一个女大学生白癜风患者自述艰难求医经历

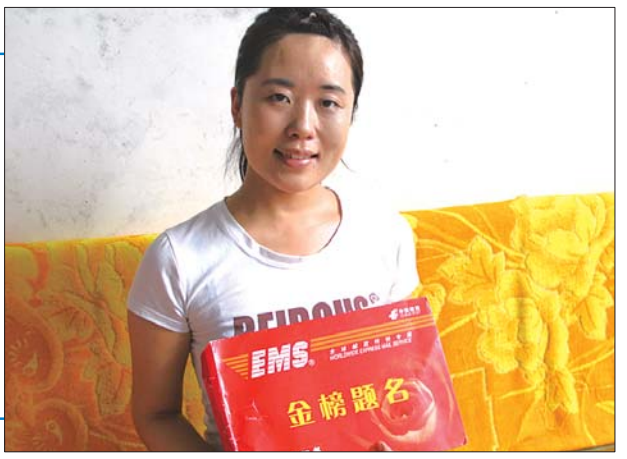
3年漫漫求医路,终盼希望来

本报记者 孙淑玉

即使已经圆了读研的梦,宋天娇也时常恍惚,3年白癜风求医路在她本该灿烂的青春岁月里留下了太沉重的印记,再提起她也经常忍不住泪流满面。

如今走出病魔的控制,宋天娇致电本报“公益热线”想说出自己的艰辛求医路,也想呼吁更多人关注白癜风患者,少一点白眼,多一些尊重和爱护。

宋天娇治疗前



宋天娇治疗后

为了治病 脸曾被烧得通红

生活像是突然开起了玩笑,大二那年春天宋天娇脸上突然被打上了白色的“印记”,怎么治疗也去不掉。网上有点名气的医院,宋天娇趁着寒暑假都去过,不死心的她还遍寻乡野偏方,直到脸被烧得通红才停手。

2011年3月,正在青岛科技大学读书的宋天娇突然发现左眼下眼皮处出现白色斑点,起初以为是皮肤过敏并没有在意,半个月后吃芒果导致病情加重,左半脸出现大面积白斑。在学校和青岛的医院治疗,试过多种中药和西药均不管用。

5月,病情加重。听说枣庄有个偏方,用黄瓜水配上自制的草药有疗效,宋天娇特意从学校请了一个月假,天天躺在家里敷用。

“不能洗头也不让洗脸,一个月下来精神都快崩溃了。”宋天娇回忆说,这种药水是绿色的,有股特殊的气味,一个月的药花了将近8000元,但敷用后不仅没有疗效反而加重了病情。

6月,按照病友的指点,宋天娇找到济南一家医院,尝试注射驱虫斑鸠菌和补骨脂两种药物,并配上2-3种胶囊服用。每顿6-8粒,每天三次,一个月下来光注射药物和胶囊就得带上两大黑袋子,耗资5000-6000元。

这些年来,每年寒暑假宋天娇都会在家人的陪伴下赶往济南、北京、邯郸等地医院接受治疗,钱没少花却总是失望而归。

大医院没有疗效,家人还会四处打听偏方,各种草药都试过,宋天娇还尝试过割耳放血等办法,最严重时脸曾被草药烧得通红。

“现在脸上的毛孔粗大,皮肤也粗糙了很多。”多年来,无头苍蝇般地找寻方法在脸上留下了痕迹,那些求医经历也常在梦里浮现,至今她还会梦到到北京排队一天等待挂号的情景,病友们绝望、悲伤的面容也时常浮现。

花费逾10万元 家人常以泪洗面

多年来坚持治疗,掏空了家里所有的积蓄。与捉襟见肘的生活窘境相比,看不到希望的治疗之路更让宋天娇和家人绝望,至今她都记得母亲濒临崩溃的样子。

2012年夏天,去北京一家医院靠吃药、打针等传统治法未见效,医生推荐激光疗法,考虑到手术风险,正值花季的宋天娇放弃了治疗。

伴随而来的失落充斥着那个毕业的夏天和随后的冬天。从读大学起就抱定要读研的信念,使得宋天娇格外珍惜大学时光,然而因为脸上去不掉的印记,那年冬天已经过了初试的她最终被心仪的学校淘汰。

