

重绽生命之花

——白血病抗击者的自述

Snowwhite 康乐平◎著

当你正经历一场风暴

请高昂你的头接受洗礼

不要害怕黑暗

在那风暴尽头是片金色天空

穿过风雨

你的梦想或许会破灭

但请带着希望一直向前

你永远不会孤单

因为有爱陪伴……

江苏人民出版社

重绽生命之花

白血病抗击者的自述

Snowwhite 康乐平◎著

 江苏人民出版社

图书在版编目(CIP)数据

重绽生命之花：白血病抗击者的自述 / Snowwhite康乐平著.

—南京：江苏人民出版社，2016.8

ISBN 978-7-214-19363-6

I. ①重… II. ①康… III. ①散文—中国—当代

IV. ①I267

中国版本图书馆CIP数据核字(2016)第186979号

- | | |
|-------|--|
| 书 名 | 重绽生命之花：白血病抗击者的自述 |
| 著 者 | Snowwhite康乐平 |
| 责任编辑 | 花 蕾 |
| 装帧设计 | 徐立权 |
| 出版发行 | 凤凰出版传媒股份有限公司
江苏人民出版社 |
| 出版社地址 | 南京市湖南路1号A楼，邮编：210009 |
| 出版社网址 | http://www.jspph.com
http://jspph.taobao.com |
| 经 销 | 凤凰出版传媒股份有限公司 |
| 印 刷 | 江苏凤凰通达印刷有限公司 |
| 开 本 | 700×1000毫米 1/16 |
| 印 张 | 10.75 插页 2 |
| 字 数 | 150千字 |
| 版 次 | 2016年8月第1版 2016年8月第1次印刷 |
| 标准书号 | 978-7-214-19363-6 |
| 定 价 | 18.00元 |

(江苏人民出版社图书凡印装错误可向承印厂调换)



有这样一群人，他们为了争取拥有最宝贵生命的权利，相互鼓励，风雨同舟，共同战斗。这场战斗，没有硝烟弥漫的战场，敌人就是那随时可以吞噬生命的病魔。他们也会哭、会痛，但擦干泪水，继续微笑着向前。真正的强者，不是没有眼泪，而是含着眼泪依然奔跑的人。有些人会提前退场，但曾经他们也努力过、拼搏过；有些人还在战斗，虽然每一步都很艰难，但是还忍着疼痛继续前行；有些人已经成功，他们是后来者的榜样和希望！每一份小小的爱都是他们坚持下去大大的力量，亲情、友情、爱情！有了爱，他们并不孤单；有了爱，他们走得轻盈愉快。忘了悲痛，忘了自己，因为他们并不是一个人在战斗……

——致一起战斗的白血病病友们



当你正经历一场风暴
请高昂你的头接受洗礼
不要害怕黑暗
在那风暴尽头是片金色天空

穿过风雨

你的梦想或许会破灭
但请带着希望一直向前
你永远不会孤单

因为有爱陪伴……

目 录

自 序	001—002
开 篇	003—005
一张检验单，转瞬间天崩地裂	006—017
生命，在最危险的时刻	018—041
转院北京，朝着希望	042—077
新的生命，在风雨后萌芽	078—109
出院回家，温情萦绕	110—135
面对病情反复，坚信柳岸花明	136—151
我们手拉手，想说的太多	152—161
寄语：太阳花，漫山遍野盛开	162—166

自序

倘若自患病之日起就每天坚持写日记，那么到现在肯定已经写成厚厚的一本了。只是那个时候绝大多数时间里身体条件不允许，即使少部分时间里身体条件允许了，也没那个心思写。但是一直都想写点东西，在无菌仓里进行骨髓移植的时候就有这个想法了，只是觉得这件事情很有意义。不管最终写得如何，也是为完成当初给自己设下的这么一个目标，还自己一个交待。如果以后有可能，真的希望自己能当个作家，把人世间一切伤感无奈、让人心酸的悲惨故事，都换上一个皆大欢喜的结局，让不完美的世界里有美好的童话可以看。我想抹去一切不幸，我想在所有悲伤绝望的阴暗角落都挂满太阳。让那些暂时被黑暗蒙蔽的眼睛，都能看见光明；让那些暂时被寒冷环绕的躯体，都能感受到阳光般的温暖！

总有一些人，给我美好的回忆，给我很多温暖，让我知道，不是只有负面痛苦的东西。我要记得那些总是以我

为重的人、在医院陪我的人、坐车来看望我的人、陪我哭过的人、说想念我的人、紧握我双手的人、逗我笑的人、陪我聊天的人、默默支持我的人……是这些人凝结成我生命中一点一滴的温暖，是这些温暖给我力量，使我远离阴霾。^①

