

# 在地球的另一端，开展医疗援助先过这“三关”

高堪达 骨科主治医师

2023年10月27日起，我们一行十人受国家卫生健康委委派，前往摩洛哥塞塔特哈桑二世医院开展为期两年的援外任务。

摩洛哥地处北非，对于多数国人来说很陌生。我以前虽有过海外学习的经历，但都是不超过三个月的短期培训，而且是在耳熟能详的发达的英语为主要的国家。所以，在摩洛哥这样一个几乎陌生的国家如何生存、生活和工作两年，是摆在我们医疗队所有人面前的一道难关。

首先是“语言关”。摩洛哥长期深受欧洲文化影响，语言环境复杂，绝大多数当地人主要使用阿拉伯语作为日常交流工具，受过正规教育的人士才会将法语作为第二母语，此外还有当地土著柏柏尔人使用的柏柏尔语以及摩北方城市少数人使用的西班牙语。但是就全国来说，英语普及率极低，即使这里的医生护士多数也无法用英语交流。

我们医疗队来摩之前接受过5个多月的集中法语培训，但真到实战环境则发现这点“三脚猫”功夫完全不够用。一来法语语速本身很快，听懂不易；二来摩人法语带着浓重的当地口音；三是我们也蹦着发音不准的“单词”，所以有时根本无法很好地相互理解对方，由此造成不少尴尬和误解。好在现在有先进的在线翻译软件可以提供辅助，但这

语，甚至也看不懂阿拉伯语，而他们看病首选甚至唯一的选择只能是在免费的公立医疗系统，我们医疗队所在的哈桑二世医院正是当地最大的省立公立医院。对于这样的医患沟通环境，我们有些无奈但也没有什么好办法。改变不了环境，那就只能适应环境，依靠临床经验判断，简化甚至忽略问诊环节。遇到关键和必要的沟通或者人文关怀(譬如这里糖尿病足高发，我们骨科经常要做截肢/趾手术，这种情况下手术医生术前跟患者和家属需要作良好的沟通)，这时只好请出护士或者全科医生做个桥梁。

其次是“生活关”。早年医疗队住宿条件较差，往期队员们克服了种种困难，前赴后继地出色完成了国家交给的援非任务，很值得我们敬佩和学习。幸运地是，在共建“一带一路”倡议提出10周年、中国援外医疗队派遣60周年、上海援摩医疗50周年等特殊节点上，我们第196批上海援助摩洛哥医疗队-塞塔特分队住上了今年4月28日刚刚启用的新住宿大楼，厨-卫-浴等卫生条件得到了大大改善。这也是中摩友谊源远流长的见证和结果。

但是，尽管硬件条件跟上了，到真正住进去、安顿下来，生活中仍然有许多不适需要克服。譬如这里苍蝇、蚊虫多，我们只好在



摩洛哥

哥长年干旱少雨，近几年这一气候现象尤为明显，所有蔬菜以洋葱、土豆等根茎类为主，缺少绿叶菜，这使得我们的大厨——儿科医院罗会山厨师长也感到挠耳。为此，除了辗转从卡萨农场调配蔬菜外，我们还借鉴其他队的经验，在自己的花园里开辟蔬菜根据地，撒上菜籽，目前苗苗长势喜人，未来可期。

在这里，我要特别感谢那些在塞塔特置办企业的中资企业家们。我们初来乍到，举目无亲，语言障碍，很多在国内看起来很简单的事情到这里却显得困难重重。正是这些陌生又热心的企业家们在我们刚到的时候，就热情地向我们伸出了援手，解决了我们不少生活中的实际困难。试举两例，驻地厨房原来安装的欧式油烟机并不适合于中餐翻炒菜系，而且由于安装问题，油烟机位置不到位，导致油烟无法有效排出。每次烧完十几个人的菜，整个宿舍楼就都充满了油烟，而身处油烟一线的罗大厨更是频频咳嗽，甚至两眼泛泪。我们翻出了上批医疗队——上海市一医院分队给我们留下的从国内海运过来的国产油烟机，但是苦于国产油烟机在摩洛哥没有售后，无人安装，一时束手无策。在我们联系了开毛毯厂的企业家后，他立刻

给我们派来了厂内的专业人员，迅速解决了安装问题。

他们小小的善举大大地温暖着我们的心灵，诚如前任队员伍凯医生在他的文章中援引的李贺名言“人生所贵在知己，四海相逢骨肉亲”，这句话我觉得很好地诠释了“天下华人一家亲”的涵义。

