

有哪些全世界只有几例的罕见病？

🔍 更多「罕见病」讨论 · 1.1 万条

热议 | 得了「罕见病」是怎样一种感受？



盐选推荐

知乎 官方帐号



会员特权 已解锁价值 ¥19.00 的盐选专栏

盐选专栏名：《真实治疗手记：一个医生的生死记事簿》

作者：@林大鼻医生等 天才捕手计划的医院故事集《白色记事簿》出版了，京东搜书名可购

我在网上看到过一个段子，病人问医生，自己的病到底有多罕见。医生回答：「这种病，可能得用你的名字来命名。」

作为医生，我却完全笑不出来，因为在我的工作中，这种情况很有可能发生。有一次，一个叫朋朋的病人，就得了这种罕见病中的罕见病。

朋朋发现自己感染了一种特殊的病菌，他的肺部积满白色渣子，就像灌了一层厚厚的水泥。即使四周都是空气，他却难以呼吸，时刻体验着被活埋的感觉。

如果说，罕见病是几百万人里有一例，朋朋的情况则少见到根本无法统计。全科所有医生都重点研究过朋朋的手术，专家教授们慎重讨论了很久，得出了同一个意见：风险太大，不建议手术。

没有大夫敢冒这个险，为他洗肺。

最终，我收治了朋朋。为了给他手术，还签订了一份生死状。

经过病人及其家属的授权，这篇文章我们使用了真实姓名。

3 个月前的一天，我端坐在医院办公室，大脑混乱，焦灼等待。

整整一个小时过去，两位律师如约而至。

在我的面前，出现了一份「手术生死状」——这薄薄的文档，上面一条条列举十几项这场手术可能的后果，任何一条都意味着直接死亡。

「生死状」结尾一句很冰冷：医生已详细告知所有风险。最后一栏：同意，或是拒绝，然后签名。

在外科，医生和病患签订「生死状」已经是家常便饭，甚至还有医务处在场全程录像。除了提醒病患，这也是医生面对不得不做的高危手术时，最后一道保护自己的措施。

而我在内科干了 11 年，手术量不多，更没接过高风险手术，看着眼前这份「生死状」，我很茫然。

两位律师郑重告知我——如果你敢接这场手术的话，签「同意」。如果病患和家属敢让你接这场手术，也是签「同意」。而她们律师会代表第三方会见证整个过程。

两位律师的身后，是这份「生死状」的主角——病患谭朋朋。

朋朋坐在轮椅里，脸上紧扣吸氧面罩，旁边一个氧气瓶。家属在他身后。

朋朋抬起手，慢慢接过这份「生死状」。我当时还有些担心，要知道，有些病人读到最后，甚至会被这些风险直接吓走，更何况是朋朋这样的病，这样的选择。

但朋朋显然是个例外。他没提任何问题。直接签名。

放下笔，他还是什么也没说。他戴着呼吸罩坐在那，就那么直视着我。气氛凝滞了，他的呼吸罩上，蒸腾起一阵阵白雾。

「有什么要问的吗？」我觉得生死大事还是谨慎得好。

朋朋的爱人拿起同意书，想让一旁的父母看看。但朋朋却抢先说：「不用看了。」朋朋的声音透过面罩，短促而沉闷——呼吸，对于他太重要了。

他的爱人与父母都签下名字。

现在「生死状」上的同意栏，只剩一个空格，那是留给我的。

我拿起笔，郑重签下名字。四周只剩笔尖在纸上的摩擦声。

我突然意识到，要动真格的了。

朋朋，这个看似冷静的男人，必须时刻把自己扣在呼吸面罩里。透明呼吸面罩后面不断升腾起来的白雾来自他的口腔、气管、胸腔——来自他被「侵占殆尽」的双肺。

他那本应通透呼吸的双肺，不知从哪天起长出了一种罕见的「白色渣子」，然后越来越密，面积越来越大，像蚂蚁要占领食物，像水流要铺满河床。他的肺简直就是马上要被「水泥」糊上、砌住、填满了。

