

阿季一家与华山金垂体的故事

文 / 叶钊 叶葵 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，老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。

“这不行，我们不能收这笔钱。不仅如此，我们已经向慈善基金申请了补助，帮您儿子的后续治疗。”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节外温暖。

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，靠父母微薄的退休金勉强维持生计。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，并发症较多。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宽慰的建议。

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求助赵曜教授时，正值国庆假期后，门诊异常繁忙。尽管没有挂到号，母亲仍坚持等到了门诊最后，请求医生一定要加个号，因为孩子已几乎失明。被母亲一的坚持打动，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

了解病情后，他当即感到，患者的病确实已拖不起，必须尽快治疗，破例立即为他安排了入院。启动绿色通道、安排检查，组织神经外科、内分泌科、放射科和肿瘤科等多学科联合会诊。

由于颅咽管瘤位置特殊且对周围脑组织影响较大，要综合考虑肿瘤的大小和位置、患者一般健康状况等，围手术期治疗复杂，需要多学科密切配合，而这恰是“金垂体”团队的常态。团队根据阿季的情况为他制定了最佳的治疗方案，全程悉心关注他的病情进展。

经过多学科不断调整方案，阿季的情况逐步好转。

手术日，赵教授主刀，在团队支持下，凭借精湛的医术和丰富的经验，采用经鼻内镜的微创技术，终于成功切除了颅咽管瘤，同时顺利保护了血管、视神经、下丘脑和其他重要神经。手术后，阿季视力很快恢复，头痛如潮水般退去，不再折磨他的身心，记忆力也在慢慢好转，那些曾经模糊的片段，一点点地重新拼凑起来。阿季整个人越来越精神，脸上重新绽放出了久违的笑容。经历重重波折，这个家庭终于迎来了久违的希望。

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。因为大家早已就知道，阿季父母为了给他租着看病，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费。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，还想着去帮助别人。

最终，医护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，血液很容易凝成块形成血栓。此前一直使用抗凝药物以对抗血液凝滞。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，由医务处方婕处长、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，神经内科主治医师唐杰、住院医师范芸第一时间评估病情发现患者状态尚稳。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、医务处方婕处长和相关专科教授组成的专案救治组，总院产科安全联络员杨敏婕根据《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瀚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光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产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通畅，但是抗凝治疗很可能会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会引发子宫内膜脱落，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，开展静脉窦溶栓、取栓术。与动脉取栓不同，在适当的治疗时间内，动脉取栓预后效果较好。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，当天下午 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栓并出血表现，脑出血更严重了，肺部有感染迹象。尽管急诊手术取出了大量的血栓栓，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，她还能继续担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



華山醫院報

医院文化专刊

HUASHAN HOSPITAL NEWS

复旦大学附属华山医院主办

第 86 期

本期 4 版

2025 年 4 月 30 日

本 报 网 址：www . huashan . org . cn

筚路蓝缕 久久为功：上医临床流行病学培训中心在华山

文 / 林果为王小钦

临床流行病学是现代医学从经验走向循证的重要基石，以严谨的方法与数据，推动诊断与治疗的科学决策。中华医学会临床流行病学和循证医学分会林果为、王小钦两任主委共同回望学科发展起步历程，不仅记录了先行者的足迹，也为当下与未来发展指航引路。

临床流行病学是把流行病学和医学统计学等原理和方法应用于临床研究，是一门方法学，是临床医学的基础学科，对提高研究质量，提供最佳循证证据都有重要的作用。最早 1938 年这个学科名称就已被提出，但是 1970 年以后才广为临床医师接受和普及。上海医科大学（现复旦大学上海医学院，下同）和林果为教授在我国创立中国临床流行病学网、建立中华医学会临床流行病学分会、编写教材、研究生培养，促进学科建设和发展等方面做出了巨大的贡献。

洛克菲勒基金会资助临床流行病学培训中心成立

1982 年在美国洛氏基金会的资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推广和普及临床流行病学。时任 INCLEN 健康科学部副主任 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，作为我们自编教材的参考资料。

