

新公益

爱子患肿瘤 她用18幅画作“照亮”病房

——一位勇敢母亲与生命对话的200多个日夜

当得知孩子患有肿瘤时,如何摆脱沉重打击,寻找生活的突破口?近日,异地在穗就医的脑肿瘤患儿母亲罗崧瑜,用特别的方式,续写厄运来临后,不寻常的人生剧情。

在3岁儿子小宣做手术、化疗、康复的日子里,罗崧瑜经历了彷徨、无助、痛楚,也硬扛过孩子化疗呕吐、半夜头疼等挑战。当她独处,将这些经历转化为向阳而生的向日葵、对唱的小鸟、重生的心脏……5个月,她完成18张画作后,又捐赠给正在与肿瘤儿童并肩同行的医院。

10月23日,这些画作挂在救治小宣的中山大学附属第一医院心血管儿科住院病区。“医院里面有许多像我一样的家长,我希望以画为突破,治疗路上和大家一同共勉。”她说。

■采写:新快报记者 李斯璐 潘芝珍 通讯员 梁嘉韵

■摄影:新快报记者 王 飞



■罗崧瑜在广州小画家作画。



扫码详看
小宣此前报道

儿子确诊 世界的颜色犹如一夜褪去

2024年秋天之前,罗崧瑜的世界是明艳而喧闹的。这种明艳与喧闹,源于她3岁的儿子小宣。那是一个像小太阳般的男孩,总能冒出些充满童趣的幽默话语,把全家人逗得前仰后合。

然而,命运的转折只在一瞬。当年9月,小宣突然走路不稳,时常摔倒,“我们以为只是孩子不小心,或者短暂的生病……”罗崧瑜回忆起初,眼眶依然会泛红。接下来的3个月,是这个家庭在绝望中辗转求医的灰色旅程。从粤西老家到医院,诊断书上的字眼一次比一次沉重,希望也一次比一次渺茫。直到那年12月,在广州,一纸“第四脑室髓母细胞瘤”的最终诊断,像最后的判决,将他们牢牢钉在命运的十字架上。

由于脑积水严重,医生必须立即为小宣进行引流手术。看着儿子被推进手术室,那扇门在眼前缓缓关

闭,罗崧瑜感觉自己的心脏也被一同掏空了。手术只是第一关。不久后,小宣接受了更关键的肿瘤摘除手术,术后直接住进了ICU。

儿子在ICU的那段日子,是罗崧瑜人生中最漫长、最破碎的时光。每天只有短短半小时的探视时间,她和丈夫需要穿戴好严密的防护服,轮流进入。病床上,小宣小小的身躯被各种冰冷的仪器和管线包围,颅骨上蜿蜒着一条长达10厘米的缝合线,像一条狰狞的蜈蚣,刺痛着她的双眼。他曾经灵动的、会说话的眼睛,始终紧紧地闭着。她只能一遍遍抚摸着温热的小手,在他耳边低语:“宝贝,妈妈在这里,加油……”曾经能跑能跳的儿子,因为肿瘤的侵袭,失去了行走和语言的能力。这种失去,对于一位母亲而言,是凌迟般的痛楚。

广州是个充满人情味的地方。罗崧瑜和小宣遇到困难时,一直有爱

心力量“接住”。2025年1月23日,罗崧瑜通过医院,成功向广东公益恤孤助学促进会的“救病童项目”申请到2万元救助金。

后来医院里的病友告诉她,广州有为异地来穗困难患儿家庭提供免费住宿的公益项目,她便提交了申请,通过评估后和儿子住进了一处“小家”。有了落脚处,小宣也有了安稳的休养之所。到了5月,由于治疗费用压力持续不减,罗崧瑜联系新快报天天公益版面,讲述了眼前的困难。(详见新快报2025年5月13日07版)

“小宣是幸运的,有医院的医生悉心治疗,有恤孤助学会和小家帮助,还有媒体的关心……作为妈妈,我发现不是一个人在战斗。”至今,小宣先后经历了3次手术、11次化疗和31次放疗。而为了养护好化疗后的心脏,小宣目前在中山一院心血管儿科住院治疗。

惊喜“插曲”

在坎坷命运中,她开始重拾画笔

罗崧瑜告诉新快报记者,正因为经历过孩子重病带来的打击,也拥抱过善意输送来的温暖,过去10个月,她对这段日子反思良多。尤其在回答“当孩子患上肿瘤,爸爸妈妈如何面对接下来的生活”这一患儿家庭普遍面临的问题上。

