

<<女儿.爸爸要救你-一个白血病患者求医的生死实录>>

图书基本信息

书名：<<女儿.爸爸要救你-一个白血病患者求医的生死实录>>

13位ISBN编号：9787020095506

10位ISBN编号：702009550X

出版时间：2013-1

出版时间：人民文学出版社

作者：汪浙成

页数：321

版权说明：本站所提供下载的PDF图书仅提供预览和简介，请支持正版图书。

更多资源请访问：<http://www.tushu007.com>

## 前言

这本书是一位白血病患者求医过程的真实记录。

书中的主人公汪泉是一位年轻的出版社编辑，书的作者是她的女作家父亲汪浙成先生。

汪泉是我从医二十余年来救治的数千例白血病患者之一，是令我刻骨铭心的一例。

2007年汪泉因骨髓增生异常综合征（Myelodysplastic syndrome,简称MDS）转化为急性髓性白血病，经过诱导化疗2个疗程无效，在我们医院接受了挽救性异基因造血干细胞移植，供者是台湾慈济干细胞中心的一位女士。

在移植后早期，供者造血干细胞尚未植入时发生了严重的、播散性真菌感染，累及范围之广是前所未有的，包括双肺，肝脏和脑部。

如此惨烈的感染又发生在移植后患者的血细胞已经被清除而供者的血细胞还没有长起来的青黄不接之时，曾一度使汪泉陷入昏迷，命悬一线。

由于我们及时采用强有力的抗真菌治疗，积极调整免疫状态，再加上非血缘干细胞及时、快速的植入，才把汪泉从非常危险的境地中拉了回来。

随后汪泉又经历了脑部真菌感染灶的出血，肺部真菌感染灶的血管侵蚀引发的咯血，漫长的神经系统损伤恢复期及抗真菌的维持治疗期，最终走出困境，重获健康。

现在已经是汪泉移植后的第5个年头，汪泉的白血病已经不见踪迹，真菌感染也已经彻底清除，她可以正常地生活并照顾年迈的父亲，过着平静、幸福和健康的生活，而这一切的得来是多么的不容易！

挽救性非血缘移植后早期发生大面积的严重真菌感染，而且累及脑部，通常病死率高达90%以上。

如此困难的病例能够救治成功，医护人员、患者及家属高兴的心情是不言而喻的。

回顾整个治疗经过，我们从中得到了非常宝贵的经验，相信这不仅对白血病患者和家属有所帮助，而且对医学也会有所贡献。

经验一：医护人员的积极救治最终遏制了重症感染的肆虐。

当移植后早期，经过清髓性预处理，骨髓处于抑制期，抵抗感染的能力丧失殆尽，大面积的严重真菌感染导致患者持续高热、黄疸进行性加重、昏迷接踵而来时，如果选择放弃，患者的生命无疑将被感染吞没。

只要有一线希望我们就做100%的努力！

除了常规的加强抗真菌治疗和支持治疗之外，我们又当机立断为患者积极做了粒细胞输注，使进行性加重的感染受到顿挫，症状上也开始出现了转机。

经验二：快速、稳定的造血重建可以有效增加机体抗感染的能力。

这位非血缘供者的干细胞非常给力，在移植后快速、稳定地植入，很快汪泉的血细胞就达到正常并持续呈比较稳固的状态，使得具有抗感染能力的白细胞和有效的抗真菌药物可以内外呼应，使感染得到有效控制。

经验三：轻的移植物抗宿主病使免疫抑制剂能够早期停用，有利于免疫功能尽早恢复，有效预防复发和控制感染。

这例重症感染的救治成功还得益于供者细胞与患者细胞具有很好的相容性，即虽然是非血缘关系的细胞，但移植物抗宿主病（Graft-versus-host disease，简称GVHD）很轻，这样允许在移植后早期应用较小剂量的免疫抑制剂，使抗感染效果增加；此外，很轻的GVHD既有利于预防白血病复发，又可以较早地停用免疫抑制剂，这对真菌病灶的彻底清除非常有利。

