

她患上白血病之后曾让胡歌牵挂,和爸爸的造血干细胞配对,最终移植成功

游戏女主播璎璎昨出院

本报记者 张苗 本报通讯员 王蕊 金丽娜

“我们生命的每一天,都是在时间中的旅行,我们所能做的就是,尽我们所能,珍惜这段美妙的旅程。”昨天下午,27岁的美少女璎璎在朋友圈里写下了这段话,以纪念她开启新的生命旅程——

患病前璎璎曾是游戏主播。昨天是璎璎出院的日子。她和名为“难治复发急性淋巴细胞白血病”的病魔赛跑了一年,终于赢得了这场艰巨的比赛。

胡歌请看话剧、胡歌送出了生日礼物、粉丝集体捐献血小板、接受爸爸的造血干细胞,移植手术成功……在这场赛跑中,璎璎有太多的幸运,而在这过程中身体的痛楚以及精神的幸福,都将成为她回忆的一部分。

乐观和坚强 成为璎璎战胜疾病的利器

昨天上午,当钱江晚报记者在浙大一院血液科见到璎璎的时候,着实被她消瘦的模样吓了一跳。

上一次见到璎璎是6月10日,也就是她生日那天(详见本报6月11日3版《游戏女主播璎璎在杭州收获生命新希望》报道)。

那时候她刚住进浙大一院没多久,接受了CD19/CD22双靶点CAR-T细胞治疗,大眼睛、白皮肤、削瘦的身材是她给人的第一印象。而昨天的她,比那时候还要瘦了一圈,“现在只有39公斤了。”璎璎说,在骨髓移植无菌仓里呆了一个月,她接受了多数次化疗,恶心、呕吐成为了每天的标准状态。

这位瘦瘦弱弱的小姑娘,是怎么撑下来的?“以前我的性格不是现在这样子的,生了病之后,好像成长是一瞬间的事。”璎璎说,白血病像是突然给了她铠甲,让她坚强了起来。

乐观和坚强,是璎璎最大的武器。

从去年底突然发病后开始,璎璎在上海的大医院四处求医,可到了今年5月,上海的几家医院甚至已经无法接诊璎璎了,因为她的血小板只有6000,正常人在10万以上,这意味着她随时可能颅内出血,离死亡也就是几秒钟的事情。

在浙大一院,著名血液病专家黄河教授收治了腹部肿胀像6月孕妇般的璎璎,团队专家运用目前全球最先进的CAR-T细胞治疗技术,清除她体内的白血病细胞。

“离死那么近,你害怕吗?”钱报记者问璎璎。

“不怕,我离死很近已经有好几次了。”璎璎还是带着她标志性的微笑。

为了降低复发风险,根治白血病,黄河教授团队为她制定了“CAR-T细胞治疗联合半相合造血干细胞移植”的最佳治疗方案。

移植爸爸的造血干细胞 成为稀有血型

经过配对,璎璎的爸爸成为造血干细胞捐献者,“移植造血干细胞,意味着我和爸爸变成同一个血型了。”璎璎的笑声透过口罩传了过来。“同一个血型,也意味着我们会越来越像,本来我就和我爸爸很像,瘦,吃不胖,他这么帅,我也能变得更帅一些。”璎璎说。

7月31日,璎璎正式踏进了浙大一院的骨髓移植无菌仓接受移植。进仓当天,她就开始了大剂量的预处理化疗。

而化疗的副作用也在那时候开始显现,“早上醒来就吐,吐了逼自己吃一点东西,可吃完了又吐。”

接下来就是低细胞期。

璎璎不可避免地出现了口腔溃疡,“喉咙长了一个大溃疡,咽口水就像刀割一样。”面对这些疼痛,璎璎的办法是尽量转移注意力,让自己的大脑忙碌起来,“不发烧的时候,用手机玩玩休闲小游戏,总之不能闲下来。”

