

疫中,武汉罕见病患儿南京重生记

“

得知孩子生病时,晏义威每天只能睡两三个小时,有时还睡不着。“到了南京觉得宝宝有救了,晚上终于能睡着了。”他说,出院3个月之后还要复诊,后期的治疗还有很多。要做拆延长器的手术、腭裂的手术……还要解决“小下颌”患儿可能出现的听力、视力等问题

“不管怎么样,先把宝宝的命保住了。感觉像西天取经经历了九九八十一难。”晏义威说,“真的不知道都该感谢谁,感觉像星星一样多”

本报记者邱冰清

从武汉到南京,从3.8公斤到5.4公斤,从呼吸不畅到“自由呼吸”……

出生后的一个多月里,武汉“小下颌”患儿晏小宝(化名)面对的命运清单,太过残酷:皮罗综合征、声门狭窄、舌系带过短、心肌损害……

好在爱心能融化坚冰——在社会各界的帮助下,晏小宝排除万难跨越千里,在南京重生获新生,如今已回到武汉。

正如一位帮助他的志愿者说的那样:“宝宝会好起来的,像武汉一样。”

罕见病困住新生命

着急的晏义威在“腭裂患儿群”中求助,有群友告诉他,照片看着像“小下”。 “我都不知道‘小下’两个字是什么意思”

2020年1月22日21时40分,湖北省中医院光谷院区,武汉市晏义威一家迎来了新生儿。这是一个珍贵儿。

妻子头胎三个月胎停,怀这胎前两人跑了很多医院、做了很多检查,怀孕后妻子几乎一直在卧床休息保胎,只为顺利生下孩子。

然而,夫妻俩没怎么来得及感受初为父母的喜悦,命运的打击便接踵而至。

1月23日凌晨三四点左右,晏义威发现孩子嘴里痰多,呼吸不太好。六点多,嘴唇发紫。下午,额头发紫、血糖偏低。

当天,晏小宝被送入湖北省妇幼保健院ICU。1月29日,发现腭裂。因为了解到腭裂的孩子在八九个月龄时做手术即可,考虑到疫情,第二天,晏义威将孩子从医院接回了家。

回家当天,夫妻俩花了七八个小时才喂下5毫升奶,着急的晏义威在“腭裂患儿群”中求助,有群友告诉他,照片看着像“小下”。“我都不知道‘小下’两个字是什么意思。”

在群友建议下,晏义威通过好大夫平台求助南京市儿童医院烧伤整形科主任沈卫民与另一位专家。通过孩子的照片、视频及情况描述,沈卫民初步基本确认其为“小下颌”患者。

“这种病是一种亚急诊状态,需要尽快手术治疗。一旦出现呼吸问题等症状,因为患者气道狭窄,实施气管插管的难度很大,会很危险。”沈卫民说。

晏义威马上给当地市、区级疫情防控指挥部和市长热线打电话。得到的答复是,因为当时武汉疫情较为严重,出城几乎没有可能。

夫妻俩就在家照顾晏小宝,慢慢地,孩子也能吃多一些了。

“挺不能接受的。我和爱人都很健康,好不容易盼来的宝宝,却得了这个病,为什么我们要遭遇这样的事情?”晏义威说。

一浪是打击,一浪是希望

“老婆在家休养,父母身体不好,在家里我不敢哭,只敢在去医院的路上哭一会儿”

2月11日开始,平时每天能吃50至60毫升的晏小宝,只能吃10毫升左右,并且会从鼻子、口腔处流出,面部发紫。

13日,晏小宝再次被送到湖北省妇幼保健院,16日开始使用呼吸机。期间,晏义威三次收到病危通知书。

晏义威一直通过网络和沈卫民保持联系。沈主任在这方面是全国的绝对权威。表面上看是特别冷静的医生,其实特别热心、耐心。在网上沟通的时候,他会非常仔细解答你的困惑。”晏义威说,专家愿意为孩子做手术,但如何手术成了问题。

晏义威通过公开的电话联系上南京市卫健委。“接到市卫健委电话当晚我们就开会,围绕两个问题:能不能治、能不能去。”南京市儿童医院党委副书记王倩说,前者显然是肯



▲3月26日,沈卫民和晏义威沟通晏小宝的病情和术后恢复情况。

(南京市儿童医院供图)

