

医生一直说,这就是个奇迹。
怀孕是奇迹,平安度过孕期,更是奇迹。

她,27岁,患红斑狼疮重症,却意外怀孕 生,风险极高;不生,可能永失机遇 亲爱的小奇迹 谢谢你让我成为妈妈

小时候突发抽搐 21岁才查清怎么回事

邹斐患有系统性红斑狼疮,而且是狼疮性脑病。这是红斑狼疮中最严重的一种。

“根据患者描述,她应该是很小就发病了,但一直没确诊。”浙江大学邵逸夫医院皮肤科主任程浩说,从2014年开始,邹斐就一直在这里就诊。

邹斐是江西人,她记得自己10多岁的时候经常会突发抽筋,刚开始是脸部,后来是半侧身子。同时还伴随头晕头疼。多年来,家人没少带她寻医,但一直查不清所以然。

“有说我是脑部神经有问题的,也有说我脑子里长瘤子的。”因为身体不便,邹斐很小就辍学,跟着做生意的父母来到杭州。

2014年,邹斐因为抽搐加重,到浙大邵逸夫医院就诊,在经过一系列检查后,她被确诊为狼疮性脑病。

那个时候,邹斐才21岁,程浩对这个女孩的印象是,“很漂亮的小姑娘,眼睛大大,双眼皮。但是病情很严重。”

程浩解释,红斑狼疮是自身免疫性炎症性结缔组织病,系统性红斑狼疮则是全身各个器官都可能发病,比如头部、心肺、肝肾、肠胃等,造成脑水肿、心肺积水、血管栓塞、骨梗死等各种严重并发后果,死亡率很高。

“狼疮性脑病是中枢神经系统受损,头部血管病变,患者出现头痛头晕、抽搐、意识障碍、肌无力等症状。”邵逸夫医院风湿免疫科副主任医师张新华说。

因为长久没有对症治疗,邹斐当时的情况是,脑组织已出现坏死,这也是她头晕头痛、老是摔跤的根源。同时她还伴有视神经受损,这也导致她总是看不清东西。而这些损伤都是不可逆的。

在浙大邵逸夫医院确诊后,邹斐就认准了程浩,在她这里定期治疗。

“治疗要使用糖皮质激素,又不能太多,毕竟激素也有副作用。但她的情况比较严峻,激素的量一减,病情就复发。因此,需要一点点减量。”

最初,邹斐要用20片激素,程浩最终帮她减量到2片,这样用了五六年的时间。在这个漫长的过程中,病情也出现反复,邹斐始终积极地配合治疗。

总体情况在变好,邹斐感觉头部没那么容易晕痛了。这期间,她跟随父母回到老家定居,但仍坚持每个月坐火车赶来杭州复诊。

到今年年初,邹斐的总体情况趋于稳定,脸上的红斑也淡了。

突然到来的孩子 让母女之间发生争执

今年春节前,邹斐来复诊时,带来一个消息:她怀孕了。

“我的第一反应是说:恭喜。”浙大邵逸夫医院皮肤科副主任医师金纳说,这么多年下来,科室里的医生都熟知邹斐的情况。但喜悦之下笼罩着阴霾。

“其实,我们非常意外,因为红斑狼疮患者本身就不容易怀孕,她又是严重的一种。说实话,我们是万万没想到,她能自然受孕。”对这个消息,程浩是喜忧参半,“她这种情况的红斑狼疮患者,孕产过程要经受非常大的考验,风险极高。”

社会上往往认为红斑狼疮患者不可以怀孕,这是不准确的。从医这么多年,程浩接诊过无数女性红斑狼疮患者,她们当中怀孕生子,甚至生二胎的都不算少数,但那些都是病情相对稳定的患者。

