患者故事

“柚子”的重生日记

医师报讯（通讯员 **王蕊 金丽娜**）这是一个不幸开头、团圆收尾的故事；也是一个不离不弃、逆天改命的故事。博士三年级女孩“柚子”不幸罹患白血病，但她却从未放弃“生”的希望，历经3年，在爱她的父母和浙大一院骨髓移植中心医护团队的共同努力下迎来了新生。以下，就是她的“重生日记”。

2021年8月 “爸，我生病了。”

“爸，您现在说话方便吗？我生病了，刚确诊了白血病。”拿到骨穿报告，我在医院走廊拨通了我爸的手机号。电话那头，老爸沉默了一分钟。当天下午，他就赶到了杭州。

我叫柚子，是浙江大学外国语学院2018级博士研究生。在这天之前，我好像没被什么考卷难倒过。意外的是，命运却给了我另外一份“考卷”——当骨穿报告单白纸黑字打印出“急性髓系白血病”几个字，我才意识到自己患上了白血病。

“快去浙大一院！”我的导师让我立即去最好的医院治疗。于是就有了故事开头的那一幕。

2022年5月 “我会死吗？”

在浙大一院孙洁主任医师团队那里，我接受了5个疗程化疗，病情得到缓解。期间，我查阅了很多国际前沿治疗信息、英文文献，发现黄河教授团队在国际上颇受认可。为此我找到黄河教授，咨询接下来的治疗方案。

“可以通过自体移植，巩固疗效。”黄河教授建议我待身体恢复到条件允许时，进行自体干细胞移植。然而，移植前的骨穿结果显示，我复发了，并伴随出现了FLT3基因突变——我的白血病发展成为复发难治性白血病。

化疗、靶向药等各种治疗方案在病情面前都毫无效果。败血症来了，超级耐药菌也找上了我。白细胞几乎为零，血小板只有十几，高烧超过40℃……我第一次想到“我会死吗？”

2022年6月 “再给女儿一次生命”

黄河教授在全院组织了多次多学科会诊，所有专家都想尽办法救我。

终于，感染控制了，化疗也起效果了。我终于迎来治疗的最后一步——造血干细胞移植。然而，在骨髓库里匹配不到合适的供者。我是独生子女，父母是唯二的供者。我爸抢着当供者，却在检查中查出肾癌。在我印象中，我爸第一次在我面前流下了眼泪。他说：“对不起，孩子。爸爸不能再给你一次生命。”

花甲之年瘦弱的母亲成了我活下去的唯一供者选择。

配型成功。妈妈抱着我泪如雨下，既是因为我有了生的希望，也是因为对女儿的无尽心疼。

2022年9月 “命运把我往死里捶”

14日，当我做好一切准备，一只脚已经跨进移植仓的时候，骨穿结果又给了我当头一棒：骨髓中的“坏细胞”再次疯涨到了60%。

“进，还是不进？”骨髓移植中心副主任罗依主任医师告诉我的父母，这种情况下进仓要面临巨大的风险，移植后早期严重并发症和复发率都很高。还有一种最坏的结果，我将出不了无菌病房。“柚子进行挽救性移植，生存几率不足20%。”

换句话说，如果不进仓，我可能还有些许时间，与父母慢慢告别。但进仓，很可能就是永别。

父母已经承受了太多，这道选择题，我要自己来答。“进！”

2022年10月 “我走出了移植仓”

进仓后的第34天，迎着晨光，我走出移植仓。

“柚子，今天也要加油！我们都在你身边。”回想起在仓里的每一天，医护人员鼓励我向着新生前进。我并不是孤军作战，而是有一群人在我身边。进仓起，治疗团队不曾有一丝松懈，生怕让病魔多抢走我任何一分生存几率。每天，我在移植仓里的每项数据都牵动着整个团队的心。

终于，在这场把生命押在20%几率的生死“赌局”上，我赢了。我知道，这份幸运不是命运安排的，而是医疗团队帮我从死神手里抢来的。

由于我是在高肿瘤负荷下接受挽救性移植，存在极高的移植后复发概率，罗依主任团队还对我进行了预防性供者细胞输注，并实施了移植后残留病严密监测及移植物抗宿主病感染防治的整体管理。

我要好好活下去，带着所有人的希望。

2024年9月 “明年我要顺利毕业”

移植两年了，我已不需要吃抗排异药，生活也已逐渐恢复正常。现在，我正在写博士论文，希望明年六月能顺利毕业。

无数次的想过“我会死吗？”曾经变得胆小又无助。那些生命垂危的日子，那些杀不死我的病魔，终使我变得更加强大，让我会更坚定地走好未来的人生路，因为我眼前最明亮的，除了爬上窗台的朝阳，还有那一群白大褂的身影。

医者·故事

忠孝难两全

▲ 西双版纳州人民医院耳鼻咽喉科 王长青

我生于河北省衡水市阜城县，父母是地地道道的农民。2009年7月，我于新疆医科大学耳鼻咽喉科专业硕士研究生毕业，并于当年9月来到西双版纳傣族自治州人民医院工作，扎根于祖国西南边陲。

2012年，常年生病的母亲瘫痪在床，行动不能自理，父亲一人担下了照顾母亲的重任；2017年10月，父亲也查出了胆囊癌并肝脏转移，但因工作原因，我不能陪伴父母身旁，只能由手术后的父亲强撑着身子照顾母亲。2018年3月，母亲去世，当时我正在北京大学人民医院进修，连母亲的最后一面都没能见到；进修结束后，把父亲接到了自己身边。

