

# 阿季一家与华山金垂体的故事

文 / 叶钊 叶蓁 陈美美

即使在艰难时刻,也总有一些人愿意用微薄的力量帮助他人。最终,他们的善意不仅让自己走出困境,也将爱与希望传递给需要的人。阿季一家便是这样一个例子。

“感谢您救了我儿子,这里是2000块钱,我们想捐给金垂体慈善基金,帮助更多贫困患者,您看可以吗。”病房里,太太小心翼翼地向华山医院虹桥院区院长、神经外科“金垂体”诊疗中心负责人赵曜教授说。

“这不行,我们不能收这笔钱。不仅如此,我们已经向慈善基金会申请了补助,帮助您儿子的后续治疗。”赵教授握着患者母亲的手,婉拒了这笔捐款。整个金垂体病房却因这份信任在这个冬季度过温暖。

## 命运骤然转折

四十岁的阿季(化名),本该是成家立业、事业发展的年纪,却因健康原因,没有工作,一直与年迈的父母共同生活,靠母亲微薄的退休金勉强度日。然而,命运似乎并未眷顾这个原本脆弱的家庭。

五个月前,一场突如其来的疾病犹如晴天霹雳,彻底打乱了本就不易的生活。



阿季因发热就诊,起初以为只是普通感冒,但高烧不退、肌酐增高,胸部CT却未显示异常。经过多家医院辗转、检查,阿季最终被确诊了颅咽管瘤,一种颅内肿瘤,因为毗邻垂体柄、下丘脑等重要结构,颅咽管瘤一般位置深,手术难度大,并发症多。当时阿季的肿瘤直径已达5至6厘米,压迫脑室,引起脑积水。随着病情进展,阿季的视力逐渐模糊,体力一日不如一日,甚至连简单的走动都变得困难,记忆力也开始下降,头痛越来越频繁,痛苦不堪。

“到华山医院去吧,在那里你们可以得到最好的治疗。”外院医生给了阿季母亲诚恳的建议。

## 曲折,好在一切顺利

阿季母亲带儿子到国家神经疾病医学中心所在,华山医院虹桥院区门诊部主任赵曜教授时,正值国庆假期后,门诊异常繁忙。尽管没有挂号到号,母亲仍坚持等到门诊最后,请求医生一定要加个号,因为孩子已几乎失明。被母亲的坚持打动,赵教授答应了。

赵教授记得初见阿季时,他整个人如同霜打的茄子,精神涣散,满是迷茫,仿佛已经对这个世界失去了希望。初步

## 情和义的互赠

经过近一个月的相处,阿季一家与赵曜教授团队之间建立起了深厚的感情。临出院前,当阿季一家得知有“金垂体”慈善基金时,他们主动提出了捐款。

这个决定,让在场的所有医护人员都为之动容。因为大家其实早就知道,阿季父母为了给他筹钱看病,已卖掉了仅有的房子,在郊区租了套简易的廉价房,后续的治疗依然需要花销。这本该是一个被关爱、被帮助的家庭,却在如此艰难的情况下,还想去看帮助别人。

最终,医疗团队拒绝了阿季母亲的捐款,并帮助他们申请了“金垂体”慈善基金。这份捐赠,不仅仅是经济上的帮助,更是精神上的鼓励与支持。善良之人用行动回馈社会,医院以温暖与力量治愈、帮助心怀爱意的人。



12月10日,一辆来自安徽的救护车驶入复旦大学附属华山医院急诊,接诊护士紧急呼叫,“救护车!一名患者意识障碍,神经内科医生速来接诊。”

