



UNC
KIDNEY CENTER

“What is the evidence of a relapse?”

播客：

Falk 教授

血管炎基金北卡罗来纳/罗利地区病友支持会

2008 年 5 月

“疾病复发的依据是什么？”

如果可以的话，让我解释这个问题：你丈夫的病前后有 20 年或 20 年以上了，似乎并没有完全好。这里，让我把问题分成 2 部分。在任何时候，哪些现象提示疾病又回来了呢？另外，你怎么知道，你的病又发了？还是，医生正在看的这个症状和体征是由别的原因引起的呢？

让我们用血尿为例。让我们先这样看。是否有血尿？血尿来自哪里？是来自肾脏，意味着疾病复发的标志呢？还是来自于膀胱，由环磷酰胺治疗引起？也许如您所说的，您丈夫患的肾结石病引起了血尿？肾结石与血管炎没有关系。完全没有关系！在北卡地区肾结石比较常见，很多人患有肾结石。

你的医生有多大把握能肯定这个复发是血管炎的复发，或是其他因素导致？这里需要关注的部位是：上呼吸道和鼻子。是血管炎引起还是感染引起的？或者两个因素都有一点？要知道，治疗是不同的。如果这是一个感染，需要减弱免疫抑制治疗。如果是血管炎，你需要使用更多或更强有力的免疫治疗方案。

所以，作为病人，你有权利问医生，你说我的病复发了，有什么依据呢？医生也许会看着你说：“嗯，ANCA 抗体的滴度上升了。”不，不，不，不。看，我们发现了髓过氧化物酶 (MPO) -ANCA 抗体，但我不用它来指导治疗。我们花时间研究蛋白酶 3 (PR3) 和髓过氧化物酶 (MPO) ANCA 抗体。但我不用它指导治疗。我用它来帮助我分析，而不是指导治疗。如果病变在鼻子，你肯定这是血管炎，还是感染？这个问题，你完全有权利询问你的医生。

这是必然的问题：医生，如果你得了这病，你需要接受多久的免疫抑制药物治疗？我会这样回答：至少，我必须需要接受这种治疗。你完全有权利问你的医生：当你在给我使用免疫抑制药物如强的松或硫唑嘌呤 (Imuran) 时，你是否完全确定那是我需要的，还是因为你认为我可能疾病复发，而你只是担心我可能会复发，所以这样治疗？另外，你有否考虑过药物引起的并发症？对于强的松，我是否真的需要它？使用它治疗，我的骨头会越来越疏松，那是它的副作用。我确实需要继续使用它吗？有什么绝对的依据？另外，好的，医生，我最少需要多少毫克的强的松用于维持治疗？这是一个非常合理的与你的医生之间的讨论。有什么依据表明我需要使用免疫抑制药物？有什么并发症？如果检查数据表明我需要维持用药，那么需要使用的最低剂量是多少毫克，可以让我保持缓解状态？以及，医生，如果你是我，我俩换个位置，你会不会仍然服用药物？你没有这样问过，而我认为你

完全应该问这些问题，如果你的医生没有给你回答，那么你和你的家人完全可以说，那好，有没有其他人能够给我不同的治疗？

