

梁建涛: 寻求切除肿瘤与保留神经功能的平衡点

● 本报记者 张思玮

“我为什么会得听神经瘤? 听神经瘤是良性还是恶性? 会遗传吗? 能治好吗? 一定要开颅手术吗? 手术风险大吗? 术后会面瘫、耳聋吗? 治疗后还会复发吗……”

这些问题是每位被确诊为听神经瘤患者及家属的疑问,也是首都医科大学宣武医院神经外科主任医师梁建涛团队经常要回答的问题。

“对于疾病,医生在观察,患者在体验。无论医生如何换位思考,也很难真正从患者内心,体会他们从身体到心理的感受。”作为一名专注于听神经瘤手术的医生,梁建涛带领团队已经完成了 1000 多台高难度听神经瘤切除手术,完整切除肿瘤同时成功保留了患者的面神经功能。

为了让包括听神经瘤患者在内的公众了解这一疾病,梁建涛邀请了曾经在他团队进行治疗的患者共同撰写了一本医学科普人文书籍——《同心: 医患共话听神经瘤》。

近日,该书在首都医科大学宣武医院正式发布,通过“医疗科普 + 患者叙事”的创新模式,既系统梳理了听神经瘤诊疗的专业知识,又收录了 20 位患者的真实就医故事,在医学技术与人文关怀的交融中,展现了当代医疗实践中“以患者为中心”的思考与探索。

一种颅内良性肿瘤

听神经瘤是一种常见的颅内良性肿瘤,总体发病率约为 1/10 万,可发生于任何年龄,多见于 30~50 岁人群。按照分子遗传学特征,可分为散发型听神经瘤(约占 95%)和神经纤维瘤病 2 型(NF2)听神经瘤(约占 5%)。

“早期症状极为隐匿,很容易被忽视。”梁建涛表示,随着人们健康意识的不断提升以及诊疗技术的飞速发展,越来越多“隐匿”的听神经瘤患者被发现,也使得听神经瘤的“实际”发病率不断提升。

听神经瘤患者最常见的症状是听力下降,多表现为单侧感音神经性听力下降,言语辨别率呈不成比例的下降,渐进式听力下降较为常见,部分患者也可能表现为突发性耳聋。



梁建涛给患者讲述病情。

宣武医院供图

此外,耳鸣也是常见症状之一,患者通常为持续高调耳鸣,且可出现于听力下降之前。有的患者还可能出现前庭功能障碍,表现为轻度头晕、不稳感等。

遗憾的是,绝大多数听神经瘤发病原因仍未阐明。不过,NF2 听神经瘤是由于 NF2 基因突变导致的常染色体显性遗传病,发病原因较为明确,且具有家族遗传性。

梁建涛表示,若听神经瘤未能及时发现和治疗,随着肿瘤体积增大,患者会出现一系列严重并发症。肿瘤压迫或损害听神经,可导致听力下降甚至耳聋,严重影响患者生活质量和社交;压迫面神经,会引发面部感觉异常和面瘫;损伤后组颅神经,可造成声音嘶哑、吞咽困难、饮水呛咳等;肿瘤占位还会导致颅内压增高,引发脑积水,甚至脑疝,危及生命。

手术治疗是首选

一旦怀疑听神经瘤,需要做哪些检查?

梁建涛表示,主要包括头部平扫 + 增强 MRI 和颅底薄扫 CT 等影像学检查,还有纯音测听、听性脑干反应、言语识别率等听力学检查。“特别需要与脑膜瘤、胆脂瘤、神经鞘瘤进行鉴别。”目前,听神经瘤的治疗方法主要包括动态观察、手术治疗和伽马刀治疗。对于直径在 1.5cm 以下且无明显临床症状的听神经瘤,可先保守观察,定期随访,若肿瘤明显增长,则需采取手术治疗或伽马刀治疗;无法耐受手术的患者,可选择伽马刀治疗。

“其中,手术切除是听神经瘤首选治疗方式。”梁建涛表示,听神经瘤的治疗目标是安全完整切除肿瘤,尽量保存听力并减少对周围神经的损伤,避免遗留严重神经系统后遗症。

不过,切除肿瘤和保留神经功能似乎永远是一对矛盾。

“肿瘤切除越彻底,神经损伤的可能性就越大,如果两者发生严重冲突,应当以保留功能为主。”梁建涛表示,手术过程其实就是寻求最佳的平衡点,具体的手术策略要根据患者年龄、职业、肿瘤特征、术中电生理指标变化等,进行决策。

通常为防止术后患者出现永久性重度面瘫等,医生会选择性残留少部分肿瘤。之后,再通过定期随访观察或伽马刀治疗,尽可能延长患者肿瘤复发、增大所需的时间。

幸运的是,随着显微神经外科及颅底技术、麻醉技术、监测技术的不断发展,听神经瘤手术的死亡率已经从早期的 80% 下降至低于 1%。

不过,梁建涛提醒,肿瘤体积较大、已产生明显神经功能损害的患者,预后相对较差。

医患携手共克疾病

为了让更多听神经瘤患者对该疾病有更充分的了解,梁建涛团队历时两年,以“双向叙事”结构撰写了《同心: 医患共话听神经瘤》一书。

该书的前半部分,梁建涛团队以临床实践为基础,针对听神经瘤术前、术中、术后 200 个常见问题进行解答,从病因病理到手术细节,从康复护理到心理调适,辅以专业图片,将复杂的医学

知识转化为通俗表达。

同时,书中按诊疗时间线梳理问题的模式,让专家“始终在场”,解决了传统医疗中“医患沟通节点少、时间短”的痛点。

后半部分则是患者视角的生命叙事。20 位听神经瘤患者以亲历者身份,讲述了从确诊时的恐惧到治疗中的医患携手,再到康复后的生命感悟。

这些故事中,既有“病房走廊的绿植带来生机”的细微感动,也有“医生用山西普通话温柔沟通”的温暖瞬间,更有“医患共同制定治疗方案”的决策过程,勾勒出医疗场景中技术与情感的双重维度。

“医院不应是冰冷的技术场所,而应像家一样温暖。”梁建涛特别强调在诊疗过程中的温度。这一点,在 20 个患者故事中都有所体现。

“如果这是我的亲人,我该选择怎么样的治疗方式呢?”梁建涛经常用这样一句话反问自己。并且,他还专门为曾在科室手术的患者建立了微信群,提供“终身保修服务”。

书中第一个故事中,患者是一名山西医科大学教师。他这样写道:当我恢复健康,再一次返回到讲台和课堂上,再次面对那一一张张稚嫩而充满求知欲的医学生的脸庞时,我的心中感到沉甸甸的责任,我有义务将梁建涛主任和各位医生展现出的精益求精的专业精神,全力以赴、尽善尽美的高尚医德,传递给这群未来的医生……

书中最后一个患者故事的开头,首先用莫言的一句话:记住那些对你好的人,因为他们本可以不这样。患者通过所思、所想、所感“倒出”了大多数听神经瘤患者的心声。

特别值得一提的是,每位患者故事的后面,梁建涛都做了精致的点评。“我不可能记住每一位患者的名字,但是一旦看到他们的就诊资料,我几乎都能回忆起曾经的术前谈话、手术方案制定等。”

正如宣武医院神经外科首席专家凌锋教授所言:“当 AI 可以替代部分诊断决策时,医生存在的终极意义,正是为患者提供有温度的抉择。”