## 产褥期遭遇疑难血管病

神经内科沈博士主治医师三步并两步从急诊室跑出来,一边为患者查体,一边向患者家属询问病史。

患者有易栓症病史,血液很容易凝结成块形成血栓。此前一直使用抗凝药物以对抗血液凝结。20多天前因为分娩暂停抗凝治疗。最近,患者突发肢体抽搐、昏迷,当地医院考虑颅内静脉和静脉窦血栓形成(CVST),这意味着大脑里负责运送血液的“管道”被堵。患者在接受抗凝治疗的过程中,脑出血、脑水肿加重,意识水平下降,当地医院表示无能为力。家人多方打听后得知华山医院是全国治疗脑疾病的权威医疗机构,于是连夜将患者送来华山医院做最后的尝试。

经过急诊的积极救治,患者病情暂时稳定下来。由于华山医院总院区没有妇产科,按照孕产妇救治流程,患者可以转到对口医院救治。但产妇所患疾病为血管性疑难罕见病,且病情随时可能加重,医院综合评估后,由医务处方塑处长、神经内科主任王坚教授紧急协调床位,将患者收治进神经内科重症病房。

## 矛盾重重,救治从何下手?

当天中午,在神经内科重症病房,神经内科主治医师董杰、住院医师范云第一时间评估病情发现患者状态尚可。但当天下午,患者病情急转直下,医院迅速组建由赵重波副院长任组长、医务处方塑处长和相关专家教授组成的专案救治组,总院产科安全联络人杨敏婕根据《上海市孕产妇保健工作规范》中关于危重孕产妇管理的要求,向静安区妇幼保健所上报危重。

主诊医生神经内科董杰副教授冒着加重脑出血、阴道出血等风险坚持使用抗凝治疗,与此同时,医务处朱晓雯老师迅速组织专家紧急会诊。华山医院神经外科陈功教授、放射介入组鲁刚教授、上海市第六人民医院妇产科蒋荣珍教授等专家均在第一时间前来多学科会诊。静安区妇幼保健所妇保科科长陈珏第一时间冒着大雨赶来,就危重孕产妇管理要求等给予现场指导。

产褥期CVST、多灶性脑出血、蛛网膜下腔出血,血管堵塞与多部位出血矛盾重重,救治从何下手?患者静脉多发血栓导致血管堵塞,需要通过抗凝治疗来恢复血流畅通,但是抗凝治疗很可能进一步加重出血情况。另一方面,患者仍处于产褥期,使用抗凝治疗很可能引发子宫内膜脱落,加重阴道出血风险。第三,患者脑出血导致颅内压升高,去骨瓣手术能够缓解脑水肿,改善患者意识状态,但矛盾在于去骨瓣手术之后不能使用抗凝治疗。一重又一重的矛盾如盘根错节,十分考验医生的水平和胆识。

多学科专家反复评估,与家属详细沟通,最后决定先解决主要矛盾,开展静脉溶栓、取栓术。与动脉取栓不同,在适当的治疗时间内,动脉取栓后效果较好。但是对于颅内静脉窦血栓形成这类疾病而言,因静脉压力低且血栓形成风险高,术后血流通畅效果并不明显。此外静脉取栓治疗对操作者要求较高,操作不慎就会引发静脉壁损伤、破裂、感染等风险。

面对重重困难,当日下午6时,放射介入组葛亮主治医师、蒋业清主治医师等立即开展静脉取栓、溶栓手术,脑血管造影可见多处广泛血栓形成,取出的血栓量是普通患者的数倍,手术耗时4小时终于顺利结束。与此同时,医务处积极联系宝山院区妇产科丁鼎主任,药剂科王斌主任,药剂科副主任、宝山院区药剂科付文焕主任,实时沟通患者病情,紧急调配缩宫素药物备用总院区,为患者术中及术后可能引发的大出血风险保驾护航。

