

对话疾病

14岁确诊尿毒症，我在生死边缘接收了一份生命的馈赠

口述 | 追风少年 整理 | 潘奕霖 李玥 刘芸

接到电话说可以做肾移植手术的那一刻，我的第一反应并不是高兴，而是紧张、害怕，我知道有另一个人不在了。医生安慰我说，大家对TA的离去都感到非常遗憾，但TA捐赠器官的大爱行为让人十分感动，希望我能带着这份珍贵的礼物健康地活下去，因为这对TA来说，也是一种生命的延续。最后，进手术室时，我反而平静了，我告诉自己只要做一个勇敢的人，不能辜负TA对我生命的馈赠。



隔壁床的离开让我也萌生了想死的念头，我还有个妹妹，我想把家里的钱留给妹妹上学。爸妈听了我的想法后抱头痛哭，一个劲地安慰我、鼓励我，让我只管安心看病，钱的事情他们解决。爸爸还和我说，这是小病，肯定能治好，让我放心。

感谢好心人的捐赠，我完成了肾移植手术

慢慢地，我开始接受了现实，钱也花出去了，我自己也不能放弃。每天做腹透，晚上六点上机，第二天早上八点多下机，一天二十三个多小时，哪里都去不了。最痛苦的是，腹透的伤口总是长不好，一咳嗽就漏水，后来又缝了两次针。那段时间，我的后背几乎没有干过。不过，我不愿意跟爸妈说这些，不想让他们过多地担心。有时间，我就和同学们联系，转移注意力，星期天会和他们的视频，聊聊天。

因为新华医院还没有开展肾移植手术，爸妈帮我在华山医院做了登记。在华山医院张雷教授团队的周密安排下，手术一切顺利。以前只在手机上才能看到器官救人 的病例，没想到会发生在自己身上，我真的很感恩TA。术后我恢复得比较快，第三天肌酐就恢复了正常，终于不用再做腹透了。现在，我感觉很奇妙，我们俩已经融为一体了，除了每天吃抗排斥药物，我和同学们看起来都一样。

这一路走下来，我觉得自己好像一夜之间长大了。生病之前，我烦恼的事情大多是作业多不多，羽毛球打得好不好；现在会去想生命、金钱、家人这些以前根本不会细想的问题。有人说我外貌变了很多，腿上、腰上还留着肿胀和用药留下的痕迹，不过，我现在不会在乎这些，我只想带着我们俩的梦想，努力地过好以后的生活。

现在我把这段日子好好记录下来，留给以后的自己看：原来我14岁的时候，在ICU里走过一圈，又带着另一个人的爱，从病房里重新出发。

医生的话：

张雷 华山医院泌尿外科副主任、副主任医师 看到孩子恢复得这么快，我们医护团队倍感欣慰。

这个孩子才14岁，不幸被诊断为新月体型肾小球肾炎，慢性肾衰竭，肾功能发生了不可逆的损伤，只能通过长期透析维持生命。然而，对一个正在生长发育期的孩子来说，长期透析不仅消耗大量时间和精力，还会影响身高、骨骼和性发育等。为了帮他早日重返社会，我们将肾移植作为最佳治疗方案。

在等待肾源的时间里，新华医院儿肾团队饶佳教授一直进行积极治疗：一边通过透析系统调整内环境，一边反复纠正贫血、感染，尽可能改善营养，把炎症和免疫状态一点点拉回到相对稳定的水平。只有在原发病控制得足够好、并发症风险降到最低时，我们才敢说：可以去“闯”一次肾移植的关口。术前，我们和饶教授多次电话沟通，深入讨论术前预案和免疫诱导方案，既要防止原发病复发，也要兼顾感染风险。

手术是在深夜进行的。就技术难度来说，14岁的孩子体型接近成人，对我们团队不是最棘手的，但儿童移植有很多细节完全不同，例如：特制器械、血管缝线和缝合方式，让肾脏将来可以跟着孩子一起长，而不会被缝线“勒住”。这些都是我们十多年累积下来的经验。

这例手术，也是“新华山”协作模式的第一次完整实践：新华医院儿肾团队更懂孩子的生长发育和慢病管理，负责原发病诊治和长期随访，华山医院在移植和免疫抑制治疗上经验丰富，完成移植评估、手术和围术期管理，两家公司充分融合，把各自最擅长的部分叠加在一起，才能给孩子更好的治疗。

我常跟团队说，救命只是起点，让孩子有机会回到学校、回到他本来的人生轨道，才是我们的不懈追求。

作为移植医生，我们真诚感恩每一位器官捐赠者和家属。你们的无私和勇敢，不仅给予了他人生命重生的希望，也让我们医生有机会实现救死扶伤的使命。我们也将带着你们的这份大爱与奉献，勇敢前行，不负使命。

没有在意的水肿竟然是尿毒症

回想这一路，真的像做了一场梦。今年之前，我从未想过，死亡原来离我这么近。我是一名初中生，在繁重的学习之外，我喜欢打羽毛球解压，也喜欢和同学打游戏。但从上半年开始，我跑一小会儿，就喘得不行，脚底也使不上劲。裤子脱下来后，小腿那里会出现一圈一圈的勒痕，我当时不知道这是水肿，并未在意，以为就是个小毛病，扛一扛就过去了，所以也没跟家里人说。

