

# 从北京到青岛 搭建“血液病治疗”国家级桥梁

记者跟访北京大学人民医院血液科副主任江倩来青坐诊全过程 让“北京方案”扎根青岛助患者安心



／ 现场 ／  
患者在这里重拾新生与未来

医院就像一个放大镜,会放大悲伤和无奈,也会放大光亮与希望。初夏的青岛,在作家笔下“风雾也挡不住草木的生长”;在北京大学人民医院青岛医院阳光明媚的名医堂内,医心似海,无数患者得以从共享“国家队”同质化诊疗中重拾新生与未来。

“奔波千里,归宿竟在这里!”每周江倩来青岛坐诊的日子,从全国各地来的患者,都会准时在门口等待,家住青岛、患有急性髓系白血病的李女士就是其中之一。5月26日上午,复查结束后,她从诊室出来,脸上还挂着欣喜,“江教授说了,我各项指标都十分理想,以后定期来复查就行。”

近一年间,从最初确诊的彷徨无措,到现在的信心满满,李女士经历了数千里的奔波。去年初李女士被诊断为急性髓系白血病,家属带着她驱车千里赶到北京大学人民医院就诊,希望能在北京接受治疗。接诊专家建议她:“我们北京大学人民医院血液科的江倩,是北京大学人民医院青岛医院血液中心主任,你们不必如此奔波,在青岛就能享受到‘国家队’的医疗资源。”“当时我们听到北京专家这么说,一下子放心了许多,家人也咨询了几位外地病友,发现如果在北京治疗,除了每月住院的治疗费,在医院附近的房租也是不小的负担,而且还需要家属长期请假在那里陪护,对家庭经济上的负担肯定是雪上加霜。”李女士及家属于是把希望寄托在了北京大学人民医院青岛医院。

“去年我们第一次来到咱医院血液中心后,医生告诉我是急性髓系白血病的预后良好型,绝大部分患者能通过诱导化疗、巩固化疗及维持治疗达到疾病控制,无需骨髓移植也能达到长期生存。”李女士告诉记者,她的情况也得到了江倩教授的重点关注。江倩告诉血液中心团队:“按照北京大学人民医院急性髓系白血病诊疗方案规律治疗。”李女士在诱导化疗后,达到完全缓解。随后完成4周期巩固化疗及两周期维持治疗,现在她每月都是自己到医院复查和治疗。治疗结束就回家休养,还能从事简单家务和照顾孩子。在名医堂诊室外,李女士开心地说:“在青岛就能享受到北京专家的诊疗,省去了前往北京的奔波。北京大学人民医院青岛医院真是给我们患者和家属解决了大问题!”

一摞化验单和病历,随身携带的大保温瓶和水杯,是来自烟台的徐先生四处就诊的“装备”,他是一位10年的慢粒白血病患者。“北京、天津、济南……这几年去过很多地方看病,老伴除了偶尔给女儿看看孩子,剩下的时间就是陪我到各处大医院看诊。”在北京大学人民医院青岛医院名医堂前,徐先生说今年“不转了”,就在青岛“定下了”。上个月,他慕名来看江倩教授的门诊,江教授系统了解他多年的病情,调整了用药方案,让他们非常信任。“见到江教授时,第一感觉是亲切,她对我们就像亲人一样。江教授言谈条理性强,思维缜密,脸上总挂着微笑。”等候时,徐先生告诉记者,这次他们来复查,主要是看看上次查的指标结果,然后咨询用药的事儿,“很简单,但是我们也想来,从老家开车过来还不到两个小时,很方便!”

