

小齐，加油2020！

生命护航之下，脑干肿瘤患儿如愿逛超市

文/海南日报记者 马珂

图/海南日报记者 袁琛

“小齐老板！你终于可以出去买东西了！不可以欠账哦，记得给钱！”1月11日13:50，复旦儿科医院海南分院（海南省儿童医院）重症病房里，气管切开手术后必须靠呼吸机维持生命的小齐听到妈妈这番话，虽然无法说话回应，但脸上绽放出了灿烂的笑容。

14:00，医院负一楼超市里便迎来了这位特殊的客人——6岁半的脑干肿瘤患儿小齐（化名）。跟小齐在一起的，是他从海南各市县赶来的亲人、10余名医护人员和许多维系他生命的医疗设备。

在这次住院的一年多时间里，小齐从未离开过重症病房，“逛超市”是他心心念念的愿望。在医院和家人的一番努力下，小齐终于圆梦！



视频拍摄 袁琛
视频剪辑 李玮竞



小齐新发型上的『加油2020』，是妈妈为他剪的。

孩子5年来以医院为家

小齐来自三亚，1岁半时出现呼吸困难的症状，便开始长期住院，3岁时被确诊为脑干肿瘤。

父母带着小齐几乎走遍了广州、北京等地大医院，得到的答案都是一样：无法手术，难以治愈，勉强维持。

直到2018年，由于呼吸衰竭，小齐在北京的医院进行了气管切开手术，只能依靠呼吸机辅助呼吸。

当年8月，小齐住进了复旦儿科医院海南分院（海南省儿童医院）的重症病房，便没有离开过。

“孩子一直喜欢热闹，这一年多真的闷坏了，总问我什么时候可以回家，什么时候可以出去玩一下，我们呢就总是回答‘快了，快了，等病好一点就可以出去了’，说得孩子都不相信我了。”小齐的妈妈符女士微笑着说这话时，瘦弱的身躯有些颤抖，眼里含着泪花。

“孩子能说话时，总是吵着自己想去逛超市。今天终于能实现了，我也不再是‘骗’他的妈妈了。”符女士欣慰地说。

一次需要生命护航的超市购物

从医院四楼到负一楼逛超市，这件看似简单的事情，对小齐而言却困难重重。因为孩子离开重症监护室的每一秒钟，都需要保护，所有可能发生的状况，都需要应急预案。

在医院的精心准备下，一系列身体评估后，1月11日下午，小齐换上他最喜爱的托马斯衣服和鞋子，等待梦圆。

“小齐，你看你今天多厉害，那么多医生和护士阿姨都陪着你逛超市，还有专门的摄影师哥哥给你拍照呢！”小齐妈妈一直用温柔的语调，笑盈盈地哄孩子开心。

14时整，小齐的家人纷纷从海南各市县赶到医院，等候在病房门口。

护士给小齐换上氧气袋，做好监护设备调控，妈妈将孩子抱在轮椅上，爸爸推着轮椅，一步步走出病房。

一个孩子，十几名医护人员护着。心电监测仪、氧气袋、转运呼吸机、氧气瓶、移动病床，贴身随行。在负一楼超市门口，两名医护人员穿上了特意租来的米奇、皮卡丘服装，等待着小齐的到来。

在超市里的每一秒，对小齐来说都是珍贵的。

“小齐，你看你喜欢的托马斯在这里！”

“小齐，大恐龙要不要？”

“小齐，你看光头表弟帮你拿来了恐龙呢！”

逛超市时，妈妈一直用兴奋的语气跟小齐说话，而他也一直用微笑回应。可很多陪同的家人和医护人员，却忍不住在一旁拭泪。

抱着托马斯和恐龙离开超市时，小齐似乎用尽全身力气，笑得露出了牙齿。妈妈忍不住低头亲吻了孩子的额头。

离开超市，小齐又在家人和医护人员护送下，走到医院门口晒太阳。

当第一缕阳光照在孩子脸上时，太久没见到阳光的小齐不禁闭上了眼睛，妈妈赶紧用手为他遮阳。

“小齐，开心吗？”医护人员纷纷蹲下身来问孩子，小齐依然用笑容回答。

“孩子多活一天，都是我赚到的”

“这可能是孩子有生之年最后一次机会离开病房了。我不知道该怎么感谢医生，他们让孩子没有遗憾！”小齐回到病房后，符女士走出病房，忍不住泪如雨下，“我愿意拼尽所有力气，守护他到最后一天。”

身高1.52米、体重44公斤，符女士正是用自己瘦弱的身躯，为孩子撑起求生的每一天。

“孩子很聪明，别看他没上过学，可是1到100都学会写了。以前在家时，看我做点小生意，别人拿走东西时，他还提醒我要记得收钱。”符女士说，小齐特别懂得心疼妈妈，吃饭时会给妈妈夹菜，看到她发愁还会说：妈妈，不要愁了，一切都会好的。

“听了孩子的话，从此我就每天在他面前开开心心的，不轻易流眼泪。2018年，当北京的专家下了最终诊断时，我也想开了，哪怕孩子多活一天，都是我赚到的。”

经历了5年带孩子求医的坎坷，背负着100多万元的债务，符女士仍坚持着与绝望抗争的信念，守护着孩子随时会逝去的生命。

“北京的专家曾说孩子扛不过2年，可他已经活了快4年了。孩子都这么坚强，我有什么理由退缩？”符女士说，她只希望未来孩子的每一分钟都是快乐的，她愿意为此付出所有。

小齐的发型总是很特别，妈妈是他的专属理发师。为了给孩子增添一些生活的乐趣，妈妈在网上学了很多手法，时不时给儿子换个发型。知道孩子喜欢车，她还学会了剪出各种车的标识。

前不久，小齐用微弱的声音说他还不想离开妈妈，妈妈就在孩子头发上剪出了“加油2020”……



小齐在感受心仪的小恐龙玩具。



小齐在家人的陪伴下晒太阳。



小齐的弟弟在超市挑好小猪佩奇的糖果，拿给哥哥看。