

# 癌症患者们的“上海生存”

mp.weixin.qq.com/s/wMK35tDCGTts41CuCK8aBA

每人作者

原创

## 每日人物

轻商业  
懂生活



过去两个月，在上海这座医疗资源被剧烈争夺的超级大都市，癌症患者无疑是最脆弱的那部分人。

他们是被死亡追着跑的人，却在就医路上遇到重重困境——我们记录了一些癌症患者的经历。这其中，有迷茫无助、焦虑绝望，也有相互帮助，人性闪光。这是一个特殊群体如何在疫情下与死亡赛跑的故事，也是我们每个人如何在疫情下奋力生活的故事。

文 | 罗芊

编辑 | 金石

运营 | 栗子

那扇小区的门

从3月末开始，上海7日内有阳性感染者报告的居住小区，被划为“封控区”。对于很多癌症患者，如何走出小区的大门，是他们就医之路上的第一个关卡。

当时，政策层面上明确规定了要确保普通群众的就医需求，但具体到每个社区、每个居委会，都会有不同的规定。

刘清是一位被困在“封控区”的癌症患者。她是上海本地人，10年前，她27岁，确诊乳腺癌。治疗后一直吃药维持。去年年末，常规体检时，医生发现，她的肺部有3个结节，后经诊断确认为癌细胞转移，肿瘤复发，随后，刘清开始在复旦大学附属肿瘤医院治疗。

癌细胞转移，意味着肿瘤进入晚期，她需要每个月打一次针，配一瓶药，一瓶药13667元，报销完所有，一个月看病净花销6000多元。今年年初开始，刘清过上了一种“掐准时间”的规律生活——每个月掐准时间看医生，每天掐准时间吃药，每看完一次医生掐准时间报销。

3月末，疫情来了，刘清所在的小区被划为“封控区”。其实，在4月5日之前，刘清并不慌张，她每个月11号看医生，在她的设想中，浦西应该5号就解封了，她11号看医生，时间还很充裕。但4月5日，并没有迎来如期的解封，她有些慌了，致电居委会，得到的答复是，“封控区不能出小区”，于是开始“拼命打电话”。

“从早上开始，一直打打打打打，不停地打12345，打政府热线，打新闻热线”，几乎所有能求助的电话，她都打了，她还在各种新闻App上面留言。那时候，电话并不好打通，有时候打几十个电话才接通一个，电话一通，她心里就祈祷，“这个电话帮我一下吧，帮我一下吧，让我出去吧”。

近一个月过去，刘清说到当时的情景，还是忍不住哭了。她形容当时的自己，“整个人就已经在悬崖边，整个天都是黑的，连我的心也在流眼泪”。那时候，妈妈跟她说话，她一个字都听不进去，就是像发了疯一样狂打电话，狂留言，饭也不想吃。最绝望时，她就想，11号那天，要冲出去，“不管怎么样，我就是要看病！”

好在，求助的第三天，她遇到了一位“松动的螺丝钉”，那是一位社区工作人员，是位男性，姓李。刘清的诉求很简单，她只想在4月11日能够走出小区，但居委会不允许，而这位李先生正好是她所在小区居委会的上级。

刘清那几天打了太多电话，她甚至都不记得自己和李先生具体讲了什么，只记得自己一直在哭，说自己是癌症患者，37岁，需要出门看病。她不知道是因为自己年轻，还是因为自己哭得太伤心了，李先生很爽快地答应她，“帮你打个电话问问”。

这个电话过后，刘清得到了居委会的出门许可。

4月11日，刘清骑着电动车去了复旦肿瘤。她记得，那天医院里的人很多，她打了针，也拿到了药。后来，在患者互助群里，她看到了很多要跨江化疗的病人，确诊为新冠阳性的病人，外地来租房住的病人，等着医生解封才能开刀的病人，她觉得自己真的太幸运了。

那天开药回来，刘清特意打了电话去感谢那位李先生，谢谢他愿意承担责任，愿意为自己打那个电话。她很激动，不知道怎么表达自己的感谢，就一直重复那句“谢谢”，她边说边哭，说了十几遍。

刘清能感觉到，李先生有些惊讶，对他来说，自己只是“跟居委会打了一个招呼”，他没想到，对一位癌症患者而言，这是这么重要的一通电话。谈话的结尾，李先生说，“能够帮到你，我也很开心。”



▲ 从三月中旬开始，上海的多个小区逐渐进入封控状态。图 / 人民视觉

### 核酸，核酸

徐芝的母亲也是一位在复旦肿瘤就医的癌症患者。和刘清不同，徐芝所在的小区并没有阳性病例，不是“封控区”，因此，出门没有那么困难，真正令她犯难的是——核酸。

徐芝一家是山东人，去年6月开始来上海看病，租住在嘉定区江桥镇，一居室，月租3300元，父亲出门打零工赚钱，徐芝则照顾母亲。

徐芝母亲确诊的是两癌，胆管癌和肝癌。4月1日，是徐芝母亲的化疗日，那天，她们顺利地在二级医院做了化疗，但医生提示，检查结果显示肿瘤疑似复发，需尽快前往复旦肿瘤找主管医生做进一步检查。

