

十岁狼疮患儿的生命接续

谨以此文献给5月10日世界狼疮日

医师报讯（融媒体记者 张玉辉 通讯员 卓乐）“妈妈，等我死了，你就把我的器官捐了，这样以后你还能来看看我，可是我再也看不到妈妈了……”10岁红斑狼疮患者小玉珍离世近一年时间，她生前的这番话每日在母亲脑海中回放。

在小玉珍的认知中，捐献器官不仅能帮助更多的小朋友继续热爱、享受生命的美好，而且还能给母亲在人

世间留点念想。

小玉珍的母亲告诉《医师报》记者，孩子是在3岁时被确诊为系统性红斑狼疮（SLE）的，被确诊后到离世前一直积极乐观。“即使药物的副作用会使小玉珍变胖、毛发增多……她也会一直乐呵呵地安慰我，还说等好了要帮助更多生病的小朋友。”玉珍母亲说。

“太遗憾了，如果没有那颗高粱饴糖，小玉珍应该能

回归到相对正常的生活与社会中去。”对于小玉珍的意外离世，主管医生复旦大学附属儿童医院风湿科主任孙利教授感到十分痛心。

同时她也提醒广大患者家属：“玉珍事件只是意外，大部分儿童系统性红斑狼疮通过治疗是能得到好的效果的，完全可以回归到正常生活中去，因此当家长一定不能对孩子隐瞒病情，教会他们做健康的主理人才是最重要的。”

去上海，救孩子！

2015年春节前夕，正在厨房准备午餐的小玉珍母亲听到卧室里传来了女儿一阵撕心裂肺的哭声，等到她急忙赶到卧室时，哭声戛然而止。

躺在地上的小玉珍持续抽搐着，伴随高烧。迅速反应过来的小玉珍父亲抱起女儿就奔向寿光某医院。经寿光当地医院急诊科医生检查，得出结论：“孩子有生命危险，须赶紧送上级医院！”

“可能小玉珍是太累了，睡着了而已。”在去省级医院的路上，小玉珍母亲在心里这样默念着。到了医院，小玉珍被立刻送进了重症监护室。

15天的漫长等待，小玉珍终于清醒了过来。然而，情况并没有好转，小玉珍的病情越来越严重！医生说：“孩子就算是救活了，变成植物人的可能性很大……”这番话让这个家庭再次陷入痛苦的深渊。

在一家人手足无措时，病友家属提醒到：“北上广医疗资源好，去那里孩子可能有救。”听后，小玉珍母亲快要熄灭的希望火苗再一次被点燃：“去上海，救孩子！”

120救护车跨省将小玉珍送到国家儿童医学中心、上海复旦大学附属儿科医院。入院后小玉珍再次被安排进重症监护室。经各科专家会诊，小玉珍最终被风湿科确诊为系统性红斑狼疮。“病情非常危重复杂！”孙利说。

那一年，小玉珍刚满3岁。母亲怎么也不愿意相信孩子会得红斑狼疮。

事实摆在面前，“治”就是唯一的希望。经重症监护室联合风湿团队的救治，给予糖皮质激素治疗后，小玉珍抽搐未再发生，神智逐渐转清，其他症状也得到有效缓解。

“妈妈，等我好了给您包饺子吃。”这是小玉珍醒来后说的第一句话，这个场景深深刻在了妈妈、孙利和在场所有医护人员的脑海中，她们坚信：“这么懂事的孩子，能好的！”

然而，小玉珍的腹泻依旧严重。孙利带领的风湿科团队与消化科专家讨论后，认为粪菌移植是最佳辅助治疗方案。“但当时儿科医院尚未开展粪菌移植，做？还是不做？”这个两难选择摆在了孙利面前。

“医生，我相信你们，做！”小玉珍母亲毫不犹豫地說道。2016年5月，在南京医科大学第二附属医院消化医学中心张发明团队的支持下，小玉珍成功接受了免费捐赠的健康粪菌。

2016年6月23日复查肠镜显示，出血性全结肠炎基本改善，小玉珍成为该院第一例粪菌移植成功的病例，也是系统性红斑狼疮肠血管炎患者的首次尝试。

经过170个昼夜奋战，小玉珍慢慢恢复，出院时能逐步进食半流质食物。2016年中秋节前一天，孙利告诉小玉珍母亲：“孩子各项指标都稳定了，准备出院慢慢调养吧。”



