却极易被误诊—— 专家:及时诊断、规范治疗是关键

风湿免疫疾病是国人致残的主因

根据最新的数据统计,中国约有500万类风湿关节炎患者,其发病率约0.39%。女性患病率高出男性2至3倍,其中30至50岁女性为高发人群。更令人不得不重视的是,若是得不到规范的诊疗,类风湿的致残率可达80%,它已成为我国女性致残的首位原因。

另一拥有较高致残率的风湿免疫疾病——强直性脊柱炎,则是我国青年

男性致残的重要原因。这种疾病是一种慢性进行性炎性疾病,著名明星周杰伦、张嘉译等都患此病。罹患此病的多是男性,大多在20至30岁发病,随着病情的发展,它会使得患者的脊柱和关节出现强直,如果得不到规范的治疗,到了晚期,患者的整个脊柱都会融合起来,从而形成驼背。

“目前,我们的治疗是可以控制住炎症的,甚至是可以有效延缓或者阻断

病情的发展的。但是,为什么这两种疾病成为国人致残的重要原因?就是因为很多患者来的时候,都已经出现骨破坏、关节畸形和脊柱强直了,错过了最佳的治疗时机,治疗的效果就大大降低。”李敬扬认为,无论是强直性脊柱炎,还是类风湿关节炎等风湿免疫性疾病都需要及早发现、规范治疗,这样患者可以和疾病做到和平相处,把伤害降低到最低程度。

很多风湿病的确诊,如同一幕悬念剧

36岁的陈女士自10岁起经常口干、吃饭、进食需要饮水才能咽下。此外,她还眼干,从眼有沙粒感到后来的哭时无泪,需要长期以眼药水润眼。10多年来,她遇到了三次腮腺肿大,多个牙齿成片脱落,反复出现乏力、软瘫、多关节肿痛,婚后,她遭遇了3次不明原因的流产。

当她来到市中心医院风湿免疫科时,她已经随家人辗转全国10多家医院了。“26年来,我相继被诊断为腮腺炎、巴氏腺体炎、低钾性麻痹、甲状腺功能减退、类风湿关节炎、原发性血小板减少性紫癜……可我现在全身关节疼痛,行走困难……我,该怎么办?”陈女士哭诉。

经诊断,陈女士所患的是一种此前被认为是罕见的风湿免疫性疾病——原发性干燥综合征。然而,这种疾病随着免疫学、分子生物学的进展和检测方法的改进,逐渐被大家认知,慢慢成为一种较常见的自身免疫病。“原发性干燥综合征发病率在0.25%—2.5%之间,主要的病理改变为全身内分泌腺慢性炎症,以唾液腺和泪腺损害症状为主,呼吸系统、消化系统、皮肤和阴道分泌腺也有损害,同时还可以伴有肾小管酸中毒、甲状腺功能减退等腺体外多系统的损害。这些都与陈女士的病征高度吻合。”

经过4周多的治疗,陈女士病情减

轻出院,后来在经过8个多月的治疗,她的关节疼痛等消失,骨破坏逐渐修复,骨髓水肿炎症明显消失。“陈女士26年曲折的就诊过程就像一幕跌宕的悬念剧,这其中既有低潮、迷失和挫折,更有后来的峰回路转和柳暗花明。但这恰恰反映了当前我市甚至是全省、全国风湿病专科医生太少,风湿病知识在其他专科医生以及基层全科医生中普及不够。”李敬扬表示,希望更多患者和医生了解风湿免疫疾病。“患者和基层医生了解,就诊时找对专科,规范治疗太重要了。如果医生和病人只满足头痛医头脚疼医脚,就很容易漏诊、误诊了。”李敬扬说。

加大风湿病的普及和推广力度

既威胁国人健康,又难以被识别。如何破解当前的风湿免疫疾病难题?李敬扬介绍,国家很重视这个问题,株洲也一直为破题在努力。

根据2019年10月31日,国家卫生健康委最新发布的《综合医院风湿免疫科建设与管理指南(试行)》和《综合医院风湿免疫科基本标准指引(试行)》,要求具备条件的三级综合医院原则上应设立独立的风湿免疫科,同时,鼓励有条件的二级综合医院和其他类别医

