

# 网络“医药箱”

西蒙娜·苏普卡尔是一名作家和美国洛杉矶帕萨迪纳城市学院英语教师,半年前,她被诊断患有特发性血管性水肿和慢性荨麻疹,这种疾病从本质上来说,是人体处于不断过敏的状态,释放大量组胺到血液中,造成令人痛苦的组织肿胀和荨麻疹。

血管性水肿很快令苏普卡尔生活的方方面面受到了影响,她感觉自己迫切需要帮助,她从治疗上获得的最大支持竟然来自网络。

现代快报记者 李欣 编译

## 社交网络有助于从各国病友中寻求支持

西蒙娜·苏普卡尔第一次体会到特发性血管性水肿和慢性荨麻疹的症状,是在硕士毕业不久前,某天早晨她醒来时,感到喉咙、眼皮肿胀,全身多处出现红色斑块。那一天中,她的双脚也渐渐肿胀,下午她赶到医院看急诊时,已经浑身长满荨麻疹,并且不能走路了。

在接下来几个月里,苏普卡尔看了近10个医生,一度每天要吃20片药,包括调节药物给肾脏造成损害的营养补充片。现在,苏普卡尔依然有时脚肿得走路都会疼痛,手指红肿而无法打字。但她认为生病以后最痛苦的部分是喉咙和舌头肿胀,感觉跟溺水相似。而过敏反应则是最具有威胁性的,它可能会很快地发生,也可能缓慢地发生,不管你身在何处。

每天早晨苏普卡尔醒来后,都会发现新的荨麻疹和肿胀,由于肿胀难消,她感觉自己简直成了一个活的充气人偶,开车、用电脑乃至吞咽食物、呼吸都变得困难。苏普卡尔从未想过会因为某种疾病而加入脸谱或雅虎上的某个小组,但后来她发现这很合理。根据2013年的皮尤互联网调查,72%美国人在这一年中通过互联网寻求健康信息,35%美国人使

用互联网诊断自己或他人的疾病。

你也许不得不承认,没人愿意总是听人抱怨自己病得多厉害,这也是苏普卡尔上网寻找安慰的一个原因。在网上,她结识了一小群来自美国、英国、南非、尼日利亚等世界各地的人,帮助她适应特发性血管性水肿造成的困扰。

除了从网络上寻求心理上的支持,苏普卡尔还得到了很多有价值的治疗见解。特发性血管性水肿的本质意味着,医生真的不知道如何治疗它,或者导致它的原因。但苏普卡尔从网络上结识的病友告诉了她一些能稍微控制病情的方法,她学会了荨麻茶、槲寄生等自然疗法,了解了哪些食物富含组胺和水杨酸,阅读了病友们分享的有关血管性水肿的最新文章。此外,苏普卡尔还学到了保湿能减轻肿胀和荨麻疹症状,针灸能帮助缓解咽喉肿痛,以及只服用抗组胺药物就能很好地控制这种疾病。

不过,苏普卡尔认为最重要的是,尽管很少有人知道这种疾病,并且它的发病概率很低(1000人中大约只有1人会患上特发性血管性水肿),但她通过网络知道了她并不是一个人在跟这种疾病作斗争。

## 手机App有助于慢性疾病的日常监控

苏普卡尔的医生对她的治疗计划不是通过消除疾病根源来治愈,而是通过药物来抑制疾病症状。当然,这不是什么新疗法,这是西方医疗多年以来应对疑难杂症的方式。每个特发性血管性水肿患者对同一种药物的反应都是不一样的,因此这是一种极难治愈的疾病。由于每个人的状况都不一样,因此医生们只能采用一种通用的治疗方法——抗组胺药、H1/H2拮抗剂、白三烯调节剂,如果这些不管用,就用免疫抑制剂和其他药性较猛的药物。对病人来说,这种治疗方法有利有弊,有些药物会导致严重的肝脏和肾脏问题,一种药物甚至在包装上备注称注射后可能引发过敏反应。

连续4个月,苏普卡尔服用了中等剂量的类固醇泼尼松和其他一些药物,由于她的嘴唇、舌头、喉咙肿胀,因此服用这些药物很有必要,如果要治疗特发性血管性水肿引发的其他症状,苏普卡尔还是需要服用药物。但问题是,服用多少药物算是过量?对于苏普卡尔来说,症状总是会突然发生,那么寻找发病根源对她来说还有价值吗?

