

医者·故事

爱在不言中

▲北京协和医院神经科 崔丽英

她是一名50多岁的“渐冻症”患者。看到她走进诊室，我对她的第一印象是知性、温柔，透出一种江南女性的秀美。她略带微笑地向我点头示意，我也礼貌地对她说：“请坐，你觉得哪里不舒服？”

患者没有直接回答我的问题，而是用手势告诉我，她需要一支笔和一张纸。原来，延髓性麻痹导致她说话不清，难以辨别，我们只好用书面语言进行交流。

她告诉我，她已经知道了自己的诊断——进行性延髓性麻痹，是“渐冻症”的一个类型。她从外地赶到北京就诊是想了解疾病发展的速度，何时会影响肢体的功能，以及目前有无新的治疗方法。

因为患者还在正常工作，我便问她的职业是什么。没想到，我俩竟是同行：她是一名儿科医生。

“那你怎么和患儿交流呢？”

她说，孩子小，主要是和家長交流和沟通，说话不清楚就用写字代替，只要手还能动，就可以继续工作。但我很担心有一天手部也受累出现肌肉萎缩和无力，那样我就不能看病了。

我问她为什么不去休息，她说：基层医院的儿科大夫太少了，只要我能干一天，我就要上班。她的表情那样的自然，好像在介绍别人的病情——这样一个儿科大夫，该有多少小朋友喜欢她啊！

在之后的查体中发现，患者的肢体力量已经不在正常范围了，手部的小肌肉也已开始萎缩。她用期待的目光看着我，等待着我对预后的判断。那一刻，我觉得空气好像凝固住了一样，我的内心在颤抖。过了片刻，我告诉她：“国外正在做几个亚期临床试验，今年年底我会去开国际会议，一有好消息马上通知你。”

她似乎又看到了希望，微笑着点了点头，离开了诊室。看到她的背影，和蔼可亲的儿科医生出诊的画面好像就在我的眼前，我看到了她美丽的心灵，“大爱在不言中”。



最有尊严的选择

▲中山大学附属第七医院安宁疗护团队 郭艳汝

为什么医院要做生命全周期管理？为什么要做最具人文与智慧化管理的医院？为什么要组建高标准的医护社综合团队？为什么要建标准做规范打造示范基地？

回顾入职中山大学附属第七医院以来会诊的两个病例，我对上述问题有了更加深刻的体会。答案就是：没有人文的医学是冰冷的，没有技术的关怀是滥情甚至危险的。“专业技术+人文素养”是安宁疗护从业者的基础和前提。而三甲综合医院的社会责任就是赋予医学更多温度的同时用高标准专业知识体系和临床实战经验为生命保驾护航，绝不放弃一个可以挽回的生命，也引导患者和家属在生命尽头做出最理性最有尊严的选择。

医生，我们不想……

“我的儿子才40出头啊！他还有救吗？我们不想进入安宁临终阶段！”

我走进病房会诊，看到一对年近七旬的农村父母和一个17岁的女孩——老父亲蹲在墙角双手抱头，老母亲站在床旁不停为儿子按摩肿胀变形的左腿，女孩则守在患者父亲身边，极力想控制住他的手，不让他去碰各种管子。而身体变形的患者，则带着各种管路蜷缩在床上，眼神暗淡，无意识地发出呻吟声，吸氧用的鼻导管被扔在一侧，双手在空中无意识地抓着……

40岁，上有老下有小的年纪，也是最不敢也最不应该去世的年纪。我也多么希望通过专业评估告诉紧跟在身后的患者家属：您的儿子，您的父亲，他还有救，他至少还有半年生存期。但是作为一名专业技术人员，作为一名安宁疗护医生，我必须依据科学和事实，把真实的生存期评估情况如实告知家属：时间所剩不多，需要提前准备了。

与此同时，医护社综合团队全面评估患者及其家庭的整体情况，并将他转入安宁疗护病房，为家人陪伴照料提供安宁舒适的环境，优化临终阶段的营养支持和药物治疗方案，在节约费用的同时，最大程度减轻患者的痛苦。

医生，我想……

“我父亲80多岁了，我不想他再受罪了，我想为他选择进入安宁临终阶段。”

今天进入病房会诊，82岁的老人躺在床上神色安详，突发急性消化道出血经过管床医生及时专业的处理已经得到有效的控制，输血后血色素也有明显回升，各项指标逐步好转，心肺功能评估尚可，血压心率等指标趋于平稳。

我听着管床医生和我复述情况：“郭医生，这是一名突发消化道出血的高龄患者，目前经过处理病情趋于平稳，但是家属有强烈意愿想让老人进入安宁阶段，因为病情确实复杂，我们想请您帮着评估是否符合安宁疗护的准入标准。”

站在患者身后的女儿也开口了：“郭医生，这些年一直是我照顾父亲、非常疲惫，看着他受罪，我想让他进入安宁病房。”

我和管床医生带着患儿女找了一个安静空间坐下，我拍了拍女儿的肩膀，对她说：“照顾患者是一件非常辛苦的事，你要注意身体。”患者女儿眼圈一下子就红了，哽咽说到：“他是我父亲，做什么都应该。我就是这些年太累了，也没个人替换我。所以这次看他出血受罪，就想干脆算



