

与病魔同行

DANCE

我在美国治病与生活的经历

WITH THE

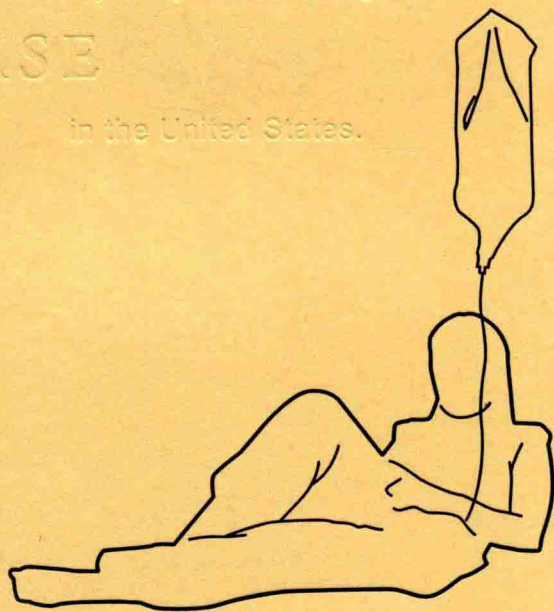
丁大地 著

CHRONIC

My dialysis and living stories

DISEASE

in the United States.



与病魔同行

DANCE WITH THE CHRONIC DISEASE

我在美国治病与生活的经历

My dialysis and living stories in the United States.

Free



东方出版中心
Oriental publishing center

图书在版编目 (C I P) 数据

与病魔同行 : 我在美国治病与生活的经历 / (美)

丁大地著. -- 上海 : 东方出版中心, 2018.6

ISBN 978-7-5473-1266-7

I. ①与… II. ①丁… III. ①纪实文学 - 美国 - 现代
IV. ①I712.55

中国版本图书馆CIP数据核字(2018)第059103号

与病魔同行

我在美国治病与生活的经历

丁大地 著

统筹策划 彭毅文

责任编辑 彭毅文

书籍设计 张琪

责任印制 曹毅波

出版发行: 东方出版中心

地 址: 上海市仙霞路345号

电 话: 021-62417400

邮政编码: 200336

经 销: 全国新华书店

印 刷: 上海中华商务联合印刷有限公司

开 本: 890 x 1240 毫米 1/32

字 数: 116千字

印 张: 10

版 次: 2018年6月第1版第1次印刷

ISBN 978-7-5473-1266-7

定 价: 45.00元

版权所有, 侵权必究

东方出版中心邮购部 电话: 021-52069798

序一 砂砾也能变珍珠

褚孝泉

2016年的好长一段日子里，都在惦记着大地的回忆文章，期待着新的一章在网上发布。每读完一段，心中都深有感触，她讲述的故事对我来说既熟悉又陌生，带我回到那些难忘的岁月。

我们这一代人的生活所经历的变化，在过去几乎是无法想象的。我们十几二十岁的时候，国境以外的世界比现在的虚拟世界更虚幻。谁也想不到有一天中国人会走遍全世界，也难以想象自己熟识的朋友们会移居国外，开创完全不同的生活道路。当然，翻天覆地的变化中，总有不变的事情，比如友

情。天运兄是我大学时代的挚友，同窗四年，情谊深长。尽管毕业后不久各奔东西，天各一方，但是心灵间似乎从来没有距离，从早年的邮寄书信，差不多一个月才能有一个往来，到现在的即时通讯，期间加上他回国相聚，尽情倾谈的机会很多。而每次交谈几乎都会谈到大地嫂的病，隔一段时间天运兄总会忧心忡忡地说到大地嫂的病有什么不好的变化，每次过后也都会高兴地告诉我，她又渡过了一个难关。渐渐地，大地也成了我熟识的一个朋友，实际上我们却只见过一次面，那是她来上海参加一个肾脏病学术会议，借此机会我在他们夫妇下榻的酒店大堂里匆匆地相见，匆匆地告别。在酒店淡淡的灯光下，她的样子是那么的优雅而温润，你根本猜不出在她含笑的眼睛后面藏着多么坚韧的意志力。只有始终陪伴着她的天运兄

