

馬立霜：讓更多健康孩子降生人世間

在首都兒科研究所專訪北京市政協委員、首都兒科研究所普通（新生兒）外科副主任馬立霜的過程中，不斷被前來向她道謝的家長打斷，「謝謝，謝謝」成為此次專訪中聽到最多的詞語。身為新生兒外科專家，馬立霜說，因為喜歡孩子，所以選擇了兒科，再辛苦也從未後悔過這個選擇；因為眾多患兒家長的信任，讓她有了堅持開拓的勇氣和力量。她說，面對那些在母親肚子裡就被提前宣判死亡其實卻還有救治機會的患兒，她無比地不忍和不捨，「這些孩子若及時治療，康復後可能就是健康的寶寶」。她希望通過自己的努力，給更多的先天疾病患兒爭取活下去的可能，讓這些孩子有機會來到世界，快樂地在這人世間成長。

香港文匯報·人民政協專刊記者 馬曉芳 北京報道

在採訪時，一位患兒的母親喜憂參半地跟馬立霜說：「能把孩子交給您治療，我們很幸運，當然我們也清楚疾病的無常，所以，一切都聽您的，我們相信您！」馬立霜輕輕拍了拍這位母親的肩膀，輕緩有力地說：「謝謝你們的信任，我們肯定會盡全力的！」

堅持兒科理想從未後悔

手術的間隙，馬立霜告訴香港文匯報記者說：「醫學是我的理想。」

她一邊整理口罩一邊說，自己高考填報志願時

第一是醫學，第二是師範專業，「終於如願以償，現在既做醫生又可以帶學生做老師」。因為喜歡孩子，馬立霜後來就選了兒科，一直坚持到現在。「身為外科，特別是兒童外科大夫，要付出更多的努力和汗水。」

當被問及這麼多年有沒有後悔過自己的選擇時，馬立霜笑着說：「從來沒有！因為喜歡，所以才以這麼多年一直堅持下來，也從來沒有後悔過。」

從她的微笑言談中，可以清晰感覺到一名醫者的自信和自豪。「所以我在每年給新入職的醫生講課時，都會首先讓他們確認是否喜歡這個職業，如果不喜歡，做這個工作會很痛苦。一個人一定要幹自己喜歡的工作才能堅持下去。」

新媒體成孩子就醫新途徑

在馬立霜的手機上，有許多不同的與醫療相關的群，「京津冀胎兒醫學聯盟匯」、「中國膈疝寶實群」等等，這些群也為全國各地醫療同仁和患兒家屬及時聯繫到她提供了諸多便利。「比如這個膈疝寶實群，全國各地的膈疝寶實家長通過



馬立霜與貧困地區兒童在一起。

香港文匯報北京傳真

100個孩子裡能救活1個就值了

新生兒先天性膈疝，在採訪中首次聽到這個詞時很陌生。但當馬立霜介紹到，因為新生兒先天性膈疝病死率可達40%—60%，已被列入新生兒高危疾病之一時，心中便不由產生對這一病症的恐慌。據悉，目前該病的病因及發病機制尚不明確，但已經明確的是，唯一的根治手段就是外科手術。也正是由於該病至今仍是世界性難題，在中國能治療新生兒重度膈疝的三甲醫院屈指可數，而馬立霜的團隊便是其中之一。

近十年來，馬立霜帶着她的團隊，一直奮鬥在與新生兒膈疝等新生兒嚴重先天性畸形鬥爭的戰場上。「新生兒重症膈疝的成活率是個太粗略的數字。我只知道，不治，孩子就是100%的死亡。100個孩子裡能救活1個，那就值了！」

馬立霜介紹說，人體的胸腔和腹腔是兩個體腔，中間有一道像牆一樣的肌肉組織叫膈肌，作用是將胸腔和腹腔分開。簡單地說，就是原本應該在腹腔裡的胃、腸、肝、脾「跑」到了胸腔裡，將胸腔內的心與肺壓迫得偏離了原本的位置，這會導致呼吸循環障礙，危及生命。重度膈疝患兒通常是在媽媽孕期就能被發現，一般發現越早，病情越重，對寶寶心肺發育的影響就會越大。「這樣的孩子存活率很低，特別危重的，存活率恐怕僅有20%—30%。」

