

生之愉悦

许琳著

中美患者人生感悟 &
顶级医者诊治心经

中国协和医科大学出版社

生之愉悦

许琳 著

中美患者人生感悟 &
顶级医者诊治心经

 中国协和医科大学出版社

图书在版编目 (CIP) 数据

生之愉悦/许琳著. —北京: 中国协和医科大学出版社, 2012. 11
ISBN 978-7-81136-773-7

I. ①生… II. ①许… III. ①纪实文学—中国—当代 IV. ①I25
中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2012) 第 255387 号

生之愉悦——中美患者人生感悟 & 顶级医者诊治心经

著 者: 许 琳
责任编辑: 韩 鹏
装帧设计: 萧 冰

出版发行: 中国协和医科大学出版社
(北京东单三条九号 邮编 100730 电话 65260378)

网 址: [www. pumcp. com](http://www.pumcp.com)
经 销: 新华书店总店北京发行所
印 刷: 北京佳艺恒彩印刷有限公司

开 本: 700 × 1000 1/16 开
印 张: 18
彩 页: 6
字 数: 280 千字
版 次: 2012 年 12 月第 1 版 2012 年 12 月第 1 次印刷
印 数: 1—4000
定 价: 39.00 元

ISBN 978-7-81136-773-7/R·773

(凡购本书, 如有缺页、倒页、脱页及其他质量问题, 由本社发行部调换)

盲/低视力篇

Mia & Maria
(米尔 & 玛丽亚)

01 003

米尔，23 岁，多重残疾，全盲，智力相当于 8 个月大的婴儿；玛丽亚，米尔的妈妈

“家不是建立在土地之上，而是诞生在女性怀中
为人父母，是上天给予人类最好的一份礼物”

Janet LaBreck
(珍妮特·拉比利克)

02 007

美国麻省盲人委员会长官，是该机构自 1906 年开始首位非裔盲人长官（海伦·凯勒是创始人之一）

“医生不能再修补躯体的时候，教育和服务可以完善人生
比别人如何接纳你更重要的是，你如何善待自己
政府和社会帮助盲人更加独立，盲人就可以更少地依靠政府和社会”

徐白仑
015

03

金钥匙视障教育研究中心创建人，创办《中国盲童文学》，在中国开创盲童“随班就读”模式

“白发越来越多，爱却没有变老
盲童无声的需求变成内心的使命”

Gayle Yamall
(盖儿·亚内尔)

04 021

63 岁，先天性低视力，15 年前视力丧失，帕金斯盲校辅助产品部主任

“你可以从生活中尽情获取，但不要忘记回报
每个人都有责任让这个世界变得更加美好”

李任炜
024

05

中国盲人钢琴调律的开拓者，北京市盲人学校高级教师，全国自强模范，北京市盲人民乐团团长兼指挥

“你属于弱势群体，就应该自强不息，这是一个现实
盲人也有社交的需要，可城市变成了洪水猛兽”

Jaimi Lard &
Christine Dwyer
(杰米·劳德 &
克里丝汀·德威尔)

06⁰²⁷

杰米，46岁，天生聋盲，帕金斯盲校的毕业生及员工；
克里丝汀，手语教师

“独自为战，我们势单力薄；众志成城，我们所向无敌
找到那些促使你积极向上而不是消极懈怠的人”

小任
07⁰³¹

80后，盲人，上海市盲童学校毕业生，于上海师范大学
英语专业本科毕业后回盲童学校任教

“盲人不仅需要接受教育，而且可以胜任高等教育
期望与鼓励让残障孩子进步和成长”

孙兴怀
08⁰³³

复旦大学附属眼耳鼻喉科医院院长，复旦大学上海医学院
眼科学与视觉科学系主任，中华医学会眼科学分会副主任
委员兼青光眼学组副组长，前任上海市医学会眼科学分会
主任委员，中国医师协会眼科医师分会副会长兼自律维权
委员会主任委员

“青光眼的危害与早期发现
青光眼的规范诊治”

