

# 疫情之下盼回京手术，3名湖北危重肿瘤儿童漫长的求生路

 archive.li/RWMy7

2020年3月26日

□

四年来的时间，海洋几经手术，右肾被整个切除，可肿瘤却反复复发、转移。他的父母没有放弃他，希望带他到北京看病。

启航又开始发烧了，皮肤下面也出现大大小小的红点和淤青。看到孩子这样，妈妈张敏就知道孩子的血小板又掉下来了。这意味着，一旦内出血，启航就有生命危险。

这天是3月4日。按照原计划，正月初七她要带启航来北京做自体干细胞移植手术，如果手术顺利，孩子便有希望暂时摆脱病痛。但这场新冠肺炎疫情打乱了他们的安排。

启航患有神经母细胞肿瘤，这是一种常见的儿童颅外恶性肿瘤，因致死率高，有人称之为“儿童肿瘤之王”。封闭在家的这段时间，启航的状态一度恶化，受疫情影响他们也无法前往北京。如此下去，家长们都担心癌细胞复发，错过宝贵的手术窗口期。

据中华志愿者协会的志愿者统计，像启航这样的湖北儿童肿瘤患者还有多位。随着疫情消退、湖北逐步解封，他们中不少人希望能早日到北京继续治疗。

## 疫情突临

启航今年7岁，家住湖北省十堰市某村。2018年一次摔跤后，他被查出患有神经母细胞瘤。年幼的他前后历经了22次化疗，还在湖北和北京各做过一次肿瘤切除手术。

去年9月，医生告诉正在化疗的启航，他病情控制的比较好，要尽快做自体干细胞移植。

这是一种为神经母细胞瘤高危患者采取的治疗方式。孩子先要提取健康的干细胞存储在医院的冷冻细胞库中。随后，通过大剂量的化疗、放疗等手段，尽量消灭患者体内的癌细胞。最后，回输之前采集的干细胞，让患者恢复正常造血功能。

经过近半年的准备和恢复，医生和启航一家商定，2020年正月初七做手术。这天越来越近了，张敏买好了正月初二的火车票。

也是在这段时间，新冠病毒悄然降临。1月23日，武汉封城。1月25日，也就是他们去北京的前一天十堰市也开始封城，高速、国道、铁路相继停运。

无法去北京，家人只能带启航到十堰市的医院做化疗控制病情。这是一段痛苦的经历，最疼的时候，启航连一滴水都喝不下。3月4日，结束化疗十几天后，启航的身体状况开始急剧恶化……

就当启航挣扎在生命线上时，14岁的瑞希也遇到这样的难题。她5岁时就患上神经母细胞瘤，在北京的医院历经2次手术、数次化疗后逐渐痊愈。

不幸的是，11年后肿瘤再次复发。今年1月26日晚，家人发现瑞希腹部肿了两个鸡蛋大小的包。第二天，他们去医院检查发现肿瘤不仅复发，还多发肺部转移，肿瘤面积也有所扩大。

瑞希也住在湖北十堰市，当地医疗条件不足，但城市的封闭让他们无法外出手术。无奈之下，家人联系了当年在北京的主治医师，由他们出方案，先暂时在老家的医院化疗控制病情。

在当时，瑞希一家以为封城只会持续十几天。结果一个疗程结束后，封锁仍然遥遥无期，瑞希又开始了第二次化疗。“这个病不可以拖，如果化疗太多孩子的身体会更虚弱，可能无法承受后续手术的强度。”张敏强调。

## 求医之难

封城这段时间，患者和家人们也想尽各种办法去北京。村里的工作人员曾帮瑞希联系沿途各个卡点，但因为无法进京，这条路未能走通。家人多次联系市长热线，也没收到过有用的回复。

张敏还拨过北京的市民服务热线，但被告知需要当地协调。她又联系村、县以及县医院、疾控中心的领导。“当地都说没办法，北京管太严了，没办法把我们送过去。”

3月4日，突如其来的出血后，张敏和启航直面更为紧迫的危机。看到孩子的症状，张敏就意识到，启航的白细胞和血小板过低，急需入院治疗。

在当时，十堰市农村尚未解封，去县、市仍然需要通行证。孩子情况不明，张敏和老公都不敢睡觉，熬到天亮，就四处打电话开通行证。

一家人先去了县医院，却被告知这里正收治新冠肺炎患者，无法接收他们。

启航的下一站是县中医医院。但这家医院也没有收治他们的能力，张敏只得央求医院先给孩子检查血常规，以了解身体情况。检测结果和她猜想的一样，白细胞、中性粒细胞、淋巴细胞、血小板等均远低于正常值。其中，启航的血小板仅为3，而正常值应该在100-300间。

