

病房

鸡向上

暖起来

病童的新年:希望在前,痛苦总能克服



大夫在为婷婷治疗

1月20日,农历小年。春节渐近,年意渐浓,清冽的空气中都仿佛带着喜庆。

归乡、欢聚、团圆、宴饮……幸福的年都是相似的。在人人都归心似箭的时刻,有这样一群人,却不能回家。

他们的新年,在病床上,在病房中,在与痛苦的抗争之间。因为治疗过程漫长,这些白血病童和他们的父母都要在医院里度过春节。

对这些孩子而言,在病房里度过的不只是春节,还有他们的童年。

郑报融媒记者走进病房,走进白血病童的日常,记录他们最真实的状态,记录顽强生命与病魔抗争的点滴。

郑报融媒记者 邢进 谷长乐/文 马健/图



扫一扫,看看这些孩子的现实生活

他们的世界,就是隔帘内的小小天地

走在郑州市三院血液科病区,两侧病房的门大部分都关着。

透过窗户看去,每张病床上都挂着经过特制的透明塑料隔帘。

隔帘罩起来的小小空间里,就是孩子们的“堡垒”。

因为他们的免疫力低下,很容易感染,这种隔帘能够将病菌隔离在外,最大限度地保持内部空间的洁净。

今年春节,郑州市三院血液科大概有10个孩子要留下来过年。

过年本该喜气洋洋,医院其他病房都会精心布置一下。但在血液科,因为怕孩子们感染,要尽量隔绝外部环

境里的一切。

有赖电子产品的普及,他们几乎人手一部手机,玩游戏、看动画片,是他们与病痛和药物相伴的童年中不多的亮色。

虽然无法布置病房,但是科室也尽可能地让孩子们感受一下年味儿。

“春节时,我们会给孩子们准备一些小礼物,社会上的志愿者们也会来探访他们”。郑州市三院血液科主任董其娟说,每年都有在病房里过年的孩子和家长,“我们对这些都已经习以为常,这就是我们日常工作的一部分,新年也和平时没什么区别。”

天真懵懂,忍耐是他们的本能

自从1岁时查出急性髓细胞性白血病,“小不点”就再也没有离开过医院。现在他已经两岁了,俨然成了科室的“老病号”。

因为化疗,“小不点”的头发、眉毛、睫毛全部掉光,面色发白,嘴唇没有一丝血色,身体消瘦。

在病痛稍稍缓解的日子里,“小不点”黯淡的眼神消失了,那双漂亮的大眼睛里一闪一闪都是鬼马精灵。

说起“小不点”,董其娟口中都带着温柔和笑意,“他呀,最喜欢和漂亮的护士阿姨玩了,是我们全科室的开心果”。

他们天真懵懂,并不理解病情的严重与否,对正常的生活和外面的世界也并没有强烈的渴望。董其娟说,

不过多忧虑、没有什么心理负担、听医生的话,在这种情况下,孩子的治疗效果优于成年患者。

孩子们是乖巧而顺从的,在长期的治疗过程中,很多反应都变成了他们的本能。

该抽血或者做化疗了,有时候正在睡梦中,听到护士温柔的呼唤,“小不点”眼睛都不睁,直接把小胳膊伸出来给护士,自己继续睡。

在这里,你见不到哭闹踢打扑腾的孩子。是的,他们即使痛苦到大哭大闹,也能维持躺着不动的姿势。因为乱动有可能导致针头滑脱,有可能给自己造成更多痛苦。

所以,忍耐成了他们的本能。

打开孩子的心门,也是一种疗愈

在年纪稍长的14岁女孩婷婷身上,这种治疗效果的差异十分明显。

婷婷家住开封,与“小不点”住在一个病房。

半年前的夏天,她在郑州一次钢琴比赛中拿了一等奖,那时的婷婷漂亮、开朗又自信。

回到开封之后,妈妈发现婷婷脖子上长了一个核桃大小的肿块,当地医院检查婷婷患上了白血病,属中高危型。

14岁的女孩,正是敏感爱美的年龄。虽然是在治疗中,头发已经脱落得所剩无几,但婷婷仍然穿着粉色的睡衣,头上还搭配了同色系的头箍。

屋内的交谈声、电视里播放的动画片、忽然走进来的陌生人……婷婷对这些都毫不在意,仿佛这些都离她很远很远。

她一个人坐在床头不紧不慢地剥着柚子,连头都没有抬,修长白皙的十

指一看就是为钢琴而生的。

“胖了20斤,性格也越来越安静内向了,原本病区还有一个同龄人可以聊聊天、谈谈心,可是人家出院了。现在孩子连个说话的人都没有了,一天说不了几句话。”虽然已经陪伴女儿治疗了半年多,婷婷妈依然开朗健谈。

董其娟说,婷婷的病属于中高危型,这种情况首选的治疗方式是造血干细胞移植。

第一次入院时,由于疗效不错,她的父母有些麻痹大意,没有坚持做造血干细胞移植,结果导致复发情况恶化。

这次住院治疗,要等情况稳定下来后,用婷婷爸的造血干细胞为孩子移植。

14岁,正是多愁善感的年纪。婷婷的表现,远比那些小病友们更让董其娟挂念。

为了保证治疗效果,董其娟正在和其他医生商量,为婷婷做心理疏导。

不幸中的万幸,检索到两位造血干细胞配型吻合者

6岁的章章(化名)并不是白血病,同为血液病的再生障碍性贫血,听起来似乎没白血病那么可怕。

而实际上,章章这个病,要比急性淋巴细胞白血病棘手得多。

由于骨髓造血功能衰竭,他必须要进行造血干细胞移植,才有希望治愈。

父母和姐姐都做了造血干细胞配型,但无人适合捐献。

不幸中万幸的是,在中国造血干细胞捐献者资料库中,检索到两位志愿者与章章配型吻合。

造血干细胞移植的成功率很高,章章有救了,但是他与触手可及的生命之间,却隔着30万元——这对父母心中的天文数字。

在河南省人民医院血液科病房,章章爸一脸怜惜地看着儿子:“我们家日子刚刚好过一点,我在南京打工,大女儿在师范学院读书,今年就要毕业了,孩子这一病,家里全乱套了”。章章家里还有80多岁的奶奶,双目失明,现住亲戚家里。

昨日的殷实之家,今时却惨淡度日。原本准备考研的女儿,寒假在病房看了一眼弟弟,就跑到浙江去打工赚钱了。

“我们两口子就睡在医院走廊里”,为给孩子补充营养,夫妻俩每顿只吃两个馒头。

“过年也是在医院过了,现在最发愁的是孩子的医药费,还过什么春节啊!”

希望在前,痛苦总能克服

统计数字显示,白血病发病率约为十万分之四,其中儿童白血病几乎占一半,而我国每年新增发病人数逾2万人。

白血病是一类造血干细胞恶性克隆性疾病,是儿童最常见的恶性肿瘤。它位居儿童肿瘤发病的首位,占全部儿童恶性肿瘤的35.9%。而在成人中,这一比例不足10%。

虽然统计数字令人瞠目,但白血病也并非人们想象中那样可怕,那样“坚不可摧”。

董其娟说,随着医学科学技术的发展,许多新的化疗药物不断被研发出来,白血病的治疗,已经有了突破性进展。尤其是儿童急性淋巴细胞白血病,这种在儿童急性白血病占80%的疾病,首选治疗方式是化疗,且预后效果很好,患儿临床治愈率高达70%~85%。

希望在前,痛苦总能被克服。



小章章和手受伤的父亲在一起