

# 孩子得了红斑狼疮,能治好吗

## 健康教育

### 一、首发症状各不相同

近日,8岁女孩小雪因发热1个月住进了北京儿童医院风湿科。起初,家长以为孩子得了普通感冒,但服药两周后,小雪不仅高烧未退,还出现口腔溃疡和很多皮疹,眼睛也肿得厉害。于是,小雪的父母赶紧带孩子看了急诊。由于就医不及时,小雪已经出现血液系统及狼疮性肾炎等多系统受累,病情危急。

12岁的小强是因为反复呕吐和腹泻1个月,在消化科住院时查出了自身抗体阳性,经过风湿科会诊后,小强被诊断为系统性红斑狼疮。

14岁的小青则是跟着家人去海滨度假,日光浴后出现了全身皮疹、发热。这些孩子生病的元凶都是儿童系统性红斑狼疮(cSLE)。通过几名小患者的经历,我们可以看出该病首发症状各异。大多数患儿会有发热、食欲下降、乏力等非特异性症状。约一半的患儿面部可以出现蝶形红斑,因此人们常称儿童系统性红斑狼疮患儿为“蝶宝宝”。

部分患儿会出现脱发、口腔溃疡及日光过敏。若病情严重,还会出现其他器官受累。比如,肌肉骨骼受累可出现肌痛、关节痛;心脏受累可出现胸痛、心肌炎;肺部受累可出现呼吸困难、咳嗽及胸痛;肾脏受累可表现出血尿、蛋白尿;消化道受累可出现恶心、呕吐、腹痛、腹泻;血液系统受累可出现全血细胞减少、贫血或血小板减少等;神经系统受累可出现头痛、意识障碍、抽搐。

值得注意的是,一个患儿可以同时出现这些症状,也可以只出现几种症状。如果发现孩子有以上表现,又找不到原因时,就要到风湿科就诊除外儿童系统性红斑狼疮。

儿童系统性红斑狼疮是一种体内出现以抗核抗体阳性为代表的多种自身抗体和多系统受累为主要

特点的弥漫性结缔组织病。从发病情况看,我国狼疮的患病率为(30~70)/10万。儿童系统性红斑狼疮占总患者病例数的10%~20%。

该病的性别比例在各年龄组内各不相同,在学龄前患儿(<6岁)中,男女比例大致为(1:1);在学龄期儿童和青春期前后,这一比例为1:5~1:4,其中女孩更为多见;在青春后期,男女比例为1:10~1:9。

与成年期发病的患者相比,儿童系统性红斑狼疮病情更为凶险,具有更高的疾病活动性,脏器损伤更严重,有更大的疾病负担。

### 二、关于疾病的几个误区

误区1:红斑狼疮是皮肤病,有传染性

红斑狼疮最开始的表现多为皮肤改变,如出现颜面皮疹、蝶形红斑。有些人可能会出现反复的日光过敏、慢性荨麻疹、风团,或是身上、手指关节周围出现冻疮样改变。因此,患者通常会到皮肤科就诊。另外,很多人看到“斑”和“疮”这样的字眼,都会以为红斑狼疮是一种皮肤病,甚至认为它具有传染性。

其实,它本质上是一种自身免疫性疾病。除皮疹外,孩子还会出现关节肌肉、肾脏、血液系统、神经系统等的病变。本病与感染性疾病不同,因此红斑狼疮没有传染性。

误区2:得了狼疮不好控制,是不死的癌症

如果能尽早确诊、规范用药、定期复诊,在医生指导下做好慢病管理,大部分患儿的病情都可以得到很好控制。

北京儿童医院的随访资料显示,有37%的患者已经达到“无激素缓解”,50%的患者达到“口服小剂量药物缓解”。接受治疗后,正常升学就业、结婚生子的患者,在生活中比比皆是。

误区3:吃激素不好,会影响孩子生长发育

糖皮质激素是治疗儿童系统性红斑狼疮的主要药物。糖皮质激素因其强大的抗炎作用,能较快地控

制一般症状,较小剂量即可以看到疗效。的确,长期使用激素容易出现严重感染、骨质疏松症及糖脂代谢异常等不良反应。因此,医师会推荐所有接受糖皮质激素治疗(任意剂量,疗程≥3个月)的患儿都补充钙剂及维生素D,并定期监测,及时调整用药。

近年来,生物制剂的应用,为狼疮患儿带来了福音,可以实现更快减停激素。在应用激素时,孩子可以通过合理的饮食和运动控制体重。而在激素减量后,部分生长延迟的患儿会通过追赶生长最终达到理想身高。

误区4:控制住病情后,可以自行减药、停药

部分患儿在治疗一段时间后,症状减轻了,家长或患儿觉得“治好了”,就开始减药、停药。事实上,由于本病为自身免疫性疾病,如果随意停药,免疫系统再次激活,病情会复发,甚至前功尽弃。所有药物都可能发生不良反应,但是疾病不治疗导致的危害是更为严重的。因此,若因害怕药物副作用而拒绝用药,实在不是明智之举。一般来说,病情稳定后,是否可以减药、如何减药,一定要听专科医生的建议。