朋朋根本脱不开氧气瓶，自由呼吸很久很久以前就是不可能的事了，连去距离病床十米之外的洗手间上厕所，都变成了一种奢望。

面罩中那些白雾是如此晶莹、鲜活，更是如此宝贵、稀缺。朋朋的每一口「呼」都极其费劲，因为呼不出什么东西。朋朋的每一口「吸」都更费劲、心痛，因为吸不进去什么东西。朋朋说，「我有力气，但怎么吸都吸不了气。」他只能眼睁睁看着那些日益稀少的白雾，看着自己日益虚弱，垮下去，而后窒息而死。

朋朋很快就要在空气中被活埋。

不能「洗肺」吗？——理论上可以，往肺里面灌生理盐水，像大浪淘沙，把渣子冲出来，这种手术就俗称「洗肺」——这也正是朋朋现在强烈盼望我帮助他做的手术。

但没有医院和医生敢接。因为对于朋朋，洗肺后那些「白渣子」依然会卷土重来，甚至加速蔓延，而且更有可能的是，朋朋还没靠自己呼吸到一口空气，就倒在手术台上了。他的肺已经衰竭了。

早在同事找到我之前，全科所有医生曾重点研究过朋朋的手术。专家教授们慎重讨论了很久，难得的意见一致：风险太大，不建议手术。

这几乎是板上钉钉的结论了。

教授们的担心是有确凿道理的。虽然在全国最权威的医院排行榜上，我们医院历年来都蝉联综合排名第一，很多罕见病患者慕名而来。可朋朋的这种罕见病，却是迄今为止，我们见过的唯一一例。

这是罕见病中的罕见病。不断自我复制生长，无法彻底根除的「白色渣子」其实是「肺泡蛋白沉积症」。

如果说罕见病的概率是百万人中的一个，那么朋朋的状况，几乎就罕见到根本无法统计。

之前，朋朋已经辗转去了全国几家大医院，毫无悬念地遭到了一次又一次拒绝。理由很直接，第一，手术风险实在太太大；第二，「全国最好的医院都不给你洗肺，我们就更不可能做了。」

洗肺，手术风险极高，仅仅有可能自由呼吸，而很快又面临「白渣子」的进攻、占领，然后死去；不洗，就只有戴着面罩，看着白雾日渐稀少，也就只有等死。

没有人想到，4个月后，朋朋再次出现在我们医院的大门口，并找到我。

朋朋说话困难，但异常坚决——

「我只想，好好吸一口气。」

手术前，我来到急诊，在患者中寻找朋朋的身影。

「这里，在这里。」不远处传来此起彼伏的招呼声。

理着平头、圆圆脸的朋朋坐在一张狭小的病床上，说不出话，但正竭力冲我招手。四周环绕的家人大声呼唤着我。

环境太嘈杂，没办法细聊，我就问了一个问题：「想好了吗？」

朋朋没有丝毫犹豫：「想好了，付出任何代价都愿意。」

没有痛苦地呼吸一口新鲜空气，就是他最大的心愿——但代价呢？

很久以后，偶然翻看他的微信朋友圈，我才知道当他得知我愿意帮他完成这个心愿时，心情有多雀跃。

当时我让他先躺下休息，朋朋艰难地说很久没躺下过了，躺着更喘不上气。

我找了一个安静的角落，跟他的爱人和父母谈了很久，再次告知手术风险：如果一定要进行手术，最坏的结果是连手术台都下不来。

父母最先流泪了。「孩子生病这几年过得实在太难了，现在就剩一个最后的要求了，无论如何都要实现，我们劝不住。」

两位老人一看就是朴实的农民，他们乡音很重，怕我听不懂，用不标准的普通话努力地说。

「如果下不来手术台，朋朋因为处在麻醉状态，死亡的一瞬间是不会受罪的。」我没有过多强调自己需要承担的风险，只是反复告诉他们，「但家人只能在外面等着，连他活着的最后一面都见不到。」