经验四：较长时间的抗真菌维持治疗可以使累及脑部的真菌感染得以治愈并免除外科干预。

通常侵袭性真菌感染累及脑部需要外科手术清除感染灶才能明显改善生存，否则大多数会死于感染的复燃。

而这个病例并没有采用外科干预，而是通过改善机体的免疫状态，较长时间的抗真菌维持治疗而最终清除真菌病灶的。

提示脑部真菌感染不一定要外科干预才能治愈。

经验五：爱与坚持的力量不可小觑。

病来如山倒，病去如抽丝，这正是急性白血病治疗的写照。

## <<女儿.爸爸要救你-一个白血病 >>

这种疾病起病较急，病情进展较快，而治疗周期较长，费用又较高，对任何一个家庭都是一场信念、体力和财力的考验。

在汪泉住院期间，仅有年迈的父亲和姑姑照顾，但家人执着的爱创造了奇迹！

无论多么危险、艰难与绝望，爱支撑着这个特殊的家庭去努力，不放弃！

尽管患有高血压等慢性病，但这位执着、可敬的父亲无论遇到什么困难，都能保持清醒的头脑，抓住问题的关键，想方设法地去寻找解决的办法。

他对女儿浓浓的爱渗透在书中的字里行间。

除了家人的爱，围绕在汪泉周围的简直是来自人类的爱的海洋！

来自台湾的干细胞捐献者尽管经历丧子之痛，依然充满大爱为素不相识的大陆同胞提供生命的火种；当移植后早期发生致命性感染时，是其他无血缘关系者捐献的粒细胞和忘我的医护人员的日夜坚守与救治才使得危难中见到曙光；是来自亲友、同事、乡亲和素不相识人的爱为这个面临灾难的家庭撑起了一片天！

经验六：移植前的疾病状态是影响移植结果的最重要因素。

MDS是一种血液系统的恶性疾病，有转化成白血病的倾向。

目前药物治疗不能根治，造血干细胞移植是唯一治愈的方法。

假如汪泉在MDS没有转化为急性白血病之前进行移植就可以避免化疗对身体的打击，感染的风险也会大大降低。

现在的证据表明MDS转化为急性白血病早期直接移植与化疗后再移植的长期无病生存率是相似的，而MDS与一诊断就是急性白血病相比具有化疗效果更差，化疗后骨髓抑制期更长，而异基因移植疗效更好的特点。

因此，高危MDS（容易转化为白血病的类型）应该在疾病早期选择直接移植，移植前的化疗是不必要的。

相信采用这种治疗策略，会使更多的高危MDS患者通过异基因移植而得到根治，而减少在化疗过程中因为严重感染、出血而丧失移植机会的可能。

爱比死亡更强大！

感谢汪浙成先生以自家的经历撰写的这本融真实性、科学性和文学性于一体的书籍，相信对白血病患者和家人以及关注白血病的人们会有所帮助。

主管医生吴彤 2012年8月12日于北京

## <<女儿.爸爸要救你-一个白血病 >

### 内容概要

汪泉是我从医二十余年来救治的数千例白血病患者中令我刻骨铭心的一例。

白血病起病急，病情进展快，治疗周期长，费用又高，对任何一个家庭都是一场信念、体力和财力的考验。

在汪泉住院期间，仅有年迈的父亲和姑姑照顾，但家人执着的爱创造了奇迹！

无论多么危险、艰难与绝望，爱支撑着这个特殊的家庭永不放弃！

这位可敬的父亲无论遇到什么困难，都能保持清醒的头脑，抓住问题的关键，千方百计地去寻找解决的办法。

来自台湾的干细胞捐献者经历丧子之痛，却依然为素不相识的大陆同胞提供生命的火种；当移植后早期发生致命性感染时，是粒细胞捐献者和忘我的医护人员日夜坚守与救治才使汪泉渡过危难；是来自亲友、同事、乡亲和素不相识人的爱为这个面临灾难的家庭撑起了一片天！

