青少年系统性红斑狼疮患者经济毒性研究进展

杜海燕

华中科技大学同济医学院附属同济医院 湖北 武汉 430000

【摘　要】：系统性红斑狼疮（Systemic lupus erythematosus，简称SLE）具有持续时间长、易复发、治疗费用高等特点，严重危害患者治疗依从性、预后和生存质量。文章将SLE患者的经济毒性进行系统性梳理，从直接、间接、隐性三个层面对其进行剖析，归纳出疾病关联、患者自身、家庭和医保制度等关键要素，并着重对经济毒性的进展的干预方法进行梳理，结果显示通过个性化的诊疗方案、优化医保体系，推广分级诊疗以及线上就医以及加强对患者及其家属的健康宣教能够降低患者的经济毒性，减轻患者的经济负担，改善疾病转归。

【关键词】：青少年；系统性红斑狼疮；经济毒性

DOI:10.12417/2811-051X.26.13.001

青少年系统性红斑狼疮病因多，易累及肾脏和神经等多脏器，需要长时间、规范化的治疗才能有效地遏制疾病的发展。与成年SLE相比，青少年患者处在身体、精神发育的重要时期，其发病和治疗不但严重阻碍了他们的健康成长和社交能力，而且由于高昂的诊治成本，还可能产生严重的经济和精神问题，严重时还可能造成治疗依从性降低和病情复发，从而造成一种恶性循环。目前，对成年SLE的经济毒性研究日趋完善，但由于青少年生理、心理和社会作用的特殊性，其对疾病的影响特点、影响因素和治疗要求都与成年人不同。因此，对青少年患者治疗期间的经济毒性进行全面梳理，并对其中的关键问题进行深度剖析，为临床实践、政策制定和后续研究等方面的应用奠定基础

1 青少年系统性红斑狼疮患者经济毒性的核心特征与现状

1.1 青少年系统性红斑狼疮患者经济毒性的核心特征

系统性红斑狼疮青少年患者的经济毒性呈现多维度特征。直接性：直接的经济负担是指与疾病诊断有关的直接费用，以药物治疗、定期体检、住院治疗和出院后的照顾为中心，在这些过程中，新药和常规免疫抑制剂的长期使用，以及血常规和抗核抗体的定期检测，是造成患者的最大的直接经济负担，特别是新药的昂贵，给患者的家庭带来了很大的经济压力。

间接性经济毒性：间接的经济毒性来自疾病对患者及其家庭成员的社会机能的作用，患者由于疾病的复发不得不中止学习，从而降低了将来的职业竞争能力；家庭成员为了照顾家庭而不得不以工作为代价，造成收入减少和职业发展受限，而与健康有关的其他费用，如精神治疗等，又加重了家庭的间接负担。

隐形性：指由经济压力引起的一系列的消极后果，一些患者因为没有能力支付长期的治疗，就会出现擅自减量、停药等遵从性降低的行为，这会造成疾病的反复发作，从而使之后的治疗费用大大提高。另外，长期的财政压力也可能导致患者和家属产生焦虑和抑郁等心理负担，提高了对社会支持的需要，从而产生“经济应激－依从性降低－疾病恶化－疾病负担上升”的恶性循环。

1.2 国内外对青少年系统性红斑狼疮患者经济毒性研究现状

国内外青少年系统性红斑狼疮患者经济毒性现状存在明显差异，国外研究方面，针对不同种族、不同区域等方向的患者开展研究，发现经济毒性与患者家庭背景、政策背景以及医疗背景等多方面相关。中国台湾进行的5年SLE总体成本调查也为相关研究提供了重要的数据支持。我国已有研究显示，病情轻重与患者的经济压力成正比，其中危重患者和伴有肾损害的患者由于治疗方案复杂，住院频率较高，因此其费用较轻的患者要高[1]。此外，由于各地医疗保险制度的差别，造成药物的经济效应存在地域不平衡，新药可达性较低，一些患者由于承受不起医疗成本，只能采用一些效果较差的药物，这就加大了各人群的医疗成本。

