武汉城里的白血病人

原创 徐玮超 云林街十七号



输不上血小板,母亲的血象每况日下。一向羞于求人,兢兢业业照顾母亲的小雯开始呼救, 「在这样的天灾人祸面前,我妈妈这样的病人,可能成为了不计一切代价中间的'代价'」。

文 | 徐玮超

(应当事人要求,声音已处理)

跟小雯取得联系是在1月30日晚上。

她的母亲是急性白血病患者,过去两年里一直在武汉大学中南医院就诊。在28号的化验单上,她母亲的血小板数只有15,而正常人是150-300。

血小板数是白血病患者的生命线,如果低于20,患者就需要外输血小板,否则身体将有出血的危险。而一旦发生内出血,生命很难抢救。

因为武汉疫情的变化,武汉大学中南医院的血液科门诊停诊了,住院部也不再收治血液病病人。小 雯和父亲询问了武汉各大有血液科的医院,却没有一家可以收治她的母亲,为母亲输上救命血。

管床医生说,唯一的解决办法是,小雯的母亲去发热急诊排查是否有新型肺炎病毒,如果没有,就 在急诊病房安排输血。

白血病病人免疫力低下,小感冒都有可能威胁生命。中南医院的发热急诊,做的是新型肺炎病毒的 定点试剂盒检测。以小雯母亲的免疫力,在这里就诊,极易发生交叉感染,后果不堪设想。

这个唯一的解决方案,对于自己的母亲来说却是死路一条。

1月31日,刚跟小雯做完采访的晚上,她对我说:"如果我妈妈挺不过去了,这篇报道也不用发出来了"。

以下内容根据小雯的自述整理:

不好的预感

1月23号,早晨9点半,我在手机上接到了武汉市政府发布的封城信息。

离封城还有30分钟。我立刻跟爸妈说,"爸妈,武汉要封城了,咱们得赶紧储备一些粮食。"与此同时,我有预感,"如果这个疫情不能控制住,很可能血源会紧张。"

我本以为母亲春节期间的输血会成问题,可能要排很长的队。但没有想到的是,如今她面对的是没有血小板可输的境地。

1月26日,我母亲的血小板数值还有35。武汉大学中南医院的医生说,如果我母亲血象再恶化,就需要住院输血。等到1月28日,我再次带着母亲去中南医院查血象,母亲的血小板数已经低至15。

| 姓名: ** 住房: 女 年龄: 62 岁 | 患者编号 科 室: 床 号: | (ب | 条 69 号,1010578282 坪本状态,正常 绘斯,黄輔增生异常综合征 8A | 开立医生。 样本类型: | ** | IJ XN359 |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------|----------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------|
| RBC 白细胞 RBC 红细胞 IIGB 血红蛋白 PLT 血小板 NEUTS 中性粒细胞百分比 LYMPHS 淋巴细胞百分比 MONOS 单核细胞百分比 EOS 嗜酸细胞百分比 BASOS 嗜碱细胞百分比 NEUTS 中性粒细胞绝对值 LYMPHS 淋巴细胞绝对值 | 2, 72 80, 0 35, 00 3, 90 40, 70 54, 90 0, 50 | 外台 参考部目 10°/L 3.5-9.8 10°*/L 3.8-5.1 g/L 115-150 10°/L 125-350 40-75 20-50 3-10 0.4-8 0-1 20°/L 1.8-6.3 | 值码 項目名称 EOB 增酸细胞绝对值 BASOB 增酸细胞绝对值 BCT 紅细胞压积 MCY 平均和细胞体积 MCH 平均血红蛋白含量 MCHC 平均血红蛋白含度 MCHC 平均血红蛋白含度 MCHC 平均血红蛋白浓度 MDF-SD 红细胞分布室度标准差 MDF-CV 红细胞分布室度变异系 | 97. 10 29. 40 303. 00 51. 40 | 作(位 10*/L 10*/L 10*/L でL Dif g/L てL でL | 参考范围 0,02-0,52 0-0,06 35-45 82-100 27-34 316-354 36-49 6-12 10,1-16,0 |

