



找准病因 直击“顽疾” 滨医附院疑难罕见病门诊开诊

□晚报记者 刘飞
通讯员 蒋芳芳

抽丝剥茧找病因

不久前,一名患者因“单侧下肢水肿”前往医院就诊,检查下肢血管彩超与尿常规、肾功能后都未找到病因,最终被确诊为前列腺癌局部转移导致一侧淋巴肿大压迫总血管所致一侧下肢水肿;一位老年男性患者因“反复发烧、胸痛1月”辗转多个科室就诊,治疗后病情仍反复发作,最终被确诊为“复发性多软骨炎”……

在日常生活中,有些人因为各种身体不适,前往医院就医却检查不出问题;也有人因身患多种疾病,出现众多临床表现,治疗难度大,多方求医但收效甚微;还有一些患上罕见病,往往会遇到辗转多个科室或多家医院,面临跑断腿、诊断难的棘手问题,即使找到专家,也不一定能够“对症下药”,从根本上解决问题。

我国疑难罕见病患者的数量逐年增多,这背后则是无数个饱受折磨、四处寻医问药的家庭。为此,滨州医学院附属医院全科医学科特别开设疑难罕见病门诊,力争为身患疑难罕见病的市民解决实际困难。

“治病分两个方面,一是诊断,一是治疗。诊断明确了,治疗才有效果。”滨医附院全科医学科主任高金祥说,但目前实际情况是很多患者不知道自己到底所患何种疾病,就算多次前往多个科室甚至多家医院就诊,也难找准病因,临床效果更无从谈起。

“其实在实际工作当中,很多疾病之所以被称为疑难杂症,就是因为病因比较复杂,必须用心地去综合分析,才有可能把最主要的问题找出来。”

“比如一名患者食欲不好,可能不是胃的问题,有可能是其他地方长肿瘤了,有可能是心衰,也可能是肾脏的问题,更有甚者可能是心理精神因素所致。所有医院消化科门诊量都很大,为什么?就是但凡机体存在各种疾病均可能会影响到饮食。再比如,一名患者因腰痛入院,前往脊柱外科就诊,但他却不是脊椎的问题,有可能是肾出了问题,也有可能是皮肤科常见的带状疱疹,临床问题复杂且每个人千差万别,这样就为患者的分诊带来了难度。”高金祥解释,很多患者来到医院不知该前往哪个科室就诊,在找准病因前可能要走许

多弯路,所以全科医学科很重要的一项职能就是初步分诊,初步确立诊疗方向,让患者少跑路,真正做到国家提出的殷切希望:各级医疗机构务必采取各种切实可行的措施大力提高老百姓的就医体验,为老百姓谋福祉。

疑难罕见病门诊,顾名思义,它还有一项非常重要的功能——疑难罕见病诊治。

“人体是一个复杂的系统,各器官之间相互影响、相互协同,虽然很多疾病已经得到了相应的诊治,但是仍有一些疾病临床表现复杂多变,难以进行辨别、诊断或治疗存在困难,掩盖在表象之下,病因不明,最终形成疑难罕见病。”高金祥解释,这些疑难杂症、罕见病往往涉及免疫、血液、神经、肾脏、呼吸、皮肤、心内、内分泌等等多个学科,病状复杂且病例稀少,一般医生未曾诊治过、不能很好地识别。因为罕见疾病的发病率低,临床医生对一些罕见病的认识相对不足。也就是老百姓心中的疑难病症,患者往往为了治病已经走了很多地方,反复治疗但效果不好。这就需要具有多学科临床经验丰富的专家才能精准诊断和治疗。

现代医学专业越分越细,医学专科化可以针对特定疾病

进行更细致专业的治疗与研究,从而促进患者的康复,但另一方面,专业化也有局限性,对于需要多学科协作的复杂病例,专科医生可能无法提供全面的诊断和治疗,而疑难罕见病门诊却可以发挥全面诊疗的作用。

特别是对于一些老年人来说,一个人身患几种疾病的情况非常多,并且这几种疾病可能都比较重,都需要干预治疗,那他到底应该前往哪个科室就诊?还有一些患者明确了疾病,但治疗效果却不好,其中一个主要原因就是治疗过程中可能没抓住主要矛盾。老百姓在就医过程中遇到这些情况都可以来疑难罕见病门诊寻求帮助。

全心全意解困难

“医院设置疑难罕见病门诊的初衷,就是为了给患者解决实际困难。”高金祥说,患者来到医院就医,肯定是想解决问题,“他来到这里之前,有可能已经辗转去了很多地方,或者对于求医感到很迷茫,所以我们也希望这个门诊能够给老百姓一个满意答复。”

疑难罕见病门诊开诊初

期,坐诊大夫来自全科医学科,滨医附院全科医学科。

2019年成为独立科室,目前科室共有12名大夫,分别来自肾内科、呼吸科、心血管内科、内分泌科、神经内科等科室。

“医院把开设疑难罕见病门诊的任务交给我们,我们就争取办好。”高金祥说,有些疑难罕见病患者来到之后,需要我们调动所有的储备知识绞尽脑汁去应对,力争给患者一个满意答复。”

“对于疑难罕见病的诊治,疑难罕见病门诊就需要发挥好桥头堡作用。”高金祥说,针对疑难罕见病,我们还是要放在医院这个大平台上帮助病人解决问题,如果诊断有难度,则申请多学科会诊,整合各种资源发挥优势解决问题。

“疑难罕见病人群少,病种繁多,临床表现复杂,许多病症没有得到患者以及医生的充分认识,对于病因确实难以明确的案例,我们可以为病人提供一个中肯的建议,对接全国在相应专业领域有较高诊疗水平的医院或专家。”高金祥解释。

目前,门诊已经正常运行,市民可以通过互联网医院进行挂号预约,滨医附院疑难罕见病门诊将全力以赴为广大老百姓健康保驾护航。