2 青少年系统性红斑狼疮患者经济毒性的影响因素

2.1 疾病以及治疗影响因素

（1）疾病严重程度：病情轻重和并发症是造成患者经济毒性的首要因素。其中中、重度患者的病情活动度较高，需要经常到医院就诊，进行更多的体检和更好的治疗，从而导致医疗成本的增加。特别是伴随着狼疮性肾炎、神经精神狼疮等多种疾病，诊断和治疗的复杂性大大提高，患者的医疗费用也随之成倍增长。这不但会导致患者的直接费用上升，而且会因为肾脏损伤而导致糖皮质激素等药物的吸收和用药，需要进行治疗，同时还要进行不良反应的监控，给患者带来更大的经济负担。

（2）治疗方案的影响：治疗方案的不同，将会对患者的直接经济影响程度有较大影响。近年来，贝利尤单抗（Bailuumab）和特立普（Telitacicept）是治疗系统性红斑狼疮的主要药物，但其成本较高，每月花费达到万元，对患者的家庭经济造成巨大的压力[2]。在财力受限的情况下，部分患者会因为负担不起

昂贵的生化药物而不得不采用效果较差的常规疗法，从而加大了后续的诊治费用。另外，大部分青少年 SLE 患者需要长期服用激素来控制疾病，但这些药物的长期应用会导致血压升高、体重指数异常、骨质疏松等副作用，需要花费更多的医疗费用来监控和控制这些并发症，从而造成“治疗－副作用－重复诊疗”的成本恶性循环，从而加剧其经济毒性。

2.2 患者自身以及家庭影响因素

（1）家庭经济水平的影响：家庭收入状况是经济毒性产生的基本原因。SLE 是一种高耗费的慢性病，需要进行长时间的正规治疗，对于家庭的财政储备有很大的要求。低收入家庭和单亲家庭经济基础较差，收入也比较简单，很难承受高昂的新型生物制剂、长期检查和住院治疗等成本，在不断增加的医药费面前，其经济毒性就更加显著，有些家庭可能因为经济上的原因不得不停止或停止正规的治疗，从而使疾病更加严重，给家庭带来更大的经济负担。

（2）患者自身影响：反复发作是加重其经济危害的主要原因。由于青少年 pSLE 的免疫功能尚未成熟，治疗依从性容易受到情感和学习因素的影响，易出现疾病的复发。随着病情的加重，患者住院的频率、检查的频率和用药的用量都有所提高，治疗成本也随之上升。

2.3 医保政策以及保障的影响

（1）医保报销范围：医保政策和保障制度是减轻患者医疗成本的一个重要外在支持，它的健全与否，将会对 SLE 患者造成严重的经济损失。尽管 SLE 已经被列入了门诊慢性病的治疗体系，患者可以获得相关的医疗保障，但是由于其支付能力和支付比例的限制，使得患者的支付负担明显加大。目前，我国中、重度 SLE 患者的治疗主要依靠药物治疗，但由于新药和药物的使用，治疗费用过高，给患者造成了很大的经济负担[3]。

（2）异地医保就医的影响：现行的医疗补偿制度不够健全，导致地区之间的经济损失差距更加明显。pSLE 的患者大多需要到更高一级的医院或者是专业的医院就诊，有些患者需要到外地就医。目前，由于目前的异地就医报销有很大的局限性，临时的异地就医报销率一般会下降 10 个百分点，而且报销过程繁琐，支付压力很大，一些患者由于不方便或者报销率太低，不得不放弃一些优质的医疗资源，或者支付更高的费用，这给农村和偏远地区的患者带来了更大的经济压力。