「开弓没有回头箭。」朋朋的爱人很瘦弱，但却是最冷静最坚定的那一个，「之前全家开过会，已经想好了，都支持他的决定，无论什么后果都接受。」

我远远地看了一眼朋朋，他坐在床边，正在往我们的方向张望。

所有人里，我唯独没有叮嘱他要好好再想想。因为他此时看向我的眼神，如同写着四个大字：破釜沉舟。

只是谈到后面，朋朋的父母仍然有些犹豫，我让他们好好想想，再做决定。

我冲着朋朋远远挥了挥手，转身离开。

第二天大清早，朋朋全家人找到我，他们昨晚一夜没睡，最终做出了要手术的决定。朋朋对我说，他已经交代好了后事，包括财产分配……

手术前一天，临近下班时，朋朋的爱人再次找到我。我以为手术还有什么没交待清楚的细节，甚至他们有什么变化。

没想到，她告诉我，朋朋要捐献器官。

朋朋说自己才刚刚 30 岁，万一在手术台上死去，那些有用的器官，还可以再帮助其他人。

她说朋朋说服了每一个家庭成员，除了奶奶坚决不同意，奶奶说自己的孙子连一把骨灰都留不下，就一点念想都没有了。

我专门找了一趟朋朋，安慰他：「这个手术在我们医院，目前还没有死亡的先例。无论如何，我都会尽最大努力让你平安下手术台。」

第二天，一大早，我特意戴上开过光的护身符。

虽然洗肺手术我做过很多次，但这一次根本不一样。

此前我的准备工作其实已经很扎实了。我一边通过私人关系，请来了资深麻醉师。另一边，我的查房教授是呼吸危重症方面的专家，那个帮朋朋跟我取得联系的同事，是研究呼吸罕见病尤其是肺泡蛋白症的教授，他们都答应来手术室坐镇帮我。这是我能请来的最强阵容了。

那一早，朋朋的亲弟弟也从老家赶过来了，一家人围在接朋朋的平车四周，来到手术室门口。我让他们放心，还顺带指了指天花板：「有事会通过那个喇叭叫你们。」

其实手术室外，没有消息，就是好消息。

很快，手术台上，平躺、麻醉、插气管插管。

麻醉之前，我握住他的手告诉他：「等听到有人喊『睁眼睛』的时候，你努力睁开眼，就又能看到我了。」

他因为紧张而呼吸急促，紧紧抓着氧气面罩大口喘气，一句话都说不出来。白雾继续升腾。

朋朋很快进入麻醉状态。

「洗肺」跟外科手术不一样，不需要动刀见血，是往肺里灌入无菌的生理盐水，再让水流出来，顺势把填充在朋朋肺里的渣子带出来。

但是，「洗肺」的难度在于，灌进去和流出来的水量都必须精准控制，还要时刻密切注视着监护仪上的各种指标。

生理盐水开始流进朋朋的肺部。

我们先洗的是左肺。现在左肺就是不通气的，只能依靠右肺通气呼吸，也就是我们把氧气只送到右肺，而把水灌进左肺清洗。朋朋的高风险在于双肺功能极差，手术中又始终只能依靠一半的肺来呼吸，另一半肺还要不停的往里灌水、再流出来。

进出的水量完全靠人工——也就是我来控制。一般一次性灌入 500 毫升，一瓶矿泉水的量，如果顺利的话，也会达到 1000 毫升。

我慢慢操控，让水流缓缓流进朋朋的身体中，流进那个布满「白渣子」的地方。

我们灌进去 500 毫升，至少也要放出来 300-350 毫升，否则水留在肺里出不来是很危险的，必须寻找原因。而原因可能有很多，比如气管插管的位置不合适，水就可能误流到另一侧肺里。

不多久，「水流」从朋朋的肺里出来了！

那根本不能叫水，而是像豆浆一样。

水很粘稠，几乎乳黄色，那是因为一开始洗出的渣子很多。我松了一口气。随着肺被洗得越来越干净，渣子越来越少。

水真的越来越清亮了。

这说明肺洗干净了。每洗一侧肺大约需要一万毫升水，大概 20 多瓶矿泉水的量。其实整个过程是挺枯燥的，但每次冲洗出来的一点点，就说明生，说明存活的时间又多了一点点。你不得不狠狠盯着。

