



# 生如夏花

刘子栋 朱妍佳 著

医生治病的最基本道理：既要“治病”还要“救人”。——钟南山



作家出版社

# 生如夏花

刘子栋 朱妍佳 著

作家出版社



## 图书在版编目 (CIP) 数据

生如夏花 / 刘子栋 朱妍佳 著. — 北京: 作家出版社,  
2015. 8

ISBN 978-7-5063-8243-4

I. ①生… II. ①刘… ②朱… III. ①纪实文学—中国—  
当代 IV. ①I25

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2015) 第 200288 号

## 生如夏花

---

作 者: 刘子栋 朱妍佳

责任编辑: 兴 安

装帧设计: 孙 利

出版发行: 作家出版社

社 址: 北京农展馆南里 10 号 邮 编: 100125

电话传真: 86-10-65930756 (出版发行部)

86-10-65004079 (总编室)

86-10-65015116 (邮购部)

E-mail: [zuoja@zuoja.net.cn](mailto:zuoja@zuoja.net.cn)

<http://www.haozuoja.com> (作家在线)

印 刷: 北京华邦印刷有限公司

成品尺寸: 150 × 230

字 数: 170 千字

印 张: 19

版 次: 2016 年 1 月第 1 版

印 次: 2016 年 1 月第 1 次印刷

ISBN 978-7-5063-8243-4

定 价: 32.00 元

---

作家版图书, 版权所有, 侵权必究。

作家版图书, 印装错误可随时退换。

## 序

《生如夏花》是一本立意新颖、深入浅出、别开生面的好书。作者从一个患有重症肾病的病人口中，道出了医生应如何治疗病人，病人应如何对待疾病，社会应对重症患者担负的责任，普及健康知识对防治疾病的价值等方面的真谛，而这些又常是在当今社会被遗忘或忽视的。

首先，全书给我最强烈的感受是：对生命的热爱、追求及敬畏。这应该是所有活着的人的信念，而不是已失去或正在失去健康的人群。

当今心理——生理——社会医学的模式，由于医疗行为的市场化，在不少医院及医生中并没有遵循及体现。简而言之，这种模式体现在不单是“治病”，更重要的是“治病人”。患有恶性肿瘤的人群，有三分之一是吓死的，三分之一是过度治疗死的，尽管统计不够严谨，但足以说明，心理疏导，增强病人和家属战胜疾病的信心，在成功地进行医疗诊治的极大重要性。《生如夏花》向我们展示了医生治病的最基本道理：既要“治病”，还要“救人”。

对待疾病的心态，对于疾病的转归有重要影响，有时甚至是决定性的。近三十年前，我的一个在口腔科的同事，在一次体检中发现患肺癌，由于病变范围较大，需作肺叶切除。我如实向他讲了病情，当时因为他是医生，会正确处理自己病情的。令我意外的是，他听到后惊恐万状，躺在病床上整天看着天花板，不吃不睡不说话，尽管手术比较成功，但健康状况不断恶化，三个月后就去世了。对我同事的去世，我至今仍感内疚。作家苏叔阳，1993年患肾癌，做了手术后，2001年出现肺转移，又一次手术，2005年又因脾肿瘤接受大剂量化疗，十三年历

经三个肿瘤，他不但存活下来，还创作了三百万字的七本名著。他的箴言是“既然病来了，就把它当作朋友，一起玩呗”，这就是病人对待疾病的积极态度。《生如夏花》的主人公，正是这样对待疾病的。

医生不但要救治眼前的病人，还要把医疗工作前移和后延。前移就是要更多地投入到预防保健和健康教育上去，让病人和社会更加重视预防疾病，更加重视自我保健；后延就是在对病人治疗后，还要去关爱他们，激励和引导他们调整心理状态、适应新的状况、重新回到自己能够适应的家庭角色和社会角色中去，让病人的生命更加光彩。《生如夏花》做到了这些，在感人的故事中穿插了大量的肾脏病科普知识，让病人懂得一些专业知识，激励病人和社会投入到预防、保健和主动参与医疗的事业中。

《生如夏花》还在呼吁整个社会对患者的关注。对于任何国家的老百姓，健康及防病治病是一个关注民生的公益事业，特别是大病、重病，需要政府和社会责无旁贷的支持和关注，迫切希望建立社会保险体系。对于大多数病人来说，只有政府和社会的支持才能渡过难关。