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（时上海医科大学，现复旦大学上海医学院，下同）第二批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 大学培训过临床流行病学第 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

年在国内最早开设临床流行病学课程，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训项目，为我国培养高级临床流行病学人才，学生来自上海海科大学、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。我中心共培养具有硕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

会 诊

文 / 林果为

会诊是医疗机构常用的一种工作方式，是解决疑难病诊断治疗、提高医疗质量的重要措施，也是医务人员自我培养的一种方式。临床医生从低年向高年，会诊成为他们扩展视野、通向丰富临床经验专家的必由之路。

我从医 65 年来参加过无数次会诊，除老丁医生（注：丁训杰终身教授）外，我可能是我科参加会诊最多的医生。曾参加过各式各样的会诊，有科间的、院间的、急诊急诊、市内大会诊、华东医院高干会诊、远程会诊、电话咨询和医学会会诊中的常规会诊等。其中市内大会诊对自己帮助最大。因为不少次遇到我非常崇拜的王振义院士，他的临床能力、体检手法、分析水平、阅读骨髓片的能力都是一流的。分享我印象最深几次会诊。

记某次市内会诊

请会诊的是本市某三级医院，会诊病人是一位女性患者，34 岁，从福建一家三级医院因诊断不明转来，我心里明白这一定是一位疑难病例。为节省会诊时间，我把显微镜和骨髓片放在

记一次电话咨询

那时我已 85 岁高龄，记得某晚八时已准备入睡，突然接到从遥远的北方打来的长途电话，



INCLEN 专家组和林果为教授考察其他医学院校临床流行病学培训中心

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和实践》《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的的临床研究方法学课程体系的建设和实践》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 年上海学校课程思政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、上海市科技进步奖三等奖等。

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、人事处处长陈柏庭



在华山花园大厅，小厅举办学术报告

具体负责，成功承办了这次国际学术会议。

1991 年我院 CEU 作为东道主主办了第二届全国临床流行病学学术会议和设计与测量评价(DME)学习班，与会者有来自全国的 200 多名代表。

对成立 ChinaCLEN 和中华医学会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

西医科大学和上海医科大学发起，在成都召开了全国首届临床流行病学/DME 学术会议，在会议期间成立了中国临床流行病学工作网（China Clinical Epidemiology Network, ChinaCLEN）。ChinaCLEN 的建立是我国临床流行病学发展史上的一个里程碑，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，经中华医学会第 20 届常务理事会第 12 次会议审议，同意组建中华医学会临床流行病学分会，并在 1993 年 4 月在广州举行的第三届全国临床流行病学/DME 学术会议上正式成立了中华医学会临床流行病学分会，至此，我国临床流行病学的学术活动正式纳入中华医学会的统一领导，全国临床流行病学的发展又有了长足的进展。林果为教授担任第一届委员会的副主任委员，第二届委员会的主任委员（1998 年-2002 年）。王吉耀教授担任第四届和第五届主任委员。陈世耀教授担任第七届主任委员。2022 年起王小钦教授担任第九届主任委员。

1998 年在林果为教授的积极努力下，成立上海市医学会临床流行病学分会，林果为教授当选为第一届主任委员。王吉耀教授为第二、三届主任委员，陈世耀教授为第四、五届主任委员。王小钦教授担任第六届主任委员。刘天舒教授担任第七和第八届主任委员。

临床流行病学分会的发展

历经数十年发展，分会队伍不断壮大，组建了方法学、循证医学、中医及青年等学组，眼科、教学、健康决策、护理、临床药学、儿科、循证指南等协作组，更名中华医学会临床流行病学和循证医学分会，不断参与组织、参与国内、国外学术交流，通过推动临床指南和标准、临床决策和实践提供依据，也为中国医学研究迈向循证奠定了学科与人才基础。近年来，循证证据生态系统的提出以及生成式人工智能的发展，临床流行病学和循证医学又将迎来新的发展机遇。回望这一段历史，先行者筚路蓝缕、开拓创新，久久为功，其精神始终值得我们学习与传承。

