

如此柔弱,却又如此顽强和执着 ICU外的母亲 具象了“妈妈”的含义



妈妈给小凡喂药

本报记者 吴馥梅 肖暖暖
通讯员 祝姚玲 文/摄

当她们拥有母亲这个身份,在这场漫长的生死赌约面前,理性就永远无法赢过感性那一面,所有的坚持和等待都只是本能。即使她们面临的,是一场足以摧垮整个家庭的飓风。

厚实的墙壁阻不断机器冰冷的滴滴声,也接不住每过一秒就下沉一寸的心,夹杂着医护急促的脚步声和病床轮的滚动声,孩子身上布满管子的画面仿佛就在眼前。

每一次掩着的门打开的瞬间,或是电话响起的片刻,她们的心,都随着“重症监护室”五个大字一起,漏走半拍……

最初,她们以为只是一次普通的感冒,一次高热引起的惊厥,一瞬间的脸色发白,一场厌食导致的营养不良,但当一个个红色的医学指标,最终指向病例诊断书上的重症心衰、罕见癫痫病、先天性心脏病和神经母细胞瘤时,她们的内心开始变化,从纤弱,到顽强。

原本,这似是一场足以击垮她和她们家庭的飓风,席卷着惊恐、麻木和绝望,狂风般呼啸而来。在漫长而艰难的求医路上,如果要问是什么让她们坚持到现在?

两个音节,可以统领所有回答:妈妈。

ICU外的焦灼一瞬

2023年12月26日,52岁的达庆华度过了她一生中最漫长的5小时20分钟。这一天,她15岁的儿子乐乐在浙江大学医学院附属儿童医院(以下简称浙大儿院)进行了人工心脏手术。

自2022年11月开始,乐乐出现感冒、食欲不振、全身浮肿等症状。2023年1月,他因重症心衰送入ICU,14项指标显示异常。在反复的纠结和挣扎中,家人最终决定为乐乐安装一颗人工心脏,维持其全身血液循环。

手术从上午9点10分开始,达庆华就不吃不喝,丈夫和女儿女婿怎么劝都没用。她紧紧抱着还有儿子余温的羽绒服,坐在ICU门口的地板上,枕着乐乐进手术室前脱下的拖鞋,手心里紧捏着一串佛珠,不停地默念菩萨保佑。

“无论什么时候妈妈都坐在门口等你,我一定紧紧地把你抱着。”达庆华始终维持着这一姿势。尽管如此,随着时间流逝,胸前羽绒服的余温仍在不可控制地冷却,一如她无法掌握的乐乐的生命走向。

手术原计划进行七八个小时,然而在下午两点多,广播里却突然响起了呼叫乐乐家属的声音。那一瞬间,达庆华心中的弦濒临崩断边缘——手术失败提前终止?她不敢去想。

大脑一片空白的她,浑浑噩噩地走着,直到看见医生的嘴一张一合吞吐出“手术非常成功”几个字。

骤然,压在达庆华心里的那块大石头轰然落地,她朝着几位医生深深地鞠了一躬,与此同时,慌张、害怕、惊恐等各种复杂情绪,才后知后觉地席卷而来。

一门之隔,生死一瞬。这种深入骨髓的惊恐和无力,34岁的郦海萍也切身感受过。她的噩梦是从2019年春节开始的。年夜饭上,3个多月森宝突然的一次抽搐,搅乱了郦海萍一家平静的生活。从以为是普通热性惊厥,到发作越来越频繁,折腾大半年后,森宝最终被确诊为dravet综合征(婴儿严重肌阵挛性癫痫)。

令郦海萍绝望的是,这是一种罕见的高度难治性癫痫综合征,位列国家第一批罕见病目录第105号,发病率约为1/15700~1/40900。目前没有有效治疗手段,唯有服用氯巴占一类的特效药缓解症状。

回忆起2020年森宝第一次进ICU时的情形,郦海萍清晰记得,在一轮又一轮的24小时里,她一秒钟都不敢合眼。时针转动了14周,森宝一直处于昏迷状态。这七天里,她一直蹲守在ICU门口,晚上就打个地铺坐着等。

只要ICU的门一开,郦海萍的心都会悬吊起来。手机一响,整个人都要剧烈抖动一下,生怕有不好的消息,“我一刻都不敢离开,不知道自己做什么,但只有坐在那里,才是离森宝最近的地方。”



归置到角落的行李

一门一椅,具象了的无声守候

而对40岁的安兰来说,ICU外不仅仅是焦灼一瞬,更是160多天、3840多个小时的漫长等待和无声守候。

她14岁的女儿小凡,是先天性心脏病患者。自3岁多发现病情,2023年9月来浙大儿院就诊之前,小凡已经在其他医院进行了3次手术,“手术风险很大,医生们反复斟酌了一个多月才确定了方案。”

2023年10月25日,手术后的的小凡被推进了ICU,在那之后的将近半年里,一直未离开过这个地方。而距离她一门之隔,安兰也寸步不离地守了她160多天。

“4楼那里有椅子,我就在那里睡。”那是ICU门外等候区的椅子,最后一排中间没有扶手,能勉强躺下一个成年人。其中一张椅子有些损坏,高度和其余的并不平齐,躺下很容易就会硌着背和腰。

说是睡,但其实她根本睡不着,“每天睁眼闭眼全是想着她的手术,实在困了才会眯一下。”

天冷的时候,安兰就多加两床被子。天一亮收拾起来,和放着简单衣物的行李一起归置到角落。安兰说,那里离小凡近一点,而且也不用花钱租房子,能省一点是一点。

等着等着,安兰也成了医生护士和其他家长眼里的熟面孔。“小凡妈妈话不多,每天就安安静静地守在外面,有时候看着她蜡黄的脸色,我们心里都挺不好受的。”心脏外科护士长唐晓敏说。

从刚手术完需要上ECMO,到可以吃一些流质食物;从秋入冬,又到第二年春,上个月,小凡终于转入了普通病房。尽管如此,安兰的等待却并没有停止,从小凡确诊先天性心脏病至今,她的生活几乎只剩下对小凡的陪伴和守护。

浙大儿院9楼,紧挨着的床、侧身通行的过道、哭喊的孩子、拍背安慰的家长……小凡现在的病房就在这里。她的病床靠窗,窗边摆着一瓶辣酱、饮料和一把针织的花束,还有几个药盒。来自贵州的她们,都爱吃辣。针织的花束则是熟悉的护士们用来哄小凡开心的。

小凡抱膝坐在床上,低着头看手机里的短视频,缩在窗帘遮挡的阴影下做雾化。14岁的她个子不到1.5米,体重不足44斤,走近时能看见皮肤下清晰的血管和凸起的骨头。

“现在就是每天要定时叫她吃药,记录大小便情况,有时候用小推车带她在病房这层楼转一下。”安兰说,现在还不能带小凡下楼,因为“楼下人多,病毒多,她免疫力不够”。

安兰就像一个守候在小凡身边的NPC,每天安静坐在一张已经出院了的家长送给她的塑料小凳子上,默默观察着孩子有什么需求,等着孩子和她说话“发布任务”。

陪伴和守候仿佛已经是安兰全部的使命。目之所及的几平米病房,就是她的整个世界,孩子是唯一的光亮。



病房窗边摆着辣酱、饮料和花束、药盒