3 降低青少年系统性红斑狼疮患者经济毒性的措施

3.1 实施个性化精准治疗方案

对青少年系统性红斑狼疮患者进行个性化、精确的个性化诊疗是减少患者经济毒性的关键措施，也是目前 SLE 诊治研究中的重点方向，其关键是要达到“效果－费用”的均衡，减少因过度治疗造成的经济负担。与传统的单纯疗法相比，目前的“个性化分级诊疗”已经成为一种崭新的思路，即将青春期患者的年龄、病情轻重、器官受累程度和家庭财力状况等因素进行个性化的诊疗[4]。针对症状较轻的患者，应首选具有较高经济价值的常规免疫抑制剂与抗疟药物组合，在确保疾病得到有效控制的同时，将其直接用药费用降到最低；在中、重症患者中，采用常规的小剂量生物制剂和常规的药物组合治疗，不仅可以充分利用其控制疾病的特点，降低复发率，同时也可以规避长期服用昂贵的药物所造成的经济负担。近年来，我国正积极推进新药（贝利尤单抗、特立普等）在中国市场上的应用，并进行多中心的临床试验，定量评估其成本-效用比，促进更多 pSLE 的药品进入医保目录，突破昂贵药品“用不起”的局面，大幅减少患者支付费用[5]。治疗期间结合临床症状指数（SLEDAI-2K）和生物标志物检测等技术，对患者进行合理的用药指导，降低患者的用药次数，降低用药费用，从根源上减轻不良反应。

3.2 完善医保与多层次医疗保障体系

健全医疗保险和多层次保障制度是减轻 SLE 患者的主要外在支持，近年来，这一方面的研究已有明显成果，其关键是扩大覆盖范围，提升保障能力，优化流程。在医保制度的优化上，将逐渐增加与 SLE 有关的诊疗项目和药品的医保补偿，尤其是新型生物制剂、重大疾病诊疗项目和长期护理项目，并增加了相应的补偿标准，并增加了一些地方的医保补助，减轻了他们的经济负担。比如，一些省市已经将贝利尤单抗（Bailuzumab）、特立替康（Telitacicept）等生物药品的补偿率提升到 60%，大大降低了患者的用药费用。在此基础上，我们将对 SLE 患者实施规范化支付，以抑制其不合理的增加，防止因过度医疗而造成的资源浪费，这也是我国近年来在自我免疫方面取得的一项重大进展[6]。在多层面上，推进医疗保险和商业保险和公益救助的联动，鼓励保险公司开发专门的预防疾病的商业保险，弥补医疗保险的缺失；设立 SLE 专门的医疗机构，对低收入和严重疾病的青少年患者进行精准的帮扶，并通过完善的救助程序，让“医保补偿+商业补偿+公益救助”之间的无缝隙连接起来，构建一个全方位、多层次的保险制度，使贫困程度不一的家庭得到切实的帮助。

3.3 推动分级诊疗和网络医学的实施

推动分级诊疗和网络医疗的实施，是我国医疗服务方式改革的一个重大发展趋势，也是减轻 SLE 患者直接经济压力的主要措施，其核心是优化医疗资源配置，减少不必要的医疗费用。在分级诊疗的建设中，要逐渐构建起“基层首诊+上级医院转诊”的规范化管理机制，将基层和上级医院的职责划分清楚：基层医疗单位对轻型 SLE 患者进行长期随访、常规检查和基本治疗，而由高级医院来承担危重患者的诊断、治疗复杂并发症的治疗和治疗计划的调整，最大限度地降低患者由于盲目就诊造成的不必要的检查、住院和交通和住宿费用[7]。在此基础上，强化对 SLE 的诊断和诊治能力的培养，提高其对疾病的鉴别、

监控和基本诊治的能力，使更多的患者不需要跨省就能得到标准化的诊治，从而进一步减少患者的异地就医费用[8]。在互联网医学领域，近年来，随着数字医学的飞速发展，互联网远程随访、在线随访、电子处方等业务得到了广泛的普及，通过使用诸如“智能病情监控APP”等数字化手段，患者可以不用经常去医院，就可以完成复诊、用药咨询和病情反馈，不但减少了交通、住宿等额外开支，还可以减少患者的复诊率，减少因复发造成的额外诊疗费用，达到“方便看病+节约开支”的目的。