（感谢陈勤备医生与华山医院档案室协助找寻整理文内珍贵历史照片。）

块，当地诊断为“慢性粒细胞白血病”伴急腹痛原因待查，不知道该如何进行下一步处理。首先蔡教授阅读传来的腹部 CT 资料，他肯定这是游走脾，发生脾扭转引起急腹痛。这样，我的问题就比较简单，仔细阅读发来的血片和骨髓片图像后，非常肯定这是类白血病反应，不是慢粒。县医院医生说他们从来没有做过这类手术。下面就是蔡教授指导他们手术了。事实证明远程会诊确实可以解决复杂的、疑难的临床问题。

临床医生在遇到罕见疾病的鉴别诊断时，常常需要在资料有限时通过关键线索，结合文献支持做出合理诊断，一方面是平时要对罕见病保持警惕，尤其当临床表现与常规疾病不符时，要多思考，多学科协作和完整检查至关重要。通过无数次会诊的锻炼，我深刻体会到要成为一位好的血液科会诊医生，不但需要具备丰富的血液学知识和经验，同时要有阅读骨髓片的能力，并且一定要有全科医生的知识。

老专家讲 華山故事

是我的博士生求救。他说病房里来了一位病人诊断为弥散性血管内凝血(DIC)。入院不久即发生抽搐，颈项部还发现一个疱块，病情凶险，诊断不明，求救于我。我感到颈项部的疱块可能是该病的特点，将它弄清楚，有利于明确诊断。我要求他详细描述疱块的性状，特别有否咬痕，他告诉我的确有咬痕。我判断这是一例虫媒传染病，和我们血液科有关的，应疑蜱叮咬引起的发热伴血小板减少综合征，叫他赶快请感染科会诊。事后他告诉我感染科还给别人诊断了破伤风、用青霉素和甲硝唑治疗后好转，病人苏醒，拔去呼吸机，转危为安。使我知晓了虫咬伤亦可引起破伤风的知识。

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。年轻时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。他的妻子因为脑卒中后遗症,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,他准时而来到医院,等待查房结束后就拎着为老伴儿准备的饭盒进入病房。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菜,我今年 73 了,老伴儿要吃饭,支撑着我过每一天。

周叔叔为阿姨准备饮食细致到什么地步呢?有一次我进电梯,他正好也在。一见到我,他立刻把拎在右手上的饭盒袋挂到左手,从随身背包里抽出一沓《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?桃保杏伤人(他自言自语),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,老先生挑常用的全印了下来,厚厚订成一本揣在包里。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历,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”去研究庞杂的营养知识。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,我反复翻看记忆里关于周叔叔的这幅照片,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,所有的病况都能被预见,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,送去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,关乎亲人能不能康复,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,那些最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,我也会在会诊时听见家属埋怨病人,不该还想着吃火锅,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,围绕着吃饭的喜悦哀乐,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。



对于我来说,2025 年春节总归是不一样的,身体状态和精神方面都较往年有了很大提升,而引起这样奇妙的物理化学以及心理变化的是一个与华山密不可分的充满阳光的故事。

故事得从多年前说起,头疼几乎伴随了我 26 岁一半的人生。高考后因月经不调就医,医生告诉我:“你是特例,是年轻,一年来一次例假正常”,完全没意识到激素失调的隐患。

大学生活被病痛拖累。曾经中考体育满分的我,大学跑 12 分钟就累得不行,运动被迫远离。同时,容貌也变了,高中起疯狂长痘,学习时难以集中精力,曾经活力满满的我被病痛折磨得没了生气。不过大学期间也不是没有收获,勤工助学,做家教、兼职麦当劳,还跟着李老师搞科研,在挑战杯获一等奖,这是我的人生唯三高光时刻的其中之一,第一次是中考全县第二获得了两万块钱的奖励,而第三次是跟华山有关。