采集时间: 2020-01-26 10:26:02 接收时间:2020-01-26 10:27:47 检验时间: 2020-01-26 10:27:47 报告时间:2020-01-26 10:32:14 本结果仅对所做标本负责。

| 姓名: 杜州: 女年龄:62 岁 | 患者偏号。 科 室 () 床 号: | | |) | 条 码 号:1010580986 样本状态:正常 诊断:骨髓增生异常综合征 RAE | | 开立医生: 样本类型:全血 3B-11 | | | |
|------------------|-------------------------|---|-------|------------|-------------------------------------------------|------------|---------------------------|---|-------|-----------|
| 编码 项目名称 | 结果 | | m.10 | 参考范围 | 编码 | 项目名称 | 结果 | | 单位 | 参考范围 |
| WBC 白细胞 | 1. 03 | | 10*/L | 3.5-9.5 | EO# | 嗜酸细胞绝对值 | 0 | + | 10°/L | 0, 020, 5 |
| RBC 紅细胞 | 2. 28 | - | 1011/ | L 3. 85. 1 | BASO# | 嗜碱细胞绝对值 | 0 | | 10°/L | 00, 06 |
| HGB 血红蛋白 | 68. 0 | 1 | g/L | 115150 | HCT | 紅細胞压积 | 21.60 | 1 | % | 3545 |
| PLT 血小板 | 15, 00 | 1 | 10°/L | 125350 | MCV | 平均红细胞体积 | 94.70 | | fL | 82-100 |
| EUT% 中性粒细胞百分比 | 3. 90 | 1 | 8 | 4075 | MCH | 平均血红蛋白含量 | 29. 80 | | pg | 2734 |
| YMPH% 淋巴细胞百分比 | 34. 00 | | 8 | 20-50 | MCHC | 平均血红蛋白浓度 | 315.00 | 1 | g/L | 316-354 |
| ONO% 单核细胞百分比 | 62. 10 | 1 | * | 3-10 | RDW-SD | 红细胞分布宽度标准差 | 48. 80 | | fL | 36-49 |
| 8. 嗜酸细胞百分比 | 0 | + | 8 | 0.4-8 | MPV | 平均血小板体积 | 11.70 | | fL | 612 |
| S0% 嗜碱细胞百分比 | 0 | | 8 | 0-1 | RDW-CV | 红细胞分布宽度变异系 | 数14.00 | | % | 10.116 |
| /r= 中性粒细胞绝对值 | 0.04 | 1 | 10°/L | 1.8-6.3 | JINGJI | M競检 | 已复检, | q | 性粒化 | a CE. |
| IPH# 淋巴细胞绝对值 | 0. 35 | 1 | 10°/L | 1.1-3.2 | | | | | | |
| 0# 单核细胞绝对值 | 0. 64 | 1 | 10°/L | 0, 1-0, 6 | | | | | | |

注: 集时间: 2020-01-28 09:34:17 接收时间:2020-01-28 09:36:05 验时间: 2020-01-28 09:36:06 报告时间:2020-01-28 09:45:38 果仅对所做标本负责。



(金) 云林街十七号

我妈妈是血液科的老病人,但因为疫情,中南医院的住院部不再接收血液病病人。值班医生建议我找其他的医院输血。

然后我立马发微信给之前的管床医生,他说医院平诊全部停掉了,急诊现在都在收发热病人。如果我妈妈没有其他情况,建议在家,避免因为免疫力低下而感染病毒。

我跟他说,"你知道我母亲的这种血液情况,她的血小板一直靠输注,不输的话就一直往下掉,很有可能会掉到0,那个时候怎么办?"