“最近感觉怎么样?开车过来累不累?”一进诊室,江倩就认出了徐先生夫妇,从系统中调出徐先生的病历和检查结果后,她一项项指着指标给他们解释,语气中透露着欣慰,她说:“经过前段时间的监测,实现现在这个水平,药物减量是肯定没有问题的,非常好。然后一定要定期监测,咱们减量的话,从明天开始就可以吃300毫克。每3个月复查一次,随时观察着,好不好?”“好,好!”徐先生和妻子也安心地点头。

“最近感觉怎么样?开车过来累不累?”一进诊室,江倩就认出了徐先生夫妇,从系统中调出徐先生的病历和检查结果后,她一项项指着指标给他们解释,语气中透露着欣慰,她说:“经过前段时间的监测,实现现在这个水平,药物减量是肯定没有问题的,非常好。然后一定要定期监测,咱们减量的话,从明天开始就可以吃300毫克。每3个月复查一次,随时观察着,好不好?”“好,好!”徐先生和妻子也安心地点头。

／ 讲述 ／  
“来青岛一天恨不能有48小时”

江倩每周需要在北京和青岛之间往返,5月26日来到青岛的一上午门诊时间,源源不断的20多位患者,让江倩不起身、不喝水、不休息,一直忙到中午12点。因她长期从事各类血液系统疾病的临床研究,很多病情严重的患者把她当成求医路上的“最后一站”,最终找到了活下去的希望。不管工作多么繁忙,有一件事情她每次来青岛都不会忘记,那就是到病房和患者说说话、聊聊天。下午的查房时间,对于患者来说,也是他们最需要的安全感和信心来源。

病房里的朱女士被诊断为多发性骨髓瘤近半年,曾辗转多家医院治疗,效果都不理想,也是在青岛享受了“国家队”的治疗方案,让她重燃希望。“今年3月初我第一次来到北京大学人民医院青岛医院,各位专家给我做了全面检查评估病情,结果显示我属于这个病的高危人群,治疗效果及预后可能会较差。”朱女士回忆,当时她非常心灰意冷,但是医生告诉她,“这里有来自北京的江倩教授坐镇,能与北京大学人民医院的专家团队联合会诊,一定要坚定信心。”面对朱女士的高危情况,血液中心团队没有放弃,参考国际最新诊疗指南,并按照她的身体条件,制定了个性化化疗方案。

“治疗1个多月后,疼痛等症状明显改善了,我和家人看到了希望。但是,江

倩教授还是一直非常认真谨慎,她说,虽然取得了一定治疗效果,但是能缓解到什么程度,能维持多久,还需要进一步观察,并随病情调整治疗方案。”半月前,朱女士再次感觉腰痛加重,复查胸片提示存在新发骨质破坏,考虑原发病控制不理想。江倩教授再次在夜间组织北京专家连线查房,邀请北京大学人民医院血液病研究所刘扬医师会诊。会诊后给出了意见:依据国际最新多发性骨髓瘤诊疗指南,综合患者病情及家庭经济条件,确定应用一种新的药物方案治疗。最近采用了新的药物治疗方案后,朱女士感觉腰痛症状明显减轻了许多。查房时她对江倩教授说:“江教授,谢谢你们给我的‘神药’,可救了我啦!”江倩语重心长地说:“世界上哪有什么神药?只是北京的专家综合分析了你的情况,找到了适合你的药。”

“江教授每周来青岛坐诊时,只要在青岛住下,她晚上经常会到病房里待好几个小时,不管多晚都会到病房转一转,由于患者多,常常要工作到深夜,但第二天一早,她忙碌的身影依然会按时出现在门诊,虽然熬得眼睛都红了,但毫无怨言,我们看着既敬佩又心疼。”年轻的血液科医生们说,很多医生从这样一位“国之医者”身上看到了责任、使命和担当。

即使是“空中飞人”,即使步履不停,门诊、病房、会诊……江倩却始终用关切的话语、温和的态度、沉着建议对待每位患者,她说,“来青岛一天,恨不能有48个小时,每个住院患者的情况我都清楚,他们看到我心里就会有谱儿,所以我一定得抽出时间看看他们。”江倩告诉记者,与其他恶性肿瘤能看到实质性器官病变不同,白血病看不见、摸不着,但恶性病变的细胞,会以自我增生的方式,伴随血液的流动快速摧毁人的各个系统,进而导致全身病变的发生。患者在身体不健康后,受到损害的不仅是肌肉、骨骼和器官,还有心理、自我认知和社会关系的破坏,家属也在其中倍感煎熬。“做医生一定要有人文情怀。”对团队十分严厉的江倩面对患者和蔼而阳光,“我们不仅要从专业方面帮助他们渡过难关,也要用心、用语言去和他们沟通。”江倩常常鼓励团队中的年轻人与患者多聊天,要及时了解患者每天的精神和身体状况,做到急患者之所急,想患者之所想。