服用药物会产生副作用,比如掉发、抑郁、头晕、思维迟钝、体重增加、血压突然下降,不过,苏普卡尔表示,为了预防喉咙肿胀,她宁愿吃点药。尽管医生们都是出于好意,但苏普卡尔发现,他们都已习惯了依赖大量药物的治疗方法,当苏普卡尔跟他们提

出有关自然疗法的一些问题时,他们显然觉得匪夷所思。有位医生曾跟苏普卡尔说:“我不会听从任何未受到科学的研究和数据支持的结论。”

尽管苏普卡尔也是科学的拥护者,但她同时也认为不能完全否认自然疗法的作用。不过,她也表示,如果最新的医学发展能提供的只是暂时缓解痛苦的方法,而长期治疗也不能使她的病情根本好转的话,那么它真的能称为最好的治疗方案吗?

苏普卡尔表示,她不是在责怪医生,她很感激医生在很短的时间内确诊了她的疾病,此外她也认为自己很幸运,因为她的医疗保险负担了很大一部分治疗费用。不过即便如此,苏普卡尔在治疗特发性血管性水肿方面也已私人投入了数千美元。

在生病之前,苏普卡尔不太关心自己的健康,直到现在,她也得完全依靠医生告诉她身体各部分的机能,以及很多健康常识。她表示,网络科技在个人的身体健康管理方面也提供了优势,在数量庞大的社交媒体中,有超过40000个跟健康有关的手机应用程序,比如“克罗恩日记”“葡萄糖好友”这样的慢性疾病管理手机应用程序,此外,还有像癌症网站Cancer.net这样能让患者主动参与决定疾病治疗的网站。这些网络工具能成为疾病治疗过程中用处极大的支持资源。



## 网上求助有助于向其他患者学习治疗经验

当得知服用药物可能导致长期身体损伤,尤其是对肝脏的损伤后,苏普卡尔开始很想摆脱药物。她曾经试过减少服用量,但每次都会造成症状加重。

通过从网络上了解其他特发性血管性水肿患者在治疗中曾犯过的错误,以及强的松(一种肾上腺皮质激素)如何影响肾上腺后,苏普卡尔让自己完全戒掉了类固醇药物。强的松能起到取代皮质醇(一种由肾上腺分泌的激素)的作用,当一个人使用了强的松这样的类固醇药物时,肾上腺就会减少皮质醇的分泌,因此减少药物服用量时,哪怕是逐步减少,也会产生副作用。通过在网上提问和阅读其他患者的经验分享,苏普卡尔了解到,其他患者通过每周减少1毫克服用量的方式戒掉了类固醇药物,不过同时得提高其他药物,比如多虑平(抗焦虑、抑郁药物)的服用量来辅助。在得到医生同意后,苏普卡尔就是通过这种方法戒掉了类固醇药物。

此外,苏普卡尔还尝试了每周针灸、每天服用益生菌的“身体净化疗法”。虽然她不确定这种疗法能否完全取代药物,或者能否跟药物结合使用,但在10周之后,她就不用再吃泼尼松(抗炎及抗过敏药物)了,又过了几周之后,她也不用再服用多虑平。尽管苏普卡尔还没有被治愈,但现在她的身体状况有了好转,她只需要每天服用一片非索非那定(抗过敏药物)和一片善胃得(抑制胃酸药物),苏普卡尔服用它来抑制胃部的组胺,在紧急情况下才服用类固醇药物。

在患上特发性血管性水肿后,苏普卡尔才认识到人体有多复杂,才认识到很多健康常识和医学原理。她讨厌将人体比喻成机器,她认为人体真的非常神奇,是生命的所在。

现在,苏普卡尔有了足够的信心能向医生提出自己的医疗保健建议,并且能够在医生开出药方后进行权衡选择。她现在掌握了关于很多药物的知识,能向医生提出自己的疑问,并在适当的地方使用自然疗法作为补充。

5个月之前,当苏普卡尔确诊患上特发性血管性水肿一个月时,她根本无法像现在一样充满自信地表示:“我对自己的身体持完全乐观的态度,即使在我有生之年特发性血管性水肿都没有完全治愈的方法,我也会很好地克服这种疾病。”苏普卡尔表示,她的这种信心很大程度上得益于网络的帮助。



血管性水肿患者患病后和患病前的对比