徐芝迅速为母亲抢到了一个4月6日的专家号。她思路很清晰——4月5日浦西解除封控，4月6日清明假期也过了，医生正好上班了。

4月6日当天，徐芝带母亲出门，小区门口的工作人员对她说，出门可以，需要两次核酸，“出去的时候做一次，回来时再做一次”。徐芝和母亲都很快接受了这一要求，她们是外地人，租户，社区说什么，她们就做什么，她们很清楚，这个出租屋是她们唯一的落脚点，出去了，一定要保证能回来。

于是，这对母女骑电动车先去了最近的江桥医院，没有核酸点，又骑去了稍远一点的南翔医院，也没有核酸点，徐芝在健康云上查，按照距离排序挨个打电话问，最后发现，电动车车程能到达的医院，没有一家可以做核酸。

因为核酸的问题，4月6日，徐芝母亲过号了，没有去成医院。

医生下一次出诊在4月13日。那天，全家人严阵以待，早早做好准备，徐芝父亲和居委说明情况，附近实在找不到核酸点，他们带着3支抗原当着居委会的面做，全家阴性，得到居委会关于核酸的“赦免”。

徐芝的家离复旦肿瘤徐汇院区大约20公里左右的路程，他们选择住在这里，是因为附近有许多卖菜的老乡，还有在沪打工的亲人。平常时候，若是不需要母亲亲自到场的看诊，徐芝和父亲通常乘地铁去医院，一小时以内可以到达，若是患者必须到场的治疗，他们一家会在早上打一辆车，让母亲有个座位，40分钟以内可以到医院。

这一天，因为电动车只能坐得下两个人，父亲带着母亲等骑了20多公里到了医院门口，但因为没有核酸电子报告，“保安怎么说都不放人”，徐芝有些崩溃了，发布了一则求助微博，“现在人就在医院门口，拿着抗原阴性却进不了”。

这则求助获得了100多人转发，100多个评论，但并没有实质性的帮助。那天，徐芝一家还是没能走进医院。

这也是整个4月，上海居民就医的一大痛点——很多医院都要求前来就诊的患者持有24小时内的核酸阴性证明，更重要的是，这个24小时按照核酸采集时间计算，但那时的上海，核酸检测需求巨大，很多检测从采样到出报告，会超过24小时，因此，很多患者在历尽波折好不容易赶到医院之后，依然被核酸问题拦在门外。他们中的很多人会选择在医院再做一次，4小时后出结果，只是，4小时后，医生很可能已经下班了。

徐芝一家先后错过了4月6日和4月13日的就诊，下一次医生开诊的时间是4月20日。接下来的一周，这家人制定了更完善的计划，徐芝父亲在一个雨天摸索出了一条做核酸的路线，4月19日这天，他载着徐芝母亲，去20公里以外的医院做核酸，并且找到了给电动车充电的地方。

4月20日，徐芝母亲终于见到了主治医生。也是在那天，他们听到了那句患癌世界里“最动听的话”——肿瘤没有复发。



▲ 上海，等待核酸采样的市民。图 / 人民视觉

### 一份互助表格

徐芝一家终于就诊成功后的第八天，4月28日，上海市卫健委发布了一个就医无需核酸证明的医院名单，在这些医院中，有些医院需要患者健康码和行程卡双绿码，有些医院提供现场的抗原检测，患者可以在医院门口现场测抗原，持双绿码和抗原阴性结果，即可就医。

但在这份名单公布之前，很多急需就医的患者依靠的是一份源自民间的、名为“上海医疗紧急求助”的在线文档。

这份文档的创建者叫华融琦，上海人，对外经济贸易大学的在读学生。他学习的是国际组织人才方向，这个专业的许多学生毕业后将去往联合国和WTO等国际组织工作，他们有着极强的组织能力和号召力。

华融琦并不是第一次组织类似活动，两年前的湖北武汉，去年的吉林通化，他都组织过物资募捐。这次，比起募捐，他敏锐地发现了紧急医疗求助还没有人做，他决定补足这个小缺口，“关注那些处于所有人之间的，容易被忽略的阴影地带”。

这个文档目标很明确，就如它的名字所写——第一，聚焦医疗层面，第二，必须是紧急的。新冠阳性收治、透析治疗、癌症治疗，这是当时最亟需被看到的需求。

表格创办后正值清明假期，许多大学生加入其中，他们给自己起了名字，叫“守沪者”。针对每一条求助，志愿者们会向居委会、医院、交警大队等机构或部门打电话，了解解决问题的方法，并反馈信息给患者。

只是，这毕竟是一群大学生组织起来的志愿者群落，他们没什么医疗资源，收集到众多需求，但解决问题的能力有限。于是，他们决定对外求助，“希望更多有医疗资源的个人、团队、组织联系我们”。

