

■奇经八脉

# 开始嘴里起水泡 之后眼睛被“粘”住 无法手术治疗 病因仍是个谜

他斜坐在病床上,从柜子里掏出一个小小本本,小本本上还拴着一根牛皮筋,你打开看看,这上面的照片是我年轻时的样子。”可打开这个小本本,看到上面的一寸照片就是他现在的样子,只是他自己看不见。

他姓陈,江苏人,十四年前,得了一种病叫瘢痕性类天疱疮,几个月之后,他的眼睛就像被强力胶粘住了一样,睁不开,上眼睑和下眼睑近乎长在一起。

小陈的主治医生117医院的闵密克说,“一般只有58-85岁之间的老年人才会得这种病,可他当时只有23岁。”

□时报记者 于佳 通讯员 毛媛媛

### 只是嘴里起了个水泡 却被告知眼睛可能要失明

回忆起生病之初的情景,小陈说,刚开始,我只是嘴里起了黄豆一样的水泡,以为是口腔溃疡,可再去医院检查时,医生告诉我眼睛可能要失明,我真的受不了。”

最后一次看见自己的样子是在镜子里,当时我的右眼已经完全看不到,只有左眼还能眯一条缝。”小陈说,我看见自己的眼睛一下子变成了《射雕英雄传》里梅超风的样子,整个人一下子老了很多,吓得哭了一个晚上。”

第二天醒来,发现自己的左眼也睁不开了,撕也撕不开。之后就一直这样了。”小陈

说,现在,我想家、心里难过时也会哭,可我根本就没有眼泪,最多只能是眼圈红,泪腺也被粘牢了。”

### 气带粘连只能切开气管 嗅觉失灵闻不出任何气味

小陈脖子上缠着2条布带用于固定气管套管,说话时,要不停用一只手拿着纱布堵着,即使坐着,房间里打着空调,一说话,也要出一头汗。

四年前,由于气带粘连,食道口狭窄,医院对小陈进行了气管切开手术。

现在,小陈也可以说话,只是声音非常嘶哑,呼吸也靠这根气管,鼻子彻底失效,再重的味道也闻不到。

唯一让小陈欣慰的是,味觉还在,吃东西能分出是饭还是菜。”

### 无法进行手术治疗 自身免疫系统和自己打架

为什么会得这种病,到现在医学上也是个谜。”小陈的主治医生闵密克说,瘢痕性类天疱疮是一种自身免疫疾病,打个比方就是,他身体里有两个人在打架,一个是他自己,一个是他身体的免疫系统,最后,他运气不好,自己输给了他的免疫系统。”

这种病和盲人的眼疾又有区别,光线强烈时,他仍有光感,就说明并不是视觉神经系统出了问题,但因为他的眼球结膜粘连,又不可能进行手术治疗。”

## 鼻子上有个疤 求职屡屡受挫 杭州时光医疗美容医院征集“美丽心愿”

20岁的女大学生苗苗,能说一口流利的英语,却因为长相平庸,脸上有疤,在求职过程中屡遭挫折。为了能尽早改善自己的困境,她找到了浙江电视台寻求帮助,实现她“旧貌换新颜”的美丽心愿。昨天,杭州时光医疗美容医院已为她完成美丽改造,通过对鼻子、眼睛、下巴的重塑和面部疤痕的去除,让她重拾美丽自信。

□时报记者 柴悦颖

### 求职受挫笃定整形念头

昨天,在杭州时光医疗美容医院院长吕敏的办公室里,记者见到了绍兴女孩苗苗。明年要大学毕业的她成绩优秀,大学一年级就通过了英语六级考试。

小时候就感觉自己像个‘丑小鸭’,鼻子上又有一块这么大的疤,感到很自卑,所以每次出门都是低着头。”苗苗低着头对记者说,我的家庭状况不是很好,想通过努力学习,找一份好的工作。可我往人才市场跑了好多次,招聘单位看过我之后就把简历扔到一边,直接说我的相貌不适合做这一行。”

多次求职失败的经历让苗苗意识到,丑陋的外貌不但让她自卑,还让她失去了平等竞争工作的机会。

我现在只想通过整形让自己漂亮点,找工作容易点。”苗苗回答得很坚定。

### 为变美丽须整五官

了解过苗苗的情况后,杭州时光医疗美容医院表示愿意帮她实现心愿。吕敏院长说,基础是要切除苗苗鼻上的疤痕,将疤痕缺陷对外观的影响降到最低。

苗苗要想真变漂亮,还需要对眼睛、鼻子、



下巴做好修饰。”对照东方女性的审美标准:双眼皮大眼睛,翘挺的鼻子,微翘的下巴。苗苗的单眼皮、塌鼻子、短下巴是影响她外貌的最大因素,相应的整形手术可以在短时间内帮助她旧貌换新颜。

经过2个小时的手术,苗苗顺利完成了手术,头上绑着绷带的苗苗出手术室的时候还对记者比划了一个胜利的姿势。主刀医生吕敏院长表示手术非常成功,相信等苗苗恢复后一定会看到一个全新的自己。