我们深知，我们虽然身处地球的另一端，但我们的一举一动却代表着中国人和中国形象，同时也离不开国内单位、师长、家庭和摩洛哥华人华侨的关心和支持。我国援摩事业50年来薪火相传，传递大爱，现在接力棒到了我们手中，我们相信，只要我们紧密团结起来，就没有克服不了的困难！

(中国第196批援摩医疗队塞塔特分队)



医疗队自种蔬菜

有着共同的明知与故意。

第二，甲某在实际上并没有付出劳动。虽然双方都称是“讲课”，但根据双方所述，所谓的讲课只是走过场，有的是对方提供PPT，甲某在科室或对方公司讲课系统内读一下，有的则是甲某登录下系统内挂满时长，甚至有的则是医药代表一手操作根本不需要甲某出面等，这其中甲某并没有付出任何的劳动，甲某不需要结合其专业技术所长事先准备相应内容，也不需要提供讲课服务，讲课费并不是其劳务的对价，而是其作为科室主任权力的对价。

第三，客观上甲某确有为对方谋利。甲某作为科室主任，在科室里对门诊病人在相类似药效的药品中多选用哪一种药品具有话语权，同时其有权向科室内的医生对住院病人所出具的药方提出建议，医药销售代表们正是看中了甲某手中的这一权力。甲某的行为本质上就是一种权钱交易。

综上，甲某的行为侵犯了国家工作人员职务行为的廉洁性和不可收买性，应当认定为受贿罪。

2023年1月，甲某因犯受贿罪，被判处有期徒刑二年六个月，并处罚金人民币二十五万元，上述“讲课费”25万余元计入受贿数额。

【执纪者说】《医疗机构工作人员廉洁从业九项准则》要求医疗机构从业人员遵纪守法、廉洁从业，严禁接受药品、医疗设备、医疗器械、医用卫生材料等医疗产品生产、经营企业或者经销人员以任何名义、形式给予的回扣。实务中，常见药企邀请医务人员授课，并向医务人员支付“讲课费”的情形，因“讲课费”在形式上具有劳务报酬的属性，收取“讲课费”是否构成受贿需结合具体情况判断，但不管如何，医务人员应严守行为规范，恪守职业道德，把握好交往界限。

【来源：南湖清风】



高堪达医生查房时，当地会说英语的护士从旁翻译

样也极大降低了沟通效率和交流体验。所以，以后还需要在常用的实战法语上再下点功夫。

此外，更为头痛的是，在医院里多数情况下法语交流环境只能限于我们医护人员之间。因为摩洛哥文盲率较高，尤其在医疗队驻扎的乡村偏远地区，普通百姓特别是穷人受教育程度很低，多数患者完全听不懂法

家家户户安上纱窗纱门，虽然出入有些不便，但同时我们也苦中作乐，把每天“拍蝇猎虫”行动自嘲为一种生活乐趣。

饮食方面，对我来说，摩洛哥总体是个“美食荒漠”。举例来说，知名的“塔吉锅(tagine)”是为数不多的声名在外的摩式菜系，但对于喜好精致菜的国人来说，这种乱炖的煮食方式并不一定受欢迎。此外，摩洛

## 华山说纪

# 不该收的“讲课费”

【基本案情】

甲某，某公立医院科室主任。2017年8月至2022年11月，甲某利用职务便利，在其科室持续使用特定药品和提高使用量等方面为数名医药代表提供帮助。为感谢甲某的帮助，医药代表通过邀请其讲课的方式，在甲某仅登录讲课系统挂课时而未实际授课等情况下先后给予甲某“讲课费”25万余元。

【争议焦点】

本案的争议焦点在于对于甲某收受“讲课费”行为的认定问题，第一种意见认为医务人员收受“讲课费”是正常履职行为，不构成违纪违法；第二种意见认为，该行为是违反

行业规范的违纪行为；第三种意见认为，甲某利用职务之便，收受对方财物，并为对方谋利，符合受贿的构成要件，应认定为受贿犯罪。

【释说法】

我们同意第三种意见，理由如下：

第一，双方在主观上有行、受贿的故意。医药公司销售代表为与作为科室主任的甲某搞好关系，会前往医院拜访甲某，在拜访时都会告知甲某其正在代理某种药品，并以明示或暗示的方式请托甲某在科室里多使用该药品，并为甲某安排“讲课”。可见，双方对于“讲课费”作为甲某提高药品使用量的答谢