就睡下了。后来我才听妈妈说起，当时医生的诊断是尿毒症。

在ICU病房，我第一次觉得离死那么近

第二天我们赶到上海新华医院做检查，我才知道我的肌酐高达1200多，超过普通人的十几倍，我也被告知有新月体形肾小球肾炎、肾衰竭，一种十分严重的肾病。我开始住院，做腹透。

由于病情太严重，我住进了ICU病房，这段经历成为我刻骨铭心的记忆。那里的灯光一直亮着，我身上能插的管子几乎都插满了，大腿内侧、胳膊上都是。我整天躺在床上，换管、上机，各种操作，有时候真的疼到脑子一片空白。

最难忘的一次是隔壁床的病入去世了。我亲眼看到床帘拉起来，一群护士医生围在那边抢救，过了一会，他们说“可能不行了”。后来家属来了，周围一下子变得很安静。那一刻我第一次那么真切地觉得，离“死”竟然那么近。

华山 说纪

准确识别以“咨询服务费”为名行权钱交易之实

【基本案情】

李某，A省市场监督管理局某处处长，负责地方标准化试点项目立项、验收等工作。王某系李某的特定关系人。

2019年底，李某考虑王某生活条件一般，为帮王某“搞钱”，改善生活，建议其成立标准技术服务有限公司。王某遂投资成立了B公司，经营范围与李某所在处室工作职责相对应。

2020年以来，李某在项目申报单位请托其关照时，借机介绍项目申报人与王某认识，表示项目上如需需要咨询服务可找王某对接。李某在项目申报工作中，对符合立项条件的项目确保顺利过关，对条件欠缺的通过向处室具体经办人、验收专家“打招呼”帮助通过立项验收。

王某并无提供标准化咨询服务的经验，B公司与项目申报单位虽签订了合同，但B公司也未按约定提供“资料收集、座谈研讨、标准编写、现场查看”等专业咨询服务。李某考虑到这些情况，于是安排相熟的业务专家以B公司名义向项目申报单位提供了标准框架合同格式编写、文本格式规范等面上服务，以便让公司运作显得更加真实。

2020年至2023年，李某先后帮助40余家申报单位通过立项、验收，B公司的业务来

源均为李某介绍，王某参照市场价格向相关申报单位收取“咨询服务费”累计900万元。李某知道王某大约收了八九百万元“咨询服务费”，王某则向李某表示，“咨询服务费”中有一半是给李某的，李某可以随时随取，至案发，李某分文未取，默许王某个人支配。

【分歧意见】

第一种意见认为：王某在“台前”以“咨询服务费”名义收钱，李某在幕后利用职务便利帮助王某获取咨询服务的商业机会，王某实际投入资金成立公司，雇佣人员提供服务，公司实体化运作，且收取的服务费也符合市场行情，王某的行为系正常市场经营行为。但李某利用职务便利为特定关系人经营活动谋利，侵害了党员干部职务行为的廉洁性，扰乱了正常市场秩序，违反了党的廉洁纪律。

第二种意见认为：王某在“台前”以“咨询服务费”名义收钱，李某在幕后利用职务便利帮助王某获取咨询服务的商业机会，王某实际投入资金成立公司，雇佣人员提供服务，公司实体化运作，且收取的服务费也符合市场行情，王某的行为系正常市场经营行为。但李某利用职务便利为特定关系人经营活动谋利，侵害了党员干部职务行为的廉洁性，扰乱了正常市场秩序，违反了党的廉洁纪律。

全部认定为二人共同受贿数额。

【释纪说法】

笔者同意第二种意见，B公司提供咨询服务不是真实的商业行为，本质上系掩饰利益输送的工具。原因如下：

首先，B公司设立背景不正常。李某事前与王某商量，由其利用职务便利帮助相关项目申报单位通过立项、验收，让相关项目申报单位通过与B公司签订咨询服务合同的形式，将“咨询服务费”支付给B公司，李某、王某对通过“咨询服务费”收受好处具有明确认知。王某接受李某提议而成立B公司，公司经营范围对应李某所在处室职责范围，公司业务来源均由李某介绍，成立公司的目的实质上系李某、王某为收受好处而设的犯罪工具。

其次，B公司不具备提供标准化咨询服务的能力和条件，实质上就是一家“皮包公司”。

再次，所谓的专家服务仅限于标准框架固定格式编写、文本格式规范等基础流程问题，是象征性走过场。B公司也未按合同约定提供“资料收集、座谈研讨、标准编写、现场查看”等专业咨询服务，相关项目申报单位不得另行花费咨询服务费用编制申报书等，这也印证了B公司没有向相关项目申报单位提供实质性咨询服务。

最后，B公司经营运作不符合正常市场

规律。相关项目申报单位是基于李某在项目立项、验收等方面的公权力，希望获得李某的关照，才按照李某要求选择与B公司签订所谓的合同并支付费用，这些费用本质上是李某职务行为的对价。

本案中，王某、李某以“咨询服务”名义作掩饰，与相关项目申报单位签订合同，李某利用职权为B公司提供业务来源，并帮助相关项目申报单位通过立项、验收等，存在事前通谋的共同故意。同时，李某利用本人职务便利，或向处室具体经办人、验收专家“打招呼”，帮助这些项目获批立项，通过验收，王某则在没有提供实质性咨询服务情况下，负责以“咨询服务费”名义收受好处费，二人有分工合作，共同完成受贿行为。综上，李某、王某有共同受贿故意，相互配合实施了为他人谋取利益和收受财物的行为，应当认定构成共同受贿。