我很欣赏《生如夏花》作者那种人文的灵性表达，这种灵性表达体现在疾病诊疗中、医患的交流中、病人与疾病的斗争中以及社会、病人与医务人员的互动中，而贯穿这个灵性始终的内在基因，就是医患之间强大的纽带——爱。

钟南山

## 祸福相依（代序）

“塞翁失马”的典故几乎为每一个中国人所熟知。这个由西汉《淮南子》中的寓言衍生出的成语常用来鼓励遭遇挫折的失意者，给予他们因祸得福的美好憧憬。

但对于身患严重疾病、朝不保夕的人们来说，“塞翁失马”的安慰似乎太过徒劳和苍白了。尿毒症患者就是这样一个群体，时刻伴随的病痛、常年依靠透析维持的生命、高昂的医药费、无法预测的未来……在我们看来，他们历经的都是失去、痛苦、折磨和无望，却未曾得到任何弥补。所谓“失之东隅，收之桑榆”，可之于他们的“桑榆”，又在哪里呢？

可事实并不尽然。在几十年的从医生涯中，我经历了一群肾脏病尿毒症患者。他们自强不息，奋发向上，不仅为自己的生存而努力，也为他人的幸福、社会的进步而奋斗。在激励自己的同时，他们同样激励着我。或许他们的力量微薄，但他们尽其所能，让我钦佩和敬重。

于是，我想把他们的故事讲给你听。让你走近他们，了解他们生活的酸甜苦辣；让你懂得他们，倾听他们对生命的认知和态度。我想，无论是对于健康的人们，还是疾病缠身的人们，或者说对那些有幸和不幸的人来说，这都将是一种难得而宝贵的启迪。

## 二

其实，痛苦和幸福只是相对的概念，每个人生活的苦与乐亦是冷暖自知的。很多在外人看来理应快乐的人，其实也有许多烦恼。就像那些常人难以望其项背的明星们，他们拥有着令人艳羡的外表和金钱，但抑郁的、自杀的却比比皆是，也有一些在纸醉金迷的生活中浑浑噩噩地蹉跎着生命。

而一些看似生活在痛苦中的人们，却珍视着每一刻时光，体味着每一缕温暖情谊，感悟着每一隅切切的物语。他们活得有滋有味、有声有色、有情有义。他们无法决定生命的长度，却一直在拓宽着生命的广度。

我所经历的这群人就属于后者。他们忍耐着疾病的痛苦，触摸着生命的脉搏，追求着生存的价值。这价值是让自己活得细腻、活得真情实意、活得让他人和社会受益、活得让生命闪烁出光彩。

## 三

对常人来说，在被工作、琐事填满的每一天里，真正去思考和体味生命意义的机会并不多，对我而言也是如此。生命是出生既有的，也是不用努力便唾手可得的，就像呼吸空气一样简单。

可那些生活在生命“尽头”的人，却深感活着有多艰难、多奢侈、多宝贵。他们懂得生命就如同蜡烛，总有一天会燃尽。可也正因如此，经历了世事沧桑、看破了人间红尘的他们，才得以拨开重重迷雾，看清生命的内核，找到最珍贵的宝物，那就是人间真情。他们深知太多东西都是过眼烟云，而唯有那几个爱自己和自己所爱的人，才是至为珍贵的。

## 四

生命在时间、空间上的延续组成了生活，而人们的共同生活创造了

小社会和大社会。不同的人对社会的追求也千差万别，很多人将社会富裕作为对社会追求的终极目标，而事实上，社会富裕只是一个社会阶段生产力与生产关系矛盾作用的结果。无论是君主立宪制政体还是民主共和制政体，只要生产力得到极大的解放和促进，物质生活的富裕就随之而来，就像天气晴朗必然阳光明媚一样。而社会发展真正的终极目标应该是民主、公平和自由。民主发挥生命的价值，公平赋予生命以意义，自由则让生命得到尊重。

因此，这群人希望拥有一个有效的社会医疗保险体系、一个全面的社会保障体系和一个多元化的社会救助体系。只有这些体系建立并得到完善，他们才能够病有所医地活着，并且活得快乐、有尊严。这也是他们实现自身价值的必要条件。