# 華山醫院報

醫院文化專刊

HUASHAN HOSPITAL NEWS

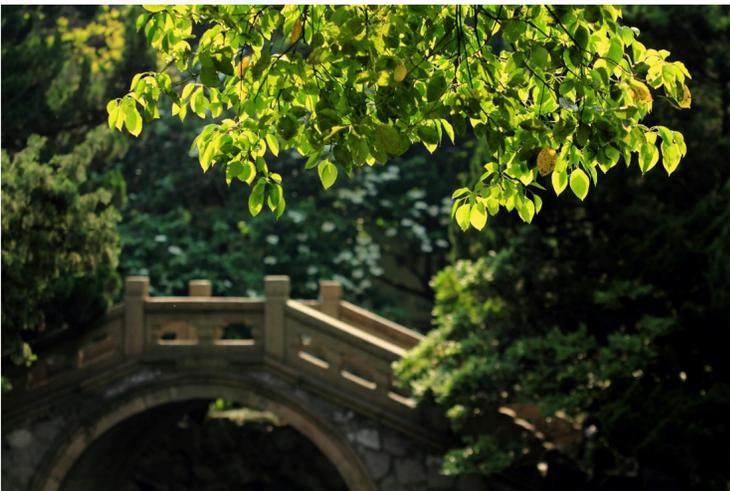
復旦大學附屬華山醫院主辦 第77期 本期4版 2023年10月31日

本報網址：www.huashan.org.cn



# 叙事医学，尊重疾病的故事

医学是面对人的科学，他们可能为人父母或为人子女，他们肩上有责任，心中有疑惑，需要医护的关心和关爱。华山医院前身是中国红十字会总医院暨医学堂，从成立之初就积极发扬人道主义精神，在平时疾病诊治中，对于病重住院治疗的社会下层贫困者，往往免费施医给药，有的仅收取伙食费，有的则医药伙食费全免。薪火相传，如今的华山医院培养了许多有人文关怀和人文精神的医务工作者，本期文化版摘选的几篇叙事医学作品来自医生、护士或患者，讲述他们在医疗服务和就医过程中的体验和人文思考。



## 他一步一鞠躬，倒退着走出诊室

陈勤奋 血液科副教授

离挂号结束还有不到一分钟的时候，我看见电脑的排队系统又跳出了一个刚挂号的病人。最后走进诊室的是个小伙子，手上拿着厚厚一叠病历，是替他的表姐来咨询的。我问他，你怎么不早点来，这都快下班了才来。小伙子说，他刚刚赶到上海，差点就赶不上预约的号了。

大老远地从河南赶过来，只为了替他表姐来咨询一下上海专家的意见，姐弟深情让我心里一动。风尘仆仆的小伙子告诉我，老家的医生说他表姐已经没治了，但她只有32岁呀，他不甘心，一定要到大城市来听听大医院专家的意见。而我询问病史的时候，小伙子却一问三不知。我只好埋头下去，仔细研究这厚厚一叠病历。

最上面一张是当地医院的出院小结，那也是一家三甲大医院。诊断是急性髓系白血病，继发骨髓纤维化，难治型——果然是没治了。但我不想这样简单地给个结论就结束，反正是最后一个病人了，我可以花点时间，或许能找到一条治疗的“小路”呢。

我继续埋首研究病历。首先是诊断对不对，我必须找到足够的诊断依据，来支持或者推翻这个残酷的诊断。很不幸，我看到了清晰而充分的诊断依据，诊断很明确，就是预后非常差的“急性髓系白血病，继发骨髓纤维化”。

再翻阅治疗过程，看看化疗方案和药物剂量。病程记录和医嘱记录显示，方案和剂量都很规范，但是对于多数急性髓系白血病都有效的两个很规范的化疗方案用下去，病人骨髓里的白血病细胞不仅没有减少，反而越来越多，而且，还并发了严重感染。

这种情况，是属于“难治型”的。对于“难治型”，我们通常给出的建议是尽量参加新药临床试验，如果恰好有新药的话，但目前确实无药可医，如果继续化疗，那么，化疗后的并发症或许更致命，所以不建议再用化疗应该是一个正确的建议。积极的支持治疗，输血、抗感染，或许可以延长生命，也可能使生活质量稍微高一点。