另本案中，虽然李某对王某收取“咨询服务费”具体金额不知情，但其事前与王某商定以“咨询服务”为名掩盖收受受贿之实，事后知道王某大约收了八九百万元，这一数额涵盖于李某的概括故意范围内。同时，尽管李某在案发前对于好处费分文未取，而是默许王某自行支配受贿款，但对认定其受贿数额没有影响。因此，李某主观上具有收受他人财物的概括故意，客观上与王某商议以“咨询服务费”为幌子收受受贿款，对李某、王某二人应认定共同受贿认定，受贿数额为王某收取的900万元。

【来源：中央纪委国家监委网站】



华山医院报

医院文化专刊

HUASHAN HOSPITAL NEWS

复旦大学附属华山医院主办 第90期 本期4版 2025年12月31日 本报网址：www.huashan.org.cn



华山进修

从书籍走向现实，我终于来到孜孜以求的学术圣地



邂逅国家长三角一体化发展的时代机遇，在上海市与六安市卫健委、裕安区卫健委、我院及裕安区中医医院的鼎力支持下，我获得了公派至复旦大学附属华山医院进修的宝贵机会。这份来之不易的机遇，让我倍感珍惜，且满怀期待。

抵达：震撼与亲切交织于心

怀揣服务家乡神经内科事业的初心，我在六安市中医院临床一线工作已逾十载。每当面对患者深受神经系统疾病困扰，而自身能力尚有不足时，前往国内顶尖医院深造的愿望便愈

发强烈。这份梦想，早在多年前拜读赵重波老师所著的《神经科高手是如何炼成的》与《神经科的那些病例》时便已埋下种子。书中对神经科理论与疑难病例的深刻剖析，令我心驰神往，也使华山医院神经内科成为我孜孜以求的学术圣地。

五月底，我抵达上海。上海市卫健委协作单位老师的安排，让我在这座陌生城市中感受到如家般的温暖。次日步入华山医院，仰望古朴庄重的哈佛楼，又在专家墙上见到华山神内专家们的名字——那一刻，震撼与亲切交织于心；多年前由著作点燃的星火，终在此刻照亮前路。

我的进修始于华山医院总院14病区神经内科脑血管病专业组。初来时的忐忑，在宁静、沈雪宁博士及福建省晋江市医院沈一坚医生的暖心帮助与朱骏老师的耐心带教下逐渐消散。王亮老师每周的大查房深入浅出，让我对脑血管病的诊疗实现了认知的第一次飞跃。

跃升：从书本走向实践，从入门走向进阶

随后我转至神经肌病专业组学习，在奚剑英老师和林浩老师的指导下，深入接触了当年

从《神经科的那些病例》中初识的领域——吉兰-巴雷综合征等周围神经疾病与神经-肌肉接头和肌肉疾病。曾在《神经科高手是如何炼成的》中读到的诊断思路，如今在临床实践中一一印证，令我对神经科疾病的诊疗豁然开朗。

怀着对脑血管病更深的探索热情，我申请加入脑血管病专业组神经介入方向学习。赵鸿琛老师从基础DSA影像手把手教起，陈方哲老师则系统指导我研读各类影像，助我逐步搭建起介入知识体系。每周，丁宏岩教授查房更是让我受益匪浅。她逐个病例深入分析，从常见脑血管病的防治要点到颅内静脉窦血栓形成的诊治精髓，讲解通俗易懂，逻辑清晰明了，那些生动的临床场景至今历历在目，令我记忆深刻。在急性卒中团队（AST）的经历尤为珍贵，沉浸式学习超时间窗静脉溶栓的评估与决策，这些经验对基层脑梗死急救工作具有重要价值。

蜕变：从零散走向系统，从模糊走向清晰

进修接近尾声，对运动障碍性疾病的求知欲，最终引领我来到华山医院总院15病区的帕金森病及运动障碍专业组。王坚老师的言传身教，让我深刻体会到何为“大医精诚”。记得在一个忙碌的上午，他专程前来为两例疑难病例——多系统萎缩进行性核上性麻痹患者查房。王坚老师不仅细致剖析病理临床特征，更以“有时去治愈，常常去帮助，总是去安慰”的理

念提醒我们：面对无法根治的疾病，医者的沟通与关怀本身就是一剂良药。他身体力行地诠释了医学的温度与技术的深度同样重要。

在帕金森病及运动障碍专业组，我有幸得到了王坚老师、邹剑军老师、丁正同老师、陈耀老师、刘丰韬老师及赵廷老师的悉心指导。他们以深厚的专业积淀，从帕金森病的个体化治疗，到多系统萎缩、进行性核上性麻痹、运动神经元病等一系列疾病的精准诊断与鉴别，都给予了系统而细致的讲解。老师们的倾心相授，让我对这一领域的认知从零散走向系统，从模糊走向清晰，这份收获我将永远珍藏。

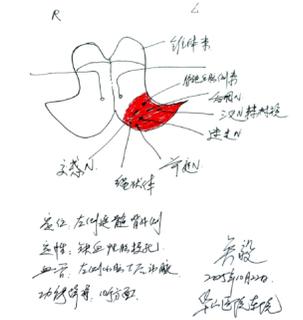
感恩

回首这段旅程，心中满怀感恩。感谢各级卫健委的统筹安排，感谢六安市中医院多年的培养与裕安区中医医院的诚挚举荐，感谢华山医院提供的顶尖学习平台以及华山恩师们给予的支持与帮助，你们的情谊我永远铭记。

