

切片室



他的病情给了沈华浩团队很大启发，
为后续对哮喘病的研究奠定了基础。

即将36岁的他 想开小饭馆,想帮助别人

因他而发现的这种病已写入教科书
很多同类病人获得了新生



本报记者 梁婧娴 曹露婷 杨子宸
吴鑫 通讯员 华雯

2002年,不明原因的胸闷开始缠上丽水男孩小勇,对于普通人来说再自然不过的呼吸,对他而言却异常艰难。他的胸口仿佛压着一块巨石,需要24小时不停地揉搓胸口才会好受一点。因此他没有一件衣服是完好的,前胸处永远有个大洞。

后来,父母帮他做了一个长1米宽20厘米的布条,两端系上麻绳,缠在他胸口。“布条很厚,但没几天就被搓得很薄,破了就再做一块。”小勇回忆说,这样破一块换一块,不知道换了多少块布条。



黄刚医生在为小勇做肺功能检查

16岁那年,他成了人人避之不及的“怪病男孩”

小勇曾被称为“怪病男孩”。

他无法下床,吃饭和大小便都在床上解决,病痛的折磨让他吃不下任何东西,只能喝些米汤水“吊命”,很快就瘦得如同一副骸骨,腿像筷子那么细。他也无法躺平,只能蜷缩在被子里,或者躺在父母怀里,每晚睡两三个小时就会惊醒。

小勇不好过,父母也遭罪。因为要不停帮小勇揉搓胸口,夫妻二人轮流上阵,在长达两年多的时间里,没有睡过一个安稳觉。大大小小的医院跑了无数次,无论是当地的,还是上海北京的,结果都显示正常,找不到小勇胸闷的原因。为了给小勇治病,夫妻俩花光了所有积蓄,还欠了亲戚朋友一大笔钱,大儿子早早地辍学外出打工,试图分担这个家庭的重担。

小勇的病一直不好,村里的风言风语也多了起来。有人说,那家人的小儿子得了治不好的病,一定是风水不好,招来了“脏东西”,路过他们家时,都会下意识地加快脚步。老远看见小勇父母,邻居们都心照不宣地散开,回到自己家,等他们走远再聚到一起议论纷纷。时间久了,小勇的父母心里不是滋味,索性给房子上锁,在山上搭了间茅屋搬了进去。这间茅屋夏天热得像蒸笼,冬天冷得如冰

窖,冬去春来,小勇的病情没有任何好转,一家人都陷入了绝望。

“我知道我的病让我父母受了很多苦,有时半夜看到他们还在帮我搓胸口,我想不如我就这么死掉吧。这样大家都解脱了。”小勇说。

但夫妻二人不想放弃。他们抱着小勇来到杭州向钱江晚报求助,希望借助社会力量,帮帮这个可怜的孩子。资深健康线记者谷伊宁很快帮他们联系了浙大二院呼吸内科和精神卫生科,为小勇会诊。起初,精神卫生科林铮认为小勇有精神障碍,给他开了抗焦虑和抗抑郁的药,小勇用药后确实有所好转,但仍然觉得胸闷难受。又是一轮问诊和检查,呼吸内科主任沈华浩从小勇母亲的讲述中发现一个线索:发病前,小勇打过篮球。

会不会是运动引起的哮喘?为了证实这一猜测,沈华浩教授为小勇进行了一系列哮喘相关的检查,终于揪出致病原因——哮喘。由于长时间得不到诊治,身心深受打击,小勇又患上精神障碍。“所以,精神障碍确实存在,但不是主因,主因就是这种不典型的哮喘。”

找到病因,经过对症治疗,小勇的病奇迹般地好了起来。7个月后他完全恢复,与常人无异。

即将迎来36岁,他希望能拥有一家小饭馆

病好后,小勇休养了一段时间就去上学了,后来觉得自己实在不是块学习的料,便外出打工。

“对我来说,那两年就像一场噩梦。有时我会下意识地忘却。”小勇说,他不再纠结于过去的痛苦经历,只想多赚点钱,帮家里还债。几年来,他做过厨师,进过电子厂,当过“杭漂”,也在宁波、绍兴干过一段时间。最后还是选择回到老家,待在父母身边,“他们年纪大了,我陪在他们身边,也方便照顾他们。”

他兴趣不多,偶尔打打游戏,看看剧。他在一家饭店后厨找了份工作,工作时间很规律,每天上午9点到下午1点,下午4点到晚上8点,给大厨打下手,帮着配菜、点菜。有时也会趁机“偷师”,学一两招,“虽然我不是专业的厨师,但我还是对餐饮业

有兴趣,希望有一天能拥有一家属于自己的小饭馆。”说起未来的打算,小勇有些不好意思。“我文化程度不高,也干不了别的,没什么大追求。最重要的是能自食其力,不让父母再为我操心。”

4月27日是小勇的生日,即将迎来36岁,小勇有什么愿望?他沉思了一会儿,说:“生日简简单单过就行了,愿望是带我的父母出去游玩一天,他们太辛苦了。”

小勇说,这次来杭州收获不少,他会好好听医生的话规范用药,让自己的身体再好一些。“当初我生病的时候,很多好心人帮助过我,我想对他们说声感谢。如果我有能力,也会帮助别人,做一点有意义的事回馈社会。”

双向成就! 许多患者因他而获新生

事实上,小勇已经做了一件很有意义的事。

他的病情给了沈华浩教授团队很大启发,为后续对不典型哮喘疾病的研究奠定了基础。

自有哮喘以来,病人出现喘息才会被诊断为哮喘。那些不喘的患者常常无法被及时诊断。

2013年,沈华浩教授团队发现并命名了胸闷变异性哮喘。目前,这种新型哮喘已经写入我国高等医学院校统编教材《内科学》、呼吸领域权威工具书《呼吸病学》和《支气管哮喘防治指南》等。

根据全国不典型哮喘临床诊治认知问卷调查,估算中国呼吸专科医师年诊断胸闷变异性哮喘约27.86万例。

据沈华浩教授团队10年的研究发现,胸闷变异性哮喘的治疗并不复杂,只要正确诊断并按典型哮喘治疗,大部分病人在接受治疗后的两到三周,症状都能得到不同程度的缓解。而在过去,这类病人往往因找不到病因不能接受有效治疗,花了许多冤枉钱不说,很多人还被认为是精神疾病。

“帮助病人摆脱病魔是我们最愿意看到的事,病人是最好的老师,推动我们去思考,最终推动医学不断进步。”沈华浩教授动情地表示,这场充满生命奇迹的双向奔赴让胸闷变异性哮喘从难以诊断变为精准诊断,难以治疗变为可治疗,从此全球更多患者受益,重获新生。

目前,全球超过200家医疗单位正参与胸闷变异性哮喘的进一步研究,已形成270多篇胸闷变异性哮喘的研究和报道。为促进该病的规范化治疗,沈华浩教授团队牵头在国内进行一项多中心真实世界的临床研究,共入组160例病人。阶段性成果显示,胸闷变异性哮喘按照典型哮喘指南来治疗,能够获得较好的临床效果。

第25个世界哮喘日即将来临,沈华浩教授呼吁:希望所有国家、地区,无论医疗资源水平如何,都能制定和实施有效的哮喘管理计划,改善哮喘患者的生活质量,全面关爱每一位哮喘患者。