3.4 加强患者及家庭费用管理与健康宣教

强化患者和家人的成本控制和健康教育，是由“被动应对”转变为“主动防控”的一项重大措施，也是近年来SLE卫生管理研究的一个创新性发展趋势，其关键是提高患者及其家属的医疗成本控制意识和自主控制水平[9]。与以往的单纯的疾病知识教育相比，现在的教育已经建立起了“疾病知识+费用管理+医保政策”的综合模型，以青少年患者和家属为对象，通过专题科普讲座、线上传播课程、健康手册等方式，将SLE各种治疗方案的成本差异、医保报销政策和公益救助申请方式进行宣传，让他们清楚地认识到各种费用的组成，从而防止由于认识的欠缺而造成的费用浪费[10]。此外，还可以通过设置特殊的成本管理课程，引导家长们按照自己的财力进行合理地治疗和治疗，学会节约药物，合理地挑选检查项目等技能，增强他们应对财政困难的能力。另外，注重加强对患者的治疗依从性教育，并根据其心理特征，采用心理疏导和同伴互助等方法，指导患者规范用药，定期复查，将擅自停药、漏诊、误治等因素的发生率降到最低，进而减少其随后的累计诊疗成本，突破“复发－成本上升－经济负担－依从性降低”的恶性循环，并在长远上减轻其对疾病的持续性危害，是SLE患者整个生命过程中最关键的一环。

4 结语

由于疾病本身的复杂性和昂贵的治疗费用，以及患者自身的管理能力、家庭经济水平和医疗保险制度等诸多原因，这不但增加了患者家庭的经济负担，而且还会对病情的治疗和患者的远期生存品质产生直接的影响。目前，对SLE的毒性评价、影响因素分析和干预手段的研究已在临床上得到较大的发展，如“个性化精准治疗”“多学科协同干预”和“多层次保障”等，可为减轻其经济毒性效应提供一条有效途径。未来还需要将SLE人群作为研究对象，开展多中心长期随访研究，进一步改进评价指标，优化干预方案，促进相关举措的落实，减少患者的经济压力，帮助他们得到规范化的诊治，提高他们的心理健康和远期预后。

参考文献：

[1] 汪玥,郑可心,李慕聪,等.系统性红斑狼疮的卫生经济学评价研究进展[J].中华临床免疫和变态反应杂志,2026,20(01):49-56.

[2] 雍素云,刘晓玲,朱亚宁,等.贝利尤单抗治疗系统性红斑狼疮/狼疮性肾炎的快速卫生技术评估[J].临床药物治疗杂志,2023,21(05):56-62.

[3] 龚相易.青少年系统性红斑狼疮患者过渡期照护方案的构建[D].:北京协和医学院,2024.

[4] 刘畅,陶立波,颜毅.系统性红斑狼疮的卫生经济学评价模型构建研究[J].中国药学杂志,2025,60(20):2202-2206.

[5] 李路,李良明,余兵,等.基于多状态马尔科夫模型预估系统性红斑狼疮患者器官受损进展及影响因素[J].基础医学与临床,2025,45(6):800-806.

[6] 曹淑梅,蒋娇,陆前进.系统性红斑狼疮靶向治疗的研究进展[J].中华医学杂志,2025,105(46):4320-4326.

[7] 张育迪,沈田,吴小川.儿童系统性红斑狼疮的诊断与治疗[J].中国实用儿科杂志,2025,40(9):746-751.

[8] 靳彤,刘畅,赵雪.儿童系统性红斑狼疮消化系统受累临床表现及诊治进展[J].临床儿科杂志,2024,42(10):895-901.

[9] 达展云,陈海烨.《中国系统性红斑狼疮诊疗指南(2025版)》解读[J].诊断学理论与实践,2025,24(6):613-620.

[10] 杨莹,李冀,连冬梅,等.青少年系统性红斑狼疮患者疾病体验的质性研究[J].中华护理杂志,2023,58(1):60-67.