小宣患病前,罗崧瑜在书法机构任职美术老师。放下画笔,陪娃治疗期间,她看到治疗室外,空寂的走廊和洁白的墙壁。“作为病童家长,深知与疾病抗争的小朋友内心充满恐惧,他们需要看到病房里的春色、秋光、青山、星辰……”她心里萌生了一个想法:“要是墙上有画就好了。”于是她让家里人将纸笔和颜料寄到广州小家,开始重拾画笔,为医院病房和“小家”点缀色彩。

从今年5月起,罗崧瑜白天带娃,凌晨小宣沉沉入睡,就是她以色彩对话心灵的时光。她在走廊架起画板,画下蓝天、白云、星光和向日葵。她还征求了住院所在的心血管儿科建议,希望为病区画几幅画,用鲜明的色彩驱散小病友们对打针的恐惧。这个想

法得到病区的护士长、主任支持。

这个想法,也成为罗崧瑜冲破困境的精神寄托。她在住处一有时间就挥毫画笔,小宣是第一个“观众”;哪怕深夜1点才动笔,她也坚持画到凌晨四五点才放下画笔。

生机勃勃的植物从色彩斑斓的心脏里萌芽新生、“折翼天使”化身鲜艳的向日葵向阳而生、女孩在翠绿草原迎风跳跃、戴草帽的哆啦A梦笑弯了眉眼……随着一幅幅画作完成,一些社会热心人士通过广州小家看到罗崧瑜的画。

“已经有爱心人士被画面中的蓬勃生命力所打动,买走了宣妈的作品。爱心人士的想法是,身体力行帮补孩子的治疗开销,另一方面也想鼓励家长坚持下去,为他们打气。”广州小家负责人乐儿介绍。

时至今日,罗崧瑜完成了18幅画作。“我要实现当初的承诺了。”进入10月,她陆续将画作装裱。10月20日上午,随着小宣入院做新一期化疗,这些画作也一并运输到心血管儿科。

最新进展

画作进入病房,墙上有了暖阳

10月23日的中山大学附属第一医院住院部心血管儿科,原本洁白的墙面因挂上18幅彩色油画装点得焕然一新。有小病友常常跑去看喜欢的油画:“看到这张画,我感到疾病好了一半。”

出诊回到办公室的心血管儿科学科带头人王慧深教授在一幅透着“氧气风格”的小鸟油画前驻足良久,然后会心一笑:“出诊回来虽然有些疲劳,但看到两只可爱的小鸟在阳光下对望,感到大自然的活力,让我又充满了力量。”

在医护人员看来,罗崧瑜的画作为病区患儿装点了就医环境,成为治疗之外的一剂“艺术良药”。心血管儿科主任李淑娟表示:“罗崧瑜没有被厄运打倒,反而施展自己所长,突破心理的‘难关’。还想到了病区,尽自己的心意,为病区画画,这份心意让我们很感动。我们相信,她的举动也给病区家长传递了信心,鼓励病友家长们多给孩子和医生信心,早日战胜疾病。”

战胜疾病是家长和医生的共同初衷,中山一院副院长王子莲亦表示,医院也在不断贯彻今年国家卫健委倡导的“儿科和精神卫生服务年”精神,提升儿童和妇女就医环境。除了心血管儿科病区,儿科二科已经率先建成了“艺术病房”,用卡通壁画和彩绘点缀病房环境。而医护人员亦不断提升人文关怀,多聆听、多解答,消除患儿家长的担心和焦虑,促进医患双方在治疗上的配合度。

真情期许

加油! 你不是一个人在战斗

新快报记者了解到,目前小宣已顺利完成第11次化疗,在“小家”休养。出院前,他的主刀医生、神经外科陈昆教授为他做了详细的检查。令人欣慰的是,小宣的状态不错,能够按照指令做出一些动作,眼神也能与人稳定对视。更让人动容的是,这个经历重重磨难的孩子,依然保持着心底最纯真的善良。他主动拆开手中的棒棒糖,努力伸出手,想要递给医生叔叔。

这个可爱又温暖的举动,一下子把专家都逗乐了。“治疗至今,宝贝对药物的疗效是敏感的。这次出院前的核磁共振检查显示,手术部位没有复发迹象。”陈昆教授介绍,“后面孩子还有3次化疗和靶向治疗,我们希望他能坚持下去。”

临出院前,医生暖心地对母子俩说了声“加油”。

“我知道自己不是一个人在战斗。”罗崧瑜说,疾病依然在,治疗仍在继续,但她相信,“小宣们”的未来,正如画布上那抹最亮的色彩,已然穿透阴霾,照亮了前行之路。



■罗崧瑜用画作装饰病区,吸引患儿、医生和家长驻足观看。



■10月20日,罗崧瑜的18幅画作悉数运到中山一院心血管儿科住院病区。