## 术后病情反复,救治组多次调整方案,产妇终转危为安

术后第一天,患者生命体征平稳,可以配合完成部分查体动作,复查发现静脉窦血栓合并出血表现,脑疝更严重了,肺部有感染迹象。尽管急诊手术取出了大量的血栓块,但颅内静脉系统仍有大量慢性血栓无法取出。术后,救治组坚持对因治疗,冒着加重脑出血和阴道出血风险,依然给予足剂量抗凝,同时加强抗感染、强化脱水,并辅以各种对症支持治疗。期间,患者病情反复,专家组多次床旁查看患者生命体征、意识水平变化等,动态调整治疗方案。经历了大约10天,脑水肿严重程度达到最大后,患者病情逐渐好转,脑出血逐渐吸收,语言等高级皮层功能及肢体肌力逐渐恢复。最终顺利出院。出院时,患者能够进行正常的对话交流,独立行走,完成其他的日常活动,没有出现记忆力丧失等较为严重的大脑功能损伤,预计康复一段时间后,她还能继续胜任生病前的幼师工作。

面对疑难危重症产妇,医院管理团队和医务人员不惧风险,迅速集结多学科力量,确保医疗流程规范合理,全力积极救治,终使产妇转危为安。这背后是华山人对患者生命至上的承诺,也是对华山医院多学科团队实力的信心。

# 多学科协作成功救治疑难危重症产妇

文 / 刘芸 范云 沈博

## 洛克菲勒基金会资助临床流行病学培训中心成立

1982年在美国家庭基金会的帮助下成立国际临床流行病学网(International Network of Clinical Epidemiology, INCLEN),其任务之一就是要在全世界发展中国家推广和普及临床流行病学。时任INCLEN健康科学部副主编Kerr L. White与上海医科大学苏德隆副校长联系,苏校长推荐了一批高年资的临床医师去国外参加临床流行病学培训。林果为教授于1982-1983年在美国宾夕法尼亚大学进修临床流行病学,获得硕士学位。在进修结束时,White教授在洛氏基金会大厦会见了林果为教授,对于学成归国后建立临床流行病学培训中心寄予厚望,还赠送了一箱临床流行病学参考书,作为我们编教材的参考资料。

1984年林果为教授回国后,在苏德隆副校长、陈公白院长、丁训杰主任的支持下,在华山医院内科教研室下成立了临床流行病学组(CEU),林果为教授担任首届主任,退休后王小钦教授接任。我校(上海医科大学,现复旦大学上海医学院,下同)第二批次赴国外培训中心进修临床流行病学,获得硕士学位还有中山医院的王吉耀教授(加拿大McMaster大学,师从Sackett教授),在澳大利亚Newcastle大学培训中心进修的华山医院的范维琥教授,儿科医院的朱启容教授,金山医院的王卫群教授。第三批赴Newcastle大学进修的还有张博恒、赵耐青、王婧、靳大勇教授。由于他们学成回国加盟培训中心,大大增强了培训中心实力。至此,培

训中心拥有教师36名,其中教授11名,副教授15名,博导8名。苏德隆副校长为我校第一任CEU的Sponsor,我校CEU是卫生部指定的全国三所培训中心之一,负责培训部属院校临床流行病学师资,他们学成后都成为各个医学院校的临床流行病学骨干。

1996年INCLEN派专家组来院考察教学质量,认为教学水平已达到INCLEN的标准,正式将CEU升格为地区临床流行病学培训中心(R-CERTC)。挂牌仪式在花园大厅举行,陈洁副校长(第三任CEU的Sponsor)、洪震副院长参加,林果为教授担任主任。

## 自编教材到著书获奖

我校是国内最早开设临床流行病学课程的单位之一,自从1986年起就在研究生中开设了临床流行病学课程,以后又在七年制研究生中开设必修课,也是国内最早开设临床流行病学继续教育项目的单位,以后被纳入国家级继续教育项目。从1993年起建立了临床流行病学硕士培养项目,为我们培养高级临床流行病学人才,学生来自上海医科大学、浙江医科大学、湖南医科大学、第四军医大学,协和医科大学,培养的硕士生均成为各个单位的临床流行病学接班人,成为各个省市或中华医学会的主任委员和委员。我中心共培养具有博士学位的临床流行病学高级人才28名。王小钦教授为第二届培训项目的研究生。