孙葆忱
09⁰³⁶

中国低视力领域奠基人，国际防盲协会中国国家委员，曾
任全国及北京低视力专家组组长，1983年在北京同仁医
院建立了我国第一个低视力门诊

“在眼科医生束手无策之际，低视力门诊是提高视觉质量
的最后机会
好的视力都是相似的，不好的视力各不相同”

郑远远
10⁰³⁸

北京同仁医院低视力门诊主任，原北京市防盲办公室主任，
中国残联北京市残联低视力专家技术指导组委员，中
国关心下一代工作委员会全国近视防控专家工作指导组
成员

“导致低视力的病源多，但专科医生不足
从立法层面督促眼科医生重视防盲与低视力工作”

Steven M. Rothstein
(史蒂文·洛斯坦)

11 039

美国帕金斯盲校校长，1829 年至今帕金斯历史上第九任校长

“我们看到的是，一切尽有可能”

持续的挑战：招募，留住，激励

慈善的本质是“Make change——改变”

徐洪妹

12 044

上海市盲童学校校长，全国低视力康复专家技术指导组成员，中国教育学会特殊教育分会盲教育专业委员会委员

按需施教，育残成才

不要以为身有残疾，就离健康很远

Marianne Riggio
(玛丽安妮·雷吉奥)

13 047

帕金斯盲校国际项目教育顾问，希尔顿/帕金斯项目协调官员

这个世界，每一分钟，就出现 1 名盲童

残障人士对社会的贡献，是对文化和道德的贡献，不能用 GDP 来评价

Mary Beth Caruso
(玛丽·贝丝·卡鲁索)

14 049

帕金斯盲校外展服务负责人，视力康复师，社工，聋盲项目新英格兰协会顾问

医疗活动的终结，却是教育的开始

活到老，学到老

Tom Miller
(汤姆·米勒)

15 051

帕金斯盲校“早期干预及学校服务”教育伙伴项目负责人，马萨诸塞州早期干预协会主席，盲及视力损伤教育与康复协会婴儿及儿童早期分会主席

给每个孩子人生最有希望的开始

医生，病人，教育，我们要做的，是把空隙填满

乳腺癌篇

Marilyn Kass
(玛丽莲·卡萨)

16

058

女性，经营一家创意广告公司，48岁被诊断为乳腺癌，3年后于2009年出现颅内转移，居住于波士顿

“活着，就是天堂的感觉

交出一切所能给予的，在你还活着的时候和所爱的人分享”

伊清
(化名)

17

062

女性，34岁，3年前患乳腺癌，没有乳腺癌家族史，26岁生育，现居上海

“主动休息不够的时候，生病是一场被动的休息

生病是一个机会，让你看到前所未见之处”

茜媛 & 茜媛妈妈
(化名)

18

065

茜媛，女性，42岁，2011年3月确诊乳腺癌，术后诊断为浸润型导管癌，HER2阳性，现居上海

“每一天都是上天的馈赠，珍惜生命里的每一刻

什么都比不上一家人平安健康地相守”

江华
(化名)

19

068

女性，1970年出生，40岁时确诊乳腺癌，原居上海，母亲45岁的时候因乳腺癌去世，父亲因直肠癌去世

“比噩梦更像噩梦的是周而复始的噩梦

我只想好好地看着我的孩子长大”

路得
(化名)

20

070

女性，42岁时被诊断为乳腺癌，在深圳进行手术治疗后，于复旦大学附属肿瘤医院进行化疗等后续治疗

“女儿12岁时，我教会她投资；13岁时，让她懂得风险；14岁，让她开始参与慈善”

信仰使我懂得坚强，信仰让我变得柔软”

Michele
Annette Gadd
(米歇尔·安妮特·盖德)

21 073

哈佛医学院外科学助理教授，麻省总医院乳腺外科医生，
在乳腺癌领域工作 18 年

“提前切除双乳，可以预防乳腺癌吗？”

在美国，全切还是保乳？

对癌前病变不能掉以轻心”

