



王杰(左)和丈夫崔文军在网约车上



王杰对丈夫崔文军照顾无微不至

文/羊城晚报记者 林清清 通讯员 方照茹 刘庆钧
图/羊城晚报记者 郭子扬 林清清

“Bon rétablissement!”(法语:早日康复!)盛夏6月,在广州中医药大学第一附属医院的心血管病房,今年8岁的瑞士籍华裔小朋友小桦(化名),曾经的重症肌无力患者,用法语向6年前救治自己的邓中光教授送上鼓励祝福。

“眼仔碌碌,好精神喔!”(粤语:眼睛骨碌碌地转,精神很好!)活泼的小桦,一见面就赢得了邓中光教授的称赞。很难想象,在6年前,不到1岁半的小桦与邓中光教授第一次见面时,小桦的双眼已完全不能动,半边脸也已麻木。

“不要跟小朋友打架哟!”正在术后恢复期的邓中光教授半坐在病床上,摸着小桦的脑袋叮嘱着,就像一幕再普通不过的爷孙探病场景。羊城晚报记者在一旁,独家见证了这一医患关系双向奔赴的温馨时刻。

相隔6年的对望: 名中医坐病床复诊,再续万里医患情

A 回来复诊时才知邓教授在住院

“你们是得知‘救命恩人’邓教授住院了,专门‘打飞的’回来探望的吗?”羊城晚报记者按常理推断,向小桦的妈妈Kaka发问。

“不是的,邓教授从来都不是这样高调的人。我们计划今年回来复诊时,邓教授什么都没说。等我们回来了才发现邓教授正在住院。”Kaka非常肯定地给出了一个“出人意料”的回答,“我们咨询了他的助手,邓教授恢复情况不错,就让我们直接到病房来复诊了。希望不会打扰到他,也希望小桦的进展能给他带来宽慰和开心!”

今年已77岁的邓中光教授,作为国医大师邓铁涛二儿子、学术继承人、广东省名中

医,这次住院与往常一样,入住在自己所供职医院的一间普通双人病房。接受采访前,他的助手就反复嘱咐记者,采访不要太大声,以免干扰到同病房友休息。

当Kaka带着小桦走进病房,小桦完全没有生分,第一时间就走到邓中光教授的病床前问好。邓中光教授一边跟小桦聊着家常,一边自然地为他打脉、下医嘱。听到小桦还与朋友打架,他又捏捏小桦的肩膀,看看他是否足够壮实。

“小桦的发育进度不错。我的儿子也是8岁,他俩差不多高!”邓中光教授的助手在一旁跟羊城晚报记者开心地交流着。



病床上的邓中光教授为小桦打脉

B 6年前,1岁半的孩子从瑞士来广东求医

“我到现在还很清楚地记得那个日期,第一次见邓教授是在2019年4月23日。”直到6年后的今天,Kaka向记者回忆当时情景时,仍难掩激动。

“当时小桦只有1岁半,说不出来,只会整天发脾气。我只知道,他的双眼动不了,眼皮耷拉着,而且半边脸已经麻木,不知道接下来会发展成怎样。”Kaka告诉记者,2018年12月17日左右,小桦突然右眼皮下垂。才两三天时间就发展到右眼皮半闭。到左眼皮半闭,也不到2个月时间。

“作为妈妈,那时我的心

情是一次次失望和煎熬。因为重症肌无力是个罕见病,当时在瑞士,我们一直未能确诊是什么病,只能跨越不



病床上复诊的邓中光教授,捏捏小桦肩膀,并温馨叮嘱

同的州去做检查、不断试药。当时试药已经试到成人分量,一天拉肚子7次,还是没有任何好转。”Kaka说,“幸好一次机缘巧合,在瑞士碰到同样症状的患友,他在邓教授这里治疗,病情得到了好转,于是介绍我们到广东来找邓教授。”

“我第一次见到小桦时,他就是一副没精神的病孩样子。当时他吃了西药也没有任何改善,这个程度算是比较严重了。”病床上的邓中光教授,向记者回忆起当年对小桦的第一眼印象,“今天看他,多精灵(粤语:活泼)!”

C 中医挑战罕见病,从脾胃入手治疗重症肌无力

“重症肌无力是现代医学的病名,发病率很低,到现在仍然属于罕见病,所以当时很多医生都不认识这个病。在现代医学体系中也尚无完全治愈之法。”邓中光教授告诉记者,“在上世纪70年代,当时还未成为国医大师的邓铁涛邓老,已经是全国有名的中医了。我们接诊了不少来自全国各地的患者,留意到了这个病。但当时的中医理论中,对此没有系统的记载。可以说,这对中医来说,是个新挑战。”

“从中医辨证角度来看,这个病是脾胃虚损、与五脏相关的疾病。所以从脾胃入手治疗。”出身中医世家的邓中光,1974年起就随父从医,接触了大量此类病例。“我们在上世纪

80年代末、90年代初,就在广州中医药大学成立了研究小组,招了两名博士研究生。经过大量的病例研究和治疗,我们基于中医理论提出了一整套治疗方案,打破了过去重症肌无力‘无法根治’的说法。”