当时国内没有正式出版的教材,我们就自编教材,复印后发给学生。以后在自编教材的基础上出版了正式教材,包括《现代临床流行病学》第1-4版、《临床流行病学-临床科研设计方法》《临床流行病学论文集》《循证医学与临床实践》《循证医学》《临床实践指南的制定与实施》《临床流行病学与循证医学》等。其中《现代临床流行病学》分别于2003年和2015

年获得上海市普通高校优秀教材奖。《教学成果》《临床流行病学课程建设与实践》《以临床应用能力为导向的循证医学教学体系的创建和实践》分别于2005年和2017年获得上海市教学成果一等奖。《以提高临床研究质量为目标的临床研究方法学课程体系的建设与实践》获得2021年复旦大学研究生教学成果奖二等奖。《临床研究方法学进展》课程获得2023年上海市学校思想政治理论课示范课程和示范团队。科技成果获得卫生部科技进步二等奖、上海市科技进步三等奖等。

1992年4月,经中华医学学会第20届常务理事会第12次会议审议,同意组建中华医学临床流行病学分会,并在1993年4月在广州举行的第三届全国临床流行病学会议(CEU)上正式成立了中华医学临床流行病学分会,自此,我国临床流行病学的学术活动在医学发展史上又迈出了一个里程碑,意味着将有组织有领导地发展我国临床流行病学事业。第二届全国临床流行病学/DME学术会议于1991年4月在上海举行,参加ChinaCLEN的单位已达130个。

1992年4月,经中华医学学会第20届常务理事会第12次会议审议,同意组建中华医学临床流行病学分会,并在1993年4月在广州举行的第三届全国临床流行病学会议(CEU)上正式成立了中华医学临床流行病学分会,自此,我国临床流行病学的学术活动在医学发展史上又迈出了一个里程碑,意味着将有组织有领导地发展我国临床流行病学事业。第二届全国临床流行病学/DME学术会议于1991年4月在上海举行,参加ChinaCLEN的单位已达130个。

## 承办第四届INCLEN国际学术会议

自从1984年我院(华山医院,下同)成立CEU后,每年均积极参加或承办国际和国内学术会议。1984年,苏德隆副校长和林果为教授参加了在泰国举办的第二届INCLEN国际会议。1986年4月由我院作为东道主承办第四届INCLEN国际学术会议(INCLEN IV),共有20多个国家和300多位代表参加,会议地点在我院花园大厅和上海宾馆,上海市副市长参加了本次会议,朱世能副校长作为第二任CEU的Sponsor全程参加了会议的筹备工作,陈公白院长动员全院力量,院办主任李丽华,人事处长陈柏庭

具体负责,成功承办了这次国际学术会议。1991年我院CEU作为东道主举办了第二届全国临床流行病学学术会议和设计测验评价(DME)学习班,与会者有来自全国的200多名代表。对成立ChinaCLEN和中华医学临床流行病学分会的贡献

1989年4月在卫生部直接领导下,由华

具体负责,成功承办了这次国际学术会议。

1991年我院CEU作为东道主举办了第二届全国临床流行病学学术会议和设计测验评价(DME)学习班,与会者有来自全国的200多名代表。对成立ChinaCLEN和中华医学临床流行病学分会的贡献

1989年4月

# 吃饭的温度

文 / 田芳

亲历母亲患病后，作者重新审视了“吃”在临床中的意义。年轻的武断与亲历的无助形成对比，让她体会到饮食照护不仅承载家属对康复的期盼，更是对生活秩序的渴望。“人间烟火气”，既是爱与希望，也是面对疾病的内心力量。

民以食为天，吃，在哪里都是一件重要的事，只是在医院里，“吃”承载了更多、更深的涵义。

15年前第一次在老年科病房里遇到周叔叔，我做营养师才不到两年。他的妻子因为脑卒后遗症，卧床不能自理已近五年。老人有着顽强的生命力和极佳的营养状况，而让这些变得可能的，正是他的老伴周叔叔。

