

生死之间

偶尔治愈
／著

当我们
与疾病和死亡
狭路相逢

也许我们终将
被疾病和死亡击败，
但我们可以选择
和它们相处的方式。
愿你没有遗憾。



生死 之间

偶尔治愈
/ 著

当我们
与疾病和死亡
狭路相逢

RFID

中信出版集团 | 北京

图书在版编目(CIP)数据

生死之间:当我们与疾病和死亡狭路相逢/偶尔治愈著. --北京:中信出版社, 2019.10
ISBN 978-7-5217-0942-1

I. ①生… II. ①偶… III. ①纪实文学—作品集—中国—当代 IV. ①I25

中国版本图书馆CIP数据核字(2019)第182899号

生死之间——当我们与疾病和死亡狭路相逢

著 者: 偶尔治愈

出版发行: 中信出版集团股份有限公司

(北京市朝阳区惠新东街甲4号富盛大厦2座 邮编 100029)

承印者: 北京诚信伟业印刷有限公司

开 本: 880mm×1230mm 1/32 印 张: 11.25 字 数: 180千字

版 次: 2019年10月第1版 印 次: 2019年10月第1次印刷

广告经营许可证: 京朝工商广字第8087号

书 号: ISBN 978-7-5217-0942-1

定 价: 58.00元

版权所有·侵权必究

如有印刷、装订问题, 本公司负责调换。

服务热线: 400-600-8099

投稿邮箱: author@citicpub.com

序言

生死之间——当我们 与疾病和死亡狭路相逢

1985年，著名的古生物学家、全球鼻祖级科普作家斯蒂芬·杰伊·古尔德（Stephen Jay Gould）发表了一篇非同凡响的文章，题目叫作《中位数并不是预言》。这一年，古尔德44岁，三年前他刚被诊断出患有腹部皮脂瘤。

腹部皮脂瘤是一种罕见的、致命的癌症。在得知自己的诊断结果后，古尔德去了医学图书馆，找出了关于这种病的最新研究论文。“文献说得再清楚不过了：皮脂瘤无法治愈，在发现以后，中位数存活期仅有8个月。”他写道。

这个消息对古尔德是毁灭性的。但是，他也注意到，在病人存活曲线图的右侧，是一根长长的、细小的、存活期超过8个月的病人的线尾。古尔德在这里找到了安慰。他想象，自己的存活期或许也能沿着那根线尾远远向前延伸。

古尔德是幸运的，在手术和试验性化疗后，他又活了 20 年。

在 1985 年的一篇文章中，古尔德写道，他认可《圣经》中说的“生有时，死有时”，他说：“当我活到头的时候，我希望能平静地面对生命的终点，并且是以我自己选择的方式。然而，大多数情况下，我更喜欢这种更富战斗性的观点，即死亡是最终的敌人——我觉得那些对光的熄灭愤怒不已的人没什么好责备的。”

30 年后，美国医生阿图·葛文德（Atul Gawande）在他著名的《最好的告别》一书里，也复盘了古尔德的这个故事。不过，他更多的是站在反思的视角。葛文德说，他自己每次接手绝症病人，总会想起古尔德和他的文章。不管这种活得更久的可能性多么微弱，患者总是希望去竭力寻找。

在葛文德看来，这对于患者个人来说并没有什么错，麻烦之处在于，美国的医疗体系和文化都是围绕着那个微弱的可能性建立的。他怀疑，社会为此投入了过多的精力，医患应该基于这种对于死亡的态度，反思所作所为。

必须承认的是，如果我们仅仅关注古尔德的遭遇，显然会陷入“幸存者偏差”的陷阱。“幸运的古尔德”会令人们变得过度乐观，忽略那些未经打量的、未能活下来的患者遭遇。统计数据很难撒谎，它清楚地告诉我们，那时腹部皮脂瘤患者的中位数存活期就是只有 8 个月。古尔德只是例外，另外的很多人都是拼命挣扎，却仍旧痛苦地辞世。