2019年4月，父亲病情加重。当月21日，父亲口吐鲜血正需要陪伴时，我突然接到神经外科急会诊的电话。父亲硬撑着身子对我说：“儿子，你去吧，抓紧救别人。”我含泪跑去急会诊。不想次日，父亲就因肝癌大出血经抢救无效去世。

自古忠孝难两全，身为医生，我无愧于自己的患者，却亏欠自己的亲人太多太多……两年时间，父母都先后离我而去，我没能亲自在身边照顾，也没能解决父母的疼痛，这是我心中的遗憾，或许，也是千千万万中国医务人员不曾讲出的故事——医务人员和军人一样，是没有双休、没有节假日的职业，如果说军人是平安中国的守护者，那么医务人员就是健康中国的守护者。

“不为良相，便为良医。”泱泱中华，行业繁多，唯相医可以并论。2019年12月18日，我倡议在服务窗口单位把“医务人员优先”加入标识牌，得到了有关部门的积极响应。其他建议及信函也得到了有关部门的亲切回复。

【国家信访局】王长青同志：

您好！您近期致总书记的信收悉，我局已按规定办理。自古忠孝不能两全，从来信看，您舍小家顾大家，扎根基层，默默奉献，充分体现了医务工作者崇高的职业品格！

值此“中国医师节”即将到来之际，向您表示敬意！再次感谢您的来信，顺祝身体健康，生活幸福！

此复。

国家信访局

2021年07月27日

关注医学 剖析医事 服务医师 科普健康

医师报
The newspaper for China's physicians
中国医师协会唯一报纸

国内统一刊号：CN22-0016
邮发代号：1-351
广告经营许可证号：
2200004000115

《医师报》编委会

编委会主任委员 张雁灵　　编委会名誉主任委员 殷大奎

编委会副主任委员

曹泽毅 晁恩祥 陈洪铎 陈可冀 陈香美 陈晓春 陈孝平
程 京 董家鸿 窦科峰 樊代明 樊 嘉 高润霖 葛均波
郭应禄 韩德民 韩济生 韩雅玲 赫 捷 胡大一 黄荷凤
黄晓军 吉训明 贾伟平 郎景和 李兰娟 李为民 梁万年
廖万清 刘力生 刘玉村 陆 林 马 骏 宁 光 齐学进
宋尔卫 孙洪军 孙 燕 唐佩福 滕皋军 王 辰 王红阳
王建安 王 俊 王陇德 王振常 邬堂春 吴以岭 肖 伟
徐兵河 杨 民 俞光岩 于金明 曾溢滔 詹启敏 张英泽
赵兴吉 赵玉沛 郑树森 钟南山 庄 辉
（按姓氏拼音排序）

《医师报》编辑部

卓信医学传媒 ZHUOXIN MEDICAL MEDIA 《医师报》社出品

社　　长 潘 力　　名誉总编辑 张雁灵
执行社长 张艳萍　　总 编 辑 董家鸿
副 社 长 许奉彦　　执行总编辑 张艳萍
　　黄向东　　副 总 编 陈 惠 杨进刚
　　总编助理 裘 佳 王丽娜

编委会副总编

蔡秀军 曹 彬 陈传本 陈俊强 陈玉国 程 雷
邓春华 杜 斌 段钟平 樊碧发 高兴华 耿庆山
郭立新 郭树彬 巩 鹏 华 伟 黄继义 黄宇光
霍 勇 季加孚 贾继东 江 涛 江泽飞 李恒进
李 进 李维勤 梁 军 梁廷波 雷光华 林桐榆
令狐恩强 刘宏旭 刘连新 刘林林 刘又宁 马 军
马朋林 米卫东 母义明 秦环龙 秦叔逵 瞿介明
沈 琳 孙 发 谭映军 唐丽丽 唐旭东 王成彬
王福俨 王高华 王贵强 王建业 王 洁 王杰军
王坤正 王绿化 王 默 王人颢 王天龙 王锡山
王 显 王笑频 王拥军 王占祥 王 仲 吴德沛
吴一龙 夏术阶 夏云龙 向 阳 谢 鹏 徐小元
杨尹默 俞卫锋 于学忠 袁 钟 曾小峰 张 澍
张澍田 张抒扬 张 欣 张新华 赵家军 赵增仁
周智广 朱大龙 朱 军 祝益民
（按姓氏拼音排序）

新闻频道主任 尹 晗 转6834
新闻频道主任助理 张玉辉 转6884
循环频道主任 黄 晶 转6620
循环频道副主任 贾薇薇 转8857
循环频道主任助理 宋 箐 转6843
肿瘤频道主任（兼） 王丽娜 转6853
肿瘤频道副主任 秦 苗 转6853
大内科频道主任（兼） 裘 佳 转6858
大外科频道主任 黄玲玲 转6843
新媒体中心主任（兼） 陈 惠 转6844
新媒体中心主任助理 管颜青 转6853
总编办主任 于 永 转6677
品牌活动部主任 王 蔷 转6831
品牌活动部副主任 李顺华 转6614
视觉中心总监 蔡云龙 转6661
直播中心副主任 杜晓静 转6835
法律顾问 邓利强

《医师报》理事会单位服务热线：010-58302970 李慧 / 010-68187721 杨薇

吉林东北亚出版传媒集团有限公司主管　网址：www.mdweekly.com.cn　每周四出版　每期16版　各地邮局均可订阅　发行部：010-58302970　社址：北京市西城区西直门外大街1号西环广场A座17~18层
吉林卓信医学传媒集团有限公司主办　微信号：DAYI2006　每份6元　北京中科印刷有限公司　举报电话：010-58302828-6674　邮编：100044　邮箱：yishibao2017@163.com　总机：010-58302828