定的,后者考虑到手术中需要麻醉、器械等配合,术后需要监护、调整等,整个手术并非主刀医生一人就能完成,而是离不开一个成熟团队的配合。

把患儿转移到南京进行手术,似乎成了唯一的选择。

求助、求助、还是求助。晏义威在网上发布消息,求助各大媒体。当地媒体以及武汉520、武心援、华科校友会等社会组织纷纷与晏义威取得联系,出钱出力,与包括当地各级疫情防控指挥部在内的各相关部门联系。

巨大的压力让晏义威崩溃了好几次。求助、去医院是他的日常。“老婆在家休养,父母身体不好,在家里我不敢哭,只敢在去医院的路上哭一会儿。”

每天,骑出去10公里左右,老化的电动车就会没电,晏义威需要换自行车一路骑到医院,单程两小时。

有一天武汉雨雪交加,打落到眼镜上挡住视线,晏义威将眼镜摘下塞进口袋,骑车时一不小心将一只眼镜腿坐断了。因为武汉的眼镜店都没开门,晏义威用胶布粘好眼镜腿,至今都还戴着这副眼镜。“当时真想好好大哭一场,可我没时间,我还要去求助。”

生活就像波浪,一浪是打击,一浪是希望。晏义威说:“常常刚看到一点希望,就突然掉进冰窟窿里,过一阵子又有了转机。来回反复不下几十次。心脏不强大的人还真挺不过去。”

孩子要救,防疫也不能失守

到医院后,行程路线如何设计才能避开就诊人群?

医护人员采取几级防护……

所有这些问题都要考虑

“治病救人是医生的天职,眼看着我能救他,但患儿又来自武汉,心里挺纠结的。”沈卫民说,每个生命都值得尊重,患儿要救,南京本地市民与医院就医患者及家属的生命安全也必须保证。

基于此,南京市儿童医院提出了患儿转诊需满足的几个要求:患儿包括随车医护人员、司机等核酸检测需呈阴性,必须取得武汉当地卫健委、疾控中心等部门批复,同时当地疫情防控指挥部需同意出城。

晏义威从未放弃。在各界的帮助下,他终于等到了好消息:可以于2月24日带着孩子前往南京就医。各省的救护车不能出省,志愿者帮忙联系了当地一家可执行跨省运送任务、且有专业急救医生跟车的医疗救护站。

当天下午一点左右,在湖北省妇幼保健院一位医生、一位护士以及救护站一位急救医生陪同下,晏义威带着孩子踏上了前往南京的路。

为接收这名特殊的小患者,此前南京市儿童医院召集医生、院感和安保部门多次召开协调会议。到医院后行程路线如何设计才能避开就诊人群、入院后是在发热留观区还是单独入住外科重症监护室单间、医护人员采取几级防护、患儿何时再次排除新冠肺炎确诊等问题,都被考虑在内。

24日晚上7点左右,沈卫民、医院外科重症监护室主任陆巍峰等医护人员与患儿父亲、湖北当地医生进行交接后,救护车及车上医护人员立即返回武汉,晏义威由疾控部门负责进行为期14天的隔离观察。

穿着防护服,打开“生命的气道”

第一次穿着防护服做手术,操作的精准度和感觉都和平时不太一样。戴着几层手套,谁有手感,主要凭借经验。

由于“小下颌”患儿吸气时压力高,口腔

分泌物易塞在喉部、吸入肺中,早期多为吸入性肺炎。到南京后,医院首先对患儿进一步进行核酸检测,再次确认其肺炎并非新冠肺炎。

此前,南京市儿童医院已主动与湖北省妇幼保健院取得联系,获取患儿病情相关资料。入院后,经详细检查,晏小宝确诊患有皮罗综合征、新生儿肺炎、声门狭窄、舌系带过短、心肌损害等多种疾病。

“刚来的时候孩子呼吸频率较快、呼吸较粗、心率较快,还有轻度营养不良。”陆巍峰说,外科重症监护室给予患儿吸氧、电暖箱保暖、抗感染、雾化吸入营养支持等一系列对症治疗,调整患儿身体状态,确保其可耐受手术与麻醉。

3月4日下午4点左右,沈卫民带领团队为晏小宝实施手术。

皮罗综合征患儿属困难气道,麻醉科主任费建凭借多年丰富经验,很快插管成功。

患儿接受的双下颌延长器植入手术,需截断双侧下颌骨,在下颌骨上安装两枚钢制延长器,后期再通过延长器一点点地扩张,扩大口咽腔容积,从而解除患儿舌根后缀情况,缓解呼吸和喂养困难,恢复下颌外形。