邵志敏
22 076

上海市乳腺癌临床医疗中心执行主任，复旦大学附属肿瘤医院外科主任兼乳腺外科主任，中国抗癌协会乳腺癌专业委员会主任委员，中华医学会肿瘤分会常委，上海市乳腺疾病防治委员会副主任委员

“中国乳腺癌的现状和危险因素

从“可耐受的最大治疗”到“有效的最小治疗”

乳腺癌综合治疗的规范化”

Jose Baselga
(约瑟·巴塞尔加)

23 079

哈佛大学医学院教授，麻省总医院肿瘤中心副主任，血液学肿瘤学首席专家，凯伯纳名誉主席，乳腺癌 HER2 靶向治疗的先驱

“化疗的意义所在

推动，推动，推动，永不气馁，向前，向前，向前！”

胡夕春
24 081

复旦大学附属肿瘤医院化疗科副主任，上海市肿瘤化疗质控中心专家委员会委员，中国抗癌协会乳腺癌专业委员会常委，中国抗癌协会临床肿瘤学协作专业委员会学术委员会委员

“肿瘤个体化治疗大势所趋

不能彻底消灭肿瘤，就要与瘤共生，带瘤生存也是生存”

Alphonse G.
Taghian
(阿尔丰斯·坦津)

25 083

麻省总医院乳腺癌放疗首席专家，在放疗领域特别是加速部分乳腺放疗方面获得国际广泛公认

“在确保疗效的基础上，缩短疗程，减少损伤是放疗的发展趋势

心脏损伤的问题在多年后凸现，但是放疗医生不能掉以轻心

淋巴水肿重在早期发现，及时干预”

陈佳艺

26⁰⁸⁶

复旦大学附属肿瘤医院放疗科副主任，副教授，1998 - 2000 年在法国巴黎十二大学附属 Henri Mondor 医院和 Gustave Roussy 肿瘤研究所接受外籍专科医师培训

“放射治疗是肿瘤综合治疗的组成部分

凤凰浴火，是为重生，不能只浴火，而不重生

我要维护你的尊严，直到最后一刻”

Gwendolyn E.
Mitchell

(格温多琳·米切尔)

27⁰⁸⁸

哈佛医学院麻省总医院职业操作护士，乳腺癌中心病人就诊通道护士

“提前倾听，打破坚冰

护士，可以做的事情有很多”

黄嘉玲

28⁰⁹⁰

原复旦大学附属肿瘤医院乳腺外科护士长，妍康沙龙创始人之一，从事乳腺外科护理工作 37 年

“凭专业导航，借时间疗伤，用坚强自救

生命是个过程，不要每天都用在筹划未来，而要活好当下

没有什么比活着更美”

Jean O'Toole

(简·奥图勒)

29⁰⁹²

麻省总医院物理疗法中心理疗师，在物理疗法领域工作 41 年，10 年前专职于癌症领域

“物理疗法是为了重拾以前的生活节奏

身为女性，为乳腺癌病人工作是一项特权”

Carol Sullivan

(卡罗尔·沙利文)

30⁰⁹³

麻省总医院营养科营养师，专司癌症中心癌症病人的营养问题

“不只关注饮食中的营养，还要看拿什么来滋养人生

让食物赋予生活色彩和力量”

Kristen
Mahoney Shannon
(克莉斯蒂·曼哈尼·香农)

31 095

麻省总医院癌症中心“癌症风险评估中心”主任，遗传学家，高级基因咨询师，美国国家综合癌症网络家族高风险评估乳腺癌与卵巢癌小组成员

“基因，我们无法决定，听它讲述你的未来，看看有什么可以掌控

遗传学家的作用是帮助病人面对基因信息：消化它，使用它，共享它”

Julie Berrett-Abebe
(朱莉·巴雷特·阿比比)