## 五

对于疾病患者来说，医生是拯救他们生命的“救世主”。而事实上，医务人员的能力是有限的，疾病的治疗很大程度上依赖于患者的态度和配合程度。发达国家重复多次的、著名的“安慰剂”试验早已反复证明了这一点：在病人信任医生的情况下，给病人服用一种不含任何药物成分的“安慰剂”，而让他误以为这是针对自己疾病开出的良药，竟然能够产生预期的治疗效果。这充分说明了心理因素在疾病治疗中起到多么重要的作用。

可现实中，医患之间原本应该唇齿相依的关系却岌岌可危。病人的信任来自于医务人员尽心尽力的诊疗，可频频出现的医疗纠纷却让一些医生为规避风险而不再“尽力”。在没有诚信的社会中这成为更大的难题。恐怕只有从上到下都真正讲诚信，社会能够正确识别患者的需求，患者能够客观理解各种需求的性质，社会才能建立更和谐、更让人感觉温暖的医患关系；医务人员才能够更加“无私”，为了让患者得到最大利益而不计个人得失；患者和亲属也自觉尊重医务人员的价值



和人格；社会才能建立起医患之间唇齿相依的关系，医疗水平和社会文化才会进步。

## 六

我所讲述的就是这样一群人的故事。他们承受着死亡的威胁，经受着痛苦的折磨，却用他们坚定的心，以他们特殊的感悟和对人生的理解艰难而顽强地存活着。我从他们身上看到了太多珍贵的东西，所以我想写出来，让正在阅读这本书的你能感受到。

但写来其实并不容易，想要通过文字，让健康人感同身受失去健康的人们的喜怒哀乐，了解他们的生活并从中得到启示，这并非易事；想让同样失去健康的人们知道他们的同类是怎样面对艰难、努力生活的，这同样是件难事。或许，我在书中所描述的这些，远远不足以还原真实的他们。但我依旧想把这些真人真事诉诸笔墨，变成一本可以捧读的书，细细说给你听。

故事开始了，你愿意听吗？

是为序。

刘子栋

2014年初秋

# 目 录

## CONTENTS

楔 子	/ 001
第一章 恶疾缠身如脆柳 生命不息类虚舟	/ 003
第二章 透析延续我生命 真情温暖我心田	/ 014
第三章 真爱无声胜有声 真情无言胜有言	/ 022
第四章 透析生活路艰险 坎坷人生意志坚	/ 030
第五章 巧妇难为无米炊 大病特病靠社会	/ 038
第六章 医患情深唇齿情 生命有价情无价	/ 047
第七章 相逢何必曾相识 同病相怜心相惜	/ 056
第八章 生命磨难路坎坷 坚贞爱情相伴行	/ 069
第九章 旦夕祸福难预见 父子情深暖人间	/ 079
第十章 病魔无情疯狂来 肆虐贫民举家哀	/ 088
第十一章 恩深如海父子情 捐肾救子爱无疆	/ 097
第十二章 英雄救人血汗洒 无钱治病眼泪流	/ 106
第十三章 保险保障和救助 社会底线大坝筑	/ 113
第十四章 大难过后获新生 挑战困难新征程	/ 125
第十五章 有幸逃过鬼门关 方知前川挂眼前	/ 133
第十六章 劫后余生获新生 情谊融融新征程	/ 142
第十七章 梦想成真纯洁情 祸福相依环环扣	/ 159
第十八章 纯真爱情病为媒 坚贞不渝海作证	/ 169
第十九章 人生坎坷苦难多 披荆斩棘乃生活	/ 177

第二十章	一线牵两头苦难 一心暖千家万户	/ 185
第二十一章	坎坷磨砺挡不住 溪水终归入大海	/ 193
第二十二章	生命干戈化玉帛 灵魂苍穹更豁然	/ 208
第二十三章	兼济人事难得齐 展眉奋臂勤早夕	/ 216
第二十四章	卖身救父女儿情 灯红艳女心洁净	/ 224
第二十五章	生活艰难雨中走 祸不单行雪上霜	/ 232
第二十六章	医患关系鱼水情 相互依存心相敬	/ 239
第二十七章	以直报怨世间平 以恶报恶人性病	/ 256
第二十八章	悲欢离合人生路 灾祸无情人有情	/ 265
第二十九章	爱情初始是索取 真情升华为奉献	/ 272
第三十章	回首坎坷似烟云 展望前程迎命运	/ 280
第三十一章	人在命存有是无 魂离魄去无亦有	/ 288
尾 声		/ 293

