

带着隐秘伤疤的人

过了很多年,首都医科大学附属北京地坛医院儿科主任庞琳不时想起那些不幸感染艾滋病病毒的孩子。

那是2006年,国家在河南等省份启动儿童艾滋病抗病毒治疗试点,庞琳作为首批专家之一赴河南某地指导治疗工作。“母婴传播是艾滋病病毒三大传播途径之一。当准妈妈感染了艾滋病病毒后,如果不接受母婴阻断服务,分娩的孩子有34.8%的概率会通过母婴传播染病。”庞琳介绍,15年前那半个多月驻点救治的孩子中,绝大多数通过母婴传播途径感染了艾滋病病毒。

“前期筛查出的染艾儿童就集中收治在当地的医疗机构。我们逐一进行诊断,制订治疗方案。”庞琳记得,孩子们的病情有轻有重,有的还未发病,有的出现了肺炎、腹泻等各种机会性感染,有的身上肉眼可见皮疹、生长发育不良等。

让她印象最为深刻的是,孩子们的心理状况也不是很好。“年龄大点的已经懂事了,眼神中有种不属于那个年纪的早熟、灰暗,让人看着很不忍。特别小的还很懵懂,看人时满眼清澈纯真,更让人难过。”一想到这里,庞琳眼眶又湿了,“人生才刚开始,就被艾滋病蒙上一层阴影,唉!”

庞琳见过一些患儿的家长。同为母亲,她很难想象把艾滋病病毒传染给孩子,会是一种怎样的心痛欲碎。“那次经历让我对艾滋病母婴传播有了极为深刻的理解,也让我坚定了信念,一定要做好母婴阻断,不让这样的悲剧重演。”庞琳说。

作为庞琳的同事,北京地坛医院妇产科副主任刘军更是近距离目睹过染艾孕妇的绝望和不甘。

“20世纪90年代建科初期,我们就开始提供母婴阻断服务。但那时的母婴阻断,其实就是终止妊娠。”刘军介绍,当时鸡尾酒疗法还未普及,无法实现对感染者病情的长期有效控制。孕妇体内艾滋病病毒载量控制不下来,如果不阻断,胎儿感染的风险就会很高。终止妊娠,对那些孕妇来说或许是一生的遗憾,却也是她们能尽到的最好的责任。

“我们是带着隐秘伤疤的人,而伤疤永远无法消除。”有染艾孕妇这样描述。手术台上,看到因爱而流的泪水,刘军的心也每每被刺痛。

随着鸡尾酒疗法的出现,艾滋病病毒的控制状况有了彻底改观。通过该疗法把染艾孕妇的病毒载量降到最低,母婴阻断成为可能。2000年,北京地坛医院成功实施了第一例艾滋病母婴阻断分娩手术。染艾孕妇从此被激起了新的憧憬。

两年半的艰难旅程

“刘大姐,结果出来了,您给看看这回孩子是不是彻底安全了?”王路(化名)带着1岁半的女儿欢欢来到刘军的诊室,手里拿着女儿的第4次艾滋病病毒载量检测报告。

“就像接受终极审判。”王路说,这一天,她和丈夫等了很久,也怕了很久。

“阴性!孩子没问题!”刘军答复的瞬间,王路泪如雨下。

从事艾滋病母婴阻断工作多年,这样的场景刘军虽然不是第一次见,但她还是和患者一样激动。“每个孩子经过母婴阻断健康地来到这个世界,都很不容易。”刘军说,那通常是一段长达两年半的艰难旅程。

旅程的起点始于孕前。“第一步是做孕前检查。和普通育龄女性相比,染艾妇女要多做一些项目,比如,要重点看一下有没有贫血、电解质是否异常、肾功能怎么样等。”刘军解释,按照世界卫生组织的相关规定,只要确诊感染艾滋病病毒就都需要接受抗病毒治疗,以维持病情稳定。但长期服用抗病毒药也有可能带来一些副作用,如容易造成2型糖尿病,影响体内叶酸代谢以致出现贫血,导致电解质紊乱、肝肾功能下降等。此外,医生通常还要了解备孕者体内的病毒载量,以及服用的抗病毒药物是什么,据此调整制订出更适合孕期、安全有效的个体化服药方案。“当通过孕前检查,没有发现可能危及母婴的健康问题,而且通过针对性治疗、调药,病毒量降低到最好检测不出来时,就可以备孕了。”