32 97

麻省总医院乳腺癌中心社工，心理学学士，社工系和教牧硕士。麻省总医院于1905年在全美第一个成立医院内的社工部，目前有约百名社工

“生命如此脆弱，生活不可预知，但人类比自己想象的更强大

帮助病人形成应对能力，在疾病中成长

当你感觉一切失去了控制，试着聚焦在那些细小但仍可掌控的事情上”

糖尿病篇

赵凤琴

33 105

65岁，患2型糖尿病26年，目前居住于北京

“抗糖达人，需要理智、活跃与快乐

拥有美满的家庭，争做幸福的糖人

合理喂养，老年人对隔代教育责无旁贷”

Chris
(克里斯)

34 107

1985年在50岁时被诊断为2型糖尿病，美国糖尿病协会志愿者，居住地：波士顿

“志愿者工作，我只是希望我有所作用

我要知道每天吃了多少”

霍丽英
(化名)

35 108

52岁，在26岁被确诊为2型糖尿病，双眼并发糖尿病视网膜病变

“就这样一点点看不见
每个典型都是熟悉的陌生人”

George King
(金良城)

36 110

哈佛医学院教授，Joslin 糖尿病中心副主任及研究中心主任，美国亚裔糖尿病研进会创始人

“我们把病人做为一个整体
糖尿病50年生存良好——“他们都是非常非常快乐的人！””

纪立农

37 112

北京大学人民医院内分泌科主任，北京大学糖尿病中心共同主任，中华医学会糖尿病学分会主任委员，北京市糖尿病学专业委员会名誉主任委员，国际糖尿病联盟副主席

“中国糖尿病的现状与趋势
慢性疾病是“数字病”
健康的社会环境，更能提高社会的健康水平”

许迅

38 115

上海交通大学附属第一人民医院副院长，眼科主任，上海市视觉复明临床医学中心主任，上海市医学会眼科学分会主任委员，中华医学会眼科学分会委员兼眼底病学组副组长

“糖尿病视网膜病变症状隐匿，需要早期筛查、定期随访、及时介入
视网膜见证了血糖控制的前世与今生
视觉清晰，优质工作，健康生活”

胡仁明

39 117

复旦大学附属华山医院内分泌科教授，复旦大学内分泌糖尿病研究所所长，上海市糖尿病学分会副主任委员，中华医学会糖尿病学分会常委，中华医学会糖尿病学分会微血管并发症学组组长，亚洲糖尿病微血管研究会主席

““大庆研究”证实生活方式干预可以有效减少糖尿病的发生
在所有的透析病人中，源于糖尿病肾病的超过30%”

许樟荣

40 120

中国人民解放军第 306 医院糖尿病中心主任，中华医学会糖尿病学分会委员兼糖尿病足与周围血管病学组组长，全军内分泌学会副主任委员，国际糖尿病足工作组成员兼亚太区主席

“病人是医生最好的老师

成功的病例都是相似的，不成功的病例各有各的不同”

Kenneth Snow
(肯尼思·斯诺)

41 122

哈佛医学院 Joslin 糖尿病中心性功能门诊主任，从事糖尿病相关性功能障碍临床工作 12 年

“把性功能障碍当作医学问题，才能让医生和病人交流这个问题

对于性功能障碍的误解”

Anne Butler
(安妮·巴特勒)

42 125

精神科医生，1994 年加入哈佛医学院 Joslin 糖尿病中心，现工作于心理健康与咨询门诊

“糖尿病患者常见的心理问题

精神科医生的三个建议”

Tamara
Takoudes
(塔玛拉·塔卡迪斯)

43 127

妇产科及母胎医学专家，哈佛医学院 Joslin 糖尿病中心糖尿病与妊娠项目共同主任，哈佛医学院柏斯以色列狄肯尼斯医学中心糖尿病与妊娠项目共同主任

“她们只是想生一个健康的孩子，成为一个家庭

警惕妊娠期糖尿病”

Jacqueline I.
Shahar
(杰奎琳·沙哈尔)