查完房后,江倩当即组织团队其他医生讲解分析病例。直至晚上11时,患者已经休息了,江倩教授的办公室还依然亮着灯。在北京大学人民医院青岛医院,榜样力量影响着一批又一批年轻医生和学生们。在江倩教授身边,血液科团队中的医护团队和博士生,体会着老师的言传身教,他们探索学习、精进医术、救死扶伤,不断提升自我,也提升着北京大学人民医院青岛医院的力量和水平。



江倩(右一)与团队交流诊疗方案。

## 患教会架起医患沟通的桥梁

6月4日下午,一场热闹的患教会在北京大学人民医院青岛医院名医堂内举行,当天看完门诊的38个血液疾病患者全部留了下来。虽然看了大半天门诊,累得嗓子有些沙哑,但江倩教授仍坚持趁着这个机会组织患教会,将国际前沿的治疗理念和方式告诉患者们。

“小李第一次来我的门诊是2021年9月,我们做了详细评估,确诊慢性淋巴细胞白血病,但她没有治疗指征,生活质量不受影响,所以建议她继续复查和观察。最近复查可以治疗了,我们再进行药物介入。”江倩在患教会上说,患者对于疾病的认识通常是早治疗,但是对于一些惰性血液系统疾病反而要有惰性思维,如滤泡性淋巴瘤、毛细胞白血病等疾病应该早期诊断和观察,达到指征后再治疗,要避免过度治疗,增加药物的

不良反应和经济负担。

这次患教会只是无数次患教会的缩影,形式不局限于线下,还有各种线上活动。

“昨天晚上的直播课,你看了吗?”“看了,全程都看了,您讲的我们都记下来了。”透过神医堂第一诊室的整面落地窗,江倩背后是绿意葱茏的生命力,是澄清湛蓝的满满希望。她与患者们的一问一答,那么自然从容,那么安心舒适,令人精神抖擞,又信心倍增。

他们口中所说的“上课”,是在一个叫“髓遇而安”的公众号平台,它是由江倩教授和北京新阳光慈善基金会为了推动慢粒、真性红细胞增多症、原发性血小板增多症、骨髓纤维化、急性白血病的患者实现与临床专家沟通而设立,最终使患者获益的平台。

## 全国各地患者慕名来“北大”寻医

北京大学人民医院专家长期进驻北京大学人民医院青岛医院以来,有的专家“一号难求”,有的外省患者不远千里来青寻医,江倩教授率领团队为患者们带来了专业、细致、认真、负责的治疗和服务。北京大学人民医院血液科是集医疗、教学、科研为一体的综合性血液病研究所,是国家血液系统疾病临床医学研究中心。

“以前远赴长沙看病,现在终于可以回家了。”身患急性髓系白血病的孙先生从去年起,得知江倩教授在家门口坐诊后,第一时间通过病友联系到血液科团队。“我正处于骨髓抑制期,从长沙回青,坐飞机好还是坐高铁好?”孙先生还记得他第一次询问时,血液科团队详细为他解答了预防感染、外伤等各项防护注意事项,让他感到特别亲切。随后,在孙先生返青后,开始定期规律前往北京大学人民医院青岛医院复诊,“江教授非常负责,一次看诊至少20分钟,病历也写得很认真。”孙先生告诉记者,打动他的除了名医的名气和底蕴,还有许多细节带来的良好就医体验。