医生还是说没有办法,"只能是现在这个样子,你要不就去找其他的医院,要不就先观察。"

他也说,他们血液病病人治了这么长时间,知道我的担心,一旦出血就来不及了。

寻找救命血

回家之后,我不断地联系武汉的其他医院,为我母亲找血小板。

省肿瘤医院,他们没有做定点医院,也没有一例疑似病例,但是医生也直接拒绝。他说,"我们不收血液病"。

同济的医生说,现在这种疫情,资源非常有限,还有血很少,他们原则上已经不收外来的病人了, "我自己的病人都申请不到血,甚至要预约排队很久,我们没有精力和资源再去顾及外来医院的病 人了。"

关于延迟开诊的通知

2020-01-27 13:07:20 发布人: 武汉大学中南医院职能部门、行政部门、院长办公室、院办、杨家钰

(●329)(△0赞

+:

各临床、医技科室:

国务院办公厅日前发布的《国务院办公厅关于延长2020年春节假期的通知》(国办发明电〔2020〕1号)文 件中指出,延长2020年春节假期至2月2日(农历正月初九,星期日),2月3日(星期一)起正常上班。为加强新 型冠状病毒感染的肺炎疫情防控工作,有效减少人员聚集,阻断疫情传播,我院门诊开诊时间推迟,具体时间视 疫情发展情况再定,期间只保留发热门诊、急诊,其余科室门诊全部取消,请知悉并互相转告。

咨询电话: 027-67813165

027-67813391

特此通知!

武汉大学中南医院 2026年原本的哲十七号

武汉大学中南医院延迟开诊的通知

我联系了省人民医院,中部战区医院,同济,协和,以及他们的其他分院区,还有省肿瘤医院,第 九医院, 普爱普仁医院。

这些医院的医生回复基本上一模一样: 所有的医护人员都去支援疫情了, 我们没有医护人员能够在 病房里面再收治其他的病种病人。我们没有人了。

我很理解,我母亲是重症,医院也会怀疑我母亲会不会是潜伏期患者,肯定有这种可能性。这两天 打电话问了很多医院, 医院都有自保的心态。

面对这样的情况,我妈妈什么都没有说,也可能是她不愿意表现出来给我看。有时候我们也会吵 架,因为压力太大了。

我妈妈一直感觉,如果她走了,对于我和我爸是一种解脱。她觉得她拖累我太久了。

我是一个很要强的人,所以不喜欢跟别人寻求太多的帮助。向着自己周围的朋友宣泄,说自己家里的情况,这是一种负面情绪。渲染过多,别人就会觉得你像祥林嫂一样在不停的念叨。我不喜欢这个样子。

