

反复腹泻,一个月暴瘦20斤,大学老师患上克罗恩病 插着鼻饲管,三年没有吃饭 女儿画像,赞最勇敢妈妈

本报记者 张冰清
本报通讯员 方序 王意菁
来鑫萍

切菜、开火、翻炒,饭菜的香味慢慢从厨房传出,一道道妈妈(爸爸)牌家常菜上桌,全家人坐在餐桌前边聊天边享用。这样充满烟火气的画面,是很多家庭平凡又温馨的日常写照。

但长达三年时间里,家庭吃饭时都不是这样。妈妈田静把饭菜摆上桌后,要么离开餐桌,要么坐在边上看着家人吃,自己一筷子都不夹。

田静鼻子上连接的鼻饲管解释了原因:她患上了克罗恩病,这是一种原因不明的肠道炎症性疾病。由于病情严重,她无法正常进食,只能插着管子做肠内营养,靠营养液维系生命。

田静是湖州师范大学的一名英语老师。十年前,一场突如其来的疾病改变了她的人生轨迹。

那是32岁那年,她突然频繁腹痛、拉肚子,每天上三四次大号,一个月里暴瘦了20斤。一开始她以为只是普通的肠胃炎,中药调理、挂了一个月的盐水,以及激素治疗,腹泻问题依旧,直到5年后才被确诊为克罗恩病。

浙大二院消化内科副主任陈焰告诉钱报记者,克罗恩病患者一般会出现腹泻、痉挛性腹痛、恶心、发热等症状,被误诊的情况十分常见。如果青壮年出现长期不明原因的腹泻,建议做钙卫蛋白筛选或肠镜。

确诊时,田静的回盲部狭窄已经比较严重,稍微进食就会肠梗阻。医生建议她做肠内营养,鼻子上插一根管子,营养液一路从鼻腔到胃部,提供每天所需的能量。

田静说,插上鼻饲管的瞬间有点像游泳的时候呛鼻子,稍微有点酸胀感,插入后就没有什么不适感了。但上小学三年级的女儿庭庭一开始总问,“妈妈,你为什么不吃饭?”“妈妈,你的鼻子疼不疼?”经过几番解释后,她慢慢接受了妈妈插着鼻饲管的样子,并用画笔画了下来。她说,这样的妈妈最美丽、最勇敢。

每天,田静要摄入约2000毫升的营养液,几乎24小时不间断。这样,哪怕她一粒



米饭都不吃,也总是处于饱腹状态,同时,炎症情况也控制良好。

有段时间,她因请假在家休息,就开始钻研各种菜谱,还爱上了烘焙。“每次闻到饭菜香、面包香,做完后看着他们津津有味地吃,

就像我自己也吃了顿大餐一样。”

饭菜上桌时,庭庭都用渴望的眼神看着田静,希望妈妈也能吃一口。甚至在新年、圣诞节、生日,她许下的愿望都是:妈妈和我们一起吃顿饭。

但庭庭很懂事,她知道妈妈在治疗,只把愿望藏在心里。小姑娘很喜欢画画,就拿起画笔描绘了她心目中妈妈最美最勇敢的样子:穿着漂亮的连衣裙,侧扎着马尾,鼻子上插着一根鼻饲管。

为了感谢医生,鼓励病友带病生活,田静把女儿画的那幅画挂在了陈医生的诊室。

患上克罗恩病的患者通常心理负担很大,因为这个毛病是贯穿一辈子的慢性病,需长期治疗,无法治愈。如果控制不当,就会出现各种并发症。即使做了手术,也很容易复发。

第一次踏进诊室的患者,他们和家人的恐惧、绝望都清清楚楚写在脸上。

田静说,她在治疗中得到了很多人的帮助。她的学生专门列了一些学校附近的餐厅,那里的饭菜做得很软烂;医院的一个志愿者帮忙联系了一个厂家,它能生产更细的鼻饲管,病人戴上更舒适……