知道，只有读了她的回忆，我们才知道，她一直在遭受着多么可怕的病痛折磨。令人感佩的是，无论在怎样的病痛面前，无论听到医生作出怎样的诊断，她都绝不畏惧，绝不放弃，只要有一丝希望，就尽力地和病魔抗争，并且胜利地坚持到了今天。

她的回忆文章我读了又读，屏幕上显出她的文字时我不禁会寻思，是什么内容这样地吸引着我？是她那令人钦佩的勇气？是她所遇到的那些“贵人”？是她遭遇的无常的病变？是她的不可思议的职业经历？都是，也不全是。大地并不想当与病魔搏斗的英雄，她是一个普通人，热爱美食，热爱生活。她患的顽疾并不罕见，她是美国医院里接受类似治疗的无数患者中的普普通通的一个，是美国社会中有疾病而正常工作的无数人中的一个。一切都平平凡凡，然而一切又

那么的不平凡，正是这平凡中的不平凡，使得这部回忆非常值得一读，非常耐读。

大地把她的生活经历描述成是“与病魔同行”。她是在美国行进的，由这个“同行”，我们也同时看到了美国。这个国家对于中国民众来说好像并不陌生，我们对它的认知都来自媒体，美国的大选，好莱坞的电影，经济的交往，外交的争端，等等。大地的故事让我们知道了美国的另一面，媒体从不讲述的一面。大地能始终不为病魔所压倒，首先当然是她过人的意志力，那种永不言败的勇气，其次是日新月异的医疗技术。但是光有这两点还是不够的，在每一个重大的关口，都有好运眷顾她，其实这个运气都是人带来的。读她的故事，没有不被侯医生感动的，具有这样的奉献精神的人，必定怀着圣徒般的救世信念。如果说侯医生是个不

寻常的人，那么还有更多的平常人为她伸出援手：为远在天边的她捐款的人、为她这个没有选举权的外国人帮忙的参议员、免费为她开刀的韩国医生、向她提供半价药品的医药公司、赔钱为她在家里安装透析设备的透析中心、帮助她攻克难关的同学……特别是那些明知她身患疾病但仍然向她提供职位的雇主，使她能够和健康人一样工作生活。这是特别重要的，对患者来说，一份工作不仅仅是收入的来源，更能使人自尊自强，从依赖别人帮助的病人，变成有利于社会的、能帮助别人的自立者，这也是特别难得的。用人单位明知应聘者在工作中不能全日全力地服务，但还是录用。大地说她在历次应聘中，从来没有因为疾病而遭到拒绝，这说明尊重照顾有疾病者是美国雇主的惯常做法，是整个社会的风尚和规范。大地得到的热心

帮助不是特例，是这个社会整个精神风范的表现。我不知道这种精神的源头何在，但是从大地的经历我们可以看出，爱人助人尊重人是美国普通人的行为准则。常说美国是个物欲横流的地方，这或许也不假。但是我们现在知道，在财物的算计之外，那里还到处都有超越物质利益的为他人社会的奉献和爱心。在我看来，这才是美国社会的真正力量所在。

说起中国人在海外的生活，人们常常喜欢用的词是“打拼”。我觉得这不是一个恰当的词，仿佛去美国或其他国家就是上战场一样，其实世间处处有芳草，天运和大地夫妇在美国生活了30多年，他们有过很艰难的时刻，但是从没有以剑拔弩张的姿态对人，总是以微笑迎接每一天。大地一路走来都有人帮助，而当她学成工作后，也尽力地

呵护那些需要她照顾的病人。她的故事给我留下深刻印象的，不仅是一个倔强地与病魔同行几十年的大地，更是一个细心干练的肾脏病科护士大地。不管她的病人来自什么阶层，不管他们有什么问题，她都尽心尽力地为他们服务。想想一位靠着陌生美国人的捐助来到美国治病的中国人，几年后就在用她的专业技能救助那些处境困难的美国病人，这是她的故事中最美丽的一个情景，或许这就是真正的美国精神的一个表现。这个国家不仅有足够的空间接纳来自各地的人，还会让背景如此不同的人都能以宽博的胸怀携起手来。

