

人物
新闻

PEOPLE

2015年3月,宋杰书辞去上海的工作,回到家,和老婆一起照顾两个儿子。在此之前的2014年10月,只有1岁多的小儿子宋润峰被查出白血病。宋杰书每天早上5点就要起床,帮读高三的大儿子准备早饭。6点半左右带着饭菜从家出发,坐车来到淮安市第一人民医院,跟在这里守护一夜的老婆会合,一起照顾小儿子宋润峰。“9:50左右,刘护士给你输液,早上吃了一小碗菜粥,一个茶叶蛋……”在照顾小儿子的时候,宋杰书用纸和笔记录下孩子治疗的情况。晚上回家后,再对照着纸上的记录,一点一点输入到电脑上,发送到自己的QQ和微信公众号上——他希望获得更多人的支持和帮助。

通讯员 王昊 王玉玲 现代快报记者 季金晶

一位父亲的“宝贝抗癌日记”

至今已写下近45万字;他希望能为儿子找到匹配的骨髓

人物简介

宋杰书,1970年出生,是两个孩子的爸爸。2014年10月,只有1岁多的小儿子宋润峰,被查出患有急性淋巴细胞白血病。宋杰书从此开始在网上写日记,记录孩子和白血病抗争的过程,到现在已经有451篇,近45万字,他给这些日记取名《宝贝抗癌日记》,并发到网上。



宋杰书在病房陪着患白血病的儿子玩玩具 通讯员 王昊 供图

儿子查出白血病

宋杰书的QQ空间里,有他每天写的抗癌日记。

在第一篇日记里,宋杰书这样写道,“2014年10月14日星期二,晴。宝贝,爸爸今天13:39分收到妈妈发来的一张照片,照片上的你背着小书包在家里客厅里高兴地走动。妈妈说,你看到邻居的小朋友背着书包上学,你也想上学。今天距离你出生后的17个月还差5天,你这么小就知道要上学了,爸爸感到很荣幸!”

接着在第二天的日记里,宋杰书写,妈妈发现宝宝腿上有红点,走路没有劲,还经常要跌倒,“接着16日,家人带着孩子先是到淮安市妇幼保健院检查,验血验了两次,医生怀疑是血液疾病,很大的可能是白血病,建议我们立刻转到淮安市第一人民医院进行检查和治疗。”宋杰书事后回忆,当时自己还在上海工作,在电话里听到这个消息心都慌了,“当天下午孩子就进行了胸穿骨髓抽取,不能用麻药,孩子哭得撕心裂肺,然后就住进了医院的重症监护室。”

宋杰书至今都记得,听到消息的时候,自己在办公室里一个人哭得稀里哗啦。第二天他就把工资卡里的钱全部取出,向领导请了假,赶回淮安,回到儿子身边。

宝贝抗癌日记

回到淮安之后,宋杰书就开始忙着孩子的治疗,同时细心地用纸笔记录下孩子的病情。开始是写在本子上的,后来不断有亲朋好友来看儿子,他干脆就将日记放到QQ空间。

“在网上看到我家的情况,亲朋好友甚至大学同学都主动来帮助我们。”宋杰书念着日记上的内容,“2014年10月28日,收到大学同学捐助28503元。”每天一篇日记,宋杰书从儿子小峰住院的琐碎小事到亲友们的帮助与支持,记录的事情越来越多。

宋杰书告诉现代快报记者,自己是家里唯一的经济来源,儿子治病也急需用钱,他只能上海、淮安两地奔波,每天在电话里鼓励儿子,虽然远在上海,自己还是会记录下儿子的情况。“2014年11月8日星期六,阴。宝贝,我0:50左右从上海赶到医院病房,你睡在病床上动也不动……”

宋杰书的QQ空间名字就叫做“小峰加油”,他希望看到小峰能像别的孩子一样健康成长,这也是他每天坚持更新日记的动力,这些日记他起名叫《宝贝抗癌日记》。“后来有亲友建议让我放到微信上,我开了一个微信公众号,每天发布,也和一些白血病家庭联系上了。”宋杰书说,通过网络大家都在相互鼓励。

我没有理由放弃

之前,宋杰书在上海的一家公司从事行政工作,一个月有五干左右的收入,妻子在家全职照顾两个孩子,他平时都是省吃俭用往家里寄钱。

小儿子查出白血病之后,宋杰书每天心都悬着,“每次接到家里的电话,都是心惊肉跳的。”就在孩子第二次化疗之后,出现了重度感染,病情非常危险,“老婆一个人在家照顾两个孩子也忙不过来,我自己上海,基本上隔三岔五就回来,工作也没办法专心。”宋杰书说,单位的领导非常照顾他,但自从孩子生病以来,他心里就忐忑不安,“自己也是硬扛,非常难受。”