出生刚一个多月的患儿骨头很薄,在又薄又脆的下颌骨上安装延长器,对术者要求极高。医生术中需准确测量定位,设计截骨位置,避开血管神经,精准对称地固定下颌延长器。如果出现纰漏,造成较多出血和较大损伤,对新生儿来说可能是致命的。

历经一个多小时,手术顺利完成。出于安全考虑,手术选择在无其他手术并行的时段进行。完成手术后,该手术室第二天不进行任何其他手术,封闭起来进行彻底消毒,手术时所有医护人员采取三级防护。

自2005年开展首例此类手术以来,沈卫民已带领团队完成3000例左右。但沈卫民回顾此次手术的全过程时说:“第一次穿着防护服做手术,操作的精准度和感觉都和平时不太一样。戴着几层手套,谁有手感,主要凭借经验。好在此前做过很多例,非常熟悉。”

“小下颌”患儿的“救命稻草”

沈卫民还记得,2005年开展第一例手术时,麻醉师跪在地上花了八九个小时才成功插管,手术做了六七个小时。

作为罕见病患者,晏小宝是不幸的。不幸中的万幸是,他有个执着的、深爱着他的父亲,更得到了社会各界的帮助。从武汉到南京,人们用爱心陪着他跨越千里。

沈卫民告诉记者,晏小宝属于“隐形小下颌”患者,“表面上看只是觉得孩子呼吸不好,如果接触病例不够多,想快速确诊比较难。这样的小患者口腔被压住,舌头被挤压,就像是生下来嘴巴里就被塞了很大一块东西。需要手术治疗。”

作为“小下颌”患儿的“救命稻草”,沈卫民每周要接受二三十位家长的问诊咨询、做4到5例相关手术,最多的时候一天完成8例手术。目前,只有南京市儿童医院能开展针对一月龄“小下颌”新生儿患儿的手术。

国内此类手术中超九成都在沈卫民手中完成,全国各地患儿的家长也大多要“求”到他这里。对于“小下颌”患儿,手术不仅能救命,而且能改善孩子未来的生活质量。“情况比较重的孩子,不能及时手术会导致大脑慢性缺氧。”

沈卫民还记得,2005年开展第一例手术时,麻醉师跪在地上花了八九个小时才成功插管,手术做了六七个小时。而今,在

成熟的团队配合下,一场手术下来只需要1小时左右。

“要感谢的人像星星一样多”

接受采访时,晏义威认真地写下了一个个“名字”,那都是曾经对他施以援手的机构和团体

虽然排除了新冠肺炎,但为保险起见,医院外科重症监护室还是安排了相对固定的5名护士,6小时倒班护理晏小宝。

从术前调整患儿身体状态,到术后的呼吸管理、吸痰、出入量记录、切口护理、鼻饲、换尿不湿、剪指甲等生活护理都做得非常精细。

晏义威说,医护人员每天至少跟他通话两次,告知孩子的病情和喂养情况。“刚开始沟通的时候我也很着急,觉得怎么还不立刻手术,医生跟我耐心解释,要让宝宝的情况恢复到可以耐受手术和麻醉,我听了很感动也很感谢。”

3月13日,晏小宝顺利脱离呼吸机,改为鼻管吸氧,病情稳定。3月18日转入普通病房。

晏义威妻子怀孕后不再上班,家中日常开销完全依靠他的工资。父母身体不好,退休工资也仅够二老的花销。晏小宝时,为了检查、保胎等也已花费不少。得知他的经济条件窘迫,志愿者帮助他在网上发起了筹款。

医院烧伤整形科护士长马蕾了解到这些情况,也帮着晏义威联系南京儿童医院医学发展医疗救助基金会,为他减免了一些费用。“医院还买了宝宝的衣服和6瓶氨基酸奶粉送给我,这种奶粉很贵的。一瓶400克,就要近400元。”晏义威说。

接受采访时,晏义威认真地写下了一个个“名字”,那都是曾经对他施以援手的机构和团体:武汉520、武心援、华科校友会、哈尔滨理工大学校友会、南京益童基金、南京同心未保中心、张晓华家政中心……

“这些帮助过我的名字都不能漏掉。你看我身上穿的衬衫也是他们送的,来南京带的都是冬天的衣服,东西带得也不全,好在有大家的关心和帮助。”晏义威说。

得知孩子生病时,晏义威每天只能睡两三个小时,有时还睡不着。“到了南京觉得宝宝有救了,晚上终于能睡着了。”他说,出院3个月之后还要复诊,后期的治疗还有很多。要做拆延长器的手术、腭裂的手术……还要解决“小下颌”患儿可能出现的听力、视力等问题。