一旦成功怀孕,刘军和同事们就进入到了孕期服务阶段。“先要把孕早期容易流产的情况排除一下,为孕妇建档。”刘军说。此后,每次产检,医生都特别细心认真。同样的,染艾孕妇的产检项目也比普通孕妇多,例如,一些和服用抗病毒药物相关副作用的项目、CD4+T淋巴细胞计数、病毒载量等。

“到临产前,我们还要再查一次病毒载量,据此评估母婴传播发生的风险,确定分娩方式。”刘军介绍,母婴传播最易发生在分娩期。对于染艾孕妇来说,分娩方式的选择,除了参考常规的评估标准,还要尽量缩短产程,“如果病毒载量过高,就要考虑择期剖宫产,以降低新生儿感染风险。反之,可以阴道试产”。

小生命娩出后,医务人员的每一步都缜密而小心,要尽可能避免跟母亲的体液、血液接触。为此,他们制定了严格规范的技术路径,细致到脐带怎么剪、沐浴用什么。庞琳介绍,为孩子处理时动作要极其轻柔:清理口腔分泌物时要避免口腔黏膜损伤;脐带处理时,婴儿的脐带残端要注意避免接触到妈妈血液、分泌物,医生要及时更换手套。刚娩出的新生儿身体外常常会覆盖着一层奶白色的胎脂,那是从母体中带出的一件“皮肤保护衣”。但对于通过母婴阻断娩出的小宝宝来说,这份“保护”却因可能带有病毒而危险重重。助产士会把宝宝的胎脂初步清洗干净,交给早已守护在产床边的儿科医生。

北京地坛医院病房楼的二层,出电梯后,左手边是产科,右手边就是儿科。每隔一段时间,左边的产科就会有一名经母婴阻断的新生儿出生,被送到右边的儿科病房。“我们会提前介入,在孩子出生前就了解孕妇孕期的用药情况和效果,评估孩子属于普通暴露风险还是高暴露风险,并在产前就准备好孩子相应的阻断药物。孩子一出生立即被转到儿科新生儿病房,医护人员先给婴儿洗个温水澡,彻底清洁皮肤,换上干净整洁的衣服,再做下一步新生儿护理。按照规定,新生儿出生后6小时内要服用阻断药物,我们一般一小时内就给孩子喂上了。”庞琳介绍,服用阻断药物是阻断成功的关键,因此喂药要特别仔细,吸管、注射器里一点都不能有残留。宝宝服药后的反应不尽相同,医护人员要认真观察,及时发现并处理各种情况,“比如,如果在服药后半小时内呕吐,就要重新补服”。

出生后48小时内,医务人员还要为宝宝做首次检测,评估是否发生宫内感染、妈妈服用抗病毒药物是否给孩子带来副作用等。一般情况下,阻断药物要一直服用到出生后4~6周,每天1~2次,时间精确到小时。此后,儿科医生还会对孩子进行长达一年甚至两年的母婴阻断出生后随访、监测服务以及喂养指导等。

42天、3个月、6个月、9个月、1岁、1岁半……庞琳诊室的抽屉里有个随访登记本,每个经母婴阻断娩出的孩子的随访记录都被细细记录着,直到孩子1岁半有了明确的确认或排除诊断结果。虽然医院已经实现了电子化记录,但在自己小本本上做记录的习惯,庞琳一直保留着。“这样的笔记本有几十个,每一页记录的背后都是一个家庭的圆满。”庞琳欣慰地表示,经过规范的母婴阻断,艾滋病病毒从母亲传给孩子的概率2020年在我国已降到3.6%。庞琳所在的北京地坛医院,截至目前已先后帮助近300位染艾妈妈产下健康宝宝,阻断成功率达100%。

绝望过也渴望着

诊室里,王路的泪水感染了刘军,让这位已经工作35年的医生也忍不住红了眼眶。“如果看结果,母婴阻断只是一场两三年的挑战。”刘军感慨,现实中,能如此“理想化”走完全程的

1981年,世界上首例艾滋病患者在美国被发现。之后不久,美国作家苏珊·桑塔格写下《艾滋病及其隐喻》一文,揭露了艾滋病病毒感染者所面临的污名化社会环境。“疾病最令人恐惧的,不是丧失生命,而是丧失人格。”作家说。