在上海阿特蒙医院从事医疗管理工作的刘臻看到了这份求助，他主动联系了华融琦，决定将“癌症患者互助”这一块工作承接下来。

针对肿瘤患者遇到的各种共性问题，刘臻和他的朋友们做了一份更有针对性的指南，名叫“上海抗疫期间肿瘤患者就诊指南”，对信息查询、交通方式、转院治疗、买药配药等肿瘤患者最关心的问题做了解答和梳理。



▲ 上海一家医院内，身穿防护服的志愿者为社区居民买药。图 / 人民视觉

他们列出了“可化疗医院列表”，详细标明了医院、联系方式、是否可以门诊化疗，是否可以住院化疗，是否可以使用医保，包括备注栏，综合患者反馈，会写上：有几个治疗床位，需要什么样的核酸报告。

他们还建立了肿瘤患者互助群，让患者们互通有无。在信息不明朗的4月，许多患者在这里留下了自己的真实就医记录，给其他人作参考——

4月17日。重要信息：目前上海唯一不需要核酸报告的通道：上海第十人民医院。1.急救绿色通道24小时开放。2.对无核酸阴性报告患者救治不延误。3.医院联络渠道畅通，第一时间有响应。

4月18日。普陀同济医院，提前预约普通门诊肿瘤科。医生会根据之前病历配靶向药，需带好24小时核酸阴性报告。我爸今天在胸科医院入院治疗，据日间病房护士说，周日胸科医院也能做核酸的，有需要去胸科医院的参考下。

4月18日。复旦肿瘤医院（徐汇院区）就诊分享：人挺多的，戴了两层口罩，带了一瓶酒精，差不多见底了。医院门口可做核酸，目前是24小时核酸进复旦肿瘤医院，为了周一上午的病患顺利进院，周日上午半天，核酸检测开放，切记周日下午没有核酸，别跑空。如果当天做核酸，当天看病，只能挂下午的号。

这些建议都非常的具体，具体到，车停在哪个路上，打车单程一小时大概花了多少钱，一定要记得带医保卡，手摸过不确定的东西要马上消毒，记得带上水和干粮，记得不要碰脸部任何地方。

YIN是刘臻的同事，从3月20多号开始，她便开始利用手上的资源帮助一些肿瘤患者送药，刘臻和她说起互助文档的事，她欣然加入了。

我和她通话时，是她在办公室打地铺的第31天。她讲起这些天印象最深的一件事——有一天，医院临时出车去接人，可以跨江，她赶紧在群里同步了这一信息，很快，需求传来：一个小姑娘说自己的外公前列腺癌，药已经吃完了，全上海只有浦西一家药店可以买到这种药。

那天，司机在南京路的药店门口排了两个小时，终于买到了药。事后，小姑娘写了一段长长的感谢“小作文”，里面有一句是这样说的——尝试了无数方法，今早幸运的事件发生了，我一分思考都没有就把几千的费用转给一个陌生的微信号码，因为，这是我全部的希望。而它也没有被辜负。

## < 备忘录



附上一张外婆戴上口罩下楼拿药的照片，外公因为二级残疾腿脚不方便下楼，这张照片是送货的司机志愿者通过手机彩信发送给我的。我想任何感谢的语言在此刻也显得贫瘠了。



▲ 图 / 受访者提供

## 一位特殊的志愿者

在肿瘤患者的互助群里，有一个志愿者，名叫张安华，最初，大家都以为他只是一位普通的志愿者，他还帮抑郁症患者联系过送药，直到有一天，他在群里问，“有没有地方可以做日间化疗”，其他人才知道，原来他也是癌症患者的家属。

张安华是一位“沪漂”，他的父亲去年6月末被诊断为肺癌，从老家来上海治疗。为了父亲住的舒服，他整租了一个一居室，离上海市肺科医院很近，父亲的治疗效果不错，有合适的靶向药可以吃，吃了五个多月，今年年初耐药了，3月4日进行了第一次化疗。

癌症的化疗具有周期性，一般每隔21天一个疗程，按照正常的节奏，张安华的父亲应该在3月25日进行第二次化疗。3月23日，他们所在的小区因出现阳性病例而封闭——而当时，肺科医院不接收来自封控区的患者，张安华父亲若是要就医，只有一个选择，去定点医院上海市浦东医院。

癌症的特殊性在于，它很少会在极短的时间内致命，但它又时刻吞噬着患者的生命。而由于病程较长，大多数癌症患者都会跟随熟悉自己病情的医生治疗，这也意味着，即便去到浦东医院，张安华的父亲也无法进行抗癌治疗。