“不管怎么样,先把宝宝的命保住了。感觉像西天取经经历了九九八十一难。”晏义威说,“真的不知道都该感谢谁,感觉像星星一样多。”

城市郁郁葱葱了,生活也是

“宝宝抱着奶瓶要吃奶了,总是一副要狼吞虎咽的样子,现在可以吃120毫升啦……”

3月30日,晏小宝治愈出院,护士长马蕾为晏义威和孩子联系了医院的车,派一名护士还一直帮忙照顾晏小宝的家庭张阿姨同行,将父子二人送往火车站。

不仅如此,细心的马护士长还联系了火车站内的雷锋服务站,将晏义威父子一直送至站台。

11时55分,火车载着父子二人驶向武汉,下午3点,火车抵达汉口站,父子二人回到了阔别一个多月的家乡。

妻子早已经守在火车站,夫妻久别重逢,却顾不上寒暄,一切交流都围绕着晏小宝展开——孩子情况怎么样,怎么抱他才会舒服一点……

“宝宝抱着奶瓶要吃奶了,总是一副要狼吞虎咽的样子,现在可以吃120毫升啦……”4月14日,晏义威通过朋友圈向关心晏小宝的人“汇报”最新情况。晏小宝的情况在好转,作为普通的武汉市民,晏义威的生活也逐渐恢复正常。

“之前我们一直远程办公,现在公司已经恢复员工轮流上岗。”晏义威说,如今自家小区门口的早餐店、水果店、菜场甚至五金店都开门了,路上的车和人也渐渐多了起来。

眼镜店终于开张了。因为忙着工作、买菜、照顾孩子,他还没空去修修自己断掉的“老爷眼镜”,但他知道,坚冰融化了,武汉的街巷变得郁郁葱葱,他的生活也是……

▶扫描二维码,关注新华每日电讯公众号,阅读更多精彩内容



25岁的楼威辰是一名单来自浙江湖州的广告从业者。从大年初一开始,他总在武汉待了74天。以下,是楼威辰的口述——

除夕夜,武汉“告急”、物资短缺的消息刷屏,看得我揪心不已,彻夜难眠。大年初一,我找遍整个安吉县城的商店,买到4000个口罩,驱车700多公里,冒着雨连夜赶到了武汉。

原本我是想去送口罩,送完就回来过年。结果到了那里,我就改变了主意,决定留下做一名志愿者。

从零病例的“无疫区”浙江安吉,赶到疫情的“震中”湖北武汉,很多人都问我是不是疯了。也有人泼冷水、想尽办法劝我回去:“武汉封城了,你根本就进不去。”就算你去了武汉,又能做什么?”“你有没有想过后果?家里只有你一个独苗,断了香火怎么办?”

当时也不是没做过最坏的打算,说实话,我最放不下就是奶奶。自从父亲和爷爷离世,奶奶便成了我最亲的人。还好,她不会用微信,先瞒她一阵吧。

最终,我还是进了城。

我先是联系了武汉天佑医院,说要捐口罩,想做志愿者。医院说不能接收普通志愿者,建议我问问红十字会。

打了七八通电话,终于联系上武汉红十字会,当晚就被分配到物资组做志愿者。

起初是搬运物资,后来红会负责人得知我在广告公司工作,文笔不错,就把我调到了宣传组。干了半个月宣传工作,我总感觉不是滋味——我来武汉就是想亲手帮助有困难的同胞啊!打定主意,我就出来“单兵作战”。

我帮助的第一个人是秀秀。秀秀的父亲因为染上新冠肺炎,2月8日不幸离世。她和母亲还有弟弟也相继查出肺部感染。起初,她不愿意接受我的帮助,说不要别人可怜他们。我就把自己的经历说给她听,告诉她,我这么做并不是在可怜谁,而是为了弥补自己失去亲人的缺憾。

她送物资时,我写下了第一张字条:“没有一个冬天不可逾越,没有一个春天不会到来……当无法坚持的时候,请拨打15855555998,我希望都会出现。”

后来,我帮助过的人越来越多:我给孤寡老人送过饭菜,也给一线医护人员当过“专车司机”,替外卖小哥送过外卖,还帮残障人士上门修过电闸……我就是大家的“跑腿小哥”,使命必达。

也有人说我是帮大家实现“愿望清单”的英雄,因为我总能做到一些大家认为不可能办到的事。比如,在武汉几乎没有店铺营业的时候,我找