

第25个世界血友病日来临,记者走近血友病患者,了解他们如履薄冰的生活 血友病患者:经不起磕碰的“玻璃人”



□见习记者 刘晓宇 记者 徐翔文/图

在我们身边,有这样一种罕见的病:轻轻一碰,对患者来说就可能造成一片青紫甚至出血不止,必须通过注射药物才能止血。

这种罕见的病叫血友病,患者被称为“玻璃人”,约1万人中就有1人遭遇这种不幸。

血友病患者经历的是怎样的一种人生?他们目前的生活状况如何?4月17日是第25个世界血友病日,在此之前,记者走进两个血友病患者的家庭,倾听他们的故事。



三个不同年龄段的血友病患者站在医院楼顶眺望

1 他们的经历:刻骨铭心

讲述人:梦晴
患者:儿子阳光 12岁
患病程度:重型

阳光出生在2001年1月。这个小生命的到来,让我和丈夫体会到从未有过的幸福。每当阳光吃奶时,我会将一根手指放在他的小手中,哼着摇篮曲,憧憬着将来的美好生活。

阳光1岁3个月时,因学走路摔倒咬破了舌尖。没想到,这个针眼般大小的伤口竟成为我们家噩梦的开始。

伤口渗血不止,持续了一个星期。起初我没在意,可时间一长就害怕了,赶快领着孩子到医院检查。最终,阳光被确诊为血友病。

为什么让我儿子得这种病?我无数次哭着问苍天,可现实已经无法改变。

医生告诉我,要保护好孩

子,不要让他剧烈运动。打那以后,每次出门,我和丈夫都轮流背着儿子。

阳光小的时候,我基本上不让他和同龄孩子接触,生怕磕着碰着。我会给他买很多很多玩具,让他自己在家玩。即便这样,孩子仍旧是痛苦的。

阳光两岁到四岁中间,脚踝、膝盖会不时出血肿胀。因为当时的药物不能迅速起到凝血作用,孩子受尽了折磨。每天晚上,阳光用稚嫩的声音不停哭喊着:“妈妈……疼……疼……”,我只有哭着把他抱在怀里。坐在床边,儿子大声哭,我小声抽泣,直到天亮……

这还不是我最心痛的。最让我揪心的是,工作忙再加上护理知识的缺乏,阳光小的时候,我们没让他进行康复训练,以至于后来孩子的膝盖变形,现在不得不坐轮椅。

对于血友病患者来说,凝血药就相当于生命的保护伞。我只有看到药,才能看到儿子生的希望。

在2012年8月之前,买药要跑到郑州。这种药不但紧缺而且限量。每当家里的药所剩不多时,我就会感觉到莫名地恐慌。

不仅心理压力,经济压力更大。一瓶凝血药近400元,阳光一个月最多用20多瓶。每月一发完工资,我就先拿钱把药买了,钱不够还要去借。

如今,情况好了很多。药快用完时,我会直接到医院开,报销以后每瓶药158元,经济压力减小了。

12年了,直到现在,我才敢,跟朋友逛街买点衣服。阳光在学校得到老师和同学们很多帮助,还结交了很多朋友。我为此感到欣慰。

2 他们的疾病:好治但无法根治

2012年8月,我市将河科大二附院确定为城市居民医保血友病(甲型)特殊门诊定点医院。目前,已有20多名血友病患者把这里当成生命的“港湾”。

河科大二附院血液肿瘤科主任常保萍说,血友病是因遗传性凝血因子缺乏引起的出血性疾病,致病基因在X染色体上。主要由女性携带导致下一代男性发病。在我国,血友病发病率约1/10000左右,婴儿发生率约1/5000,几乎全是男性。

在血友病患者中,70%有遗传史(家族史),30%属于基因突变。中重型血友病患者,走路、轻碰就有可能导致肌肉、关节出血。轻型血友病患者,在跑、跳等运动时会出血。不管是轻型还是中重型患者,一旦出血就很难止住,出血处会浮肿。如果没有得到合理治疗,关节多次发生自发性出血,并在关节内造成血肿,最终将导致残疾。