然而,对于很多染艾者而言,上述只是该病带来的外部困扰。更大的恐惧或许来自内心,因为染艾还意味着丧失希望。曾经拥有的一切转眼都飘散如烟,失落失望失掉所有方向……当破碎真实地成为生活命题,有人在寻求希望,有人在成就希望。艾滋病母婴阻断讲述的,就是关于“爱与勇气”的新生故事——

新生之路

□本报记者 崔芳 通讯员 王燕



人民图片资料图

母亲却是少数,更多人的经历远比预想要漫长、坎坷得多。

点燃希望,是第一步。王路是2017年确诊的,感染前已经有了个10多岁的儿子。“当时的想法是,我这辈子完了,不能影响丈夫和儿子。”王路说,得知染艾后,她向丈夫提出了离婚。让她感动的是,丈夫不离不弃,陪她走过了人生的至暗时刻。经历了最初的绝望和恐惧之后,王路慢慢了解到,通过服药控制病毒量,她依然有可能生育健康的孩子。“我丈夫一直想要个女儿。这个消息让我有了活下去的动力。”王路说。

当患者有了对新生命的期待,更大的考验往往才刚开始。“染艾者的备孕成功率比健康人低很多。”刘军坦言,染艾导致免疫功能损伤后,育龄患者的卵巢功能也会受影响。

此外,一些染艾者的不孕不育问题,也较其他女性更难解决。“有个备孕的阳性患者有子宫内膜异位症,从30多岁开始备孕,努力了10年,除了试管,什么招都用了,还是没怀上。现在她已经40多岁,希望更渺茫了。”刘军的语气充满同情。据悉,在我国,艾滋病患者还不能应用辅助生殖技术。

怀不上是煎熬的,怀上了煎熬也并未停止。

拿到刘青(化名)的孕前检查结果时,刘军是担忧的。病毒量控制得虽然好,但持续性低钾、贫血、尿蛋白……问题真不少。“一定要先把这些问题解决好了再怀孕。”她叮嘱。

不久,刘青又来了:意外怀孕了。“怎么办?怀上不容易啊,就硬着头皮见招拆招,想办法让母子平安。”多学科会诊、综合治疗,密切跟踪……刘军说,像这样孕期复杂的情况不是个例。每当这时,医患并肩作战,甚至北京红丝带之家的女性患者群都给加油、打气,所有人都会备受鼓舞、充满激情。

难关,难关难过关过关。分娩时,王路面对难关。“以前有过宫外孕和子宫内膜息肉,子宫条件很不好。本想顺产,没想到4个小时过去了,宫口还不继续开大……”虽然怀孕和生产过程一波三折,但在刘军和同事们的陪伴帮助下,王路闯关成功、顺利分娩。

分娩后,每次检查都是闯关。“母婴阻断后的新生儿是不能即时接种卡介苗的,因为不能确定是否阻断成功,这时是不能接种任何活疫苗或减毒活疫苗的。”庞琳解释,3个月月后,婴儿病毒载量检查为阴性结果,是医生和妈妈们最高兴的时候。感染风险基本排除了,孩子就可以接种卡介苗了。

此后,庞琳能明显感受到妈妈们渴望检查的心情。她解释,宝宝一出生,艾滋病病毒抗体检查通常是阳性的,“但这不代表孩子被感染了,因为妈妈体内的抗体会带到孩子体内,持续一段时间”。通常,这种抗体会在18个月左右消失。如果这段时间孩子抗体转阴,就意味着母婴阻断彻底成功。庞琳说,“因此,每次检查的时候,大家都特别积极,就盼着哪次转阴”。

“有的特别早,9个月就转阴了。也碰到过个别的,18个月还没转阴,妈妈就会非常焦虑、担心,生怕孩子阻断不成功,被感染了。”此时,庞琳会根据孩子既往随访的情况劝慰她们,不要着急,耐心等待,会有好结果的。每隔多长时间,家长着急,抱着孩子又来检查了,看到转阴才彻底放心,欢天喜地地离开。

好几个妈妈,一看孩子抗体转阴,马上就考虑要追生二宝甚至三宝;也有一些妈妈,拿着转阴的结果在诊室喜极而泣,哭得稀里哗啦,回家不久就送来手写的感谢信、亲手做的十字绣工艺品……

除了检查,育儿的过程也让不少

家长的心提到嗓子眼。循证医学证据证明,相较于混合喂养、母乳喂养,人工喂养更有助于降低感染风险。对此,家长们大多能谨遵医嘱。但对于染艾家长来说,需要注意的远不止于此,还包括如何进行日常防护、手消毒,避免消化道、呼吸道感染等。庞琳说,孩子的出生,也是妈妈们的新生。此时的她们,最大的愿望就是不让孩子被这种疾病羁绊一生。

