

“玻璃人”战病魔30年,还努力为他人撑伞

始终与疼痛“相伴”不言苦,成立济南血友之家织起互助网



记者 王小蒙 济南报道

关节肿得像气球 整晚睡不着觉

打从彭克意有记忆开始,他就知道自己不同于其他孩子。“当时在幼儿园,别的小朋友都可以自由地跑跳,我却每周都会有一两次关节不明原因地肿胀和出血,会疼得整宿睡不着觉。”关节肿起来的时候,就像充满气的气球,即便累到睡着了,彭克意仍然会在睡梦中发出疼痛的呻吟声。

而这一切不同和痛苦,源于彭克意是一位重度血友病A型患者。作为一种隐性遗传性罕见病,血友病分为A型、B型。每一万名新生儿中就会有一名血友病患者,以发病率估算,中国约有14万名血友病患者,其中绝大部分为男性。

疾病早有征兆。1993年,彭克意出生在山东济南章丘的一个农村家庭。一岁多时的一天,彭克意一直疼得哭闹,父母发现他的臀部有一大块又肿又硬的淤青,于是赶紧将他带到医院检查,一开始以为是肿瘤差点进行手术,做了各种检查之后才被确诊为血友病。

“血友病最常见的表现就是出血不易止,包括外伤后出血及自发性出血(没有任何外伤的情况下自动发生的出血)。”山东省血友病诊疗中心副主任房云海介绍,通常患儿在开始爬行和走路之前出血发生较少。随着年龄的增长、活动的增加,患者发生出血情况会越来越常见。

“出血可以导致肌肉和关节疼痛肿胀,并造成肢体活动受限。”烟台山医院血液科主任、主任医师张文娟教授介绍,如果患者反复关节出血而未得到及时治疗,可能会出现关节畸形甚至导致残疾。发生在关键部位的出血,如颅内出血、喉部出血及内脏出血等还可能直接危及生命。因此,血友病患者常被称为“玻璃人”。

在规范治疗之前,最严重的时候,彭克意一年出血超过80次。有时候,他感觉到身体某一处关节不对劲,一个小时内能够肿到正常关节的两倍大。疼痛是持续刺激的,有时候一次持续三五天,有时候几个月。

上初三时的一天,因为爬楼梯,彭克意的髂腰肌严重出血,回家躺了将近两个月。髂腰肌的损伤和两个月没有活动,他



彭克意(左)陪同小坤(中间)做康复。受访者供图

从有记忆开始,彭克意的身体就始终与疼痛“相伴”,不过一开始,他并不知道疼痛的来源,是自己身体内部悄悄地出血。“后来虽然确诊是血友病,但是治疗也走了很多弯路。”因为淋过雨,他想为更多人撑伞。2020年,彭克意正式注册成立济南血友之家,织起一张互相安慰、给予支持的互助网,希望让更多患者和家庭可以直面这种罕见病,早日过上正常人的生活。

每年4月17日是“世界血友病日”,在这个特殊的日子,齐鲁晚报·齐鲁壹点记者走近血友病群体,讲述他们与出血抗争的酸甜苦辣人生。

发现自己已经失去了行走的力量。“即便躺着,身上还是会有地方出血。这里疼完那里疼,连呼吸都是疼的。”彭克意无奈辍学在家,彻底结束了校园生活。

练习给自己打针 熟练地左手扎右手

最好的青春就是在家躺着度过的,因为那时候就算是天天除了吃饭上厕所之外全都躺着,各个关节也会自己出血。直到2009年,一次偶然的机会,彭克意用上对症治疗的药物——“重组人凝血因子Ⅷ”,之后出血总算是止住了,他第一次在脚踝肿胀的情况下,睡了好觉。

看到有药可医的希望,彭克意决定走出家门,找点事情做养活自己。2010年,他

到一家培训机构学习电脑维修,当时他的身体状况很糟糕,左腿伸不直,走路也走不到500米,只能坐在带轮的椅子上滑行。之所以不用轮椅或者拐杖,是因为他的肘关节稍不注意,就会出血。他也想过找一份工作,攒钱买药。他参加过多次招聘会,投出170份简历,频频因为患有血友病而被拒。在他心灰意冷之时,没想到2011年,终于有一家公司录用了他,还允许他把药放到单位厨房的冰柜里。

2012年的一天,天还没亮,彭克意就疼醒了。他本能地感知到自己的腿已经开始肿胀,尝试着将脚碰到地面,但这个时候,他已经疼得无法走路了,疼急眼的他决定尝试着自己打针。第一针很顺利,但第二天,彭克意没有了之前的好运气。他扎了好几针,要么没有扎进静脉血管,要么出现回血的情况,最后他忍痛到了诊所。彭克意向医生讲述前一天的经历,讲着讲着就哭了。医生给彭克意做了演示,并教了他注射的技能。

久病成医,当左手布满针眼无处下针时,彭克意还练就了左手扎右手的技能。现在不管是左手扎右手,还是右手扎左手,他都已经慢慢习惯且十分熟练了。

屋漏偏逢连夜雨 生活总是不平静

尽管用上“人凝血因子Ⅷ”这种药物之后,出血总算是止住了。但因为从小多个关节反复出血,造成了不可逆的关节损伤,双踝关节、双肘关节和右髌关节都发生了病变,走路只能一瘸一拐,于是他想做双膝关节置换手术来改变自己的处境。