周叔叔对妻子的照顾无微不至，作为营养师，我接触最多的，自然是他们的一日三餐。

每天早上7点半，他准时来到医院，等待查房结束后就忙着为老伴准备的饭食进入病房。医院是提供伙食的，但周叔叔申请了自理，他说：自从老伴儿卧床，我每天起床的动力，就是变着花样给她做饭。我今年73了，老伴儿要吃饭，支撑着我过每一天。

周叔叔为阿姨准备伙食细致到什么地步呢？有一次我进电梯，他正好也在。一见是我，他立刻把拎在右手的饭盒袋挂到左手，从随身背包里抽出一份《食物成分表》复印件，翻出铅笔画圈的几个食物问我：银鱼胆固醇高，要控制量吗？老伴不能说话，但每次吃银鱼炒蛋，她总是继续张嘴，我就知道她很喜欢……红薯叶能不能吃，会不会影响血钾？桃仁杏仁人（自言自语），杏子又软又甜，真不能多吃吗？一连串问完这些，他抬头从老花镜后面望过来，屏着气等着我回答，仿佛在医院里偶遇营养师，是他这几天一直等候的事。几百页的食物成分表，老先生挑常用的印了下来，厚厚订成一本揣在怀里。他说平时陪床很无聊，就在里面查各种吃的，挑符合营养要求的，为老伴儿换口味。

刚上班不久，我的饮食指导还停留在“背书”阶段，我逐一回答了他的问题，最后补了一句：叔叔，食物多样化最重要，一种食物并不能影响全部营养状况，您不需要研究那么仔细，这样多累啊！

周叔叔接过我的眼神诚恳地说，老伴儿何时翻身拍背，何时吃饭，一天小便几次，每天几时一定会大便，我都弄的清清楚楚，一切都很有规律。叔叔似乎在回答我，他这么执着是有原因的，而这些按部就班的护理，也照着他所希望的方向，产生着积极的效果。

那时我没有任何照顾病人的经验，无法体会一位长年照护病人的家属那种辛劳、茫然、纠结和期待。我说：“叔叔，人不是机器人，不能按照设定的程序发展啊。”言下之意是有点反驳叔叔那精准的照护时刻表，“反对”他拿着“放大镜”去研究复杂的营养知识。叔叔点点头说：“是这样，是这样。”当时我以为，我的话解决了他的困惑，给他带来了放松。

七八年后，我的母亲确诊为中重度阿尔茨海默病，在照顾母亲的那些岁月里，我反复翻开记忆里关于周叔叔的这帧照片，因为身受，才得以感同他那时的心情。对于常年卧床、生活无法自理的亲人，你真的希望所投入的营养照护，能让人体像一部机器那样，一直好好地运转下去；你真的会希望，病人的排便时间可以规律而精准，这样你就不会手忙脚乱，也不用一边上班一边分心去想便秘的原因或止泻的办法；你真的会希望，病人的一切都可以按部就班地发展，所有的病情都能被预见，这样你就无需从疲劳中抽出精力去应对新情况，而是可以采用最省力的方式，照着昨天的样子继续过。