广州中医药大学第一附属医院肌病科主任杨晓军向记者补充介绍,2018年,全身体重症肌无力被纳入我国《第一批罕见病目录》,患者表现为眼睑下垂、四肢无力、吞咽困难、呼吸困难。危重时随时会呼吸衰竭,短时间内可致死亡,被称为重症肌无力危象,在本世纪初,死亡率仍高达18%。

对于2019年的小桦来说,遇到邓中光教授,也许是不幸中

的大幸。当时1岁4个月的小桦,在广东治疗3个月后,效果已经很明显,眼球、眼皮都能动了,麻痹的半边脸也能动了。治疗约9个月后,小桦眼皮下垂、脸部肌肉麻痹症状基本消失。Kaka说:“当时看到小桦一点点的变化,我和我妈妈终于胃口也恢复了,睡眠也正常了。”

对于2025年的小桦来说,生活变得更丰富多彩了。“当初介绍邓教授给我们的病友,现在已经30多岁,还成为了业余的水球队队员,享受着正常的生活和乐趣。”Kaka告诉羊城晚报记者,现在的小桦也与其他同龄孩子一起玩耍,也时常打架,除了要堅持吃药调理,就跟普通小孩几乎没有两样。

D 一面墙的信函,见证中医创新传承

中医往往不是只着眼于一个病症或病种,而是放在全生命周期来考虑治疗时机和方法。”

由于需要长期治疗,很多在外地甚至海外的患者,不能经常来复诊。邓老团队除了每次复诊会开处方,也会让患者家属写信来报告最新情况,团队回信给予治疗指导。这就是“函诊”。“当时每个月都要回信几十封。”邓中光教授说,“大家在信中甚至会告诉我们,小朋友上小学了、参加运动会了、考入了大学、成家立业了……这样每个病例追踪下来,都像老朋友一样了。”

杨晓军教授说,团队把这些函诊资料保存、誊录、系统整理,作为重要的医案资料,不断探索、完善、

研究,才能将中医药成果传承创新、代代接续,造福更多人群。

“再好的医生也会有治不好的病。我经常这么说,没必要认为医生万能或是中医第一。”邓中光教授朴实而诚恳地说,“但是中医药的简便验廉、大道至简,应该要发挥更大更好的作用。”

“我们在瑞士当地的儿科医生,看着我儿子发病,又看着他一步步向好,现在就像个普通的小朋友一样,也转变了对中医的认识,他觉得中医很厉害!”Kaka说,“每次看到小桦生龙活虎蒸蒸日上,我就很感慨,真心希望中医可以发扬光大,帮助到更多有需要的人。希望以后哪怕在海外,看中医也能更方便。”

青岛女司机带渐冻症丈夫开网约车:“他在身边,我安心”

文/羊城晚报记者 王隽杰 实习生 陈心如意 图/受访者提供

7月9日,是王杰丈夫崔文军的52岁生日,她难得放了一天假,接上双方父母和孩子,准备好好地给丈夫庆祝。80多岁的爷爷准备了萝卜肉馅的包子,大女儿提前买好了一身新衣服作为礼物,坐在轮椅上的崔文军心情不错,露出了久违的笑容。

2021年,崔文军被确诊为渐冻症,随着病情的发展,他丧失了行动能力,养家的重担落在了妻子的肩上。为了谋生,王杰注册成为一名网约车司机,而失能的丈夫不能无人照料,只能被安置在副驾驶上,随着王杰一起穿梭在青岛的大街小巷。

今年6月,一名乘客拍下王杰和丈夫的照片发布在社交平台,赢得了众多网友的称赞与感叹,“患难见真情”“一个人扛着家往前走,不容易”……王杰告诉记者,只要丈夫还在,家就是一个完整的家,“不放弃,往前走,路总会有的。”

1 “渐冻症是个什么病?”

王杰的一天从早晨6时开始,起床之后,她的第一项任务便是将丈夫从床上抱到轮椅上安顿好,随后抓紧时间忙活早餐,赶着早高峰出车。中午回家做饭,王杰能简单休息一会,下午3时再次出车,晚上回家后,王杰还需要给丈夫按摩、揉腿、翻身,直到深夜入睡。

就像是被上紧了发条,生活催着王杰不停地劳作,难有歇息的时刻。她有时也想不通,这个“从没听说过的病”怎么就会落在丈夫的头上。

王杰和丈夫都来自青岛平度市北桑杭村,早先在村里做些小生意,为了方便女儿上学,一家人搬到了平度市里。崔文军跑外卖,王杰在服装厂打零工,日子过得虽紧,倒也其乐融融。2019年,夫妻俩觉得网约车有赚头,贷款买了一辆电车,丈夫转行成了网约车司机。