希望和运气绝不是生命故事的全部，古尔德也不例外。他几乎战胜了腹部皮脂瘤，但不幸的是，2002年，古尔德在年满60岁时，死于与腹部皮脂瘤无关的肺癌。作为科普作家，面对有力的统计数据 and 科学证据，古尔德敢于做出绝地求生的个人选择，但他仍没有逃过疾病和死亡的另一次凝视。

古尔德的这个故事所承载的复杂情绪，其实也是接下来读者将在本书中看到的内容的写照。乐观者在古尔德的故事里看到他多活20年的希望；悲观者看到疾病对于一个传奇学者命运的反复碾压；像葛文德这样态度超脱的医生，带入的是观察医疗体系的中立视角。

接下来的这些故事有生有死，有理性也有冲动，有励志也有悲情。我们所能保证的，是在生死之间——当与疾病和死亡狭路相逢时，我们不贩卖虚假的希望，全面呈现观察与思考。

曾 鼎

前言

最爱的人离去时， 我没能好好告别^①



我 30 岁那年，在做了 5 年医疗记者之后，又在国内最好的互联网医疗平台“丁香医生”工作，但当听到妈妈癌症转移时，我仍然和 16 岁第一次听到母亲被确诊为癌症的消息时一样，张皇失措。

面对母亲的疾病，我所受过的职业训练毫无用处。和多数中国家庭一样，我们家先是隐瞒病情，爸爸甚至请妈妈的主治医生开了一张假病历。

我们从来没有考虑过这种可能性：坐下来，和妈妈一起面对，问问她想要什么，我们能为她做什么。无论有多少本医学伦理书告

^① 本文作者为徐卓君。

诉我，坦诚相告才是最好的选择，我当时仍然在内心认同了爸爸和阿姨们的判断：不要告诉你妈，她会垮的。

后来，我才意识到，我和爸爸是因为自己无法面对这种局面，所以采取无限拖延的鸵鸟战术。

妈妈是个很细心的人，2001年被查出宫颈癌之后，她每年都会做例行体检。14年来，她和她体内的癌细胞和平共处安然无恙。直到2015年，她开始频繁地腹泻，然而多次肠镜都显示一切正常。

这也是医学的局限所在，你无法探查身体的每一个角落，你悉心地保养身体，例行体检，也逃不过命运的一击。

直到开腹，医生才发现肿瘤已经弥漫在整个腹腔，这时，妈妈已经彻底失去了手术和治疗的机会。

或许是我从杭州特地请假回家引起了她的疑心，或许是多年的医务工作者的经历（她在一家医院做过多年的护士），又或许是女性的直觉，她要求看她的病理报告。

二

实在瞒不住之后，妈妈比我想的镇定许多，她说她想搏一把，要去北京一家中医院治疗——我和爸爸咨询过北京和家乡的几家三甲医院，其中几位医生都是认识的朋友，他们的意见是一致的，癌症到了这个阶段，积极的治疗只是徒劳无功的挣扎。

妈妈在十几年前宫颈癌手术之后，陆续买过这家中医院出产的

“中药”——说是中药，实际上拿的是（健）字号批文，这也意味着，它其实是保健品，而非药品。

她很相信这家医院，医院的创始人给自己冠上了让人眼花缭乱的头衔——教授、名誉教授、各种癌症协会的会长，中央电视台上有他的访谈，国内国外各种奖项的评比也频繁出现他的身影。

这家医院的接线员告诉妈妈，他们的“冲击疗法”是针对她这样的癌症晚期患者研发的，效果很好。

我做医疗记者那几年，写过一些批判医疗骗局的稿件，理智上我完全能分清，这家医院的疗法是个彻头彻尾的骗局。

我小心翼翼地同爸爸和阿姨们解释，这应该是个骗子医院，但我用在文章上说服他人的那套逻辑严密的分析方法在家里是完全行不通的。

二姨说如果是钱的问题，她来出。二姨并不知道，我曾经咨询过结肠癌的靶向药物爱必妥，妈妈的主治医生摇了摇头说，作为女儿我的心意很好，只是没有那个必要了。

我听出了二姨语气里的责备，微弱地表示异议之后并没有坚持再说这家医院是个骗子医院。这并不是担心道德压力，而是我终于了解，这是妈妈的希望和心愿，是她撑下去的动力，而我做不到亲手打破她唯一的希望——哪怕这个希望是虚妄的。