在馬立霜的手機裡，有許多新生兒畸形的照片，還有很多她跟治癒孩子

的合影，她說每次看到這些孩子，就非常知足欣慰。「結構畸形的新生兒，只要手術治好，仍是好孩子一個。新生兒是經常能出現奇跡的。」

近些年，腔鏡技術不斷提高，其創傷小、預後好的優勢逐漸在小兒外科得到公認。馬立霜更是內地較早開展微創腔鏡技術並擅長治療新生兒先天性複雜消化道畸形（包括食管閉鎖、先天性膈疝、食管裂孔疝、膈膨升等）以及小兒血管瘤疾病的專家之一。她說，正是那些一個個從死亡線上成功拉回來的小生命，讓她可以負重前行。

「以前，很多待產兒被檢查出畸形就被放棄了。」這幾年，隨着對生命的尊重和醫學知識的進步，許多家庭

選擇盡最大努力救治。馬立霜說，找到她來求助的患兒父母都是不願放棄，想為寶寶再爭取最後一線希望的，這種對生命的尊重也讓她有了更多的動力。

馬立霜感慨地說：「治療先天性膈疝是一種綜合實力的體現，體現着多學科合作的重要性。我們一個重要目的就是想作出更準確的評估，什麼樣的孩子預後好，什麼樣的預後不好。對於能救的患兒，我們全力以赴，但對於救治風險非常巨大的，遠期生活质量不能保證的，我們也要拿出一個科學的標準來。膈疝的死亡率是很高，但是如果不去研究它，就永遠都會滯留在從前的水平上，難題就永遠都是難題。」



馬立霜為嬰兒檢查。

香港文匯報北京傳真

打破院間壁壘 多學科合作救治出生缺陷



馬立霜在門診看診。

香港文匯報北京傳真

在多年的新生兒治療過程中，馬立霜發現目前在新生兒出生缺陷救助方面存在許多問題，急需整合解決。

馬立霜說，當前，北京市在加強出生缺陷救治能力建設中存在資源整合不足、關鍵環節薄弱兩個突出問題，一是產科和兒科優質資源分佈格局欠合理，最好的產院和產科中新生兒綜合救治能力弱，而新生兒內外科綜合實力強的醫院又沒有產科，使得在胎兒期診斷出畸形兒的孕產婦奔波於產院和兒科醫院之間做檢查和產前諮詢。第二個問題是，產前診斷嚴重畸形的危重兒大多需要出生後馬上轉運到有救治能力的兒童醫院進行手術等治療，使得本來就病情危重的 newborn 嬰兒還要經受轉運途中的危險，甚至因轉運失去治療最佳時機；尤其是目前120等急救轉運體系尚沒有能力承擔新生兒轉運，而是由人員緊張的新生兒專業醫護轉運，使得這一關鍵環節更顯薄弱。

她指出，如今隨着二孩兒放開，高齡產婦增多，加上輔助生殖技術的應用，進一步增加了先天畸形的出生概率，「孩子來之不易，關乎千家万户的幸福平安，因此需要最大程度提高出生缺陷救治水平，降低圍產期新生兒死亡率」。

她建議，建立精銳的婦兒專家團隊，幫助各產院/產科對產前檢查異常的孕婦分層梳理制定進一步診療流程。同時打破醫院之間的壁壘，在具備條件的醫院開展胎兒畸形多學科綜合防治。包括多學科聯合門診及特殊產兒科病房，對產前診斷有出生缺陷胎兒進行多學科諮詢，對其中的急危重症缺陷兒出生後就地直接給予搶救及手術等治療。

