

深读·在人间



儿子第五次住院,章小英在默默擦拭床垫。

自建ICU病房里的希望

文/片 本报记者 廖雯颖

12月15日,下着雨,福州市王庄象园村待拆迁的卫生所里,章小英一下一下擦拭着儿子以前睡的床垫。

黄剑锋,14岁,章小英的儿子,过去的22天里,这个全身瘫痪的孩子就躺在妈妈给他买的这张“褥疮防治床垫”上。

床垫、呼吸机、氧气机、吸痰机、血氧测试仪,一个月前,为了挽救患脊索瘤的儿子,无力再支付医院重症监护室(ICU)费用的章小英一家人,在这个停水停电的待拆迁卫生所里自建了一个ICU,日夜看护。

可自建的ICU,只给了儿子22天的奇迹。12月12日,孩子再次住院,留下这个自建的ICU矗立一片废墟里。

院,14日下午去查,已经消费了五千多块。

“ICU就是贵,每天都要两千多。”上一次住院,38天ICU加上普通病房7天,花了10.8万元。

来回跑三个小时,章小英只能看儿子十几分钟,她总觉得不够。

“好像脸又瘦了一点。”章小英摸摸儿子的脸,抓紧时间跟他说说鼓励的话。儿子气管被切开,不能说话,又全身瘫痪不能动,章小英怕他在医院太寂寞。

四点多探视完儿子,章小英坐上返回的车。天色渐渐黑下来,车窗外霓虹闪烁。呼吸啦愣愣地来一群穿着校服的孩子,章小英愣愣地注视。

“要是剑锋没有生病,现在都该上初二了,跟他们一样上学……”这个39岁的母亲又一次哽咽了,细细的泪从红肿的眼眶里滑出来,她赶紧侧过脸去,用手背去擦。

自建ICU病房

“他不方便说话,但是意识是清醒的,身上已经没有肉了,但脸看起来一点也不像病人,很清秀。眼睛很活,眼珠子转啊转,还会盯着你看。你怎么忍心放弃他?”

今年10月15日,儿子突然病情转危,抢救过来后因为呼吸衰竭转入ICU,只能把气管切开插入导管,依靠呼吸机和氧气机维持。“医生说不说话了,但他还能说一点。”

11月22日,黄剑锋出院,他的出院小结上写着:“患者家属因经济原因要求出院。”

那时候,母亲应该已经想好了她要为儿子做什么。

“实在是消耗不起了。”黄福森说,住院45天花了快11万。在此之前,他们已经住了三次院。“能借的都借了,再也借不到了。”

医生提醒他们出院有风险:黄剑锋呼吸功能衰竭,必须一刻不停地依靠呼吸机和氧气机维持呼吸。

“一般ICU出来的都不敢送进普通病房,我们还往家里带。”章小英知道这么做风险很大,但是,他们实在没办法了。“如果你看到他的脸,你就知道我们为什么不放弃。”

“他不方便说话,但是意识是清醒的,身上已经没有肉了,但脸看起来一点也不像病人,很清秀。眼睛很活,眼珠子转啊转,还会盯着你看。你怎么忍心放弃他?”

出院那天,他们在车里一刻不停地用手挤着呼吸球,一直到家。

他们决定给儿子自建ICU病房,这是没有办法的办法。

黄福森一家所在的象园村隶属王庄新村,是福州最大的拆迁工程。今年三四月份,黄福森两兄弟接到通知,他们家的三层民房也要拆了。当时黄剑锋刚查出脊索瘤复发。

村委书记给他们安排了村里还没拆迁的卫生所。因为已经断水断电,黄福森从外面引了电线进来,每天从对面的板房提水,一天要提几十桶。

住的地方解决了。仪器方面,呼吸机是租来的,买的话要三万八,买不起,大伯黄福顺就跟厂家联系,一个月租金三千八。氧气机是花三千八买的,之前买的氧气瓶花了快一千。吸痰机买的旧的,五百多。床垫、血氧测试仪、药水都要钱。起先十几天,他们还请了一位护工,一天一百五,后来辞了。

夜里她喊:“呼吸机停了没”

就这样,从11月22日到12月12日,黄剑锋在这个自建的ICU里,平安度过了22天,“人家都说这是奇迹。”

每小时需要清一次痰,两小时喂一次汤。每天章小英都要用热水给儿子擦身。专门请假照顾儿子的黄福森负责守夜,就睡在儿子病床边上。

睡在里屋的章小英经常半夜惊醒。有时候心慌惚了,没听见呼吸机的声音,她就喊,“福森,快看,呼吸机停了没?”