穿越危险的爱

每一场母婴阻断,刘军、庞琳和同事们都在竭力保护孩子不被感染的同时,自己也时刻面临着感染风险。为艾滋病病毒感染者接生、手术,其中有数不清的时刻,产妇的血液、体液会直接或间接地接触到医务人员,这就是职业暴露。

“我就被暴露过。”刘军坦言,由于工作的原因,她常常站在职业暴露风险最高的手术台旁。危险与她,只隔着一个面罩,两层手套。

那是2014年的一天,她给一位艾滋病病毒感染者做妇科手术。“术中,针突然崩掉了,扎在我手背上。”隔着手套,刘军当时就看到了出血。“我马上跟同事说,‘坏了,我被暴露了’。”刘军立刻冲洗、涂抹碘伏消毒,与此同时,护士长把情况上报医院的职业暴露评估委员会。委员会会根据暴露情况、感染源病毒载量等评估本次暴露的危险程度,确定服用哪些阻断药物及时限。

同事让刘军赶快出去。“我说把手术做完吧,反正评估也需要时间。”刘军说,后来根据评估,自己必须2个小时内吃上药,“做完手术一出门,药已经送到了”。

“医院对这类问题管理得很专业。”刘军透露,同事也有和她一样遭遇过意外职业暴露。得益于及时、规范、完善的干预机制和应对管理,北京地坛医院至今未有医务人员因职业暴露而感染艾滋病病毒。

服药和等待检测报告的日子里,刘军经历了乏力、发烧、腹泻等服药副作用。特别难受的时候,她想过,万一真的被感染了,怎么办?“我第一个遗憾是,以后是不是就不能做医生了?”还好,这样的事情没有发生。

那位手术患者至今不知道这件事。“后来她还经常来我们医院复诊,手术后她身体状况挺好的。”对于刘军来说,这是最好的结果。

经过那次职业暴露,刘军没有留下什么心理阴影,倒是形成了一个习惯——每次给艾滋病患者手术,上手术台前,她都要和同事们相互提醒,全副武装,不存一点侥幸心理,不着急、慢慢来。“但每当产妇、孩子出现紧急情况时,大家就都顾不上了,赶紧救治,生怕慢了。这是一种责任感,更是一种本能。”刘军感慨。

珍贵的平凡

冒着自己被感染的风险,克服难以计数的困难,投身母婴阻断工作的最大价值和动力是什么?面对记者的提问,刘军讲述了上述几个患者的后续故事。

刚刚顺利生产的刘青发来一张照片和一段话。“特别感谢您对我的鼓励和对我们一家的照顾。发去一张今天拍的宝宝照片给您看看。今天月嫂给他剃了头发,要不头发还挺多的。您的很多话,成就了我新的人生。”照片上,经历人生第一次理发的宝宝分外干净俊俏。

王路已经成为北京红丝带之家的志愿者,每当遇到纠结于要不要生孩子的病友,她都会鼓励对方“没事儿,要吧,你看我,现在不是挺好的吗”。4年前被确诊患病后,王路说,她从来没有像现在这样感觉自己就是一个平常人。

让刘军最高兴的是,接受母婴阻断的妈妈们,对医生的治疗方案依从性特别好,“你说让干啥就干啥,特别有生气、有活力”。

很多患者母婴阻断成功后,特意带孩子来看刘军。“我能感受到她们那满满的信任。”刘军说。

庞琳也是很多母婴阻断孩子的“姥姥”。她的手机里,很多都是孩子们的照片,每一张她都视为珍宝。和普通儿科医生不同,庞琳的工作不但包括诊治生病的孩子,还包括为母婴阻断家庭指导日常生活中如何帮孩子防感染、安全喂养等。手机里,新手妈妈们的咨询信息不断:怎么抱,怎么抚触,怎么试水温,怎么拍嗝,怎么做辅食……

“我们还常通过红丝带之家给家长们开讲座、交流会。”庞琳说,看到这些曾经以为生活已经彻底脱轨、绝望的人们抱着孩子,求知若渴地问一些最普通的喂养小常识,她总会莫名感动。这样的平凡,如此珍贵。



北京地坛医院,一台艾滋病母婴阻断剖宫产手术进行中。 北京地坛医院供图