

眼睑下垂、吞咽困难,可能是患了“肌无力”

眼睛睁不开,看东西模糊,复视,……很多人会以为眼睛出了毛病跑去看眼科,但也很可能是另一种病因——重症肌无力。曾经有部挺火的电视剧“过把瘾就死”,里面王志文饰演的男主角方言就是患了这种病。河南省人民医院重症肌无力综合诊疗中心主任张清勇说,如果是放在今天,方言可能会有不同的结局。

□大象新闻记者 朱来刚/文 张晓冬/图

“不死的癌症”,初期容易被误诊

据张清勇主任介绍,重症肌无力也被人叫做“不死的癌症”,是一种获得性自身免疫性疾病,主要表现为部分或全身骨骼肌无力和易疲劳。重症肌无力可导致上睑下垂、饮水呛咳、吞咽困难、发声或走路困难,甚至瘫痪,严重影响患者的生活质量。而一旦发生重症肌无力危象,则更加凶险,会迅速到全身,造成呼吸衰竭,危及生命。而肌无力一般在下午或傍晚加重,晨起后减轻,因此也被称为“晨轻暮重”。

等不得,重症肌无力患者应早做手术

张清勇主任说,重症肌无力病变部位是神经肌肉的接头处。胸腺切除术是治疗重症肌无力的有效方法之一,患者进行胸腺扩大切除术后5年,其疗效可达90%。目前首选以手术为主的综合治疗,包括免疫抑制剂、中医治疗、血浆置换等治疗方法。

但因为在一段时间内仅有轻微症状,患者对疾病知晓率低、不够重视,大多数患者未能得到早期诊治。因此,重症肌无力患者能早确诊,早手术,可以更好地治疗和恢复。

张清勇说,对于重症肌无力,可采用新斯的明试验、肌电图、抗乙酰

胆碱受体抗体等相关辅助检查,明确诊断。但很多时候,医生的经验很重要,“病人有症状”“用药有效”,都是判断的重要依据。

张清勇说,他一直要求中心的医生“凡事多问个为什么,认清事物的本质”。“知其然,更知其所以然”。

他率先提出了外科临床分型和分期,指导手术时机的选择,更好地进行诊治,降低术后肌无力危象的发生率,减轻患者痛苦和经济负担,提高患者生存质量。

“本来以为是小病,没想到发展成这么严重。”“做完手术第二天,眼

也吃不下去。家长起先以为是孩子精神不好,经一段时间的观察,情况越来越明显,去医院检查,是患了重症肌无力。

张主任说,他接诊的病人中,很多前期出现眼睛睁不开,看东西模糊时,没当回事随便医治;进而发生四肢无力,抬头困难,开始出现恐慌;当出现咀嚼、吞咽困难后,感觉自己得了不治之症。其实这些症状,在重症肌无力专家看来是很正常的病情演变。

睛就明亮起来了,咀嚼无力、吞咽困难的症状也没有了。”在诊疗中心病区,这是不少病人的心声。

作为国内领先、省内唯一的重症肌无力特色专科诊疗中心,河南省人民医院重症肌无力综合诊疗中心先后被评为“河南省重症肌无力特色专科”“河南省重点培育学科”和“河南省医学重点学科”称号,是河南省人民医院临床唯一的单病种重点学科。“我国重症肌无力患者人数已超过100万。我希望更多的人知道重症肌无力中心,更早地得到帮助。”张清勇教授说。

名医名片



张清勇,主任医师,教授,博士生导师。现任河南省人民医院重症肌无力综合诊疗中心

主任。国家自然科学基金评审专家,中国医药教育协会胸外分会常务委员,首批享受河南省政府特殊津贴入选人员,河南省杰出青年基金获得者,河南省卫生科技创新型人才“51282”工程特聘学科带头人,河南省卫健委医学重点学科-胸外科学(重症肌无力)负责人,卫生科技创新型人才工程科技领军人才,郑州大学学术委员会委员,郑州大学医学部委员会委员,曾任第二临床学院教授委员会主任委员。河南省医学会胸外科分会顾问(曾任副主任委员),河南省免疫学会副理事长,河南省免疫学会重症肌无力专业委员会主任委员,郑州大学生物医学工程研究所所长。河南省免疫学会主要创始人。

