

“在这里,有一群折翼天使,他们是每一位父母的梦魇;在这里,他们拥有着自己的天堂,被悉心的照顾;还是在这里,他们插上翅膀展翅翱翔!”在郑州大学第三附属医院小儿脑瘫康复中心,朗诵声缓缓响起,康复治疗师们用饱含深情的演讲诠释了中心全体医护人员的爱心奉献,在观众席上的,是即将康复出院的孩子和他们的家长,而在此之前,这些孩子们说话行走都十分困难,只生活在自己的小世界里。

脑瘫是造成小儿残疾最常见、最令患儿及其家长痛心的疾病之一。据有关统计数据显示,在我国0~6岁脑瘫患儿约有31万,并以每年4.6万例的速度递增,也就是说每1000个孩子中就有2~4个脑瘫患儿。作为省卫生厅批准的“河南省小儿脑瘫康复中心”,不少儿童通过在这里接受训练,获得康复。截至目前,该中心已经成立了整整20个春秋,为此,记者特意采访了该院小儿脑瘫康复中心主任朱登纳,听他讲述陪伴孩子走过康复路的困苦艰辛。

记者 蒋晓蕾 通讯员 朱高峰



郑大三院小儿脑瘫康复中心的全体医务工作者。(资料图片)

爱,让“折翼天使”重翔蓝天

郑州大学第三附属医院小儿脑瘫康复中心纪实

爱有多深,路就有多远

初见朱登纳,全然没有想象中的严肃拘谨。他年轻的外表,端庄的举止首先令人眼前一亮。而交谈中他睿智的表达,广博的阅历更让人对这位医学博士生敬意。当天采访期间,朱主任不断接到患儿家属的电话,耐心地为他们解答,显然,这种超负荷的工作对他而言已成常态。

通过随诊发现,朱登纳对每位患儿的态度都认真仔细,不厌其烦。其中有不少外地患儿由父母专门带过来请他诊治,家长们说,只要有朱主任在的地方,就让人放心。

而那些年幼的小患者,更习惯了朱登纳的动作,查房时摸摸他们的头,拉拉他们的手,掖掖他们的被子,临走还要打个招呼。“他是我们的朱爸爸”山东菏泽的小患者张琳(化名)兴奋地说。

来自湖北农村的小患者马小林(化名)是在当地治疗未果后找到朱登纳的。“他对待每个患者都一样,不论你是来自城市还是农村。他对待我们这些农民工,就像对待亲人一样。”小林的父亲说。

为了与患者更好地沟通,朱登纳的好大夫信箱对所有患者开放,在他的发件箱里,存满了他的医嘱短信:“孩子最近恢复得很好,要给孩子足够的营养,保证睡眠质量。”“婷婷的认知能力较强,但在语言和肢体协调方面存在一些障碍,因此,训练的重点需放在语言能力和基本生活能力的开发上面。”“多给浩浩听音乐,有利于智力开发”,“我知道你们有压力,其实每个孩子的家长都是一样的,只有今天不放弃不抛弃,才能给孩子一个完整的明天。”

来自贫困山区的农民大都收入不高,朱登纳想办法让患者少花钱。患者家长陈旭林(化名)深有感触地说:“在这里,有便宜药就不用贵的药;在病房里,护士们跟自己人一样陪着你聊天,时常会抱抱孩子,疼疼孩子,缓解孩子的紧张情绪,不让孩子有任何不适。”

“大医精诚,止于至善”这是朱登纳的信条。尽管工作很辛苦,但他从不叫过苦和累。“每治好一个孩子,等于给一个家庭送去了希望和温暖。”朱登纳说。

不轻言放弃,奇迹就会出现

【现场篇】 被人忽视的角落,天使折断了翅膀

陈曦的女儿名叫媛媛(化名),今年1岁,漂亮可爱。见了生人,脸上还带着羞涩的笑容,看起来与正常孩子无异。

媛媛是在出生3个月后被查出患了脑损伤综合征,后来,她又出现抽搐症状。从3个月大时,媛媛便开始在当地医院接受各种治疗,但都

不见效果。

上个月,媛媛开始在这里接受康复训练,朱登纳说,媛媛的语言和行动协调方面存在一些障碍,应该把训练重点放在这些上面。

为让女儿康复,陈曦积极配合康复师的治

疗,还苦学各种按摩手法。现在,女儿恢复得很好,即将出院。

“常人不会明白我们这种家庭的压力和痛苦,我们的要求不多,仅仅希望社会能包容我们的孩子,不歧视不排斥我们。”提起女儿媛媛,31岁的陈曦几次落泪。

【护理篇】 这些孩子多么需要爱

在康复中心,像媛媛这样的孩子还有很多,父母们都顶着很大的精神压力。

小儿脑瘫康复中心总护士长王雪芳说,脑瘫儿童多是由于中枢神经发育不全,失去了肢体活动机能,几乎都有肢体残疾的表现。症状严重的脑瘫儿童,还伴有听力和智力方面的残疾。面对这样残缺不全的孩子,一方面是治疗费用,一方面是社会舆论,家长的压力可想而知,我们的护理工作不仅是照顾患儿,更要不断地对家长进行心理疏导。

