



张龔莉带领慢粒患者进行爬山比赛和科普活动

血液科医生的血液病之忧 “视患者为自己”

自2012年起，我不断被腰痛的困扰所缠绕。考虑到骨髓瘤患者常有腰椎骨质破坏的情况，我开始担忧自己是否也患有骨髓瘤，抽血检查确实显示M蛋白（骨髓瘤的一个特异标志物），但是实验室和科室同事（血液病专家）无法接受这个结果，也不知如何向我通报检查结果以及后续需进行的骨髓穿刺等诊断程序。

直到一个月后的某一天，我非常地清晰记得梦见自己被一条眼镜蛇追着咬了屁股，同事们得知这个梦后便借机向我说明了骨髓穿刺等检查的必要性。

自此，我踏上了定期检查的道路。每年的检查结果都显示持续存在，但值得庆幸的是，每次均未发现有骨骼破坏的迹象。然而，到了2019年11月，腰痛变得非常严重，我甚至无法行走，检查后才发现椎管内有个大约1cm的占位性肿物，压迫了神经，而不是腰椎本身的问题。于是，我在2020年1月7日接受了手术。

手术后，因为腰部的手术大切口，我躺在床上动也不能动，每次大便都需要四五个人抬着我，这让我深感生活的无助和悲观，也充分体会了医生的专业技术和鼓励多么重要。

缺失的同理心

等待确诊的过程，让我深切感受到患者的脆弱和不安。在那一刻，我仿佛是一名等待判决的犯人，内心充满了对未来的不确定和恐惧。如果被确诊为骨髓瘤，那我的医生生涯可能就此结束，从此转变成为一名需要接受治疗的患者。

我也意识到此时患者需要的不仅仅是一句安抚话语，更是真正的关怀和支持。

因为此时的他们已经处于崩溃的边缘，面临着巨大的心理压力 and 不确定性。

视患者如亲人是足够的，我们要视患者为自己。在无数场合，我反复强调过一个理念：我们每个人，纵使今日是白衣天使，明日或许就需身披病号服。想象坐在你对面的，不是别人，而是你自己，这样我们才能更理解患者的感受。我无法容忍冷漠服务，我们不能缺失了最基本的同理心。

立下的医生誓言

当我们成为患者时，才更能理解患者的感受。我期盼在我生病之时，能有一位医生对我施以关心、细心与不厌其烦的关怀，能有高超的医术解除病痛。虽然我无法左右他人，但我一直以来的希望成为成为一名好医生，一名用心用情用技术，受到患者和家属爱戴的好医生！

因此，我发誓将永远以最专业的态度对待每一位患者，绝不使用任何刺激性的语言。

诚然，我也知道自己的能力和有限，并非万能。正因为此，我对于精进医疗技术的决心愈发坚定。我相信，只要不断钻研、不懈追求，我们必能探索出更精湛的治疗方法、更有效的诊疗策略以及更经济的治疗计划，为患者解除病痛使其能高质量地生存。我们应该避免使用那些效果存疑、成本高昂且有可能对患者造成巨大痛苦的治疗方式。

即便在我无计可施的时候，我也会坦诚地告知患者可以寻找其他专业人士，并尽我所能给予他们帮助。至少，在我这里他们能够找到一份安慰，而非再次遭受伤害。



袁淑华在2022年“中国淋巴瘤第二届病友大会”上做分享

当口腔科医生遭遇肿瘤君 “庆幸我遇到了好医生”

作为一名口腔科医生，我为患者检查时经常触摸颌下淋巴结，因此对自己的身体状况也保持了警惕。一天我在洗澡时无意间发现右颌下有个肿块，第二天便前往医院就诊。

当时同事并未将我的病情往恶性方面考虑，初步诊断为淋巴结发炎。然而颌下淋巴结肿大往往与颌面部感染有关，我却无此类症状。随着时间推移，身体逐渐消瘦，这让我更加不安。医生此时提出可能是结核引起的淋巴结问题，但直觉告诉我，事情并非如此简单。

