

14岁男孩奇迹般逆天改命

骨髓移植后全身排异命悬一线，外加双眼近乎失明
换肺+复明，两位浙二女医生告诉你“重生”如何发生



本报记者 曹露婷 通讯员 童小仙

“看清徐雯阿姨的样子了，还想去看看黄曼阿姨长啥样。”认识晟宇(化名)以来，徐雯还是第一次听到他说出了一句完整的话。

在这张稚嫩、淡定的脸上，多数人看不出他曾在生命悬崖边苦苦挣扎：14岁，生病四年多，从骨髓移植到全身排异，命悬一线，再撑到接受肺移植手术，闯过无数关口，接着双目又近乎失明……与他并肩作战的除了家人，还有无数暖心的医生。浙江大学医学院附属第二医院综合ICU主任黄曼与眼科副主任徐雯，便是其中两位——前者护佑他的生命，后者重塑他的光明。

母子来杭 崩溃中求助“黄姑姑”

晟宇的妈妈金女士听说黄曼这个名字，是2023年初，一个白血病病友群里。几位在浙大二院成功换肺的孩子亲切地称她为“黄姑姑”。

而当时的晟宇，也急需换肺：早前的骨髓移植手术引发了全身排异反应和多种并发症，肺部最为危重，用过无数抗排异药物，但肺功能仍维持不住。

金女士回忆，晟宇离不开病床，长期需要吸氧。这几年，孩子反反复复进出医院，在家的时间最长也不到一个月。虽说晟宇内向、懂事，但也敏感，有时难受得紧了，难免会说些“没有以后”的话。

“很崩溃，有种望不到头的无力感。”但作为孩子的精神支柱，金女士只能不断地做心理建设。

儿童肺移植，被称为珍贵移植，配型难，手术难，供体与技术缺一不可。浙大二院肺移植科在儿童肺移植领域很有声望，每年全球100多例儿童肺移植手术，这个团队要收治近五分之一。

总要放手一搏。去年四月，金女士带着孩子从苏州赶到杭州，寻求希望。

历经波折 等到换肺手术时机

孩子有肺移植手术指征，但身体条件能否负荷手术，术后能否度过危险期，统统是黄曼要评估和考量的重点。

第一轮MDT讨论很是激烈，但黄曼忍痛给肺移植科团队泼了冷水。“他几乎感染了所有可以感染的细菌、真菌、病毒，其中的赛多孢子菌，是一种普通人感染都可能死亡的超级真菌，这种情况下手术风险难以把控。”常年与死神“抢人”，经验告诉黄曼自己的决定没错，但她忍不住为孩子的状况担忧：能不能控制感染，等到手术时机？

很多时候，这种抉择和痛苦是其他人看不到的，她唯有尽力。

“我希望他的免疫力强一点，但要在骨髓术后免疫抑制的状态下控制感染，很难。我总在想如何用最少的药去解决最主要的问题。”尽管压力在肩，她还常跟孩子打趣：你才几岁，心态不要老，要跟病魔斗智斗勇呢！

好在晟宇很争气，病情总算稳定下来。

第三轮MDT讨论后，专家们一致认为晟宇可以接受肺移植手术。肺移植团队第一时间将他所需肺脏的参数上传到国家脏器移植数据库，等待配型。“感谢这个坚强的孩子，给了我控制感染的时间。”但同时，她的担忧还没有结束——等待肺源的过程依旧会险象环生，临床上无数等不到肺源的病人，只因一次肺动脉高压引起心脏停跳，就会失去抢救的机会。

逆风翻盘 生日当天“重生”

日子煎熬，幸运之神虽晚但到。

2023年6月27日，晚上10点，身在苏州的金女士接到了浙大二院打来的电话——有肺供体与晟宇配型成功，这是长久以来，这对母子在黑暗路上感受到的第一点光亮。“真的感谢黄主任，是她为这场战斗打好了头阵。”

28日中午，“中国肺移植第一人”陈静瑜教授主刀，在高超技艺和各类预案的保驾护航下，手术顺利完成。

手术后第一天是晟宇的生日，也是他重获新生的第一天。

随后，他回到黄曼负责的主战场ICU，面对“切口恢复、发热、胸闷”等一场场硬仗。波折不断，所幸在医护团队的精心照料下，全部都化险为夷。

十多岁的孩子，怎么能不期盼早日离开ICU呢？看着孩子渴望的眼神，黄曼给他下达了“任务”：心率恢复正常了，就让转出去。有了这种类似“学生与老师”之间激励的催化，晟宇也很努力，很快转到了普通病房。这对一个双移植小患者来说，相当不易。

再后来，拔除胃管、摘掉氧气、下地一次、进食一口……晟宇每一点的进步和恢复，都被团队医护汇报到工作群，大家都在为这个坚强生命的崛起而欢欣雀跃。

术后一个月，晟宇在妈妈的鼓励下，拿着pad唱了一首《感恩的心》，录成视频送给黄曼团队。“他没说话，但我猜他想告诉我们，肺已经恢复得很好了，可以唱歌了。”黄曼说。

出院后，除了复诊，晟宇母子也会特地到黄曼门诊看望，聊聊康复进展。一年来，晟宇已经可以慢跑，生活逐渐回归正轨，但他还有一个复明心愿：生病后双眼只能看到模糊的影子，因为害怕摔跤不敢出门。到底什么时候，能重见光明？

爱心接力 局麻手术成功复明

为一位骨髓移植及肺移植术后患者开眼科手术，没有一定底气的专家不敢接。了解晟宇的想法后，黄曼第一时间想到了同事兼好友徐雯，一位热心肠的眼科女医生。

自然，这根爱心接力棒也交到了她手上。

“孩子的面容是典型的激素引起的库欣综合征，并发的白内障程度很重，视力只有0.2，日常生活难以自理，手术不宜再等。”看完一叠厚厚的病史，徐雯对眼前这对饱经沧桑又淡定从容的母子起了敬意。

于她而言，这是一台再普通不过的白内障手术，唯一要纠结的点在于麻醉的方式：毕竟是双移植术后病人，全麻势必会对身体有所影响。

“清醒的情况下，你可以配合我手术吗？”徐雯用手在晟宇眼前比划了一下，示意局麻手术中眼前器械刀晃动的操作，孩子没有应声。徐雯便马上有所察觉：很多孩子视功能变差后，会封闭自己的情绪、情感、社交，面对交流常常没有表情和反应。

所以，重启他的心灵之窗，是当务之急。

与麻醉医生详细会诊后，徐雯给晟宇做起了思想工作。“黄姑姑好不容易帮你把肺医好，眼睛的手术其实很快，我们减少风险，尝试局麻好吗？我会时刻倾听你。”晟宇依旧没出声，但点了点头表示可以试试。

手术台上，徐雯一直引导着晟宇，看到心电监护仪上稳定的心跳和血压，她知道孩子配合得很好。

第二天，晟宇来复诊，术后视力达到了0.7。“看清徐雯阿姨的样子了。”他顿了顿，补了一句，“还想去看看黄曼阿姨长啥样。”这是晟宇第一次不用妈妈代言，说出了一句完整的话。看得出，孩子已经开始重新接触、探索这个“视界”。

愿他往后余生，如同名字一般灿烂美好，去寻找宇宙的无限可能。