学海无涯，进修虽近尾声，但医者求知之路永无止境。我定将在华山医院所学——知识、技术与理念，尤其是像王坚老师所展现的人文关怀精神、悉数带回家乡，转化为守护皖西乡亲健康的扎实行动，不负所学，不负期望，为家乡神经内科事业的发展贡献一份力量！

钱从磊 安徽中医药大学第二附属医院（六安市中医院）

恩师指导下，我也完成了两次全科病例讨论汇报。



吴毅老师教学查房手工解剖图

感悟：名师风范的引领

在华山康复医学科，我有幸遇到了我的榜样吴毅老师。他精湛的医疗技术、高尚的医德和严谨的治学态度深深地折服了我。

吴老师和他的团队致力于“精准康复”，在教学中尤为注重影像学、解剖学与临床思维的结合。他对待患者的耐心，“努力解决别人处理不了的问题”的行医理念，以及对我们进修医生在临床思维、总结分析能力上的培养，都让我受益匪浅。他不仅传授了知识，更教会了我主动学习的方法和追求卓越的专业精神。

半年很短，转瞬即逝；半年很长，收获满满。这里浓郁的学习氛围、开放的学术思想、多样的操作技术，以及各位老师的言传身教、倾囊相授，都对我今后的工作产生了深远影响。返回原单位后，我会将所学技术应用于临床，推动多学科康复模式开展，持续学习，不断提升专业能力，更好地服务于患者。

江毅 南通市第一人民医院

在华山，遇见“精准康复”

2025年2月，乍暖还寒，我和53位来自全国各地的进修学员抵达华山医院康复医学科。进修开始前，朱玉连老师、沈莉老师为我们做了岗前培训，朱老师详细介绍了华山医院的百年历史、康复医学科的发展历程与临床教学体系。最后，朱老师讲到：“希望大家华山康复之旅不负青春，收获满满”，为我开启了这段精彩的华山康复之旅。

平台：“精准康复”的基石

在华山医院康复医学科，迎接我们的是一个技术精湛、医德高尚的团队，在这里有TMS-EEG、fNIRS、FEES、视频脑电图、肌电图、步态分析系统等高精尖的评估系统，也有外骨骼机器人、镜像元康复训练系统、rTMS、经颅电刺激、盆底电、盆底磁、膀胱电刺激、步态训练仪等丰富而全面的诊疗设备，能真正为患者做到“精准评估、精准康复”。

3月3日，我正式到浦东院区报到，在这里开启了每日忙碌而充实的工作学习之路。浦东院区医疗组按亚专业分为四个组：谢鸿宇老师组主要接诊障碍患者，刘恩老师组主要收治脊髓损伤和二便功能障碍患者，陆蓉蓉老师组主要收治肌骨疼痛患者，范文才老师组主要收治吞咽障碍、认知障碍等患者。

浸润：临床亚专业的深耕

前三个月，我在谢鸿宇老师组学习。谢老师专业扎实、诙谐幽默，他擅于抽丝剥茧，将复杂的知识点简单化，更注重引导患者家属积极参与治疗。他细致入微的病情观察，结合对药物作用的精准运用，让一个个意识障碍患者病情逐渐好转。后三个月，我在刘恩老师组学习。刘老师知



识储备强大，技术手到擒来，对疾病的分析直击要点。在刘老师组，我巩固了脊髓损伤、二便功能障碍的评定与治疗，并学习了肉毒毒素注射、肌电图、尿流动力学等技术。

蓄能：丰富多彩的学术体系

除了常规的病房工作外，华山医院康复医学科还为我们安排了丰富而多彩的学习内容：朱玉连老师主持的Team meeting上，团队会为每位新患者制定和调整具体治疗方案，并追踪每位老患者的治疗进展，着力解决治疗中遇到的困难和瓶颈，保证患者治疗的高质量进行。

每两周一次的线上《肌骨康复的研究进展讨论》学习班上，李放老师结合张群老师的日常带教，让我的肌骨超声学习迈出了第一步。轮流跟随吴毅老师（周二、五）和吴军发老师（周三）的门诊中，我学习了如何从读片、查体、检验检查到形成初步诊断，思考了怎样用最短的时间做到精准诊断、制定方案，以及如何做

到不误诊、不漏诊。周二、五下午，吴毅老师的查房内容从解剖、用药讲到临床思路，再到宝贵的经验分享与“十条锦囊”。他不仅为患者调整治疗方案，更给予了足够的人文关怀。

英文文献分享会每周三早上举行，由各位医疗组老师分享最新的一线英文文献资料。吴军发老师的总结和扩展总能给我们新的启发，有效拓宽了我的视野，弥补了既往的知识盲区。

周三下午的康复医师神经康复进阶班，帮助我们实现了从基础知识到更深一层学习的提升，是专业能力的“加油站”。

每周四的康复医学通识课程为我们构建了一个更系统、更完整的康复医学知识框架。每两周一次的“磁共振读片及神经康复系列讲座”让我打好了读片的基本功，系统学习了神经系统疾病的诊治，也认识了许多罕见病。全科疑难病例讨论是各院区连线参与的“大会诊”。医疗组、治疗组进行积极讨论，通过查阅资料及文献，共同为患者寻找最先进的康复治疗方