“那您的结论跟我们老家的医生是一样的吗？”“是的，一样的。”“好的，谢谢您，陈医生。跟您说实话吧，我们也觉得希望不大，只是抱着最后的希望，我们几个兄弟姐妹每个人都拿着这些病历资料，分头去大城市的大医院找专家咨询，结论也都是“没办法治疗”。但是我们不放心啊，为什么不放心？因为大专家都太忙了，忙得根本就没有时间仔细看看这些资料，他们只是看一眼这第一张纸的内容，就说没法治了。只有您是从头到尾看了这些资料的，而且还翻来覆去地看，还跟我解释为啥没法治

了，没法治了以后怎么办。虽然我也不是很明白您说的这些道理，但我们准备听您的，不再到处找专家治疗了。最后她怎么舒服就怎么来吧。谢谢您陈医生，那我回去了。”

他面向我，鞠一躬，说一声“谢谢”，退一步，再鞠一躬，说一声“谢谢”，退一步，一步一步倒退着走出了诊室。

望着他以这种极其尊敬的方式离开诊室，我很震惊，不禁反省自己。作为全国最著名的医院之一，我们经常肩负着“终审”的重任，“终审”的是一个人的生命。很多走投无路的病人抱着最后一线希望赶过来，就为了听我们一句“判决”。你说“可以试试”，他们或许砸锅卖铁也要试一试；你说“没治了”，他们或许就不再辗转。我们的一句话，有时候就有千斤重，我们必须慎重再慎重。

今天幸亏他是最后一个，后面没有病人等着，我才能这样从容，仔仔细细地看完这些资料，把整个病情都了解清楚。如果后面有很多病人等着，催着，估计我也只能匆匆地大致翻看一遍，就给出一个结论了。当然，结果也没有错，但将心比心，他们依然会带着疑惑离开，再辗转下一家大医院，或者，只能遗憾地回家，带着不甘心。

(本文曾获全国“构建医患命运共同体，共享美好医患关系”系列作品征集活动一等奖)

星期三是我常规为周一术后患者更换敷料的日子。这一天，我正在为一位80多岁的腕管综合征患者换药，这是她第二次接受手术，上次是右手，而这次是左手。当我打开敷料，病人看到已经缝合完毕的伤口时说：“韩医生，这一次伤口缝合的线比上次粗吗？”其实我知道，两次缝合的线是一样的，只是因为缝合的医生不同，所以看上去有区别。我也是这样回答她的。但是从她的表情上看出，她对我这个回答并不满意。在整个换药的过程中，她还一直在纠结这个问题。

回想一下，有许多次当我做完手术回到病房，总会听到这样的问题：“韩医生，你给我缝了几针啊？”

几针？这个问题重要吗？以前，我是这样回答病人的：我从来就不数到底缝了几针，因为那没有丝毫意义。

这样的回答对吗？当然对。缝得稀一点，针数就少一点，缝得密一点，针数自然就多。不能说一个缝了10针的伤口就一定比一个缝了5针的伤口来得长。

但是，病人们想要这样的答案吗？听到我这样解释的患者满意吗？从他们失望的表情上我自然能看出，他们并不满意。大部分的患者会这样回应我：哦，这样呀，我们不懂，打扰了。我们不懂。

是呀，他们不懂。没有人人生来就什么都懂，一些对于我们这些专业人士看来是常识的东西，对于外行人士来看，无异于天书一般。对于这些个不懂，我们该如何面对呢：炫耀？嘲笑？鄙视？还是去耐心解释？

先抛开这个问题不谈，我们换一个话题，当病人问“缝了几针”的时候，到底想知道什么？

我曾经问过几个我的患者，他们在术后最关心什么？原本我以为，他们会回答诸如功能情况、康复期等我认为重要的问题。但事实上，伤口会不会留疤与上述问题占据了同等重要的地位。

那么，“缝了几针”的根源就呼之欲出了——美。爱美之心，人皆有之。谁能剥夺了病人追求美的权利？而“缝了几针”这个问题正是病人追求美的一种方式。可惜的是，我的回答无情地剥夺了他们对美的追求权。

