

# 120位临床医生的临终事件口述—— 医疗的温度

文/片 本报深度记者 刘德峰

## “我想和你一起 一直到最后”

“不管是快要告别这个世界的患者,还是他们的家族,确实富有一些特别的情感。”7月31日,围绕此书所涉及的话题,全国政协副主席韩启德与本书的策划者及医学领域人士进行座谈,反思现代医学在发展过程中的缺陷,以及如何让医疗过程更有温情。

韩启德说,亲情、爱情、友情都会在这一特殊时刻展露得尤为明显。

2012年7月23日,在北京一家三甲医院神经外科工作的闫刚(化名),向到访者程蓓细致地描述起一个“葬花女孩”。那时闫刚在脑外科实习,患有小脑胶质瘤的15岁女孩张希(化名),住进了闫刚导师分管的病区。

多天时间里,每当张希要接受检查化验,都会以各种理由支开自己的母亲。闫刚慢慢明白了张希的用意和坚持。有一次张希看到母亲离开,自言自语:不想让母亲看到自己做检查的样子。

张希喜欢跟护士聊天,闫刚从护士口中得知,她从小没了父亲,与母亲相依为命。母亲对她来说太重要了,所以闫刚偶尔会配合她撒个小谎。

张希并不知道,母亲每次都是假装离开,再悄悄地跟在后面看她做检查。

闫刚说,“在MRI(磁共振成像)室外,她妈妈告诉我,‘其实,我知道她不想我看见她检查时的样子,怕我伤心,我都知道。’”

在闫刚的记忆中,母亲面前的张希,乐观活泼,爽朗的笑声总在病区回响。但这不是她的真正的快乐。

一天,坐在医院花坛边的长椅上读书的闫刚无意中看到张希,她正在草丛中捡拾掉落的花瓣,挖土坑埋掉。

也就是在这一天,张希对闫刚讲出了实情:自己并不开心,那些快乐都是装出来的,她只是不想让母亲担心。

刚查出病的时候,张希想过自杀,她羡慕别的女孩可以梳好看的辫子,穿漂亮的衣服上学,自己却剃了光头,穿着病号服留在医院。她甚至提到“等死”这个词。这让闫刚吃惊,他不会想到乐观的女孩竟如此厌世。

幸好15岁的张希明白,前后三次住进医院的她,不是为自己而活着。“我是妈妈唯一的支柱,她不能没有我。所以我一定要活,还要活得很健康,很快乐。”

求生欲无法阻止病情发展。经历了两次手术的张希,小脑胶质瘤再次复发,侵袭颅骨,成为高级别胶质瘤,恶性度高,无法完全切除,只能采取保守治疗,预计生存期只有半年。

知道这一结果的母女俩有着不同的表现。张希微微一笑后,撇过头去流泪。母亲则跪在地上,求医生再救救她的女儿。

最后,张希扶起母亲,擦去母亲脸上的泪水,告诉妈妈:“我们回家吧。我想和你一起,一直到最后。”

母女相拥离开。

“病人对生命的巨大留恋,亲人对逝者的无限不舍,医护人员的同情与遗憾,是情感让死亡不再那么寒冷了。”国家新闻出版广电总局电影剧本中心副主任苏小卫,在读完这本书后感慨。

## 技术的冰冷包裹医生对病人的情感

临床医生口中鲜活的生命、复杂纠结的感情,若不是此次集中表达,患者和家属可能永远都



7月31日,全国政协副主席韩启德参加一场叙事医学座谈会。

“我不是一颗会喘气的瘤子。”北京军区总医院著名肿瘤专家刘端祺的一名病人这样写道。

医学技术的理性,包裹了病人需要的温暖,临终就变得冷漠而残酷。“技术至上”的流行,常使得医者忘记自己面对的不仅仅是疾病,更是有思想、有感情的人。

总有人想努力弥合这种技术与人性的鸿沟,叙事医学这时候就出现了。120多位临床医生,口述了他们亲身经历的临终事件,讲述死亡之前的希望、亲情、残酷,使临床医学更富人性、充满温情,有助患者治疗。

这些情感复杂的临终事件,被编进《死亡如此多情》这本书里。



《死亡如此多情》封面

无法了解。

在很多人眼里,冰冷的仪器、冰冷的液体,甚至是医生平静的表情,让医院变成一个冷冰冰的地方。而患者忐忑的心情,家属着急无奈的神情,在患者病情宣告不治的那一刻,化作悲痛甚至仇恨。