水流依然顺利地流进流出。

躺着的朋朋其实是一名血站护士，是我的同行。

第一次见面，我原本以为，他一定会问我，**为什么所有的不幸都要发生在自己一个人身上？**

我害怕被问到这种问题，甚至专门打了草稿，把所有的一切归咎于命运——比如说你已经做得很棒了，只是人有的时候就是这样，不得不认命……

然而朋朋没有提问，他只是反复感谢我。他说自己确实很绝望，因为「空有一身力气，却使不上劲儿。」

他说现在一心想要洗肺，就是想使出这最后一把劲儿。

我其实不太能理解这种执念，为了「争一口气」，可能要付出生命代价，值得吗？况且洗肺手术并不能从根本上解决朋朋的病，即使一切顺利，个把月以后，肺部又会被白色渣子填满。

「我一直在被动承受命运的安排，自己完全无能为力。现在生活中再没有什么可争取的了，能争的就是这口气。一个月的自由呼吸，值了。」他对我说。

很久后，直到冷静下来，我才意识到，自己接下这起罕见病手术有多冒险。也是这次谈话后，我思考了很久，既然帮他的决心已定，我打算独自承担风险。

几个小时过得很慢，好在目前为止，朋朋的洗肺手术进行顺利。

洗完一侧的肺以后，已经到午饭时间，教授说有他盯着，让我先去食堂。我匆匆吃完午饭，突然想到朋朋的家人还在提心吊胆地等待，虽说没有消息就是好消息，但我还是拿出手机，给他的爱人发了一条微信：「目前一切都很顺利，不用担心。」

没想到，这句一切顺利，反而变成了一语成谶。

意外发生在下午，手术进行到 2/3 的时候。

我们麻醉机的氧气无论如何也送不进朋朋的肺里去了。

变故来得太突然。气管插管其实有两个气孔可以往肺里送气，两个气孔都送不进气的概率很小很小。正是朋朋最最需要，最缺的氧气，现在供应不上了。

手术瞬间变成了抢救。

「所有麻醉科二线、三线，速到 XX 手术间支援！」我们医生的内部喇叭高声响起，反复在我的耳边回荡。

一瞬间，整个手术楼，所有不需要值守在手术台第一线的麻醉科医生，全都从四面八方飞奔而来。

此时的朋朋，因为缺氧整个人开始发紫。

我默默地把位置让了出来，让更有经验的麻醉科医生们赶紧上前。

以往的「洗肺」手术从来没有病人下不来手术台，这也是我敢于接手的重要原因之一，但万万没想到却会发生这种突变。此时此刻，医生们希望病人活下来的愿望，其强烈程度不亚于任何一位病患家属。

赶来的麻醉医生越来越多，小小手术床周围聚集了十几位医生。我已经无法看到朋朋了，我只能紧盯着监护屏。

朋朋血氧饱和度断崖式地下跌，随后血压和心率开始哗哗往下掉。

朋朋露在外面的两只脚，越来越青紫。

我慢慢退到了屋子角落，无力地背靠着墙壁，大脑一团乱麻。

疾病走到尽头是没有办法的事情，但我还是想让朋朋在家人的陪伴中，走完生命最后的日子，而不是一個人孤零零、浑身青紫地躺在冰凉手术台上。

看着眼前忙碌的同事们，我的内心很快陷入无尽的愧疚中。虽然在律师公证下签了手术同意书，也把最坏的结果都反复交待了。但毕竟我是手术医生。而万一病患家属接受不了意外，我这一腔孤勇的热血，还会连累很多同事。