他对女儿浓浓的爱渗透在书中的字里行间。

#### 作者简介

汪浙成，浙江人。

毕业于北京大学中文系，曾任内蒙古文联《草原》杂志社编辑，浙江省作协《江南》杂志主编。

现任浙江省作协副主席。

《土壤》、《苦夏》获全国优秀中篇小说奖。

另出版作品百万字。

书籍目录

- 序·爱比死亡更强大吴彤 第一章最初的恐慌期 / 001 接风洗尘成了送别饯行最后知道真相的竟是第一责任人热锅上的蚂蚁治疗黄金期的痛失谁是诱导白血病的“推手”？
- 第二章我们是一根线上的两只蚂蚱 / 027 夺治疗的必经之路“菩萨保佑，不要紧张！”苍天的恩赐苦守了三十七年的秘密谢谢你，好心的王老师公安厅长的批示生命大营救 第三章在治疗十字路口 / 061 当断则断来自海峡对岸的好消息行路难与路难行 第四章奔向北京 / 077 “不怕钱多，就怕钱少”“我们一定不会让你们失望回去！”
- 供者的失踪台湾母亲的崇高情怀谁能告诉我：究竟该要还是不要？
- 第五章风云突变 / 105 界河边的挥手我被撕成了两半肝昏迷了当死神魔爪伸来的时候——第一次病危
- 第六章与死神共舞的日日夜夜 / 137 漫天风雪中的志愿者在死亡悬崖上初出阴影一条花钱最多时间最长风险最大的治疗路线惊心动魄的卷土重来——再次病危人在做，天在看 第七章燃烧的寒冬 / 173 血色元旦通往心灵安宁的唯一选择“救命第一！”
- 寒风中有两行泪水顺着腮边流下来有爱就有希望 第八章生死劫 / 205 她，命真的很硬吗？
- “爸，我真想去找妈妈！”
- 危险尚未过去倘若再多一个菜连盛饭的碗都没有了5—3=7？
- 第九章康复的马拉松 / 235 从零出发飘零的落叶好人一生平安潜伏的危机春来了病情像天气，晴三天阴两天“VeryGood！”
- 第十章告别北京倒计时 / 273 不能再拿亲人生命去冒险“从今天开始你就自由自在地玩吧！”
- 仿佛是去春游我们也能像候鸟一样飞回家园了最后的把脉阳光下的人从家破人亡到家未破人还在尾声 / 309 “不管别人怎么说，你还是我的老爸！”
- “后记 / 319

章节摘录

版权页：接风洗尘成了送别饯行我小妹妹阿凤夫妇的大学同班好友明刚君，得悉我从杭州来到包头，特地驾着刚买的天籁车从远在三百里外的呼和浩特赶来，邀集他们在医学院当书记的同学达来夫妇一起游览沙漠生态科技园，为我接风洗尘。

生态科技园是鄂尔多斯新近开发的一个集沙漠治理和旅游休闲的景点。

我们在大门旁停车场下了车，迎面扑来一阵沁人心脾的清凉和芳香，立马感受到园区内的小气候与外面有明显差别。

走不多远，来到一座高大的吊桥桥头，眼前是一片沙漠湖？

白。

宽阔的水面上，碧波荡漾，游船轻摇，摩托艇有如草原骏马，风驰电掣般掠过水面，消失在茂密的芦苇丛后。

听达来书记介绍，这湾清澈的湖水，在芦苇荡里港汊纵横，延伸出去有二十五公里长，是以前黄河泛滥时洪水冲刷库布其沙漠形成的大裂谷。

阿凤和小崔的好友们知道我这次来包头避暑写作，对治沙感兴趣。

上世纪七十年代末，我曾在离这里不远的乌兰布和沙漠生活过，与妻子温小钰合作发表出版了描写大漠深处一场惊心动魄较量的中篇小说《土壤》，在当时读者中引起过强烈反响。

这次，明刚安排来游库布其沙漠，大概就是想让我见识见识改革开放以来内蒙古在沙漠治理上的新成就。

亲友们你一言，我一语，契阔谈笑，欢声笑语，都说大哥这次来机会难得，杭州这几天三十九度持续高温，酷热难耐，这里多凉快，是避暑写作的好地方，劝我多住些日子，把作品弄好了再回去。

对亲友们盛情相邀，我十分感动，说：“谢谢大家，我也很想在这里多住些日子。”

离开内蒙才几年，想不到把沙漠都快改造成我们江南了！

”明刚提议：“大哥难得来，我们就在这风景优美的塞外江南合个影吧！”

”大家于是站在吊桥畔上拍了个欢迎我重返内蒙的合影。

拍完照，兴高采烈地从吊桥畔走下来时，我口袋里手机响了，心里不由得哆嗦了一下。

这几天我虽身在塞外，却心系杭州，牵挂的是留在家里女儿的身体状况。

最怕杭州家里来电话，可是它来了！

我退到一旁，惴惴不安地打开手机，是女友小楼打来的，说是女儿汪泉住院，叫我火速回杭！

我的心一下子提到喉咙上，急火火问：“什么病，确诊了吗？”

”电话那头小楼的声音稍稍迟疑了一下，然后说：“还没有。”

大概仍旧是血液方面的。

”我听出她没说实话，叮问了一句：“真的还没确诊？”

”“没有！”

”“住在什么医院？”

”“还是省中医院。”

