



温暖1618号

●温暖诉求

担心宝宝腹胀,担心他肠梗阻……为人父母的一年,来自梅州的“90后”爸爸阿凯为儿子嘉佑操碎了心。2022年11月,出生刚满月的嘉佑严重便秘,被确诊罹患先天性巨结肠。为了改善肠道病变状态,他经历了3次大手术,累积住了超过5个月ICU,治疗一年多以来,仍不能出院。阿凯了解到,有病友通过手术,根治了该疾病,他亦盼望幸运降临在嘉佑身上。未来治疗前路茫茫,作为爸爸,只能开直播,帮商家卖日用品,赚些外快来维持。“现在嘉佑身体条件太差,手术后的肚子还未完全恢复,很难再接受新手术。希望孩子加油,能等到好转,尽快做下一步治疗。”

加油啊,嘉佑! 先天性巨结肠宝宝盼“根治”

孩子确诊大病,父母感觉天都塌了

2022年10月,阿凯在梅州一个区级医院迎来宝宝出生。初为人父,孩子出生不到一周,阿凯夫妻便体会到何为“养儿一百岁,常忧九十九”。

第一道难关是黄疸。宝宝因此不得不与父母分离,住进保温箱“排黄”。紧接着,医生发现,宝宝的胎便排出比较迟,这些都是可大可小的新生儿健康挑战。后来,阿凯夫妻总算盼到宝宝排出胎便,但量较少,两人莫名担忧。当时,宝宝便引起医生注意。

出院后,这对新手父母格外注意喂养,以及观察宝宝身体变化。然而,宝宝进食情况持续不佳,不仅没有增重,还经常腹泻。到满月后,腹泻又转为便秘。阿凯抚摸着宝宝的小肚子,硬邦邦,胀鼓鼓,他顿时手足无措。“爷爷奶奶都是过来人,知道宝宝进食和消化不佳,可大可小,马上叮嘱我们带孩子去就医。”

当宝宝去到梅州市人民医院,医生已经发现其病情严重。宝宝的部分肠组织经过活检,确定是“先天性巨结肠”,阿凯和妻子一下子明白过来宝宝为何常常便秘。从未听说过有这种疾病的两人,瞬间惴惴不安,还自责没有第一时间带宝宝就医,“感觉天都塌了。”

虽然医生第一时间为宝宝“膨胀”的肚子“减压”而进行了造瘘手术。通过开腹造瘘,宝宝的积便排出体外,但他虚弱的小身体却难以应对术后并发症。“伤口愈合差、败血症,还有脓毒血症……腹部严重感染。”那一刻,揪心的父母同声,“宝宝太遭罪了!”陪伴住院的日子里,阿凯和妻子决定为孩子改个励志的名字:“叫‘嘉佑’吧。嘉佑加油!爸爸妈妈一直陪着你。”

“背袋”成长,每一步都步履维艰

2023年1月初,嘉佑病情始终严重,阿凯决定听从医生建议,将他转院到广州妇女儿童医疗中心就医。他虔诚盼着,在广州,宝宝有一线生机。实际上,经过广州专家的细致检查,嘉佑的先天性疾病除了巨结肠,还有短肠综合征。

由于就医时间稍有耽误,他的症状颇为棘手,特别是肠道多处粘连。

治疗必须按部就班,针对一项项问题处理。嘉佑在ICU监护治疗足足4个月,去年5月才稳住病情。医生告诉阿凯,宝宝身体营养吸收效果欠佳,暂时只能保守治疗,还叮嘱他们,孩子情况改善之前,都要住院。宝宝尚小,离不开父母照顾。阿凯干脆辞掉梅州的厨师工作,全身心在广州陪医,和妻子配合照顾嘉佑。

自第一次手术后,嘉佑一直带着“粪袋”生活。进食方面,大多数时间要靠注射营养来维持身体机能。但偶尔一两次,嘉佑能进食一点点奶,阿凯夫妻都能为宝宝的“进步”欢欣鼓舞一整天。