监护仪的报警声越来越刺耳，朋朋的生命迹象迅速消散，有些数字已经测不出来了。

教授说：「咱们把家属叫过来，交待一下吧。」

我实在不甘心，如果朋朋就此醒不过来，这将成为我永远的心理阴影。我咬着牙慢慢挤出三个字——「再等等」。

此时朋朋仍然被十多个同事抢救着，人影重重，我越来越看不清里面的样子。

终于，同事通过有效调整呼吸仪器，又把氧气送进了朋朋肺里。监护仪器上开始测出数字，并在缓慢而坚定的回升。

抢救过程大约三分钟，却像一个世纪那样漫长。

朋朋在鬼门关徘徊一圈，掉头往回走了。

手术不可能再继续进行了。教授让我把家属叫到门口，简单交待一下。我让他等我一会儿，先去个洗手间。

洗手间里，我不断擦拭眼泪。

回病房 3 个小时后，我们决定给朋朋拔出气管插管。这是有点风险的，毕竟才第一天，我和教授商量了一下，想让朋朋舒服一些。

拔下来的瞬间，朋朋就在大口喘气，是嘴和鼻子都竭尽全力用上的那种喘气，发出很响的声音。那种姿态让人印象深刻——

朋朋就像在猛嗅一朵花。

「认识我是谁吗？」我的第一句话没有问朋朋感觉如何。

「林医生。」朋朋回答。

至此，我的一颗心才算彻底放下了，他并没有因为那几分钟的缺氧而大脑受损。后来朋朋告诉我，听到我第一句话的时候，特别开心。

自由呼吸，让朋朋立即开心了。

朋朋以为自己手术成功了。我的心情却再次复杂起来，一是因为他能呼吸而高兴，但又担心手术意外中断，没有为他争夺到更多自由呼吸的时间。

我唯一欣慰的地方就是，虽然手术提前终止了，但朋朋肺里绝大部分的「白渣子」都被洗出来了。

朋朋这种罕见情况，手术后维持时间会很短，我的参考文献很少，我只能在心里说——自由呼吸，希望能维持一两个多月吧。

朋朋说太久没有感受到这样的呼吸了。当时他的肺里，大概还有 30% 的残渣，虽然不是正常人，但是呼吸已经比从前轻松太多了。以前扣个面罩，全方位送 100% 纯氧，现在只需要鼻导管。这一刻，朋朋呼吸起来的感觉，相当于普通人跑了 800 米，有点喘，但能成句说话。

做完手术后第 2、3 天，朋朋一直处于特别亢奋之中。他仿佛要拼尽全力在这生命的最后一两个月里多呼吸几口。

我觉得他挺好的，甚至把他转到普通病房，因为重症病房晚上也会开灯，机器轰鸣，清醒的人住进去是很难受的。

转进普通病房，朋朋的家人就可以进来陪护了。

朋朋和家人聊，和护士聊，感觉想和见到的任何人说话。他一口气能说半小时。这在以前根本不可能，那时他一句话都说不完整，根本没心情和别人聊天。

也就是在这一周，我和他聊了特别多。他一边大口呼吸，一边大口讲，似乎想要把此后的一两个月用话语填满，他连绵不断地呼吸，连绵不断地对我说话。

其实，围绕朋朋身体的秘密，他和医生花了 8 年才知道，不过那个谜底上帝已经埋了三十多年。

2008 年，朋朋在一次体检中被检测出免疫力低下，相关的「单核细胞」几乎降到了零。

作为在血站的护士，朋朋知道不对劲，但去医院没查出病症，也就随便了。

整整 8 年后，2016 年，朋朋突然陷入了一场「诡异」的发烧，三月不退。

辗转求医到北京，转入我们医院。主治医生发现这不是普通肺炎，朋朋的肺部及血液里，都充斥着一种「特殊菌」（鸟胞内分枝杆菌复合体）。

大家以为终于找到了罪魁祸首，接下来挑选药物治疗就行。但主治医生很不安心。她在网上搜索，看是否有类似的病人。

一次，她把朋朋的两种病症——「单核细胞减少症」与那种「特殊菌」——同时输入检索框，居然跳出了一个闻所未闻的疾病——MonoMAC 综合征

这个复杂的名词其实就是一种「基因突变」！

那就好比街上的红绿灯中有一个颜色的灯出了故障，开始乱闪，进而引发大规模车祸。

此时此刻，朋朋身体内就是这样一个「大型车祸现场」——免疫力低下、发烧、肺炎、特殊菌等等，就是一桩桩车祸的表象。它们都是死神的烟雾弹，那个坏了的红绿灯「基因突变」才是真凶。

