

# 竺晓凡：治病救人是医者的底色

● 柴子越 黄紫嫣

最后一位患者离开诊室时，已经是下午一点半。这样的“超长待机服务”，早已成为竺晓凡门诊的日常。在她的心里，没有什么比患者的事情更重要。

“病人都是来自天南海北的，而且好多都是走了好多家医院。他们带着厚厚的病历找到我，就是想尽快地把病诊断清楚。”中国医学科学院血液病医院（中国医学科学院血液学研究所）临床首席专家、儿童血液与肿瘤诊疗中心主任竺晓凡每次看到焦急和无助的家长都尽可能地给他们提供更多的帮助。

她说，她的从医之路如同蜗牛一样，不忘初心，在一点一滴累积中砥砺前行。

## 平凡的初心

谈到为何走上从医之路，竺晓凡认为是家庭因素占据了绝对优势。“父母都是医生，我从小就看着他们每天忙忙碌碌，很多老乡们对他们都非常尊重，这让我觉得成为一名医生可以解除患者的病痛，获得职业满足感。”

因此，竺晓凡在高考后填写的5个志愿中，4个都与医学相关。“我当时就认准了这条路。”

其实，父母对她的影响不仅仅在于选择了从医之路，更在于告诫她要时时保持一份对待患者的同理心。

在刚刚成为医学生的那年寒假，竺晓凡回到乡下公社的家中。一天夜晚，一位老乡咚咚咚地敲响了她家的窗户，想要请她的父亲出诊，刚刚进入梦乡的竺晓凡也被吵醒。

此刻，年少气盛的她一时没控制好情绪，对这位老乡大声嚷嚷了几句，受到了父亲的严厉批评。“你选择学医，以后要是这样对患者，你就不能成为一个好的医生。”

如果说父亲的榜样力量在竺晓凡心中播撒下了成为一名好医生的种子，那么入职中国医学科学院血液病医院（中国医学科学院血液学研究所）后，医院的杨天楹、杨崇礼、严文伟、钱林生、卞寿庚等教授潜移默化的教导，就像春雨般滋润着这株刚刚破土的新芽，让她



## 名医简介

**竺晓凡**：中国医学科学院血液病医院（中国医学科学院血液学研究所）临床首席专家、儿童血液与肿瘤诊疗中心主任医师、博士生导师。此外，还担任中国抗癌协会小儿肿瘤专业委员会候任主任委员、中国研究型医院学会罕见病分会理事、中华医学会儿科分会血液学组委员等。发表文章100余篇，主编著作2部，参编6部。承担国家及省部级课题多项。

逐渐领悟了成为一名好医生的真谛。

“在查房的时候老主任跟我们讲，我们所面对的病人不是一般的病人群体，他们跟我们打交道的时间很长，所以我们在职业行为和道德方面一定要坚守自己的原则。”竺晓凡说。

在以后的职业生涯中，竺晓凡始终坚守自己平凡又伟大的初心，对待患者如家人，将心比心。这也让她收获了来自患儿和家长的肯定。

在病房里，很多患儿都亲切地称呼她为“竺妈妈”，出院后也始终与她保持着联系，有的孩子长大后还邀请她见证自己结婚生子的幸福时刻。还有一位患儿家长通过写信把孩子的治疗经历告知《同一首歌》栏目组。此后，该栏目组4次走进血研所开展公益活动，让血液病患者这个特殊群体得到了更多来自社会的关注。

## 逆风中前行

1998年，已在成人血液科工作了12年的竺晓凡踏入了儿童血液病领域。“医院希望成立儿童血液病科室，也是我个人的一个机会吧。当时，北京儿童医院以及上海的医院在儿童血液病诊治方面都有着悠久的历史。而我们刚刚起步，这就要思考怎么样才能做得更好，怎么能够赢得患者的信任。”竺晓凡说。

新专业科室意味着新的探索、新的挑战。在竺晓凡眼中，这既是压力，更是动力。

很快，竺晓凡遇到了她职业生涯中的一个重大难题。“让我印象深刻的

是，在儿童血液科成立两年左右，有一些患者从我们的科室出院转到其他的医院，他们有的会回来借阅骨髓片等。”这让她很快意识到，同行对其诊断产生了质疑。

面对同行的质疑和患者的流失，团队内越来越多的年轻医生开始感到焦虑。“在这个过程中我觉得主动作为，可能被被动行事更好。”逆境中，竺晓凡非但没有乱了阵脚，反而以更加坦诚的心态面对患者的离开。

“我们主动和患者进行沟通，了解患者的认知和需求。比如有的患者就提到，希望去当时在儿童血液病方面治疗更有经验的医院。从患者自身角度，这是可以理解的，我们并没有阻拦和否定患者的选择，而是积极引导患者怎样减少花费、怎样更高效地入院。”在这种沟通中，竺晓凡的团队和患者间增加了信任度，此后越来越多的患者选择留在他们的医院。

跨过这一关后，竺晓凡带领的科室逐步稳定下来，之后没有再发生此类情况。“这个事情的处理，让患者感受到我们的一份自信和一份坦诚之后，最终主动选择和认可了我们。”

医生这个职业的特点就是要持续学习，顶着压力前行。这次“逆风中的翻盘”对竺晓凡来说是职业生涯中一次重要的淬炼。“作为一名医生，最重要的是坚持，无论遇到怎样的困难，我们都要不遗余力坚守一切为了患者的初衷。”

## 罕见病的多学科管理

此外，竺晓凡还非常重视对罕见

病的多学科管理。“罕见病不是某一个系统的病，人体任何一个系统都可能被累及，这也促使临床对多学科管理的需求越来越大。”

从2015年开始，竺晓凡发起了单病种如先天性纯红再障的患者教育。对这部分病人而言，药物可改善他们的生存状况，但绝大部分孩子是不能治愈的。竺晓凡指出：“在他们患病过程中，家长不知道怎么护理孩子。医生不可能每天陪伴孩子，因此教会父母对孩子进行疾病管理、生活管理、用药管理非常重要。”

竺晓凡回忆道：“在做患者教育时，一开始是我们自己做，后来发现需要免疫科、内分泌科、呼吸科等科室医生的加入，我们就把相关医生请来，希望对孩子们进行全程管理。”

比如，先天性免疫缺陷和先天性骨髓衰竭，它们的症状差异很大，有的以血细胞检查异常起病，有的以消化系统表现起病，有的以皮肤表现起病，有的以生长发育迟缓起病。在参与多学科管理时，其他科室医生也会认识到，原来血液病患者也伴有皮肤、呼吸、内分泌方面的症状。这样能使他们在诊疗时提高警惕，避免误诊。

另外，罕见病群体还有一个需求：得了罕见病的孩子长大后要怎么生个健康的宝宝？生下患有罕见病宝宝的父母，怎么再生一个健康的宝宝？而之前很少有人了解这些，更多的情况是，很多人的一个孩子得病了，就会选择继续生，想着多生几个其中总会有好的，但常常是生的孩子都得病。

“碰到这样的家长，我们会建议他拿着报告到生殖医学专科就诊，在遗传学及生殖医学医生指导下生一个健康宝宝。此外，如果患儿需要做造血干细胞移植，父母可以通过生一个健康的宝宝留下他的脐带血，救生病的孩子。所以后来做患者教育时，我们会请生殖医学专家和遗传学专家加入。”竺晓凡说，医生的职责就是诊疗病人，就要不忘初心，承担任何困难，怀着一份义不容辞的责任感去面对，为患者找到出路。