我和爸爸陪着妈妈在北京东郊的这家“中医院”住了下来，这里的“医生”建议，先做一个疗程为期四周的“冲击疗法”，费用

大约在十万元左右。

所谓的“冲击疗法”，不过是每天输几十种不明成分的中药而已。

看着浑黄的液体流入妈妈的身体时，有那么一瞬间，我心中甚至升起某种天真的期望，期望这些药物真的可以治好妈妈，或者只是给她一些虚无的精神力量，是不是也可以让她多活一阵子。

我知道，妈妈是那么希望能活得久一点，她每天早上六点半起来，一个人绕着医院的院子走上半小时，只是为了能稍微锻炼一下身体。

这家“医院”的“生意”不错，病房几乎都满床了。它虽然是家私立医院，但也是被纳入了医保的定点医院，北京市民在这里就诊，可以得到一定额度的报销。

在医院住到第20天的时候，我不知道是爸爸说服了妈妈，还是妈妈已经心灰意冷，一个疗程没有结束，妈妈就决定出院，可是我分明看到了妈妈眼里的失望。

妈妈说起她碰到的一个来自四川、长期在外务工的40岁左右的女性，为了在这家医院接受第二轮“冲击疗法”，已经借债十几万元。

“她家条件那样，都还在治呢！”

我听得出妈妈话里的意思，但是我一句话也没有说，我不知道该说什么。

对于我和爸爸对这家医院的保留态度，我不知道妈妈是如何看

待的。直到最后，我们都没有交流过这个话题，因为要开启这个话题，必然要谈到最后的死亡，当时的我没有勇气。

三

离开这家骗子医院后，妈妈没有医院可去了。在家乡那家三甲医院住院的后期，医生催了几次，让妈妈出院。我在杭州定居，但这里的医院我们也住不进去——没有医院愿意收下一个晚期癌症的病人。

对于多数人而言，被治疗是疾病的全部意义所在。当疾病一旦失去了被治疗的机会，无论是病人，还是亲人，都失去了在这个世界的坐标。

我们不属于正常的世界，疾病密实的牵引力将生活推出了正常的轨道；我们也不属于疾病的世界，这个世界里所应该有的熙熙攘攘的医院、白大褂和手术刀也将我们隔离在外，我们是被世界驱逐的一家人。

我并不确切地知道自己要做什么，只是一个夏天午后，我辞掉工作，回到了老家。现在想来，这应该是我在面对妈妈的疾病时，唯一一件做得正确的事。

妈妈的身体迅速衰败下来，她不再像在那家骗子医院里那样，还抱有希望，还愿意定期进行少量的运动。

家里静得可怕，在一个个闷热的夏天的夜晚，妈妈躺在床上—

言不发，爸爸吧嗒吧嗒地在客厅里吸烟，我在另一间卧室里，一次又一次地下定决心，明天要跟妈妈好好谈一次。

在那混乱的几个月中，本该是最亲密的三个人却已经无法面对彼此。

白天不那么难熬，妈妈的好友固定每天上午来看望她，外婆和小姨分别在午后和傍晚来，有其他人在的时候，家里气氛比较轻松。聊起十多年前我干过的蠢事，妈妈偶尔也会摸着我的手，笑出声来，只是我们从来不谈当下。

我的幻觉又一次出现了，我觉得这闷热的夏天也许是不会结束的。

可夏天还是结束了，我在心里演练了千百次的那场谈话终是没有完成，她没有再催我要孩子，我没有告诉她我爱她。

四

我完全被疾病打懵了，妈妈的病给我留下了无法弥补的遗憾。和疾病相处，也是一项技艺，需要反复练习。

而我们中的大多数，并不具备这项技艺。我读过《凤凰周刊》上一篇题为《癌症来临时，哪一种选择都是错误》的文章，里面讲了三个家庭和癌症的故事，具体细节我记得不是太真切，但三篇文章中萦绕不去的绝望感和悔恨感让我至今难忘。

