

一個杭州人的美國求醫經歷

一個杭州人的美國求醫經歷
我的先生發病後，我們決定到我們沒有人認識，從沒有去過的美國去求醫，我們家也僅是小康之家。去美國看病只是人生絕望中孤注一擲的選擇。

一、發病

3年前，我先生時常覺得頸椎酸痛，開始沒覺得異常，畢竟現代人十個里面有八個頸椎病。直到2012年春節，他的頸椎病越發厲害，有時候會覺得手指發麻。於是，催他去檢查，在慶春東路的s醫院骨科，拍了MRI，拿到片子找門診醫生看。醫生看了半天，沉吟着說：“你的病症，我不好判斷，你最好找下我們的F主任。”

略去各種找醫生情節，看到了F主任。他接過片子，看了許久，有點遲疑說：“你這是骨巨細胞瘤，屬於脊椎腫瘤。而且你的位置非常不好，腫瘤已經侵蝕了頸椎的第二、三、四關節，需要做全置換手術，手術風險非常大。”

F主任急着出差，關照我們，“你先住進來，做各項檢查，等我回來做手術。這手術難度非常大，只能我親自做。”

一個正常家庭，聽到這個消息，瞬間覺得天塌下來了。我們甚至連抱頭痛哭的時間都沒有。第二天我就向單位請了假（感謝單位的領導和每一位同事，你們的支持我永記心頭），全心全意開始找資料、聯繫醫院。問的問題只有三個：“確實是這個病嗎？治療的方法有哪些？治這個病最好的醫生在哪裡？”

首先找的是解放路上的Z醫院，它是浙江省的權威，脊椎腫瘤方面的三個專家看了我老公片子，都認同骨巨細胞瘤的判斷，認為手術是唯一的治療方法。因為我們問得直接，他們也直言不諱，這個手術需要把頸椎切開，去掉3節頸椎骨，換上鈦合金的支撐，不僅手術難度大，風險大，術後病人活動會受限制。但是不手術，面臨的就是癱瘓。國內做脊椎置換手術最好的醫生是上海長征醫院的肖建如醫生。

全中國的醫生都推薦肖建如醫生，可想而知，他忙到啥程度。

我們終於挂上他的號，下午第63號。

我認真地在門口做起了數學題，一個病人看5分鐘，63號就315分鐘（我不是最後一個），就是5個半小時，從下午一點半開始看，就是晚上7點。

而且醫生不能喝水、不能上洗手間，簡直是鐵人的節奏。但是5分鐘，對一個陷入絕境，從外地跑去上海看病的人來說就是殘忍的三言兩語。

終於輪到我們了，肖醫生臉色蒼白，有大大眼袋，但態度還算溫和。周圍一圈學生、助手，有助手把我們的片子挂好。肖醫生掃了兩眼說：“脊椎腫瘤，準備住院手術吧”

因為事先已經研究了手術的情況，所以我們抖抖索索地問：“您覺得手術把握有多少？”

“風險肯定有，但我們已經做過很多了。”

又問：“術後會如何？鈦合金在體內，終生會有啥影響？”

肖醫生不耐煩起來：“不做手術，你可能短時間就癱瘓喪命，你還能管手術後的感受？”無語出門，果真5分鐘。

走出門診大樓，心里堵得慌。天開始下雨。這時看見護工推着病床在院子裏跑，躺在上面的病人還挂着鹽水，帶着氧氣包，家屬撐着傘努力想遮住病人的頭。

突然間，我崩潰了。

不能想象這樣的場面，我不能把老公放在這樣的醫院，也許醫生看來，病人只是個數字，成百上千台手術之一；但對我和家人來說，他是唯一的，我不能讓他躺在這樣的流水線上。我可以接受手術的風險，但決不接受疏忽或者輕慢帶來的損失。

