

骨坏死、肺纤维化、抑郁,这几乎是非典后遗症患者的普遍症状。这个群体一直未进入公众视野,直到去年国际残疾日后央视《新闻1+1》报道:他们活得艰辛。

长期以来,非典后遗症患者生活在疾病折磨和心理忧患中,他们生活在封闭的小圈子里。

几年来,政府也做了诸多努力,包括定点免费治疗及进行生活补助。但“非典后”依然对未来恐惧,他们担心疾病的发展,担心丧失生活能力……



探访“非典后”:他们不

暗夜的酒馆很安静,几杯下去,酒精的作用让方渤有些漂浮。

2009年9月28日,这个患有股骨头坏死、肺纤维化的中年人,试图猜想如果没有非典后遗症,他现在的生活会怎么样。

回忆和猜想让他不安、焦躁。他砸碎了酒瓶,用玻璃片儿朝脑门戳了下去……

“群”里其他人听说方渤自残的事,没有太多的惊讶。几年来,他们都有过这种绝望的情绪。

他们是一个特殊的“群”——非典后遗症患者。

重新成为病人

作为“死里逃生”的非典患者,方渤一度“沉醉”,直到半年后腿疼症状出现。

2003年的北京,被非典包围。方渤是成功突围的人。

患了非典的方渤,在东直门医院接受糖皮质激素治疗,当年6月,治愈出院。

门诊楼上大幅祝贺患者康复的标语、家属手捧鲜花感谢医护人员,这样的画面,至今仍印在方渤的脑海里。那段时间,他是媒体的宠儿。作为“被成功治愈的非典患者”,他还上了王志的节目《面对面》。

变化出现在半年后。

半年后,他感觉腿疼,呼吸不畅,去医院一查,发现是因激素过量使用而导致的非典后遗症。

方渤很快发现自己不是个体。2004年,北京市政府对非典治愈者进行筛查,登记注册,这群人自发聚集了起来。方渤认识了张金萍等病友。

有共同症状的“群”

股骨头坏死、肺纤维化以及抑郁症,是他们这个群体的“共性”。

张金萍的遭遇,如同方渤故事的重演。

2003年5月8日,张金萍出

院。她现在回忆认为,那可能是一生中最幸福的时刻,死里逃生,心存感激。但这种幸福只持续了两天。

两天后,疾病重新袭来。她先是眼睛干涩,视力退化,随后心脑血管也出现了问题。

此后,她开始因各种疾病症状而辗转于医院。“有症状的一查一个准,都是骨坏死。”方渤说。他目睹了不少非典治愈者被确诊股骨头坏死的过程。

“非典后”的群体,经历大同小异。

目前北京市登记在册的非典后遗症患者约300人,他们自身有不同症状,但有两样是共同的,一是股骨头坏死——实心的圆球变成中空的,稍微有压力,即使是人的重量,也会让骨头无法支撑而塌陷;二是肺纤维化,炎症导致肺部肿胀,成为一个布满伤疤的“气球”,外壁厚重,没有弹性,收缩困难,导致呼吸不畅。

其实他们还有个共同症状:心理问题。抑郁症、狂躁症等字眼频频出现在“非典后”的健康检查报告中。

50岁的章玮就被疾病所带来的心理阴影缠绕。他至今不敢乘坐小区电梯,因为电梯里布满了非典时喷洒消毒水留下的白斑。

因为疾病的存在,隐性的问题也随之出现。

生活变成封闭的圈

健康的失去以及随之而来的问题,让他们封闭在“非典后”的圈里,不敢也不愿出去。

张金萍住在东四十条的胡同里,小屋低矮、潮湿,终日不见太阳。

大多时候,她以这样的方式度日:靠在床角,没有表情,没有言语,等待黑暗吞没屋子里最后一丝光亮。

由于泪腺干涸,她每隔一两周就需要购买一瓶人工泪液,37元。这给她每年2万元左右

医药费之外,又带来一个负担。因疾病无法工作,她和脑瘫的女儿都靠丈夫养活。

沮丧的时候,张金萍说,她不愿等到眼睛失明之后,连自杀的门都找不到。

与张金萍一样,“非典后”们需要解决的难题是:失去工作能力而疾病缠身,如何重拾往日生活。

60%多的“非典后”家庭出现了变故。

非典后遗症患者们普遍认为,自己无法再恢复到正常的生活状态。“活得没尊严,要健康没健康,要钱没钱,要家没家。”他们说,“我们只能互救,生活在‘非典后’的圈子里,不敢出去,也不愿出去。”