“从安徽来青岛,比去北京更近。”25岁的小吴来自安徽省,两年前确诊慢性髓系白血病。确诊后,

“在医疗技术不断发展的今天,治疗有了多种方式,许多患者可以获得和正常人一样的生存期。然而对于医生来说,只有技术的进步是远远不够的,患者的管理和教育也是治疗的重要组成部分。”在江倩看来,对患者进行悉心教育管理,将医学知识延伸到每一个人身边,是让治疗实现更好结局的必由之路,更是她带到北京大学人民医院青岛医院的医者理念。

忙碌的一天工作结束后,江倩仍歇不下来,她利用碎片化时间,抓紧收集总结工作问题,然后以文章科普和直播讲课的方式,在“髓遇而安”平台回应患者们关切的问题,帮助他们掌握更多疾病知识。“如何判断和预测慢粒患者耐药”“急性髓性白血病概述”……每周至少两三次的线上知识分享,是她与患者及家属们心照不宣的相约,目前她建立的慢粒白血病微信群已有8个,群里全国各地的患者近4000人。

“髓”遇而安,医患同行。医学有延展,医疗才更有温度。

／ 幕后 ／

## 创造生命奇迹的 血液科院士团队

北京大学人民医院血液科是中国最早迎战白血病的方之一,也被视为白血病患者的新生之地。上世纪80年代,在陆道培院士的带领下,通过宣告中国首例异基因骨髓移植的成功,将中国对白血病的治疗水平,发展到可与世界比肩竞赛的全新时代;2004年黄晓军教授接任所长,带领团队创建、发展、完善了国际原创的单倍体移植体系——“北京方案”。如今,历经几十年发展,院士团队为无数患者在临床治疗中积累的国际领先的诊疗技术也带到了青岛,以北京大学人民医院青岛医院为新起点,面向世界前沿科技,创造更多的生命奇迹。

病房里的王女士为记者讲述了她的经历。一年多前,她被确诊患上弥漫大B细胞淋巴瘤。经过多疗程化疗后,评估病情有所好转。但今年4月,在感觉不适复查以及骨髓穿刺后,发现是原发病复发。“复发了,是不是又要开始化疗?太遭罪了!”王女士很担忧,接诊医生安抚着她的情绪,一边向家属交待病情,一边赶紧跟江倩教授汇报。

江倩教授立刻连夜牵头组织了线上多学科会诊,请北京大学人民医院影像中心王屹主任医师、北京大学人民医院血液病研究所杨申淼主任医师等北京专家线上会诊。“接诊医生向记者介绍,综合各位专家意见,江倩教授为王女士制定了个体化治疗方案,两周治疗方案结束后,5月份又开始新的治疗,整个治疗过程都比较顺利,没有出现不良反应。王女士自己也感到身体越来越好,复查CT提示腹部肿物缩小。”

／ 新闻内容 ／

## 北京大学人民医院 青岛医院

2021年7月,北京大学人民医院青岛医院正式启用。目前,北京大学人民医院医疗及管理团队长期进驻北京大学人民医院青岛医院,开展坐诊、疑难病例讨论、科室专业调研等工作,开启了“国家队”常驻岛城的历史。2022年10月,北京大学人民医院青岛医院入选全国第四批、全省首批国家区域医疗中心建设名单,让岛城市民在家门口就能享受顶尖医疗专家的国家级优质医疗技术。

北京大学人民医院医疗及管理团队由胸外及胸部微创、血液病、严重创伤救治三大院士团队领衔,涵盖北京大学人民医院所有重点学科、优势学科和医务护理等管理团队。进驻后专家团队将从以往定期来青转为长期在青工作,采取3+N学科输出模式,依托北京大学人民医院三大院士团队、两个国家医学中心及临床医学研究中心、18个国家重点专科、11个教育部重点学科、5个北京大学研究所和4个北京大学研究中心,建设“成规模、成体系、成品牌、成辐射力”的重点学科群和达到国内先进水平的医疗、科研与教学高端平台。

本版撰稿

观海新闻/青岛早报记者 杨健 徐小钦  
摄影 观海新闻/青岛早报记者 周少凯

■ 特写

■ 亮点

