

火种工程
每周救助一名白血病患者主办:
齐鲁晚报(今日淄博)
山东省脐血库

10岁男童患白血病,治疗中不忘叮嘱父母注意休息

“爸妈多睡会,我会好好活下去”

初次见到小傅时,他正安静地躺在齐鲁石化中心医院烧伤皮肤外科的病床上,目不转睛地看着透过窗子射进来的一缕阳光,脸上既没有一丝表情,也没有多少血色,如果不是身上缠绕着大量触目惊心的绷带,以及因化疗而导致的光头,很难把这个10岁的孩子同白血病联系在一起。记者的到来并没有吸引他的注意,似乎对他来说,一切都没有眼前的这缕阳光珍贵。

文/本报记者 樊伟宏
片/本报记者 王鸿哲1. 确诊白血病
全家踏上寻医路

在医院的走廊中,从小傅父亲的脸上,隐约可以看到一丝疲倦。他身上只穿着一件很薄的单衣,皮肤干皱的仿佛被冬风吹过一般,眼睛中也尽是血丝。在得知了我们的来意后,傅先生没有表现的格外激动,而是把我们拉到走廊的一个角落,不停地向我们询问哪个医院治疗白血病的效果最好。

“孩子有点内向,不太喜欢说话,生病之后说的就更少了,麻烦你们帮他,告诉我哪个医院能治这个病。”傅先生用近乎乞求的语气向记者。

据傅先生介绍,小傅今年10周岁,家住临淄区敬仲镇户王村,在敬仲镇第一小学上三年级。2011年11月,小傅左耳耳边突然肿大,长出一个直径有2—3cm的淋巴结,吃了许多消炎药也没用,于是傅先生便带着小傅来到了齐鲁石化中心医院和市中心医院就医,医生都建议给孩子做一下骨穿。“当时还不太理解骨穿意味着什么,于是带着孩子去了北京儿童医院,后来在医院确诊为急性淋巴细胞性白血病,以前只在电视上看过这种病,没想到这次发生在自己身上。”也就是从那天起,傅先生放弃了生活中的其他事情,一门心思带着孩子四处求医。

傅先生告诉记者,小傅从小身体一直很好,并且喜欢打乒乓球和羽毛球。虽然性格上有些内向,但现在还是渴望回到学校,每次看到孩子因为治病受罪,自己总是会躲起来,但心里却十分痛苦。



小傅躺在医院烧伤皮肤外科的病床上,因为性格内向,孩子不太喜欢与人交流。

2. 担心孩子离去 不睡守护在旁

在北京陪孩子治病的半年,对傅先生和妻子来说,漫长且痛苦。

“看着孩子一次次接受骨穿与化疗,我的心也不好受,时间长了,我也想不起这种感觉是什么了,麻木了,也忘了怎么去笑去哭,只是觉得对不起孩子。”傅先生说。“化疗开始后半个月,小傅的头发开始脱落,那时候孩子哭得很伤心,有

时候吃着饭,不经意间就开始流泪,孩子和我说了无数遍想去上学,不想再呆在医院中,可是我没有办法,小傅也知道,我们只能无奈地接受现实。”

据傅先生讲,随着小傅逐渐长大,对自己的病也有了一定了解,虽然孩子不说,但其心中的恐惧和无助,作为父亲的傅先生看在眼里,痛在心上。“小傅的话

越来越少,记得有几天,他母亲陪着他,他总是让他母亲快点睡,不要太累了,可是一整晚他都会不停地碰一碰他母亲,看看她是否睡着了。其实我们都明白,他怕我们太累,想让我们好好休息,可是他又怕我们睡着了,怕我们一不留神他就走了,就那样,他母亲一周几乎都没有睡觉,脚也因血液不流通肿了。”

3. 病情由好转坏 希望变绝望

2013年中旬,医院告诉傅先生,小傅的病情有所好转可以出院,但需要定期来院复查,这个消息让傅先生精神为之一振。之后,定期检查由两月一次变成了四个月一次,最后变成了半年一次,小傅重新回到了学校,全家感觉好日子终于又回来了,然而却事与愿违。