第二次化疗错过了，等到4月15日，又过了21天，这本该是张安华父亲第三次化疗的时间，但第二次化疗还没做上。

化疗延期，也被称为“拖疗”——在很多疫情爆发的城市，这是癌症患者们的普遍困境，在上海尤甚。

4月16日，张安华终于成功带着父亲前往肺科医院，但因为身体太过虚弱，父亲的血液指标没有达标，需要打针，等指标回升达到化疗条件后才能继续化疗。

5月6日，这本是张安华父亲第四次化疗的时间，但因为血液仍未达标，他仍未做上第二次化疗。那天，在肺科医院检查后，医生告诉张安华，父亲的肿瘤恶化非常快，“增大了许多，唉”。

在张安华讲述的治疗经历中，最令人难忘的是他带着父亲去到医院，再从医院回到家的过程——

这两个月，为了让父亲减少被感染新冠的可能，不耽误治疗，每次出门，张安华每隔5分钟拿免洗洗手液帮父亲洗一次手，凡是父亲要触碰的东西，口罩、椅子把手、哪怕是拿就诊卡，他都会消毒一遍。疫情严重时，他们穿防护服出门，进医院一套，从医院出来之后，再换一套新的，两个人一天要用四套防护服。等到了家里，防护服扔掉，露在外面的鞋、包全部用消毒水喷湿，穿的衣服全部洗掉。

这不只是一位癌症患者的经历，也是疫情爆发时，无数肿瘤患者的经历。



▲ 图 / 视觉中国

### 一家特殊的酒店

复旦大学附属肿瘤医院有两个院区，2000多张病床，36个临床科室，700多位医生，1200多名护理人员。去年，院长郭小毛教授在建院90周年学术论坛上也说，“复肿”是上海乃至中国肿瘤诊疗的“桥头堡”。仅去年一年，这家医院的门诊量达173.4万人次，在最新的国家三级公立医院绩效考核中，它的考核成绩为A，位列肿瘤专科医院全国第二名。

能去“复旦肿瘤”治疗，承载着许多外地癌症患者对生的期盼。在复肿徐汇院区，沿着东安路，许多老旧的居民楼被改造为“癌症旅馆”，有的“房间”原来是一个不足6平米的阳台，外地来的癌症患者和家属愿意租住在这里，因为它们离医院近，可以做饭，还便宜。

复肿的浦东院区靠近外环高速，老旧居民楼不多，附近的酒店成了患者们的临时落脚地。雍乐精选酒店距离复肿浦东院区不到3公里，里边常常住着癌症患者。

4月初，志愿者Mika发现了很多来自这间酒店的求助——3月21日，这家酒店一位客人被确诊为阳性病例，开始封闭式管理，近20位外地来沪就医的癌症患者被“困”在这里。

吴琦就是其中一位。他是石家庄人，2020年8月被确诊为直肠癌晚期，因为妹妹在上海，他的抗癌治疗第一站选在了上海，在上海接受了放疗，之后在北京接受化疗。

今年3月，因为化疗效果不错，北京的医生建议吴琦再去一趟上海，让初诊医生判断一下，是否有条件进行第二次放疗。

面对癌症，吴琦和妻子曹盈萱尽了全力。他们去了最大的医院，为了用上最新的药，每个月都要花费2-3万，前一阵，他们刚卖了房子。

这次的上海之行，吴琦一个人来，他挂了3月23号的复肿的门诊号，但离就诊只剩一天多的时间，酒店忽然被封了。吴琦懵了，远在石家庄的妻子曹盈萱开始行动，她打了很多电话，“一睁眼就开始打12345”，不停地打，打到最后手机里拨出的全是座机号，都分不清哪

个号码是哪个单位。

就诊日到了，吴琦还是无法出门，只能拜托还能自由出行的妹妹拿着自己的挂号信息去找医生，用视频的方式完成了这次问诊。那天，医生的建议是，不做放疗，按原计划化疗。

按原来的化疗节奏，吴琦本该在3月24日进行化疗——如果不是因为疫情，他有两种选择，一个是3月23日看完诊直接去北京，3月24日在北京化疗；或者干脆不走了，让复旦肿瘤院的医生帮忙开化疗药物，在上海做完这次化疗——但现在他被封控在酒店，两种方案都泡汤了。这也意味着，吴琦这次来上海“白跑了一趟”。



▲ 以复旦肿瘤为代表的上海多家医院，承载着很多肿瘤患者生的希望。/ 视觉中国

但上海的情况并没有好转，没过几天，酒店所在的园区被封控，等到3月28日，整个浦东都被封控了，接着浦西也在4月1日被封控。

吴琦拖疗了。妻子曹盈萱不知道该做什么，除了疯狂打电话求助，只能远程给他抢食物。

这些被困在酒店的癌症患者们建了一个微信群，和吴琦一样，许多患者都是一个人来治疗。患有乳腺癌的杨女士和陈女士，她们都是一个人住在酒店，杨女士的癌细胞已经转移了，晚上会在睡梦中疼醒，身上有针扎一样的放射性疼痛，陈女士患的是乳腺癌中分型严重的三阴性乳腺癌，放疗的地方都脱皮了，腋下疼痛感。