同時她建議，開發「北京市產前諮詢APP」，通過APP實現線上線下專家團隊資源共享，或將產前諮詢功能嵌入到現有掛號軟件中，實現產前諮詢智能化。

記者手記

「是那些生命相託的信任，給我信心」

首都兒科研究所，坐落在繁華的北京市朝陽區雅寶路，是許多患兒家屬不想踏入卻又深深寄望的地方。這裡有全國頂級的兒科專家，每天也在治癒和面對着來自全國各地無數的疑難雜症患兒，這裡也是馬立霜工作了多年的「戰場」。

從地鐵建國門一出來，去往首都兒科研究所的大指牌便映入眼簾，為了方便患者就醫，同時緩解兒研所附近交通壓力，有關部門專門開通了從地鐵到兒研所的接駁班車。早上七點多，兒研所門診大樓裡早就排起了長長的隊伍。穿過夾雜着兒童哭鬧和各地方言的大廳，香港文匯報記者在住院大樓看到了早已經開始例行查房的馬立霜。

不厭其煩獲患兒家屬信任

現代醫學雖然突飛猛進，但相對於複雜的人體，仍然有很多不能解釋的秘密。「患兒家屬以生命相託的信任，是我最大的動力和源泉，也給了我面對疑難雜症的勇氣」。在新生兒外科的重症監護室裡，馬立霜指着一個剛剛做完膈疝手術的新生兒說：「她的父親雖然很擔心，但是特別信任我，一直在給我發信息表示感謝。他們這種生命相託的信任，給了我很大的信心。」

「你的寶寶雖然剛出生不到兩個月，但是她腋下的血管瘤生長卻非常迅速，從最近的檢查結果看，瘤體已經充滿右腋窩並蔓延到胸壁以

及肩胛骨前後，支配右上肢的重要血管神經也被瘤體包繞，我們綜合各方面考慮還是建議手術。」面對憂心忡忡的患兒家屬，馬立霜用通俗簡潔的語言，對照各種檢查結果，詳細解釋着手術可能出現的危險以及術後可能出現的併發症。

「能由您來為我的孩子主刀，我們無比放心，就是覺得孩子這麼小就面對這樣的大手術，心裡緊張。」患兒母親一邊控制情緒，一邊對馬立霜不住點頭。

五台手術與一杯酸奶

「今天我有五台手術，這個血管瘤是第一台。」馬立霜說，通常每個周一是她最忙的一天，手術集

中，工作量超荷。

早上九點多，馬立霜站在了手術台旁邊，開始為這個出生五十多天的寶寶清理扎根在錯綜交織的血管和神經中間的血管瘤。

但是情況比預計的要複雜很多，馬立霜和助手用了近五個小時才徹底把患兒腋下的血管瘤清理乾淨。而這五個小時，馬立霜一直低頭站在手術台旁邊，「最長時手術連續站過十多個小時呢」，手術室的護士已經對此習以為常。但五個小時的一動不動帶來的辛苦，並不是常人所能想像的。

手術結束，我被這種堅持和勞累所震撼，一直對她重複着：「不容易，太不容易了！」馬立霜卻笑笑

說：「沒辦法，必須比繡花還要認真才能保證孩子的每一根血管神經都不受損，否則就會功虧一簣，術後孩子的上肢活動就會受影響，所以要非常小心，非常認真，這也是為什麼好多孩子的家長點名要我做手術，能理解他們的心情。每一次我都會盡全力而為。」

將近兩點，剛剛結束當天第一台手術的馬立霜走出手術室短暫歇息，當問及中午吃點什麼時，她說：「我那兒有酸奶，喝個酸奶就行，馬上就要下一台手術，吃飯要等晚上了。」

聽到這些，對於醫生這個職業的認識又加深了一層，「太不容易了」幾個字再次在我的腦海響起。

個人簡歷

馬立霜，北京市政協委員，農工黨北京市委常委，首都兒科研究所廊坊兒童醫院院長、普通（新生兒）外科副主任，醫學博士、主任醫師、教授、博士生導師。美國芝加哥大學COMER兒童醫院訪問學者。其開展腔鏡手術治療先天性膈疝的技術和經驗位於內地領先水平。