从事护理工作20多年的王雪芳,不仅仅只是护理技术的领头人,更是护理管理工作的领导

者。作为一名护士长,王雪芳深知自己的力量是有限的,只有发挥好全科护士的聪明才智,才能把科室的护理工作搞上去。为了提高护理水平,她定期组织护士们一起了解,学习国内最先进的技术和经验,以适应医学发展的需要。为了培养护士们的护理基本功和良好的心理素质,减少患儿的痛苦,她每月都要对护士进行一次技能考核评比。也正是在她科学有效的管理下,她和她的团队顺利完成了又一个又一个艰巨的任务。

进入病房,迎面而来的就是孩子的哭闹声、家长哄孩子的话语声、孩子们玩闹的声音,让本该安静的病房显得异常嘈杂。而护士们每天就

工作这样的环境中。没有人比他们更熟悉孩子们的啼哭,没有人比他们更了解患儿的痛苦,没有人比他们更理解家长们焦灼的心情。他们总是耐心细致地做好每一项工作。除了正常的工作外,他们经常要手把手地教束手无策的年轻父母:如何给婴儿换尿布、喂养、按摩等;夜深人静时,他们穿梭于病房之间,给孩子们掖掖被角、提醒熟睡的家长注意孩子的情况。她们不是患儿的母亲,却胜似母亲。工作中,护士们随叫随到,不论是分内分外的事,只要能帮上忙的,她们都尽力满足患儿的需要,她们以天使般的微笑,体贴入微的护理,呵护着每一个稚嫩的生命。

【治疗篇】 是天使,终会飞向蓝天

训练脑瘫儿童,就像训练奥运冠军那么难。正带着孩子们训练的熊华春主任,算得上是小儿脑瘫康复中心元老级康复师。“这些孩子虽然在起跑线上比别人落后一点,但希望通过我们的努力,能让他们到达终点线。”这句话,就是熊华春的宗旨,10多年来她就是抱着这样的信念工作。

给熊华春留下深刻印象的,是一位叫小杰的脑瘫孩子。小杰刚到小儿脑瘫康复中心时,连站都站不稳。熊华春从训练他站立开始,到站稳,再到牵着走路,一直到最后他能自己走路。“小杰刚开始走路的时候,经常走几步就摔跤,摔得浑身是伤。”熊华春说,但现在,他已经达到了生活基本自理的水平。“每年都有八成的脑瘫儿童通过康复训练后可以到普通小学念书。”说起这个成绩,熊华春脸上露出了开心的笑容。

每天从一上班开始,熊华春基本上就没有能停下来的时候。在这个工作岗位上,除了要有爱心,耐心也十分重要。脑瘫儿童的康复训练是一个重复性很强的工作。健全的孩子可以在12个月内学会坐、爬,甚至是走路。

“孩子们每天都在重复这样的训练,不厌其烦。他们都很努力,也想自己能学会更多的东西。有时候我们都觉得,训练一位脑瘫儿童,就像训练一位奥运冠军那样努力。”小儿脑瘫康复中心康训一病区主任袁俊英打了一个形象的比喻。

脑瘫儿童脑损伤的程度不同,训练他们所需的时间也不一样,袁俊英说,有些家长会抱着“这样的脑瘫孩子已经没有用了”之类的想法。“但我们就是想通过努力告诉家长们,孩子们是有希望的,让他们不要放弃。”

“过去认为脑瘫是不治之症,但事实上,如果能早期诊断、早期治疗,除极严重外,大多可以治愈或接近正常。”小儿脑瘫康复中心副主任李湘云说,一般生后三个月内为超早期,六个月内为早期。家长一旦发现孩子出现有脑瘫的早期症状,应尽早找专科医生检查。只有做到早期诊断、早期治疗,孩子才能得到最大限度的康复。

据了解,目前,该院小儿脑瘫康复中心的“位点加穴位药物注射+现代综合康复治疗”已经成功治疗患儿逾6万人次。年龄小者可临床治愈,年龄大者可使其生活自理。曾成功治愈多例因重症脑炎导致的“植物人”,填补了国内空白。由于疗效好,先后迎来了美国、加拿大、港澳台同胞及内地31个省市及自治区的大批患儿前来就诊,曾受到卫生部、省委、省卫生

厅领导及法国和瑞典专家的肯定和好评。

这种疗法是万国兰教授首创,在治疗小儿脑瘫、各种脑损伤、缺血缺氧性脑病后遗症、脑积水、各种脑炎脑膜炎后遗症、精神发育迟滞(智力低下)、听力障碍、言语障碍、各型癫痫等小儿神经系统疑难疾病方面,取得了广泛的口碑。在万国兰教授的精心带动下,牛国辉、翟红印、刘锋伟、高永强、陈海等一大批青年才俊迅速成长,已成为康复中心的中流砥柱。

“折翼天使”的领路人

在整个采访过程中,接触了不少脑瘫儿童。看到这些努力进行康复训练的孩子们,突然觉得作为一个健全人是多么幸福!

这些孩子更需要社会的关爱,只有通过康复训练和治疗,才能提升他们平等参与社会生活的能力。幸好,我们有“折翼天使”的领路人——郑州大学第三附属医院小儿脑瘫康复中心全体医护人员耐心无私地付出,才使他们一步一步回归正常,融入社会。

我们不但要以正常的眼光看待这些儿童,更要像小儿脑瘫康复中心的医护人员们一样尽我们最大的努力去关爱他们,接纳他们,帮助他们。正如采访中朱登纳主任所说的:我们的一个笑容、一声鼓励,就能给孩子和家长们多一点信心。

记者手记