傾 · 聽 · 疾 · 光

疾病，是一堂特殊的生命課。那些深藏堅韌的日常、直面挑戰的智慧、彼此扶持的溫暖——不僅是患者獨特的故事，更是照亮他人前路的微光。作為國家級醫學中心，復旦大學附屬華山醫院始終懷人文之心，守護患者的身心健康。今年10月，“傾聽·疾光”征集開啟，誠邀患者、醫者、照護者分享他們與疾病戰鬥或共處的點滴。我們相信，匯聚這些真實的生命體驗，蘊藏著巨大的行動力量，連接彼此，傳遞希望，推動醫治愈的前行。

粉紅力量：聽到自己患乳腺癌的那一刻，她們在想什麼……



◎ 楊

我記得那個下午，您因為血小板數值遲遲不升，終於忍不住在病房里哭了。您說，打了那麼多針，也輸過血小板了，怎麼一點起色都沒有，您拉著我不讓我離開，彷彿我就是您的希望一般，看著您身上的淤青像地圖一樣蔓延，我連呼吸都小心翼翼……

◎ 黃醫生

在門診，我常能看到截然不同的面孔：有人獨自來復查，強忍著不安，把堅強當作鎧甲；也有人由家人陪同輾轉千里而來，却在眼淚涌出時說“我怕拖累他們”；還有家屬強打精神替患者問診，不願地聽見“腫瘤”二字。“謝謝你，沒有選擇逃避”

◎ 螢火蟲

過去的這一個多月，我好像走完了一生中最漫長的一段路。我想對過去的自己說：謝謝你在B超報告上看到“4A類”時，儘管雙手发抖，卻沒有選擇逃避。謝謝你在恐懼中依然瘋狂查閱資料……那個在深夜裡偷偷哭泣，第二天又擦干眼淚繼續預約檢查的你，真的辛苦了。

◎ 萍果老師

每個人都會得病，誰也逃不掉，面對疾病不要恐懼，相信醫院信任醫生，這時候只有他們會救你。這份在恐懼中依然選擇前行的勇氣，這份沉甸的信任，醫者們也感同身受。

◎ 丁

我在术前谈话时，见过许多患者，她们焦虑、担忧、害怕，却依然选择面对将要发生的一切。“那怎么办，还是要治啊！”医生，我相信你。“那一刻，我总会被一种复杂的情绪包围——是信任，也是生

命在努力与恐惧之间的摇摆。

◎ W·Y·J

曾经护理过一位乳腺癌术后患者，化疗时呕吐不止，却总强撑着说“我没事”。有天家属偷偷跟我说“妈妈一直假装坚强”。

“遇见你，让我看到了希望”

◎ 淑涵

金医生：感谢您的照顾，感谢您对我贵州来的每一次加号…贵州到上海跨越两千多公里，您却考虑我来回的不便，减轻我的经济压力…现在我的病情有了很大缓解，让我看到了希望，谢谢谢谢！

◎ 爱平

从住院穿刺到全切除手术历经一个月（因本人基础病多，恢复慢），每天亲眼目睹强团队和金艳婷团队的兢兢业业…证实我当初的选择是正确的。手术非常成功。术后，金教授团队不仅专业指导我用药和康复训练，还宽慰我别着急，慢慢来，这份用心让我倍感恩暖。千言万语道不尽感激，也盼你们在忙碌的诊疗中保重自己。

◎ 倩倩

直到遇到我的医生，陈晨医生，她告诉你会没事的，且遇到任何问题都可以联系我。虽然只是简单的两句话，给了我莫大的鼓励 and 希望。在这里真的感谢我的医生，陈晨。谢谢你，你真好，一直被温暖着。

◎ 李医生

手术后，病人小心翼翼的问：“医生，我什么时候能好？孩子还等我回家做红烧肉。”那一刻，我比任何时候都明白，手术刀下的不只是病灶，更是每

一个家的期盼。

◎ 守护者

害怕是正常的，哭泣也是被允许的。但请不要忘记，你依然是那个完整的你。你的价值，从不依附于任何器官。我们的身体留下了疤痕，但那是生命战士的勋章。

◎ 桑桑

那天为一位乳腺癌患者拆开纱布，她颤抖着手轻触胸前那道平整的疤痕，突然哭了：“原来我还能完整地活着。”那一刻我顿悟，我们修复的不只是身体，更是被疾病击碎的存在感。每一刀都关乎一个人如何重新拥抱自己。

“爱自己，是我们余生的功课”

◎ 金医生

昨傍晚下门诊后回到病房前。突觉走廊一阵骚动，过去一探究竟。原来一位双侧乳腺全切术后的患者，60多岁，在病房里唱起了民歌，开起了演唱会，歌声洪亮，手脚配合着做着动作…病友、家属纷纷拍手打起节拍…我也不禁驻足，掏出手机，边做观众，边拍下这温馨的一幕。

◎ 徐多

有一天在床旁交班时，看见一位新辅助化疗已经完成乳房全切术后的病人正对着镜子小心地戴上新买的假发，窗外的阳光落在她微微颤抖的手指上，这时，她的女儿跑起脚，把一簇手工折的粉色小花别在妈妈胸前：“妈妈最漂亮了。”那一刻，病房很安静，可某种蓬勃的力量却震耳欲聋。

◎ 庆红

如今，我已经走过了那段黑暗的时光，重新获

得了生命的阳光。虽然治疗过程充满了痛苦和挑战，但它也让我更加深刻地理解了生命的意义和价值。我明白了，生命不仅仅是一种存在，更是一种坚韧和力量的体现。回首过去，我为自己所经历的一切感到自豪和感激。感谢华山医院甲乳的每一位医护人员，是你们给了生命之光……最后，我想对所有正在与乳腺癌作斗争的患者说：请相信自己，相信生命的力量。