被封控在酒店十几天，她们夜里基本都睡不着，陈女士曾在接受沸点记者的视频采访时说，她最大的诉求就是希望能早点出去看病，“昨晚11点多还在拨打12345”，求助了太多人，她们已经不知该求助谁了，“感觉自己被抛弃了”。

4月7日，在拖疗了14天后，在媒体的关注和居委会的帮助下，吴琦和其他十几位癌症患者终于走出了酒店，前往复旦肿瘤治疗。

但又有意外状况发生，因为着急，吴琦挂错了科室，医生开不出来他需要的化疗药物，必须重新挂号，而下一个号排到了几天后。

那天，吴琦“一下子就崩溃了”，他和妻子双双在电话里哭了，他在医院坐着，从早上一直等到中午1点多，依然没有找到解决办法。

最后，在互助群志愿者的帮助下，吴琦第二天去一家私立医院打上了化疗——这也是很多拖疗患者最终的解决方案，在特殊时期，一些私立医院成了救命稻草，正如吴琦的妻子曹盈萱在电话中说，“那个时候，只要能打上针，不管公立私立，不管多少钱，就是搭个大棚给打针我们都愿意的”。

4月18日，吴琦终于乘坐高铁离开了上海，在济南隔离了两天、在石家庄隔离了5天后，他终于回到了家。



▲ 5月，上海火车站候车大厅，部分旅客逐渐启程离开上海。图 / 中新社记者 殷立勤 摄

### 医生们的努力

为了撰写一篇关于晚期癌症患者生命意义的研究文章，第二军医大学的博士生明星曾与多位肿瘤患者进行了交谈。

在他的访谈中，一位34岁的女性如此总结自己生病的感受——生病之前自己像一只蚂蚁，生病以后就像安静的吊在树上的一个茧，“我安静地呆在里面。到医院的这段时间，就觉得像是在茧里面，觉得挺安全，只要有人给我开方子，让我吃药，给我药水，证明在治疗，就觉得踏实”。

但在这一轮爆发的疫情中，上海的医院大多陷入“开诊-感染-停诊”的循环中，R0值10的奥密克戎传播性强，隐匿性高，截至4月24日，上海新冠感染者累计数已超过50万。

李进是上海同济大学附属东方医院肿瘤医学部主任，据他估算，包括新发病的，带瘤生存的，外地来上海看病的——“上海上百万的肿瘤病人总是有的”。这上百万癌症患者，非常需要及时去医院，才能有“安全感”。

但过去一个多月，因为核酸采集需求量巨大，很多医院的医护都去了一线支援。在东方医院，许多科室都关掉了，肿瘤科抽调了一半以上的人去采核酸，这还是院里被抽调的较少的科室，“连我们的会计都培训上场了”。

封控最严重时，李进多数情况只能出特需门诊，他所在的肿瘤科4月份平均每天大概只能看20多个号，比平时“至少减少60%以上”。

作为一位资深的肿瘤科专家，这段时间，李进被问到最多的问题就是——对于肿瘤患者来说，拖疗的影响到底有多大？

对此，李进的回答是，肿瘤治疗有周期性，通常二周到三周要做一次化疗，如果遭遇意外情况不得不推迟化疗时间，推迟两周，临床上是可以接受的，再往长时间推迟，可能就会影响治疗效果，“那肿瘤就要长了”。

王兴是北京大学肿瘤学博士，毕业后在北京大学肿瘤医院做过住院医师，现在在上海市第一人民医院工作。4月20日晚，我们与王兴医生通了电话，从前他所在的胸外科一天要看100-150个门诊，现在每天只能看7-8个，“化疗的坑只有五个”。

他是一位很有同理心的医生，也曾是癌症患者的家属，他非常能理解肿瘤患者迫切想要就医的心情：“换位思考，如果我们自己家人得了肿瘤，会不会说等三个月再去切呢，是不是一定还是尽快去切，尽快就是指，我们只要有能力我们就去切，不会说我们慢慢等，不要紧，过三个月再说吧，这是不可能的。既然自己都认为我们不会去拖，为什么可以去劝病人可以耐心等待呢，这也不合理。”



▲ 王兴。图 / 受访者提供

但在疫情爆发的阶段，医院也有医院的难处。特别是肿瘤医院，“要化疗的患者来了，不收，于心不忍，但是收来了，如果把其他化疗的病人全感染了，他们白细胞又低，那又该怎么办？”所以只能有限度地开放。

至于几乎停滞的手术，李进也谈到了医院的为难，“手术的话是开放的，病人又不能戴口罩，做手术还要插管，做麻醉，呼吸是开放的，开放就等于有可能会把所有参加手术的医生护士，麻醉师全部感染。所以不到紧急情况，目前手术都是推迟的。等到疫情稍微控制一点再去做手术。”

