

两度闯生死关



4月上旬,汤江建回到江西吉安,抱着外孙女街头散步。(受访者供图)

痒,特别痒,一大片一大片的红印分布在汤江建的大腿和后背,全是他自己挠的,恨不能抓掉一块肉。但无济于事,痒顺着全身毛孔钻入骨髓,无时无刻不折磨着他的神经,让他无法集中注意力,更让他睡不着觉,一直捱到凌晨两三点钟,他才能因倦极而短睡一会儿。醒了以后,痒再度如潮水般将他淹没,周而复始,让人崩溃。

与吕月生移植一次便成功相比,53岁的汤江建肝移植经历要坎坷得多,第一次术后肝内胆管一直有问题,导致全身发黄发痒。术后3年,他不得不进行了第二次肝移植。这一次,发生了感染,但他挺了过来。如今,人和肝“相处”得很好,已经1年10个月。

两度换肝

每个换过肝的人都对换肝的日子记忆犹新,因为那一天意味着重生。汤江建也不例外,说起自己的“病历”,他都能清晰准确地说出两次换肝的日子——第一次2016年3月3日,第二次2020年1月8日。

汤江建出生于江西,定居在福州。他是母婴传播的乙肝病毒携带者,因乙肝病毒活跃导致肝病发作,即便吃了抗病毒药,但他的肝损坏仍不可逆转,最终导致肝硬化。

2015年初,汤江建的黄疸已经很严重了,在福州当地住院治疗后情况没有缓解,到2016年年初发展到了肝衰竭,一位比较权威的肝病专家建议他换肝,并把他推荐到上海的复旦大学附属华山医院。

2016年3月3日,他做了第一次肝移植。手术比较成功,但愈后不是特别理想,肝功能有些指标偏高。手术后他在上海租住了3个月,便回到福州休养,半年后肝功能指标还是偏高,且每次检查指标都不好。

2017年到2019年,汤江建每年都要住一次院,每次都会在胆管里放支架,但新肝和他“八字不合”,造成胆汁酸一直比较高,导致他全身皮肤又黄又痒,痒得人睡不着觉。汤江建不得不回上海找了曾经给他做手术的医生求助,医生建议他做第二次肝移植。

第二次准备换肝时,有病友建议汤江建到天津去做手术,那里有家医院的器官移植中心建得比较久,在业内名气很大。

2019年11月,汤江建和妻子何晓到了天津第一中心医院,找到了器官移植专家蔡金贞教授,边做各项检查边等肝源。2020年1月8日,他终于等到了肝源,手术被安排在下午4点钟。

打上麻药后,无影灯很快在他眼中暗了下来,等意识再度回到汤江建身体已是1月9日晚上。那时,他已躺在ICU病房里,但尚未完全清醒,并不晓得当时是黑夜,真正清醒过来是1月10日。

换了两次肝,汤江建依旧选择相信医生,并不担心手术。对他而言,每次手术过程就像是睡了一觉,换了两次肝,就相当于睡了两觉。不同的是,这两觉都睡得沉寂而绵长,再度醒来时,身上插满了各种引流的管子。

一次肝移植要过三道关,手术关、感染关和排异关。三关都过了,新肝才算在体内成活。

这一次,做完手术后的汤江建身上不痒了,虽然出现了感染,但他挺了过来。出院以后直接回了福州,定期在福州当地医院复查,各项检查指标也慢慢恢复了正常。看来,这个肝和他身体

比较匹配。

忘记过去

汤江建不担心手术和换肝后的命运,并不代表没人担心,压力都转移到了汤江建妻子何晓身上。

请何晓谈谈这些年陪着丈夫治病的感受,她直接拒绝,“那种至暗时刻经历一次就够了,不想回忆第二遍”。她说,自己现在选择刻意忘掉过去这几年来经历的事情,连想一想都觉得心塞。

虽然拒绝回忆,但她还是忍不住说了两个词:煎熬和绝望。

比如,第一次术后汤江建出现了胆道问题,这在病友群里比较常见,可也有很多人没有问题,术后都很好。这曾经让何晓心有不甘,“为什么偏偏是我们!再换一次肝,会不会是同样的结果?那换肝还值不值得?”

