

杨位伸

◎ 著

这是一种置之死地而后生的治疗，
置于死地就能生么？

“假如把你儿子的白细胞打到零，
而你的干细胞输进去却长不起来，怎么办？”

啊，怎么？……我惭愧……抱怨未免可耻，
眼泪中也含有生的乐趣。

把脚下的每一步踩结实了，
也许就是通往光明之道。

好大夫对生命最本质的关爱，
让我在无望中看到了生的希望。

提高个人综合素质，不仅是社会发展的必然，
也是生存所必需。

骨髓移植

一
千
个
日
日
夜
夜

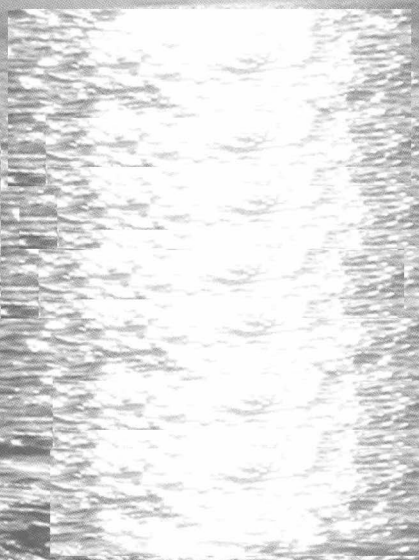


厦门大学出版社
XIAMEN UNIVERSITY PRESS

骨髓移植

——一千个日日夜夜

杨位仲著



厦门大学出版社
XIAMEN UNIVERSITY PRESS

图书在版编目(CIP)数据

骨髓移植:一千个日日夜夜/杨位伸著. —厦门:厦门大学出版社,
2010.2

ISBN 978-7-5615-3451-9

I. 骨… II. 杨… III. 日记-作品集-中国-当代 IV. I267.5

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2010)第 019196 号

厦门大学出版社出版发行

(地址:厦门市软件园二期望海路 39 号 邮编:361008)

<http://www.xmupress.com>

xmup @ public.xm.fj.cn

厦门集大印刷厂印刷

(地址:厦门市集美石鼓路 9 号 邮编:361021)

2010 年 2 月第 1 版 2010 年 2 月第 1 次印刷

开本:889×1194 1/32 印张:7.5 插页:5

字数:180 千字 印数:1~1 200 册

定价:26.00 元

本书如有印装质量问题请直接寄承印厂调换



▶ 颜霞护士长（中）与她的同伴们在工作中。

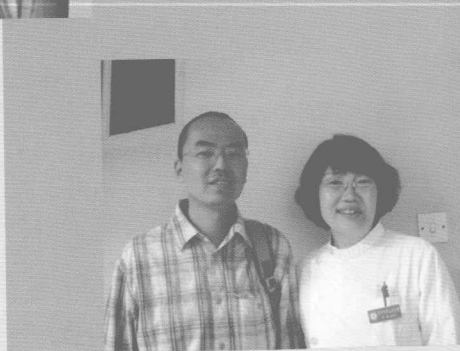
白衣天使的辛勤劳动，
 护着狂风暴雨中摇曳的生命之树。

2009年夏，儿子重返人民医院与黄晓军教授合影。
 无限感慨，溢于颜表。



▶ 黄教授与我们。
 是激动，是感恩。

颜护士长与我儿。
 当年，她给了我多少及时的
 护理提醒呀。



我曾闯进主任办公室

张健读者 杨位仲

医患和谐

有奖征文选登

欢迎读者踊跃来稿

主任的办公室嘛一接触到儿子胸侧，就打开了，“不行，还是任医生。”“我看到您就紧张。”“来复查的儿子小声说。”