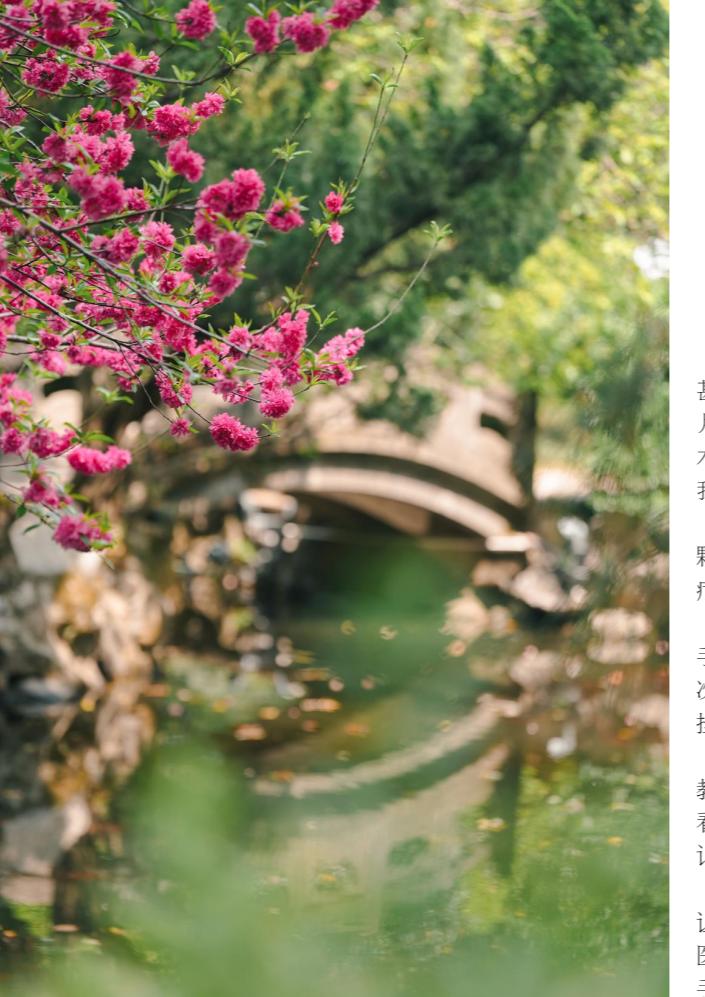
十几年前的我，空有知识的“骨骼”，也在努力锻炼语言的“肌肉”，却匮乏能濡养生命的“血液”，对一位花了多年照护精力的家属，又是如此的武断。而周叔叔又是多么的耐心，在长年的照护岁月里，那些琐碎的营养知识是他生活的滋味，支持着亲人的一呼一吸，他照护亲人的态度，调整了我作为一名营养师看待“吃饭”的角度，也给我日后的照护生活，添加了一股灯油。

周叔叔的妻子后来因在家中发生心梗，送来医院抢救无效而离开了他。我们实在有缘，叔叔离开医院的那天，我们恰好又在电梯里碰面。叔叔告诉我，老伴离开了他，老花镜后面那双浸满哀愁的眼，望进了多年后我因送走母亲而空洞的心。

诊断、用药、手术、放化疗……住院时，这些主体治疗往往是家属最关心的，关乎亲能不能康复，自己要不要继续请假，还要准备多少费用……很少有人会想到，在病人的一日三餐里，那些不经意甚至是带着惯性的饮食照护，却能给家属带来踏实的安慰。

无法替亲人扎针，也不能为他们调整心电监护，在医疗机构，家属能参与的事并不多，但在照顾病人吃饭这件事上，家属最能获得参与感。端着饭盒一勺勺给妻子喂饭，去医院附近的餐馆买父亲最爱吃的拉面，及时擦去病人嘴角的残汤，在手机里记录病人24小时进的所有食物和液体量……偶尔，我也在会诊时听见家属埋怨病人，不该还想吃火锅，不要贪嘴吃那么多葡萄，也经常默默地看到，当病人无法张口吃饭时，家属那种手足无措和坐立不安……人间烟火气，在医院里，围绕着吃饭的喜怒哀乐，既是陪伴，也能让家属短暂地从疾病的笼罩中抽离。

医学营养治疗不断发展，营养支持的方法当然也不仅仅是经口进食。“吃饭”本就是一件朴素而有温度的事，看着食物咽下去，心底的希望升起来，这对家属而言，是一种熟悉而可及的安慰，是养护彼此生命最基础的温度。