疗机构设立独立的风湿免疫科。根据《指引》,三级综合医院风湿免疫科开放床位不少于10张,至少有3名医师,每增加10张床位,至少应增加1名具有风湿免疫专业中级专业技术职务任职资格的医师。每张风湿免疫科病床应当至少配备0.4名护士。医院应具有独立的检验科、放射科、眼科、口腔科及病理科,支持风湿免疫疾病的相应检查。二级综合医院风湿免疫科开放床位不少于8张,至少应有两名医师。每增加10张床位,应增加1

名医师。每张风湿免疫科病床应当至少配备0.4名护士。所在医院应具有独立的检验科,支持风湿免疫疾病的常规检查。株洲市中心医院也加入了全国罕见病治疗培训联盟,每年不定期为辖区内以及全省的全科医生进行风湿免疫专科的培训和提升,仅今年就举办了痛风、自身免疫性肝病、间质性肺炎、系统性红斑狼疮等疾病规范诊治的培训,为参加学习的基层医生讲解典型病例、易误漏诊情况等,取得了很好的效果。

全省风湿免疫病培训在株洲开班

协和、北大医学院等专家为我省基层医生授课

邓丽 廖正

国家卫生健康委发布《关于综合医院风湿免疫科建设与管理指南(试行)》(以下简称《指南》),风湿免疫专科迎来了蓬勃发展的春天,《指南》指出具备条件的三级医院原则上应设立独立的风湿免疫科,鼓励有条件的二级医院和其他类别的医疗机构设立独立的风湿免疫科。株洲市中心医院风湿免疫科于2001年10月成立,属省内地市级医院率先成立的风湿免疫专科,于2019年5月正式授牌为湖南省风湿免疫病临床医疗技术示范基地。

为响应国家卫健委该《指南》的发布,提高湖南地区风湿免疫性疾病的整体诊疗水平,促进全省风湿免疫专业的发展,株洲市中心医院风湿免疫科于11月25日至11月30日举办的为期一周的临床实践提升培训班。

这次培训邀请了北京协和医院、北大第一医院、北京医院、复旦大学附属华山医院、上海交通大学附属仁济医院、湘雅医

院、湘雅二医院、山西医科大学第二医院等各大学近20名全国知名专家,现场为学员们传授宝贵临床经验和答疑解惑。

培训班内容丰富多样,开设了“大咖教授风湿热点专题讲座”“自身免疫性肝病专场”“痛风多学科研讨专场”“大内科疑难病例讨论”“疑难罕见病诊治及注册研究经验分享”等多场专题学术活动,并组织科室骨干力量带领研修班学员结合典型病例,进行床旁教学,并设病例讨论环节,以理论联系实际,以互动形式开拓学员们临床思维,夯实风湿病诊疗基本功。

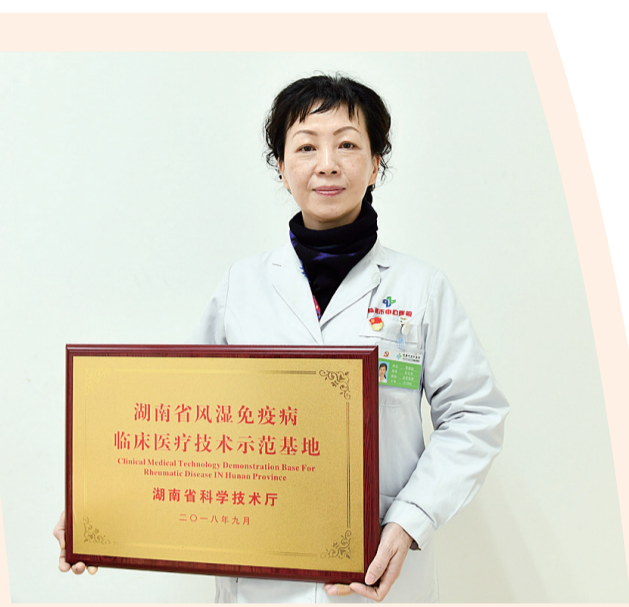
据悉,本次培训班吸引了全省多个市、县级近40家医院临床医生全程参与,通过此次培训班的学习,学员们纷纷表示获益良多,对风湿病的诊疗有了更深入的认识,并希望能有更多的学习机会。