后来，在多家医院进行了病理活检后，真相终于水落石出——弥漫大B细胞淋巴瘤。

心中五味杂陈

从三月底发现第一个淋巴结，到七月中旬收到病理报告足足经过了三个月，尽管我内心早已有所准备，但当真相揭晓的那一刻，心中的感受仍难以言表。

我没有沉溺于自怜，而是更多地考虑我的家人：我的母亲，正在上高中的女儿，以及患有强直性脊柱炎的伴侣。那个夜晚，我辗转反侧，默默地哭泣，再用枕巾擦干眼泪。

第二天妹妹请了年假，陪我一起去中国医学科学院肿瘤医院重新做了病理检查，并制定了治疗方案，但一直等不到床位。

幸运的是，医院有日间病房，患者可以在当天化疗后离开医院。于是，我的前两个疗程都是这样进行的。

两件“小事”

在中国医学科学院肿瘤医院治疗期间，有两件小事让我非常感动。

有一次，我在门诊碰见顾大中医生迎面走来，她注意到

了我斜挎在右侧的单肩包后，主动帮我将背包带移到左侧肩膀上。“我记得你的活检部位好像是右锁骨，这个部位注意不要压迫、刺激到。”她说。

还有一次，我向胡兴胜医生询问是否需要购买灵芝孢子粉，他建议：“好钢用在刀刃上。如果你有多余的钱，可以考虑使用更好的化疗药物，这样副作用会小一些。”

尽管从西安来北京寻求治疗的过程充满挑战和不易，然而这些之前并不相识的医生，所提供的细微指导与关怀，给予我极大心灵慰藉。

从细节见关怀

自24年前被诊断患淋巴瘤以来，我目睹了医学技术的巨大进步。然而，医患之间的沟通仍然至关重要。

中国医生与患者的比例可能限制了双方沟通时间，但我仍希望医生能在有限时间内多花精力倾听患者，为他们解答疑问。例如，华中科技大学同济医学院附属同济医院血液科周剑峰教授在患者中享有很高声誉。他在微信群中积极回答患者问题，并鼓励年轻医生平衡工作和家庭生活。不幸的是，他在56岁时因突发疾病去世，但他留下的一句话给患者带来了极大温暖：好好活着，享受人间烟火。

医生的关怀，往往体现在不经意的小细节里。真心的关怀，如在冬天用听诊器前先暖一暖，或在做检查时先搓热双手，或直接称呼患者姓名而非床位号，都能拉近医患之间的距离。

面对高昂医疗费用，许多患者可能会误会医生的建议，认为医生从中获利。因此，深入而坦诚的沟通显得尤为关键，它是架起理解的桥梁，更是消除误会的良药。

当医生

医师报讯（融媒体记者 杨瑞静 王丽娜 管颜青）“我无法容忍冷漠服务，我们不能缺失了最基本的同理心。”

“面对一些高昂医疗费用，许多患者可能会误会医生的建议，认为医生从中获利。因此，深入而坦诚的沟通显得尤为关键。”

“有了这次经历，我开始思考个性化医疗在临床中的重要性。”

……

近日，《医师报》记者以“当医生成为患者”为主题，采访了几位患病医生，发现当医生成为患者，他们想说的话有很多。他们也会经历对于病痛的恐惧，也深知医学的局限，但同样期待奇迹的发生。在接受治疗的过程中，他们会以患者视角重新审视医疗流程，会思考如何更好地解释病情，如何更准确地传达治疗方案，以及如何更贴心地照顾患者情感需求。

因此，当医生成为患者时，他们想说的不仅仅是关于医疗的种种，更是关于生命的价值和意义。他们希望通过自己的经历，让更多人理解医学的复杂性和不确定性，也希望通过自己的努力，为构建更加和谐、更加人性化的医疗环境贡献力量。