郭艳汝与患者家属谈话

了，不想再治了。医生你看我父亲怎么样？”稍微停顿了一下，她又说：“如果还有救，我就接着治。”

我对她说：“老人目前的各项指标还是比较平稳的，另外目前的治疗评估也是有效的。所以我建议我们暂且不着急下定论是否进入安宁，而是减少创伤性治疗和大型检查，但保留床旁采血、超声、输血和营养支持等不增加痛苦的治疗，我们以一周为单位评估，看看老人对治疗的反应和效果，根据评估结果再决定治疗方案。”

“无论选择什么治疗方案，都是以您父亲的最佳利益为出发点，你看这样行吗？”我又补充道。

“好的好的，唉！经历我父亲这一次，我以后老了、糊涂了之前，一定自己写好遗嘱做好计划，我可不能把这个难题留给我女儿让她为难。”

“您这叫生前预嘱，叫我的生命我做主！咱们以后都应该这样，把医疗决策权和生命尊严把握在自己手里。”我说。

结束一天的工作，走出医院，回顾这两个病例，作为医生我们无法挽留每一个生命，但是我们尽力做到——专业，温暖，同理，陪伴，引导，尊重！

关注医学 剖析医事 服务医师 科普健康

《医师报》编辑部

卓信医学传媒
ZHUXIN MEDICAL MEDIA
《医师报》社出品



医师报

The newspaper for China's physicians
中国医师协会唯一报纸

国内统一刊号：CN22-0016
邮发代号：1-351
广告经营许可证号：
2200004000115

社长 潘力
执行社长 张艳萍
副社长 许奉彦 黄向东
名誉总编辑 张雁灵
总编辑 董家鸿
执行总编辑 张艳萍
副总编辑 陈惠 杨进刚
总编助理 袁佳 王丽娜

新闻频道主任 尹晗 转6834
新闻频道主任助理 张玉辉 转6884
循环频道主任 黄晶 转6620
循环频道副主任 贾薇薇 转8857
循环频道主任助理 宋菁 转6843
肿瘤频道主任(兼) 王丽娜 转6853
肿瘤频道副主任 秦苗 转6853
大内科频道主任(兼) 袁佳 转6858
大外科频道主任 黄玲玲 转6843
新媒体中心主任(兼) 陈惠 转6844
新媒体中心主任助理 管颜青 转6853
总编办主任 于永 转6677
品牌活动部主任 王蕾 转6831
品牌活动部副主任 李顺华 转6614
视觉中心总监 蔡云龙 转6661
直播中心副主任 杜晓静 转6835
法律顾问 邓利强

《医师报》编委会

编委会主任委员 张雁灵 编委会名誉主任委员 殷大奎

编委会副主任委员

曹泽毅 晁恩祥 陈洪铨 陈可冀 陈香美 陈晓春 陈孝平
程京 董家鸿 窦科峰 樊大明 樊嘉 高润霖 葛均波
郭应禄 韩德民 韩济生 韩雅玲 赫捷 胡大一 黄荷凤
黄晓军 吉训明 贾伟平 郎景和 李兰娟 李为民 梁万年
廖万清 刘力生 刘玉村 陆林 马骏 宁光 齐学进
宋尔卫 孙洪军 孙燕 唐佩福 滕皋军 王辰 王红阳
王建安 王俊 王陇德 王振常 邹堂春 吴以岭 肖伟
徐兵河 杨民 俞光岩 于金明 曾溢滔 詹启敏 张英泽
赵兴吉 赵玉沛 郑树森 钟南山 庄辉

编委会副总编

蔡秀军 曹彬 陈传本 陈俊强 陈玉国 程雷
邓春华 杜斌 段钟平 樊碧发 高兴华 耿庆山
郭立新 郭树彬 巩鹏 华伟 黄继义 黄宇光
霍勇 李加孚 贾继东 江涛 江泽飞 李恒进
李进 李维勤 梁军 梁廷波 雷光华 林桐榆
令狐恩强 刘宏旭 刘连新 刘林林 刘又宁 马琳
马朋林 米卫东 秦环东 秦叔远 瞿介明 王成彬
孙发 谭映军 唐丽丽 唐旭东 王福佛 王坤正
王高华 王贵强 王建国 王浩 王杰军 王坤正
王绿化 王默 王人颢 王天龙 王锡山 王显
王笑频 王拥军 王占祥 王仲 吴德沛 吴一龙
夏术阶 夏云龙 向阳 谢鹏 徐小元 杨尹默
俞卫锋 于学忠 袁钟 曾小峰 张澍 张澍田
张抒扬 张欣 张新华 赵家军 赵增仁 周智广
朱大龙 朱军 祝益民

《医师报》理事会单位服务热线：010-58302970 李慧 / 010-68187721 杨薇

吉林东北亚出版传媒集团有限公司主管 网址: www.mdweekly.com.cn 每周五出版 每期16版 各地邮局均可订阅 发行部: 010-58302970 社址: 北京市西城区西直门外大街1号西环广场A座17-18层
吉林卓信医学传媒集团有限公司主办 微信号: DAYI2006 每份6元 北京中科印刷有限公司 举报电话: 010-58302828-6674 邮编: 100044 邮箱: yishibao2017@163.com 总机: 010-58302828

听医生说话 为医生说话
说医生的话 做医生的贴心人

医师自己的报纸!