2015年春节后,宋杰书辞职回到淮安,跟老婆一起专职照顾孩子。“外面给我们这么多帮助,以后我们肯定也要想着办法赚钱,感谢人家。”所以,在抗癌日记里,每一笔帮助的资金,宋杰书都清楚地记下了。

“小峰一看到我拿头灯,他就说自己也要写日记。”宋杰书解释,在小峰化疗过程中要连夜挂水,为了不影响别的病人,他会趁着儿子睡着的时候,戴一个小头灯,借助光线用纸笔写抗癌日记。宋杰书说,很多时候很辛苦,“但是看见懂事的儿子就会觉得,我没有理由放弃。”

等待合适的配型

现在小峰还在接受化疗,“从去年1月开始,就想找匹配的骨髓。”宋杰书用自己和妻子以及大儿子的骨髓,都没有匹配上,之后又从中华骨髓库里查询,也一直没有合适的,“我们每3个月可以再查一次。”就这样苦苦等待了一年,仍没有匹配的骨髓,宋杰书说自己熬得也很焦心,“医生说孩子目前治疗的状态不错,适合骨髓移植。”

淮安市第一人民医院儿科杨晓春主任是小峰的主治医生,提到小峰的病情,他表示,“孩子目前化疗效果不错。”但是孩子最终治愈的方法只能是骨髓移植,杨医生说他知道孩子父亲每天都写抗癌日记的事情,自己也很感动,“记录的内容也非常详细,给医生查房提供了一些参考信息。”

除了盼望能有合适的配型,儿子的医疗费也是宋杰书担心的,从住院到现在已经花费了26万多,其中好心人的资助以及借款有15万多,如果找到匹配的骨髓,就算是移植非常顺利完全不感染,也需要50万元左右的治疗费用,还不包含其他的费用。

如今家里没了经济来源,大儿子又要迎来高考,夫妻俩只能在医院和家里奔波。提到这些,宋杰书一脸焦虑。

日记节选

2014年10月16日星期四,晴

妈妈说:“医生说这是皮下出血,可能是白血病症状。”宝贝,获知这一切,远在上海的爸爸心如刀绞,泪水再也止不住了。我远在他乡,家中的平安就是我最大的安慰!此时此刻,我的心中再也无法平静了!今天下午医生对你进行了胸穿骨髓抽取,要对骨髓进行化验分析,胸穿抽取骨髓时你哭得满身大汗,脸上的红点一下子更多了,尤其是左边的脸上几乎是布满了红点。由于胸穿抽取骨髓不使用麻药,你哭得撕心裂肺,妈妈和小姑妈也是看在眼里痛在心上。宝贝,这是治疗的需要,你年纪还小,这种痛不用说还不满17个月的你痛得撕心裂肺,就是成年人也是一样的疼痛难耐!宝贝,坚持住!爸爸为你加油!

2016年1月10日星期日,阴

宝贝,早上医生查房时两位主任确定明天给你准备上化疗药。9:50左右,护士刘学梅来病房给你输液扎针,在头上扎第一针时没有成功,宝贝很坚强,没有哭泣。第二针继续在头上扎针,成功了,宝贝是痛哭流涕啊!由于长时间的治疗输液,身上完好的输液静脉已经没有了,找静脉输液扎针比较困难。宝贝,加油!

对话

希望孩子记住有人帮助过他

现代快报:怎么想起来写抗癌日记的?

宋杰书:刚开始只是为了关心他的亲朋好友都能看到孩子的近况。孩子还小,天真单纯,我希望他以后能知道,自己曾经有过这样的一段经历,让他记住有人帮助过他,让他能够珍惜自己的生命,也学会感恩。

其实写的时间长了,慢慢也开始希望多一些人能关注我们这个白血病的小家庭,让更多的人能看到白血病家庭的生活情况,获得社会更多的关注与帮助。

现代快报:这一年多是怎么熬过来的?

宋杰书:有时心里会很难过,跳楼的心都有过,特别是在孩子化疗后发生感染的时候,小孩不吃不喝,大人在旁边干着急。有的时候夜深人静,孩子挂水,我困得不行,只能站着,逼自己不睡觉,一想起小孩,心里就难受。去年配型到现在也一年了,但是一直也没有配上,我们等得也很难熬,但是没办法,除了坚持还是坚持。



扫描二维码
关注宋杰书微信公众号