

自40多天出现黄疸症状,60多天被确诊为先天性胆道闭锁之后,小宸昊可以说是在医院里长到了10个月大。尽管病情确诊后第一时间实施了手术,但术后的小宸昊依旧肝大、脾大并伴随着反复发热,只能依靠药物维系孱弱的生命。年轻的90后母亲申艳杰欲割肝救子,可是却筹不来高额的移植手术费用。看着怀中精神萎靡的幼子,申艳杰的泪水止不住地往下流。

# 母欲割肝救子 奈何为钱所困

## 谁能成全90后母亲割肝救子的心愿

□ 晚报记者 郭坤 文/图

1月23日,农历小年,距离马年春节还有7天。

淮阳县妇幼保健院的一间普通病房里,10个月大的小宸昊正萎靡地躺在母亲申艳杰怀中输着液。针头扎进了头顶的血管,针头四周还能依稀可见好几个针眼。

“原本准备回家的,可宝宝又发烧了,唉。”坐在一堆药旁边的父亲刘书通满眼怜爱地看着自己的儿子说,“宝宝的大部分时间都在医院里度过了。”

申艳杰的泪水无声地滑过脸颊。



妈妈抱着小宸昊流下眼泪

### 幸福竟如此短暂

前年成婚的刘书通和申艳杰都是淮阳县齐老乡人,2013年3月14日,十月怀胎的申艳杰顺利诞下一子。孩子的出生给这个家庭带来了前所未有的欢乐,幸福也开始在这个家庭里流淌。沉浸在幸福中的夫妇俩给孩子起了个响亮大气的名字——刘宸昊。

可刘书通和申艳杰却想不到,这份幸福竟是那么的短暂。

小宸昊在40多天的时候,全身包括眼睛都开始趋黄,小便呈土褐色,大便发白。刘、申夫妇俩急忙抱着孩子来到淮阳县妇幼保健院,但却未查出孩子所患何病。

不敢耽搁,夫妇俩立刻赶赴郑州市儿童医院。在那里,夫妇俩从医生口中听到了一种他们从来没有听说过的疾病——“先天性胆道闭锁”。

还没明白过来这种病是怎么回事,医生给出的一个建议让两个人痛不欲生:“孩子的情况比较严重,考虑到你们的家庭条件,不如放弃。”

如果放弃会怎样?小宸昊最多能活到1岁。如果不放弃呢?

### 放弃还是坚持

也许在外人看来,25岁的刘书通和22岁的申艳杰还很年轻,放弃是最理智的选择。可是对于夫妇俩来说,小宸昊是自己的亲骨肉,怎能轻言放弃。

年轻的夫妇俩不假思索地决定承担起作为父母应该尽到的责任。在得知这种病到北京首都儿童研究所治疗会有一线希望后,两个人立刻便抱着孩子离开郑州前往北京。

首都儿研所的专家在对小宸昊详细检查之后,给了刘、申夫妇俩两个建议:第一个建议还是放弃,第二个建议是实施肝门空肠吻合术(又名 Kasai

这个不富裕的农村家庭将要为此背负巨债。

2013年5月4日,小宸昊带给夫妇俩的幸福在这一刻荡然无存。

手术),使肝胆相连,将胆汁引流入肠道,从而使黄疸消除,肝脏发挥正常功能,避免出现肝功衰竭。但由于小宸昊的肝已出现硬化且有斑点,这种手术并不能彻底治愈小宸昊,只能延长生命,术后出现的并发症仍然会危及小宸昊的性命。

有一线希望就要坚持治疗,刘、申夫妇俩依然决定不放弃。2013年5月21日,小宸昊被推进手术室,从上午9点钟进去一直到下午2点多才出来。看到孩子身上插满各种导管,听到麻药劲过后孩子撕心裂肺的哭喊,夫妇俩泪如雨下。

### 死神并没有走远

手术应该说是成功的,小宸昊的皮肤开始恢复正常颜色,大小便颜色也变得正常了。刘、申夫妇俩的坚持和医生的医术让即将触摸到小宸昊的死神暂时退却了。

但死神并没有走远。术后并发症开始出现小宸昊身上。

刘、申夫妇俩不能准确地说清楚这些并发症都是什么,他们只知道,这些并发症将会使孩子的肝脏越来越硬,脾脏越来越大,肝脏、脾脏功能在进一步衰竭,发热也将会成为家常便饭。