”我觉得自己像堵墙似的一下子垮塌下来。

“明白了。”

”我有气无力地应答，“告诉小泉，我立刻回来！”

”晴天霹雳！

刚才兴头头的情绪，仿佛热炭火上突然泼下一盆凉水来。

尽管我接电话时稍稍回避了一下，但还是被阿凤注意到了，把我拉在后面悄声问道：“大哥，是不是小泉来电话了？”

”“是小楼的，说小泉住院了。”

”“什么病说了吗？”

”“只是说血液方面的，叫我火速回去。”

”阿凤默默地走了两步，又问：“那你准备怎么办？”

回吗？

” “我已告诉小楼了，立刻回去！

”我叮嘱阿凤，“暂时先不要张扬，别影响大家游兴。

”承蒙明刚盛情，为我设饌接风，宴席安排在来园区路上黄河边上的野鱼大酒店。

菜肴极为丰盛，全席鱼宴，有当地著名的黄河金翅鲤鱼，有草鱼、黑鱼、河鳗、甲鱼，印象最深的是那条清蒸鲑鱼，大师傅制作前把活鱼拎出来让在座的客人们过目。

扁而圆的鱼头，竟比羊羔的脑袋还大，黄绿色的鱼身足有两尺多长。

窗外是黄河远上白云间，一泻千里。

屋内酒逢知己，豪兴飞逸，话语多得如同黄河水，滔滔不绝地奔流着，气氛极为欢洽。

明刚见我不谙酒事，不停地往我面前的小碟里布菜。

我嘴里咀嚼着塞外美食，却全然尝不出滋味，心里一直嘀咕着女儿的病：尽管电话上说尚未确诊，但有一点却是确定的，决不会是一般的病。

否则小楼明知我长途跋涉坐了两天两夜火车躲到塞外来写东西，书稿还没打开就十万火急地来催我回去？

！

接风宴席终于结束了。

分手时，我向朋友们表示感谢的同时，说了刚才接到的电话，不得不马上回杭州。

我说：“今天是接风，我同时也就在这里向各位告别了！”

”大家都感到事情来得突兀，在异口同声祝愿汪泉平安无事早日康复的同时，对我此行表示十二万分的遗憾。

明刚感慨说：“嘿，没成想给大哥接风洗尘却洗成了送别饯行！”

”这天是2007年7月12日。

最后知道真相的竟是第一责任人 尽管事先做过种种猜测，甚至做了最可怕的思想准备，但当知道女儿病情真相的刹那间，我仍然感到天塌地陷。

对汪泉身体情况，出来前就知道不太好，思想上并不是没有一点准备，只是没想到这么快就住院。

接完小楼电话，我的第一反应是懊悔莫及，对这次离开杭州北上，感到深深自责和内疚！

回到包头市内已下午四点多，到民航售票处一打听，当天飞往杭州的班机已经没有了，只好买了第二天最早一班飞杭州的机票。

晚上要通了汪泉电话，问到住院情况。

## <<女儿.爸爸要救你-一个白血病 >

### 后记

黑色的2007年渐行渐远，当年那些惊心动魄的情景也随着岁月慢慢淡去，成了夜半梦醒时分偶尔掠过心头的一记沉钟。

然而不管时间的磨洗，那些困难中向我们伸来的一双双援手，至今仍强烈地让我们感受到那似火的热情；那绝望时刻来自四面八方的一个个滚烫的慰问电话，至今仍像冬天里的一堆火在温暖着我们；那在严寒中探望我们的一张张亲人般的面容，至今仍然是那样亲切，那样鲜活……他们中间，还有一位我所敬重的领导，得悉我这个支边多年的老知识分子身陷求医困境，在繁忙的政务活动中多次打电话给有关部门，给予了我们亲切的关怀和大力的帮助。

