

编者按:和谐医患是一个永恒的话题。医生不是单纯救治患者的伤病,更应体现出人文关怀与心理疏导。阅读《来自患者的三封信》,让我们想起一百年前特鲁多医生的墓志铭——“有时是治愈,常常是帮助,总是去安慰”。面对现代医疗技术难以解决的问题,只要我们践行“治愈、帮助、安慰”的医术与心术,同样可以赢得患者的理解、信任和感激。

◆来信一

今年5月16日,一名因腹痛伴发热的81岁高龄患者来我院就诊。患者入院后转入ICU进行抢救。救治过程中,出现肺部、泌尿系统感染,以及脑出血,病情危重,随时有心跳骤停的风险。医生充分告知家属病情,竭尽全力挽救患者的生命,家属表示十分理解,放弃了胸外按压及电除颤抢救。最终,患者于7月8日抢救无效去世。事后,家属在失去亲人的悲痛中给参与抢救的危重医学科副主任么改琦发来了一条短信,内容如下:

么主任:

虽然我母亲今天病逝了,但您和ICU全体医护人员的工作精神和精湛医术给我们留下了深刻印象。我们全家非常感谢一个多月来您和ICU的全体医护人员为我母亲所付出的辛劳。

盛某某

◆来信二

试管双胞胎结果一胎nt增厚,纠结是趁月份小直接

来自患者的三封信



减胎还是等进一步检查。但建档医院说他们做不了减胎,也做不了绒穿,他们担不起这个责任。无奈开始每天奔波求医,后来很幸运在黄醒华大夫推荐下找到北医三院魏大夫。

看遍京城名医,魏大夫是给我感觉最好的一位,医术专业,医德高尚,个人修养非常高,丝毫没因为我未在三院建档而把我往外推。魏大夫说减胎可以做,绒穿也可以做,但很认真地分析了利弊风险。最后我们决定先尝试无创。

现在医患关系紧张,说到底还是人与人之间缺乏最起码的信任,但通过和魏大夫的接触,她是一位值得病人信任的好医生。无论最后结果如何,我都很感谢魏大夫,因为我相信,她已经为病人做了她能做的一切。(来源:好大夫在线)

◆来信三

作为北医三院骨科的一名患者,我经历了门诊、住院手术、术后复查等一系列环节,感受很深。

北医三院的骨科号极为紧俏,排一夜队都不一

定能够挂上,电话挂号基本打不进去,当能打通时通常已经没号了。所以网上才出现了“北医三院挂号攻略”的文章,可见不是一般的难。而骨科患者大多行动不便,无法长时间站立,如果没有亲朋好友的帮助,仅凭自己的力量是不可能挂上号的(每位专家只有20个号,其中5个是电话预约号)。

为了更多的患者得到就诊机会,医生不顾自己辛苦,主动推迟下班时间,好心给患者加号,让我们特别感激。能得到这个号是非常幸运的,毕竟医生不可能给所有挂不上号的患者都加号,如果那样估计医生就得住诊室里了,慕名来北医三院看病的人太多了。

在那间门诊小屋里,医生一坐就是五、六个小时,大脑保持高度紧张,因为诊断病情是很费神的事。还得不停地说话,要给若干病人和家属讲解,面对他们五花八门的提问。病人难受、着急心情不好,也许会跟医生闹情绪(不好意思,我干过这事),但医生得保持冷静和耐心,体谅病人。

记得有一次术后复查,我享受到了医生的加号。当我走进他的诊室,看到医生疲惫地坐在那儿,由于我是他的最后一个号,不会影响其他病人,就说:“您站起来歇会儿吧,我不着急”。没想到他说:“也好,这一下午我还没出过屋门呢,去趟厕所”。听得我眼泪都快下来了,他为了多给患者时间,连上厕所那几分钟都舍不得,说一下午话也不敢喝水。虽然我是那么的渴望来复查,想让医生多给讲几句,可看到他累成这样了,我还怎么忍心啊。

医生是在用自己的健康换取病人的健康啊!恳请您们多多保重!