当我们去理发店的时候，发型师总会拿出一些样式来供我们选择，女生们去美甲店的时候，也总是看着图样与最终的效果来选择。这是一个选择美的过程，而这样的过程在我们的日常生活中比比皆是。其实这样的过程也体现在一部分的医疗行业中：整形外科。患者术前术后对比图往往比整形外科医师唾沫乱飞的讲述来得更容易让就诊者信服。

在如今的外科学界，微创医疗大行其道，在我们看来，有一些手术的微创化并不合理，有哗众取宠之嫌。但事实上，凡是经济条件允许的患者，往往更容易接受这些微创的手术，原因很简单，就是因为术后的疤痕小。许多病人有这样的想法，能口服的决不输液，能保守治疗的决不手术。传统上，我们认为这是患者对于创伤性操作风险的规避，但从美的角度来看，又何尝不是对破坏身体美事物的排斥呢？

可以说，追求美好的事物是人的天性。就算我们是救死扶伤的白衣天使，也不能够忽视患者对于美的渴求。微创手术是一个解决方法，但这不是万能的。合理选择切口，尽量仔细缝合是我们需要在技术上做到的。而认真地回答患者关于伤口的的问题，则是另一个重要的环节，因为这表达出了我们对于美的重视。

当再有患者问我缝了几针的时候，我会自信地告诉他，虽然我不记得缝了几针，但我可以保证，我是以最美观的方法帮您缝合的。



缝了几针带来的思考  
韩栋 手外科主治医师



## 再试一次

赵奕凯 心内科住院医师

又是一年冬天到来,好在病房的窗户开向东南,光照充足驱散了些许寒冷。方老太太是今天来病房的一位新病人,我们特意将她的床位安排到窗边,病房大楼是附近几百米最高的建筑,站在窗边一眼就能看到四周的红瓦砖房。这样一来无论是病人休息或是医生查房,都能趁机晒晒太阳。

她在一个月前就已经登记入院,电话里联系的时候,说自己在老家住院调养,一定要我们给她留好床位。去年夏天她做了心房颤动的冷冻消融手术,最近又常常感到心慌,可能是又复发了。心房颤动是一种老年人最常见的心律失常,主要是左心房的特定部位产生很碎裂杂乱的电信号,导致整个心房发生不规则的跳动。这种跳动可快可慢,对于大多数人来说,超过120次的心率就会感受到明显的心慌。冷冻消融手术,就是把温度低至-50度左右的球囊放到产生杂乱电信号的位置,阻碍这些异常波形向外传导。80岁的高龄老年人,手术后复发的概率相对大一些,所以很多老年人靠吃药来“忍忍过”的。

方老太太的家属这次没有一起过来,瘦小的她一个人徒步走进病房,手里领着大包小包的行李,胸前还挂了紫红色的腰包。她把包裹往地上一摊,从腰包里拿出了厚厚一沓病史资料,然后开始兴致勃勃地讲起了她的近况。

“手术刚做完的前两个月不要太舒坦,但从霜降开始,就又开始慌了,一阵一阵的,有时候时间长,有时候时间短,有时候在睡觉时都能发起来,每天肯定都要发一发。普罗帕酮这个药一直吃,美托洛尔也吃上去了,还是管不住。”

说话间她翻出了最近一整年的就医资料,1厘米厚记满的病历本,1厘米厚的外院随访心电图资料。老太太大病小病没事就往医院跑,光是Holter记录就有5份。最严重的一次在今年的,24小时的贴身心电图记录抓取到了2个2964个房性早搏,这个数字是什么概念呢?她24小时总心跳数有十万多下,在这期间有五分之一的时间在发病。

房颤术后复发并不少见。临床医生有做过研究,房颤消融术后3个月到1年间复发的概率是25%-40%,术后1年至5年的晚期复发率在11%-29%,哪怕是进行了重复消融,晚期方法率也有7%-24%,越是像她这样年纪大、左心房大、房颤持续时间久的病人,尤其是这样。对病人来说,房颤手术是电生理中耗时最长的手术之一,手术一做就2个多小时,尽管有吗啡镇痛,咪达唑仑镇静,医生轻柔操作,那些来自胸口深处的阵阵消融疼痛仍是被真真切切体会到的。

“再做一次也不保证痊愈哦。”

“再做一次,总会比现在发得少啊。”

“上次手术穿刺放鞘管的时候痛得嗷嗷叫,冷冻得时候豆大的汗珠都冒出来了,最后为了复律还电了一把,这么多难受的过程,都忘记了?”