## 楔子

1994年的秋天，我在青岛碧蓝的大海前完成了我的婚礼，嫁给我此生最为深爱的人。

那天阳光明媚得刚好，秋日的天空清澈高远，脚底的沙粒细腻柔软，而眼前是我梦见了无数次的大海，它比想象中更广阔，让海边的我忘记一路走来的所有心酸曲折，只余下内心温热的潮水涌动不止。

患肾病十多年，血液透析半年，在生死线上徘徊多次。在之前很长的一段岁月里，嫁做人妻、拥有一场在梦想之地举行的婚礼，对我来说都是太奢侈的梦。而那一天我所见的大海比梦中的更加浩瀚蔚蓝。西边天空中悬挂的彩云被镀上了金边，玫瑰色的阳光洒满视野，远处黑绿色的树林衬托着红砖绿瓦的房屋，起伏的山影错落有致。

我的家人对我微笑，他们把我的心愿看得比其他一切更加重要；我的病友对我微笑，我们共同走过那些因疾病而不知所措的岁月，并肩面对绝望、迎接希望；媒体记者对我微笑，我们素不相识，他们却用纸笔、用相机，为我定格那一刻的幸福。

我的丈夫张烨站在我的左边，这个26岁的高大小伙儿坚定地攥紧了我的手，直到两人十指交握的双手汗津津的仍浑然不觉。他低头深情地凝视着我的眼睛，笑容真诚明亮，如同夜空中最亮的星辰。

我的主治医生刘主任站在我们面前，他是那场典礼的证婚人。他曾把我从死亡的边缘拉回来，在最深的黑暗中为我点亮希望的明灯，守护我脆弱的生命。他读完证婚词，看着并肩执手的我们，眼里满是温暖的笑意。

而那一天的我美得自己都不敢相信：雪白的头纱和礼服，原本苍白的脸色在精致的妆容下明艳动人，眼角眉梢都是藏不住的笑意。面对着一张张真诚的笑脸，倾听着一句句祝福的话语，我的心如坠入心中泛起的幸福的潮水，平静而温暖。

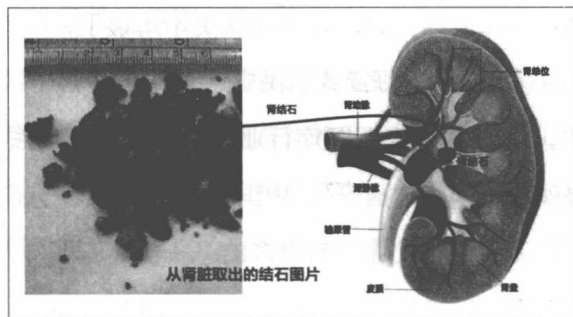
很多年后我仍记得那时的我们：我，爱我与我深爱的人们。即使后来我们在时光中走散了，因世事纷繁而走向了各自不同的命运，我依旧于内心深处珍藏着那场属于我的海边婚礼，它是我生命中最绚烂的焰火，虽然留不住，却触目惊心，让人一生难忘。

## 第一章 恶疾缠身如脆柳 生命不息类虚舟

我的家人以为我的生命会终结在 1994 年的春天，我却因那一次劫后余生而遇见我一生中最重要的两个人。

我出生在一个幸福的家庭，父母温柔、慈爱，还拥有一个小呵护、陪伴我的姐姐。可长大后的我渐渐发现，我的存在给他们带来的不是快乐，而是无止境的担忧和痛苦。

我从小就体质不好，和高大、健康的姐姐不同，我瘦弱、苍白，常常生病。在十几岁时，我被查出患上了双侧肾脏结石。肾结石经常会引起感染，造成肾盂肾炎等并发症。肾盂肾炎本身就会损害肾脏，再加上经常打抗菌素，我的肾脏功能越来越差。那时候医生给我用得比较多的抗菌素是链霉素、庆大霉素和卡那霉素，这三种药物有很明显的肾脏毒性作用，长期使用会损害肾脏。后来，久病成医的我渐渐了解到，其实减少这些药物肾毒性的最好方法是通过每日一次静脉点滴，把一天所需的比较小的药量一次性从静脉快速滴进去，这样血液中的药物浓度快速升高，能够使细菌在高浓度的药物下很快“昏死”过去。然而，那时候中国的绝大多数医生们并没有受过抗菌素临床应用的培训课程，并不懂