大地现在退休了，能有空写下她不寻常的经历。文如其人，大地的这部回忆写得亲切真挚，不虚饰不溢美，娓娓道来，直抒胸襟，说到身陷难关的时刻，总透着一种达观

的精神。她的文字平直简洁，不假任何文学手法，却更能动人心扉，使读者不禁和她一起焦虑一起欢快。改革开放以来，我们读到过很多同胞写的来自大洋另一边的回忆录，但是大地的这部回忆与众不同，在谈家常般的平易中闪出珍珠般的光芒。我感到，这个病魔就像嵌入命运的一粒砂砾，给她带来无穷的磨难，但是几十年下来，砂砾已经磨砺成了一颗珍珠，读者在她的这部回忆里看到的就是这颗晶莹的珍珠。我谨向海内外的读者推荐这部回忆录，有幸读到这部回忆录的读者一定会受到启迪，用新的眼光来看待生活，看待世界。

（作者现为复旦大学外语系教授、博导）

2017年1月

序二 做个小广告

林里力（黑白灰）

我与大地相识在1981年年末，那时，从小与她形影不离的肾病已经严重到威胁生命。就在家人为她岌岌可危的性命一筹莫展时，命运突然拐了一个弯，她有了赴美治病的机会。临行前，为在治病期间有个打发时间的东西可做，她想学几笔花鸟画，于是，一位我们共同的朋友将她介绍给了我（现在想来，我那时门也没入就敢为人师，胆儿也是够肥），但我俩根本没见上几面，几个月以后她即启程赴美，刚认识的我们就此分别。

一直认为，人与人之间的亲疏跟空间、

时间、爱好、年龄等关系不大，而跟你们是否属于同类人，生活态度是否一致比较有关。你是什么样的人，也必然与什么样的人相互吸引。虽然，我与大地认识时间不长，并且天各一方，但从青年到前老年，我们之间的通信联系却始终没断过，直到2010年我赴美旅行，我们在芝加哥重逢。那是5月末的一个夜晚，抵达大地家所在的小区已近21点，她与先生到路边来迎我，我们紧紧相拥，她一句“28年没见了！”说得我热泪盈眶。

作为一位严重肾病（后来发展到尿毒症）患者，她很偶然地有了赴美治疗的机会，又遇到了各种各样的贵人相助，每每得以绝处逢生。其实，我更认为，即使有了先进的医学科技和朋友们的帮助，如果没有超乎常人的毅力，她也不可能有今天。

在美逗留期间，我曾亲眼目睹她在每天给自己做透析之余，还自制漂亮的蛋糕、海鲜酱和许许多多色香味俱全的菜肴。遇到社交活动，她照样打扮得光鲜亮丽去参加。拐杖、轮椅、助听器和因骨质疏松而侧弯的脊柱，都不能影响她对美的追求和对生活的热爱。

大概两年前，大地因为搬离芝加哥住到新泽西，提前退休了。一下子赋闲在家，她有些不适应。我便撺掇她将自己这些年的经历记录下来。而当我看到她最初的几篇文字后，便觉得，这不仅是她在给自己解闷，也是为我们打开了一扇窗：窗外的风景是我们感到陌生、新奇或者不可思议的，看着令人唏嘘、感慨，甚至，笑着流泪。很多细节我都是第一次知道，每读完一篇，我都无法表达心情，只会反复说“太不容易了！”更感

到作为一个健康人，我们都太幸福了。

这辈子，如果说我崇拜过什么人的话，
大地一定是其中之一。

2016年8月

目录

序一 砂砾也能变珍珠 1

序二 做个小广告 1

写在前面的话 1

启程 4

出门难 9

出国求医的前前后后 16

第一次肾移植（上）——兴奋的开端 27

第一次肾移植（下）——失败，但并不失望 ... 39

侯大夫 48

漫长透析生涯的开始	66
参议员的帮助	76
一个电话，柳暗花明	84
打工那点事儿	91
上学（1）——做学生真好	103
上学（2）——护理学校	118
上学（3）——西北大学	134
第二次肾移植	146
自由行走的幸福	157
生活中的一抹阳光	178
从腹透到血透	192