□

启航的血小板仅为3，而正常值应该在100-300间。

看到检测结果张敏更害怕了，“如果有内出血，孩子肯定没救了。”她把希望放在了市里的医院，反复央求医生开转院证明，“求求你了，我孩子命都快没了，你就给我开转院手续吧。”

耗到晚上六点多，他们终于拿到了宝贵的转院证明，从国道开向市区。由于他们还没开下通行证，每到一个卡点，就打给县政府的工作人员通知放行。

一番波折之后，启航终于住进了十堰市的医院。此时的启航急需输入血小板，疫情之下几乎没人献血，医院也束手无策。在志愿者帮助下，他们联系到了爱心人士捐献。输了2个单位血小板后，启航的身体渐渐恢复了。

因为住院费用高、他的免疫力也较低，3月10日，医生安排启航回家休养。虽然暂时扛过一劫，但张敏告诉南都，肿瘤病情看不到也摸不到，随时可能恶化。“我们现在就想去北京做干细胞移植，不敢往后拖，要不赶紧移植肿瘤又复发的话，就没法控制了。”

多位患者家属均向南都表示，已经联系好北京的医院，只要他们能到北京，隔离14天后医院就可以收治。但如何去北京，只能他们自己想办法。

## 直播筹款

除了求医无路外，高昂的医疗费也困扰着这些家庭。2019年，张敏带启航第一次到北京做手术时，为了节约费用给孩子治病，娘俩在医院的楼梯间住了一个星期。到现在，为了给孩子看病，他们已经借了数十万元。

今年5岁的海洋也和启航、瑞希一样，因为疫情和封路的原因，无法及时去北京治疗。海洋家在湖北省宜城市，2016年儿童节那天，他被查出腹部长了一个大肿瘤，后来确诊为肝母细胞瘤。

四年来的时间，海洋几经手术，右肾被整个切除，可肿瘤却反复复发、转移。几年下来，海洋的治疗费高达数百万元，家里为此欠了80多万外债。“我们作为孩子的父母，有希望就要做手术，只要能做，不管怎么样都要做。”海洋的父亲海风说。

2019年末，海洋体内的肿瘤细胞再次复发，但当时他们没能凑够医疗费，只好先回家筹款。

医生曾告诉海风，海洋得了这个病就是“无底洞”。为了给孩子筹款，海风开了快手直播，和观众讲讲家里情况，播播孩子的日常。他告诉南都，直播时有很多好心人刷礼物、转红包，也有人帮忙联系基金会筹款。

到目前为止海风通过各个渠道，给儿子筹到了10多万元，但后续手术、ICU要花多少钱，他心里也没有底。

患儿们困在家里之时，癌细胞就在看不见的地方缓慢生长。海洋腿疼的厉害，已经不能走路了。海风曾找到村委会协调，希望能去北京看病，但被要求让医院先开证明，“哪个医院也不可能开，这不是难为我吗。”

时至3月底，随着新发病例逐步清零，湖北除武汉以外的地区均已下调至低风险。昔日的生活正在回归，启航家所在的村子，已经能听到鱼贩子的吆喝声了。

回想起刚回家筹款的时候，海风计划如果筹款顺利，正月十五就带孩子去北京看病，不行的话再晚一点。“但没想到今年疫情这么严重，到现在我们都被困在家里。”

南都记者从北京市民服务热线了解到，目前北京上线了“京心相助”小程序。湖北除武汉地区，3月25日后可申请返京；武汉地区4月8日后可申请返京。返京目的中也包括“看病或陪同看病”一项。

截至发稿前，三个家庭都已提交申请，但谁也不知道他们何时能审核通过，又什么时候能做上手术。

（启航、张敏、瑞希、海洋、海风均为化名）

**采写：南都记者宋承翰 实习生王森 发自北京**

**受访者供图**

**编辑：吴斌**

对这篇  
文章有  
想法？  
跟我聊  
聊吧

# 南方都市报



宋承翰



吴斌

南都新闻，未经授权不得转载。授权联系方式：  
banquan@nandu.cc，020-87006626。