得这些用药方法，所以基本上都是通过肌肉注射给药。每天两次或三次的肌肉注射无疑造成了抗菌素效力下降而毒性增加，

因此，自从我得了肾结石以后，长期反复使用这些抗菌素已经对肾脏造成了一定的损害。

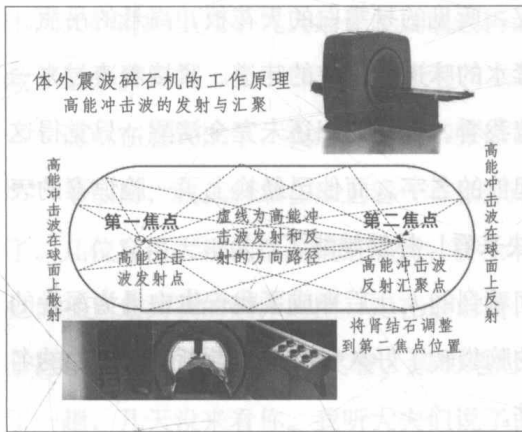
1994年，刚过元旦，我的双肾又长满了结石，并且并发感染，被送到鲁岳人民医院。当时检查发现我的两侧肾脏除了布满大大小小的肾结石外，肾功能也存在异常，属于中

慢性肾脏病的分期和处理措施

	肾小球率过滤	措施
1期（肾功正常）	>90毫升/分钟	保肾、原发病
2期（轻度下降）	60--90毫升/分钟	保肾、原发病
3期（中度下降）	30--59毫升/分钟	保肾、原发病
4期（重度下降）	15--29毫升/分钟	保肾、透析准备
5期（尿毒症期）	<15毫升/分钟	透析治疗 

度肾功能不全，按照当时的诊断标准，我已经是慢性肾脏病3期。住院后，经过抗菌素治疗，感染被控制住了，但结石依然存在，在两侧肾脏肾盂里面充满了很多大大小小的结石。我的主治医生告诉我，医院刚刚购买了一种治疗结石的新设备，叫做“体外震波碎石机”，用这种设备治疗不必开刀。它从体外发射高能量的冲击波，这些冲击波经过身体四周一个球面反射装置，从各个角度散射穿入体内，又在体内汇聚成为一个焦点，将这个焦点调整到结石的位置上，散射而能力分散的高能冲击波就集中到了结石上。这种汇聚后的高能冲击波力量很大，可以把结石震碎。反复用这种高能冲击波“打击”，可以逐渐把肾结石打成碎末，被尿液冲出体外。

很久之后，当我经历过一次次抢救，逃脱了死神的魔掌，病情渐趋稳定后，我曾和我后来的主治医生刘主任聊起这段治疗经历，他笑着说：“这些年，咱们社会上很多人头脑容易发热，农业58年产量就过了‘长江’，亩产那时候就跨过了‘万斤’大关，工业就更不用说了，‘四年赶英国，六年超美国’的喊声一片。好像我们民族这些年增加了一个新的社会文化，就是吹牛。吹牛之风吹到医疗行业，就是所谓的‘医疗水平跳跃性发展，很快就超越了发达国家’。中国的体外震波碎石超过了发明碎石机的德国，因为我们有比他们高得多的‘一次碎石率’，还有一个‘超越世界水平’的‘成绩’，就是我们一次可以把很大的泌



泌尿结石打碎打净。石头之大和石头之多，让发明体外碎石机的德国同行乃至全世界的专家都震惊不已，这是因为他们知道在打碎石头的同时肾脏也会受到高能冲击波的损害。

外国专家的观点是体积较大或数量较多的石头不应一次打碎，分几次治疗才能将对肾脏的损伤降到可承受的程度，也留给肾脏一定的修复时间。‘大个头’的结石外国人没见过，因为他们的医疗保障体系完善，在结石还很小的时候就可以被发现和治疗了，绝不会让结石长到像小孩脑袋那么大。我们的‘专家’们在国际会议上拿出 X 光片来说我们的医疗水平太高了，像小孩子脑袋那么大的石头都给一次性打碎了，很多外国专家马上站起来问‘那为什么等它们那么大才治疗？’。用他们的观点看，恰恰是我们的医疗水平太低了，而不是太高了。”