“大凡人都过来了，还有啥可紧张的？”主任温和地说。

4年前，儿子被诊断为白血病。我想把自己的骨髓移植给他。几家医院以“医生的手帕脏不易给活”为由拒绝了我。只有这家医院答应都给我。

我的病室正开门迎人。难道就不能再延几天？这事非科长主任不可。

主任终于从诊室走出来。他略带疲惫的脸色让我犹豫了。我下意识地看了手表，18点45分。常告诉我，现在不是交钱的时候。但眼前不停地晃动着儿子惨白的脸，我控制不住自己。

交钱是不麻烦的，主任甚至提高了声音，告诉我不可能。

“对不起，我急了。但，延候不可能。”他态度很明确。

翌日清晨，主任查房来了。不对呀，这不是他的职责。病房是层层负责制，只有危重的病人才由主任出面。

主任的第一个动作便是踮脚

看。我摸我的手机呀。眼睛“哗啦”间就跳到了科长那儿。主任说，这个病室已经满了。

终于联系上了。“加急嘛，那就交钱吧。”主任说。

“可我提前付，您会给我留？”焦急心急，我失声叫。

“找主治大夫，她会的。”

不多时，儿子打着吊针，大夫已给他输好清血

抽髓的那一天，他在手术台上整整躺

头，中午12点，他打着点滴，一层层敷

爱，由衷地称赞他

的医生，手托着儿

医患日记·生命实录



56岁，准备战斗

也曾胆怯与恐惧，但我们没有被苦难击倒

那年，我的骨髓救了儿子

杨位仲

地区医院急诊科上，那病男，瘦弱如大木一杆，“你们叫杨位仲？”

我用力点头，整个身体都深深沉陷。我，杨位仲，一个普通人的名字，竟被

地区医院急诊科上，那病男，瘦弱如大木一杆，“你们叫杨位仲？”

我用力点头，整个身体都深深沉陷。我，杨位仲，一个普通人的名字，竟被

地区医院急诊科上，那病男，瘦弱如大木一杆，“你们叫杨位仲？”

我用力点头，整个身体都深深沉陷。我，杨位仲，一个普通人的名字，竟被

地区医院急诊科上，那病男，瘦弱如大木一杆，“你们叫杨位仲？”

我用力点头，整个身体都深深沉陷。我，杨位仲，一个普通人的名字，竟被

地区医院急诊科上，那病男，瘦弱如大木一杆，“你们叫杨位仲？”

我用力点头，整个身体都深深沉陷。我，杨位仲，一个普通人的名字，竟被

地区医院急诊科上，那病男，瘦弱如大木一杆，“你们叫杨位仲？”

我用力点头，整个身体都深深沉陷。我，杨位仲，一个普通人的名字，竟被

地区医院急诊科上，那病男，瘦弱如大木一杆，“你们叫杨位仲？”

我用力点头，整个身体都深深沉陷。我，杨位仲，一个普通人的名字，竟被

地区医院急诊科上，那病男，瘦弱如大木一杆，“你们叫杨位仲？”

我用力点头，整个身体都深深沉陷。我，杨位仲，一个普通人的名字，竟被

地区医院急诊科上，那病男，瘦弱如大木一杆，“你们叫杨位仲？”

我用力点头，整个身体都深深沉陷。我，杨位仲，一个普通人的名字，竟被

地区医院急诊科上，那病男，瘦弱如大木一杆，“你们叫杨位仲？”

我用力点头，整个身体都深深沉陷。我，杨位仲，一个普通人的名字，竟被

地区医院急诊科上，那病男，瘦弱如大木一杆，“你们叫杨位仲？”

我用力点头，整个身体都深深沉陷。我，杨位仲，一个普通人的名字，竟被

地区医院急诊科上，那病男，瘦弱如大木一杆，“你们叫杨位仲？”

第289期 2009年2月17日 星期一

编辑 张彤 美编 徐默 电话 (010)615363783

生命实录

生命倒计时

杨位仲

2002年夏，儿子的一纸骨髓穿刺报告把我压进深渊。令人胆战心碎的疾病，它的变数在瞬间让我们脱离了常的生活轨道，把悲惨、死亡一下子摆在面前。生老病死，大自然不可抗拒的规律，白发人送黑发人，就格外沉重。

