

从“心”开始，阻断因病致贫返贫

——北京一所医院帮扶云南四千多贫困先心病患儿家庭的故事

车越往深山里开,越觉得自光花的不容易。从云南省南涧彝族自治县县城到她家,需要先开车一个多小时,走“轮胎打滑”的泥路半个小时,再走路 10 分钟,才能抵达一处被山峦密林隐藏的农家小院,站在被火炉熏黑房梁的破旧小屋外,可以清晰地看见远方奔涌的澜沧江。山岚如纯白色飘带缠系山间,被当地人称作“玉带云”。

先心病患儿自红的家就在海拔 2000 多米的“云间”。前一天,自红的妈妈、38 岁的自光花收到消息:清华大学第一附属医院(简称“清华一附院”)的专家们要来回访。她早晨六点多起床,骑着摩托车、冒着大雨,走过山路,走过泥路,走过石灰路,走过柏油路,中午时分出现在县城。

因为自光花不识字,如何碰面对于她和专家都颇费周折。专家对专程赶来县城的她表示感谢,自光花连连说着“该谢谢的人是我们”。2013 年,她的儿子自红是第一批受助于清华大学对口医疗支援南涧县帮扶救治儿童先心病项目受益者之一,如今 17 岁的自红已经在南涧县民族中学读高一,家人也得以从求医的奔波中解脱出来,正常生活、工作。

2020 年,这个在大理州口碑相传的先心病救治“大理模式”已经到了第 8 个年头。“医保托底一部分、医院减免一部分、基金会补助一部分”,这种以三方合作为特点的帮扶救治儿童先心病项目真正实现“看病零负担”,其合作模式也已经拓展至 28 个省份,覆盖近 50 个国家扶贫开发工作重点县,累计筛查超过 80000 例,多种形式累计帮扶贫困先心病患儿家庭 4000 多个,为贫困家庭申请救助资金 7000 余万元。“到北京看病”不再是大山深处遥不可及的梦想,对于这些大山里的人家来说,从“心”开始重新出发,也不再是梦想。



- | | | |
|---|---|---|
| ① | ② | ③ |
| ④ | ⑤ | ⑥ |
- ①大理太邑乡村民张文才(中)向大理州卫生局原局长丁一先(左一)回忆起 2013 年带着外甥女张禧赴京手术的经历。
- ②云南南涧县先心病患儿周琼的妈妈段学莲(右一)讲述当年带周琼求医的经历。周琼如今在昆明学习护理专业。
- ③丁一先(右)回访受助者家庭。
- ④7 月中旬,清华大学第一附属医院儿科副主任徐小静(右二)与云南省南涧县妇幼保健院副院长帕梅萍(左二)回访刚在 6 月完成手术的云南省南涧县先心病患儿罗增堂(中)家。
- ⑤徐小静(右)向自红母亲自光花询问自红身体状况。
- ⑥徐小静(前右)为罗增堂检查术后恢复情况。

孩子病好了,家就好了

夏日里,记者连续 4 天在大理白族自治州南涧县、永平等地探访,试图回访当年医疗帮扶项目的 4 位小患者。但是,除了刚刚完成手术、回到老家休养的罗增堂外,其他回访家庭的孩子都不在家。这引发了记者的好奇:他们都去哪儿了? 他们都还好吗?

一句“我记得你”,瞬间拉近了周琼的妈妈段学莲和清华大学第一附属医院项目联络人胡建立之间的距离。2013 年受益三方合作模式、完成手术的周琼,如今在昆明的职业学院学习护理专业,未来希望能够成为一名医护人员。

电话里,周琼激动得泣不成声。她的家在大理州永平县杉阳镇,2013 年,周琼因先心病住院期间,时任清华大学第一附属医院院长吴清玉正带领团队在大理州开展医疗扶贫工作。清华一附院超声专家王廉一回忆,周琼的病情经吴清玉初步诊断,与之前诊断有一定出入。“这引起

了我们的注意,于是吴院长让我重新做了一次彩超,证明是主动脉无冠窦瘤破入右房,而非之前以为的室间隔缺损。”

按照这个思路,吴清玉团队决定第二天手术。同行的清华一附院心外科专家李洪银也通过手术证明了吴清玉团队的判断是正确的。一次医疗扶贫的机会,改变了一个女孩的命运。“我学护理专业,以后我想像那些救了我的人一样……”周琼再三哽咽。

到小张禧的家,记者发现第二次“扑了个空”,在大理市太邑乡,记者没有顺利见到当年“大理模式”的受助人——今年 13 岁的张禧。

太邑乡正对着连片的山脉,“黄发垂髫,鸡犬相闻”,橡木已有裂痕,零落片瓦避风,是这个偏远山村真实的原始与清苦。如今只有张禧的舅舅张文才和她的外婆留守村子里的家。

张禧的求医经历颇有戏剧性。张文才初中文化,最早从《滇池晨报》上看到了清华大学第一附属医院与南涧县、爱佑慈善基金会共同免费救治先心病患儿的消息。那时小张禧的外公刚去世,她的妈妈因受了打击精神有些失常,加上小张禧的先心病,全家好像陷入了无尽的黑洞。即便如此,张文才认为“我和我哥哥等还没有孩子,张禧是家里唯一的孩子,我一定要救她”。