“试一把吧,再试一把,我不怕的,房颤做不做得好,谁都不知道,但不去做肯定永远都不会好。”

带玩笑的吓唬和善意劝退对她都没有用。她和我们对话的时候,永远满脸欢喜,话语轻松,犹如菜市场门口偶遇老伙伴,热络地聊上一聊。

隔壁床位的阿姨问她,你前一次手术都没做好,为什么还愿意再来住院,再遭一次手术罪呢?

“这个病手术成功率本来就不是百分百,医生从第一天就告诉过我,但我一直是在这位医生门诊这里随访开药的,每次去他门诊,他都悉心给我听一听心脏,摸一摸脉搏,问我最近好不好,生活开不开心,上一次住院的时候,这里每一个人都对我很好,他们不嫌我唠叨,愿意听我讲话,病房的每一个病人都被关照得很好,这里的医生不夸大,不回避,敢担当,所以我就特别相信他们。”方老太太如是说到。

但你也许想象不到,这么乐观积极的老人,倒回到两年前可没有这样的决心和热情和疾病战斗。

两年前,她的大儿子因病去世,之后的三个月里老人悲伤至极,夜里难以入睡,一想到生离死别,便阵阵心悸。“心跳快起来像是有一个小人揪着心脏向前跑,站也不是,坐也不是,住。”

说话间她翻出了最近一整年的就医资料,1厘米厚记满的病历本,1厘米厚的外院随访心电图资料。老太太大病小病没事就往医院跑,光是Holter记录就有5份。最严重的一次在今年的,24小时的贴身心电图记录抓取到了2个2964个房性早搏,这个数字是什么概念呢?她24小时总心跳数有十万多下,在这期间有五分之一的时间在发病。

房颤术后复发并不少见。临床医生有做过研究,房颤消融术后3个月到1年间复发的概率是25%-40%,术后1年至5年的晚期复发率在11%-29%,哪怕是进行了重复消融,晚期方法率也有7%-24%,越是像她这样年纪大、左心房大、房颤持续时间久的病人,尤其是这样。对病人来说,房颤手术是电生理中耗时最长的手术之一,手术一做就2个多小时,尽管有吗啡镇痛,咪达唑仑镇静,医生轻柔操作,那些来自胸口深处的阵阵消融疼痛仍是被真真切切体会到的。

心慌得不得了。”最后实在是熬不住了,才来到我们的心内科门诊。医生跟她说,可以试一试手术治疗,但出血和血栓的风险都比较大,希望她好好考虑。老人想着自己枉躯一个,亲人离世也没啥盼头,手术做不做得好,都随他去吧,于是顶着心率133的快房颤上了DSA



去吧,于是顶着心率133的快房颤上了DSA的手术台,先试一把,结局如何谁知道呢。

手术比想象当中顺利,“仿佛那个乱搞的小人被牢牢绑住了”,其后的好几个礼拜夜夜安稳入梦,再也没有发过房颤。这是医生和病人都愿意看到的结果。这场手术和随即而来的身体舒畅,大大减轻了她郁郁许久的悲伤。



手术后她给医生送了2600元红包,与其说是送,不如说是“扔”。她办好出院手续,趁医生在忙,就把牛皮纸信封扔到办公室桌上,然后一溜烟跑掉。医生后知后觉追到楼下的时候,早已不见人影。主刀医生立刻把钱交给了医院党办,说明了情况。随即党办就给老太太和家里人打电话,让他们回去把钱领走。

老太太不肯,党办又联系了她所在的街道办事处,几番辗转把钱交还给了本人。听说老太太拿到钱当场就流了眼泪。

打那之后,她对看病态度变得尤为热情。上海的和老家的社区医院月月光顾,病历本很快就换了一本新的。三个月前,她还种了三颗牙。

“我的胃常常隐隐痛,以前懒得看,现在我都要常常拜访消化科医生去开点胃药。听说你们医院有很先进的肠道菌群疗法的,我下午还特地挂了一个号要去配点药。”

“你们医院五颜六色的小药膏太出名了,我有湿疹的,一到换季就发作,请你们把手术时间敲定好告诉我,我把时间错峰开,争取也去挂一个皮肤科的门诊。”

带组医生、轮转医生和实习小朋友听了都哈哈笑了起来,这位老太太哪像一个病人。这分明被她设计成了医疗旅行嘛。对手术没有任何心理负担也就罢了,还把自己的日程排满,积极地在手机里预约挂号找专家。

“您这么多事要忙,怕不是得学年轻人装一个日程管理软件咯?”