面对正在与生命赛跑的患者，医生们也在竭尽所能地提供帮助。

4月中旬，王兴医生注意到，由于医保报销限制，许多慢性病和肿瘤患者只能一次开一个月的药，封城第3周，很多人的药不够了。他发了一条朋友圈，如果上海这边有需要配药的朋友，可以私信我，只要能帮大家开的都不限制。那天开始，他收到了几千条微信好友请求，因为加好友太频繁，微信号还被锁了，申诉后才解封。

“医生在疫情最困难的时候要有一定正义感”，这不仅是王兴一个人的想法。

4月，李进医生除了出特需门诊，基本每两天义诊一次，每次半天时间，一次能看15个病人。

4月19日，我在线上观看了一场上海长征医院王湛医生的义诊，王医生很认真，他做好PPT，叮嘱了患者们几个疫情时的诊疗要点以及告知他们如何预约床位。因为总有新患者进来，不知道情况，不到一小时的直播义诊，王征医生讲了6遍如何约床位。

在肿瘤患者互助群，也常常能见到医生的义诊信息。

同济大学附属东方医院胃肠肛肠外科主任宋纯，和群里的大家在线聊“晚期胃肠肿瘤患者的治疗希望在何方”。上海交通大学医学院附属仁济医院胸外科主任赵晓菁医生，和大家线上聊“如何在疫情期间及时就诊仁济医院胸外科”。

还有些医生成为了互助群的一份子。5月14日，一位患者在群里发问，“请问如果16号在复旦大学附属肿瘤医院作pet-ct的话，几号可出结果？”复旦肿瘤放疗科的倪医生马上回复他：第二个工作日。也就是17号。

最令人难忘的一件事发生在5月1日，一个随申码红码的孩子在瑞金医院急诊看上了病，病友们都很惊讶——那是一个患有骨肉瘤的孩子，化疗已经拖了一个月了，医生一直关注他的病情，自己要开诊了，提前两天通知家属一定要想办法挂上号，“化疗不能再拖了”。那天，孩子进不了医院门诊，医生就自己出来门口接，他让持绿码的患者家属在门诊开了化疗药，然后带着孩子去急诊找他上药。那位医生姓鲍，患者家属很感谢他，“瑞金医院的医生真的是很好很好”。



▲ 图 / 视觉中国

### 最困难的状况

对于上海疫情爆发前期，时常出现的一些就医问题，作为医生，李进的态度是，“制定政策是一回事，执行政策又是一回事，如果执行的时候执行偏了，这就会造成矛盾”。因此，需要在管理上不断地发现问题，修补漏洞。

现实中，漏洞也在逐渐被堵上。如今，上海各大医院的停诊复诊信息查询也在不断完善。居民们可以用随申办查询，点击左下角“医院停诊查询”。卫健委也做了专门的查询网址，点进去可以看到“医院开诊情况”以及“常态化核酸采样点”，可以按照行政区划查询，也可以直接检索医院，医院开诊情况也更细化了，写明了医院地址、联系电话、开诊科室、停诊科室，且将停诊科室标黄了。

因为信息通道逐渐打开、完善，癌症患者群里的“患者就诊信息反馈”，在5月6日之后便没有了更新。很多群也渐渐安静了下来——4月，这些群几乎每天都有上千条信息，如今，这个数字已经减少到了两位数甚至个位数。

唯一一个仍然活跃的群是“阳性肿瘤患者群”，这些患者在这波疫情中不幸感染了新冠病毒，这也令他们抗癌之路面临着最高难度——因为免疫力降低，肿瘤科医生并不建议阳性患者进行化疗，他们都会被拉去治疗新冠，转阴出院后还需过渡7天，这期间，还要面临转码的问题——很多患者都会面临红码迟迟不转绿的困境。

5月18日，我与一位感染了新冠阳性的癌症患者家属通了电话，对方是1950年代生人，现在已经70多岁了，姓裘。电话一接通，裘爷爷就说明了情况，因为妻子肠痿，他不能聊太久，每隔20分钟左右，他需要帮妻子去做清理。

裘爷爷的爱人是直肠癌患者，2019年3月，在上海交通大学医学院附属仁济医院做了肿瘤切除手术，之后过了两年“好日子”。去年9月，癌细胞转移到结肠，又做了乙状结肠癌切除手术。4月1日，患者病情加重，但此时浦西已经封控，4月3日，患者出现肠痿，需要手术

治疗。

裘爷爷想送爱人尽快就医，打电话叫120，排队排得很长，叫到两次救护车，第一辆救护车把他们送到医院后，急诊科有阳性病人，又把他们退回来了。第二次叫到救护车是夜里12点多。

送到医院门口还要做核酸，做核酸至少需要四小时才能出报告，他们在医院走廊上等核酸报告等到5点多，总算进了候诊厅。等见到医生，医生一看是肿瘤患者，建议他，“原来在哪儿看的还到哪儿去，我对你的情况又不熟悉。”