期的化疗是常人难以想象的。病魔在才矛盾重重与种种因素：病态白细胞必须调

过去，日子艰难地推着走，一天、两天，就没有一个月、两个月，也没有什么。简直无法想象，当时良的开始以天为计算单位，那份耐心，那种逼迫，旁人无法体会。

非常态的环境逼我选择，逼我改变了以往思维方式。过去几十年里，我养成了隐忍的性格，与冒险、激进无缘。可孩子的病态白细胞必须调



白血病的治疗从来，开始自学。学习，让我在艰难的临床路上找回了信心。

2007年《我曾闯进主任办公室》在《生命时报》“爱心永恒——构建和谐医患关系”征文获奖。

2008、2009年，《生命时报》又刊登了《那年我的骨髓救了儿子》、《生命倒计时》两篇文章。

序

从人类诞生的那一天起，人类就开始了同疾病的斗争。20世纪以来，现代医学取得了突飞猛进的发展，挽救了比以往任何时代都要多得多的生命。人类从未像今天这样健康长寿，但恶性疾病对人类的侵袭也从未停止——人类对医学进步的渴求愈来愈大。《希氏内科学》中说：“医生是一门需要博学的人道主义职业。”汤因比博士和池田大作先生在《展望21世纪》中谈到医学时也说：“医学在本质上需要理性指导的冷静透彻的科学思维方法，但同时，不，更重要的是需要温暖的人情。”的确，作为一门和生命相关，为人类谋求健康的特殊职业，医学在沿着科学的大道飞速前进的同时，它的核心之道仍应该表现出对生命的最本质的关怀。

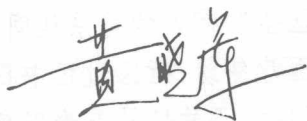
然而不知从何时起，一些不和谐的因素屡屡出现在本该联手对抗病魔的医生和患者之间。医患关系的日趋紧张，让医生和病人的关系从同盟变得对立。医生稍有不慎就会卷入医疗纠纷，行医过程中畏首畏尾，制订方案时不得不采取保守治疗，不敢轻易冒险以免遭医疗纠纷。我们不断更新的经验 and 知识，都来源于我们的病人。面对白血病，医患之间只有相互信赖，才有可能打赢这场殊死较量的战争。

本书作者是一位白血病患者的母亲，她以她的亲身经历讲述与儿子共同对抗病魔的那数百个日日夜夜，这是一段血泪交融的日子。在与笔者一同携手对抗病魔的那些日子里，

我们从她身上看到了作为一个母亲最顽强的一面。她对于我们制定的治疗方案给予了充分的肯定,并以一个伟大母亲的坚毅行动来积极地支持、配合着我们。这医患间的琴瑟共鸣,用最为和谐的音符共同谱写出了伟大的胜利篇章。

在治疗过程中的那点滴痛楚,都深深刻在了这位母亲的记忆中,她用文字的形式记录了下来。因为她知道,还有更多的患者及其母亲还在经受着煎熬,还在暗无天日的折磨中迷失方向,他们需要鼓励和支持,希望有双手能为处在精神谷底中的他们拨开一道光芒,带来一丝希望! 笔者的书,做到了! 她的亲身记录,为医患和谐相处做了最有力的诠释;为患者家属带去了最贴心的抚慰;为千千万万个患者家庭送去了最温暖的希望。

对白血病患者来说,今天的治疗成果不仅包含着医学的进步,还包含着人类战胜疾病的勇气。作为医者,我们今天所有的努力,是希望用医术之“艺”,增进科学之“术”。拯救更多患者的生命,是我们医者和患者共同的心愿。

A handwritten signature in black ink, appearing to read '黄震' (Huang Zhen), with a stylized flourish extending to the right.