在有限空间的无菌仓里,身体和心理上的双重不适,导致很多移植病人在这个时期都会变得烦躁焦虑,而璎璎却依然一声不吭地躺在床上。

她隐忍不说,但拥有多年移植经验的医护团队都知道她内心肯定是难受至极。每天查房,医生都会和她耐心沟通,制定相应治疗措施,尽量为她减轻身心的不适。为了缓解她的情绪,护士姐姐们业余时间也做足了功课,和她聊电竞,聊话剧,璎璎在这方面可是行家,立马就精神抖擞地开聊起来。

从璎璎的微博上,甚至很难看出她是一个曾离死亡这么近的病人,偶尔出现和疾病相关的内容,也是诸如“放心哈,过个几年,等我身体完全恢复正常了,我一定会多献血!”这样的信息。真是一个乐观而又善良的姑娘,自己都生死未卜,却还能想到他人,还想帮助更多的人。

希望未来的自己 成为旅游博主、美妆博主

日子一天天过去,璎璎的各项指标也越来越好,昨天是她出院的日子,血液科的医生、护士们送给她一只大大的小猪佩奇玩偶。“我们看她的朋友圈和微博,经常出现小猪佩奇,连吃的糖人都是小猪佩奇的形象。”护士长说,“当然,还有一个寓意,年轻人都知道小猪佩奇代表着‘社会人’,送她这个,就代表她重新成为了一个‘社会人’。”

果然,璎璎对玩偶爱不释手,“我和朋友们说了,现在出院正好,在家养几个月,等明年开春康复了,就可以出门了,几个月不晒太阳,那时候皮肤肯定保养得特别白。”她抱着小猪佩奇,眼睛笑成了一条缝。

未来的人生在璎璎眼里将会是什么样子?“游戏主播肯定做不了,先好好养身子,接下来也许做一个旅游博主、美妆博主。”而她最大的梦想,是想要一间小屋,门口有一个小池塘,养点锦鲤,白天去采茶,傍晚沿湖遛狗,颐养天年。

这种平静甜美的日子,对于越来越健康的她,或许不再是梦想。



带着医护人员的祝福,璎璎昨日出院。

八旬老太脑中风住院 医生为何劝她检查心脏

本报讯 刘奶奶家住杭州老余杭农村,今年80岁,平时身体向来不错。只是这几天,走路有些歪歪扭扭,手也有点麻,子女发现后,立即就近将她送到了杭州市西溪医院就诊。

该院神经内科主任邵森接诊了刘奶奶,通过诊断,考虑刘奶奶是脑卒中,也就是大家常说的“脑中风”。入院后,一切的治疗都有条不紊进行,家属也都积极配合,但当医生让刘奶奶做心脏超声检查时,家里人突然不乐意了:“毛病明明出在头上,为啥还要检查心脏?”

邵主任解释,心脏和大脑是人体的两大重要器官,关系密切。心脏是循环系统的启动器官,是血液循环的“泵”,人体的发动机;大脑是循环系统供血的重要器官,是人体的司令部。心脏的疾病势必会影响大脑的供血,从而引起脑卒中的发生,这一类疾病称为“心源性脑卒中”。包括风湿性心脏病、房颤、心肌梗死及心肌肥厚等心脏疾病,很容易在心脏内产生附壁血栓,松软的血栓脱落后,随着血液流动,到达大脑,从而引起“脑卒中”的发生。而心脏超声能帮助医生检查发现“心源性脑卒中”。

事实也是这样,通过心脏超声检查,刘奶奶患有心房颤动多年,而她从未到医院就诊过,并且不知道自己患有心脏病,超声发现老人的二尖瓣已经是重度狭窄,同时合并双心房血栓等并发症,而正是血栓的脱落成为她这次中风的“元凶”。

邵主任说,临床上经常会遇到一些患者或家属不理解,为什么脑卒中要去做心脏超声。有资料显示,心源性卒中占缺血性脑卒中的21.5%,更有高达75.1%的心源性卒中由心房颤动导致。要知道,相比其他原因引起的脑卒中,房颤导致的脑卒中症状更严重,常为致死性卒中,而且更容易复发。但房颤往往没有明显症状,比较容易漏诊,被视为“隐形杀手”。

因此,邵主任提醒,定期的超声随访更有利于脑卒中病人的长期管理及治疗。

本报记者 何丽娜 本报通讯员 沈文礼

