

# 第一次花“巨款”送上礼物

## [释疑] 对症下药赶跑病魔 病情控制仍需随诊

短短数月，高侵袭性伯基特淋巴瘤（骨癌）就被赶跑了，难道是奇迹发生了吗？抱着疑问，记者联系到了救治银睿奇的两位医生——上海市儿童医院血液肿瘤科主任蒋慧和杨浦区中心医院骨科主任涂意辉。

接到电话，涂主任称对这位小病人有印象：“小朋友当时两个脚跟疼得厉害，一般的诸如跑、跳的体育运动都不能参加，晚上疼得睡不着。在骨科拍片后，我们发现他的跟骨有空洞，相当于骨囊肿。后来做病理报告后，我们大吃一惊，发现淋巴瘤居然长在骨头里，淋巴瘤是一种全身性的疾病，但表现

在跟骨是很少见的。”

涂主任回忆说，后来银睿奇转到儿童医院，用抗淋巴瘤的化疗药物进行治疗，控制住了病情。涂主任猜测，睿奇的病情之所以得以控制，可能是化疗中的药物对这种病很敏感，对症下药了。

“虽然睿奇的病情控制住了，但一般的肿瘤要观察五年，五年内都不复发，才能称作痊愈。”涂主任介绍说。

对于银睿奇小朋友，蒋主任的印象也很深，她介绍说，一般淋巴瘤的治疗需要6—8个疗程，耗时6—8个月。“现在外界是谈癌色变，其实，经过有

经验的专科医院的规范治疗，患淋巴瘤的儿童生存率达到70—80%，即便是骨癌，儿童骨癌也有治愈的病例。当然并非所有的小朋友都像银睿奇小朋友那么幸运。理论上说，银睿奇已经恢复健康了，只要每半年随访就可以了。”

蒋主任也认为，原发于骨头上的淋巴瘤比较少见，难以诊断。当时接诊小睿奇时，他已经算是四期，列入了高危组。后来采取了靶向加化疗，对症下药，两个疗程病灶就看不出了，后来又巩固了几次。

谈及对睿奇妈妈张海卿的印象，蒋主任回忆说，印象中睿奇妈妈很能干。



老师辅导功课。

## [对话]

### “正能量”给了我力量和希望

记者：一般的家长看到孩子患上重病，根本无心想其他的事。你怎么会想到将儿子经历记录下来？

张海卿：写这本书不是我一开始的目的，最后成书也是偶然的。我最初的目的以我的方式挽留住我的儿子，我不希望他短暂的生命如流星一样划过天空，毫无痕迹。银睿奇得了这种重病，可能很快离开人世，所以作为他的妈妈，我突然意识到这可能是我和儿子相处的最后一段时光，我希望能够用自己的方式，永恒地留住他。

所以，我忍住悲痛，把自己与孩子的这段时光记录下来。在记录的过程中，我觉得可能将来还会有其他的小朋友患上这样的病，我希望能通过自己的记录为其他人提供帮助。

记者：经历了这件事，你有什么心得？

张海卿：在银睿奇患病以后，无数的人伸出了援助之手。俗话说受人点滴，当报涌泉。但由于能力所限，我现在还不能为这些人做什么，但至少应该把他们的名字先记下来。

在这个很多人在呼唤“正能量”的时代，我发现我的身边充满了温暖的“正能量”，它给了我力量和希望，也圆了我的梦想。

银睿奇能够上学之后，我回头再仔细一行行阅读这一年来记录的流水账时，当时所经历的那种悲伤绝望、孤立无助的心情，以及后来大家亲切问候、热心帮助的一幕幕温暖的场面，再到后来获知孩子病情稳定的欣喜再一次浮现在眼前。我想，如果把这一年的经历整理成书，

或许有相同遭遇的人看了能有所帮助，这也算是我回馈社会的一种方式吧。



## ■日记节选

### 伯基特淋巴瘤第1天

银睿奇双脚做手术，我们万分不安，但在银睿奇面前，表现得毫不在乎。跟他说那是个小手术，打个麻药，睡一觉醒来，手术就做完了，没有半点疼痛，银睿奇半信半疑。手术后的当晚，银睿奇被疼醒，偷偷流眼泪，我去找护士，护士说没有孩子使用的止疼药。我只能给他讲故事，陪坚强的儿子坚持到了早晨。

### 伯基特淋巴瘤第46天

银睿奇的枕头上全是头发茬，我瞅了一眼他的后脑勺，差点难过致死！那里已经深一片浅一片，疤痕的感觉了。然而银睿奇却心态正常，输液完毕，戴上帽子，哼着《江南style》上着网，看着《加菲猫》……我突然为儿子感到骄傲。疾病可以改变一个人，我俩都在改变，一起适应化疗的模式……

### 伯基特淋巴瘤第123天

一位病友竟截肢了，看着没有了一条腿的他轻飘飘被他妈妈抱到轮椅上，儿子问我：“妈妈，我会不会截肢啊？”我一愣，调整了一下情绪对儿子说：“你别想截肢那回事，你是全身骨头都有病，哪能截肢，那叫肢解。”银睿奇听我这样说，居然笑了。尴尬在母子俩的“哈哈”声中化解，孩子安稳地睡下了……

### 伯基特淋巴瘤第136天

今天要去医院做检查。我们用了不到一小时就把病看完了，快捷顺畅，银睿奇很满意，我更加满意。在回家的路上，银睿奇高唱《江南style》我把肛门撕大……哈！哈哈！原来这么记住歌词的呀！我觉得生活真美好，银睿奇没有令我头疼的事情了。那些叫做淋巴瘤的小子们，快滚出银睿奇的身体吧！哈！

### 伯基特淋巴瘤第163天

这次我们回山西老家，主要就是看望两位老人，他们一直惦记着孙子的病情。路上，我们已经交代银睿奇，不能告诉爷爷奶奶身患肿瘤这件事，只能告诉他们做了个小手术，现在恢复得很好……银睿奇明白，奶奶一直询问孙子病情，他就说已经好了，没有地方疼……银同学长大了，在爷爷奶奶家的表现令我震惊，奶奶给他一碗水煮苹果，他竟然吃个精光，在家他可是闻也不闻的。问他，他说：我可不要奶奶伤心。又问：好吃不？银同学摇头……

### 伯基特淋巴瘤第191天

从银睿奇的片子上已经看不出任何肿瘤的迹象，经过6个疗程之后的评估结果：完好！我们全家：完胜！一直以为睿奇不在乎自己的病，很淡定。在杨浦区中心医院骨科涂主任宣告他的评估结果后，他一遍又一遍问我：“妈妈，我的骨头里没有肿瘤了？”我一遍又一遍回答他：“真的没有了。”他确信自己的骨头已经和正常人一样的事实之后，开始出去向护士告别，还和我一起到原来的病房向病友告别……

2012.8.28

2012.10.13

2012.12.29

2013.1.11

2013.2.7

2013.3.7