小玉珍和医护人员们合影



不忙时，孙利会像抱着自己的孩子一样和小玉珍互动，小玉珍也总会亲切地称孙利为“孙妈妈”。



扫一扫
关联阅读全文

出院半年后，小玉珍恢复得很好，体重回到30斤，脸上挂满了往日的笑容。

可好景不长，2017年3月，小玉珍急性脑梗死发

作，再次出现发热、呕吐伴抽搐。当地医院建议去上级医院，由于路途遥远且未作对症处理，待赶到儿科医院时，孙利有一种不祥的预感

病情复发 错失最佳抢救时机

“这一次，恐怕会有脑梗后遗症……”。

3天后小玉珍挺了过来。令人心痛的是，如孙利所担心的那样，小玉珍留下了严重的后遗症：说话不利索、肢体协调不如从前，还会时不时发生癫痫。

一劫过去，又来一难。孙利回忆：“2018年新年前后，疾病复发，手脚及臀部出现大片疱疹，继而破溃，用药物消炎时会加剧疼痛，懂事的小玉珍咬紧牙关忍着，好在腹泻没再出现。”

高昂的治疗费用压得小玉珍母亲喘不过气：“家里把房子卖了，能借的亲友也借了个遍，饿了就去垃圾桶里找吃的，晚上就睡在公园的长椅上，唯一的家当就是两床被褥和几件衣服。”

经历了四次抢救的小

玉珍，看着母亲为自己的医药费为难，她告诉母亲：“妈妈，你不要出去要钱了，等我死了你就把我的眼角膜捐了……”

小玉珍的懂事让母亲十分心痛。她说：“即使再累，我也从来没有想过放弃治疗。比起这些苦，孩子遭受的痛更让我心痛！我是孤儿，比任何人都清楚被抛弃的滋味，放弃治疗就等于抛弃孩子。”

面对一次次的艰难险阻，小玉珍都顽强地挺了过来，这也让小玉珍母亲看到了希望。

求医7年，小玉珍和母亲受到了许多的社会帮助、医务人员的捐赠及医院募集的慈善基金。小玉珍母亲暗下决心：“等小玉珍好了一定要回报社会。”

一颗高粱饴糖夺走生命！

治疗肯定能取得好效果。”孙利感到十分痛心。

孩子去世后，母亲遵循玉珍的遗愿：将眼角膜捐献。

“孩子病得太重了……她受了别人几辈子都受不完的苦，最害怕的事情就是孩子每一次进到抢救室出不来，没想到这一天还是来了……”采

访中，玉珍妈妈几度哽咽。

玉珍去世后，玉珍妈妈选择留在上海，她的本子上记满了密密麻麻的数字和名字，从几十到几百再到几万。她说：“这些年给孩子治病，得到社会各界无数好心人的帮助，我要回报社会。”

同时，玉珍母亲提醒患

儿家属“不要轻易放弃孩子，要相信医生。孩子生病后，最需要的就是父母的支持，我们要给孩子战胜病魔的信心！”作为一名有着丰富狼疮治疗经验的孩子妈妈，玉珍母亲表示未来她将投身到爱心组织中去，为许多有着困惑的父母带去经验。

延伸

儿童SLE死亡率是成人的6倍。因为恐惧和无知，大众普遍谈“狼”色变。孙利表示，要理性看待SLE。“如今医学发展，狼疮成为可控可治的慢性病，随着治疗理念、药物和策略的更新与优化，我们的目标就是完全控制疾病和去激素（激素最小化，甚至停掉），让患者回归正常生活。”

“然而，可控可治的慢性病潜台词就是终身性疾病，很多家长不能接受。一般选择对孩子隐瞒病情，想等孩子长大懂事后再告

知。”在孙利看来，这种想法是错误的。“隐瞒只会带来负面效应，父母与患儿一起全面了解该疾病，养成积极的人生态度和自我管理能力和自我管理能力，将主动权交给孩子自己，这也是青春期SLE患儿能更好自我管理的关键和铺垫。”

此外，不少患儿或家长容易犯的错误的是，在病情控制得非常满意时自行减药甚至停药。“这是疾病复发的主因，复发意味着需再次使用多种药物来重新控制病情。所以，一定要听从医嘱。医生会为患儿制定一套高效

树立正确的SLE治疗理念

且低副作用的治疗策略。”孙利表示，尤要重视青春期的心理问题，避免因副作用与歧视导致信心丧失，从而偷偷停药。

“治疗就像是玩跷跷板，在病情控制的同时，另一边的副作用就翘了起来，青光眼、白内障、骨质疏松、股骨头坏死、多毛、水牛背……医生的治疗就是把握好平衡。”孙利说，得狼疮不可怕，控制良好的患儿同样能实现自己的梦想。

“希望SLE患儿及家长能听从医生的专业意见，

配合治疗。同时患儿要学会成为自己健康的管理者，争取尽快回归到正常生活和学习中去。”

为引起广大百姓对儿童系统性红斑狼疮的关注，今年5月10日世界狼疮日，复旦大学附属儿科医院风湿科将联合SLE解忧杂货铺开展基于国内儿童SLE患者对医疗、生活、学习环境、心理成长需求的调研。希望基于需求白皮书的数据参考，为今后的医疗服务、患者服务工作带去新的思考和行动。