

确诊凶险癌症,28岁女孩只有最后的机会了... 医生突破教科书标准,她一次次“死里逃生”

在4年的时间里,她进出80多家医院,一直在与死神掰手腕,经历了2020年淋巴瘤在北京一年的化疗,2021年急性髓系白血病房行异基因造血干细胞移植,2023年10月双肺闭塞性细支气管炎双肺移植,2024年1月胰腺炎,胰头破裂肠痿消化道出血,再次胰及肠切除重建,用她自己的话说:“险象环生,死里逃生”;身高1.70米,体重30公斤,接二连三的疾病袭来,将她这位28岁的东北姑娘折磨得骨瘦如柴,但弱不禁风的她最终没有倒下,因为在她身后有“浙江大学医学院附属第二医院”(以下简称浙大二院),她说这是一棵值得依赖的大树……

20多岁女孩确诊这种凶险的癌症

上月底,浙大二院滨江院区肺移植科病区内喜气盈盈,雪莲(化名)要出院啦!换上红色毛衫的雪莲,笑逐颜开,拉着母亲分别与朝夕相处5个多月的医护人员合影留念。得知雪莲今日要出院,浙二医院副院长陈静瑜来了,滨江院区肝胆胰外科的李江涛主任也来了,见到这两位生命里的“贵人”,雪莲眼含热泪,分别给他们一个熊抱,于她,这又是一个春的开始,让冰霜冷雪滚蛋吧。

雪莲原本是个非常阳光的女孩,有她的地方,就有银铃般的欢笑。她的冬天起自2020年初。有一天,她在家中突然晕倒。父母将其紧急送到当地医院,各种检查一做,医生告知的结果晴天霹雳,是胰头癌,这令全家人都崩溃了,胰头癌是癌中之王,雪莲是医学专业毕业的,她深知这病极其凶险,突然间好似跌入冰窟。

雪莲是父母惟一的孩子,她只有20多岁,美好的人生刚刚开始,他们不甘心,砸锅卖铁也要为女儿求一条生路。

北京大医院多,优质医疗资源集中,经多家医院确诊,雪莲患的不是胰头癌,而是淋巴瘤,因其肿大部位靠近胰头,看上去像是胰头上的病变。

淋巴瘤的恶性程度也是很高的,同样不可小觑。根据雪莲当时的病况,开始主要采取化疗和放疗方法控制病情。但过了一年多,药物已经控制不住病情的发展,遂于2021年10月又做了异基因造血干细胞移植手术。

移植效果应该说是不错的,手术一年半后,雪莲在微信朋友圈晒了一下自己的“战绩”,体力和精力恢复了七八成,找到了一份自己擅长的职业,可以用来维持生计和偿还看病欠下的贷款,让爸妈不至于跟着她穷困潦倒后半生。

她说:背着氧气瓶也可以跳拉丁舞

采访中得知,雪莲的这份职业是医疗器械杂志编辑,她很喜欢这份职业,一是大学所学的医学知识能够用上,二是她平日就爱好文字,坚持每天用文字记录自己的小情绪,小心情。这段文字中,有一句话是表达她乐观心境的:“背着氧气瓶也可以跳拉丁舞”。这一句话实际上一个不好的征兆,她出现了呼吸不畅症状。

这是长期化疗和服用抗排异药物导致的并发症,雪莲的肺部逐渐闭塞,从开始气急气喘,到肺部完全闭塞靠吸氧维持生命。这期间,父母带着她去了北京、上海的多家大医院,得到的答复是她的这种状况已



经很糟糕了,没有什么好的办法。

雪莲仿佛看到了人生尽头,自己的未来只能躺在床上吸氧,直至生命慢慢耗竭。她心有不甘,但又无可奈何。这时有医生建议她,可以考虑做肺移植,这点燃了她的一丝新希望。

绝望之下,她找到最后的机会

什么医院能做肺移植?哪个医生做得好?雪莲说她不能不考虑,这对她也许是最后一个机会了,她要利用好,有病友给她介绍了浙大二院的陈静瑜副院长,她网上一查,陈静瑜确实是一位肺移植大咖,有“中国肺移植第一把刀”之称,在国内及国际肺移植领域创下多个第一,他组建了国内无锡第一个肺移植中心,现在他领衔的浙大二院肺移植科也是世界五大肺移植中心之一。

雪莲让父母电话联系浙大二院,表示要到浙大二院来做肺移植手术,而且必须由陈静瑜副院长做,否则,宁可不做。在陈静瑜安排下,雪莲父母在北京租了一辆救护车,车上雪莲戴着氧气罩,两个司机轮流开,驱车13个小时到了浙大二院滨江院区,一到医院楼下,肺移植中心的医护人员已经在等候了,换上医院的氧气罩,直接把雪莲送到预留的病床上。

手术做不做?医生内心也很纠结

病人过来了,但能不能做肺移植需要评估。这个期限一般是一周时间。可一个星期又一个星期过去了,做还是不做,雪莲和父母并没有得到医生答复,心里不禁有点犯毛,要知道,这可是他们的最后希望啊!其实,在这段时间里,陈静瑜副院长心里也十分纠结,雪莲明显是不太符合肺移植条件的,因为她是肿瘤病人,骨髓移植还只是一年半时间,全身营养状况非常差,很难承受双肺移植,且花费较大,他担心最终结果让病人及家庭雪上加霜。

