



《与帕共舞》

作者: 张伟、危丹 (一对罕见病夫妻, 张伟自幼患上青少年帕金森症, 危丹患有小脑共济失调症, 夫妻俩与病同行、因病相识、带病而舞)

推荐指数: ★★★★★

关键词: 帕金森病防治 生命故事

推荐人: 湘潭市第一人民医院神经内科二病区副护士长 夏婧

“钟停止了摆动, 风也静默了。你看书, 我看你, 时光悄悄地在墙壁上, 刻画我们的模样。”

翻开扉页, 一首《无题》若隐若现出一个我和一个你的美好。美好, 也许正是作者想传递给我们的, 看完《与帕共舞》这本书后, 我看到了美好背后的震撼。原来, 有种翩翩共舞可以如此勇敢与坚定。

十三岁, 少年初长成, 高大帅气的张伟正在为考上大学的梦想努力着, 一次莫名的手抖与他 不期而遇, 时断时续的抖动让张伟的生活和自信心均受到严重打击。一次次就医, 最终在中南大学湘雅医院被确诊为“青少年帕金森”, 这种疾病一般发生于老年人, 在年轻人身上极少见, 全球也才十几例, 发病率比中五百万大奖的概率还要低得多。

走路像鸭子、张嘴流口水、不自主抖动, 这种被称为“不死癌症”的帕金森在一点一点吞噬着张伟的意志, 他害怕被嘲笑, 害怕成为负担, 害怕面对所有人的目光, 他成了“无用之人”。就像雏鸟突然被折断了翅膀, 他害怕了。

一盒刀片、两瓶酒, 他决定就此“绝笔”。当张伟从急诊室醒来, 看到父母焦急的神情和红肿的双眼, 他这才发现父母两鬓已生白发, 他不忍再让父母伤心, 有时候, 活着比死更需要勇气, 雏鸟就算被折断翅膀, 失去了飞翔的能力, 但仍能用双足走进这个世界。

与帕共舞, 是张伟重启新生活的开始。十多年里, 他将帕金森这个疾病当成舞伴, 用文字叙写与之共舞中的辛酸苦辣。《帕金森病日, 与帕共舞 13 年》《孤单的舞者》《让生命不再颤抖》, 一篇篇发自内心的文字, 在网络上激起一层层波澜, 越来越多的帕友被震撼, 越来越多的相关专家、学者、志愿者加入到张伟于 2014 年牵头成立的“湘潭市关爱帕金森病志愿者协会”中来。

终其一生, 虽有残缺, 却因微温相加, 就不再寒冷。

危丹, 一个 15 岁被确诊“小脑共济失调症”的花季少女, 因无药可治, 在一次割腕未果后, 遇到了张伟。有时候文字的力量可以深深烙进心里, 她被张伟的



故事震撼到了! 也许是同病相怜, 有着类似的经历, 他们走到了一起, 一个用诗歌唱响生命奇迹, 一个用行动挥舞心路历程。

“清水有灵魂, 所以流淌; 鲜花有灵魂, 所以芬芳; 小鸟有灵魂, 所以歌唱; 梦想有灵魂, 所以飞翔; 我有了灵魂, 所以笑看病魔, 头颅高昂……”

敬佑生命, 病魔只是生命中的匆匆一撇。张伟是不幸的, 但却用毅力和行动让千千万万帕友们看见了生命的坚强和阳光。

湘潭市第一人民医院内科五支部彭海峰书记很早就了解到张伟的事迹, 并带领内科五支部的党员们和神经内科的医护人员一同加入到关爱帕金森患者的志愿者行列。在帕金森日为帕友们进行健康检查, 并多次自费为困难的帕友购买药物。“施关怀, 换真心; 用温暖, 传信念。”这不论是作为患病本人的张伟、危丹, 还是身为医者的我们, 都在为生命而散播希望。

那天, 一张《遗体器官捐献志愿书》被签下, 张伟说: “我可能去不了远方了, 就让这张志愿书成全我的‘诗和远方’吧, 让那个人带着我去看看更远的世界。”

“你是微风, 我便是随风起舞的微尘。”危丹在《微风与微尘》里用微风、微尘来形容他俩。多么渺小的一粒尘埃啊, 却又是那么的伟大, 随风起舞的是他俩对生命的敬畏。生命的意义到底是什么? 张伟、危丹曾被病魔折磨到自残, 却能在跌倒后用折断的身躯为生命而舞, 多少人因为他们而再次重燃希望, 多少人因为他们而加入志愿大军, 用温暖续写大爱。这, 也许就是生命的意义吧。