朋朋体内的基因染色体不多也不少，但是其中一条出现了错乱。这也像一串洁白的珍珠项链，其中一粒居然是黑色的，还是橡皮做的。

然后，「黑色橡皮珍珠」开始「融化」，项链随之「断裂」。

在我们这所全国一流的医院，罕见症不可怕，但你要说「基因突变」，谁也没辙，无药可治。严重者的寿命很短。

这种情况下，医生与家属的努力无用，成吨的钞票也无用。**或许这样说，是命运压根就不打算让你好好活下去。**

不过主治医生告诉朋朋，还有一种办法「逆天改命」——骨髓移植，也就是拆掉坏的「红绿灯」，装一套全新的。

但要「逆天」是有代价的。

这个代价就是融入新骨髓前，会对患者进行体内清除，一瞬间人会丧失全部免疫力。但朋朋现在身体里都是特殊菌，清空了免疫力，这些菌很可能会立即吞噬掉他。

朋朋很幸运地遇到了骨髓匹配的捐献者，但反复权衡后，他选择了放弃。

最终，耗时2年半，朋朋体内的特殊菌被清除。主治医师甚至让朋朋一度回到家乡的献血车上，继续他热爱的工作。但医生知道，朋朋体内的定时炸弹一刻也没离开。

当朋朋再次联系中华骨髓库与医院时，所有医院都婉拒了——因为此刻朋朋体内又出现了一起更严重的「车祸」——那些日益填满朋朋双肺的「白渣子」，那种能不断生长直接要窒息朋朋的「白渣子」。

新找到的骨髓捐献者在最后关头也悔捐了。

那段时间，朋朋开始录短视频。视频里，他问儿子：「昨天你来看爸爸，高兴不高兴？开心不开心？」短短几句话，他需要不停地喘气。

「白渣子」吞噬着他的肺，越来越快。见到我的时候，朋朋已经是不想着活了，他只想大口自由呼吸。

现在，病床边，朋朋已经开始那术后可能仅有的一两个月的自由呼吸、自由谈话。

不过谈话都是我问他答。只有说到一个话题，他是主动讲的，那就是帮助过他的每位医生，他都记得名字。

不过我发现，在他简述自己一生的时候，聊到骨髓志愿者「梅捐」这件事，是低下头闷着说话的。

看着他呼吸，听着他讲话，我总在想，早在 30 多年前，上帝残忍地埋下了一道判断题，答案都判定朋朋死去。但抗争 3 年后，朋朋硬生生将这道判断题做成了选择题——

他要自己在「多活一段时间，但在痛苦、直至窒息中死亡」与「自由呼吸一两个月」之间做出选择。

朋朋选择了后者。

术后第七天，朋朋肺里残留的水终于吸收干净了，该拍 CT 复查了。

我还是有自信的，即便是两个月，虽然手术意外中止了，但最多也就剩余 30% 的白渣，朋朋的肺里应该干净很多。而新的即将生长的「白渣」也得长一阵子吧。

老天总爱开玩笑。

拿过 CT 片子，朋朋的肺里依然白茫茫一片！满是白渣！

我几乎肯定是拿错了手术前的片子，白渣占据了肺部 80%。我反复确认上面的拍片日期，才不得不相信这真的是洗肺手术后新拍的。

因为基因突变，因为上帝的选择，朋朋肺里的白渣再次卷土重来。仅仅 7 天，「白渣」从 30% 又翻番到 80%！这怎么可能！

几乎付出生命的代价，才换回来的「争一口气」，难道仅仅能维持一个星期？！

我很沮丧，几乎要变得迷信了，基因突变造就的天命，它难道就这么强势不可逆转吗？

我接受不了这样的结果。

按理来说，没有基因突变的人，肺里有蛋白沉积这样的「白渣子」，洗一次肺，能维持将近 16 个月。而我和专家们预估，朋朋这次至少能维持一两个月，当初跟他反复说的，也是这个时间。

事后来看来，术后第 3、4 天，朋朋精神状态很好的时候，其实他的肺部的沉积物应该就又返还到 50%，他可能觉得呼吸会困难一些，但因为躺在床上没活动，显不出来。

只能实话告诉朋朋。

「不想活了！」朋朋直接崩溃。他的爱人吓到了，赶紧找我劝他。

我和朋朋聊了近两个小时。

朋朋就坐在那里，但和之前几天完全不同，原先见到我很高兴，现在一点反应也做不出来了。他的「心气儿」没了，他说自己突然觉得呼吸很困难。确实，他现在不是跑完 800 米的喘气，而是站在喜马拉雅山上喘气。