如果直接告诉雪莲,这手术做

不了,那样太残忍了,考虑到病人的淋巴瘤比较稳定,年纪又轻,陈静瑜决定给她一个生的希望。“不畏风险,但亦不可盲目冒险。”据陈静瑜副院长介绍,为了确保雪莲的手术安全,他们多次联合多学科会诊,和各科室主任逐一商量手术过程中突发问题的解决办法,最后为雪莲作了更细致的评估、制定了个体化的手术方案,大家决定放手一搏。

淋巴瘤,急性髓系白血病,造血干细胞移植,重度肺排异,这是雪莲肺移植前的既往症。纵膈残留的巨大纤维组织,也会给手术带来了不小的难度。而她170厘米的个头,33千克的体重更是为手术增加了巨大的风险。雪莲深深知道自己是复杂疑难病患,特别害怕自己不能通过评估没有换肺的机会,但是当陈静瑜副院长告诉她可以为她做肺移植手术时,雪莲内心充满了感激,感受到了这些白衣天使为了她所作出的艰难抉择的责任和担当。

突破教科书标准,她再次死里逃生

2023年10月19日,凭借娴熟的技术,陈静瑜副院长和他的团队用了6个小时,为雪莲成功进行了双肺移植手术。手术非常完美,术后第二天雪莲就可以脱去鼻氧管自己呼吸了。然而,命运对雪莲确实有所不公。在肺移植术后一个半月,雪莲频繁腹泻发热,还因为消化道出血被送进急诊室急救,核磁共振影像检查及多学科专家会诊,认为是急性胰腺炎,而雪莲本身就有胰腺炎病史。肝胆胰外科李江涛主任从影像资料上看出,雪莲十二指肠有溃烂之状,病人发烧、消化道出血及血压大跌,跟腹部内的炎症有关,需要手术。

但这是风险极高的手术,一是雪莲刚经历过一次肺移植大手术,二是此时的雪莲体重仅有30千克,这个体重不到标准体重的一半,是严重的营养不良,从教科书来说是手术禁忌,她能经受住又一次大的开放手术吗?手术风险巨大,但不手术病人无活路,李江涛主任是著名国际肝胆胰外科专家彭淑牖教授的学生,全国中青年医师手术大赛一

等奖获得者,也许应了艺高人胆大,他主动迎难而上,提出要亲自为雪莲手术。

李江涛主任说,病人免疫力低下,加之有胰腺炎病史,又长期受化疗和抗排异药物的毒副作用影响,腹部打开发现,胰头烂了,且一直烂到了十二指肠,甚至还出现了胰管烂穿鱼十二指肠形成内瘘的罕见现象,正常通路闭塞,炎症、溃烂、水肿等导致手术部位层次不清,界面模糊,切割分离相当困难,而周边大血管多,有门静脉、脾静脉、肠系膜上静脉等,稍有不慎,就有可能导致大出血,后果不堪设想。胆大心细+技术精湛,李江涛和团队用了3个多小时,顺利切除病变组织并重新进行胰肠、胆肠和胃肠的吻合,等于完成了一次消化道重建。从医学的角度讲,这么轻的体重能耐受两次大手术也是奇迹,而且是对教科书原有标准的突破。

雪莲说,术后,护士姐姐们担心她免疫差,营养不良,会出现吻合口漏的情况,但她没想到的是,她的吻合口长得非常好,这主要缘于李主任团队高超的手术技术和精细护理,让她得以以超乎预期的状态恢复。“我时常会想,是何时偷偷修来的福分,人生的贵人接连出现在了最关键的时刻,让我又一次死里逃生。”

她说,住院的日子是快乐旅程

要出院了,雪莲对这里的医护人员充满了不舍。这一不舍也落在了她的笔下:

在浙大二院住院的日子,可以说是生命里一段快乐的旅程,在肺移植科,肝胆外科还有ICU被医生护士们悉心的照料,让我每时每刻都感到生活在一个充满爱的环境里,护士们每天拉我走路,督促我吹三球训练器,不厌其烦地教妈妈如何正确照顾康复期的病人,我能够叫出每一个护士的名字,等到出院的时候甚至有点舍不得,有时候我会有点恍惚,我何德何能受此恩泽?让这么多的人爱护我照顾我?爱会滋养出血肉,被爱浇灌,心里也满满全是感恩。

在陈静瑜副院长眼中,雪莲是一面镜子,人在任何时候,都没有放弃自己的权利,奇迹源自信念和坚持。雪莲身上的可贵的品格给了他们信心和动力,这是一次锁定生命的双向奔赴。

5个月里,雪莲在浙大二院所做的两次大手术都很成功,再次证明举浙大二院联合诊治危重病患机制的优越性。陈静瑜副院长说,2023年浙大二院肺移植科累计完成肺移植165例,较2022年增加13.8%,在肺移植手术量增加的同时,患者的生存率也得到了明显的提升,2023年肺移植受者围术期内存活率91.5%,达到国际先进水平。这是全体浙二人共同努力的结果。(据潮新闻)