

■方渤在家裡接受 本報訪問 • 向記者 展示診斷證明書和 北京市衛生局文 戚馨月 攝



方渤經常要強忍病痛,一次次開啟那些 塵封的記憶,還有那一本厚厚的本子。這 本頁面已經發黃變色的本子,記錄着北京 「沙士家庭」的狀況等「絕密資料」。「我就 是想要得到公平,公正,要討一個説法。」

個家庭共230人死亡。「2005年北京市政府 責成衛生局統計,沙士後遺症人員一共105 人,去年10月份是156人,我發帖子時説是 152人,因為那幾個人等不了了,都死了。

根據方渤的不完全統計,在沙士中,有49

這些後遺症患者中年紀最大的90歲, 最小的也有40多歲,得癌症的就 有好幾個,而且激素可以造 成好幾十種併發症。」

一年3月中旬,記者在方渤北京海淀區龍翔路8號樓的家中,見到這位被「沙士」折磨了10年的患者。對方渤來 説,從51歲到61歲,時間就像永遠停在2003年的春天。身上六 處股骨頭壞死,腿上和肩部爬着兩道深深的疤痕,似乎都在控 訴這些年的痛苦,「我全身的骨頭就跟石膏一樣脆弱,隨時可 能癱瘓或死亡。」

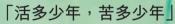
提起十年前那段灰暗的日子,方渤的情緒有些激動,言談間 卻又有些無奈。與他15歲便相識的妻子,在那一場災難中離他 而去。如今,他將妻子的照片放在書櫃裡,用書擋住妻子的

「病好了,身體也沒了」

「2003年3月,只是幾天時間,我已下不了床,醫生給我加 了一個氧氣罩,但不好用,白天需經常用手調整,不然氧氣量 不夠。晚上睡着了,姿勢一不對自然感到氧氣量不夠而作惡 夢:在昏暗的十字街頭,我拿着那個桔紅色的氧氣罩向來往的 行人乞討:給點氧氣吧,給點氧氣吧。」有沙士患者這樣回憶 當時病中的感受。

事實上,幾乎所有的沙士患者都經歷了這樣一段漫長而煎熬 的歲月,在與病魔鬥爭的同時,也在同自己的意志做着痛苦的 較量。

「病好了,身體也沒了。」這是方渤反覆説的一句話。沙士 已成為過去,但對於「倖存者」來說,更折磨的卻是因治療沙 士時注射激素而引起的各種併發症,股骨頭壞死(骨枯)就是 其中之一。



「你活多少年,你就要受多少年的痛苦。治這 兒了那兒壞了,治那兒這兒壞了,沒完沒了。」 2004年做了全國首例自體骨幹細跑移植手術的 方渤,這樣解釋為何醫學界稱骨枯為「不死

的癌症」。

當年,方渤家8人感染住院,出院時只有6人。儘管因為非典 失去了妻子,方渤卻滿懷新生的希望。他曾拉着全家去捐獻血 清,自己簽署協議,願意死後捐獻眼角膜,捐出遺體用作醫學 研究。但半年後,他開始發病,雙腿疼痛,呼吸不暢,並在很 短的時間內惡化。2005、2006年,他分別做了兩側的股骨頭置 换手術。2009年,醫生從他破碎的右肩關節取出了指甲蓋大小

激素誘發嚴重後遺症

在不斷的治療和自我學習中,他發現造成這些後遺症的「元 兇」,是曾經救過其性命的「糖皮質激素」。當年一般患者每天 14瓶液,從上午8點,連續輸液到凌晨兩三點。

2005年2月28日,方渤給時任北京市市長的王岐山寫了一封 信,也正是由於這封無意間被外媒公開的信,使得以方渤為代 表的這類人群開始被社會關注。同年7月,衛生部門同意報銷 骨壞死、肺纖維化、抑鬱症3項後遺症治療費用。

然而由於補助對治療「不死的癌症」絕不夠用,在沙士十周 年來臨之際,方渤在微博聯合其他152名沙士後遺症患者聯名 求助,他們當中目前有的罹患癌症,有的半身





■因難以忍受的病痛,方渤經常會弄傷自 香港文匯報實習記者戚馨月 攝

股骨,又稱為大腿骨,股骨頭壞 因風濕病、血液病、潛水病、燒傷 等疾患引起, 先破壞鄰近關節面組 織的血液供應,進而造成壞死。這 病素來有「不死的癌症」之稱,雖 不會致命,然足以給患者帶來巨大 的身心折磨。

在與「沙士」艱難作戰時,激素 一度成了治療過程中不可缺的重要 武器;據醫學證明,在短時間內使 用到大量高劑量的激素,或慢性低 劑量激素但長期使用,會導致骨壞 使用多久或多少劑量就會發病。據 《健康報》粗略統計,在北京感染 「沙士」的醫務人員中,有三成已患 有骨壞死病症,其中大部分為股骨 壞死。據方渤説,有的病友最多身 上有20幾處骨壞死○ ■網上資料

