

一个白血病儿童父亲的心路历程

1 孩子被确诊为白血病,如同天塌地陷

我是一名军人,退伍后自主创业在服役地开了一家小餐馆。红红火火的小餐馆遭遇一场意外,我不得不卖掉当地的房子付了赔偿金,拿着余下的一点钱回到老家承包了荒山,把家也安在了山上。

军人出身的我对儿子要求是严厉的,8岁的他从不敢跟我说一个“不”字。儿子5岁时,我把他送到了县城全托幼儿园,每周末接回家。为了让儿子锻炼好身体,从5岁开始,我要求他早起在山上跑步,每天2.5公里。2013年6月底的一天,原本身体很好的儿子在早晨跑步时,跑了一会就跑不动了。我以为他偷懒,命令他重新跑过。儿子不敢辩驳,又去跑,跑一会就坐下歇歇再跑,这样反复着。看他不像假装的,我也于心不忍便不再勉强。

对于他为什么歇了又歇,我没有深究。

妻子说儿子脸色发黄,担心营养不良,偶尔还流鼻血,不知是咋回事。我们决定等他放暑假好好查一查。7月5日,是放暑假的第一天,儿子淋了场小雨,出现发烧症状,达到38℃,第二天体温就升到40℃。在县城医院做了检查,医生要求我们立即到市医院做检查。

急急忙忙带儿子到市人民医院做了血常规检查,好心的大夫为孩子做了两次化验,大概是她不相信不幸会降临到一个8岁孩子身上吧,血检结果显示血小板和血色素超低,远远低于正常范畴。医生要求立即住院治疗,病房两侧都是关于白血病的相关知识,难道儿子得了白血病?我顿时乱了方寸,失魂落魄,如雷灌顶,我不相信这是真的。

走进病房映入眼帘的是一个光秃秃的小脑袋,眼里充满了祈望和同情,他们跟儿子一般年纪,将是今后孩子的病友。见到眼前的一切,儿子两只手紧紧抓住我的双手。我感到心如刀割,撕心裂肺般难受。有关白血病我是从电视上知道的,那是一种不治之症,日本电视剧《血疑》里身患血癌的主人公在同白血病勇敢的斗争中,最后走向悲剧的结局。

医院给孩子做了骨穿,各种化验报告出来,主治大夫神色庄重地把我叫进医生办公室,告诉我一个如晴天霹雳般的结果,孩子被确诊为急性淋巴细胞白血病!如同天塌地陷!我蹲在走廊里,顾不得行人匆匆,嚎啕痛哭!

2 痛苦、煎熬伴随着我和我的家人

住院后医生对孩子身体进行全面检查,从而判定孩子得的是那一种类型的白血病,做活检是最权威的诊断。于是大夫又安排了做诊断手术,做病理化验。做手术和等待结果的过程那样的煎熬,更是苦不堪言的。也就是那时开始,痛苦、煎熬就伴随着我和我的家人……

大夫告诉我,孩子的病情已经确诊,他体内含有比较罕见的不良融合基因,这决定了复杂的病情和高额的治疗费用。我私下问医生,孩子能活多长时间,医生含含糊糊地说不好说,要看治疗后的效果。就这样,灭顶之灾明白白地降临到我的头上,从此以泪洗面的日子和痛苦的精神折磨将伴随着我全家人。

苦痛的化疗开始了。它毒性很大,孩子很恐惧,短短的几天头发就掉光了,看着孩子枕

边成堆的头发渣,我针扎般难受。接下来,在化疗的作用下,孩子身体异样的难受,“爸爸我难受,我想回家”,坚强的孩子难受地哭起来,我紧紧抱住躺在病床上的儿子,再也忍不住这么多天来压抑的心情失声痛哭,我用力去温暖着孩子,久久、久久,我真的很害怕,怕他会突然离我而去!如果我能替代孩子,我宁愿自己死掉!在病房里不能哭,就跑到医院的墙角哭;家里有人时忍着不愿哭,走后就到楼头哭。日子没法过,也不知道该咋过了。

究竟是为为什么?孩子得了这样的病,我感到不祥甚至还有点忌讳,不愿让人知道孩子得了这样的病。是粉刷内墙的油漆有污染吗,还是孩子偏食?在多年前我也在报纸和电视里看到过类似的报道,我知道这个病很痛苦,很花钱,不易看好,也为他们流过泪,可总觉得那事离我们太遥远,可怎么会突然降临到

我的头上呢?不知道原因,不知道为什么会发生的灾难让人痛苦不堪,无法忍受而又让人充满恐惧,惶惶不安。朋友、亲戚、战友打来电话问候劝慰最多的一句话就是:“要想开点”。