走出医院，没有公交，没有出租车，医院离家十几公里，裘爷爷的孩子骑电瓶车把他们接回了家。那一天是4月9号。

等到4月11日，裘爷爷终于挂到了妻子主刀医生的门诊号，上午赶到医院，这位主刀医生却停诊了，找护士台，找医生，找医务处，裘爷爷找了所有他能找的人，最终，医务处将他们送到了急诊。

那天下午，裘爷爷和爱人“稀里糊涂地住到医院的急诊间”，做CT、验血，“天天留观、留观”。4月15日，医院发生严重院感，把他们转移到空置出来的口腔科病房，在口腔科病房住了没两天，又有病例了，又给他们换到急诊的四楼，在急诊四楼住了两天，裘爷爷夫妇两都感染了新冠病毒。

那是4月22日，裘爷爷先有症状，感冒、咳嗽、怕冷，随后，他和爱人的核酸报告都出来了，阳性。这两位老人开始被隔离到一个临时大棚里。4月24日，被转移到上海市公共卫生临床中心。

5月2日晚上，裘爷爷睡着了，爱人凌晨三点起夜，没忍心喊他，结果滑了一跤，腰椎骨骨折，“病上加病、雪上加霜，把我人搞得都要崩溃了”。

5月5日，裘爷爷的爱人转阴，5月7日，裘爷爷本人转阴，公卫中心要求他们5月9日出院。妻子的肠痿没有得到治疗，腰椎骨又骨折了，裘爷爷不肯回家，又过了3天，5月12日，他们终于转回了原治疗医院。

根据相关规定，裘爷爷夫妇需要在过度病房隔离7天，这期间，只能维持治疗，挂点营养液、挂点消炎药，无法手术。

我们通话这天，正是他们在过渡病房的最后一天，裘爷爷在电话里说着说着就哭了，他说目前医院依然无法手术，自己接下来也不知道该怎么办，不敢回家，“（回家了）我老爱人怎么办？”

电话到这里就结束了，他又要去帮爱人清理了。

好在几天后，刘臻发来了裘爷爷爱人的最新治疗进展——他们已经转院去了瑞金医院，在那里，得到了相关专家的专业建议。

上海市医院开诊信息查询

全部



▲ 上海市卫健委做了专门的医院信息查询网站。

### 具体的人和事

在一次交谈中，志愿者Mika讲述了自己这两天最大的感受。

Mika是上海人，母亲是一位医生，自己做投资方面的工作。过去两个月，每到夜里，她划手机，都会觉得很撕裂，普通朋友的群，都在聊，“哎呀，今天小区团购牛奶不新鲜”，“团购的菜是坏的”，“楼上的小朋友蹦蹦跳跳，没办法睡觉”，“现在小区群做核酸，凌晨1、2点，太困了，没办法坚持”。

再一划到肿瘤群，这个人说，“我已经拖疗三周了，医生说我现在再化疗意义已经不大，改靶向药了”，那个说，“钱都花完了，现在还住在酒店里，药也吃完了，没有地方去”，当她看到这些信息时，这些患者不再是遥远的、新闻中的人，他们是一个个具体的个体，就在她的眼前，在向她求助。

在患者群里，很多人都改了备注，他们是@浦东-结肠癌晚期-家属、@普陀区 乳腺癌 部、@浦东-肺癌-家属、@徐汇区 卡卡 白血病、@骨肉瘤-宇翔妈……他们是会计、石油工人、司机、农民、英语教师、商人……也是母亲、父亲、妻子、丈夫、孩子、爱人。

新闻中，他们常被笼统地称为癌症患者或患者家属，是一群悲伤的符号，但如果走近他们，会发现每个人的故事都是那样的具体、鲜活且独特——

刘清是学设计的，她一直和妈妈一起生活。确诊乳腺之后，她在家待了几年，后来终于鼓起勇气走出家门，找到了喜欢的工作。她很珍惜那份工作，同事们的小心思，领导偶尔的不公正，她都能忍，她觉得这是自己失而复得的东西，是自己继续生活的动力。

徐芝今年才18岁，去年暑假，刚刚高考完，母亲就确诊了癌症。家里人都不想耽误她学习，劝她去上学，她自己决定休学一年陪妈妈来上海看病。在她心里，晚毕业一年没有什么，但如果因为上学错过了母亲生命的最后一年，这将会是一辈子遗憾。

在电话中，徐芝哭了，她说：“我才18岁，哪有18岁就失去母亲的。”

张安华是一位90后职员，父亲确诊肺癌后，他第一时间将父亲接到了自己的工作所在地上海。因为肺癌患者闻不了任何烟味，包括油烟，父亲没法自己做饭，每天早上，他会煮好一锅粥，中午提前给父亲点好外卖，尽量吃得好一点，晚上下班，他买菜回来做饭，七点半后开饭，就这么生活了近一年。