在术后长达7个多月的

时间里,小宸昊的大多数时间仍然是在医院中度过,每天大把大把地服用口服药,发热时几瓶几瓶地不停输液。“宝宝反复发烧,在家待得最长的时间是半个月。”刘书通痛苦地说,“宝宝每天都要忍受巨大的痛苦,可我们却只能狠下心肠灌他喝药,抓紧他的手和脚看着针头扎进他的头顶。”

尽管大量使用药物控制,但小宸昊的病情仍然在一步步趋向恶化。用药物控制病情的希望破灭后,刘、申夫妇俩知道,孩子的性命只能通过移植肝脏来挽救了。

### 母欲割肝救子 钱从何处来

合适的肝源从哪里来?已经背负巨债的刘、申夫妇俩只能指望自己的肝脏了。

今年的1月9日,申艳杰前往北京友谊医院进行了配型检查。检查结果表明,申艳杰的肝脏适合移植给小宸昊,身体各项指标也允许她割肝救子。

这也许是自小宸昊手术之后,刘、申夫妇俩得知的最令人欣慰的消息了。

可是,移植手术的费用从何而来?

小宸昊患病之前,刘书通在淮阳县一家理发店打工,申艳杰在一家私立幼儿园上班,两人的工资都不高。小宸昊的爷爷奶奶、姥姥姥爷也都没有稳定的收入。

小宸昊患病之后,刘、申夫妇俩前前后后已经花去了

12万余元,其中就有四处借来的8万余元。不得已,刘书通通过网络发出了求助信,不少好心人向小宸昊伸出了援助之手。可是,即使不进行肝脏移植,4万多元的捐助款依然维持不了多长时间,因为小宸昊每天还要使用价格不菲的药物,而“仅仅是肝脏移植手术费用最少就需要15万元。”刘书通现在已经一筹莫展。

母欲割肝救子,奈何为钱所困。每每想到此,刘、申夫妇俩的泪水又会止不住地往下流。

“有人又劝我们放弃,可我们真的不甘心啊。”刘书通哭出了声。

申艳杰依旧沉默不语,她紧了紧怀里的孩子,摸了摸孩子的额头,泪水沿着脸颊上残留的泪痕再次滑落。

#### 记者感言:

小年一过,年味越来越浓了。

刘书通、申艳杰夫妇俩注定无法融入国人最重视的春节氛围中,小宸昊来到人世后的第一个春节,他们一家人都将在痛苦中度过。

疾病缠身让小宸昊忍受着襁褓孩童不该承受的痛苦,他只能用撕心裂肺的哭喊来发泄;无钱医治让刘、申夫妇俩忍受着无力救子的痛苦,他们只能在孩子的哭喊中拼命地去压抑。

当狰狞的疾病降临到没钱的家庭时,痛苦便不可避免地蔓延在这个家庭的角角落落。

小宸昊的世界本不该有痛苦。

#### 相关链接:

胆道闭锁是指肝内外胆管部分或全部发生闭锁,是一种胆管病变,最终可导致肝功能衰竭并严重危害患者生命,在上世纪50年代以前,几乎无根治的可能。

胆道闭锁多因胚胎时期肝胆发育障碍所致,但在产前难以确诊。Kasai手术是该病一线治疗方法,但在Kasai手术后,由于各种原因,部分患儿会出现术后胆管炎、肝内胆管囊性扩张、门脉高压、肝功能衰竭等并发症,最终约2/3的胆道闭锁患儿在成人之前需要进行肝移植救治。

据报道,胆道闭锁病例进行肝移植的1年生存率98%,5年生存率95%以上,但是由于国内现阶段肝源严重不足、患者经济负担较重,以及国人对肝移植的认识不足等各方面原因,使得肝移植并未能胆道闭锁患儿中适时、有效地进行。所以,目前Kasai手术在胆道闭锁的治疗中仍然占主导地位。