(来源:好大夫在线)

八十封,三百四十页,二十三万余字,北医三院风湿免疫科主任刘湘源教授5年来一直在万余名风湿病患者中传阅着这沓科普励志信。

为什么会有这八十封信?信里都写着什么内容?患者为什么会争相传阅?

患者来信引起的蝴蝶效应

“这不是我的点子,其实是一位患者的功劳。”揭开这80封信的神秘面纱前,刘湘源先卖了个关子。

这一想法最早源于患者老张的电子邮件。老张是北京一家科研机构的退休老教授,因患有一种罕见的风湿病——RS3PE综合征(缓和的血清阴性的对称性滑膜炎伴凹陷性水肿,曾在北医三院风湿病科接受治疗,治疗后康复很好。

大约是三年前,老张去美国探望女儿时,出现发热和关节痛,这让美国医生不知所措。随后,老张通过电子邮件咨询刘湘源教授,刘教授根据他的表现,初步判断是疾病复发,建议激素加量。

几天后,老张的病情得到控制。但不久之后,又出现前列腺问题,刘教授又推荐他进行了治疗,疗效很好。病情得到控制,刘湘源教授希望他能总结一下他的病情演变过程及治疗心得,以便让临床医生得到一手材料,为今后类似的患者诊治积累经验。

老张很快完成了刘教授布置给他的作业,且非常详细,医生们传阅后,觉得更适合患者学习,征得老张同意后,这封信最早便在北医三院风湿免疫科的病房里传阅开来。

没想到的是,这封信引起的反响远超过他们的预期,很多患者都说“早看到这封信就不会走这么多弯路了”,“我和他一样,他治好了,我肯定也能,我更有信心了”,“这比专业书籍好理解,省了医生挨个给我们解释”……患者们还把信传给其它医院的病友。

刘湘源发现,已经被治好的患者其实就是最好的“医患沟通宣传员”,他们将自己成功的治病经验分享给朋友,这比医生短短几分钟的解释更重要。

在这之后,刘湘源决定要继续更广泛地征集患者的来信。这一最初无意中的行为,却无心插柳成荫,得到了众多患者的支持和好评,一封又一封信件,短的四五百字,长的两三千字,有的甚至多达四五千字,以患者最真实的表露、医生最详细的答复,呈现在了大家的面前。这里面,有跟随刘湘源教授就诊十多年的患者,也有慕名而来初次见面的患者;有十多岁患有红斑狼疮的姑娘,也有六十多岁患抗磷脂综合症的老人;有曾是医务人员现在却成为患者频频就医的护士,也有年轻女性却迫切渴望当上妈妈的类风湿关节炎患者。

和一般的感谢信不同,刘教授希望患者来信,不仅仅是表达对医生的感谢之情,更要有患者就诊经历,对病情、用药详细的描述,以及就治疗中出现的问题等等,而医生的回复,不仅是回答患者病情相关问题,还

八十封风湿病患者的来信

需要结合最新治疗进展,予以分析。初衷很简单,就是希望能通过这样的信件沟通,让更多的患者深入了解自己的病情和风湿免疫疾病,让每一位读者,无论患病与否,都能感受到患者就诊过程的艰辛、患病之后的无助;也都能通过医生的答复,学习到克服疾病的良方、治疗过程的心态。

刘湘源从中挑选了80封最有代表性的来信和医生解答整理到了一起,供患者们传阅。

患者来信激发了医生的微笑

在与患者的往来中,他发现,微笑的力量比自己想象的要大得多。

信中有这样一位患者,19岁的姑娘,出现手指对称性疼痛和晨僵,被确诊为类风湿关节炎(RA)。这位年轻的姑娘以为就像得一场感冒一样,终归会回复健康,在病情好转后,就停止了用药,就这样过了12年,虽偶尔也有疼痛不适,但都隐忍过去。就在他成家立业准备生小宝宝时,RA复发了!三十岁的年纪,当妈妈的渴望,这才决定好好看病。