44 129

哈佛医学院 Joslin 糖尿病中心运动医学部主管，临床运动生理学家，认证糖尿病卫教人员

“每个人都会从某种锻炼中获益

运动医学重在专业性与对人体全局的掌控

不必一次完成运动，可以分次进行；简易测试强度，掌握“交谈实验””

矫 玮

45

133

北京体育大学运动康复系副主任，教授，全国运动防护专业委员会秘书长，中国康复医学会康复医学教育专业委员会常委，北京康复医学会常务理事

“生命在于运动，运动在于科学”

运动是药，有时胜药

运动的重要性，与睡眠和吃饭一样，是生命活动必需的过程”

陈 伟

46

135

北京协和医院肠外肠内营养科副主任医师，1995 年开始从事糖尿病患者的教育与服务工作，现任北京糖尿病防治协会理事长，中华医学会糖尿病学分会教育与管理学组委员

“永远的吃之“痛”

水能载舟亦能覆舟，营养亦是如此”

Albert Whitaker
(艾伯特·惠特克)

47

137

美国糖尿病协会东英格兰地区分部副主任

“美国糖尿病协会的构成

美国糖尿病协会如何运作”

老年痴呆篇

Mike & Shirley
(麦克 & 雪莉)

48

145

麦克，68 岁，4 年前被诊断为额颞叶痴呆；雪莉，麦克的太太，58 岁，公司职员

“永远不要觉得拥有的一切理所当然

我为我爱的人而生，为人类最终能够治愈痴呆类疾病而战

共同创造的记忆，谁也抹不去；珍惜现在的每刻，因为昔日不再来”

程海松/程根福
(化名)

49 150

程海松，77岁，高级工程师，认为自己近期出现记忆力减退症状；父亲程根福是老年痴呆病人，终年86岁

“老年痴呆，病人逐渐丧失了尊严，也是亲属沉重的负担。病人不仅需要精神慰藉、细心照顾，也有生理需求，哪怕是80高龄”

Bradley T. Hyman
(布莱德利·海曼)

50 153

美国马萨诸塞阿尔茨海默病研究中心主任，哈佛医学院及麻省总医院神经内科 John B. Penney, Jr. 教授，首位发现大脑海马区是阿尔茨海默病中最先受到损伤的区域

“阿尔茨海默病的预防和治疗”

阿尔茨海默病的研究进展

阿尔茨海默病是一种毁灭性的疾病”

张振馨

51 156

中国医学科学院北京协和医院神经科主任医师，中国协和医科大学临床流行病学教研室主任，中华医学会临床流行病学分会副主任委员，国际阿尔茨海默病协会中国分会副主席，国际运动障碍疾病学会亚太地区执行委员

“临床与科研工作需要秉承科学性、责任感与爱国心”

只因对协和怀着感恩的心

爱、信、望”

Rachelle S. Doody
(雷切尔·杜迪)

52 161

美国贝勒医学院神经内科教授，阿尔茨海默病及记忆障碍中心主任，阿尔茨海默病研究 Effie Marie Cain Chair

“对痴呆的理解”

阿尔茨海默病需要全球的解决方案

对待病人，医学生和年轻医生需要建立自己内心的标准”

盛树力

53 163

首都医科大学宣武医院北京老年病医疗研究中心及北京脑老化重点实验室首席专家

“老年痴呆的预防”

针对中国老年痴呆现状的建议”

Sumer Verma
(萨摩·维莫)

54 165

波士顿大学医学院心理学家，Briarwood 护理机构阿尔茨海默病区医学主任，曾任哈佛医学院 McLean 医院老年心理专科医生培训及临床试验主任

“入户模式发现：病人在诊室里表现出的仅是冰山一角
儿童不是迷你版的成人，老年人也不是皱纹版的儿童
学会与痴呆病人对话——知识与爱”

鲍 枫
55 170

安定医院老年科病区主任，从事精神疾病诊治 20 年，专长老年精神障碍

“家庭成员要注意识别痴呆的早期信号，让痴呆病人享受人生的最后时光
付出得不到积极回应，照料者的精神往往比病人更加脆弱
老年科不是养老院，社区工作就是临床工作”