# 元宵来信：不一般的春节体验

文 / 小J

从小头疼就如影随形，小J习惯了与疼痛和不适共存的生活。然而，这种“和解”并非真正的释然，而是一种无奈的妥协。直到一次手术，不仅彻底改变了她的身体状况，也重新唤醒了她对生命的热爱。出院那天，我们收到了她写下的这段经历，既是给自己的纪念，也是给所有医护工作者的感谢。

轻微，副作用还让我浑身无力、呕吐，复查发现虽月经正常，泌乳素却仍不达标。爸妈说决定做手术的话，去爸爸在网上搜索到的华山医院。于是我们预约了门诊，踏上了上海之行。

医生听闻我吃了两年药，先让增加到每天三颗溴隐亭，内分泌科专家让我按照高泌乳素症治疗。

长期吃药带来的痛苦我快忍受不住了，想要手术的想法更加强烈。后来老爸自己去问诊了一次，把好消息分享给了我，有做手术的可能性，于是挂了赵曜教授的门诊，来到了虹桥院区。

看诊流程是很顺畅的，用医保签到后，就去赵教授助理医生的房间，记录病史，非常条理清楚，未看到报告的结论不会单纯地相信病人人口述，详细地记录了时间线和每次报告单结果。

和赵教授的交流是愉快的，专业而肯定的话语让我的心安定下来了。面诊结束后，由团队的叶钊医生告知等待手术的流程事项，并停止吃药，直至手术。

瘤子初步评价是良性泌乳素型垂体瘤，短时间内不会有巨大变化，但吃药对手术的影响是不好的。

我开始陷入焦急的等待，好在一月后准时接到了来自华山的电话。等待时间不久，但接到电话的前一天我开始腹泻加呕吐，害怕影响到手术，再次询问了赵曜教授组乔医生用的药是否会影响到手术的正常进行，得到了让我安心的否定答案。

2025年1月，我住进了华山108C病区，结识到一群温暖的人。

因为一切都是未知，来到一个陌生的环境，开始是很慌乱的。还好一入住院部来到八楼，就有护士姐姐带我熟悉整个病区，顺利办理入住。

护士长陈美美是个很nice的人，与她的第一次交谈发生在住院后第一个工作日，当时去护士台询问我是否有检查项目，护士长供病人查看的医生开的检查单放到了我的面前，给我讲解了所有的检查以及其他的一些注意事项，比如，如果腹部超声11点前检查还没做，需要做完检查再吃饭等等。当时我并不知道她就是我的责任护士。

2021年，我在郑州确诊垂体瘤，之后的药物治疗效果

内不会有巨大变化，但吃药对手术的影响是不好的。

我开始陷入焦急的等待，好在一月后准时接到了来自华山的电话。等待时间不久，但接到电话的前一天我开始腹泻加呕吐，害怕影响到手术，再次询问了赵曜教授组乔医生用的药是否会影响到手术的正常进行，得到了让我安心的否定答案。

2025年1月，我住进了华山108C病区，结识到一群温暖的人。

因为一切都是未知，来到一个陌生的环境，开始是很慌乱的。还好一入住院部来到八楼，就有护士姐姐带我熟悉整个病区，顺利办理入住。

护士长陈美美是个很nice的人，与她的第一次交谈发生在住院后第一个工作日，当时去护士台询问我是否有检查项目，护士长供病人查看的医生开的检查单放到了我的面前，给我讲解了所有的检查以及其他的一些注意事项，比如，如果腹部超声11点前检查还没做，需要做完检查再吃饭等等。当时我并不知道她就是我的责任护士。

2025年1月，我住进了华山108C病区，结识到一群温暖的人。

因为一切都是未知，来到一个陌生的环境，开始是很慌乱的。还好一入住院部来到八楼，就有护士姐姐带我熟悉整个病区，顺利办理入住。

护士长陈美美是个很nice的人，与她的第一次交谈发生在住院后第一个工作日，当时去护士台询问我是否有检查项目，护士长供病人查看的医生开的检查单放到了