为了确认这个医疗救助项目的真实性,张文才在县里忙活好几天。“我去医院、诊所问,这件事是不是真的,怎么报名。他们都不清楚,告诉我可能是骗人的,让我不要相信。”在县城晃悠着,张文才想,有医院,那应该也有个“管医院的地方”。

最终,张文才摸到了大理州,来到了卫生局,见到了时任大理州卫生局局长丁一先。在确认项目真实性之后,他带着张禧踏上了去北京的路。县里拿出补贴,作为他们

求医路上的差旅花费。“张禧妈妈不让我带孩子走,她生怕孩子在手术台上下不来。”张文才说:“我读过书,我知道清华大学。”这四个字最终让他决心要带张禧去做手术。

手术非常成功——从北京回到大理,如今的张禧已经在县里的学校读书,张禧的妈妈则在县城开了一家理发店,张文才摆地摊做些水果生意,虽然不富裕,但是日子比之前好太多了。一家人给张禧看病的苦,也算有个了结,生活越来越有希望。

进山路上,自光花一直给记者展示全家福的照片。“自红手术之前根本不长个子,现在比我高一个头。他病好了,我们也能送他弟弟去上学,他爸爸也能去打打工,家里条件好一点了。”一路上,虽然有方言的“阻隔”,受助先心病患儿们的故事都真真切切地向记者传递了一个信息:孩子病好了,家就好了。

“一个病孩子,拖垮一家子”

一项医疗扶贫坚持 7 年多,并不是一帆风顺的。

在南涧县妇幼保健院副院长帕梅萍的记忆里,每个月,她都要面对好几次这样的危急情况:刚生下来的孩子嘴唇发紫、呼吸困难,但是因为当地没有新生儿科,需要“把刚生下的孩子送到最近 100 公里外的医院”,“风雨交加也不例外”。

在 2018 年 3 月清华大学协助南涧县妇幼保健院建立新生儿科之前,帕梅萍已经过了 30 多年这样的日子。作为副院长,她长期从事孕产妇诊疗和五岁以下儿童疾病预防工作,早晨四点、藏在山窝窝里的南涧县城和泥泞闭塞的山路,是她工作中常见的风景,她的裤腿上总是泥点子。

就医条件有限还不是最让当地患儿家长头痛的。帕梅萍说,很多家长发现不了孩子得了先心病,只知道孩

子嘴唇发紫、容易发烧感冒、会突然晕倒……家长们带着孩子辗转在昆明、成都、上海、北京等大城市求医问药,加上差旅食宿,甚至花费四五十万,外债高筑也要给孩子看病。“每一次出门,对孩子和家长都是‘大冒险’,花了钱,治不好,还要还债。一个病孩子,拖垮一家子。”

大理州处于高海拔地区,空气含氧量远低于平原地区。老百姓受经济条件限制,对孕期及儿童营养重视不足。我国儿童先天性心脏病发病率为千分之七至千分之十一,高原地区儿童先心病发病率要远高于平原地区。

“大理州是集边疆、贫困、山区一体的自治州,贫困发生率 11.62%,脱贫攻坚难度大、任务重。”大理州委书记陈坚说,“包括医疗扶贫在内的对口帮扶机制效果是立竿见影的。清华大学从 2013 年对口支援南涧县

建设,从医疗、产业、教育等方面资源倾斜,作用不仅仅显现在南涧县,还能辐射到周边县市。”

南涧县委书记吉向阳告诉记者,在当地,结核病、关节炎、先心病等都是常见病。“小病忍、大病拖”在当地群众中比较常见。

“疾病对于贫困人口的反应是连锁性的。”他说,由于不多的收入往往花在了看病上,贫困户不得不降低其他费用支出,导致其营养水平降低,造成潜在的健康和疾病风险。同时,照看病人需要占用家庭劳动力的精力和时间,从而削弱了整个家庭应对风险的能力。“我们南涧县的老百姓,内生动力很强,在三方合作的帮扶下,都积极参与先心病救治的筛查,随着项目不断深入,当地群众对清华大学医疗扶贫非常认可,在人民群众中间树立了很好的口碑。”

“基本都能一次性根治,切实解决因病致贫返贫”

从 2013 年起,清华大学开始定点帮扶南涧县。7 年多来,清华大学凝聚广大师生和校友力量,扎实开展教育、医疗、产业等多个重点扶贫项目,有力助推当地经济社会发展。没有全民的健康,就没有全面的小康。始于南涧,成于大理,走向全国,7 年多时光,见证了一场东西部帮扶的“心心相印”。