日间手术 患者的福音

“怕住院,怕受罪,怕花钱”,这是患者对手术治疗的普遍担心,而近年来发展起来的“日间手术”就很好地解决了这些问题,不但费用大幅降低,还缩短了住院与康复时间,患者体验得到有效改善。”郑州大学附属郑州中心医院胃肠外科主任高磊介绍。

□大象新闻记者 邢鹏举/文 张晓冬/图

顾虑 担心手术治疗费时费力费钱

“在患者和家属的印象中,手术治疗一般都需要较长时间的住院,导致有一部分必须手术治疗的患者犹豫不决,耽误了正常治疗。其实现在有些手术已经可以做到当天治疗当天即可出院,也就是近年来备受推崇的‘日间手术’,完全避免了患者所担心的长时间住院带来的种种不便。”高磊表示。

保障 科学质控体系加充分人性化

高磊说,为了保障患者的安全,他们在起初开始“日间手术”这项工作,就制定了包含“术式准入、医师准入、病人准入”等系列的保障机制,从管理、医疗、院感、护理、麻醉五个专业抽取相关专家,成立医院日间手术质控小组,制定全院统一的质量监控标准,

说到这儿,高磊讲起了今年8月份亲身经历的一件事,原来一天晚上请代驾的路上跟朋友闲聊的过程中,被代驾小哥听出来他是在医院工作的,于是司机就向高磊打听他们医院的情况。谈话中高磊了解到司机患有疝气已经多年,一直担心治疗会占用很长时间,耽误他挣钱养家,就这么拖

准,每月日间手术管理办公室对医院日间手术质量实施全程监控。

术后实施日间手术全面专科随访,执行专职护士对出院患者第一、二、三天连续随访,患者术后24小时内,和出院一个月内日间手术管理服务中心的工作人员还会进行满意度随访,让患者消

着。但当时病情已严重影响他的生活和工作。

“我可以帮你,我们疝气手术的住院时间只需一天,术后两三天就可以继续工作了。”高磊说,果然手术很顺利,他很快返回了工作岗位。同时,高磊还为他申请了三千元的慈善救助,让他很感动。

除出院了没人管、没人问的顾虑。

此外,跟之前的传统手术相比,费用平均减少了23%,并可减少请假时间,科室还率先提出“周末(假日)手术模式”,打造周六手术、周日回家的周末(假日)手术模式,方便那些“996”“上班族”“上学族”等特殊需求患者。

呼吁 不讳疾忌医积极拥抱现代医疗技术

近些年来,医疗科技突飞猛进,相当一部分手术可采用“日间手术”的方式在24小时或48小时内完成。

高磊表示:“对于适合日间手术的患者,我们会提前做好预约,开辟绿色通道,简化前期检查手

续,并且更有针对性,从接诊前的沟通,到入院后的对接,直至手术团队的介入,整个环节形成一个闭环管理,几乎没有等待时间。已经形成标准化手术流程和方式,患者术后满意度可以达到99%以上。”

据了解,郑州大学附属郑州中心医院日间手术目前已开展涵盖35个专业、344种手术术式。几乎包含了全院已经开展的所有可以手术的专业,患者只需要手术日当天在院,术后恢复8至10小时就可以办理出院。

名医名片



高磊,副主任医师,郑州大学附属郑州中心医院胃肠外科主任

擅长腹腔镜微创技术,熟练开展腹腔镜胃肠道间质瘤、胃癌、结直肠癌根治术及各种腹壁疝的腹腔镜微创手术、腹腔镜袖状胃切除术、胃转流术治疗肥胖症及2型糖尿病。

中国医药卫生事业发展基金会减重糖尿病健康管理专病医联体专家委员会常务委员;全国卫生产业企业管理协会疝和腹壁外科分会第十六学术委员会副主任委员;中国科普协会首批特聘专家;河南省医学会普通外科学会青年专委会副主任委员;河南省肿瘤诊疗治疗控制中心结直肠癌专家委员会委员。

中国医师协会结直肠肿瘤委员会NOSES专委会委员;河南省健康管理学会肿瘤防治与健康管理专科分会常务委员;中华全科医师协会食管癌专业委员会委员;中国医药教育协会消化道疾病专业委员会委员;河南省医师协会胃肠专业委员会委员,河南省医师协会微创外科专业委员会委员;河南省抗癌协会胃癌专业委员会委员等。