为了想开,为了找到办法,弄清原因,我近乎疯狂地在网上、书店里查阅了大量的有关白血病的资料:目前全国有700多万白血病患者,其中儿童有300多万,每10万人发病率在7~9人,每年新增患者7万左右。起初的症状是:没有疼痛,身体消瘦无力,个别地方出血不止,莫名的高烧,身上有出血点,常被家里人忽视。治疗费用高昂,在60~70万不等,但并非不可治愈。我看到了希望。

3 钱,仍然是迈不过去的坎儿

两个疗程81天,花掉了12万。

用“祸不单行”来形容家庭的遭遇一点不为过。儿子得病的上一年,因遭遇台风,家里的鸡棚倒塌,1万只鸡全部死亡,先期投入的22万元全都赔进去了。儿子查出白血病前,妻子因病手术,又花去4000元,儿子被查出患有白血病时,全部家当只有6000块钱。

儿子是两代人的心肝宝贝,他病后一家人陷入了绝望,生活举步维艰,一方面要维持生计,一方面还要筹借资金为孩子看病治疗,爷爷奶奶本该是享清福、享天伦的年纪了,却每天提心吊胆,生活在恐惧之中,孩子的奶奶老泪纵横:“孩子那么小,一定要想想办法啊。”她常常整宿整宿地睡不着,跪在地上祈求上苍保佑孩子。为了省钱,老人硬是

坚持着不去看病,以减少开支。

8岁的儿子除了因为化疗变成了光头外,聪明伶俐和健康孩子一样,依然会笑得很灿烂,依然很懂事。越是这样,越是让人疼。为了省钱,我睡过走廊,打过地铺,一天只吃两顿饭,这些身体上的吃苦遭罪,受冻挨饿我都能忍,但心里的痛苦煎熬,精神上的巨大压力,叫人难以承受。时常会听到某个病友走了,一个护士告诉我们说,很多患者,患者家属和医务人员成了朋友。眼看着他们一个一个走了,别说他们的亲人伤心,就连我们工作人员也往往好几天缓不过劲来,他们还都是孩子。

但是我们又怎么能看着活生生的孩子把他放弃?这比让我自己去死都难受啊,最

后我下定决心,就算是一无所有卖掉我所有的器官,我也要给孩子治下去,哪怕1%的希望我也要拼到最后最后一口气,既然苍天把他给了我,我就要对他负责到底!为了筹钱,我找亲戚、找战友、找同学,全部借了个遍,又跑民政,求助媒体。卖房子、卖肾、卖眼角膜,能想到的我都试过了,钱,仍然是迈不过去的坎儿。

4 现在,仪器已经查不到坏细胞了

随着时间的推移,孤独与无助的感觉愈发强烈。一场大病,得绝症的我们似乎被社会抛弃了,最终将只剩下儿子和我们在负隅顽抗。几个疗程下来,儿子体内的坏细胞由0.03降到0。我非常感谢所有在儿子生病时给予我们帮助和关心的亲朋好友和陌生人,是你们帮助一个家庭渡过了最艰难的一段时光,帮助我们把儿子从死亡线上拖了回来。

如何达到最好的治疗效果,不仅仅是医生和护士能做到的,我越来越相信精神层面的因素同等重要。在克服了之前对死亡的强烈恐惧,整个人似乎就淡然许多了。如何过

好现在的每一天,如何能实现一个人最大的存在价值,才是我值得关心的事情。每每遇到新病友家属愁眉不展,我总耐心劝慰。对于我个人而言,只有经历了,才能感同身受,我们也在力所能及帮助其他人。

儿子两年来饱受病魔的煎熬,也忍受了常人无法忍受的痛苦。在他幼小的心灵深处,早已注满了海伦的乐观,海迪的坚强。因此,在这个勇敢、刚强的小男孩面前,病魔也不敢太张狂。医生告诉我们,现有仪器已经查不到儿子体内有坏细胞了。

我想对生活中的朋友们说:不要以为总有大把的时间可供挥霍,要知道生命

中随时都隐藏着炸雷般的偶然,好些事不是靠眼泪就可以哭回来的,好些事情是不以人的意志为转移的,珍惜与亲人相聚的每一刻吧,不要让生命留有遗憾,好好爱自己的亲人吧!

伟视界
从这里微观临沂
联动方式
2673350333
15563676699

提起白血病,人们的第一印象都是偶像剧里的女主角患上的一种可怕的疾病,通常无法治愈。绝症,这样的字眼深深地刻在我们脑海里。曾经我也觉得它很遥远,怎么也不会想到这个病会来到自己身边。

本报记者 伟伟

■ 出镜人物
魏本军,37岁,莒南人,两年前8岁的独子查出患有白血病。