



在处于拆迁中的福州象园卫生院临时ICU病房内,奶奶与姑姑守望着病重的小剑锋。 新华社发

坚强父母自建ICU救儿子

自备呼吸机、吸痰机、供氧机和氧气罐等,买不起就租

医生提醒危险,出院实属无奈

记者:当时医生知道你们要回家自己护理,什么反应?

章小英:医生讲很危险,但我们承受不起,医生也很无奈,我们又不具备减免医药费的条件,他们只好同意我们带回来。

记者:可毕竟不是专业医护人员,使用设备可能都困难。

章小英:我们不会用。刚开始请了个护工,我们就跟她学,租和卖给我们器材的人也教我们。护工一天要100多元。后来,我们也用不起了,过了半个月就全部自己做了。

记者:万一遇到危险怎么办?

章小英:我们也很担心,夜里不敢睡觉,24小时盯着。我和老公、婆婆轮流照顾。老公已经请假了,我还要上班,不能两个人都请假,要不就没有生活费了。

夜里很冷,我身体受不了,晚上都是他守着。11月21日带回来,22日早上就遇到停电,呼吸机要用电,只好用氧气球捏,一下都不敢松,松了(儿子)就没呼吸了。还好,下午来电了。

孩子回来后,奇迹般地说话了

记者:怎么和儿子交流?

章小英:医生说气管切开了是不可能说话的,他在重症病房30多天,带回来一周多都没说话。刚开始我们都是画一个人像,用手指着部位问他哪里疼,如果指对了,他就伸舌头。

记者:一直这样交流?

章小英:那天,记者到我们家的时候,他突然会说话了,他会说话,我们护理就方便多了。我们非常高兴,奇迹出现了,我们对他的看护更有信心了。这段时间,虽然我们护理得没有医院周到,器材没有医院先进,但亲人24小时在身边,他气色挺好的。

自建ICU不会拆,要备用

记者:遇到困难后,有没有想到申请救助?

章小英:我们这里拆迁后,邻居们都散了。也想过去民政局,但我想我们都是平民,没遇到过这种事情,不知道他们会不会理我们。

记者:孩子有医保吗?

章小英:他参加了学生医保,每年40块。但今年住院3次,只能报销3万多元,最近的这次治疗10多万元全是自费。现在实在是承受不住了,像他这种病,经济比较好的也很难承受,何况是我们这种收入的家庭。

记者:现在捐款可以缓解你们的经济问题,下一步怎么打算?

章小英:现在有一点钱,暂时先让儿子住进医院,等体质好一点,可能要手术。

记者:自建的ICU病房怎么办?

章小英:还没想好怎么办,先住进医院,我们有信心他会好起来。但这个也不能拆,或许还会用,呼吸机租金挺贵,看能否先退了,万一还要带回来,再租。

据12月11日《新京报》A16版 杨云华

孩子病情恶化费用激增

记者:孩子现在怎么样?

章小英:状态挺好的,他脖子以下全瘫痪了,脖子会动,思维正常。现在各界都在捐款给我们,这两天要住到医院去了,毕竟在家里,我们都是外行,护理得不好,设备也不好。家里太危险了,我们每天都提心吊胆。

记者:什么时候发现孩子得病的?

章小英:去年7月底发现的,8月3日开刀,手术6个半小时。一直到今年8月底,他都挺好的,本来计划让他复学,结果左手左脚又出现没力气的情况,慢慢不会走(路)了。在普通病房住了8天,病情加重后转到重症病房。到11月21日,我们实在消耗不起了。一万块钱用不了4天,只好想出这个办法(自建ICU)。

记者:你们的收入无法承受这样大的支出?

章小英:我们两个都是在超市打工的,一个月加起来也就2000多块钱,不够儿子在重症病房消耗一天。

他们明知很危险,但也无奈,两人一月工资加起来还不够儿子在重症病房一天的费用。

12月2日,福建福州,14岁少年黄剑锋很想跟家人讲话,但并不是每次都可以发出声音。黄剑锋的母亲章小英,因儿子确诊脊索瘤,无法承受高昂费用,和丈夫一起自建重症监护室(ICU)看护儿子。

回顾一年多来的辛酸经历,章小英说她泪已流干。

租借购买器材自建ICU

记者:负担不起,你们就有自建ICU的想法?

章小英:我们很早就想把他带回来,但一直没有房子。村里拆迁后我们开始租房。

记者:媒体把这个病房叫自建ICU?

章小英:很简陋的,我们这个ICU是要加双引号的,只有呼吸机、吸痰机、供氧机和氧气罐、气垫。呼吸机最便宜的都要3.8万元,买不起就从厂家租了一个,一个月3000多元。其实这个很危险,医生说像这种呼吸机根本不能24小时连续用,我们却用了20多天。

氧气罐灌一次气就要30块,只能用三四个小时。实在用不起,就买了个供氧机。买一台,厂家借我们一台,两个一起用就够用,还有一个氧气罐停电时备用。反正是贵的器材买不起就租,便宜点的就买。

记者:自建ICU还作了哪些准备?

章小英:因为要拆迁,都是垃圾。把房子打扫干净,今年11月19日我们买了呼吸机这些器材,还把厂家的人拉到“重症病房”去试用了几个小时,20日又让厂家的人到这里来教我们,都弄好了才把他接回来。