### 三、居家护理注意事项

日常生活中,患儿的衣着应注意保暖、避免受凉。家长也尽量避免带患儿前往人员密集的地方,在室内应注意通风。饮食方面,患儿应合理饮食。建议患儿多吃富含膳食纤维、多不饱和脂肪酸、维生素、矿物质和多酚的食物。避免食用过度辛辣、油腻、生冷的食物,禁用咖啡及浓茶。

运动方面的总体原则为低强度,以运动后稍微出汗为宜,循序渐进,持之以恒。在户外运动时需注意防晒。

规范的治疗护理,可以达到长期的疾病缓解,因此家长和患儿都要对疾病治疗充满信心,避免愤怒、恐惧、悲伤、抑郁等负面情绪,保持良好的情绪更有利于增强战“狼”力。

来源:健康中国

# 远离职业病 从这三个方面入手

工作环境和条件的好坏与劳动者健康息息相关。不良的工作环境会对劳动者的健康造成威胁,甚至引起职业病。关于职业病,你了解多少?如何通过改善工作环境和条件,让劳动者远离职业病困扰?

### 哪些病属于职业病

依据《职业病防治法》,国务院卫生行政部门会同国务院劳动保障行政部门制定的《职业病分类和目录》中的疾病才属于法定职业病。

现行的《职业病分类和目录》包含职业性尘肺病及其他呼吸系统疾病等10类132种职业病。由此可见,职业病不是一个单一的疾病。它是指企事业单位和个体经济组织等用人单位的劳动者,在职业活动中因为接触了粉尘、放射性物质和其他有毒有害的物质而引起的疾病。

### 这些“隐形杀手”要警惕

改善工作环境和条件是针对职业病危害源头的预防举措,是预防职业病、保护劳动者身心健康的第一道防线。

职业危害病因明确、可防可控,控制了职业病危害因素,就能预防职业危害的发生。职业病危害因素包括职业活动中存在的各种有害化学、物理、生物因素,以及在作业过程中产生的其他职业有害因素。来源包括生产过程、生产环境和劳动条件三个方面。

### 奏响“三部曲”远离职业病

作为职业病防治责任主体的用人单位从职业危害来源三个方面着手改善工作环境和条件,保护好劳动者身心健康,既是职责所在,也是法律所定。

### 一、生产过程控制“责任曲”——控制危害因素浓度或强度

重点关注生产过程环境的改善,尤其是可能导致职业病发生的关键作业场所。

应针对职业病危害发生源设置合理、有效、齐全的职业病防护设施,并建立台账。在日常运行过程中,要及时维护、检修、定期检测。

在车间内醒目位置设置公告栏,公布有关职业病防治的规章制度、操作规程、职业病危害事故应急救援措施和工作场所职业病危害因素检测结果;存在高毒物品的,还应设置高毒物品告知卡,对高毒物品的名称、理化特性、健康危害、防护措施及应急处理进行详细告知。

做好日常的职业病危害监测或者定期检测工作。检测结果不符合国家职业卫生标准要求时,应当立即采取相应治理措施;治理后仍然达不到国家职业卫生标准要求的,必须停止相关作业,直到治理符合要求后方可重新作业。

### 二、生产环境改善“进行曲”——降低危害因素接触水平

重点关注生产环境的改善,包括可能对劳动者健康产生不良影响的生产作业场所或临近区域。

采用有利于保护劳动者健康的新技术、新工艺、新材料、新设备,逐步消除、替代产生职业病危害的技术、工艺、材料、设备。

持续推进职业病危害防护设施,如通风装置、除尘器、隔音罩、减震器等,以降低工作场所有害物质的浓度或强度。

在生产工序及设备布局上,采取建筑物隔断、防护设施隔断的措施,将有害作业与无害作业分开,避免临近区域产生的职业病危害对劳动者的影响。

在设备的检修、维护方面,应以预防性维修为重点,强化隐患排查、治理。逐步实现设备运行状况实时监测和动态管控,提高设备维修保养水平。

针对化学有害因素的预防,除考虑呼吸道吸入外,综合考虑经皮肤、消化道吸收多个途径产生的危害,通过设置满足卫生学要求的更衣间、洗浴间、饮水设施、就餐场所、休息室等,进一步减少多途径接触产生的综合危害。

### 三、劳动条件优化“主题曲”——减少工作相关疾病发生

从人机工效学角度对作业工具、设备等进行合理的分析和改进,为作业场所提供适宜的温度、湿度和照明度。

对于手工搬运作业,用人单位要配备起重机、液压升降装置、升降台、输送带、手推车等机械装置搬运重物,还需考虑将常用物料、工具摆放在作业人员方便拿取的区域。

对于操作精密作业,单位需提供手部支撑装置;坐姿作业,工作台的高度应在肘关节高度附近;立姿作业,手的高度应略低于肘关节水平,推荐使用可调节式工作台,或配备可调节的垫脚板等;蹲位作业,在需要蹲位的作业地点配备或携带合适高度的坐垫。

来源:健康中国