“我有的,您看我这个粉色的小本本,都一条条记着呢。”

哈哈哈哈,病房里又是一阵欢笑。

【对话疾病】

## 37岁人生“急转直下” 我学会与罕见病共处

在我三十七岁前的人生里,剧本内容精彩纷呈,满载阳光与希望。然而,一场疾病后,我的人生剧本发生了急转直下的变化,曾经的繁华与荣耀几乎消失殆尽,取而代之的是无尽的焦虑与绝望。

还好,这段艰难的时光中有医生的陪伴,我知道未来的路再艰难,我都不会孤单。

### 阳光绚烂的精彩岁月

我出生在大家口中的法律世家,父亲是高级知识分子,母亲非常注重对我的教育和培养。他们不仅在学业上给予我充分的支持和指导,同时也非常开明地尊重我的

学习兴趣和选择。小时候,我就能够弹奏电子琴、拉二胡、手风琴和钢琴等乐器,也通过了英语专业八级考试。通过了国家司法考试后,我成了一名律师,还获得了

### 焦虑绝望的阴霾日子

2023年1月,我突然出现脖子像落枕般僵硬的感觉,接下来几天开始出现胸膈疼痛,左侧身体麻木,脖子皮肤发痒等一系列症状。我一直想着忍就能过去了,上述症状也确实在十天左右均自行缓解,只剩下左手轻微发麻一直持续。去了综合性医院和骨科医院,医生都说应该跟颈椎关系不大,建议我去神经内科看看。因为忙着各种事情,又加上当时的病症并没有太影响到正常生活,

所以查明病因的念头也逐渐没有那么强烈了。

后来的某一天,我洗澡低头时出现了强电流感,右腿在改变体位时出现发软无力等症状,最终拖到了四月初才和老公到上海的华山医院进行了系统的检查。有经验的医生很快开了抽血测抗体的检查,抗体结果出来,AQP4抗体阳性1:32,医生告诉我明确诊断是视神经脊髓炎。疾病的来临是那样的猝不及防,视神经脊髓

### 自我救赎的反思时光

平静下来的我,认真地思考自己的生活节奏。从小到大,各种的比赛、考级、考证、本硕博一路攻读学位,让我一直生活在紧张的节奏中。刚生完孩子就开始整理资料准备考博,博士论文写作期间经常凌晨睡觉,睡到中午才起床,吃饭常常是通过外卖解决,作息规律完全被打乱。一段时间以来出差特别频繁,导致睡眠也一直不太好。其实在七八年前,我莫名其妙的开始发荨麻疹,持续发高烧,那时候身体就已经开始预警了。

生病后,第一次真切地感到死亡离我这么近。我必须痛下决心规律作息,健康饮食。我还认真清楚了一件事情,任何事情与健康相比,全都不重要了,我突然觉得好轻松,我甚至看到一朵花都会感动,看到一群麻雀在干草中觅食都好开心。我切切实实地领悟到了生活的意义就是好好活着,体会生活的喜怒哀乐。

因为疾病,我结识了许多南海北的坚强乐观的病友们,是他们把我的生活一点点地照亮。通过病友群,我了解到很多视神经脊髓炎患者在疾病得到良好控制的情况下,都生了健康可爱的宝宝。我还参加了NMOSD的线下患教会活动,得以向华山医院的全超医生、周磊医生与张包脖子医生近距离请教,专业且贴心的全医生团队的白衣天使们耐心的解答了我对疾病的所有疑问。非常庆幸这段艰难的时光中有他们的陪伴,我知道未来的路再艰难,我都不会孤单。

这个听上去如此陌生且可怕的罕见病,从此就要伴随我终生。

从一确诊,医生就认真严肃地跟我讲了视神经脊髓炎高复发和高致残的特点。一旦复发对神经造成的损伤是非常严重的,有可能失明,有可能瘫痪等。从那天起,我就开始焦虑,焦虑到整夜整夜不能入睡,生怕一闭眼就再也看不见了;焦虑到能整天坐着发呆,一坐就是几个小时;焦虑哪天会瘫痪,不能呼吸。甚至想住在华山医院的旁边,想着一旦有复发症状可以及时到医院挂激素。