学业无法继续,治病也看不到希望,一度击垮了宋天娇,眼泪随时随地都会流下来。不敢想未来也不知道该怎么办,一度使得她陷入绝望。

更多的痛苦压在家人心间。为了支付高昂的治疗费,农村老家的父母没日没夜地干活,只希望多挣点钱,不让女儿错过哪怕有一线希望的治疗。

怕女儿难过,宋天娇妈妈常在夜里一个人独自抹泪。为不影响女儿以后的生活,她还得避着邻居打听,在人前不露出一丝痕迹。

“没经历过的人永远不会明白那种绝望。”宋天娇说,为给自己治疗这些年家里花了10万多元,搭上了所有积蓄不说,还向亲戚朋友借了不少钱。日日担心,父母的白发和皱纹也陡然多了很多。

茫茫求医路 在绝望中寻找希望

3年求医路,宋天娇在绝望中寻找希望,又在绝望中不断找寻出路。遭遇过白眼,也曾被异样的眼神打量,如今,在华海白癜风医院接受“黑白同治”新技术治疗康复的她希望通过媒体自诉求医过程,呼吁更多人关注白癜风患者,给他们更多尊重,还他们一个正常的生活空间。

“得这种病并不是我们的错,没有人愿意患病。”宋天娇说,求医途中的艰辛夹杂着周围人异样的眼神,曾深深刺伤过她,一度她甚至有些避世,不愿意过多暴露在外,可苦于发病处在面部,想遮掩也无处躲藏。

每当走在路上被人指指点点或遭遇异样的眼神时,她都试图在心里给自己打气,但这样根本不管用,久了,即使并没恶意的瞥来一眼,也让她心有余悸。历经考研歧视后,她甚至怀疑以后能不能在社会立足。

去年冬天,从病友处获得信息后,宋天娇找到华海白癜风医院接受系统规范治疗,如今脸上的白斑已彻底康复。少了疾病的压力,“二战”考研宋天娇顺利拿到了闽南师范大学的录取通知书。

看着以前结识的病友传出绝望自杀甚至患上抑郁症等,读心理学的宋天娇很难受。考虑再三,她决定站出来讲出自己的经历,呼吁更多人关爱白癜风患者。

“哪怕是少一点异样的眼神,少一些指指点点就够了。”宋天娇说,在面临巨大经济和精神压力之外,哪怕一点点额外的伤害,也可能成为压倒白癜风患者的最后一根稻草。

患者心声

觉得低人一等,不愿与外界接触

和宋天娇不同,牟平35岁的老于至今也没有走出白癜风的阴影,每天提前半小时赶到单位,下了班之后总要等全部人离开才匆匆开车回家,只要不是必须外出的场合从不肯露面,患病两年来,一向开朗、外向的老于几乎成了“隐形人”。

两年前的夏天,洗澡时发现脖子上出现白色斑点,钱花了不少还不见效,脖子上的斑点渐渐蔓延到脸上,老于求医问药的心也死了。逐渐长大的儿子也怪物似的看着自己,小心翼翼地选择性碰触,让老于心里格外难受。赌气似的,他放弃了所有治疗,也不让家人再打听。

每次出门都全副武装地戴上帽子,穿高领衣服,上班时也一改往日的活跃,甘于安静躲在一角,老于希望关注自己的人越少越好。

和老于一样,开发区的张林(化名)也已经消极地放弃了接受治疗。做生意的他没法完全躲避,只能硬着头皮上,但凡遇上歧视自己病情的人,不管有多大合作可能,他都会果断甩身走开。