一切功名利禄都是身外之物，一切荣华富贵亦是过眼云烟。富也好，穷也好；得也好，失也好，那些真正可以给我们带来幸福和快乐的，其实只有情感，只有爱——骨肉相连的亲情、雪中送炭的友情和不离不弃的爱情。人，最不能忘记的，是在困难时拉你一把的人；最不能抛弃的，是和你同风雨、共患难的人。永远不能忘记、不能抛弃的，是我们的父母，因为他们永远都会爱我们！我从来没让他们觉得骄傲，他们却依然视我为珍宝。父母的爱，如此博大。

本书以治病经历为主要纵贯线，以亲情、友情、爱情为三条横线，谈及自己的一些人生感悟，凸显人性中的善良与美好，积极传递正能量，让大家认识白血病并借此呼吁全社会关爱白血病病人！同时也追忆了一些过去的人和事，寄托自己怀旧的情思。

Snowwhite康乐平

执笔于2015年春

注：文中个别语句系由微博语录改写。

^① 根据日本作家村上春树的话改写。

开 篇

“我们活在浩瀚的宇宙里，漫天飘浮的宇宙尘埃和星河光尘，我们是比这些还要渺小的存在，你并不知道生活在什么时候突然改变方向，陷入墨水一般浓稠的黑暗里去。你被失望托进深渊，你被疾病拉进坟墓，你被挫折践踏得体无完肤，你被嘲笑、被讽刺、被讨厌、被怨恨、被放弃。但是我们却总在内心里保留着希望，保留着不甘放弃跳动的心。我们依然在大大的绝望里小小地努力着。这种不想放弃的心情，它们变成无边黑暗的小小星辰。我们都是小小的星辰。”^①

“其实我们的生命就是这样一天一天地转动过去。秒针、分针、时针，转动成无数密密麻麻的日子，最终汇聚成时间的长河，变成我们所生活的庞大的时代。而我、我们，都是其中，最最渺小微茫的一部分。”^②

①② 出自郭敬明导演的电影《小时代》。

看完电影《小时代》，我放下手中的电脑朝窗边走去，心中一直重复着剧中男主角的这两段台词。

窗外，花园里紫色的二月兰开得正艳，桃花、杏花、海棠花也不甘示弱，争芳斗艳。远处的柳枝也吐出了嫩绿色的新芽，那样嫩嫩的、绿绿的。埋藏了一个冬天的种子，响应这春的召唤，终于破土而出。草地上此时已是大片大片的绿色，那是生命的绿色！春天来了，眼前满是一派春意盎然、生机勃勃的景象，像唐诗“草色遥看近却无”，又像宋词“自在飞花轻似梦”。欣赏着眼前的美景，我不自觉地哼起了《爱在人间》那首歌：“我心中有个太阳，我眼前有一片红花绿草，我听到小鸽子的歌唱。总有温暖的手牵着我，总有温暖的话送耳旁，总有一个声音为我带路，总有一个呼唤漂在我心上。我在爱的人间长大，长大的还有我的坚强，只要我的心中有个太阳，心里就不会黑暗无光。……爱在人间，在每一天，幸福像花儿静静绽放满世界开遍。爱在人间，在每个人的身边，那么近那么甜。……”我张开双臂，尽情感受这春的气息、大自然的馈赠，心底“爱、喜悦、和平^①”之情油然而生，原来我是那么那么热爱生活！

然而天不总是蓝的，水不总是清的，草不总是绿的，花不总是艳的。花会凋零，草会枯黄，而春天又会让它们重生！春天是充满生机和希望的春天，而同样是春天，三年前的春天，那又是个怎样的春天？对于我来说，那是一

① 出自张德芬的书《遇见未知的自己》。

个充满噩梦的春天！就在三年前的那个春天，我患了急性白血病，是的，就是那个令人们谈之色变的白血病……一直以来，我都幼稚地认为“生老病死”这个词讲的是一个递进的过程：出生，变老，生病，死去。所以当疾病狂风暴雨似的呼啸而来的时候，的确让人难以接受。但我始终相信，我是被上天眷顾的宠儿。快乐从来不是永恒的，没有谁能永远都做好梦；痛苦也只是个过程，没有谁能拒绝春天的到来。

生活就是这样，在我们面前不可能一帆风顺，也不可能遍地荆棘。在某一个不经意的时刻，定会有很多不请自来的情节，给我们前行的脚步增添一抹难以忘怀的记忆。这记忆，或是悲伤、或是酸楚、或是温暖、或是感动，而这一切都只属于我们。

一张检验单，转瞬间天崩地裂

二〇一二年四月的一天，我永远都忘不了这一天。

清晨，手机铃声把我从睡梦中唤醒。我从床上爬起来，抬头看看窗外，天空阴沉沉的，像要下雨。但想到那天单位有重要任务，我赶紧起床去上班。

整个上午我都感觉头很重，而且一会儿有点发热，一会儿又冷得发抖。再加上我之前的一段时间，眼底总是有出血点，头痛时轻时重，老觉得浑身无力，感到疲乏，我也意识到自己是病了。但总觉得自己还年轻，从小到大没得过什么病，底子好，觉得应该不会有什麼大问题，就一直扛着不去医院。

