

伟视界
从这里微观临沂

联动方式 2673350333
15563676699

我是一名血友病患者,作为血友病人常常被问到“什么是血友病?血有病——血里有什么病”?我只能简单地回答说是凝血机制的问题,人们常常理解为“哦,是凝不住血”。

地狱之神对每个血友病人都曾召唤过。发生在血友病患者身上的故事很多,辛酸苦辣,时时面对致残甚至是死亡威胁,时时面对疾病痛苦的折磨,每一次都深刻、彻骨。肉体 and 精神的痛苦哪个更甚,无法权衡。但不管身体的还是精神的都得承受。

本报记者 伟伟

赵自强, 28岁, 血友病患者, 费县人

28岁血友病患者等一个希望

我想和家人一起笑着活下去

1 我的到来给家庭带来无尽的不幸

家中两个姐姐,求子心切的父亲在他不惑之年生下了我,父亲视我为掌上明珠。我本该是幸福的,可我的到来却给我的家庭带来了无尽的不幸。

几个月大时,我胳膊窝的地方,经常莫名地青紫,身上总是有紫癜。父亲察觉到了什么,带我到各大医院就诊,很快被确诊为血友病。“这孩子活不到18岁。”医生对我作了宣判。长大之后,我渐渐地明白:自己的一生注定要靠别人的血而活。

1岁多就经历了生死。蹒跚学步的我,必然要经历学习走路和跌倒。一次摔倒,姐姐去抱我起来,可恰恰她的惊慌吓到了我,手里的小刀儿差点夺走我的命。小刀儿在我的耳边轻轻擦过,就这几点痕迹,血流不止,家里乱作一团。鲜血断断续续地流了一天,村里的大夫手足无措。半夜里,实在没有办法了,他们取来了夹衣服的木头夹子夹在我的

耳朵上,血终于止住了。担心还会出血,木夹子在我幼小的耳朵上一夹就是几个昼夜。爸爸抱住我的头,一夜夜不敢动,怕我翻身再次流血。时间长了,我的耳朵也因此坏死,掉了一块,成了一生摆脱不掉的“秃耳道”。不管怎样,命总算保住了,我逃过了一劫。

病痛可以摧残人的肉体,却束缚不了孩子的天性,每一次痛快地玩耍之后,我的关节都会充血肿胀。十多天一刻不停的针刺刀割般的疼痛无情地折磨着我幼小的生命。我把缠着布条的病腿时而搭在床边,这样我就可以稍微松一口气,享受疼痛减轻时的舒畅。这种做法是我不知不觉中总结出来的经验,当然6岁的我根本不可能知道那是因为血液充盈导致麻木的结果,这种方法只能暂时地缓解疼痛,但最终将导致血肿加剧,疼痛加剧。这时我便要求母亲用毛巾

浸上刚压出来的井水,敷在血肿处,我可以借着那股子冰凉,暂缓一下疼痛。但类似这样饮鸩止渴的做法,都无法真正解除肉体的痛苦。母亲为了转移我对疼痛的注意力,便一边用手抚摸患处,一边教我唱儿歌。夏夜的天空深邃而高远,繁星点缀其间,轻风时而从田间吹送来阵阵蛙鸣,我和我的父母亲,相依在一起,只有窗外的星星眨着闪亮的眼睛陪伴着我们……哭泣伴着黑夜时断时续的歌声在夏夜里随风飘送,天也许快亮了吧,天亮的时候,也许我会在睡梦中得到少许片刻的安稳。

痛苦与哭泣伴着我慢慢懂事。关节依旧时常地痛,痛不是我个人的,是对整个家庭的。疼痛时,我哭,父母陪着我哭,他们心如刀绞。懂事后,我可以忍的,我就咬紧牙关,忍受着切肤般的疼痛。长大后,疼痛难忍时,我把全家人赶出房间,关上灯,一个人忍受。

2 十几岁时,痊愈的梦想破灭

夭折是怎样的一种概念,儿时的我并不十分清楚,我隐约知道那是一个与死亡很接近的代名词。有好几回我听到大夫在谈论我的病情时使用过这个词。细细地回味往事,说真的,那时我并没有对自己的情况产生过什么恐惧,心里只是着急,盼望着肉体的疼痛什么时候才能够结束。

15岁时,死亡又一次擦肩而过,脑出血,昏迷几天后挣扎着从死亡线上返回。据血液专家说,很多血友病人因经济条件或医疗条件有限而早早离世。我一次次的死里逃生,应归功于家人的不放弃。