不可逆转的损害

曾经,方渤以为后遗症不可怕,“非典都治好了”,但后来,一

切变成未知数。

2004年,方渤接受了双侧股骨头植骨手术,那是全国首例。医生抽取方渤腰椎部的骨髓,分离出干细胞,再注入股骨头内,促进成骨细胞生长。

当时的方渤一度感觉症状减轻,不过后来,“股骨头还是塌陷了”。

接下来的两年,方渤接受了一轮又一轮的手术,但没有重新换来健康。

“做这种手术就像一场赌博。”方渤感慨,现在,他的骨坏死已发展到3期,这意味着是不可逆转的伤害。这个后果让方渤难以接受,也使他的心态开始发生变化。

在他的身边,骨坏死已到3期的病友并不罕见。

政府正视与“错失时机”

事后方渤回忆,治疗非典的



医院及医护人员,并没有告知连续大量使用激素所带来的风险,也未采取任何相关的预防措施。他了解到,其实在非典发生前,一部分国内医学专家已认为使用皮质激素造成股骨头坏死是医学定论。根据医学统计,超过58%的骨坏死患者是由于过量使用激素(肾上腺糖皮质激素)所致。

诸多非典后遗症病友疑惑的是,为什么治疗前,医护人员没有将激素的利弊告知。“我们不仅不知情,而且无从选择。”

他们希望从政府部门得到一个说法。2005年7月,北京市卫生局开始正式承认非典时接受激素治疗会引发后遗症。“但当时不少病友的骨头已经彻底坏死了。”方渤说。

其实早在2003年8月,卫生部医政司已注意到激素治疗可能引发一些问题,于是召开了相关会议,开始在患过非典的医护人员中全面筛查骨坏死患者。同时科技部也成立科研项目,为一部分非典后遗症患者提供免费治疗。

不过,直至2004年3月底,国家卫生部才正式成立了非典后遗症专家组(现称为骨坏死与骨关节专家组),研究哪些症状属于非典后遗症范围、要采取怎样的治疗方法。

目前,为治疗非典后遗症患者,北京市在各区都设立了专门的定点医院。不过,只有望京医院每周二下午开设免费门诊,集中接待非典后遗症患者。一部分骨坏死患者每隔一周,会赶到望京医院骨科室看病取药,交流各自的情况。

据了解,北京目前登记在册的“非典后”骨坏死患者接近300人,包括医护人员140多人。根据病情,其中约有半数的人能得到免费治疗。

眼下,方渤又住进医院,等待下一轮的手术。

他已打算好死后把眼角膜和遗体捐出去,虽然这种“回馈社会”的心理一度动摇过,但他觉得“还是应该做正确的事情”。

(据《新京报》)

副刊

投稿:zhout9461@sina.com
电话:65233686

看阳网 — 看阳人的网上家园
www.lyd.com.cn

- 洛阳访问量最大、影响力最大的综合性地方门户网站,与《洛阳日报》、《洛阳晚报》全面互动,共同构成洛阳日报报业集团网络
- 权威的网络新闻发布中心,网上资讯服务中心和网上对外宣传窗口,看新闻、搜信息、查地图、找工作、拍大案、交朋友、上网校、论经灌水,律界咨询……以本地化的丰富内容和实用功能满足您的上网需求
- 每天20万人大众访问量,独具特色的多媒体方式,为您打造广告宣传的新平台
- 洛阳第一本新闻电子杂志《读客》免费下载,一手在手,风角随行,让“阅读”成为“悦读”的享受
- Wap网站 (http://wap.lyd.com.cn) 用手机直接访问,随时随地,轻松掌握最新资讯

访问量洛阳第一
影响力洛阳第一

地址:洛阳新区开元大道报业大厦22层 | 咨询热线:0379-65233618