

健康

波報

手术台

责编/王亚梅 美编/王斌 审读/岳蔚

逆风翻盘 八旬老人重获新生

青岛市中心(肿瘤)医院结直肠肛门外科手术团队背水一战切除肿瘤



结直肠肛门外科手术团队为老人做手术。

87岁的郑奶奶(化名)1年前在当地医院诊断为“低位直肠癌并肝转移”，考虑到高龄、肿瘤转移无法根治等原因，仅行肠造口术，术后未进一步综合治疗。一年多来，直肠肿瘤生长迅速，侵犯盆底肌及肛门，甚至突出肛门外，给老人带来了强烈的疼痛和顶胀感。家人带着老人辗转就医无果，日前，青岛市中心(肿瘤)医院结直肠肛门外科突破重重难关，给老人带来了生命希望。

肿瘤来袭老人寝食难安

前不久，郑奶奶在子女的陪伴下辗转来到青岛市中心(肿瘤)医院结直肠肛门外科就诊，希望能切除病灶，解除痛苦，让晚年生活更有质量和尊严。

结直肠肛门外科手术团队全面检查老人的身体，发现肝脏肿瘤单发，虽然未给予治疗，但近1年生长缓慢，仍小于2厘米，对生命威胁小。但直肠肿瘤的侵蚀导致肛门疼痛和异物感会严重消耗患者营养状态，最终致全身器官功能不全，危及生命。入院评估，老人除了营养状态差，心肺功能尚可。“只要充分术前准备，运用腹腔镜微创手术，还是有机会

切除直肠肿瘤、解除老人痛苦。切除直肠肿瘤不但能提高生活质量，让老人能进食和休息好，再加上肿瘤负荷小，应该能延长寿命。”手术团队的回答让郑奶奶和家人看到了希望。

微创手术成功铲除顽疾

为了让老人重获有质量有尊严的生活，结直肠肛门外科团队除了要面对高龄风险，还要闯过重重难关。由于患者第一次手术导致腹腔粘连，增加腹腔镜手术的难度。原乙状结肠双腔造瘘阻隔了直肠癌手术的左侧入路，术中要打破常规、随机应变。因为原造口要保留和继续使用，手术中要精准保护对其滋养的血管。在多学科讨论和术前全院会诊的基础之上，结直肠肛门外科手术团队制定了周密的手术方案。与郑奶奶和家属充分沟通后，科室手术团队克服重重困难，仅用2个多小时成功清扫16枚淋巴结并切除直肠肿瘤。

因为整个手术时间短、质量高、创伤小，老人术后10天拆线出院，会阴不适完全缓解，“我终于能吃得下、睡得着啦，感谢你们！”郑奶奶握着医生的手激动不已。

直肠癌发生肝转移也能背水一战

以往，直肠癌发生肝转移就被定义为晚期，没有手术指征。但随着理念的更新及微创手术的推广，对于可切除的和潜在可切除的直肠癌肝转移患者，相比内科单纯药物治疗，积极手术治疗，大多会有更好的治疗效果。

在此，青岛市中心(肿瘤)医院结直肠肛门外科手术团队提出两点建议：部分进展缓慢、身体条件好的直肠癌转移患者经专业医生评估后，积极治疗能改善症状、延长生存期；正确评价手术的作用，应结合患者具体情况，在规范治疗的同时也作出个体化的调整，以患者获益为最终目的。

观海新闻/青岛晚报 记者 于波 通讯员 马华

血友病预防治疗从娃娃抓起

青大附院挂牌成立中国罕见病联盟“血友病诊疗中心” 陪伴“玻璃娃”坚强成长



仲任。



仲任看望病房里的小患者。

不容忽视的血友病群体

血友病是一种遗传性凝血障碍性疾病，其特征是活性凝血酶生成障碍，患者从小就会遭遇病痛折磨，由于凝血时间延长，患者终身具有轻微创伤后出血倾向，重症患者没有明显外伤也可发生“自发性出血”。患者如果反复出血且得不到及时有效治疗的话，易导致关节畸形、残疾甚至威胁生命。

