

洪晶：守护童眸之光

●本报记者 陈祎琪

角膜移植是目前国际公认的先天性角膜病治疗的唯一方法。40年前,我国第一例儿童角膜移植手术成功实施,然而在过去十多年中,全国一年进行的儿童角膜移植手术量尚不足千例。作为一种尚在探索中的新兴技术,儿童角膜移植手术难度高、风险大、并发症多,国内开展该项目的医院寥寥无几,很多孩子即使确诊了先天性角膜病,仍面临就医无门的困境。

不忍看到此景的洪晶,2008年率先在国内开展角膜内皮移植。“当时就是抱着攻坚克难的态度,这是块‘硬骨头’,别人避之不及,我们却咬豁了牙也要冲上去‘啃’。”洪晶坦言,这其中的动力,一部分是责任感,另一部分则是源于她遇到的一些患者。

“复明”无需用任何指标衡量

2020年12月的一天下午,洪晶正在办公室里复盘病历,微信突然收到一段视频——礼堂中一个穿着红裙的小姑娘坐在钢琴边悠然地弹奏着乐曲。

定睛一看,洪晶发现,原来这是一年前手术、当时复明机会几乎为零的悠悠。术后,她不仅用微弱的视力在不到一年的时间里学会了弹钢琴、跳舞、骑车……还在李斯特国际青少年钢琴大赛中荣获了金奖。一时间,洪晶难掩心中激动,一个视频电话就拨了过去。

“在我接诊的众多先天性角膜病的小患者中,悠悠的病情尤其重:右眼先天性小眼球、角膜白斑;左眼先天性眼球未发育,几乎没有复明的希望。”洪晶回忆,第一次见到悠悠时,她已经接受了两次角膜移植术,但均宣告失败,复查时医生表示无法再进行手术,只能依靠药物维持。但是悠悠的妈妈不愿放弃希望,慕名找到洪晶。

洪晶看到悠悠发白的植片、混乱的眼前节结构和眼压高等症状,明白这绝不是简单的植片排斥。为了给悠悠制定科学的治疗方案,洪晶组织了多学科会诊,经过眼前房穿刺和房水分子生物学检测,确认悠悠的病因是巨细胞病毒感染,同时其右眼因为感染了巨细胞病毒几乎没办法被根治。

面对这样的情况,洪晶并没有放弃对悠悠的治疗。在进行了一系列抗病毒及控制眼压治疗的基础上,2018年1月,洪晶为悠悠进行了异常艰难的角膜移植手术,使悠悠角膜恢复透明。现在,悠悠的视力能满足基本生活需要。

“术后的最初半年,那只眼睛就像正常的一样,悠悠特别高兴。我陪她学琴,带她看这个世界,带她去画画、打球、跳踢踏舞,做所有她曾经想做的事。她还顺利入学了,和小朋友们一起上课、游戏。我永远记得她是怎样撅着屁股趴在草坪上盯着一只蟋蟀;怎样定定地站着仰头观察天上慢慢移动的云;怎样抱着我专注地描摹我的脸,告诉我她会好好记住妈妈的样子……”电话那头,悠悠妈妈抹着泪感谢洪晶,“我们全家永远感激您,洪大夫。您改变了悠悠的人生”。

洪晶说,从医生的角度看待角膜移植,最在意的往往是植片存活时间、疾病远期预后这些指标,儿童角膜移植也正是因预后差、并发症多这些难点,才令广大医者裹足不前。但是悠悠的经历改变了她的看法,“对于一个渴望看见世界的孩子来说,复明这件事无需用任何指标衡量——只要看过,就足够了,短暂的光明也可能改变孩子一生的命运”。

“洪奶奶”与“洪宝宝”的医患情

洪晶感慨,给孩子看病难,给孩子看眼病更难。“很多眼科医生胆大心细,专业技术过硬,能用比头发丝还细的线在角膜上一气儿不停地连缝二十针,针针精准漂亮;但面对诊室内哭闹不止的患儿,和一群跟在患儿身后的家长,他们心里就免不了打起退堂鼓。”