可是,先天性巨结肠向来医疗界公认的顽疾,尤其是无法手术的保守治疗阶段。过去一年,嘉佑严重营养不良的问题时时刻刻萦绕在阿凯心头,他告诉记者,自己的眼睛几乎都要“栓”在奶量和排便量上,每天都期待,宝宝能“迈过”这道营养坎,因为只有这样,他才能养好身体,接受改善症状的手术。

熬过长痛,爸爸靠“带货”补贴开支

去年11月,医生第三次为嘉佑开腹,处理粘连的肠道。然而,这次医生发现,他的情况又有新变化——由于其小肠末端到大肠多处处于痉挛状态,形成了一些“低洼”的小坑。“好比一段坑坑洼洼的路面,有一些积粪藏在‘洼洞’里排不出来,还滋生细菌,让嘉佑的情况反复无常。”而每次手术后,他又要重复面临伤口愈合难等挑战,在ICU度过漫长日夜。

如今,嘉佑转往广州市妇女儿童医疗中心增城分院治疗。同一病房里,他遇到境况相似的小病友,两家人都成为了医院的重点关注对象。“我们最大的心愿,就是宝宝早日能接受先天性巨结肠的根治手术。”这段时间里,阿凯一直关注网络平台。他查了不少新闻报道,当下医术日新月异,先天性巨结肠宝宝是有机会接受手术的。但关键是宝宝身体要达到手术指征,比如营养跟得上,症状也平稳。反观嘉佑,阿凯觉得,儿子的“达标”路还很漫长。



■嘉佑做过三次手术,但病情反复无常。

“短痛易过,长痛最难熬,首先难熬的就是经济。”至今为止,阿凯已经停工1年多。失去收入,他并不富裕的家境步步维艰。有朋友介绍他在网络直播平台

台,为商家做一些日用品“带货直播”来帮补家用,但他初涉网络,并不得心应手。“只能见一步走一步。老家的亲人都发动出去,帮我们筹集治疗费了。也希望孩子能加油,尽快好转起来,尽快做下一步治疗。”他说。

公益最前线

公益梦想还在路上?看看“大家”!广州市大家社会工作服务中心(下称“机构”),2012年3月经天河区民政局批准成立为民办非营利性的社工机构。先后承接多个社工服务站及社工专项服务,依托广东高校的人力资源、社会教育企业和广泛的合作单位基础,全力参与国家社会工作人才队伍建设,承接政府社会服务项目,开展社会工作服务。现在,机构招才纳贤,虚席以待!

“大家”目前有2-3名社工站专业社工岗位,工作地点分别在广州市天河

“大家”喊你加入!

区黄村街及广州市增城区荔城街。需要有意愿大专以上学历,社会工作及相关专业毕业,持有国家中级社工师、助理社工师专业资格证者优先(投递黄村街的应聘人员要求为党员)。如果热爱社会工作服务行业,认同社会工作专业理念和价值观,具有专业服务精神,并具有较强的执行能力和团队合作能力的伙伴,且具有1年以上专业服务经验者,机会肯定更大。以上岗位月薪4500元-5500元,购买5险一金,带薪年假,高温补贴,工龄工资,交通补贴,团建,

节日福利等员工福利并享有专业培训、督导、学习等,设立优秀员工激励机制等“硬核”配置。

心动否?如果想加入“大家”,可将简历及相关证件(全日制大专以上学历证书、社工证等)发至邮箱1140612024@qq.com。邮箱主题及简历均需注明姓名+应聘岗位+工作站点。经初审合格后两个工作日内电话或邮件通知面试。还有疑问?欢迎致电咨询王社工020-32333223。划重点,本次招聘截止日期为2024年1月31日,心动就要行动,动手!

公益指引

- 公益账户:广东公益恤孤助学促进会天天公益专项基金
- 银行账号:44032601040006253
- 开户银行:中国农业银行广州远洋宾馆支行

注:捐款时请注明“新快报温暖×号×××(受助者姓名)”,如“新快报温暖1618号嘉佑”。如需捐款收据,请在汇款时附注捐款收据回邮地址、联系人姓名及电话。



广东公益
恤孤助学促进会
公众号