青岛血友病发病率和全国发病率一样，大约在十万分之二到三之间。青大附院儿童血液肿瘤科副主任仲任介绍，血友病的发病群体主要是男童，不起眼的磕碰往往也会酿成不可估量的严重后果。膝关节是血友病最易累及的关节之一，几乎占到病例的半数。如果家长总是不注意看护，不进行规范化预防治疗，孩子的关节长期损伤，易形成靶关节，导致患儿的生活质量下降，继而产生心理、学业等多方面的负面影响，甚至会影响到日后的就业和家庭生活。换而言之，血友病如果不从儿童时期好好抓起，患儿成人后将成为家庭和社会的沉重负担。为此，仲任呼吁家长，最好在血友病患儿第一次出血后积极治疗，使用药物进行规律的、定期的、规范的预防治疗，重型血友病患儿更应该注意。

血友病治疗有“金标准”

随着今年7月，青大附院挂牌成立中国罕见病联盟“血友病诊疗中心”，梯队建设和MDT诊疗模式日臻完善，医护人员已经陪伴着许多血友病患儿顺利长大并成功走向社会。目前，青大附院儿童血液肿瘤科正在为120多名血友病患儿进行预防治疗，治疗范围辐射胶东半岛地区。

对血友病治疗来说，儿童阶段是公认的“黄金期”。预防治疗是血友病治疗的“金标准”，也是儿童血友病患者的首选治疗方法。预防治疗是指在血友病患者出血发生前有规律地进行替代治疗，保证体内凝血功能长期维持在一定水平，从而减少出血、降低致残率、改善患儿的生活质量。然而，由于规范化预防治疗普及不足，中国血友病中、重度患者中16岁以下致残率约占30%，登记有关节功能障碍的儿童患者达到近50%。

仲任介绍，从临床接诊的情况看，由于患儿的遗传背景、易感程度、家长的规范化治疗意识不足、擅自停药等原因，血友病患者采用凝血因子替代治疗后，血液中可能产生凝血因子VIII抑制物，抑制物的累计发生率在严重的血友病A型患者中高达30%左右。抑制物的存在会导致患者治疗有效性

降低，出血风险变高，包括出现危及生命的颅内出血。相比于没有凝血因子VIII抑制物的患者，体内产生抑制物的血友病A型患者的死亡风险将会上升70%，治疗起来非常棘手，传统的七因子、凝血酶原复合物等都需要静脉注射，反复进行穿刺，让患儿十分遭罪。然而，以艾美赛珠单抗为代表的血友病非因子创新药物的问世，大大提高了零出血患者比例，而抑制物也不再是阻挡血友病患者预防治疗的障碍；同时，居家皮下注射、最长每月一次等治疗方式的革新也大大减少传统治疗频繁静脉注射带来的交通、家人陪护等成本。

纳入琴岛e保减轻治疗负担

如今，青大附院儿童血液肿瘤科已有患儿在体内产生抑制物后，使用艾美赛珠单抗进行预防治疗。患儿的治疗依从性大大提高，能够跟正常人一样社交、学习、工作生活。对于血友病患儿家庭来说，经济负担一直是他们最关心的话题。

随着国家积极推动包括血友病在内的罕见病防治与保障事业，青岛的城市定制型商业医疗保险——“琴岛e保”已将艾美赛珠单抗注射液纳入11种实施治疗所发生的罕见病药品费用目录，扣除年度累计1万元起付线后按70%比例进行给付，罕见病药品单药最高支付限额30万，大大减少了患儿及其家庭的治疗负担，增加他们的就医获得感，从而保证治疗效果。仲任表示，血友病治疗的保障政策不管对患儿、家庭，还是社会，减轻各方很大的负担，从短期和长远来看都是一大利好。

观海新闻/青岛晚报 记者 于波



扫码读健康波报