“这种医院、政府、慈善基金会三方通力合作,使得患者‘看病零负担,服务一条龙’的合作模式,有效解决了贫困地区的群众看病难、看病贵的问题,并且患儿手术后,基本都能一次性根治,切实解决了因病致贫、返贫的问题。”清华一附院原党委书记、现任清华大学副总务长关兆东说。

清华一附院院长张明奎介绍,目前先心病救助项目受益人群涉及汉、满、蒙、回、藏、彝、苗、鄂伦春等 40 多个民族,救助范围从单一病种、限制年龄拓展到多病种、全年龄段,从救治费用帮扶拓展到康复后教育及家庭脱贫帮扶……

此外,清华大学第一附属医院还和少数民族聚居区的 40 多家医院签署了医疗帮扶协议,与多家医院签署了医疗救助协议,另外还和 10 多家地方医院建立了帮扶关系,通过医生不定期去当地医院提供技术指导,帮

助带动地方医院科室发展;免费接收南涧县、宾川县、弥渡县等地的心脏超声诊断,新生儿科专业医务人员可以到北京进修,为当地打造一支“带不走”的医疗队伍;成立远程会诊中心,先后在青海玉树州全州、昆明市东川区、内蒙古科左后旗等多地实现平台落地……清华大学第一附属医院在 2014 年、2019 年两次荣获“全国民族团结进步模范集体”荣誉称号。

持续的医疗帮扶和医疗救助,提升了南涧县的医疗水平:南涧县妇幼保健院有能力实现贫困家庭、先心病患者就近检查、复查,确定诊疗方案,解决了新生儿科住院难问题,婴儿死亡率从 2017 年的千分之 10.15 降低到 2019 年的千分之 5.12。新生儿死亡率从 2017 年的千分之 6.09 降低到 2019 年的千分之 3.07。

陈坚认为,医疗帮扶模式的成功,彰显了社会主义制度的优越性。“北京的医生来到大理州帮助我们,我们也能够走出去,到北京等一线城市去培训,最终能够实现病人不用离开家乡就能得到医治、得到健康,老百姓怎么可能得不到实惠、怎么可能不和我们党、政府心贴心呢?”

得道多助。近年来,与清华一附院合作的基金会从最初的 1 家,即爱佑慈善基金会,发展到现在

的 30 多家,包括中国光彩事业基金会、中华少年儿童慈善救助基金会、中社社会工作发展基金会益民基金、北京春苗慈善基金会、搜狐焦点公益基金会、共铸中国心基金会等,越来越多的力量“注入”这项事业中。

中社益民基金管委会主任周宏林说,政府补贴,展现的是各级党委、政府的领导与坚持;医疗减免体现的是专业技术部门以科学技术为手段,展开扶贫救助工作的意愿。“基金会体现的是整合社会资源,充分发挥慈善公益组织的积极性,引导更加广泛的社会力量,为脱贫攻坚提供支持。”

中华医学会北京分会会长金大鹏说:“这种模式充分满足基层公众的需求、解决他们的难题,体现了中国公立医院的公益性,把以人民为中心,永远写在中国的历史上,是医疗机构任何时候都应该坚持的方向。可以说,清华大学第一附属医院的医疗扶贫是一面旗帜。”

这面旗帜的底气,源自高超的医疗水平。“再塑生命,从‘心’开始,争为天下先。”10 多年来,清华一附院始终以此为宗旨,以国际领先水平为目标,坚持以疑难、危重和复杂畸形及心血管疾病治疗为特色,发挥心脏内外科密切合作的优势,成立了国内第一家内外科

密切合作的心律失常诊治中心,成立了中国复杂先心病救助中心,累计完成各类心脏手术 6000 余例,85%以上是疑难、危重症和复杂心脏畸形患者,年龄从出生 2 小时到 80 岁以上,从 1.75 公斤的低龄低体重患儿到 100 公斤以上患者的各种心脏及大血管高难度手术,各种疑难复杂心脏手术成功率达 95%以上,治愈率和疗效均达国际先进水平,其中三尖瓣下移畸形矫治、室间隔缺损合并肺动脉高压及主动脉缩窄或中断畸形等手术疗效居世界领先水平。

“从‘心’开始,这颗心,不仅是指患者的心脏疾病,也蕴含着医护人员的爱心、精心和为医学学科发展奉献的事业心。”作为中国心脏外科事业“拓荒者”、老院长吴清玉的弟子,张明奎说,“未来,我们将进一步利用学校优质医疗资源,在巩固深化儿童先心病救助项目基础上,扩大疾病救治范围,并帮助当地培养更多高水平医生,共同推动南涧医疗卫生事业的发展。同时,整合广大校友及各种社会力量,与当地政府进一步探索医疗帮扶工作的长效机制,争取更多支持,开拓更广渠道,加大帮扶力度,为推动当地卫生事业发展,保证当地人民健康方面做出更大的贡献。

(据新华社)