

# 平行病历

——面横裂患者

作为嫣然天使基金指定的在京唯一一家公立三甲专科医院，这天基金会的负责人联系我们，说有一名四川宜宾先天性面横裂的婴儿，已经通过基金会的审核，准备送来我们医院住院手术治疗。

入院当天，孩子只有五个月大，被妈妈抱在怀里，在基金会工作人员的引领下，来到医院。当我第一眼看到她们的时候，孩子的左侧鼻孔里插着鼻胃管，睡在妈妈的怀里，带着小小的鼾声。但右面部的裂隙从口角一直延续到右耳前，能够透过裂缝看到口内的部分情况。

简单问了情况，孩子是二胎宝宝，孕期做过多次产检，都因为孩子体位的问题，一直没能看到孩子的右侧面部。之所以留置鼻饲胃管，主要孩子口腔不能闭合，总是吃不饱，这才在当地医院的帮助下，放置胃管，且需要 15-20 天更换一次。这孩子发出的声音是有些嘶哑的。即便如此，孩子的营养状况仍不尽人意。于是我们立刻开始安排孩子入院进行各项检查，查体、讯问病史等，但在整个过程中，孩子妈妈面无表情，除了抱着孩子，没有其他任何动作，眼神里空空的。

入院第二天，我们需要给孩子抽血，妈妈把孩子丢给护士就回病房了，没多看孩子一眼。趁着护士给孩子抽血的空档，我找到孩子妈妈，面对面跟她聊了半个小时。一开始，她还不是很愿

意聊，只是问什么就简单地答几个字，而且一直低着头。随着时间的拉长，渐渐地，她放松下来，偶尔看我一眼，很委屈地说，其实她也希望孩子好。可就因为这个孩子，村里的闲话多得“压死人”，婆家也对她多有不满。家里本来就穷，没钱治病，还生个这样的孩子，日子都快过不下去了，她所有的委屈和不幸都是这个孩子带来的！

基于她对孩子的态度，我没有多说什么，从手机里调出了之前我们手术孩子的照片，告诉她现在这个孩子已经长大了，非常可爱活泼，你家的孩子现在的情况也是可以通过手术改变的。而且早做手术，面部的瘢痕也会遗留很少，以后孩子还要上学、生活，面部的问题不会影响智商，她一定会是个聪明的好孩子。孩子的情况还有些复杂，术前还会组织专门的病案讨论会议，你可以先想想问题，到时候一起回答你。她看了看我，没有多说什么，但我在她的眼里看到了点点泪光和希望。

于是，在孩子入院后的第三天，主任组织了病例讨论，邀请了所有相关医师及麻醉科骨干医师共同进行，针对性地讨论了术前麻醉可能存在的问题、患者组织结构异常、部分组织结构缺失、术中术后气道管理等问题。在整个讨论过程中，妈妈全程参与，一直都低头看着孩子，一句话都没说。

但在后面的日子里，不论是术前准备，还是手术后的护理，妈妈都认真配合。尤其在手术后，看到孩子的胃管已经拔除，除了面部的包扎，孩子的嘴也跟正常孩子相差无几时，妈妈再也忍

不住，泣不成声。哭过之后，她越来越细致地护理孩子，眼里有了光亮，脸上也有了少许笑容。

单从这一个病例来看，我们能给与患者和家属的都是医疗技术层面的支持，但先天畸形的孩子无论对于患者还是家庭都是沉重的负担，没有身处其中的人，无法充分理解。但随着医学的不断进步，带给每个患者的是更多的希望，甚至可能改变一生命运的轨迹，让他们有过上正常人生活的可能。另一方面，有一个先天畸形患儿，对于整个家庭的精神和经济压力都是巨大的，给他们足够的宽慰和精神支持同样重要。家属对以后生活的信心也会对患者日后的生长有正向引导作用，让他们健康快乐成长，最终融入社会，有一定的生活质量，才是我们最终的目标和信念。