

10岁弟弟做完肾移植手术吃上了蛋糕
同患尿毒症的13岁姐姐既高兴又失落

小小年纪的他们 在这里等候一份**希望**



主刀医生吴建永
与肾移植小患者在病房

本报记者 吴朝香 通讯员 王蕊 魏纯淳

10岁的乐乐(化名)舔了一口蛋糕,心满意足。这是3年来,他第一次吃上蛋糕。
两个多月前,乐乐刚做完肾脏移植手术。拥有了一颗健康的肾脏后,这位身患尿毒症3年
的小男生,终于得以摆脱疾病带来的诸多痛苦困扰,回归正常成长轨道。

乐乐是幸运的。他的情形,让13岁的姐姐嘉嘉(化名)既高兴又失落。因为,同样被确诊尿毒症的她,还要
继续等候合适的肾源。在浙江大学医学院附属第一医院肾移植病房,像乐乐和嘉嘉这样的小患者并不少见:小小年纪
的他们,带着与年龄不符的沉重,在焦灼地等待一份希望。

“由于肾病早期症状不明显,很多患儿发现疾病时已经进展为尿毒症。虽然可以通过透析治疗维持生命,但和成人相比,儿童尿毒
症患者最大的不同是,如果不及时进行移植手术,小患者的生长发育会受到很大影响。”浙大一院肾脏病中心常务副主任吴建永主任医师说,“从
这个角度来说,儿童肾移植比成人肾移植的意义更大。”

弟弟哭喊 “我不要这个导管”

112厘米的身高,有点敦实。钱报记者在浙大一院肾移植病房见到乐乐的时候,以为他最多6岁。

“3年前,发现这个病后,他的身高就没再变过。”乐乐的妈妈方丽(化名)轻声说。

乐乐被发现异常是在2019年。有一天,他突然发热、气喘,最初以为是感冒,但是情况越来越不好,感觉气管被堵住一样,最终确诊肾衰竭。

方丽和老公从安徽到温州来打工,从没想到活泼的小儿子会得重病,“他就是一直比同龄人矮一些,平时医院都很少去。”

疾病的快速进展,给这个家庭带来了接二连三的冲击。因为头晕、抽搐、呼吸急促,乐乐先后两次住进重症监护室,肾衰竭很快进展成尿毒症。

2020年底,乐乐的肌酐上升到500多(儿童的正常肌酐值在 $20\mu\text{mol/L}$ - $50\mu\text{mol/L}$ 之间),在医生的建议下,他开始腹膜透析(以下简称腹透):一根导管插入腹部,经导管将腹透液灌注到腹腔内,每次900毫升,一天灌注4到5次。

腹透时,会疼痛、腹胀,乐乐时常忍不住哭喊,大叫着不要这个导管。“但他一边叫,一边还是会用手护着导管。他其实很爱惜这个导管,我有时给他洗澡,不小心碰到,他还会怪我。”说起儿子的这些小动作,方丽的眼泪止不住地一串串落下。

开始透析后,乐乐就休学了。“他生病后就不和小朋友玩了。他自卑,说自己和别人不一样。”方丽说,乐乐知道自己的病意味着什么,但从不说。仅有的—

次,在复诊之后,他问妈妈怎么样了。方丽安慰他:医生说好多了。乐乐笑着回答她,“你别骗我了好不好,我都听懂了。”

儿子的那个笑,方丽一直记得。

姐姐悄悄地 画下患病前后的自己

做上腹透后,乐乐的情况渐渐稳定,但这个家庭的噩运却接踵而至。二女儿嘉嘉突然频繁头晕,检查结果显示,她得了和弟弟一样的病:肾衰竭。

方丽觉得天塌了。多少个夜晚,她在孩子们睡着后偷偷抹眼泪。让两个正在受苦的可怜孩子尽快恢复健康,是支撑方丽活下去的全部勇气和信念。

嘉嘉确诊后,两个孩子的关系更密切。他们是姐弟,又是共患难的病友,方丽时常看到两人凑在一起悄声讨论。“我听到过姐姐问弟弟,这个病到哪一步会怎么样,弟弟很详细解释,腹透的导管是怎么装的,在肚子里是什么感觉……”

尿毒症患者有严格的饮食限制,不能吃的食物一大串:坚果、蛋糕、饮料……虽然馋,两个孩子却很克制,生病后再也没吃过这些东西,生日也没有蛋糕。同样的,方丽和老公也从不吃这些,“不能让他们眼馋。”

有一次,乐乐实在忍不住,对妈妈说:让我看一眼蛋糕吧,我就看看。

嘉嘉曾画过两幅画,被方丽无意间看到:一幅生病前的“我”,健康,开朗;一幅以后的“我”,憔悴,沉郁。

方丽唯有流泪。

弟弟成功换肾 姐姐还在期盼等待着

“我不想女儿也做腹透,太受罪了。”想起乐乐这几年的经历,方丽无论如何不愿意女儿再走上同样的路。“听说浙大一院肾移植手术做得很好,不少小朋友在这里成功移植后摆脱腹透和血透,于是,我们便急忙带着两个孩子来排队。”

对于这个家庭来说,两个孩子的治疗费是笔巨款。夫妻俩拿出全部积蓄、转接、筹款……想尽一切办法。

今年2月,方丽夫妇带着两个孩子来到浙大一院排队等候肾移植。在等待匹配肾移植的时间里,乐乐和嘉嘉比方丽更焦急。两人几乎每天要问妈妈:你接到电话了吗?并不断催促她再去问问。

今年5月,在等候两个多月后,方丽如愿接到了浙大一院的来电——乐乐匹配到了合适的肾源。

“真是又开心又难过。开心的是,儿子匹配上了;难过的是,女儿没有匹配上。”嘉嘉的肌酐值在持续上升,已经接近 $1000\mu\text{mol/L}$,方丽觉得她更紧迫。

方丽也感受到了嘉嘉的失落,“但她只是问过一句:我是不是等不到了?”这个年纪的孩子,已经会隐藏自己的情绪。嘉嘉比较纤瘦,她身高155厘米,生长发育影响还不那么明显。她和弟弟悄声聊天、嬉笑,仿佛有说不完的秘密,听到妈妈讲自己的病情,显得平静、疏离。

乐乐的手术很顺利,移植之后,他再也不用每天腹透,身上没有那根导管,小调皮小机灵的天性,又回到了这个小男生身上。

妈妈还是始终坚信,嘉嘉也会等到这一天。

(下转15版)