“因为性激素水平改变,怀孕会加重患者的病情,产生许多不稳定因素。”程浩也遇到过一些怀孕的女患者妊娠期间流产的,还有更惨烈的,孩子和妈妈最终都没保住。

让程浩印象深刻的是,很多年前,一位孕妇在快生产时才知道自己患有系统性红斑狼疮,生产过程中,她因高血压子痫发作突然双眼失明。

“她从来没看到过自己的女儿长什么样。被成功救治的她对我说,‘医生,你能不能帮帮我,让我看到自己的孩子?’”这个请求让程浩心酸,但又无能为力。

“红斑狼疮患者是可以怀孕的,但是一定要將病情控制住,让你处在稳定期。”张新华对邹斐说,详细地告知了她有关风险。邹斐一直知道,自己的疾病可能无法生育,她以前也没考虑过这件事,“但是,这个宝宝突然就来了。”

要不要这个孩子,邹斐和妈妈发生了巨大的分歧。妈妈的态度很坚决,孩子不能要。因为邹斐的病情会加重,她守着女儿这么多年,好不容易看着女儿长大,她不想冒任何风险。

邹斐的态度最初很纠结:她想留下孩子,又担心自己的身体状况不允许。但最终,她还是选择了前者。“因为,这可能就是我做妈妈的唯一机会了。”

这样的分歧在母女之间持续了很久,甚至僵持到程浩面前。

“看着挺不忍心的,我想了很久,对她们说,如果你们愿意,我们会调动医院多学科的力量,尽全力保驾护航。”程浩说。

在医生郑重的承诺下,望着女儿倔强的神情,想起当初自己初为人母的心情,邹斐的妈妈最终同意了。



可爱的小奇迹在医生怀里

本报记者 吴朝香
通讯员 王家铃
李文芳

这个叫小奇迹的女婴 让很多医生牵肠挂肚

给出这样一个建议,程浩其实压力很大。邹斐在她这里随诊多年,她看着这个女孩慢慢长大,不仅熟知她复杂的病情,也了解她坚韧的性格。“有希望,还是想争取一下的。”尤其是,在这些年的治疗过程中,程浩并没有让邹斐服用过不利于胎儿发育的药物,这为孕育生命创造了有利的先决条件。

为了邹斐和小宝宝,医院发起了数次多学科会诊:皮肤科、风湿免疫科、妇产科、脑外科等相关科室组建起专家团队,进行了充分评估,制定了详细的方案。

怀孕期间,邹斐每月来复查时,程浩都要多问一句产科检查结果,她不仅担心邹斐的病情,也操心胎儿的发育,一切平安,她就长舒一口气。“我们整个科室都牵挂着邹斐和小伙伴,科里同事怀孕的时候,我们都这么紧张和关心过。”

在此期间,邹斐也确实遭遇过几次惊险:反复发了多次单纯疱疹。

“红斑狼疮患者发生疱疹病毒感染是非常危险的,因为很容易继发颅内感染,那就是致命的。”程浩说。

幸运的是,由于控制及时,邹斐挺过了一次次危险,病情没有出现恶化,胎儿也健康生长。

“像她这样的孕产妇,怀孕期间,重度先兆子痫、大量蛋白尿和胎盘功能不良,导致胎儿宫内生长迟缓的几率会明显增高。”邵逸夫医院副院长、妇产科主任医师张松英教授说。

程浩坦言,整个孕期都像奇迹一样,在多科医生的用药调整下,原先担心的那些最坏的情况都没有出现。

9月15日,分娩产程开始的时候,邹斐曾出现抽搐,产科医生当机立断,及时实施剖宫产,小奇迹就这么平安地来到了妈妈身边。

“我刚工作的时候,红斑狼疮患者要怀孕生子,几乎是很难想象的。但现在,随着医疗技术的不断革新,治疗手段日益丰富,尤其是综合医院发挥多学科合作的优势,即便是红斑狼疮重症的患者,也有机会当妈妈。”张松英教授感叹。

邹斐刚刚怀孕时,金纳医生脱口而出:“恭喜!”程浩说的却是:“恭喜只是开始,后面的路还很长。”

最后,他们帮助邹斐走完了这段路。
“希望小奇迹以后也能延续奇迹。”邹斐声音亮亮地说。