2008 年秋于
北京大学血液病研究所

代 序

今年的6月20日,是大儿子患白血病骨髓移植成功6周年的好日子。儿子回单位上班也3年多,从外表已经看不出他曾经患过白血病。

儿子是2002年夏得白血病的,2003年6月9号住进北大人民医院骨髓移植病房。骨髓是妈妈给的。手术分两个上午做,6月20日上午抽骨髓,6月21日上午采集造血干细胞。妈妈的髓血把儿子从死亡的边缘拉了回来。

孩子的妈妈,就是本书的作者。她不但给儿子骨髓,而且自始至终陪护在儿子身边,引领儿子和家人与白血病作拼死的斗争。中国陶行知研究会前会长方明先生称赞杨位伸是一个传奇式的人物。

2002年夏,确诊儿子患白血病前期——骨髓异常增生综合征(MDS)仅十一天,她就带儿子上北京走进核工业部721医院陆道培病房。事实证明,这是最关键的一步,最正确的决策。很快,MDS就转变成急性粒细胞白血病,妈妈又把儿子送进北大人民医院。

化疗就如同闯鬼门关。曾经,儿子同学的母亲到病房探望,一见他的惨状,眼泪就止不住流了下来。可化疗前期,我与儿媳妇都不在北京。

化疗一结束,妈妈就与儿媳带儿子上中国中医研究院西苑医院。中西医结合取得了良好的疗效。可是相匹配骨髓找

寻茫茫无着落，急疯了母亲东奔西跑，多方探求，终于寻得半相合移植之路，虽然还处在试验阶段。可是，有的医院认为她年纪大、骨髓老、植不活。她没有放弃，找到黄晓军教授，为了消除教授对她心脏的担心，她坚持天天跳绳一千下。可谁能想离移植仅一步之遥时，北大人民医院因“非典”被卫生部封闭。那时我还在厦门上班，老伴要我把机票退掉。就这样她与儿媳坚持在充斥着高烧、死亡威胁的 SARS 病毒里。

2003 年 6 月 9 日，我急匆匆乘飞机赶到北京，这一天正是北大人民医院解除“非典”隔离，接诊、接纳病人的第一天。我赶到医院的第一件事就是为儿子进仓移植签字。

移植手术后，感染、排斥，一场旷日持久的搏斗开始了。这场拼搏一直延续了四年。特殊的抗白血病经历，练就了她的坚韧和理性。

她是一个中学数学高级教师，书教得好，很受学生欢迎；她更是一个好母亲，一个坚强的母亲。本书是她抗击白血病的真实记录与情感历程。六年来，她伏案疾书，为的是给还处在水深火热中的病友送去精神食粮，为的是给和谐医患关系添土培护。

借写本书序的机会，衷心感谢以陆道培院士、黄晓军教授为首的血液病专家和医护人员，感谢中国银行各级领导和员工，感谢所有帮助过我们的领导、老师、亲友、同学。没有大家的关爱，没有医疗保险制度的支撑，我们不可能战胜白血病，也就没有本书的问世。

邱柏钟

2009 年 11 月 17 日

目 录

序	黄晓军 1
代序	邱柏钟 3

上篇 生死糅合

倒数着钟点的恐惧	3
波澜序曲	10
零概率	16
决策的琴弦	24
年夜饭	29
医道无瑕	33
天籁之音	37
倾巢下之危卵	39
回输生命之源	47
无菌仓“陪护”日记	54
三闯主任办公室	67
触 礁	70
病中逸趣	75
生死糅合	82

中篇 大爱无边

血白凝重	89
复苏的代价	95
我成了准护士	103
特殊的课堂	108
限时快递	112

医患情缘	117
骨髓移植之父与我们	122
五彩的音符	128
口罩情缘	131
大爱无边	136
五月花	143

下篇 通达之启

通达之启	153
必然之花开在偶然中	158
活水之源	163
学以厚生	169
无果花	173
京城四哭	179
我笑了	184
“美”的觉悟	188
亡者永生	192
燃烧的基石	196
归 辞	200