中午，我坚持着做完手中的工作，因为身体实在是难以忍受了，所以决定开口向领导请假去医院检查。领导立马答应了我的请求，并说：“我也觉得你最近两周脸色不好，你工作上的事情就暂时放下别管了，赶紧去医院检查一下吧。”还关切地要帮我找同事陪同。我一口谢绝了：

“不用了，我自己能行！”不到万不得已，我是不会主动向领导请假的；还有，我是一个不喜欢麻烦别人的人。虽然当时我的视线都开始模糊，不知为什么眼睛都看不清了，可是我还是努力地保持着与往常一样的笑容与人打招呼。尤其是在长辈面前，我向来表现得懂事、听话、有礼貌，这是从小家庭教育的结果。

下午，我拖着疲惫的身体，独自来到医院。因为我实在走不动了，头痛欲裂，迈不开脚步，连说话的力气都没有，所以就近选择了附近的一家小医院，一家正规的社区医院。

因为我家有多个亲戚从事医疗卫生工作，所以我还是有些医学常识的，一般一张血常规化验单就能或多或少反映出一些身体的异样，于是我要求医生给我做个血常规的检查。

在抽血的地方，护士采了我的指尖血，但是机器竟读不出值来，终于采了几次之后才出结果。我特别留意到一个细节：采血的护士看着我的化验单，轻轻地摇了摇头，叹了口气，随后把我血象的各项指标值记在了一本叫做

“值班护士记录病人检查危急值”的小册子上。我迫不急待地从采血护士手中接过自己的化验单，天哪，化验单上满是向上或向下密密麻麻的



护士采到的血样

箭头，而且具体数值很多都远远地偏离了正常值的范围，不止是偏高偏低一点点的事情了。我一下傻眼了，眼泪已经在眼眶里打转，差点儿哭了出来，先前心中的那片乌云更加阴沉了。心里好像听到一个声音在说：“大事不好了”；另一个声音又在安慰：“别吓自己了！”

我赶紧拿着化验单去找医生。那是一个五六十岁的阿姨，看上去和蔼可亲。她也吃了一惊：“你怎么贫血这么严重啊？”我连忙追问：“严重贫血和白血病应该是两码事吧？”她回答：“是的。”我接着又问：“那我是不是白血病呢？”我就是这么一个直白的人，这个时候在医生面前更应该坦诚直率。“我不能确诊，你去大医院再看看吧。”这是医生的回答。

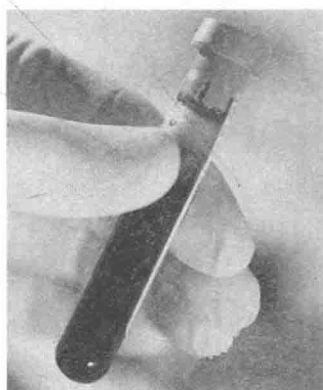
我缓缓地站起来，拿着化验单往医院门外走去。在医院门口，我拨通了爱人辉的电话，告诉他我的血常规检查结果。我哭了出来……

打车回到家中，我先是给爸爸妈妈打了电话，又给做医生的舅舅打了电话。电话里似乎能听出他们声音的沉重，因为亲人们爱我，他们爱这个孩子。舅舅告诉我得尽早入院治疗了，叮嘱我先不要乱走动，哪儿也不要去了，就在家待着。我从小到大都是一个听话的好孩子，我乖乖地躺在床上，昏昏沉沉的。是的，我应该是在发烧，没有力气，身体很不舒服，感觉很沉重，说不出的、从未有过的疼痛。

过了一会儿，丈夫辉回来了，他是请假回来的。原来是舅舅先给爸爸打电话，然后爸爸又给他打电话，让他马

上带我去医院。我挣扎着从床上爬起来，辉搀扶着我上了车。那已是晚上，外面还飘着细雨。奇怪，那年的春天似乎来得特别迟，四月初的天气了，可我还是觉得很冷。我坐在车里，一句话也不说，耷拉着脑袋，无精打采的，忽然想起了那句宋词：“无边丝雨细如愁。”

来到医院，我们挂了急诊。这是当地的一家大医院，它的血液科在当地还算比较有名。医院什么时候人都很多，我们排了很长的队，终于轮到我们了。医生是位姐姐，穿着白大褂，头发在后面扎成一束，简简单单、美丽端庄，