2020年冬天,崔文军的身体开始出现不适,双腿乏力,使不上劲。最开始王杰没当回事,以为只是开车久了,身体劳累,没想到一两个月之后,崔文军连路都走不稳了,“下车拿充电枪给

汽车充电,就这么点路程,走着走着都能绊倒。”

意识到问题的严重性后,王杰带着丈夫四处寻医问药,最开始在平度当地的医院,检查、治疗都没能起效,后来在医生的建议下,他们来到潍坊进一步治疗,在这里,医生第一次给出了“渐冻症”的诊断。

王杰和丈夫的文化程度都不高,此前从未听说过渐冻症,医生给他们解释,“就是物理学家霍金得的那个病”。王杰仍然半知半解,她搞不清楚渐冻症到底是什么病,只弄明白了一点——这是个不治之症。

王杰没有放弃,在亲友的推荐下,她和丈夫来到石家庄的专科医院继续治疗,在这里她见到了来自天南海北不同年龄的渐冻症患者。医院开了防止肌肉萎缩的药品和调理身体的中药,一个月的药费需要四五千。

即使明知无法治愈,王杰还是掏空了家庭的积蓄,已经工作的大女儿也拿出了十几万元,一家人尽其所能带给崔文军更好的治疗。



王杰帮丈夫上车



王杰为丈夫系安全带

2 “有他在身边,我安心”

崔文军感谢妻子,“如果不是有个好老婆,我可能活不到现在。”王杰照料丈夫的这些年,默默付出,不辞辛劳,没有怨言。

崔文军的渐冻症病情发展迅猛,最开始是双腿无法活动,后来是双手,再到全身,如今崔文军连脖子都动不了了,也只能勉强说说话。由于吞咽困难,他也没法再吃馒头,只能吃馄饨、水饺这些稍软些的食物。崔文军吃饭极慢,一只水饺要慢慢嚼上四五分钟,王杰从不着急,“照顾久了,我的急脾气都被磨没了。”

在患病初期,崔文军尚可勉强自理,王杰一个人打两份工,白天在服装厂上班,夜里在酒吧切果盘,维持着药费和家庭开支。但随着病情恶化,崔文军的身边必须要有人照顾,王杰分身乏术,只能放弃工作。

崔文军是个待不住的人,虽然身体被困在轮椅上,但他仍向往外面的世界,王杰常常开车载着他外出兜风。时间长了,王杰有了自己开始跑网约车的想法,“天天在家大眼瞪小眼,没个盼

头,不如出去开车,挣些钱,心情也好。”

今年3月开始,王杰正式注册成为了网约车司机,而丈夫则成了一名陪伴她的乘客,为了让丈夫坐得舒服些,王杰特地加装了靠枕,还在座位上放了两个抱枕用以支撑手臂。

“我打的不是拼车吧?”每有乘客上车,第一句问话总是这个,王杰只得耐心解释,时间长了,她干脆让女儿做了块告示牌,“亲爱的乘客,副驾驶坐的是我家属渐冻症患者(不传染),无法自理需要我照顾,感谢您的理解。”

在告示牌上,王杰没有写丈夫,而是家属,“家属更亲切,我拉着家属跑,就好像把自己的家搬到了车上,有他在身边,我很安心。”

有些乘客无法接受,王杰没有怨言,给顾客些零钱,协商请求取消订单;更多的客人则是给予了充分的理解,他们会和王杰夫妻攀谈,很多人还通过平台发来红包表示心意,乘客们的鼓励,也给了王杰不断前行的动力。

3 “为了这个家,好好地活”

今年6月,泰山护理职业学院的学生李海觉偶然间搭上了王杰的网约车,在了解到他们的故事后,他拍下照片发布在社交平台,吸引了众多网友的关注,“患难见真情”“一个人扛着家往前走,不容易”“平凡人带来太多的感动”……面对这些赞誉,王杰不觉得自己做了什么了不起的事,“对自己的家人不离不弃,难道不应该吗?”

王杰辛苦跑车一天,挣不上多少钱,生意好时有100多元,少的时候只有几十元。王杰认为,挣多挣少无所谓,主要是带着丈夫工作,才能觉得生活有了盼头,不再是一潭死水。但后续治疗的费用持续带给她焦虑。按照计划,下个月她要带着丈夫再次前往

石家庄,开始新一轮的治疗,但2万多元的费用到现在还没凑齐。

按照医生的预计,渐冻症患者的生命会在3-5年间消逝,但王杰希望丈夫能陪自己和孩子更久一点,为了这个家庭,一起好好地活下去。“有时候想想,我们双方的父母都还健在,孩子们也长大了,一家人在一起,我还挺知足的。”

但渐冻症的发展是无法停滞的,如果未来的某一天,丈夫连车都坐不了,需要靠呼吸机来维持生命的时候,日子又该怎么过下去?王杰没有给出回答,“明天的事谁也不知道会怎样?我只能把握当下,让今天是一家人开心的一天,足够了。”