2014年1月前后,医院告诉傅先生,小傅的病情出现了复发,而这一次除了建议化疗,更建议尽快进行造血干细胞移植。

“听了这些话,感觉天都塌了,对我来说,甚至比刚开始知道孩子生病时受到的打击还要大,全家也都绝望了。小傅这时也察觉到

了什么,开始让我们多休息,因为他知道过去的生活又要开始了,以前我们还会下意识地对孩子隐瞒一下,可这次我们没有再掩饰太多,因为已经没有意义了。”傅先生说。

“受打击那么多,现在已经绝望了,只希望最后能移植顺利。”傅先生说。

4. 化疗引起感染
死神前转了一圈

因为受化疗影响,近日小傅因腹部感染溃疡,被转到齐鲁石化中心医院烧伤皮肤科治疗,从小傅的身上记者看到,多条绷带插在了孩子的腹部和下肢,身上没有血色,但小傅的脸上却显得异常平静。

据医院烧伤皮肤科主任医师苏永涛介绍,孩子送来时已经非常危险,腹部感染处面积已达到了30乘25cm,厚度达到了2公分左右,且有相当大的一部分组织已经坏死。通过医院留下的观察照片记者看到,伤口处有大面积皮肉已经呈现为黑色,据苏永涛介绍,虽然孩子送来时很痛苦,但是这还不能表现出此次感染到底有多严重,因为坏死的组织很多,所以孩子很多地方早已失去了知觉。

“同时,因为感染创面既大又深,给孩子生命造成了严重威胁,只要是肠管一旦从伤口处漏出,那么便会危及到孩子生命。截至目前经过20多天的治疗,孩子这方面的病情已经稳定,植皮也已全部存活,虽然经常会接到因为化疗导致皮肤感染坏死的病例,不过这是我从业这么多年来见到的,这个年龄段最严重的一例了。”苏永涛说。

“我们一直在北京接受化疗治疗,可能是强度太大,孩子腹部感染很厉害,看到孩子腹部溃烂成的那么大的口子,直接心痛的要死,孩子的母亲更是直接不忍心看,因为这个病,孩子真的是太遭罪了。”傅先生说。



小傅一感到烦闷,就让母亲举着书给他看。

5. 谢谢好心人,再难也不会放弃

不止如此,因为要陪孩子治病,无奈之下,傅先生只能拜托邻居帮忙照顾家中的父母。“我的父亲今年75岁,母亲65岁,两个人的身体也不好,再加上孩子如今得了白血病,给老人也带来了一定打击。”

据了解,傅先生和孩子自在北京儿童医院确诊后,直到去年5月份,就再也没有回过一次家。“在这段时间中,我和妻子住在地下室里,住一晚需要花60多元,直到孩子出院后,由于要定期做骨穿检查,我们又租了一个朝阳的主卧,一个月的租金是2000多元,就这样,仅为了给孩子治病,我们就花了30多万元,其中向亲戚朋友借了20多万元,我和妻

子都没有工作,最愁的还是治疗费。”

据傅先生介绍,孩子在北住京院时,为了省时间,他和妻子很少买菜做饭,一个火烧,一个馒头就基本打发了。这一次回家,还不到30天就花了20多万元的治疗费,看着钱越花越多,孩子的身体却越来越差,他们也很着急,可是没有办法,他们现在只希望能早日给孩子完成移植,早日让孩子好起来,其他的也不想再要什么了。

据了解,在了解到他的遭遇后,周围的朋友也给他捐了一部分援助款,虽是杯水车薪。“总之很感激帮助过我的好心人,这次就连参加火种工程公益援助活动,也是一个不认识的爱人打匿名电话

告诉我的,谢谢你们,我一定会好好照顾好孩子,再难也不会放弃孩子,希望孩子的病能够早点好起来,哪怕让我减寿几年,这是我唯一的希望。”傅先生说。

“火种工程”由齐鲁晚报《今日淄博》和山东大学齐鲁医院所属的山东省脐血库联合举办,主要面向淄博地区,针对家庭贫困、患有白血病等恶性血液病,经医生建议使用造血干细胞移植的孩子,给予相关援助。同时,也希望社会上其他爱心人士能够伸出援手,帮助一下小傅,帮助一下小傅的家庭,顺利渡过难关。

爱心人士可以拨打本报热线2272168,15253382815联系咨询。