2021 年,我在郑州确诊垂体瘤,之后的药物治疗效果

甚微,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,踏上了上海之旅。

医生听见我吃了两年药,先让增加到每天三颗溴隐亭,内分泌科专家让先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,于是挂了好曜教授的门诊,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。等待时间并不久,但接到电话的前一天我开始腹泻加呕吐,害怕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,需要做完检查再吃午饭等等。当时我并不知道她就是我的责任护士

长,但见过那么多病人,工作多年,经历了很多相似的病情,还能以初始的态度对待病人,我真的切实地感谢您!

日子一天天度过,转眼来到手术的前一天,开始术前个人卫生准备工作。在等待各个手术知情同意书签署的时候,麻醉医生出现在我的眼前,因为术前检查 CTA 发现了动脉瘤,所以她比较担心。

谢谢麻醉和神经外科以及脑血管方面的专家会诊,判断不会影响垂体瘤手术的正常进行,给我们打了一剂强心针。

手术需要前一天晚上十点开始禁食禁水,第二天早上闻到隔壁姐姐家泡面面的香味,口水都流出来了。好在并没有等待太久,我就被推进了四楼手术区域。麻醉医生再次和我确认了关于动脉瘤的术前谈话,并告知脚上帮忙扎了针检测动脉血压,会更安全,不要担心。

经过麻醉医生专业的操作和解释沟通后,我的心态很平和,她用专业而肯定的语言和操作让我不再害怕!经过脚上留置针推入麻醉药后,我便安心地睡去。

再次醒来手术已经完成,赵曜教授告知父母手术很成功,瘤子不大,就是位置长得有点犄角看见;与此同时,我也被叶钊医生在沉睡中唤醒;手术很成功,就是有个尖尖一直在往上长,“刺穿”了垂体上面的天花板——鞍膈,医生从我自己腿上取了一小块脂肪修补了“破口”。

然后我被推出了手术室去做 CT,给父母讲了一路我在手术室的一系列所见所闻:在推入手术室前提前脚上扎留置针,房间内有其他等待手术的病人聊了会天,看到手术完猛然想坐起的麻醉病人被按住,是一般人没有的神奇经历!

在 ICU 住了一段时间,检查报告无问题,遵医嘱,1 月 25 日被护工叔叔和护士姐姐交接回 108C 了,开启了日常输液滴鼻子吃饭睡觉的 N 天。

术前状态不是很好,浑浑噩噩的,一呼吸到冷空气就喉咙痒想咳嗽。头痛发烧,散片痛一天两片,退烧药吃了四次,终于状态开始好转。开启每天输液、培养的东西打进留置针里的日子。

文 / 小丽

提到“胖”,很多人第一反应是“吃太多、动太少”。但是有一种胖,可能另有隐情!4 年前,小丽(化名)体重飙升了 40 多斤,同时还出现了脱发、痤疮等困扰,她试图通过“管住嘴、迈开腿”变回从前美丽自信的自己,最终收效甚微。医院检查发现,小丽患上了库欣病,经过漫漫求医路,小丽找到复旦大学附属华山医院金垂体团队,通过神经外科王锦雯教授的手术后,重新找回了美丽自信的自己。

自己饮食不健康、缺乏锻炼、长期熬夜等,于是我开始控制饮食、加强运动,但脱发和痤疮并未好转,体重也没有明显的下降。

后来在医院里偶遇了一位做内分泌科医生的朋友,她差点没认出我来,“你怎么变化这么大?”听了我的经历后,她建议我去内分泌科做检查。检查发现,我竟然患上了一种罕见的内分泌疾病:库欣病。拿到结果后,我大哭了一场,原来变胖变丑不是我的错,是我的身体机能出现了问题,那一刻好想抱一抱曾经被错怪的自己:偶尔的贪吃和偷懒不会导致身体这么异常的变化。