医患关系的冲突,仿佛就发生在这一刹那:“你们就不能再想想办法吗?”“对不起,我们真的已经无能为力。”

患者家属的大声质问和医生“不近人情”般的劝说,常常是两种对立。北京肿瘤医院医生严雷(化名)就经历了这一切。

成为严雷的病人时,15岁的王宇(化名)已经从骨肉瘤转移为肺部肿瘤。

虽然经过了长达四年的治疗过程,王宇的病情却越来越糟。严雷意识到,即使自己倾尽全力,继续为王宇治疗下去,也可能只够延长他几个月的生命。而且治疗后期,王宇会更加痛苦,

王宇的家庭也会面对巨大的经济压力。严雷劝王宇的父母“量力而行”。王宇的父母却极为坚持,他们就这一个儿子,咬牙也要治到底。

几个月后,王宇出现了胸水,先是淡黄色清亮的,随后变成血性的,越来越多。严雷意识到,这是病情进入终末期的讯号。

王宇的母亲反复问,到底还有没有更好的办法。严雷说,他们医院长年满床,许多和王宇一样的病人无法住院,只能排队等着。扛着床位周期指标的医院,不可能让终末期肿瘤病人在化疗期间一直住院。

于是,他只能反复劝说王宇的父母,建议他们先出院,需要治疗的时候再住进来。

劝说次数的增多,让王宇的母亲由开始的理解变成了之后的愤怒。“你们凭什么赶我们走,我们又不欠钱!”她有时又痛苦哀求,“求求你们,我们回去没有医院收。”

严雷不知道如何去安慰她,但也清楚:到肿瘤终末期,医生能做的已经很少了。

直到王宇生命的最后时刻,这位母亲依然坚持要求医生把儿子转到ICU病房,不惜一切去抢救。ICU的医生再次跟她解释,抢救已经没有意义。她难以接受,在楼道里放声大哭。事后,王宇的母亲与严雷和医院非常敌对,认为他们劝儿子出院,没有给予他们家庭足够的人道关怀和不遗余力的抢救。

“技术、技术的理性和冷漠,使得本来作为‘人学’的医学、本来作为‘人医’的医生,越来越缺少温暖。”在7月31日的座谈会上,北京宣武医院神经外科专家凌锋指出,由于技术冰冷的一面,当今的许多医生,把作为‘人’原有对病人的情感,心中的温暖包裹起来。

韩启德也说,一个多世纪以来,医学技术的发展速度如此之快,乃至医学工作者们常常忘记医学从何处出发,要到何处去。当今“技术至上”流行,“使得我们的医者常常忘记自己面对的不仅仅是疾病,更是有思想、有感情的人。”

## 弥合技术与人性的鸿沟

叙事医学,被医学界看作改善医患关系的新途径。

这一概念,在2001年由美国哥伦比亚大学内外科医学院的临床医学教授丽塔·卡蓉提出,倡导医生或患者把医疗过程中、正规病历以外的细枝末节、心理过程乃至家属的感受都记载下来,使临床医学更富有人性、更充满温情,从而有助于对患者治疗,弥合技术与人性的鸿沟。

“叙事医学所关注的重点

是‘人’,使我们医生还原为‘人’而不是技术、仪器的执行者;也使患者还原为‘人’而不是病的载体。”北京军区总医院著名肿瘤专家刘端祺说,它可以把医生和患者的关系,还原为一个共同和疾病作斗争的战友和人的关系,而不是对立的双方。

近年来,韩启德一直致力于推广叙事医学,除了围绕该话题组织各种座谈会以外,他还任自己任职的北京大学医学部尝试进行实践。

韩启德说,他正在尝试这种改变。“我们医学部八年制的学生,最后都要在标准病历之外,写出一个平行病历。”在这本病历上,学生将书写病患的故事以及自己的观察和感受。

“从心理学角度来说,一个人的病史是由三本病史写成的:生物学病史、心理学病史和社会学病史。”北京大学肿瘤医院肿瘤心理专家唐丽丽说,而目前医生每天写的只是生物学病史,只有加入了后两个部分,患者病史才能完整。

其实,这正是患者所需要的。唐丽丽记得,刘端祺教授的一位病人曾写过这样一句话:我不是一颗会喘气的瘤子。

实际上,叙事医学一直强调的是沟通。“讲医患沟通有三个层面。”北京大学医学人文研究院院长张大庆说,除了医生个体与患者个体的沟通、医生群体和患者家属群体的沟通,更重要的是医学界与公众的沟通。

