

第**医**线 医者

# 赵重波

# 他有「魔法」斗「恶龙」

本报记者 左妍



赵重波在病房为患者检查

4500,这个数字,是今年复旦大学附属华山医院神经内科赵重波教授截至上周的专家门诊人次。不论放在上海哪家医院神经内科,都算得上是让人“respect”(佩服)的工作量了。

赵重波所在的华山医院神经内科,是国内顶尖的“王牌学科”。赵重波主攻神经肌病,这本属于罕见病,但在他的门诊中却成了“常见病”,来向他求诊的患者越来越多。好口碑,让他成为患者稳稳的“医靠”。

### 大道至简,为患者做“减法”

神经内科疾病超600种,临床表现非常复杂。有时患者因为种种原因而“不说”或“少说”,医生要在蛛丝马迹中找到线索,最终“拨云见日”。

一名花季少女自2个月前开始,逐渐无法行走和站立,只得坐上轮椅。赵重波观察她的外貌,发现对方把头发染成黄色,身体裸露部位有纹身。他寻思片刻,问道:“你吸过‘笑气’吗?”这名少女错愕,然后点了点头。

患者还未开口,病因就被锁定,赵重波是怎么做到的?“一是观察,二是经验,三是推理。”他解释,坐在轮椅上无法行走,提示可能双下肢无力;发病2个月,说明起病介于急性和慢性之间;她的装扮气质与同年龄的女孩不一样,青少年突然出现这种状况,很可能是滥用了某些违禁药品,“笑气”就是最值得怀疑的,这样的案例不少,频繁吸食笑气,导致维生素B12缺乏,可出现脊髓、周围神经损伤甚至认知功能下降等现象。像这样的“推理”过程,在门诊时有发生,患者的外貌、举动、言语、主诉、化验单或MR片子都可作为“推理”的切入点。

重症肌无力,是赵重波门诊中最常见的一种罕见病。患者以波动性肌肉无力为主要表现,仿佛被“恶龙”缠身,最终连睁眼、吞咽、讲话、走路甚至呼吸都成了“奢侈”。

“赵医生水平高,对病人好。”在门诊,你总会听到这样的评价。他就像有“魔法”一样,吸引患者从天南海北赶来,亦或是跟随十多年。

大约在20年前,他和团队传承吕传真教授的“衣钵”,开始主攻重症肌无力,如今已搭建起完善的诊疗体系,探索出一套行之有效的用药方案。

很多患者就诊后会收到一张用药方案“流程图”。对患者来说,拿到手里的是一张纸,放到心里的是一份安稳。“这个病是可控可治的,只要你规范治疗并定期随访,大概率能重新回归接近正常的工作和生活。”跟患者沟通,他不讲大道理,而是想患者所想,简简单单几句话充满自信和底气。

他信奉大道至简,在病情稳定的基础上合理减量药物,根据患者的核心问题进行精准检查、制定患者的阶段性用药“流程图”减少患者

### 问答实录

#### 1.您是什么时候决定当医生的?

读高二的时候,有一次跟同学逛书店,聊起大学想学什么专业。我当时没有明确的职业规划,但同学认为学医比较好,是一门有刚需的技术,算是个“铁饭碗”。我觉得有道理,反正我也没有提前预设过自己的人生,后来就填报了医学志愿。我的性格比较平和,没什么雄心壮志,只知道认真面对眼前的事,干一行、爱一行。

#### 2.一个好医生应该有什么追求?

成为一名优秀的神经科医生,我认为可以用“GRACE”来归纳,字面意思是“优雅”,拆开来是五个要素:一名勤奋的“天才”(Genius),承担一个医生的责任(Responsibility),能灵活应用医学知识(Alert),面对患者有自信和沟通能力(Confidence/Communication),具备足够的经验和支撑他走下去的从医热情(Experience/Enthusiasm)。基于这些要素,在临床神经病学领域要外修专业素养,内炼人文精神,不断提升自我。

#### 3.对您的职业生涯影响最大的人是谁?

一个是我的母亲,一个是我的博士生导师。我的母亲学历不高,但她的世俗智慧和理解支持对我影响深远。比如,我高中时担心考不上大学,母亲安慰我,考不上也没关系,回来给你租一辆中巴,到火车站去跑客运。比如她说“屁股再大只能坐一把椅子”,教导我学会收敛自己的欲望,不能什么都想要。

我的博士生导师是著名神经病学家吕传真教授,他是我的专业领路人。记得我还是研究生的时候犯过一次错,但是吕老师对年轻人的成长很包容,并没有完全否定,而是教导我如何吸取教训不断成长。我常在想,如果换一个老师,可能我已经不做医生了。后来我自己也带了学生,也用吕老师的方法对待学生。迷茫、叛逆甚至犯错都是学生成长中可能会碰到的坎,为人师者要有一颗循循善诱的包容心。很开心我的身上慢慢有了吕教授的影子,我想这就是一种传承吧。

### 大医至爱,多多换位思考

“心有山海,静而不争”,这是赵重波给人留下的印象。他认为,建立良好医患关系的核心是换位思考。“假如我自己得了怪病长途跋涉来到上海,怀着忐忑的心情,排着长队等医生下‘判决书’,我会有怎样的心态?所以,要多为患者想想。”

今年中国医师节,重症肌无力患者小眉(化名)以自己的经历写了一篇推文,在患者群里引起共鸣。小眉说,自己治疗一段时间后与健康人毫无差异,就忽略了随访。在病症复发、迅速加重之后,她开始病急乱投医,身体每况愈下,特别迷茫无助,如同跌入无底深渊。偶然间,她听人推荐了华山医院赵重波,第一次联络是在网上搜索挂号。当晚11时30分,她的手机就接到信息:明天门诊,凭此信息加号!