直到一天,我老公不经意间说,你读这么多年书,一路辛苦读到博士,面临疾病也还不是直接被打倒,读那么多书有什么用?是啊,我开始反思,我唯一的优势就是多读了些书本,我不能利用这一优势走出当前的泥沼。

这个疾病最大的可怕之处就是会复发,且带来的后果是我们难以承受的,所以防止复发就是重中之重。我不是专业的医生,没有权威的答案。我只能从我自身的体会总结几点,与病友们共勉。

以前,身体稍有异样,或是出现感冒发烧,我就会如临大敌,恐惧的情绪如洪水泛滥,生怕是复发前兆。最终这个病还没有复发,我就会先被焦虑整趴了。所以,首先就是通过一切正规的途径尽可能的多了解这个疾病,并且一定要针对服用防复发的用药。目前而言,防止复发就是口服免疫抑制剂或定期注射单抗。两种方案各有利弊,我在纠结了很久之后,结合自身情况决定用伊奈利珠单抗。用了单抗后最重要



英国的理学硕士学位和法学博士学位。这些经历让我十分自信的畅想着无比绚烂的未来。

在我三十七岁前的人生里,剧本内容精

彩纷呈,满载阳光与希望。然而,一场疾病后,我的人生剧本发生了急转直下的变化,曾经的繁华与荣耀几乎消失殆尽,取而代之的是无尽的焦虑与绝望。

时;焦虑哪天会瘫痪,不能呼吸。甚至想住在华山医院的旁边,想着一旦有复发症状可以及时到医院挂激素。

直到一天,我老公不经意间说,你读这么多年书,一路辛苦读到博士,面临疾病也还不是直接被打倒,读那么多书有什么用?是啊,我开始反思,我唯一的优势就是多读了些书本,我不能利用这一优势走出当前的泥沼。

就是要预防感染,主要注意个人卫生和环境卫生,尽量避免去人多的场所,如果不可避免要去就一定要戴口罩。

其次就是要改变认知,学会与不适感共处。不要过度关注自己的身体,否则神经始终处于紧绷状态。视神经脊髓炎以现有的医学手段虽然还不能治愈,但是通过正规的急性期治疗以及缓解期的抗复发用药,在加上有效的自我调节,是可以和这个疾病和平共处的。你可以选择运动、大笑、泡脚、睡觉、喝水、晒太阳、正念冥想、听音乐、读书、看风景与家人朋友聊天等任何积极的方式,这种痛性痉挛的感觉也会慢慢减轻。

接下来,还要请病友和家属们保持耐心。我们只要按照一个正确的方法去思考,慢慢地会让整天整夜的焦虑,回到几个小时,最好的状态是有些焦虑念头像一朵朵轻轻的就飘过去了。对我来说,这些都是“革命性”的转变。

最后还要跟病友们分享的一点就是:一定要去做,而不是去想,用做去对抗恐惧,对抗焦虑。我会把工作和生活中的任务拆分成一个个小项,在身体允许的情况下去完成。让大脑去执行具体的事情,专注地做一件又一件有益的事情。

Relax!当我们真正的放松下来后,情况就会越来越好。请所有病友对自己说,我很好。

(患者: Claire)

医生对话

华山医院神经内科主任医师 全超

NMOSD患者90%的临床发作为视神经炎或脊髓炎,出现视力下降、肢体无力等表现。患者Claire就是以脊髓炎为首次发作。

NMOSD是一种令人生畏的疾病,除了对躯体的突袭,更我们担忧的是患者的焦虑、恐慌、不知所措,长期处于担忧疾病复发的阴影之中。我们在门诊的一半工作,就是说鼓励安慰的话语。Claire选择了及时的,强有力的防复发方案,第二次治疗时,她的状态好多了,也更阳光了。不光如此,以疾病为契机,Claire重新审视了生命的价值。她回顾过去,发现生活状态是急促而紧张的,可人生不应该有事业的打拼,家人、美食、烟火气的日子更值得好好珍惜。不要让疾病绊住脚步,将工作和生活中的任务拆分,有条不紊地解决。让大脑去执行具体的事情,去运动去干活,去专注地做一件又一件有益的事情,而不是终日愁思。对于患者是如此,对于医生,对于普通大众又何尝不是呢。期望每一个NMOSD患者,都能得到正确及时的治疗,和心灵的疗愈,回归正常生活。