“总觉得低人一等,一直没法接受。”有五年病史的张林说,发病初期脾气特别暴躁,这几年在家人的陪伴和劝说下略有缓解,但仍无法真正释怀。

宋天娇告诉记者,求医途中接触过的很多病友因无法接受而选择自杀,一些长期饱受歧视的病友则患上了严重的心理疾病,渐渐与外界疏离,活在自己的小世界里不愿出来。

家属期盼

少走冤枉路多些靠谱的疗法

不怕花钱多,只怕没头绪的乱尝试,希望能有更多更权威的治疗方法,给病友带来希望是不少患者家属的心声。

陪伴丈夫张林走过最初两年灰暗期的陈玉回忆说,当初求医时只要有一丝希望家人就不愿意放弃,经常下了班之后开车到栖霞、莱阳等地农村求偏方,然后连夜赶回给丈夫敷上。满心欢喜却盼不来希望,一次次没有效果彻底打败了丈夫的信念,这之后劝药和劝治就成了常态。

“患病的人格外敏感,禁不住一次次打击。”陈玉告诉记者,这些年为丈夫治病家里花了近20万,连读初中的女儿也会随时留意广告和医院信息。

今年29岁的王彬眼看着妻子一天天将自己封闭,心里既着急又无奈。春节期间一副贴药差点让妻子毁了容,如今他也不敢轻易尝试新的办法,只得找病友再三沟通,确定风险不大后再尝试。

“不怕花钱多,就怕只走冤枉路。”王彬说,钱是人挣的,只要有希望,哪怕再多尝试和花销都是值得的,如今这种无头苍蝇似的乱撞求医法正消磨着家人的意志,他已经不确定自己还能坚持多久。

专家解读

白癜风并非不治之症

针对目前白癜风的现状和有关问题,记者专门采访了我国著名中医白癜风专家、华海白癜风医院院长成爱华,希望能给广大患者提供一些知识援助。

◎发病现状及原因

据成院长介绍,近几年来,白癜风发病率逐年升高,我国的发病率在1%左右,患者数量在千万以上。按人口类推,烟台也有患者7万多人。该病属于自身免疫系统调节障碍引起的疑难性皮肤病。

随着现代生活节奏的加快,人们的社会压力不断增大,激烈的竞争、繁重的工作、琐碎的生活,无不让人的精神时刻保持紧张状态;再如环境污染,各种污染物排放、汽车尾气和悬浮物大量增加,空气和饮水质量下降,食品中存在过多的激素和残留农药污染……种种因素导致人们体质下降,免疫力降低,五脏六腑正常功能失调,破坏了皮肤表层的黑色素生产“工厂”,便容易引发白癜风疾病。

◎正确认识白癜风

目前,国内医学界及社会大众有部分人群对该病存在无法治愈、不能根除、甚至传染等一系列误读,挫伤了患者治病的信心。其实,我国利用中医药治疗白癜风已有上千年的历史,特别是随着现代中医中药学的发展,白癜风早已不是不可治愈的顽症。

只不过目前医患信息很不对等,一方面患者缺少一个公开透明的知情和选择渠道,造成盲目求医;另一方面缺乏科学的辨证施治和系统性整体方案的治疗,这些都严重影响了患者的治疗效果。但只要坚持科学治疗,白癜风完全可以治愈。

◎关爱白癜风弱势\群体

谈到该病的危害,很多人认为白癜风只是有损美观,不是致命的急症,但忽略了白癜风疾病对患者一生带来的困扰。青少年时期求学、求职、生活、婚姻,成年以后的事业和社交都会受到严重影响。因病造成的抑郁症、自闭症等精神问题也特别多,而且还时有发生患者自杀、自暴自弃、报复社会等一系列社会问题,因此,这个群体非常需要社会关心和帮助。

据悉,华海白癜风医院“美丽笑脸齐鲁行”救助贫困青少年白癜风患者公益活动已走进烟台,家庭特困患者最高可申请全额救助,直至康复。报名电话:400-6567-178。

本报记者 孙淑玉