

十年噩夢未止 骨枯伴隨終生



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件。 戚馨月攝

長三角近日驚現多例H7N9禽流感病毒，不由讓人回想起十年前的初春，SARS(沙士)風暴席捲全國的可怕情景。SARS風暴雖已過去十載，但當年眾多患者使用激素與抗生素治療帶來的「股骨頭壞死」(骨枯)等後遺症，卻一直如影相隨，痛苦煎熬一刻未曾停息。十年慘痛往事，不堪回首，不少患者對記者直言「請社會不要遺忘我們」。眼下，全國150多位後遺症患者聯名向社會求助，呼籲成立沙士後遺症患者救助基金，幫助他們得到更好的治療。

香港文匯報記者 王曉雲、實習記者 戚馨月 北京報道

沙士倖存者：

請不要遺忘我們



方渤給愛人掃墓，哭得很悲傷。網上圖片

激素治療遺禍 民間自發記錄

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，要討一個說法。」根據方渤的不完全統計，在沙士中，有49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，我發帖子時說是152人，因為那幾個人等不了了，都死了。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。」

今年3月中旬，記者在方渤北京海澱區龍翔路8號樓的家中，見到這位被「沙士」折磨了10年的患者。對方渤來說，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，用書擋住妻子的臉。

「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。」這是方渤反覆說的一句話。沙士已成過去，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。

「活多少年，苦多少年」

「你活多少年，你就要受多少年的痛苦。治這兒那兒壞了，治那兒這兒壞了，沒完沒了。」2004年做了全國首例自體骨髓細胞移植手術的方渤，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換手術。2009年，醫生從他破碎的右肩關節取出了指甲蓋大小的碎片。

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，有的半身不遂，有的骨壞死，他們希望成立沙士後遺症患者救助基金，方便救治。



因難以忍受的病痛，方渤經常會弄傷自己。 香港文匯報實習記者戚馨月攝

股骨，又稱為大腿骨，股骨頭壞死，為常見的骨關節病之一，大多因風濕病、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少的重要武器；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，會導致骨壞死。可是就學理而言並無法證明要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。據方渤說，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 盼設救助基金

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，方渤在微博中呼籲說，「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。」



方渤和非典後遺症病友們在一起。網上圖片

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。方渤說，「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，」方渤邊說邊拿出捐款明細，「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」邊曉春的非遺症已基本治癒。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。



152名沙士倖存者聯名求助。

全家11人 9病4死

「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說得極平靜，「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。

說到這裡，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，她悲傷難掩。 戚馨月攝