在一家三甲医院,从早上等到中午12点才轮到她,医生只跟她说了两句:一是当地医院的化验单不行,重新化验,二是怀孕不可能,最少先吃一年的药,然后再看情况定。满满的希望破裂,她当时哭着离开诊室。

最后辗转找到刘湘源教授门诊,一个微笑,一句“准备怀孕吧”,给了她极大的信心,并给她做了详细的诊疗计划。这次她依旧是含着眼泪离开诊室,不同的是,这次的泪水充满甜味。如今,她已是一位幸福的妈妈。

这名患者的经历,让刘教授更深刻领悟到,医生的一句话可以燃起病人生活的希望,也可能毁了一个病人的未来。

信件看的多了,医生们也经常交流,很多大夫均有过当患者的亲身经历和体会,当自己转换为患者后,是多么地渴望医生能给自己多说几句,多解释几句,多来看自己几眼,让自己感到温暖,同时疾病得到快速控制。

在传阅患者的来信中,也让医生深刻体会到医生的微笑和耐心对患者是极为重要的。

每个人在别人心中总会有最初的第一印象,决定性的七秒钟就是最初接触的那一刻,可以让认识你的人马上做出反应。

刘教授的门诊号是20个,可每次加号能加到60个,面对大家的请求,刘教授基本每次都会微笑着答应。刘教授说:“大家都不容易,只要是来了,我尽量不

让病人失望而回。”

每天为万余名风湿病患者服务,“想想就觉得值!”

除了信件来往外,刘湘源教授也开始借助新媒体博客、微博等与更多的患者交流。现在刘教授开通了微信公众服务号。

很多患者是通过博客、网站了解到刘湘源大夫以及相关的疾病知识,不断的更新疾病专题和最新趋势,让更多身处黑暗中的患者看到希望和光明,也拉近了彼此之间的距离,让彼此有了重新认识。一千多篇科普文章及咨询,就这样一步步积累下来。

而随着微信人群越来越多,刘教授再次带领科室人员开通了“中国风湿病公众论坛”微信公众号,短短八个月,用户数已突破一万,已成为中国最大的风湿免疫专业微信平台。不仅为广大风湿病患者提供及时的医学指导,还为同行提供最新的风湿病知识和咨询,深受粉丝们的欢迎。

当然,一个人做这么大的平台是不可能的,管理和实施就非常重要了。刘教授说,为建立这样一个平台,他制定了详细的工作流程和管理规范,并定期召开经验交流会。工作主要分两部分,一部分是制作材料发布,每位成员负责一个月;另一部分是患者咨询回复,固定一位年资较高的医生负责,每天回复两次。而刘教授每天也会浏览和监督,看有何病情复杂而难以回复的问题,一旦发现,就亲自回复。

刘湘源教授每天打开微信就能为上万名风湿病患者提供服务,“想想就觉得值!”

在最初开展征集活动时,也有反对和质疑声。刘湘源教授的师兄,看他把精力都花在这上面,不无担心地说,“湘源,你这搞偏了吧,我们还是得把精力放在研究上啊,多发几篇sci论文多好。”

而科室的很多同志最初也不理解,甚至反对,觉得我们平时已经很忙了,哪有时间上网弄这些,因为一篇医生回信,一两千字的内容,要查文献,要讨论,常常是三四个小时才完稿。

但就是这一路的坚持,不仅让患者收获知识、去除病痛,也让刘湘源教授及科室其他医生,对患者有了更深的了解和感情,更深入地领悟到了美国克利夫兰医学中心院长Toy Cosgrove的一句话,“对患者没有同情心,技术再顶端也只是一位技术工匠,而不是一位好医生。”

刘湘源最后笑着补充道,“我那位师兄现在转而支持我了,论文我们科室也照样发的不少啊!”

(摘自《健康时报》)