

切

健康读本

儿童尿毒症患者若能尽早完成肾移植手术，  
生长发育会在之后赶上同龄人。



萌萌生病时，双胞胎姐姐一直在病房边

## 换了新的肾豆豆 她变白变胖变活泼了 身高也很快追上了姐姐

李娜的眼睛发红。

因为治疗，甜甜每天要吃很多药，最多的时候一天要吃十七八粒。她最初很抗拒，母女之间有这样一段对话——

“不吃药，病就不能好。”

“什么是不能好？”

“就是会不在了。”

“是像爷爷那样吗？”

甜甜的爷爷在她很小的时候离世，这是她对死亡的模糊认知。从那之后，甜甜每次吃药都很主动，她对妈妈说：我不要像爷爷那样。

在一次痛苦的腹透之后，她开心地说：妈妈，你看，我没有死！

### 种进新的肾豆豆后 她变得活泼又好动

今年4月，多方打听之后，李娜带着女儿到浙大一院，希望女儿能有重获新生的机会。

“没想到两个月不到就接到了通知。”李娜一直说自己 and 女儿特别幸运：从发现到确诊到移植手术，几乎没有浪费时间。

李娜向甜甜这么解释肾移植：你的肾豆豆坏了，需要种进去一个新的“豆豆”。等待肾源的过程，这对母女期待又纠结。

甜甜曾问她：妈妈，新“豆豆”从哪里来？李娜说，那是另外一个小朋友的。

甜甜很好奇：其他小朋友把豆豆给我了，他怎么办？

听到妈妈的解释后，甜甜哭了：我不想要豆豆了，我不想其他小朋友不在……

6月底，甜甜在浙大一院肾脏病中心完成了移植手术。手术从傍晚6点开始，等到甜甜被推出来时已经接近凌晨。还有些迷糊的甜甜听到妈妈的叫声，睁眼看下了，又沉沉睡去。

一年多来，李娜第一次体会到安心的感觉。

术后的甜甜不用再每天腹透，小姑娘变得活泼，李娜说话的时候，她在妈妈身上爬来爬去，还不时插嘴、发问，如果不是过于纤细的四肢，很难看出她是一位大病初愈的小患者。

“这里的医护人员对我们很好，每天给我们买早餐，对孩子也很耐心。”李娜说。

守在病床边的她，双眼凹陷，有些肿胀，显得疲惫。甜甜生病后，她没睡过一个好觉。“只要甜甜平平安安的，其他什么我都不要求了。”

### 双胞胎妹妹比姐姐矮一头 术后一年追长了快20厘米

从2012年浙江省开展器官捐献以来，浙大一院共做了115例儿童肾移植，其中小于10岁的有22例，年纪最小的只有4岁。从临床病例来看，90%的小患者在患病期间，身高都会受到抑制。

“儿童尿毒症患者如果能够尽早完成肾移植手术，生长发育会在之后赶上同龄人，医学上称之为追赶性生长。也正是因此，我们国家的器官分配系统针对18周岁以下的儿童尿毒症患者有着政策倾斜，只要能够匹配顺利，患儿有可能在数月之内优先做上肾移植手术。”吴建永说。

13岁的萌萌(化名)在2015年确诊尿毒症，她的身高，有好几年时间都定格在了112厘米。

“那时她体重只有40多斤，又黑又瘦。”萌萌妈妈说。

2017年，他们辗转来到浙大一院求医，并在等候两个多月后，接受了肾移植手术。

“萌萌和姐姐是双胞胎，术前她比姐姐矮了一个头，做完手术后第二年，身高就赶上了姐姐，一下子长了有快20厘米。”

这些都让萌萌妈妈始料未及，“最开始，我以为这病没得治了，从来没想到，及时治疗后，不仅能保命，各方面的发育还能再赶上。”

如今，手术5年过去了，萌萌的生长发育和姐姐几乎是齐头并进，人变白了，也变胖了。姐妹俩又能漂漂亮亮地一起长大，在妈妈眼里，这便是人间最美好的事。



刚做完手术的萌萌(右)，比姐姐矮不少

本报记者 吴朝香  
通讯员 王蕊 魏纯淳

手术后的乐乐，身上没有那根导管，像是挣脱束缚一样，自由开朗很多。

这样的变化，是浙大一院肾脏病中心常务副主任吴建永主任医师为肾移植患儿复查时，最愿意也最经常见到的——孩子又长高了、胖了；更爱笑，更活泼了。

“儿童尿毒症多和基因突变有关。和成人患者不同，如果不及时进行移植手术，小患者生理上和心里的发育都会受到限制，并导致教育延迟和融入社会困难。”

吴建永也观察到，几乎每位成功接受肾移植的小朋友，在一定时间内，都能回归正常，很多时候，他们甚至会忘了自己与同龄人有何不同。

### 病痛折磨下的6岁女孩 对死亡有了自己的认知

成功肾脏移植的孩子，都像乐乐一样，会有很多细小的变化。比如6岁的甜甜(化名)：爱笑了，话多了。

甜甜有着微卷的长发，头顶几缕一股股地精细编织成辫子，白白净净的她，笑起来像是一个洋娃娃。只是仔细看，她手脚消瘦，几乎都是骨头，身高105厘米，体重只有34斤。这个小女孩，才刚刚做完移植手术两周多。

甜甜是去年发病的。当时她因为呼吸困难、气喘去当地医院就诊，先后被诊断为急性喉炎、感冒。

“她的病发展很快，腿软、走不动、呕吐、昏迷，还进了ICU。”接到女儿肾衰竭的诊断结果时，妈妈李娜(化名)感到天旋地转，“我守在抢救室外，每一秒都是煎熬。”

在李娜的认知中，肾衰竭等于不治之症。

甜甜的肌酐值持续高升，最高时接近2000 $\mu\text{mol/L}$ ，已经发展成尿毒症。她开始了长达两个月的腹透：因为体内毒素很高，最多的时候每天10次，每次2个小时。

“她太小了，每次腹透只能600毫升。”李娜说，这个过程，女儿超乎寻常地懂事，虽然很痛，但她从没哭过，“很多时候，是我在掉眼泪。”

有一次，李娜伸出胳膊给女儿：你要是太疼，就咬妈妈吧。

“她说，我不咬妈妈，否则妈妈会疼，我会哭的。”再次说起女儿当时的回答，

“