附 录

中华骨髓库洪俊岭主任访谈记	205
永久的思念	209
妈妈的旋律	219
重返人民医院感思	221
“我们都叫您‘杨姐’……”	谢春池 225
当母亲最悲痛的时候……	朱鹭琦 229
后 记	233

上篇 生死糅合

倒数着钟点的恐惧

怀着忐忑的心,我等待化验室的检测报告。病人很多,拥挤其中,我感到两脚微微发颤。一个多月了,每天凌晨四点来钟,儿子就被莫名的腰椎疼痛搅醒,起床活动一会儿,疼痛缓解后才再躺下。医院骨科怀疑他患上强直性脊柱炎,进行HLA-B27检测。听见护士喊叫名字,我赶紧伸出手去。一颗心随着“阳性”二字直往下坠。

一周住院治疗,儿子腰背疼痛有所减轻,可是脸色一天比一天苍白,嘴唇尤甚。上楼只爬两层便气喘吁吁,很不对劲。查血常规,发现“血红蛋白”由十六克降至九克。难道是所服药物的副作用?可我将各种日服药的说明书看了又看,副作用的一栏都没有这样的提示。

强直性脊柱炎,免疫系统疾患。病毒的侵袭将使人的骨髓骨质化,竟至罗锅样的驼背畸形。一想到儿子那挺拔的身躯将要被慢慢蚕食,心里甭提有多难受。这突如而来的疾病已经使我非常不能接受,可现在,直线往下掉的血色素是否潜伏着更大的隐患?

骨科希望我们治疗“强直”不要半途而废。我却无法视而不见这让人心颤的贫血症状。很久以后我才知道,强直性脊柱炎患者HLA-B27必为阳性,而阳性者不一定为强直性脊柱炎。

在对全身进行排查均没发现问题后,我们转院到血液科去。大夫进行骨髓穿刺,抽出骨髓液检测幼稚细胞。骨穿术

是血液科的常规检查，它是造血系统疾病鉴别诊断的主要检测方法。所谓幼稚细胞是不成熟的，不能转化为正常细胞的癌细胞。局部麻醉之后，针从髂后上棘穿刺进入骨腔，儿子二话没说让那偌大的针穿入，治疗室外的我们战战兢兢，刚生下婴孩不久的儿媳在一旁抹眼泪。

“腋下有肿大的淋巴结。”医生查体后对我说。

“老天，难道你要向一个母亲收走年轻骨肉的生命？”这不祥之兆让我不禁颤栗起来，一道寒意穿透脊背。

大夫说数细胞需要时间，下午四点可以给她打电话。在等待出结果的8个小时里，我经历了人生第一次倒数着钟点的恐惧。

幼稚细胞？癌细胞？癌细胞！我坐立不安，自从儿子血色素急剧下降后，心底里有三个不愿说出口的字，阴影般地缠绕着。每隔一会儿，我的心便抽搐一下，仿佛电击一般，那种莫名的恐惧是我几十年人生所没有过的。

准四点我拿起了电话，“骨髓异常增生综合症”^{*}，传来的绕口病名让我松了口气，“老天保佑，不是白血病。”我的神经松弛了下来。“这也不是什么好东西，实际是白前。”大夫似乎感觉到了我的放松又追加了这么一句，我的心即刻又被提

^{*} 骨髓异常增生综合症是一组恶性克隆性造血干细胞性疾病。主要表现为：病态和无效造血，难治性血细胞减少，高风险向急性白血病进展。大约分为 RA（难治性贫血）、RARS（RA 伴环形铁幼粒细胞）、RAEB（RA 伴原始细胞增多型）、RABE-t（转化中的原始细胞增多性难治性贫血），病情发展到 RABE-t 期实际上已不再是白血病前期，而是货真价实的白血病。