该院风湿免疫科李敬扬主任表示,目前,国家卫健委鼓励风湿免疫专科发展,依托全省示范基地这一平台,该院风

湿免疫科后续将会举办多期学习班,加强对学员们的帮扶,并与技术水平成熟的医院建立医联体,实行三级双向转诊,为推动全省各地市、县级医院风湿免疫科的发展作出努力。

株洲市中心医院风湿免疫科整体实力在省内外本专业领域名列前茅,为国家风湿病数据中心(CRDC)和中国系统性红斑狼疮协作组成员单位,参与北京协和医院主持的“国家重点研发-罕见病临床队列研究”,进入中国风湿病医联体联盟,目前为湖南省风湿免疫病临床诊疗技术示范基地,本科室对系统性红斑狼疮、类风湿关节炎、强直性脊柱炎、痛风、骨关节炎、炎性肌病等风湿免疫病及其他疑难杂症都有较高的诊疗水平。

近年来,该科获省、市级科技进步奖4项,发表SCI和国家核心期刊论文50余篇,并成功举办了多次风湿免疫病相关学术会议,为株洲地区,乃至全省风湿病学的发展做出了一定贡献。



李敬扬



风湿科查房、讲学



为湖南省基层医生培训风湿免疫病的诊疗



检测

健康科普

一、牢记3个信号,避免类风湿误诊

大约有四成类风湿性关节炎患者被误诊,其实我们可以“见微知著”,类风湿关节炎有3个非常典型的表现,有助于我们从判断疾病:

1. 手指、手腕、肘部、脚趾等小关节疼痛或肿胀;
2. 症状呈对称性分布。
3. 晨僵,早晨起来关节发僵发硬,经活动后有所好转的症状。

二、强直性脊柱炎要注意什么?

如发生腰骶、髋关节部位的持续或间歇性疼痛,同时腰部有僵硬感,弯腰、下蹲受限,或发生不明原因的单侧膝关节、足跟和跖趾等小关节肿痛时,都应警惕是否患有强直性脊柱炎。如果在影像学检查仅发现轻度关节炎时就开始接受治疗,便可尽量延缓甚至避免关节畸形和功能丧失的出现。

强直性脊柱炎患者接受规范的药物治疗必不可少。坚持用药可以有效控制炎症反应,减少疼痛。病情发展到了强直和畸形的程度,可以通过外科手术来改善生活质量,最常见的是人工髋关节置换术,严重的脊柱畸形经过手术也能获得改善。

患者可适当参加一些低强度的有氧活动,如游泳、瑜伽、太极拳等。但是一些对关节有冲击性的运动,如篮球比赛、跑步等,患者最好不要参与。

三、天天“吃斋”,为啥痛风不放过你?

李大爷今年60多岁了,被查出尿酸高已有上十年。医生建议他不要食用“动物内脏、海鲜”等高嘌呤食物,避免饮酒和果糖饮料,还要适当运动。为了让痛风控制得更彻底,李大爷每天只吃一点水煮青菜,连油都不敢放。可是事与愿违,他的关节肿痛不但没有好,反而越发严重了。

有经验的风湿科医生一下就能发现关节肿痛加重的奥秘,原因就是饥饿、营养不良导致机体分解增加,内源性尿酸生成过多,尿酸水平急剧波动,从而引起痛风急性发作。痛风患者,需要平稳的降尿酸治疗,尽量避免引起尿酸急剧波动的诱因,把尿酸逐步控制到目标范围,急于求成往往会致治疗失败。这也是为什么有些患者急性发作期服用降尿酸药物越吃越痛的原因。

四、红斑狼疮也能“轻舞飞扬”

很多人知道系统性红斑狼疮这一疾病,是从痞子蔡的《第一次亲密接触》中了解的。痞子蔡笔下的女主角“轻舞飞扬”因为红斑狼疮去世,导致很多人被小说中很少见的疾病名所吓倒。一个年轻鲜活的生命转眼间被它带走,毫无生还的机会,更有不少人以为红斑狼疮是像白血病一样的恶疾。

在平时接诊这类患者时,很多家属及病人知道病情后均如雷击,痛苦万分。同甘共苦的有之,劳燕分飞的有之,心情也曾低落沉重,但其实是医疗技术水平发展到现今,此症早已不会如此凶险绝望。特别是市中心医院风湿免疫科成立药物临床试验中心之后,屠呦呦的青蒿素来了、CD20单抗、贝利尤单抗一个个接踵而至,多种新型研发药物将要投入中国市场,我们的病人有了更多的选择,激素不再是我们的唯一,病人也不再彷徨无助。在现有的治疗水平之下,红斑狼疮患者生儿育女也不再是天方夜谭,他们真的能够“轻舞飞扬”。