据张大庆介绍,美国不少医疗剧的支持者是美国医学会。“医疗剧就是让老百姓更好地理解医学。”张大庆说。

而为了解决这个问题,美国医学会通过老百姓喜闻乐见的形式,向公众传达医学观念,让公众了解医学技术的同时,也了解医学救治中的不确定性和复杂性。

此前在北京协和医院急诊科工作的王仲,在自己的博客里写下了“协和急诊故事”系列文章,讲述他在工作期间所见所闻的感人故事。

“故事的背后就是观点,而我在讲故事的过程中想说的话,就是想让公众理解生命的有限性和医学的局限性,也让医生了解患者家属的需求和患者情感的寄托。”王仲说,只有这几个群体走近以后,才可能有真正和谐的医患关系。

“医生还应该是公众健康的教育者和社会活动家。”韩启德说,这是理想状态下对医生的要求,“我们做得还不够,也希望广大同仁更加努力。”

在韩启德看来,旨在促进医患之间相互了解的医学叙事,其根本在于医学人文的回归。

舆情

## 网络照进现实 折射文明之殇

### 省长网友互骂 无以纾解戾气

本周网络关注度最高的人物非网上骂娘的副省长陈鸣明莫属。舆情热度最高的单条网络新闻是新浪新闻:“贵州副省长回应不爱国者是人渣言论。”网络话题中涉及“贵州副省长与网民微博对话”的相关话题量连续三天位居舆论关注首位,超过68万网友参与讨论,有超过5.2万条评论。

7月28日13时许,新浪微博实名认证的贵州省副省长陈鸣明转发了“美国佛罗里达州发生枪击案7人死亡”相关微博,评论“怎么美国又发生枪击案”。一网友回复谈及国内城管事件,陈鸣明则回复“有人巴不得祖国天天出事,出事就小题大做”、“一些不爱国者为败类、人渣”。

7月29日下午,陈鸣明发布长微博致歉,称监督批评本身就是爱国的表现,有话应当好好说。

理性表达才有良性互动,网络不是文明的垃圾场。针对贵州副省长的出位言论,网络的批判力度凸显,



庞胡瑞

网友@千里马咨询直言不讳:“不满意就滚”的傲慢以及“败类人渣”的辱骂出自副省长之口实非偶然,陈鸣明是这个官僚团体的代表。这种“一竿子打翻一船人”的说法引起关注的同时,更多人也看到积极的一面,网友@泸州老叫发博文:面对副省长的发言,我看到他不再高高在上,而是真正接地气。从论战到致歉,微博向我们展现了一个主动打开窗户的人,内心世界与现实环境的差异。

“话语的出位+民意的沸腾+舆论的渲染”使得该事件成为网络话语文明的一个小缩影。舆论该为敢与网民对话的官员喝彩,也要意识到谩骂式评论无以纾解社会戾气。

### 无关国民素质, 社会风气使然

中国人在法国卢浮宫水池泡脚的照片和数名青年为逃票翻西安城墙的图片引发了互联网关注。由国人的不文明行为引发的网络舆论关注在本周成为了参与热度最高的话题,在超过四万人参与的网络投票中,过半数网友认为国人的文明素养需要提升。

网络舆论褒贬不一,针对该不该在卢浮宫泡脚这个话题,多数网友为国人开责。网友@乐乐引述《京华时报》评论称外国人也这样干,何必非得妄自尊大?外国人泡脚,中国人就可以理直气壮地泡脚,这简直就是“和尚摸得,我摸不得”的阿Q思维。在网上像这样为泡脚“正声”的言论并不鲜见,但是也应该看到这么一个细节:十多名外地男女游客逃票攀爬西安城墙,看到记者拍照时大喊“别拍了,我们的行为不文明,别给我们上传网”。网友评论称“明知这既不文明又不安全,与其乞求不曝光,不如先自我反省”。

从西湖到卢浮宫,游客喜欢泡脚;从南京到西安,民众热爱爬墙。其实这无关国民素质,是社会风气使然。每逢遇到这样的事件,媒体总爱归咎国民素质的高低,实际从社会学角度可见这种行为的屡次出现和国民素质的高低关联性不大,而在于人类的社会性使得行为的群体性效应强大,而只有塑造良好的社会风气才能在根本上杜绝这种不文明现象的出现。“过度自我批评的民族自卑情绪”也无益于这种结果的改变,只有社会风气醇正,才能促进个人正能量的释放。

(人民网舆情监测室主任分析师 庞胡瑞)