◎ 小李医生

那天查房，一位乳腺癌术后患者正办理出院。拆线时她反复确认疤痕长度，眼神里有些我看得懂的东西——那是对“不像从前”的隐忧。没想到转头就同病房病友说出院第一站，美容院，我心头一热。这哪里是简单的爱美？这是用行动向疾病宣告：你改变了 my 身体，却夺不走我对生活的热爱。她选择的不是掩盖伤痕，而是与它和解，在修复中重拾完整感。

◎ 汐汐

从2月初的早春到10月底的深秋，完成了化疗、手术、放疗…放疗一结束，感觉自己又活过来了，像是做了一场噩梦，但只要梦会醒来，就是幸福！回顾这一路，走的恍惚、慌张、忐忑、疲惫，化疗后骨头疼痛的难熬，手术后第一次看到缺失乳房的难过，等待伤口愈合过程的焦虑，放疗相较于前其实是轻松的，但因为热的大久，难免会疲惫，会敏感脆弱。想对刚确诊的姐妹说：不要害怕，积极治疗，乳房没了可以穿义乳，可以重建。想对正在治疗的姐妹说：当下的苦难都会过去，疾病只是一场体验，明天就会体会不到今天的痛了。会好的。想对余生一起抗癌的姐妹说：不要亏待自己，爱自己，是我们余生的功课。感谢一路上的病友：病友群像一滴水融入大海。这种我经历过你的经历，我懂你正在经历的痛苦，被看见本

身就是治愈。感谢身处低谷仍然无私分享照亮别人的人。

◎ 青昕

想对病友们说：一切往好的想就不会难以接受了，配合治疗，谨遵医嘱，一切都会好的，把焦虑转化为行动，按时服药，定期复查，你完全有资格期待未来的精彩人生！

◎ 萤火虫

请务必记住此刻如释重负的感觉，记住健康是多么值得感恩的礼物。从此以后，要更加珍爱这个劫后余生的自己。对未来的自己说：请永远不要忘记这次“悬崖勒马”的警示。身体用它的方式提醒你：慢一点，爱自己多一点。未来的路，请带着这份觉醒，更温柔地对待自己的心情，更规律地作息，更果断地远离消耗你的人和事。你值得所有的美好，而健康是享受这一切的基石。

@ 只要你平安希望爱我的人，我爱的人平安顺遂。

“我们是战友”：在日常陪伴中承托重量

◎ 王维诗里的王

三月的一天，我和新闻事去给15床的张阿姨打针。她从小就怕疼，紧张得指尖发白，我说找，便把自己的手递给她：“张阿姨，要不您抓着我的手？”她像抓住救命稻草一样紧紧攥住我……同事进针、拔针、按压止血，整个过程娴熟没有任何拖泥带水，张阿姨松开我的手，掌心全是汗，却长长舒了口气：“居然真没那么疼。”同事闻言，脸上露出了腼腆的笑，悄悄朝我点了点头。几个月后，阿姨见到我们依旧特别热情：“我这几天跟病友们说，咱们这儿的护士不光技术好，还特别贴心。”我看看新同事从容的模样，又看看张阿姨信任的眼

神，原来一份小小的安抚，不仅能帮患者卸下恐惧，也能成为年轻护士成长的力量。

◎ 丁晓霞

有人在确诊时，红着眼眶反复问我：“护士，我还能好吗？”有人因为化疗掉发，默默地戴上帽子，不敢照镜子。还有人，在出院那天对我说：“护士，谢谢你这几天的照顾。”那一刻，我是动容的，我突然明白了护士并不只是一份职业，它也可以帮助更多的患者，给他们生的力量与希望。

“不只是病灶”：在诊室与手术台前见证勇气

◎ Rabbitjuly

还记得你第一次来诊室，攥着检查单的手都在抖，反复问“会不会很严重”。后来每次复查，你会主动说“最近睡得香了”，也会跟我聊孩子的升学，家里的花开了。从讨论治疗方案到分享生活小事，我们慢慢卸下了医患间的距离。现在你路过科室会顺便进来打个招呼，这份在信任里长出来的情谊，早已经超越了诊室的门。

◎ 梦瑶

疾病或许改变了你的身体，但它定义不了你是谁。那个爱笑、细腻、对生活充满热爱的你，依然完整地存在。疤痕不是耻辱的印记，而是生命战士的勋章。

从患者的勇敢前行，到医者的温暖守护；从感性共情陪伴，到理性的科学认知——这些声音汇聚在一起，构成了“粉红力量”的内涵。

感谢所有医护人员的分享与守护。这份医患同心、携手前行的力量，是对“粉红十月”最好的诠释。

(编辑 张薇 金小丁 张璐)

卒中救治，一场与时间的赛跑

冬季是卒中高发季节，患者、家属和医务人员讲述了他们与卒中抗争的故事，让我们一起倾听那些深埋在心底的喜怒哀乐。

卒中救治：一场与时间的赛跑

◎ Catherine

在麻将桌上搞错了抓牌的方向，在家庭聚会中对亲友的寒暄爱理不理，这些看似平常的迹象揭示了妈妈的卒中，然而都被我们忽略了。

三天以后，突然发现妈妈已经好几天没有发送老朋友们每日报平安的“早上好”，我才意识到妈妈病了。

急诊、检查、验血、拍片，妈妈确诊急性脑梗，却早已错过了溶栓取栓的窗口期，如今言语不详、单侧手脚无力的妈妈正处于亚急性期，之后可能还要面对漫长而艰难的康复期，而我也深切体会到了“一人卒中，全家乱套”。