既然手術方法是美國人發明的，手術材料是美國人製造的，那我們就去美國動這個手術吧。

二、準備

我們雖然出過國，但是沒有去過美國。這兩年國內也開始有美國醫院預約的服務，費用超貴。但在2012年，幾乎沒有有可借鑒的先例。

首先查去哪家醫院看。

美國醫院有詳細的排行表，每年更新一次，第三方發佈，根據死亡率、治愈率、病人滿意度、醫療事故發生概率等進行綜合排名。

根據2013年的醫院整體排名，前三位的是約翰霍普金斯醫院、麻省總醫院以及梅奧中心。他們各有所長，不僅有很強的醫療團隊，後面還有龐大的科研機構為依託。另外還有各種專科的排名，比如骨科，排名第一的是休斯敦的安德森中心，比如骨科，排名第一的是紐約特種外科醫院，劉翔的腳部手術就是在那里做的。

美國最佳醫院2013-2014年度排名，可以在google搜索。U.S. News Best Hospitals 2013-2014 其次預約。

美國的看病流程基本是，每個家庭都有專門家庭醫生，你有各種病痛先找家庭醫生，他給你做基本判斷，需要的話他幫你轉去專科醫生那里檢查、治療，不再轉更對口或者技術更好的醫生那里。所以大型醫院的所有專家都必須預約，這樣避免了到了醫院卻發現看錯科室，或者醫生不對路；二來，你上門時，你的醫生已經研

究過你的病例了，他可以和你討論治療方法了，免得浪費大家時間。

但是對於中國人來說，就無比痛苦。沒有一個中國醫生願意幫你轉診，不要說美國，去中國其他醫院都基本不可能。我們的病歷記錄不全，有部分報告甚至是手寫的，美國醫院預約要提供詳細的檢查報告、病史、手術或藥物紀錄，最好還能和你前任主治醫生交流，而對勤勞勇敢的中國人來說，這一切都是需要我們自己收集、自己翻譯、自己刻成光盤或製成電子文檔的。

我們當時選了東西部各一家醫院，東部的約翰霍普金斯醫院，全美連續20多年綜合排名第一，許多科室和手術都是這家醫院發明的。西部UCSF medical center 加州大學舊金山分院醫學中心，當時全美排名第五。選擇這兩家醫院是因為他們實力都非常強，一個靠近紐約，一個靠近舊金山，交通相對方便點。

簽證問題，聯絡問題，好在美國的各大醫院基本都有國際中心，專門接受國際病人。像安德森癌症中心的國際部甚至有中文網頁。首先你要找到國際中心網頁，按他的要求填寫表格，或者給他的指定郵箱發email。最好有個美國朋友

做聯絡人，因為時差，你基本不可能接聽美國的電話，有當地聯絡人，讓你不至於錯過診所的詢問，美國人一板一眼的作風讓人抓狂。

三、赴美

老公是5月7日檢查出頸椎腫瘤的，5月30日，我們終於拿到了UCSF medical center (加州大學舊金山分院醫療中心)的預約單。國際中心為我們安排的是6月3日初診，主診醫生是神經外科醫生DR.Chou。

其中有個小小插曲，我們在中國一直看的是骨科，肖建如醫生也是脊椎外科，因此我們理所當然地認為應該是骨科醫生接診。其實美國醫院分科非常細，脊椎屬於神經外科，同一個科室，頸椎硬膜內腫瘤和硬膜外腫瘤分管的醫生都不一樣。

預約單上不僅有地址、電話、注意事項，還有醫生的詳細簡歷，你還可以google醫生發表過的論文，翻看這個醫生是否有過醫療事故。

6月1日，我們踏上了赴美的旅程。內心忐忑不安，不知道要花多少錢，美國醫療以貴聞名于世；不知道能否治好，因為頸椎腫瘤總是和癱瘓、死亡聯繫在一起。

但我們始終相信，去美國手術，至少病人會得到應有的尊重，至少醫生會有認真態度，至少全世界最先進的技術在美國。

四、初診

終於等到了6月3日，我們坐車來到了UCSF，這基本看不出是一個醫院，沒有圍牆，就是一片街區，附近3、4條街範圍內都是它的各種門診樓、檢查樓、教學中心、研究中心，還有各種免費班車穿梭於各個區域。