但是确诊库欣病对我来说也不是一个好消息,医生说库欣病是一种罕见病,误诊率很高,除了会导致容貌方面的变化,还会引发高血压、高血糖等代谢问题,抑郁、焦虑等情绪问题,或容易感染等免疫力下降问题。目前,手术是治疗库欣病的首选方案。

第一次手术:希望与挫折并存

我在当地医院接受了第一次垂体瘤手术,但是,术后皮质醇水平并未恢复正常。我情绪一度崩溃,但还是不想放弃,我的先生带我到北京的大医院辗转奔波,寻

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。

感谢医生们的辛勤付出,期间感染科医生也来了,多学科多专家会诊,感染指标在逐渐下降,一想到慢慢好转就觉得好幸福。谢谢赵曜教授团队及时迅速地调整我的每一步治疗方案,特别是华山“刀哥”(叶钊)也兢兢业业,过年期间还每天查房,观测用药后反应以及脑脊液的状况。

2025 年春节如约而至,本以为要冷冷清清、凄凄惨惨戚戚地度过,但实际上并不是如此。感谢值班医生和护士姐姐分享的饺子汤圆和薯片,它们分外香甜。手术过后,头不疼了,感觉天地都广阔了。神奇的是做完手术,腿变直了,原来 O 型腿好明显;近视度数也下降了点;右手更灵活了,左撇子的我使用右手吃饭也可以又快又稳了。在春节联欢晚会的欢声笑语中,我感受着良好的状态,甜蜜地进入梦乡。

我始终相信所有从事医学工作的人都有一颗强大的内心。面对病痛折磨的病人她们感同身受,切实地为病患解决可以缓解的痛苦,并关心病患的心理状态。例如,家有小朋友刚刚一岁的护士马姐姐,因为自己被扎针时的感受,在我血管粗细、难度大的情况下,帮忙努力寻找最优扎留置针方法。还有雷厉风行的沈庆护士姐姐,她总是见微知著,扎针像德芙一样丝滑,最大可能性减轻病患的痛苦。

春节后,赵曜教授领队查房。我知道我现在的身体状况,很快就要出院了,但不知道怎么感谢他们的辛勤付出。赵教授说,“我记得你啊,小姑娘,身体素质不是很好啊。”是啊,我是多么感谢您没有放弃给我做手术的可能性。也许您不知道,但当时您真的是我可以抓住的最后的救命稻草。因为您的不抛弃不放弃,我现在才可以开心而幸福地说一切都是最好的结果,一切都是最美好的相遇!也迎来了我人生生的第三次高光时刻,给您、给华山金垂体写感谢信!

我已经接到 2 月 10 日可以出院的通知了,年前做手术的我已经没问题了,需要把医疗资源让给更迫切需要的人了,我们就是好好恢复就好了。但当要离别的时候总是万分不舍,相处这么长时间,当我精神状态好点之后,因为人生中这么美好的相遇,我一直想记住帮助过我的医护工作者们,因此我克服社恐,

术。手术非常成功,我的症状逐渐好转:肥胖、脱发、痤疮都得到了明显改善。现在,我也是一位自信美丽的辣妈。

感谢王教授、叶教授让我重塑新生,重新享受幸福的生活和美丽的人生;感谢华山医院金垂体团队让我拥有第二次生命!

医生的话

内分泌科 范琳玲、苗青

库欣病(Cushing’s Disease)是一种由于垂体腺瘤或垂体 ACTH 细胞异常增生导致的内分泌疾病,主要表现为体内皮质醇水平明显升高。过高的皮质醇会对身体造成多方面的损害,引发一系列临床症状,包括:(1)向心性肥胖:脂肪主要堆积在面部(满月脸)、颈部(水牛背)和腹部,而四肢相对较瘦。(2)皮肤变化:皮肤变薄,容易出现紫纹(尤其是腹部、大腿和臀部),痤疮增多,面部潮红。(3)代谢异常:患者常伴有高血压、高血糖(甚至糖尿病)和低钾血症。(4)情绪波动:患者常表现为情绪不稳定,易怒、焦虑或抑郁。(5)免疫力下降:容易感染,且感染后恢复较慢。