我愚用我的教训告诉大家：家人的任何异常现象都要警觉，宁可误伤也不姑息；当然，我也很希望和我有类似的朋友可以告诉我，之后的康复期应该注意哪些事项？如何能帮家人度过生理和心理的双重难关？

◎ 刘女士

我是患者的女儿，当时发病就是一秒钟的时间吧，就感觉她一下子嘴歪了，腿

也不好走，不能动了。当时吓得不行，就及时送到了医院。在医院呢，经过医生治疗有了康复，让我看到了希望，如果大家遇到这种情况，要及时送医院，尽快接受治疗。希望我们的家人赶快好起来。

◎ 清风自渡

我妈妈发病那天突然半边身体动不了，先送到老家医院，发现不好直接来到了上海华山医院，医生说是脑梗，当时我们都慌了。好在华山医院恢复很快，每天做很多的康复训练，一天比一天好，现在我妈妈能自己独立照顾自己，我们会一直陪伴她。

◎ 药药

发病前头晕，患病后一开始还好，后来昏睡叫不醒。有时躁动，有时昏睡，意识不清楚，胡言乱语。希望医生能帮助我们恢复。

◎ Z女士

我父亲是早上8点45左右出现头晕，手麻以及呕吐等情况，当时缺乏经验没有采取急救，到10:30发现情况直下叫救护车入院。入院后，即进行取栓手术，但至今病情尚不稳定，希望父亲能够尽快苏醒，并且早日恢复健康！

◎ Aaa

我开始关注卒中，是因为几年前我的邻居突发中风。他原本是一位身体硬朗、每天散步的老人，但发病那天突然一个身体无法动弹，口齿不清。幸运的是，他的家人及时发现并拨打了急救电话，因为送医

非常及时，经过治疗和康复，他现在恢复得相当不错。

这件事给我留下了深刻的印象，也让我对卒中有了全新的认识：“时间就是大脑”；我认识到卒中（尤其是缺血性的）抢救的黄金时间非常短暂，及时的识别和送医直接决定了患者的预后和生活质量。了解“FAST”原则（面部下垂、手臂无力、语言困难、“FAST”原则（面部下垂、手臂无力、语言困难、尽快拨打急救电话）这些早期症状，是每个家庭都应该掌握的救命知识。

让善意见聚成温暖的光

◎ XX 床家属

突然半边无法正常活动，核磁后显示脑梗死，因为位置不好，当下非常恐慌，也害怕急性发作期二次复发引发更严重的后果，希望听到别人给与一些正能量的安抚话语。

◎ 流星雨

我父亲曾经是一名中风偏瘫患者，走路跛脚，开口说话时嘴歪眼斜。由于生活在偏远农村，当地人对卒中了解不多，他常被孩子们当做怪物。对于外人的指责和家人的不理解，父亲也很无奈，只能顾自地骂一些脏话……这么多年过去了，随着形式多样、内容丰富的健康科普越来越多，老百姓对中风及中风后遗症的认识越来越多，希望中风被“污名化”的事情越来越少发生在其他病友身上。

◎ 罗

当时发病后在老家的医院，治疗效果不好，什么也不懂。拖了十几天，来到华山

医院，现在也在慢慢康复。最希望别人对我说“祝你早日康复”

◎ Xxx

恢复确实需要时间你要一步一步来一定会好起来的！

◎ 秋雨

希望有人对我说，别担心，慢慢来。

◎ 李先生

希望有人对我说，没关系，很快就康复。很容易治好。

◎ 何小姐姐

专业的事要交给专业的人来做，一定要去康复医院进行专业的康复训练，恢复得会比较快。

每个人的健康是医者最大的期盼

◎ Willow

十余年前从医时曾经有一段时间根据医院安排每月走进山区的不同社区科普及中年的相关知识。对于这个工作告一段落，家人的不理解，父亲也很无奈，只能顾自地骂一些脏话……这么多年过去了，随着形式多样、内容丰富的健康科普越来越多，老百姓对中风及中风后遗症的认识越来越多，希望中风被“污名化”的事情越来越少发生在其他病友身上。

◎ 牛马 n号

中风病人的良好预后，对于我们脑卒中一线医务人员是一种慰藉，希望每一次

奔波都能有个圆满的结局，希望这个冬天平平安安。

◎ 小杨

身体虽然生病了，但你的精神永远是充满力量的。勇敢地面疾病，相信自己，相信未来，你一定会早日康复。

◎ YIMIO

我是一名医务工作者，我们在工作中发现家属及患者对卒中的认识不够深刻，对医生的嘱托不够重视，对自己的生活方式比较放松，所以出现多次卒中发作。由衷希望患者多爱自己，多尊重自己的身体，遵从医嘱，健康生活。

◎ 李

我想对患者及家属说，卒中发病急骤，但只要黄金时间窗内得到规范救治，就有可能化险为夷。所以，一旦发现卒中迹象，如突发头晕、头痛、肢体无力、言语不清等，一定要第一时间拨打急救电话，尽快送往有救治能力的医院。同时，平时也要注意控制血压、血糖、血脂等危险因素，保持健康的生活方式，预防卒中发生。