來到指定門診樓前，我們正在東張西望核對門牌時，一個手拿文件夾，穿襯衫掛領帶，微胖的拉丁裔男人滿面笑容迎上來問：“Are you from China? Mr. & Mrs. Lin?”這就是羅伯特——UCSF國際中心專門負責接待我們的，所有的預約、病歷整理、檢查聯絡都由他負責。整個治療期間我們沒有排過一次隊，所有都是他事先聯繫的，每次看診，他基本都會陪同。

來到神經外科，一個華裔男子迎上來，他是國際中心指派的翻譯。美國醫院規定，對母語非英語的病人，看診時都會提供專門的翻譯，以防理解出錯，耽誤病情，而且這個服務是免費提供的。

看醫生前，先填寫各種問卷，出生年月日、國籍、種族等等，還有病史、藥物過敏史、用藥紀錄，甚至還有一個隱私保障條款。7、8張問卷過

後，又有助手來做各項檢查，身高體重、體溫血壓，手部力量，膝跳反應等等。

做完一切，翻譯和我們被帶入一個小房間，等待醫生來臨。在去美國以前，我們已經查了Dr.Chou的簡歷，他是在美國出生的華裔，神經外科主診醫生，擅長複雜的脊椎外科手術，是脊椎微創手術方面的專家，曾經入選美國最佳100位醫生。

不一會兒，DR.Chou帶着微笑推門進來，他40多歲年紀，身材高大，穿着合體的西裝（我們碰到的美國主診醫生都不穿白袍，反而助手、學生之類才穿，原因我百思不得其解），進來先和在場每個人握手，然後坐下開始聊病情。雖然是華裔，DR.Chou一句中文都不會了，交流要通過翻譯進行。

他詳細詢問了發病經過、現在的身體各項反應後，對我們說“我研究了中國拍的MRI片子，覺得你最大的可能是骨髓瘤，如果是骨髓瘤不需要手術，放療就可以。”一句話把我們打懵了。在中國跑了3、4家醫院，聽了6、7個專家的意見，從來沒人和我們說過這種可能性。

DR.Chou拿出一張紙，寫下8個詞分別是

骨髓瘤、骨巨細胞瘤、骨肉瘤等，他告訴我們，頸椎這個位置的腫瘤基本就是這8種可能性，每一種的治療方法、後續的防範和復發情況都不一樣。比如骨髓瘤對光非常敏感，他比喻說“在光照下，腫瘤會像奶油般溶化”因此通過放療就可以治愈，但骨髓瘤復發率很高，後期需要跟蹤治療。而骨巨細胞瘤放療對它沒用，只能通過手術，但是骨巨細胞瘤基本不會復發。

這堂醫學科上得驚心動魄，旁邊還有脊椎模型，DR.Chou會拿過來比劃位置給我們看。講完後，他微笑着看大家“any question?”在中國醫院多年看病經歷，面對這樣的講解，我們真不知道再問什麼。

等，是一筆不小的開支。

當時家屬的朋友提出能不能在華人圈捐款，由於這不是一筆小費用，我沒有答應組織捐款，這件事讓我反省很多：做報紙10多年，遇到許多人與碰到許多事情，明白了一個道理：有的事情你認為在幫忙他人，但到頭來自己化時間化精力最後還吃力不討好。不過現在已經學會：懺悔，只要事情變得不順不對，那麼就是自己出問題，懂得懺悔是一把最好的鑰匙。但也常常鼓勵自己，絕不要減少關心他人的熱情。

以下這幾篇文章是好朋友在母親節向我問候時給我傳的，願與大家一起分享和思考。（主編）

在各種等待中，我們也開始瞭解骨髓瘤的情況。它其實是一種血液的惡性腫瘤，它會侵蝕骨骼，在脊椎和肋骨常見，但它的病症不明顯，基本化驗都查不出來，誤診率高達70%。

我們首先去見的是腫瘤放射科的Alexander Gottschalk醫生。根據簡歷顯示，他是放射治療方面的專家，是UCSF射波刀(Cyberknife)外科手術項目主任。使用射波刀，以大劑量射線對腫瘤進行極高精度照射的治療，一次性可以治療腦和脊柱腫瘤；乳腺、肺部、骨盆腔等癌症。