她有时自己起身,悄悄摸摸孩子的胸膛,感觉到微微震动才放下心来,“还在呼吸”,摸摸脸,温热的。“我真怕哪一天一不注意,他就这么安静地去了……”

不是没发生过危险。

回来的第二天早上7点,卫生所就停电了。呼吸机和氧气机停了,孩子就要窒息,护工、章小英、黄福森还有73岁患有糖尿病的奶奶,四个人20分钟一轮换,不间断地用手捏呼吸球,一直捏到下午1点来电。

还有一个晚上,黄剑锋被痰卡住了。呼吸越来越微弱,脸色都变了,表情痛苦,说不出话。

“最怕的还是停电。”王庄新村的拆迁已经分批持续了好几年,轰隆隆的挖土机天天发出颤鸣。

黄福森一家不知道这栋原本已经停水停电的卫生所还能在一片废墟上支撑多久。

就这样,从11月22日到12月12日,黄剑锋在这个自建的ICU里,平安度过了22天,“人家都说这是奇迹。”

22万元医疗费

“每天的清单都很长一条。有好几天每天花四千以上。”儿子住一天ICU,就要花掉两口子两个月的薪水总和。

如果不是儿子得了这个病,章小英根本没听过“磁共振”这个词。到现在她也不清楚“磁共振”具体做什么,但她知道,每次儿子做这个检查都很痛苦,要往脑袋上扎很粗的一根针。而且,一次磁共振的费用比夫妻俩一月工资还高。

他们保留着今年三次住院的消费单。去年七八月住院动手术的单据在搬家时弄丢了,“也花了五万多。”四次住院,前后花了22万左右。

住院清单显示,2010年3月19日到4月30日,住院43天,费用总计50492.06元。8月23日到9月2日住院11天花了8393.63元。10月8日至11月22日,住院45天花费107684.06元。

“每天的清单都很长一条。有好几天每天花四千以上。”儿子住一天ICU,就要花掉两口子两个月的薪水总和。

2010年10月23日,ICU费用日清单显示,这一天花了4786.74元。最贵的几项韩国国产“注射用头孢米诺钠”8瓶1g装为685.4元,“奥拉西坦注射液”8支5ml装就要632.96元。

因为是未成年人,黄剑锋的保险是每年学校代收的40元人身保险。但报销的上限是3.6万元左右,超出的部分就不报销了。

今年三月份住院那次报得最多,报了30294.73元,八月份那次报了4122.03元,而十月份住院这次,将近11万的总费用只报了2125.24元。

黄福森把超市登记物流的废纸拿回来,裁成本子,章小英把这些账一笔一笔都记在本子上。

“让他记得回报社会”

“不管以后怎样,我会让孩子知道,这些人帮助过他。让他记得回报社会。”

本子上,章小英还记着两口子自己的账。

丈夫黄福森以前是农业户口,后来工厂招工才转为非农户口。小学毕业文化水平,十几年都是打工。2008年底才进了永辉超市当搬运工,有了正式的医保社保。每个月基本工资800元,养老交64元,失业8元,医保35.82元,公积金40元。

老家福建南平的章小英嫁给丈夫7年后才有了福州本地户口,没结婚前就进了福州一家鞋厂,她记得自己第一次交社保是工作6年后。医保是2009年当了驻店促销员后才交的。

“我们本来可以平平淡淡地过日子的。现在很多人家也没什么钱,还不是一样辛辛苦苦供孩子上大学?”章小英眼泪又再次泛出。

在那个本子上,还记着她的第三笔账——那些好心人的捐款。目前已有17万捐款,但这笔金额能在医院撑多久,章小英也不知道。

“不管以后怎样,我会让孩子知道,这些人帮助过他。让他记得回报社会。”

说这话时,母亲的眼里仍在闪烁着希望。

第五次住院

院来回也要3个小时,但只能看儿子十几分钟,她总觉得不够。

自从去年7月儿子查出这个病,一年半来,章小英总怀疑这一切都是一场梦。

12月12日下午,黄剑锋再次住进了南京军区福州总医院的ICU。

章小英和丈夫黄福森又开始一天两次跑医院。

上午一次是专门给儿子送汤。脊索瘤导致中枢神经呼吸系统衰竭,黄剑锋已经不能自主呼吸和吞咽,只能吃流食。为了让黄剑锋吃得有营养一点,73岁的奶奶每天在家里熬排骨汤或者鱼汤,再由父亲黄福森送去。下午3点40分到4点是ICU规定的家属探视时间。