可当时的情况就是这样，本来我的肾功能就不好，而医生却一次性将我两侧的石头全打碎了。原以为肾结石得到了彻底的治疗，病就完全好了，却未料到更大的危险正步步逼近。不久，我就出现了新的病症：血尿、腰痛、恶心，还呕吐不止、头疼欲裂，胃肠道也出现了出血症状。经过检查发现我的肾功能完全衰竭了，进入了尿毒症期，也就是肾脏病的晚期。医生看着我的身体很快衰弱下去，却不知如何是好。我的精神越来越委顿，就好像元气被一点点抽离，渐渐连睁开眼睛、说一句完整的话的力气都没有。我感觉到医生、护士在我的病床旁来来去去，感觉到我的家人紧握着我的手，眼泪打在我的手背上，却已无力安慰他们。我仿佛孤身一人跋涉于白雾弥漫的长路，分不清是真是梦，那时我想，或许这次真的要跟这个世界告别了。

可当时的情况就是这样，本来我的肾功能就不好，而医生却一次性将我两侧的石头全打碎了。原以为肾结石得到了彻底的治疗，病就完全好了，却未料到更大的危险正步步逼近。不久，我就出现了新的病症：血尿、腰痛、恶心，还呕吐不止、头疼欲裂，胃肠道也出现了出血症状。经过检查发现我的肾功能完全衰竭了，进入了尿毒症期，也就是肾脏病的晚期。医生看着我的身体很快衰弱下去，却不知如何是好。我的精神越来越委顿，就好像元气被一点点抽离，渐渐连睁开眼睛、说一句完整的话的力气都没有。我感觉到医生、护士在我的病床旁来来去去，感觉到我的家人紧握着我的手，眼泪打在我的手背上，却已无力安慰他们。我仿佛孤身一人跋涉于白雾弥漫的长路，分不清是真是梦，那时我想，或许这次真的要跟这个世界告别了。



用尽力气撑开沉重的眼皮，所见的是雪白的天花板，高悬的吊瓶。吸一口气，我辨别出这是消毒水的味道，医院的味道。紧接着凑过来一张大脸，皱着眉头，俯身盯着我看。我的意识还未完全清醒，只觉得这张脸似曾相识，却一时想不起他的名字。而他已经换上了一脸惊喜的表情，转过头喊：“叔叔阿姨，快来看！林健她醒了！”

这个在我醒来后第一时间看到的人，后来成了我一生中最为深爱的人。可那时我强迫自己混沌的脑袋转了好久，脑中才渐渐浮现出他的名字——他是我的高中同学张烨。

之后几天，张烨成了我病床旁的“常客”。一开始我仍十分虚弱，一天中的大部分时间处于半梦半醒的状态，可好几次醒来，都看到他在病床旁，一身白大褂。有时是担忧地看着我，见我醒来就对我弯起眼睛微笑；有时是陪我的家人聊天，我没力气说话，就闭着眼听他用漫无边际的话题驱散家人在病房陪床的苦闷和单调，用诙谐的话语把爸妈和姐姐逗得乐不可支；有时甚至趴在我的病床边沿睡着了，呼吸声又重又沉，我抬眼看向窗外，才发现夜已经深了。

之后我渐渐可以进食，他便负责起了我的“一日三餐”。每天一到饭点，他就拎着大包小包准时出现在病房，在自己面前摆上一份丰盛的盒饭，再把清粥递给我。所以往往是我喝着稀饭，他啃着大排，我一脸嫉妒地看着他大快朵颐，他还无动于衷地吃得享受。不过口中的清粥温热、香软，竟让我觉得是此生未曾品尝过的美味。

吃饭时间也成了我们的聊天时间，不过大多数时候是他讲我听。从他口中我得知自己已经从之前的鲁岳人民医院转到了现在的鲁康医院，起初我一直以为他是负责治疗我的医生，后来才知道他虽然也在这个医院工作，却是对面烧伤科的大夫，而我的主治医生则是肾脏病中心及血液净化中心的刘主任。张烨告诉我：“之前你病危昏迷，你父亲急坏了。他听说我们医院的友谊血液净化中心很好，又想起你提过有老同学在这儿工作，才辗转找到了我。我去求助了医院最好的肾病专家刘主任，你当时病情非常棘手，可刘主任几乎二话没说就同意接下了你。这