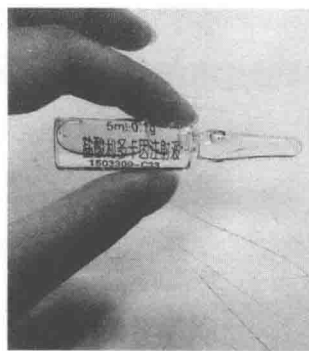
采血的小管

我喜欢这样的感觉。简单地跟她说了一下我最近一段时间的身体状况，并把下午的血常规化验单拿给她看。医生很温和，她重新给我开了血常规的检查单，要求重测一遍，以避免小医院化验当中的失误。这次跟之前一样，仪器还是检测不出我的指标数值，重复采了一次，依然未果，然后安排护士给我抽了静脉血。辉说，小医院采指尖血测的数值经常会有偏差，采静脉血来测才会比较精确。我心里想，他这是在安慰我。我很清楚自己的病情，这一次我感觉是真的。护士给我测了体温， 37.5°C ，低烧。我蹲在地上，虚弱得连站着都觉得很累。我们等了很久，在等待的过程中辉的心情应该比我更焦急吧，因为我已经开始试着承认事实并接受事实了。果然，这次测出的结果并没有出

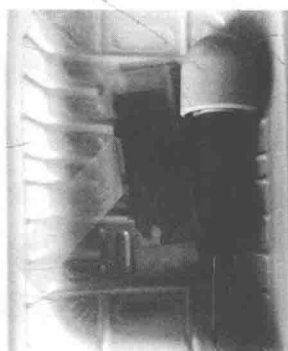
乎我们的意料，跟之前一样，报告上点缀着满满的箭头。

我们拿着这标满箭头、沉甸甸的化验单，来到住院部，想去血液科医生那儿寻找答案。医生看了之后，缓缓地轻声说了句：“嗯，是的。”顿时，我哭了，泪水顺着脸颊滚落下来。我懂了，所有的猜测与疑虑都成为了现实，所有的不安与疼痛都将成为苦难。辉也哭了：“医生，请救救她吧，她还这么年轻！”医生姐姐温和地看着我，安慰地说道：“你别走动了，留观吧！你也不要太难过了，也可能是我诊断错误。”我知道，这是医生在特意安慰我。我说不出来话，眼泪一个劲儿地往外流。

从医生办公室出来之后，辉拉着我说：“我不信，我不信。我要带你去别的医院再重新检查一下！”我拒绝了：“别去了，我就是这个病，我已经走不动了……”是的，三天之后，骨穿^①结果终于确诊了，我得的的确就是白



做骨穿前打的麻药



骨穿针和骨髓涂片

① 骨穿，即骨髓穿刺术，是采取骨髓液的一种常用诊断技术，其检查内容包括细胞学、原虫和细菌学等几个方面。适用于：1. 各种血液病的诊断、鉴别诊断及治疗随访。2. 不明原因的红细胞、白细胞、血小板数量增多或减少及形态学异常。3. 不明原因发热的诊断与鉴别诊断，可作骨髓培养，骨髓涂片找寄生虫等。骨穿的方法很简单，一般是在髂骨前（或后）上嵴或胸骨部位，局部注射少量麻药，用骨穿针抽取一小滴骨髓组织就可以了。

血病。在电梯里，辉抱着我的肩膀，哭着说：“我一定要把你治好，就算倾家荡产也一定要把你治好！”我们就这样在电梯里抱头痛哭……

留观室里，已经人满为患。根据病情，当天晚上医生就安排我住进了医院的抢救室。刚住进抢救室，我给亲人和单位领导分别打了电话，然后手机就被护士收走了。

抢救室里，不能用手机，家人也进不来，留下我孤零零的一个人。只有白衣天使们在穿梭着忙里忙外，照顾着病人们输液维持和衣食起居。抢救室里到处充斥着刺鼻的消毒水和药水的气味，伴随而来的是一股股阴冷的风，无端的恐惧侵蚀着我的心灵。绝望，悲伤，害怕……

就在前几天，我在浏览自己所在学校校内网页的时候，还看到了本校一名学生身患白血病，正在寻找合适骨髓源的新闻。当时我看到这则新闻的时候，先是震惊：没想到白血病就在我们身边；而后惋惜：这孩子真可怜，怎么得了这种病呢？然后这才几天时间啊，同样的故事不偏不倚地竟然发生在了我的身上，老天真会捉弄人啊！是的，我也得了白血病，一时间真的无法说服自己接受这个事实。也许这就是生活吧，生活的味道就是世事难料，生活中处处充满意外，充满未知。就像那些遭受突如其来灾难的人们一样，虽然抗拒，但无能为力，现实往往就是这么残酷。在医生说出“是的”的那一瞬间开始，我的生活发生了翻天覆地的变化，原本安稳、和美、幸福的生活一下子就乱了。我从一个未满三十岁的女子变成了一个危重病人，我从一个大学老师变成了一个危重病人，我从一个