在我們滿心以為，使用射波刀(Cyberknife)一次就可以解決頸椎腫瘤的時候，DR.Gottschalk卻告訴我們要採用調強放射治療(Intensity Modulated Radiation Therapy)，因為老公的腫瘤太過靠近中樞神經，不適合射波刀這種高強度的放射治療，用調強放射做20次，每次小劑量更好。孤陋寡聞的我，平生第一次知道，放療的種類也是可以讓人眼花繚亂的。

聽多了放療、化療的恐怖經歷，當然關心放療的危害，問：“放療會掉頭髮嗎？會吃不下飯嗎？”DR.Gottschalk忍不住笑起來：“放心不會，頂多會有點喉嚨干，表面皮膚有點發紅，其他基本沒影響。調強放射治療是一種比較安全的療法。”又問：“那治療效果呢？”醫生肯定地回答：“對骨髓瘤效果非常好，一個療程是一個月時間，結束後再等一個月，我們再來做MRI，腫瘤基本就消失了。”

得到這樣的答復，我們滿心歡喜，壓在心頭幾個月大石終於搬開。不用手術，不會痛苦，沒有可怕的後遺症，還能想象比這個更好的結果嗎？

事實證明，我們高興得太早。每塊烏雲都鑲着金邊，每朵白雲下都會有影子。

因為骨髓瘤是血液科範疇疾病，羅伯特幫我們約了Thomas Martin醫生。DR.Martin是血液腫瘤科的專家，在血液系統惡性腫瘤和血液癌症方面有廣泛臨床研究，尤其擅長多發性骨髓瘤和白血病治療。

略去各種填表準備之類，終於和DR.Martin面對面了，他是個西班牙裔人，頭髮雪白，表情豐富，看到他我就想起火星叔叔馬丁這個詞。但是馬丁叔叔給了我們沉重一擊。

聽說我們已經約好DR.Gottschalk準備開始放療的時候，馬丁叔叔皺起眉頭，連連擺手，“不行，先停一下。還需要做一部分檢查。因為需要確定你的骨髓瘤是單發在頸椎，還是在身體其他部位也有。”

什麼，還有其他部位？

“骨髓瘤也叫漿細胞瘤，漿細胞會隨着血液在體內四處流動。因此，單發的骨髓瘤只有百分之三，絕大多數是多發的。而且，骨髓瘤復發率非常高，二年內復發率超過70%，五年內復發率超過50%，你們要做好準備。”

我們又懵了。

“不過，你們也不用擔心。近期骨髓瘤研究不斷有新突破。今年6月(指2012年6月)剛有個新藥上市，對多發性骨髓瘤的頑固病例非常有效。還有幾種新藥和療法已經到了臨床試驗的階段了。我估計，十年內骨髓瘤治療會有翻天覆地的變化。”

他看看老公，半開玩笑地說：“也許等你發病時，吃兩顆藥就可以治愈了。”

請問，這算是安慰嗎？

無奈，開始檢查。抽血、驗尿、抽骨髓。抽骨髓就在血液中心的檢查室進行，由一名男護士操作。美國的護士分兩種，普通護士和專科護士。專科護士要進行專門考試，有某方面專業技能，有些還有處方權。抽骨髓的護士就屬於專科護士，在尾椎骨這裏紮針抽，做完問“痛嗎？”回答“沒啥感覺。”

好吧，請問你是來自“痛覺神經稀少星球”嗎？

另一項重要的檢查是PET-CT。

這是在網上炒得沸沸揚揚的檢查項目，中國部分醫院引進了，浙江省好像只有浙一醫院和117醫院有(醫館君注：不止這兩家有)，每次費用7000元人民幣，不進醫保。PET-CT能夠發現毫米級別的腫瘤病竈，有95%的精準率。它掃描全身，一次即可瞭解整個身體的病竈情況，這是

我們正說着話，負責手術的女醫生帶着三



UCSF medical center 加州大學舊金山分院醫學中心