后来听说有个天大的喜讯:某医院传来可以用脾移植的办法治疗血友病。这是多么激动人心的喜讯。在家瘫痪3年的我已对“人生”二字有了其他的理解。家人开始是满心欢喜,可毕竟是大手术,掂量再三,决定再观察观察。少年时的我,不知死亡为何物,但冥冥中我也恐惧,

可心意已决,十几岁的我想到的上天的神仙也会可怜我的痛苦,给我带来新的希望。一天,腿肿了,痛得半夜睡不着觉。爸爸陪着我。冬夜的天空肃杀而清冽,透过院子里那株枯藤投在积雪上斑斑驳驳的月影,有如一幅泼墨写意画,模糊又富于幻想。

乡村在夜色里死去。但我活着,因那阵阵袭来的疼痛。借着疼痛的眼泪,我向父亲提出了憋在心里已久的心声。我父亲是个老实本分的乡村教师。那天半夜父亲轻抚着肿胀的关节为我减轻痛苦,我借着病痛哭着喊:“这样活着,倒不如拼一拼。”父亲顿时老泪纵横:“我是怕呀!”我说:“这样活着还有什么意思!”我和父亲相拥着哭了几个小时。第二天,全家就开始积极联系医院的事。后来从亲戚那儿及时传来消息,得知那个手术不是很难成功。

十几岁的梦就此打住了。

父母亲、姐姐,家庭为我

付出的太多太多,我的年龄有多大,他们的牺牲就有多久。我常说,自己长多高,花的钱擦起来就有多高,一阵风吹过就能从头顶上吹走两张百元大钞。

有了我,父亲在我身体上付出的精力很多。忘不了,疼痛时,是父亲陪伴我度过日日夜夜,他用干瘪的双手抱我,就像捧起池塘中的水,一动不敢动,动一动就揪心地痛入骨髓。有时就这样一捧就是几个小时。

就这样每时每刻为我提心吊胆的父亲,62岁时,心力交瘁心脏病发作去世了。心脏病发作前,父亲还在为我联系注射凝血因子的事情。之前遇到出血不止,在医院注射了一支凝血因子,效果不错。但是害怕长期注射会产生抗体,也害怕会感染其他病毒,所以能不打就不打。父亲多方打听,最终也没有定论。几年过去了,我仍然清晰地记得当时的每一个细节……

3 面对未来生活更多彩

22岁那年,拄着双拐的我在老家开了一个小杂货店,一年后,我用自己挣的钱买了台电脑,自学了电脑知识。这一年,为了生计我来到陌生的城市里,开始了电脑设计行当。初涉社会,一切并没有想象的那么顺利,没多久赔了3万多元——这是老母亲卖掉老房子的积蓄。

可是面对这一切,我没有认输,又开起一家复印打字社,生意一天天好起来。2011年春天,贷了一半的房款在这个城市买了一套二手房,这是我曾经梦寐以求的,从前我在这个城市租房子居住,看到万家灯火的时候一直在想,这么多窗户,怎么没有一个是我的呢?这一天,我终于依靠自己安家立业了,这也是父亲生前多么希望看到的……

经历过了,便觉得生命由此丰富了。许多看似普通的东西,也更加珍视了。苦难经历多了,对生活、对将来以及死亡,另有一种心境、一种感受。

热爱生命从热爱生活开始。我最爱夏天,鲜花争奇斗艳,虽然炎热,可对我来说是个好季节。由于血液循环加速,细胞生长更有活力,身体舒服多了,我可以多多外出活动,感受自然,感受生命的活力。秋天,满目的金黄,收获的季节,人人感觉到了播种后果实的采摘。我却喜欢看黄叶飒飒飘落,虽然预示着一个自然生命的即将结束,可它顽强地完成了自然赋予的丰富大地的神圣使命。明年,它们化作春泥呵护新的生命,大自然就这样生生不息地滚动循环。

疾病,让我感受到了痛苦,可恰恰这疼痛给了我一次重新审视自我的机会。阵阵疼痛,让我感知到了生命的存在。“不要因为自己的磨难比别人多而心生怨恨,那是上天认为你比别人更有能力处理这些困难。”父亲生前常常这样开导我。既然这样了,那么也就只能这样了。我想我能和疾病和谐共处,因为它在不经意间提醒着生命的短暂和来之不易!那么,既然我们活着,就好好地生活吧!不因痛苦而改变生活,而更因为痛苦去感受生活,让生活更加多彩。

科技医学进展在加快,新药,特药不断在上市。美好的生活还会遥远么?对未来,我信心百倍地去迎接,它就在不远的将来召唤我。对明天,我深信不疑,美好即将到来!