上个周末,很多医生为自己插上鼻饲管,体验了只“吃”营养液的一天,“我们希望用这样的形式,亲身感受患者的不易,为他们加油助力!”陈主任说。

为了患者少花钱,少跑腿,少焦虑

杭州专家到基层开班,如何识别疑难病

本报讯 浙大一院的沈毅弘、浙大二院的徐浩、浙大市一医院王利民、九零三医院的陈清勇……在刚过去的周末,省内几十位知名的呼吸科专家齐聚临安昌化人民医院,共商胸膜疾病的规范诊治。据了解,这是个省级的继教班。

一家小城镇里的二级医院为啥能举办这样高规格的学术活动?因为这家医院还有一个名字是,杭州师范大学附属医院昌化院区。

“近年来,旨在提升老百姓就医满意度与获得感的新医改如火如荼进行,尤其是医联体、县域医共体的建设,就是要将优质的医疗资源一沉到底,让老百姓在家门口就能花更少的钱把病看好。杭师大附院在国家新医改政策的指引下,一直在努力践行与探索。派专家到基层坐诊、查房、带教,引进德国KTO医院质量管理标准,派优秀的管理人才到基层协同管理医院,包括把国家级继教班开到基层等,为的是在医联体甚至医共体内实现管理、临床、教学、科研等的同质化。”杭师大附院党委书记骆宏说。

杭师大附院呼吸内科冯月娟主任医师告诉钱报记者,胸膜疾病常见、高发,据不完全统计,呼吸内科疾病20%左右与胸膜病变有关,且其发病率有上升趋势,因此,提高对胸膜疾病的认识,对于胸膜疾病的诊治和研究十分重要。胸膜

疾病包括胸腔积液、气胸和胸膜肿瘤,最常见的是胸腔积液,病因诊断是其难点,部分胸腔积液经过B超、CT、胸水常规、生化、细菌学、细胞学检查等方法仍难于作出正确诊断,但基层医院往往因没有内科胸腔镜进行胸膜组织活检而诊断不明。

因此,这场继教班的特色之一,就是学员都来自基层,包括浙西地区的县级医院与乡镇卫生院,省城的大专家告诉他们应该怎样识别、诊断及治疗胸膜疾病,并手把手教他们内科胸腔镜的操作。提升基层医生对胸膜疾病的诊治水平,可以让基层的患者尽早得到规范的治疗,少花钱,少跑腿,少焦虑。

另外,这场继教班的特色之二,是特邀骆宏书记跟大家分享了如何开展复杂情况下的医患沟通。或许很多人觉得,在基层医院工作,来就诊的不是朋友的朋友就是亲戚的亲戚,大多是熟人,难道还会出现医患沟通不畅的问题?对此,骆宏书记表示,越是熟悉的人越容易忽视细节,而这些小细节在没事时也不会被关注到,一旦有事则会成为一个个矛盾点。

据复旦大学健康风险预警治理协同创新中心发布的医患关系冲突研究报告,仅仅是引起媒体和社会公众高度关注的医患冲突重案数量,10年中增加20



杭师大附院党委书记骆宏在致辞

余倍。呼吸科的疾病有些很难断根,比如一个慢性咳嗽久治不愈,患者的情绪往往会有些焦虑,如果医生在与患者沟通时不注意用点技巧,一言不合就可能导致医患矛盾或是纠纷,反之则能让患者更信赖并配合医生的治疗。

骆宏书记说,现在老百姓获取知识的渠道越来越多,比如很多人生病时喜欢问“度娘”,可惜的是他们对自己所患的疾病只是一知半解,这就给医生在给患者诊疗时的沟通带来了更大挑战。再加之,与国内庞大的人口相比,现有的医疗资源还相对不足,有些医生在承受高

强度工作之后,自身也可能出现一些负面情绪,这样的状态肯定是不利于医患沟通的,所以,骆宏书记建议医生们,“搞定”病人前先搞定自己。

总之,医患沟通是一门很深的学问,就连一个简单的称呼也大有门道,比如,在杭州,上了年纪的女性患者喜欢被称为“阿姨”,碰面时医生多叫几声,有利于增进医患双方融洽的关系,但“大妈”、“大姐”这两个称呼则要慎用。因此,要把握的准则就是,根据不同的情境挑选恰当的应对方式。

本报记者 何丽娜
本报通讯员 冯晓 颜好 钱冰冰 文摄