医生的“本手、俗手、妙手”

看到今年的语文高考作文题, 感慨万千, 不由想到我们医生又何尝不是先有“本手”, 才可能有“妙手”, 如果操之过急, 就会陷入“俗手”。

十年寒窗苦读, 称得上“学霸”的我们考上了医学院校, 读着浩瀚的医学书籍, 反复考试, 反复夯实基础知识, 我们的身影不是出现在教室就是图书馆, 三年基础“慢炖”、一年早出晚归的见习、一年没日没夜的临床实习, 好不容易五年本科毕业, “本手”也才刚刚开始。考上研究生的我们, 慢慢进入“本手”的中级阶段, 三年基础学习兼科研兼临床, 就像石头反复在石匠的锤子下打磨, 但很多专业技能还不够, 还要经过三至五年的博士研究生阶段才形成医生的雏形, 达到“本手”的高级阶段。

这样从炼炉中走过来, 如果觉得“本手”已经到位, 不在临床实践中谨小慎微, 殊不知就会踏入“俗手”, 可能草菅人命, 而我们面对的是生命, 我们要敬畏生命。

医生肩负生命的重担, 因此除了学校这些年的锤炼还远远不够, 还得进行三年规培生涯, 通过重重笔试、操作考试、面试, 进入医院。

此时, 作为临床一线医生才刚刚开始, “本手”还得慢慢夯实、慢慢磨练, 还不能放手去做。每天未等日出而作、与月结伴而归。“妙手”这才开始, 不仅在临床上, 还得在科研上, 这样才能在医学的道路上走得更远。

我们的青春已不再, 不记得接诊过多少患者、做过多少手术、管过多少危重患者, 书上并没有写宫口开全了因产科因素做剖宫产, 要怎样做才能不损伤膀胱及输尿管, 并没有写怎么做妇科盆底手术才能不发生血肿, 也没有写怎么样做课题对临床更有帮助……

有时看到实习医生、规培医生抱怨自己每天不是写病历就是换药, 没有动手术的机会, 他们还太年轻, 处在医学的“本手”阶段, 只有夯实了基础, 理论结合临床, 多年后才能慢慢在临床上做到妙手回春。反之, 弄巧成拙, 便成了医学的“俗手”, 这在医学上万万不可, 因为我们面对的是一个生命, 代表着一个个家庭的希望。

在医学的道路上, 路漫漫其修远兮, 吾将上下而求索!

南华大学附属长沙中心医院

刘鹏敏

通讯员 朱文青

建立和谐互联网医患关系 离不开人文精神助推

时下, 持续放开、促进医师合理流动和规范医师多点执业是我国医改的必然趋势。在互联网医疗时代, 医师多点执业将驱动医院、医生更加重视自身素质建设, 必然促使医院的文化品牌不断提升, 医师的价值得到完美展现, 构建适应时代的和谐医患关系。

钟南山院士曾说: “医务人员迫切需要提高自身的人文素养, 这将有助于改善医患关系, 在中华医学会处理的医患纠纷和医疗事故中, 半数以上是因为医患之间缺乏沟通引起的。互联网医疗活动的主体仍然是医生和患者, 信任是医患合作模式的基础, 语言沟通是协调医患关系的桥梁。”

医生的诊疗过程是基于与患者面对面交流沟通来实现的, 互联网医疗仍然不可能离开医患面对面的沟通和交流, 这是医患维护尊严的基础。互联网医疗只能像听诊器一样为医生所用, 在医

生和患者之间起媒介作用。

医生把互联网作为面对面医患关系的一种延伸, 患者把互联网作为维系面对面医患关系的一种信息资源和渠道。唯有理性对待和运用好互联网医疗, 尊重生命, 敬畏生命, 患者才能得到满意的医疗。

“互联网+医疗”战略的探索和尝试, 为新医改点燃了希望之火。任何事物都是一把双刃剑, 互联网对医学的挑战和机遇才刚刚为我们所聚焦, 我们要见微知著, 未雨绸缪, 主动站在改革和创新的最前沿, 抓住历史和当代赋予我们的机遇, 积极迎接挑战, 医生用人文精神点亮互联网医疗, 以精湛的医术、更多的人文关怀和良好的医学职业素养服务于更多的患者。

作者: 山西医科大学第一医院
消化内科 任俊杰

山西医科大学人文社会科学学院
王志中

来源: 《医学与哲学》