“患者身体出血时,要及时补充凝血因子止血就行。”常保萍说,血友病是一种很好治但无法根治的疾病。

3 他们的家族:易隔代遗传,多传男性

“这种病往往隔代遗传。外公是血友病患者,把致病基因遗传给女儿,女儿不发病,但她生下的儿子很可能就是血友病患者。”常保萍说,目前通过孕前的基因筛查,可以提前知道哪些人不宜生育或不宜生育哪种性别的宝宝来降低血友病儿的出生率。

所以,夫妻双方,如果家族中有血友病患者,以及家族中有容易出现瘀血或经常

出血的人,则需要在产前进行基因筛查。

目前,许多血友病患者仍处于漏诊和误诊中,没有得到正确治疗。

对此,常保萍提醒,预防治疗对血友病患者尤其是儿童患者意义重大。如果发现年轻男性和小男孩出现了不明原因的出血,且一出血就难以止住,应及时到医院血液科就诊,诊断是否患有血友病。

4 血友病并不传染

病的名称中只要带有“血”字,人们往往就会与艾滋病等传染病联系起来。

“这是个误区,血友病是遗传病不是传染病,它不会通过接触传染。”常保萍说,血友病患者如果得到及时充分的治疗,可与正常人一样生活工作。

血友病人是不幸的,仅

仅比常人少了一个因子,他们就要一生与病魔斗争,甚至还要遭受人们的误解。因此不少血友病患者很自闭,不愿出门。

常保萍呼吁:大家应多了解他们,给予他们更多精神上的关注,让血友病患者感受社会的温暖。(文中除医生外,其他名字均为化名)

讲述人:李玉华
患者:自己 35岁
患病程度:轻型

阳光妈妈所说的,我都亲身经历过,每一个得了这种病的人,童年几乎一样。

1岁多时,一次父母带我到医院打针,打完后我的大腿竟肿得像水桶一样粗。当时母亲还去医院找医生理论,埋怨他们打错针了。

3岁,幼儿园阿姨用小推车推我时,不小心撞到了我的腰。后来,我的腰部出现了很大一片瘀青,把老师吓得够呛。

当时,就有医生怀疑我得了血友病,可父母并没有过多

在意。

关节出血、疼痛,整夜睡不着觉,这些我都经历过。直到10岁时,父母带我到北京检查,才最终确诊为血友病(甲型)。遗传基因是姥爷传给了母亲,母亲又传给了我。

那个年代的医疗条件有限,没有快速治疗药物。要想止血,只能用最原始的方法——输血。

买血浆花费很大,为了省钱,父亲让医生将他的血抽出来,输到我的体内。他也就自然而然地成为我的“血库”和“生命源泉”。

时常听到别人说,父母给

了我们一次生命。在我的人生中,父母给了我无数次生命。

父亲到中年才有了我,我18岁时,他已经58岁了。那一年,我住院需要输血,他依旧捋起衣袖打算再次给我输血。虽然最后被医生阻止了,但那一幕一直印在我脑海里。

2008年以前,我几乎每个月都要去一趟郑州,目的是买药。不是每一次去都能买到药。所以,家中药不多时,我会瞒着家人,忍着痛,能不用药就不用。

市里设立了血友病特殊门诊后,不仅改变了我,还改变了我的家庭。这里就像是一个港湾,让我们停靠。



多一些温暖 少一些恐惧

□洛谭

比疾病更让人无助的,是在忍受病痛的同时遭受的冷眼与偏见。

患上血友病,一生都要与病魔抗争,这是何其不幸?然而,由于认知不足,人们往往谈病色变,尤其对罕见病,避之唯恐不及。但这样一躲一避之间,无形中就患者增加极大的心理负担,甚至为此而自闭,这又是让人何其痛心?

血友病不会传染,没必要为此担心,更没必要人为创造隔阂。当今,就算是对待艾滋病患者,社会仍然给予关爱,让他们在感受温暖之余,增加生活的勇气,树立生活的信念。

多一些温暖,少一些恐惧,有时甚至一个热切的眼神,就能让患者振奋精神。今天,是一个特殊的日子,希望也能成为这样一个起点:让关爱取代歧视,让温暖驱走孤独,让患者获得尊严。