### 征集愿望帮助梦想实现

对于像苗苗这样因外形原因,而在工作生活中遭受挫折的女孩,整形手术确实可以帮助她们改变外形上的不足,让她们重拾自信。

相貌的漂亮与否,与求职能否成功并无必然联系,年轻女孩也应抓紧时间提升职场技能和自身修养。”吕敏院长说。

美丽我帮忙,周周帮你忙”,杭州时光医疗美容医院携同浙江电视台钱江都市频道《都市这一刻》栏目一起为广大求美女性提供美丽平台。

不管你是因容貌欠佳而不自信,或是因肥胖而导致你求职困难,只要你也和这位女孩一样的美丽心愿需要实现,就可以拨打《都市这一刻》栏目的热线电话,说出自己的美丽故事。

■私家病情

## “渐冻人”一遍遍写下安乐死 抢救室里谁能满足她的愿望?

□时报记者 柴悦颖 通讯员 方序

时报讯 求求你,让我安乐死!”前天,从垃圾桶里翻出纸条时,浙大一院急诊室的护士长陈水红红了眼眶,上面歪歪扭扭几个字看得人心碎。

抢救室2床,66岁的老太太王仙梅已经是第三次来了。她再也顾不上病痛,对着周围的医护人员举着细如竹竿的右手捶胸顿足,时而突着双眼,用手指临空画字。陈水红拿来纸笔,她就一遍遍地写下想要安乐死的语句。大家摇摇头,她眼神便充满绝望。

### 体会全身肌肉萎缩的恐惧

如果不是看到这样的纸条,谁都无法想象,抢救室里,一个看上去精神不错,还能自己写字的老太太居然主动要求死亡。王仙梅,在记者的小本子上,用“天不如一天”的字句开始了交谈。

要不是在1997年,突然发现左半身运动功能失调,她得病的事,还被蒙在鼓里。上医院检查后,医生郑重地告诉她,她得了一种叫“运动神经元症”的病,全身肌肉会慢慢萎缩。

为什么会这样?一家人疯了似的到处求医,最终得到了一个残酷的事实,这种病发病原因不明,有可能受遗传因素影响,全世界尚无药可医。一开始只是手脚无力,等到肌肉萎缩时已经病程过半,最后愈发严重,最终死于呼吸衰竭。

不想轻易被病魔打垮,王仙梅也曾经苦苦求生,虽然被医生判了死刑,仍乐观地期待病情好转,竟也熬了近10年。到了2006年,王仙梅的喉肌萎缩了,说不了话,嚼不了东西。躺在床上,靠每天吃药延缓病情的进展。尽管感觉不到痛,但每一天,她都在体味全身肌肉萎缩的恐惧。

王仙梅的病没有让她丧失知觉,手脚逐渐不灵活,哪怕一只蚊子叮在她身上,或者被一口痰呛住,她也无法抓挠求救。年初开始到现在,她已经三次入院。前两次是服药自杀和胸闷。最近的一次,是6月14日,进来的原因是气促和肺部感染。

### 妻子义无反顾,丈夫充满矛盾

前天下午,抢救室床头,替下跟了10天的护工,她的丈夫陈伯唉声叹气:拖了那么多年,老太婆也越拖越多。每次肺部感染送到医院来,她

都要求快点死掉。我和儿女有多少心痛啊。”

邻床一位全身100%面积烧伤的病人去世了,护士长陈水红拉起王仙梅的手,劝她要珍惜生命。半晌,王仙梅竟然握紧拳头捶打自己的胸口。怕她扯掉颈静脉的留针,陈伯紧紧抱住了妻子。

安抚了一阵,王仙梅的情绪平静了,她举起右手,在半空中比划,陈水红赶紧拿来纸笔。细如竹竿的右手手指还能动,王仙梅一笔一画,颤颤巍巍地写下,“求求你,让我安乐死”。

沉默过后,陈水红摇摇头,王仙梅急了,突然抬起发抖的双手,不停地抱拳作揖。她心里清楚,自己的病无药可医。再发展下去,等手也不能动了,自己想死的心愿,甚至都无法告诉他人。

这四年来,陈伯没有一天睡得好,写满安乐死的纸条,被他扔进了垃圾桶。他生怕老伴想出什么法子,就这么抛下他走了。看着王仙梅义无反顾的眼神,他的心里满是矛盾。妻子活着,自己实在不忍心看她受苦,但妻子走了,自己一个人又该怎么办?

### 生死尊严最终只是无言的结局

急诊室里,神经内科主治医师欧阳志远来

回观察病人。碰到他,问起王仙梅的状况,他抿了抿嘴。得了运动神经元症(渐冻人症)的病人,常常都有求死的心,他就碰到过好几个。

在重症监护室里,还有更重的病人,气管插管,连动都不能动,眼睛只能直勾勾地盯着天花板上的那一小块地方。”

王仙梅的结局,恐怕也和她们一样,将来会发展到全身僵硬,如果不进行气管插管,最终就会死于呼吸衰竭。而用药物干预,延缓病情进程,每年要花费十多万元。

躺在床上不能动,病人会产生静脉血栓、肺部和尿路感染。每一次发生这种情况,都可能是致命的。

傍晚5点,食堂送来了流质。王仙梅拒绝插胃管,陈伯就在一旁一口一口地喂她。这一次,王仙梅拒绝住院治疗,不知道什么时候,她才能康复回家。

渐冻人症的病程进展很快,通常从发现到死亡只有五六年时间。面对逼近的鬼门关,王仙梅能让自己有尊严地死去吗?

这个问题,在安乐死尚未合法的今天,谁也没有办法回答。