■方渤在做烤燈治療○網上圖片

百人聯名求助

2005年2月28日,方渤給時任北京市市長的王岐山寫了一 封信,因為這封信,沙士後遺症患者才受到關注,北京市 將股骨頭壞死、肺纖維化和抑鬱症列入免費治療的範圍, 之前沙士後遺症患者的醫療費用也全部報銷,並規定有勞 動能力者,每年每人補助4,000元,完全喪失勞動能力者, 每年每人補助8,000元。

組織基金自救 月發數百元

不過,由於目前沙士後遺症患者的生活依舊困苦。今年1 月,方渤在微博中呼籲説,「我們這個群體生存艱難,絕 大多數人股骨頭壞死、肺纖維化,有人癱瘓、有人癌症, 有人已經去世了。今天,我們152名沙士後遺症患者聯名向 社會求助,我們希望成立沙士後遺症患者救助基金,方便 救治。」



盼設救助基金

在期盼社會救助的同時,這些沙士後遺症病友們開始自 發組織起愛心基金。方渤説,「我們有愛心單位,掛靠市 殘聯的名號,每個月2到3萬元的基金。一共收益89人。」

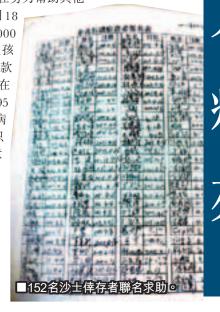
同時,他們還針對殘疾、重殘及家庭有沙士亡故者三類 人群討論出不同的補貼標準。2012年9月資金開始發放,一 個月下來,少的能拿到將近一百元,多的也就四五百元。

接受幫助 也幫助別人

他們不僅積極自救,還在努力幫助其他

有需要的人,「去年11月18 日,我們發動病友捐了5000 元給北京通州一個自閉症孩 子,」方渤邊説邊拿出捐款 明細,「2008年5月19號,在 我們最困難的時候,還有95 個病友給汶川捐款,95個病 友才捐了3000多,最少的只 有10塊錢,但大家都願意 做這些事情。」

如今,這個團體的「軍 師」邊曉春的後遺症已基 本治癒。他們希望,政府 和社會能組建一個基金, 專門用於沙士後遺症患者 的救助。這樣,他們的生 活才能得到真正的保障。



「2003年4月21號,我母親走了;26號, 父親走了;5月1號,丈夫走了;5月3號, 弟弟也走了。」沙士後遺症患者楊志霞説 得極平靜,「一家11口人,就兩個上學的 孩子沒有得病,這剩下的,只有我大哥一 家3口活着出院,剩下我和我弟弟兩家,都 是孤兒寡母。」

臥病在床 錯失最後一面

十年前的4月,一個11口之家,患病9 口,死亡4口,倖存治癒的5口人中,如今 有4口人因後遺症喪失勞動能力。每年4月 為逝去的親人掃墓,都是對心靈的再一次 折磨。

説到這裡,楊志霞有些激動:「當年他 們走的時候,我們連面都沒見到,沒準備 衣裳,沒吃上最後一口家裡的熱飯,甚至 連話都沒留一句,人就這麼走了,留下這 骨灰。」

醫費高昂 陰霾揮之不去

沙士帶給楊志霞的不僅是永生無法釋懷 的家破人亡傷痛,更給她帶來日日折磨她 的病痛。「我們想忘記過去,誰都不想生 活在過去的陰影裡,但現實的每天生活都 在提醒着我們當年的痛苦。」

今年55歲的楊志霞在沙士後,被醫院鑒 定為沙士後遺症股骨頭壞死。「查出來 後,我是一路哭着回家的。這個病是死不 了的癌症,我接受治療,但是很快發現,

我沒有能力承擔高額的治療費用。當時我 住院40天,花費了4800多元,我當時病假 工資就580元,兒子拿低保290元,一個月 我們兩個不到900元,還要支撐醫療費用, 我不知道該怎麼活下去。」

受盡歧視 湊孫唯一歡樂

之後不久,楊志霞的兩條胳膊也出現了 骨壞死。「那種痛,像是肌肉撕裂一樣, 梳頭髮、端杯子這種小事情,都做不好。」 楊志霞因疼痛整晚睡不了,有時候為了緩 解疼痛,就用兩條腿壓着胳膊,直到胳膊 麻木,才能入睡。

如今,楊志霞的生活圈子就是她的兒子 兒媳,還有這些跟她一樣的病友。她不敢 讓街坊知道她患過沙士,不想受到別人的 歧視。幸好,她添了個小孫子,「自從有了 孫子,歡樂也多了。我們就想活着像個人一 樣,別到老了,我們治不起,活不起。」



■楊志霞半躺在沙發上,回憶起當年的事 戚馨月 攝