“不乐观,很难治。”医生告诉母亲章小英,现在他们也在联系北京、上海等地的国内一流专家。

“我们也没要求医生一定治好,就希望能最大程度减轻孩子的痛苦。”章小英现在只在盼望,儿子能恢复自主呼吸。那样,就能离号称“生命孤岛”的ICU远一点。

她不喜欢ICU。每次去探视儿子,药水的味道弥漫,周围床上的人身上布满管子。不断有人病逝,令她感到恐惧和紧张。

自从去年7月儿子查出这个病,一年半来,章小英总怀疑这一切都是一场梦。她眼睁睁地看着一向健康活泼的儿子被查出肿瘤,做了手术,然后又复发,全身瘫痪,呼吸衰竭。

四次住院已经花了二十多万,这个打工家庭借遍了所有能借的钱,负债13万多。

这是第五次住院了。

坐怕了的

74路公交车

即使路上不堵车,章小英去一趟医



黄家珍藏的唯一一张全家福。

代码	名称	收盘涨幅%	简评
002381	深股通	2.08	深股通
002382	深股通	2.08	深股通
002383	深股通	2.08	深股通
002384	深股通	2.08	深股通
002385	深股通	2.08	深股通
002386	深股通	2.08	深股通
002387	深股通	2.08	深股通
002388	深股通	2.08	深股通
002389	深股通	2.08	深股通
002390	深股通	2.08	深股通
002391	深股通	2.08	深股通
002392	深股通	2.08	深股通
002393	深股通	2.08	深股通
002394	深股通	2.08	深股通
002395	深股通	2.08	深股通
002396	深股通	2.08	深股通
002397	深股通	2.08	深股通
002398	深股通	2.08	深股通
002399	深股通	2.08	深股通
002400	深股通	2.08	深股通
002401	深股通	2.08	深股通
002402	深股通	2.08	深股通
002403	深股通	2.08	深股通
002404	深股通	2.08	深股通
002405	深股通	2.08	深股通
002406	深股通	2.08	深股通
002407	深股通	2.08	深股通
002408	深股通	2.08	深股通
002409	深股通	2.08	深股通
002410	深股通	2.08	深股通
002411	深股通	2.08	深股通
002412	深股通	2.08	深股通
002413	深股通	2.08	深股通
002414	深股通	2.08	深股通
002415	深股通	2.08	深股通
002416	深股通	2.08	深股通
002417	深股通	2.08	深股通
002418	深股通	2.08	深股通
002419	深股通	2.08	深股通
002420	深股通	2.08	深股通
002421	深股通	2.08	深股通
002422	深股通	2.08	深股通
002423	深股通	2.08	深股通
002424	深股通	2.08	深股通
002425	深股通	2.08	深股通
002426	深股通	2.08	深股通
002427	深股通	2.08	深股通
002428	深股通	2.08	深股通
002429	深股通	2.08	深股通
002430	深股通	2.08	深股通
002431	深股通	2.08	深股通
002432	深股通	2.08	深股通
002433	深股通	2.08	深股通
002434	深股通	2.08	深股通
002435	深股通	2.08	深股通
002436	深股通	2.08	深股通
002437	深股通	2.08	深股通
002438	深股通	2.08	深股通
002439	深股通	2.08	深股通
002440	深股通	2.08	深股通
002441	深股通	2.08	深股通
002442	深股通	2.08	深股通
002443	深股通	2.08	深股通
002444	深股通	2.08	深股通
002445	深股通	2.08	深股通
002446	深股通	2.08	深股通
002447	深股通	2.08	深股通
002448	深股通	2.08	深股通
002449	深股通	2.08	深股通
002450	深股通	2.08	深股通
002451	深股通	2.08	深股通
002452	深股通	2.08	深股通
002453	深股通	2.08	深股通
002454	深股通	2.08	深股通
002455	深股通	2.08	深股通
002456	深股通	2.08	深股通
002457	深股通	2.08	深股通
002458	深股通	2.08	深股通
002459	深股通	2.08	深股通
002460	深股通	2.08	深股通
002461	深股通	2.08	深股通
002462	深股通	2.08	深股通
002463	深股通	2.08	深股通
002464	深股通	2.08	深股通
002465	深股通	2.08	深股通
002466	深股通	2.08	深股通
002467	深股通	2.08	深股通
002468	深股通	2.08	深股通
002469	深股通	2.08	深股通
002470	深股通	2.08	深股通
002471	深股通	2.08	深股通
002472	深股通	2.08	深股通
002473	深股通	2.08	深股通
002474	深股通	2.08	深股通
002475	深股通	2.08	深股通
002476	深股通	2.08	深股通
002477	深股通	2.08	深股通
002478	深股通	2.08	深股通
002479	深股通	2.08	深股通
002480	深股通	2.08	深股通
002481	深股通	2.08	深股通
002482	深股通	2.08	深股通
002483	深股通	2.08	深股通
002484	深股通	2.08	深股通
002485	深股通	2.08	深股通
002486	深股通	2.08	深股通
002487	深股通	2.08	深股通
002488	深股通	2.08	深股通
002489	深股通	2.08	深股通
002490	深股通	2.08	深股通
002491	深股通	2.08	深股通
002492	深股通	2.08	深股通
002493	深股通	2.08	深股通
002494	深股通	2.08	深股通
002495	深股通	2.08	深股通
002496	深股通	2.08	深股通
002497	深股通	2.08	深股通
002498	深股通	2.08	深股通
002499	深股通	2.08	深股通
002500	深股通	2.08	深股通

个股简评仅供参考
据此操作 风险自担