不过,这成了引发他与父母之间“战争”的导火索。一方面筹钱难,父母无力支付手术费;另一方面,父母恐惧手术的风险。

“最后父亲终于答应了,我也通过网络众筹了一部分钱,备好了术中和术后都要用到的凝血因子,2017年初终于做了双膝关节置换手术。”彭克意以为会迎来新生,却在术后一个半月复查时,发现膝盖有粘连的情况,需要二次手术。因为备下的药不足,造成出血,彭克意这一次整整疼了一个多月,体重也从120多斤骤降到86斤。

2018年下半年,在彭克意的身体恢复得越来越稳定时,他的生活又被撕开一个大口子。彭克意的母亲查出了乳腺癌。庆幸的是,母亲住院的时候,彭克意的病没有发作。母亲经历手术、化疗、锻炼,彭克意都陪伴在母亲身边,一起撑了下来。

彭克意的生活没有就此平静。2020年,母亲确诊肺癌。同年腊月,父亲出车祸,腰椎有所损伤。彭克意无奈地说:“以前我是家里体格最差的,现在我成了家里

体格最好的。”

盼着血友病治疗纳入医保 改善群体的生活质量

与出血抗争30年,彭克意深知,一个血友病患者拖垮的可能不仅是自己和父母,还可能拖垮几代人。

“因为淋过雨,也想为更多人撑伞。”2020年,彭克意正式注册成立济南血友之家,希望让更多患者和家长了解积极规范的治疗方式,并掌握出血时的应对办法。

小坤来自泰安肥城,由于过去没有得到规范的治疗,膝关节已经严重变形。彭克意建议他2022年先攒攒凝血因子,方便2023年做关节置换手术,结果他因为一些情况没有能储备手术用药。“小坤去年手术时医保就超额了,我通过联系各个生产厂家和医药公司帮他申请到价值两万多元的60支凝血因子,手术很顺利。”

后来,彭克意帮小坤完成了济南灵活就业缴纳的缴纳,解决了手术后治疗的报销问题。他还帮助章丘的一位老大哥,与山东省血友病诊疗中心沟通为其调整了用药,成功止住了血。外地来济南手术或者就医不了解的病友们,彭克意都会给予指导,如果身体允许,还会去到医院陪他们就诊。

在血友之家,大家拧成一股绳,危难之际互相帮助。

2020年,在济南血友之家组织的一次417血友病活动上,彭克意第一次见到十几岁的腾腾,他坐在轮椅上,膝关节肿得很大,陪同他来的妈妈十分焦虑。

“腾腾之前没有规范治疗,关节过去经常出血,到了15岁左右,关节的破坏已经非常明显。”彭克意以自己的经历现身说法,鼓励腾腾积极治疗,然后教会他规范治疗和康复理疗的有效方法,建议腾腾学习自我注射这个必备技能。

“刚开始腾腾的积极性还不强,直到他参加春考过程中需要去潍坊考试,他没带药‘裸奔’着去潍坊了,结果发生了关节出血,差一点就不能参加第二天考试。”腾腾妈妈情急之下联系了彭克意,请他赶紧带着药坐火车就往潍坊赶,但根据血友病治疗规范,出血时2小时内及时用药可以避免关节出血带来的损伤,等妈妈赶过去,时间就来不及了。

彭克意赶紧联系了潍坊当地的病友急救,让腾腾在出血2小时内及时用上了凝血因子,没有耽误第二天的考试。“经过这一次经历,再加上我的‘吓唬’,他自己的治疗意识就变得很强,很快就学会了自我注射,现在青岛读大四了。”

现在,彭克意日常做得最多的,就是在网上解答病友们的各种疑惑,帮着他们处理难题。有时候病友们会说,“小彭,看你很有经验呀,解答的问题很专业。”其实,这些都是彭克意用血泪的教训换来的。他经历过同一个关节平均每年出血超过20次,那数不清的疼痛睡不着的夜晚;因为凝血因子价格高,等疼得受不了才舍得用;手术的疼痛和康复的艰辛……彭克意常常会想,如果没有这些经历,生活应该会更好吧!

“现在最怕看见的,就是哪个病友或者小朋友,发生不必要的出血,或者出血后由于各种情况耽误治疗……还是希望其他病友经验满满、经历浅浅,远离出血和疼痛,只是带着血友病这个诊断平安过一生,或者说把血友病对于生活的影响降到最低,用最轻松的状态回归到生活和工作中去。”

在彭克意看来,现在规范治疗和各种保障都比之前有了较大进步,如果下一步能将成人的预防治疗纳入医保报销,那血友病群体的生活质量将会得到大大改善。

到银发无忧门店免费领 大连即食海参1根

限量3000份
先到先得

大连即食海参,不用泡发,解冻即食,鲜美肥壮,Q弹鲜美

银发无忧为感恩客户,特别准备3000份礼品,活动期间,到银发无忧济南振华店,任意消费就可以免费赠送大连即食海参1根。每人仅限1次,且限本人领取(不能重复领取)。数量有限,送完为止。本次海参滋补节,银发无忧还为广大客户精心提供了加拿大野生进口淡干海参、美国进口阿拉斯加红参、免蒸煮速发海参、国产淡干刺参、鲜食海参等多种海参盛宴。优惠多多,特价不停,欢迎上门选购。



银发无忧

门店地址

济南市市中区经四路3号振华商厦4层银发无忧(原人民商场)

公交线路:乘坐K3、K5、B18、K43、K50、K51、K59、K101、T12路公交车到人民商场站下,乘坐K6、K32、B68、K72、K109路公交车到经四路西街经二路站下
营业时间:10:00-21:00 服务电话:400-100-8333