疾病乃人生之常态，在中国，每十个人中就有一人患有糖尿

病；每四个人中就有一个高血压患者，而你在一生中有 22% 的概率会遭遇癌症。

从人生的某一刻开始，你可能要熟悉它们，熟练地和它们打交道。

后来，当丁香医生的主编初洋找到我，谈想建一个医疗领域的深度报道的平台，他让我取个名字，我心里几乎没有犹豫，就蹦出了四个字——偶尔治愈。

它取自美国医生特鲁多的墓志铭，“偶尔治愈，常常安慰，总是帮助”（To Cure Sometimes, To Relieve Often, To Comfort Always）。

我们希望在偶尔治愈这个平台上，记录人与疾病、衰老、死亡的相处方式。

对于疾病而言，治愈终究是一个小概率的事件。在一次采访中，北京大学肿瘤医院消化道肿瘤内科主任医师张晓东告诉我，人类 90% 以上的疾病是无法治愈的。

癌症和罕见病这样难治的疾病自不必说，高血压、糖尿病等慢性病也得靠长期服药维持，就连感冒也是被人类的免疫系统，而非药物所击败。

现代医学所能做的只是控制疾病发展、尽可能维持病人的生活质量和延长他们的寿命。

而我们自己，需要学会与疾病心平气和地相处，保证生活不被它巨大的牵引力所吸引而脱轨，能在正常的轨道上继续运转下去。

后来我读到保罗·卡拉尼什的《当呼吸化为空气》，36岁的保罗即将迎来人生巅峰：获得斯坦福医学院的终身教授职位、六倍于原来的收入。

而这一切都因为癌症改变了，当他所规划好的未来变得无望时，他经历了短暂的混乱、悲痛和治疗。之后，他回到手术台拿回了手术刀，和妻子生了一个可爱的女儿。当病情恶化后，他在去世前写下了《当呼吸化为空气》这本书，他创造了一个新的未来。

也许我们终将被疾病、衰老、死亡击败，但我们可以选择和它们的相处方式。

愿你做得比我好，愿你没有遗憾。

目录

序言 生死之间——当我们与疾病和死亡狭路相逢_V

前言 最爱的人离去时，我没能好好告别_IX

Part 01

与死亡正面冲突：患癌之后

那些患癌的年轻人：恐惧、死亡，爱和被爱_003

一场以生命为代价的通关游戏：治病穷死，不治病死_023

因为癌症，他们背井离乡：骨肉和家乡的单选题_037

战胜死神的她们，却败给了生活：失去乳房的女人_049

糖果屋：百亿保健帝国权健，和它阴影下的中国家庭_069

Part 02

病魔在人间：与疾病共生

阿尔茨海默病：病人和家人，谁在熬？_087

你好，抑郁！_109

不是每一棵树都要挺直地生长：精神疾病与这个世界_125

童年的梦魇：那些统一被打上“笨”的标签的孩子们_139

我感染了艾滋，然后生了个孩子_153

绝境或生门：我的儿子患有多动症_169

明星病人：国内存活最久的艾滋病患者_185

乙肝：“中国第一病”25年兴衰史_205

余生请多关照：我得了红斑狼疮_221

神经衰弱：一个有中国特色的精神疾病_231

Part 03

最好的告别：如果死亡不可避免

我想让我的孩子平静、缓和、有尊严地离世_249

三甲医院很难把床位留给不能治愈的孩子_269

中国那些享受到“优死”的不足1%的人_281

主动选择的死亡：自杀者与自杀守门人_301

我们还可以做些什么：孩子癌症去世后，这位妈妈改变了一个国家的法律_319

结语 经历过生死，人生会有什么不同吗？_329