写作此书的最初动机，就是为了感激所有救助过我们的各界好心人士！

然而当这个愿望付诸具体行动，却经历了两年光景。

这是由于我们刚从北京回来相当长一段时间里，汪泉的病情未能稳定，我在时间和心情上均无暇他顾。

回来三个月，她由于免疫功能低下，先是感染带状疱疹在省中医院住了一段时间。

出院不到二十天，又因肺部真菌感染大咳血病危，十万火急地又一次送省中医院。

经血液科周郁鸿主任和胡致平医生及时抢救，住院治疗整整三个月，才算又躲过一劫。

让我们充分地体会到了曹医生一再告诫过白血病后续治疗的艰巨性和长期性。

直到2009年底，也就是移植后整整两年，汪泉的情况相对稳定之后，我才开始忙里偷闲地写起来。

由于是为了感恩，当时从汪泉在道培医院进舱移植即现在的第五章写起，一直到第二次抢救结束。

这期间，我的几位熟人和熟人的熟人亲属，患白血病均未能救治过来，不幸相继去世。

一位在大学外语学院任书记的熟人的女儿，参加完高考最后一门课程回家，感到极度累乏，上医院诊治，当即被确诊为急淋白血病。

经两次化疗后缓解，但不久即反弹复发，来找我询问汪泉的治疗情况。

我听了他对自己女儿病情的介绍，觉得比汪泉要单纯易治，但考虑到缓解后又复发，应该算作难治性白血病，建议要抓紧时间移植，并为他联系好道培医院的曹医生。

可惜由于种种原因，他始终下不了移植的决心。

后来又听了别人的建议，改服中草药进行保守治疗，他女儿血液里的癌细胞一直居高不下，非但没有丝毫效果，却把宝贵的治疗时间给耽误了，不得已又回过头来继续化疗，进行到第七次时又因真菌感染，抢救无效，前后不到两年不幸病故。

女儿去世前夕，他痛心地认识到自己在治疗上走了弯路，可惜为时已晚，回天乏术。

还有一位患者，大学毕业参加工作不多时，被确诊为白血病，情况同样比汪泉要容易治愈，又比汪泉年轻，家里条件又好，也是由于治疗上走了弯路，错失了最好的治疗时机，也酿成无法挽回的悲剧。

发生在身边的这些沉痛事例，使我强烈意识到在目前环境污染日益恶化的情况下，白血病越来越严重地危害到我们的健康，成为威胁生命的一大凶恶杀手。

据中国抗癌协会最近调查数据显示，肿瘤已成为我国儿童继意外伤害死亡之后的第二大杀手，而白血病则是世界公认的儿童肿瘤里发病最高的。

在美国，白血病高达儿童肿瘤发病率的27%。

据浙江大学医学院儿童医院血液肿瘤科主任汤永民教授介绍，该院每年新增白血病患者约一百八十至两百例，年龄大多在两至七岁，其中最小的白血病患者，竟是出生仅两个月的新生儿！

我由此深深感到，到目前为止，人们对白血病尚缺乏应有的认识和了解。

按说，上面提到的这些去世的朋友的亲属，从她们病的难治程度来说，远不及汪泉，并非高危白血病。

但由于不了解该病特性，又缺乏一个正确的治疗策略，心中无数，浪费了宝贵的时间，酿成无法挽回的悲剧。

我听后真是扼腕痛惜！

为此，我对自己正在书写的内容，产生了一些新的想法，想在感恩的同时，通过汪泉这一个病例，对

白血病的发病机制、病因、症状、治疗、用药、配对移植、感染以及后续治疗阶段中应注意的事项，力所能及地做了叙述和介绍，希望借助文学的手段，让必要的医学知识走近大多数普通人。

由于我是医学上的门外汉，尽管结合汪泉病例看了一些有关参考书，但还是唯恐误导，贻害于人，恳请当时的主治医生吴彤教授和曹星玉医师在专业上为全书把关。

承蒙两位大力支持和协助，百忙中对全书从头至尾做了认真的订正。

吴彤教授在救治病人的同时，还分出时间，不辞辛苦，亲自为本书作序，在此谨致由衷的感谢。

我还要特别感谢人民文学出版社刘茵和脚印两位责任心极强又富有经验的编辑，她们多次审阅书稿，提出宝贵的修改意见，使书得以出版，也在此致以深切的谢意。

最后，我要说明此书初稿在今年春天经专家讨论批准为中国作协重点扶植作品之一。

按有关规定，需汇报写作的进展和最后完成的情况。

现在书出版了，也算是我向作协交出的一份答卷。

<<女儿,爸爸要救你-一个白血病 >

编辑推荐

《女儿,爸爸要救你:一个白血病患者求医的生死实录》讲述了年过古稀的作家父亲遭遇爱女患最难治白血病,隐藏三十七年的秘密演绎中国现实版《血疑》。

汪浙成所著的《女儿,爸爸要救你:一个白血病患者求医的生死实录》将求医过程全程记录,九九八十一难,步步惊心。

版权说明

本站所提供下载的PDF图书仅提供预览和简介, 请支持正版图书。

更多资源请访问:<http://www.tushu007.com>