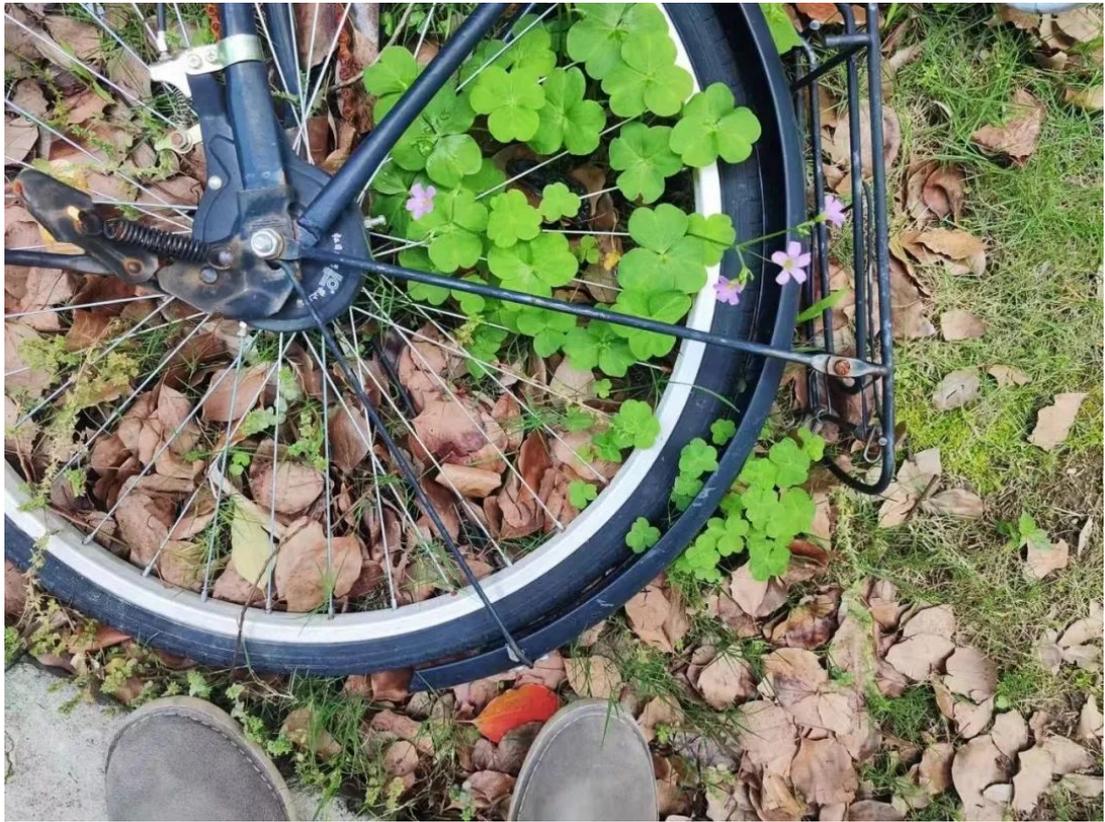
终于回到石家庄的吴琦和曹盈萱是二婚夫妻，感情很好。他们有很多共同爱好，喜欢旅游、摄影，都喜欢做饭，很聊得来。曹盈萱和前夫有一个女儿，吴琦对这个女儿特别好，待岳父岳母也很好。曹盈萱叫吴琦“琦叔”，和别人聊天，则称“我爱人”。

婚后一年多，吴琦就确诊了直肠癌晚期。曹盈萱不想放弃。爱人确诊那天，她发布了一则微博：此生难忘的一天，不管未来怎样，都有我一直陪你。得知吴琦生病，曹盈萱的父母说的是，“就当是自己的孩子，一定要帮他，咱们得帮他度过去”。

裘爷爷说，他和爱人都是上海人，都是1970年下放到安徽的知识青年，在安徽应征入伍，在当地工作，退休以后才回到上海。他讲，自己相貌很差，爱人既漂亮，又能干，结婚几十年，从安徽到上海，两人经历过无数风雨，他谈起她时，一直说“我老爱人”。

与李进医生通话时，他刚刚解答了一位患者的疑问。那是一位女性患者，28岁，罹患肠癌，她面临两种药物的选择，两种药效果差不多，生存期也差不多，最终，李进为她选择了那款不会掉头发的，“至少这一年她快乐多一点，头发掉完了，她会悲伤，（不要让她）一直到最后都是痛苦的。”

《癌症传》中记录了诗人杰森·辛德对癌症的一段描述：“癌症是一个莫大的机会，让你的脸紧贴在你无法逃避的死亡的玻璃上。”刚刚过去的这个春天，这些紧贴死亡玻璃的人们并不想认命，他们留在上海，试图与死亡一搏——路途艰险，时光可贵，但没人打算认输。



▲ 5月24日，刘臻在朋友圈发了这张照片，配文：生命力。  
(应采访对象要求，患者及家属为化名)



### 每人互动

你怎么看封锁下的“看病难”问题？



文章为每日人物原创

侵权必究