小丽是我们的同行,她是一个很乐观阳光的姑娘,她的故事告诉我们库欣病的治疗虽然充满挑战,但通过科学的治疗和坚定的信念,患者依然可以迎来新生。小丽的经历不仅是对生命的礼赞,也为其他患者带来了希望和力量。无论面对怎样的疾病,只要心怀希望、勇敢前行,终会迎来柳暗花明的那一天。

最近,国家卫健委开始实施“体重管理年”3 年行动,“减肥”再次成为热门话题。在内分泌科,我们经常会遇到许多怎么减也减不下来的“肥胖”患者,其实不是他们没有毅力,他们很可能像小丽

询问医生或是护士您贵姓什么,了解到 00 后的小姑娘们已经占领了一部分职场,比我还小的小姑娘们也已经“无它、唯手熟尔”的游刃有余地处理工作,让我见识到了华山金垂体的魅力!

写到这里,想起来医生和护士哥哥姐姐鼓励我的,争点气,怎么还想在医院过元宵啊,确实想亲口跟您们说元宵节快乐呢,但我知道我健健康康地出院才是对您们最大的回报,所以到此结束,病患要养精蓄锐,为出院做准备!谨以此文献给为我健康做出贡献的所有医护工作者们,再次诚挚的感谢您们!

华山·金垂体 叶钊 陈美美

初次接触到小J姑娘觉得她温柔且有礼貌,术术后交代注意事项,特别是经历术后颅内感染留置腰穿引流管后,能始终如一地保持很高的依从性,讲过一次的话都能很明白地反馈给我们医护人员,所有人都不由的给她冠上一个“高质量患者”的名号,关心自然而然变得更加亲切,时不时地脱口而出。得知她术后恢复良好,我们由衷为她感到高兴。患者的信任和鼓励,是我们坚守岗位、不断进步的最大动力。

垂体位于大脑鞍区,虽只有黄豆大小,却是人体内分泌系统的“总司令”,通过分泌多种激素调节生长、代谢、生殖等功能。垂体瘤是常见的颅内良性肿瘤,多数生长缓慢,但可能因压迫周围组织或激素分泌异常引发症状。小J的情况并不少见,及时就诊,是对健康负责的明智之举。

术后康复之路,初期可能会感到疲惫或鼻部不适,这是正常现象,需要避免剧烈运动、用力擤鼻,并遵医嘱逐步恢复活动。若出现持续头痛、多尿(尿崩症征兆)或视力变化,或有许多患者术后会经历焦虑或情绪波动,担心复发或激素紊乱的影响,这些感受是正常的,无需独自承受,多学科融合团队随时提供支持。

小姑娘在文中提到“手术过后,头不疼了,感觉天地都广阔了。神奇的是做完手术,腿变直了,原来 O 型腿好明显;近视度数也下降了点;右手更灵活了,左撇子的我使用右手吃饭也可以又快又稳了”的喜悦,正是医学与信念共同创造的。作为医务人员,我们深知医学并非万能,垂体瘤的治疗可能伴随长期管理,但我们始终相信,医患之间的信任与合作能跨越这些挑战,医学有边界,关怀无终点。

此外,小J的积极心态、对医嘱的配合以及家人无微不至的陪伴,都是治疗中不可或缺的“良药”。请务必珍惜这份“重生”的馈赠:保持规律作息、均衡饮食,避免过度劳累;定期复查时,别忘了分享生活的点滴进步。患者的笑容,是对我们最高的褒奖,也希望能让更多像小J一样正在经历这段旅程的患者和家属带来帮助与慰藉。

一样是由于其他的继发性疾病所引起的肥胖。因而,当容貌或身体发生了异常变化,尤其是短期内体重增加、脱发、痤疮等问题,应及时就医,确定病因是关键。