肖顺贞
56 172

北京大学护理学院教授，专长于老年护理领域特别是老年痴呆护理

“当你孤独时，他比你更孤独
建立与痴呆病人的“积极感受””

Ann C. Mckee
(安·麦基)

57 175

波士顿大学医学院神经科学教授，病理学教授；新英格兰退伍军人医疗中心神经病理学主任；波士顿大学阿尔茨海默病中心主任，慢性创伤性脑病研究中心主任

“运动员是体能超人，头部外伤是脑力杀手
欧文·托马斯之死带给美国的启示
运动安全如何重视都不为过”

戴甲培
58 178

中南民族大学武汉神经科学和神经工程研究所所长，中国人脑库中心主任，曾任荷兰皇家科学院脑研究所高级研究员

“大脑组织标本是脑科学研究的基础
生死之间，悠然自得”

窦玉沛

59 180

中华人民共和国民政部副部长，全国老龄工作委员会委员，全国老龄工作委员会办公室副主任

“关注并解决好中国老龄化的问题是对世界的贡献

孝是一种文化，文化是一种行动的力量

养老服务队伍：职业化、专业化；社区人际氛围：志愿化、积极化”

艾滋病篇

Joseh Minor-hill
(约瑟夫·迈纳·希尔)

60 188

感染艾滋病毒 30 年，全美生存期最长的感染者，44 岁，非裔美国人，职业司机

“感染艾滋病毒 30 年，生活仍在继续

拒绝无保护——即使已经感染了艾滋病毒

安全感从何而来”

Jimmy Bucalo
(吉米·布卡罗)

61 191

确诊感染艾滋病毒 26 年，追溯病史可能感染 30 年，51 岁，同志，吸毒者，美籍，白人，曾经的职业是厨师

“如果你不成为解决方案的一部分，你就会成为制造问题的一部分

让自己笑，逗别人笑，幽默感对活得长久很重要

历经生活中的悲剧，一定有所借鉴，如果一无所获，那才是真正的悲剧”

萧 贝
(化名)

62 194

艾滋病毒感染者，同志，佑安医院“爱心家园”志愿者

“艾滋病毒不是一切痛苦根源的挡箭牌，感染者仍旧可以做生活的强者

同志不等于艾滋病，艾滋病不等于不安全的性行为”

浩宇
(化名)

63 196

艾滋病毒感染者，同志，37 岁，行政管理工作，爱心家园志愿者

“有些人期待体面的葬礼，而我更期待医学的奇迹

减少对艾滋病的歧视，医生团队的领头人至关重要”

小飞
(化名)

64 197

28 岁，艾滋病毒感染者，确诊 3 年，同志，曾为爱心家园工作，现做专职销售人员

“感染了艾滋病毒，也依然有职业规划

我不需要心理医生，只有男生才对我有吸引力”

Victor
(维克多)

65 201

艾滋病毒感染者，确诊时间 2 年半，同志，美籍白人，职业经理人，居住地：波士顿

“他，还是曾经的他吗，枕边人何时变了模样

我不怪他，因为我负有同样的责任”

Elizabeth
(伊莎贝拉)

66 202

25 岁接受变性手术，曾经无家，从事性工作，非感染者，麻省艾滋病行动委员会变性女性关怀项目负责人

“生活并非易事，无论性别，这是人类最基础的一课——生存

我曾是个男人，并不等于我必须爱女人；我愿意和男人在一起，却吸引女人

我不希望你成为我，而是希望你成为想要的自己”

凯文
(化名)

67 208

80 后，男，直人，艾滋病毒感染者，大专学历

“拥有一个可以长期信赖的医生太难，医生要加强的学习并尊重病人

疾病让人反思亲情，3 个月长大了 30 年”

阿静
(化名)

68 211

艾滋病毒感染者，丈夫是非感染者，在婚前即知晓状况

“惟有相信，一切事出有因

做生活的强者，疾病不等于向生活停止索取”