这条信息对于小眉来说,像是溺水者抓到了救命稻草。次日,她奔赴华山医院,问赵重波:“以前求医用药,还是挡不住症状越来越重,而从昨天熬夜奔波累到现在,什么药都没吃,症状却改善了,这是怎么回事?”赵重波笑答:“其实,最好的医生是你自己,最好的‘药’是战胜疾病的信心。”

有一次,小眉去找他看病,专家号已经没了,“助手让我们去加号,但加号也没有了。好在我说明情况后,医生给我挂了普通门诊号”。到了晚上,医院人越来越少,只有赵重波的诊室前挤着一堆人。大楼要关灯了,保安过来说:“我给你们留了灯,看完可以从后门出去。”小眉问:“你常遇到这种情况?”保安说:“我不经常遇到,但赵大夫经常这么做。”小眉说,那一刻她先是惊讶,继而感动,所谓大医至爱,就是这个意思吧。

不过,赵重波也有“丢下”门诊患者的时候。有一位患重症肌无力的教师,发烧后在网上向赵重波求助。“你快去做脑脊液检查,排除中枢神经系统感染。”赵重波告诉她。两天后,赵重波正在看门诊,这名患者的丈夫突然来了,说妻子已被送到华山医院急诊,现在陷入昏迷状态。赵重波马上跟急诊当班医生联系,告知立即给患者做腰椎穿刺化验脑脊液。可是,患者的母亲担心有风险,坚决不同意。思考了一会,赵重波在电话里说:“我亲自来做!”

暂停了门诊,赵重波奔赴急诊,只见那名患者已不能被唤醒,头颅CT提示有脑积水。他迅速判断是因为长期使用免疫抑制剂导致中枢神经系统感染,应当尽早明确感染的病原体,给予针对性治疗。最终,他说服了患者母亲,完成了腰椎穿刺,同时请感染科会诊先给予经验性抗菌素治疗。

第二天,脑脊液宏基因组报告出来,显示是诺卡菌感染(一种少见的放线菌),赵重波马上再请感染科优化抗菌素治疗方案。收入神经内科治疗一周后,这名患者有了明显好转,最后平安出院。“如果当时耽误了腰穿检查,结局可能就不一样了。”想起这件事,他依旧感慨。

### 大路同行,不断探索未知

当然,很多疾病仍然远远超出人类的认知和处理范围。在罕见病领域,医生能做的更加有限。那么,若疾病不能被治愈,医生的工作还有意义吗?

“还是有的。”赵重波说,“分子检测、基因测序等技术的发展,让以前不能诊断的疾病,慢慢可以诊断了;随着对疾病机制的认识不断深入和创新药物的问世,以前不能治疗的疾病,也慢慢可以治疗了。”在他看来,人的一生可以有多种维度,疾病不会抹杀掉每一个维度的可能,总会留下一个空间让你发光发热,医生就应引导患者去找寻另一个维度的人生。“我们为患者的精神松绑,降低疾病对他们的束缚,让他们体会和经历到人生的更多可能。”

赵重波的身后,还有很多跟他一起努力的人。2019年,华山医院牵头成立了泛长三角神经肌病联盟。2022年,华山医院罕见病中心成立,依托国家神经疾病医学中心、国家传染病医学中心、国家老年疾病临床医学研究中心等尖峰学科群,打造罕见病的诊疗平台和多学科会诊(MDT)体系,开展了多种神经罕见病例队列的登记研究,建立了数个专病的慢病管理体系。为了应对不断增加的患者,赵重波也在大力培养团队,并把患者分流至专病门诊。

赵重波坚信,科学的探索总在一步一步向前,罕见病无药可医的格局正在被改写,患者的人生也在被重新定义。

### 人物名片



赵重波主攻神经肌病

**赵重波** 男,复旦大学附属华山医院神经内科副主任、主任医师、教授、博士生导师。中华医学会神经病学分会委员兼神经肌肉病学组副组长、上海医学会神经内科专委会委员兼神经肌病组组长,上海市医师协会神经内科分会副会长、中国罕见病联盟神经系统罕见病专业委员会副主任、亚洲大洋洲肌病中心(AOMC)执委会委员。

从事重症肌无力的临床和研究工作,有丰富的临床经验。参与《实用内科学》《神经病学》《可治性罕见病》等著作的编写,主编《神经内科病例分析——入门与提高》《神经科高手是如何炼成的》《神经科的那些病例》,主译《简明神经肌肉疾病学》。

的随访次数,从各方面给患者“做减法”。这背后,则变成了给自己做“加法”:不断提升的专业能力、不断优化的治疗方案、不断延长的门诊时间、不断增加的患者数量……拼出赵重波教授的职业形象。