他说，自己输得一塌糊涂。

他问我，这不过就是自己的最后一个心愿，用生命才换回来的畅快呼吸，怎么那么快就没了呢？不是两个月吗？！

我并不是很擅长安慰人，想了很久，无法给他虚假的安慰。我决定实话实说：「朋朋，你知道手术过程中发生了一个小插曲，还很惊心动魄吗？」

我坐在病床边，详细讲述手术的全过程，并给朋朋看了我拍的一张照片——医生们围了好几层，正在全力以赴地抢救，中间是躺在手术床上的他，只露出来一双青紫青紫的脚。

「当时稍有耽搁，就有生命危险。现在的情况虽然绝望，但比起那时，还是好了很多。你现在的每一天，其实都是赚来的。」

「抢救的时候，我作为你的主治医生，对你最大的期望，就是你能走到最后，还有家人的陪伴，而不是一个人躺在冷冰冰的手术台上，再也醒不过来。」

朋朋沉默了很久，叹了一口气。看得出来，他有些埋怨自己刚才的情绪失控。

我安慰他，你已经很勇敢了，不需要再苛责自己。我看见他那张曾经圆圆的面孔，已经消瘦成另一个样子。

几天后的一个周末，朋朋准备回家了。他说本想给我写封感谢信，却实在不知道如何落笔，这份感恩，只能埋藏在心里了。

分别时，我和朋朋很默契地都没有提再见面的话。

奇迹并没有发生，朋朋回到当地的医院后，身体越来越差，呼吸也变得愈加困难。

他实在坚持不下去的时候，会给我发微信。我每次都第一时间回复他，虽然我知道自己解决不了什么实质问题。

我是个不喜欢发朋友圈的人，即使已经写了好几个故事，但从来没有在自己的朋友圈里分享过，因此知道我的朋友也不是很多。

有一天，我发现朋朋竟然在我写王澍医生那篇故事下面点了「在看」！我非常兴奋，马上发消息问他：「你也看了王澍医生的故事么？」

当他知道我就是文章的作者的时候，静了很久，问我——

「你能不能把我的故事也记录下来」。

「万一有跟我一样病的人看到，会少走很多弯路。回想起来，我真的太难了。」

我答应帮他记录，但也提了一个条件——

「你也要答应我，一定要等着看自己的故事。」

他的身体肯定又差了很多，肯定连打字都极其费劲，但从那天起他开始非常努力地为我补充自己的各种细节，不论是生病前三十年的还是生病后抗争这三年的。我感觉他是在把希望赋予进这些文字里。

然而，连这个小小的心愿，也变成了奢望。

他的病情越来越重，始终只能靠坐着，几乎完全无法睡觉，哪怕只是咳嗽一小阵，都有很强烈的濒死感，需要缓一个多小时才能恢复过来。他太难受了。

有一天，他给我发来一条微信：「林医生，我坚持不住了，可能看不到你写的故事了。」

这时，我现在写的这个故事只写到一半。

我立即将这一半的故事提前发给朋朋——我刚刚写到手术后，拔掉气管插管，朋朋像嗅花一样狠狠地吸进第一口空气。

朋朋说自己看哭了。此前我从来没见过他掉过眼泪。

很快，当地医院的医生开始准备输送大剂量镇定剂，帮朋朋减轻痛苦。后来他的爱人告诉我，在朋朋意识清醒的最后一刻，没有直接插上气管插管，反过来叮嘱他爱人，记得去登记器官捐献。

插上气管插管的第二天，他猝然离开。

朋朋离开以后，有关于他的故事，我写了很久。老是有一种错觉，似乎只要故事只写到手术那时，只写到一半，朋朋就一直都在那。

直到今天，我总不自觉想象着朋朋深夜在病房里，脸上扣着氧气面罩，升腾起一阵阵白雾，独自看着那半篇故事的样子。

我时常翻出和朋朋的聊天记录，还能看到他当时读完那一半故事时的反应——

那时等他哭过之后，我问他，还有什么想说的吗。

「没有了，想说的话已经都在这里了。」他说。


亲历者：林大鼻

事件时间：2016 年 7 月

记录时间：2019 年 10 月

该盐选专栏共 12 章，91% 未读

继续阅读 ▶



真实治疗手记：一个医生的生死记事簿

林大鼻医生 等

共 12 节

会员专享 ¥19.00

加入书架 >