但我还不愿意放弃。现在虽然血液紧张,可是医院只要能够把我母亲收进去,我妈妈可以不在医院住,输了血小板就走。

在武汉目前的天气里,我可以推我妈妈到露天去输。输一袋血小板就半个小时,可是现在我们没有这个机会。

难言放弃

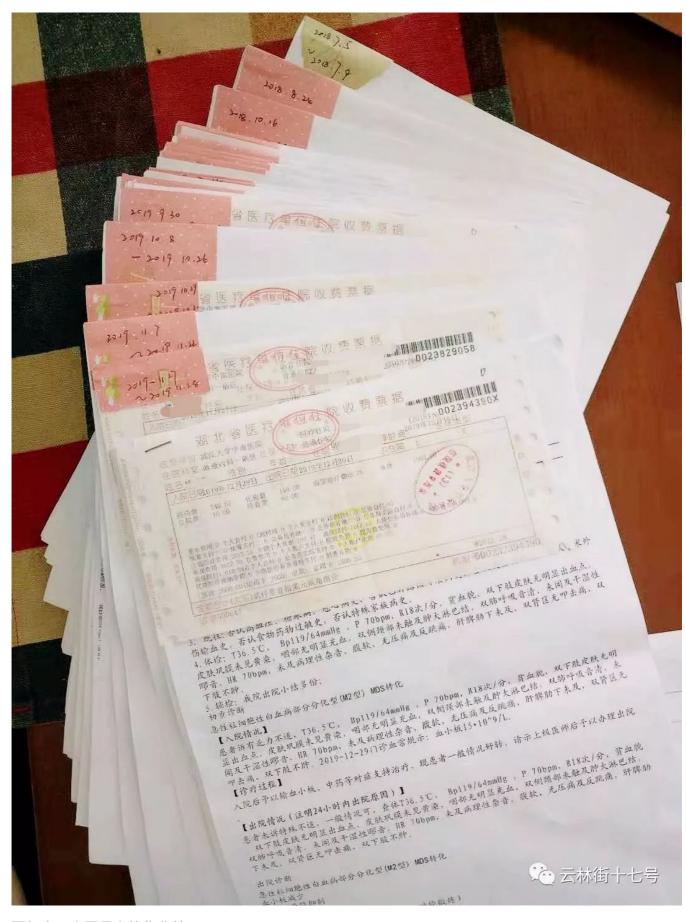
2年前,我妈妈确诊为MDS eb2。当时医生甚至判断,以我妈妈的血象和化疗的程度,可能挺不过三个月。可是我妈一直挺下来了。

从妈妈发病开始,我和爸爸就知道一定要做好防感染,所以我们家里很早就用紫外灯消毒。只要她的血氧饱和度能够坚持下来,我妈妈24小时佩戴防护型的口罩,睡觉都戴着。 我和我父亲也是一样,这两年在外面从来没有摘下过口罩。

这只是一部分。我妈每天每隔一小时要盐水漱口,三餐以后更是要漱口。不论大小便,全部都要用盐水进行洗漱,就是为了防止口腔和肛周感染。

这些都是我能够了解到的所有防护措施,我们拼尽了全力去注意。

妈妈在中南医院的主治医师,对我们一直特别的好,尽心尽力的救治。他也经常表扬我和父亲对妈妈的看顾。在主治医师和我们的共同努力下,妈妈两年历经多次鬼门关都挺了过来,精神也还不错。



两年来, 小雯母亲的收费单

但突然遇到这样的事,我无法相信现实。

你知道吗?就好像自己费了好大的精神去保护的东西,突然一下就被打碎了。而这是被一个意外打碎的,不是因为我没做好。甚至可以说不是因为妈妈的病情进展。

昨天晚上我实在没有办法,又给中南医院的医生打电话。医生知道我母亲是老病人,他说他愿意每天以急诊的方式多帮我妈妈留一袋O型血小板,一旦我妈妈不行了,只要能够送到医院,只要医院能够接收,他就可以在急救时,为我妈妈输上血小板。

我已经到了这一步。

在以往,我妈可以在一个周期性的医疗条件下延续生命。但是在这样的天灾人祸面前,我妈妈这样的病人,可能成为了不计一切代价中间的"代价"。

这两天, 我的这个预感越来越强烈了。

(文中"小雯"为化名)

2月1日, 白天, 稿件正在排版, 小雯再次联系了我。

她发在网上的求助信息被中南医院的管床医生看到了,他让她尽快删帖,因为这会对医院"带来负面影响"。

白血病治疗圈的潜规则是首诊负责制,其他医院不收治,去中南医院的发热急诊对妈妈来说也是死路一条,小雯觉得自己快到极限了。

她对我说:"我和妈妈已经走投无路了,这篇稿件一定要发。既然决心赴死,不能不明不白。"

(如果有网友能为小雯提供帮助,欢迎后台留言)



扫码关注我们,记录你的"抗疫故事"。

「我们是谁?」

"云林街十七号",是一群关注新型肺炎病毒抗疫的纪录片人。云林街是武汉一条普通的街道,正如我们想要记录的普通故事背后的一切。团队成员来自社会学、新闻、电影、纪录片等不同背景,平均年龄不到30岁。

点击阅读原文,报名参与"故事征集"。

阅读原文