洪晶最开始也是这样。小患者们见了“白大褂”就害怕,被家长抱着仍是左歪右扭不配合,各式先进的检查器械也用不了。他们只能拿着最原始的手电筒手动检查。检查一个孩子往往需要两三个医生上阵,诊室里经常闹得人仰马翻。

即使如此,洪晶对待患儿总是温

柔耐心、循循善诱,孩子们都亲切地称她为“洪奶奶”。而洪晶也把这些患儿亲昵地唤作“洪宝宝”,而且特别建立了一个“洪宝宝微信群”。

“儿童角膜移植术后管理困难,家长又缺乏护理知识和便捷的沟通及咨询渠道,早期因不了解复诊流程耗时耗力,也常因术后护理不当或病情发现不及时延误治疗,有时甚至造成严重后果。”洪晶说,为了解除这些无助彷徨的患儿家长的后顾之忧,她建立了这个微信群。

现在,微信群里有300多位家长,为患儿们的术后护理和就医提供了“港湾”。没有经验的家长可在群里向有经验的家长咨询护理知识及术后复查相关信息,及早发现术后常见症状及体征,避免贻误病情。医生出诊停诊信息也会在群内发布,方便患儿就诊。

洪晶告诉记者,这个微信群建立不久,患儿家长们就为她精心制作了一个特殊相册,里面是50多张被她治愈的“洪宝宝”照片。

“感谢洪奶奶让我感受美好新奇的世界。”

“洪奶奶让我知道天是蓝的,树是绿的,爱你爱你!”

“以前我的眼前是一大片空白,现在在我的眼前是大千世界!”

……

看着这些真挚的感谢,洪晶感动得热泪盈眶。她在群里回复道:“这是我从医以来收到的最珍贵、最有价值的礼物!谢谢你们!”未来,她希望这个群逐渐壮大,越来越多先天性角膜病患儿得到治愈。

让患者重见光明 是不变的奋斗目标

从医36年,洪晶完成手术上万台,为3000多名患儿带去光明。其中,自2008年至今,洪晶团队一共开展了590台儿童角膜移植手术,救治了475



名医简介

洪晶:北京大学第三医院眼科主任、主任医师、教授、博士生导师。长期从事角膜及眼表疾病的临床及基础研究,擅长各种疑难角膜及眼表手术。2008年率先在国内开展角膜内皮移植,对中国角膜内皮移植术病因、适应证选择、手术方法及并发症进行了系统研究,同时针对供体匮乏,开展了婴幼儿供体的应用及组织工程角膜内皮膜片的研发,推动了中国角膜移植手术的发展。

名眼疾患儿,拯救了数以百计濒临绝望的家庭。

此外,根据中国人眼部解剖特点以及角膜病变的特殊性,洪晶参与撰写了中国角膜内皮移植的手术常规及围手术期用药专家共识,在国际上首次出版了《角膜内皮病》专著,拓展了角膜内皮移植手术的适应证范围,探索出适合中国人的手术方法,创新了并发症的处理及角膜供体材料的开发和利用。因其在角膜内皮移植手术领域做出的突出贡献,2018年洪晶团队荣获教育部高等学校科学研究成果科技进步奖二等奖,并且于2014年、2017年两次入选“近五年中国角膜病领域十大研究进展”。

目前,洪晶带领的北医三院眼科已成为我国角膜内皮疾病及疑难儿童角膜疾病的诊疗中心,不仅创建眼库、成立儿童眼病中心,而且完善了北京唯一一家眼科病毒实验室。他们还在国内率先开展并完成2000余例自动角膜刀取材内皮移植手术,且在全国推广,助力更多的患儿获益。

“作为一名眼科医生,我最大的职业成就感是我们的努力能够保住患者的视力,使患者重见光明,甚至改变了他们的人生轨迹。”洪晶说,每当面对这一张张痛苦的面容、这一道道期盼的目光时,她就坚定了为他们解除病痛的信念,这是她数十载不变的奋斗目标。