对于医务人员而言，患者的康复不仅是他们最大的安慰，更是他们心中最深切的期盼。寒风渐起，冬意渐浓，愿你我皆能守护身心安康，安然度过每一个寒冬。

(编辑 卫慧 方翌 刘芸)



作为国家首批房颤中心，华山医院始终走在房颤诊疗、研究与人文关怀的前沿。近期，我们向房颤患者发起了《疾光·征集——我的心在颤抖》。收到的回复，像是一束温暖的光照亮彼此。

◎ 得女士

从没想过，“房颤”这个词会和我联系在一起。一切始于早期的一次常规检查，医生告诉我发现了早搏。说实话，当时心里咯噔一下，虽然偶尔心慌气短，我总安慰自己，也许是肚子越来越大，身体负担重了吧。直到背上了神奇的小盒子，看到“房颤”的结论，我才意识到，我的心脏，可能真的累了。

确诊时心情很复杂。虽然房颤次数不多，但一方面是担心，这份来自母亲身体的不规律，会不会影响宝宝的安稳的心跳；另一方面是焦虑，不知是否影响分娩。幸运的是，宝宝半个月后平安降临，这份担忧被新生命的降临和喜悦冲淡。

谁知人生的剧本总爱出其不意。后来因为一场意外，我在华山医院准备手术时，那个熟悉的早搏又出现了。这一次，它来得更猛烈。躺在ICU里，我能清晰地感觉到自己的心跳——每晚五下，就有一次剧烈的、不受控的颤抖。那种感觉，至今想起仍有余悸。

出了ICU，我乖乖去做了动态心电图。一个让人哭笑不得的结果摆在面前：房颤次数减至3次，而更让人警惕的室颤发生了。这次经历后，我正式开始了与心律失常的共处。我带药出院，严格遵守医嘱，也开始学习倾听身体的信号，不再透支精力，尽量早睡，减少焦虑，努力保持平和的心态。早搏的情况终于好转了许多。

最近看了一本好书，最喜欢《窄门》的一句话：要想重逢，我们每个人都必须拼命使劲，分享给大家。希望每一个病友都好好保重，好好爱自己。愿每一颗心都被温柔以待，所有不该来的波动，都通通走开！希望看诊的医生们可以对我说，你很幸运了，好好活着，加油康复！

◎ so easy

其实我房颤已经有很长时间了，只是以前我不知道。

之前，我就是觉得心跳快一点，过一会儿就平稳了。有一次，我外出锻炼身体，从电梯出来的时候我觉得头晕，然后眼前一黑。我倚着墙壁，靠一会儿就好了，也就几秒钟。只不过，好了之后，我发现自己浑身大汗。后来在社区医院检查时，医生告诉我房颤。听说房颤如果频繁发作的话会引起心衰，还有可能引发脑梗。我就有点紧张、害怕，想着早点来大医院检查一下。目前医生认为我暂时不需要手术，我感觉还挺轻松的，希望后面的一切也能顺顺利利。

◎ 同志

我是一名房颤患者，在当地体检时发现心律失常。我本以为自己是一个身体很好的人，怎么突然就这样了。无奈住院治疗，结果一周也没什么反应。半年后，我到上海华山医院心内科看病，医生一看我的体检报告说，像你这种情况要动手术，后来在华山医院住院治疗，做了射频消融手术，好像也没用多久就出院了。近两年，病情控制得挺好，这就是我的经历。虽然这次患病很突然，但也让我明白了，世界这么大，活在这个世界上就得好好活着，注意身体健康，看世界，看整个中国的发展！

◎ 不服输的牛

我是一位房颤患者家属。家里父亲是一位有5年以上房颤经历的患者。由于刚开始对于房颤的不了解、不重视，从而导致后来引发脑卒中。于是我们开始到各地进行咨询、查找资料。偶然在微信视频号里搜索到了华山医院心内科罗心平教授介绍房颤相关内容的视频。于是就开始了魔都求医之旅。

求医之路一波三折，由于自身原因，没有达到手术要求（心脏的左心耳瓣血未化开），得到医院回复后继续保守服药。再等两个月后，继续来到华山医院，预约检查项目。经过团队的分析研究终于给出可以入院手术的答复。这下，我们的心一下子就舒缓开了。住院手术一切都比较顺利，后续也定期复查。半年多下来了，父亲的身体也在逐渐恢复中，心情也逐渐打开了。对于这段曲折的经历，我们想说，主要是起初我们对房颤的不了解，才导致越来越重的病情，房颤就应该早发现早治疗。

◎ 胡姨

我是一个安装心脏起搏器的患者，什么时候出现房颤的自己也不明白，只是医生告诉了我才知道，然后就开始吃有关药品了。平时活动以及早上醒来会有一些不适感觉，但是时间很短的。啥也不记得，那我想说啥呢？其实，这就是我对待疾病的态度，不用跟疾病较真，放宽心，听医生的话就好。

◎ 三点水

我是一名护士，也是一位房颤患者的家属。我的家人是症状较轻的那种，几年才发作一次，所以她也不愿意定期体检，拒绝服用抗凝药物。事实上，即便是这种轻度房颤，也会显著增加卒中的风险，并可能引发心脏结构和功能的改变，最终导致心力衰竭。所以在护理工作中，我的重要职责之一就是督促患者按时复查、定期体检，并教会他们如何正确自测脉搏，也希望所有房颤患者都能够遵守医生的医嘱，保障自身健康。

(编辑 李剑 沈薇之 刘芸)