了起来。“白前？”我不想再问下去。突然，一个名词“骨髓纤维化”闯入记忆：不久前学校的一个老师，因它而不治。骨髓之症向我展示了它的穷凶极恶。

病情发展很快，儿子天天低烧不退，体力不支，卧床不起。天已崩塌！我被痛楚绞得喘不过气来。每晚，打开电视，哪怕片刻麻痹一下神经也好。无病呻吟的画面使我不停地转台。突然，飘来动听的乐曲，是青年歌手大奖赛。

其实我根本没有办法转移自己的注意力，歌声只不过从我惊恐不安的心流淌而过，稍稍使它安静片刻。“到最好的医院去”，是我脑子里唯一的念头。我根本没有考虑到钱的问题，虽然吃了一辈子粉笔灰的我们口袋空瘪。我想，即使砸锅卖铁，即使把房子给卖了，也得救儿子。我仔细查了一下医疗保险的范畴，发现2000年后白血病治疗包括骨髓移植已纳入其范围，不禁松了一大口气。我以为，只要筹足第一批款项，医保报销就能使钱循环使用。

我打电话到上海、北京，向当医生的亲戚询问就医途径。儿子单位的领导支持我们上京治疗。小孙子才出生两个月，嗷嗷待哺；老伴距离退休的年月较长，且担负的工作责任比我重。就剩我了，我跟儿子去治病。天气又闷又热，气压很低，我汗流浹背，默默收拾行装。

就外医疗手续办理不那么容易，我们没有时间等候，我也不知道需要多长的治疗时间。先上去几个月吧，天冷再说。疾病凶险随时可能发生不测，人生地不熟，人手不够，经济窘迫，生活艰难……我把所有能想到的困难都加以放大。我自以为已经做好了最充分的思想准备，后来发生的一切告诉我，想象从来就远远不如实际。

京郊机场，小儿子接驾。“怎么会是这样？”老二不解地望着哥哥：这曾经是多么健壮的人，如今却连坐的士都感觉困难。小儿子的宿舍，直统统的房间，门窗一关，憋气闷热。一张床铺，空调就在头顶。晚上，打地铺的我一夜也没合眼。

北京城真大，坐公交，换地铁，再小巴，终于到了721医院。肃穆的走廊尽头，蹲着一个汉子在那儿发愣，手里的烟蒂已快烧到指头却全无知觉。我们一行人轻轻绕过他，护士推开病房门，一个十七八岁半大的男孩躺在病床上。几天后我和男孩的父亲，那个粗壮的汉子，一起去人民医院配型室，才知道移植前的大化疗，不仅把这个不久前还沉浸在琅琅读书声中的高二学生的生气给摧毁殆尽，也把他们的全部家当给花光，包括北京市教委发动各校师生数次捐款的十几万元。现在化疗已经把男孩的幼稚细胞给抑制住可以入仓移植了，他们却口袋朝天。比大多数人幸运的是他们父子俩HLA型号一致，由父亲供髓。一文钱尚且撂倒七尺汉，况且巨额！活生生的现实冲击了我那“筹足第一批款项，使钱循环使用”的思路，心从此虚惶惶。

两周后，人民医院有床位，我们被安排在17病区17病床。病友们对新加入的伙伴，行默默的注目礼。谁能想到，这新来的家伙竟是大夫最棘手的病人。红白血病，这是医生的确诊，骨髓异常增生综合症已转化为白血病。

夜晚我心急火燎地翻着《血液病诊疗指南》，白字前还要加个红？究竟是什么东西？“‘红白血病’——急性粒细胞白血病的一个分型，红、白两系病态造血，……”老天爷，一个系统病态造血，就已够呛，何况两系？

“七号染色体丢失，白细胞恶性克隆。”“不治疗中位生存