再比如,每一次移植都要等肝源,尤其是第二次,等到心焦,因为汤江建是O型血,肝源特别难等,周边很多人都做了手术,他们还没有等到,希望似乎很近,却又虚无缥缈到让人绝望,摸不到抓不着,焦虑天天顺着喉咙流到胃里。

治疗期间,汤江建被下了数次病危通知书,每一次都让何晓全身哆嗦,而等待肝源时每天不断刷新的住院费用,也让她感到心焦。

第二次移植手术后,汤江建发生了感染,必须要用很贵的消炎药,每天一万多元,到底能不能过得去,她的“心被放到了火焰山上”。好在汤江建最终挺了过来,她感觉自己脱了不止一层皮。

林竹韵曾说,她宁愿躺在床上那个人是她。床上躺着的人无力做什么,地上站着的人更是焦灼,就怕走错一步。何晓也是如此,丈夫两度换肝,对她造成的煎熬绝不是两倍的叠加那么简单。

第二次换肝后汤江建办了病退,随着身体越来越好,已可以自己去医院复查,何晓再也不用跟着去让她窒息的医院了。身为大学老师的她继续回去上班,丈夫负责在家里做饭,每天下班回家都能吃到热乎乎的饭菜,这样平常的日子多年不曾有了,绷了多年神经终于可以松弛下来。

更让何晓高兴的是,今年7月下旬,丈夫还带她出去旅游了一段日子,经历过惊涛骇浪,这个家庭的幸福日子正缓缓向前流淌。

“规划”人生

换肝后并不意味着治疗的结束,一次换肝,病人和医生要终生保持联

系。随着蔡金贞教授的团队从天津转到青岛,经他手术的患者也都由青大附院的团队接手术后随访。汤江建也是其中之一。

换肝接近两年,休养生息成了主旋律,汤江建的生活被吃药时间规划得严丝合缝——

每天早上7点起床、做早餐,8点出去买菜,9点钟回家,休息一会儿,11点开始做中午饭,吃完午饭,下午1点钟出去散步。担心食物反流,医生要求他饭后一个小时不能躺着,所以走到下午两点回家,休息一下,就到了下午3点,再做点家务,下午5点开始做晚饭,和妻子吃过晚饭就到了晚上7点,再出去走一个小时,回来看看书或者电视,就到了晚上休息时间,一天就这样过去了。

在这些划分好的时间里,就是吃药的时间,攸关性命的抗排异药物一次也不能落下。

汤江建选的抗排异药是缓释胶囊,只在每天晚上10点吃6粒。但其他的辅助药各有服用时间段,早上8点、下午两点、晚上8点、晚上10点半,都有药吃。

除了规律吃药,就是定期复查身体指标,将结果发给青大附院器官移植中心的医生。器官移植随访群是蔡金贞带头建立的,里面有医生和患者以及患者家属,辐射范围达到2000多人,医生们会利用休息时间群里给患者解答疑问或者指导用药。

生了一场病,换了两次肝,汤江建也像换了一个人。妻子说他以前在大街上有看不惯的事就要跟人家大吵大闹,现在能很好地控制自己,不再随意发脾气。

汤江建则说,想到生命第一,健康最重要,脾气就比以前好了一些。生死关头他早想明白了,平平淡淡才是真,自己过得开心,家人也就放心了。生病自己受苦,家人也跟着受累。所以,为了换肝以后的生命和生活质量,他愿意改变自己。

出生在江西的汤江建原先无辣不欢,现在他硬生生戒了辣味,程度并不比戒烟差多少。以前他不爱运动,人稍胖,现在每天坚持散步,一天一万步,体重已经回归正常范围。

换了肝能够存活多久?

汤江建不太关心,“走一步算一步,活好每一天吧。认识的病友里最长的存活了21年,还好得很。听病友说过,最长的是1995年换的肝,现在仍然很好。”

对此,何晓很在意,现在平淡而幸福的生活是她用数年的殚精竭虑、劳心费神换来的,她特别珍惜现在的日子,希望这样的日子长一些,再长一些。(文中汤江建、何晓均为化名)