

2019年3月1日,叶沙离开的第672天,记者向叶志翔鞠了一个躬。

即将开始的采访,无论多么小心,都会触及这个52岁男人的丧子之痛。

2017年,未满16岁的叶沙,因脑血管破裂后大出血导致脑死亡。他的父母叶志翔、段英燕决定捐出儿子的双侧眼角膜、心脏、双肾、双肺和肝脏。最终,有7个人成功接受了移植手术。

两年多以后,5位叶沙器官的受捐者组成“叶沙”队,在WCBA全明星赛的中场时间,与专业篮球运动员进行了2分钟的表演赛。

这2分钟,让许多人知道了叶沙曾经的存在。但对于他的父母、受捐者和中国器官捐献、移植领域的医务人员来说,2017年4月27日起,他们要度过的每一个日子,都是叶沙离开的日子。

两个选择

2017年4月28日,叶沙离开的第2天。刘福努力了几次,终于睁开了因麻醉作用而沉重的眼皮。墙上的电子钟显示时间是凌晨3:45。他回想起麻醉前的最后一个场景,是自己躺在手术台上,医生对着刚送进来的箱子说:“捏一下,试试柔韧性好不好。”后来他知道,自己的手术进行了6个小时。

醒来的刘福意识到自己正在呼吸,空气通过嘴巴、鼻子顺畅地进入了他的肺部,不闷,不堵。不需要向医生护士确认,这个身患尘肺病20年的人知道,手术成功了。

叶沙曾是全年级肺活量最好的学生。现在,他的右肺,在49岁的刘福体内,重新开始工作。

刘福第一次知道“器官捐献”,是在2015年。他的妻子不慎坠楼,第二天被宣布脑死亡。当人体器官捐献协调员(以下简称“器官捐献协调员”)首次与刘福及妻子的亲属接触时,这个农村家庭异常激动:“人死了还要开肠破肚?听都没听说过!”

基于多种原因,在几年前的中国,潜在的器官捐献者家属拒绝捐献比例高达80%。同时期的西班牙,这一比例仅为20%。

当知道器官是用来救人时,刘福被感动了。被尘肺折磨多年,他深知生病的痛苦。最终,他说服家人,捐出了妻子的一肝两肾。

两年后,叶志翔、段英燕夫妻做出了同样的选择。

4月26日中午,叶志翔接到正在上高一的儿子的电话,说自己头疼不舒服。在外工作的叶志翔一时走不开,便让叶沙先打车回家。一个多小时后,当叶志翔赶回去时,叶沙已失去意识倒在家。

叶沙被诊断为脑血管破裂后大出血,由于出血量太大,甚至已无法找到出血点。

“按照现状,即使进行开颅手术,病人连成为植物人的可能性都很小。你们准备怎么办?”听完医生征求意见的话,叶志翔往下一瘫,坐在了走廊的椅子上:“怎么办,你能告诉我怎么办?”

当晚离开医院前,叶志翔嘱咐护士剃掉叶沙的头发,为做手术随时做好准备。几乎与之同时,叶志翔的心里有了个模糊的念头:如果儿子真的要走,能不能留下点什么。比如,此前他零星听到过的“器官捐献”……

一夜无眠。4月27日早上7:20,叶志翔接到医院的电话,叶沙脑死亡了。

接到医院电话的,还有中南大学湘雅二医院(以下简称“湘雅二医院”的见习人体器官捐献协调员孟风雨,“我们这里有潜在的器官捐献者”。

告别与重生

刘福清楚记得,2017年4月27日,是他在湘雅二医院住院的第50天。那天早上,管床医生通知他不要进食,可能有肺源。

刘福住被子哭了,儿子也躲进卫生间哭出了声。

刘福没想到,送走妻子一年多,由于双侧尘肺发展为终末期,他自己也只能靠肺移植才能活命。与刘福同时期被诊断为尘肺病的22个工友,当时只剩下他一个。

一次抢救后回家,刘福让儿子顺路买了一口棺材。

就在一天后,作为器官捐献者家属,刘福接到湖南省红十字会的回访电话。得知情况后,通过红会联络,湘雅二医院决定对刘福实施肺移植手术,并免除所有医疗费用。在湘雅二医院,这种案例被称为“爱心银行提取”,“捐出妻子的器官,相当于把爱心储存起来,现在我们要把这份爱心还给刘福”,医院办公室法律事务部部长、OPO(器官获取组织)负责人梅其元解释。

但刘福必须等到配型成功的肺脏,50天里,他又挺过了两次抢救。

段英燕一开始不能接受捐献器官。头一天早上还好好的儿子,现在怎么连救治的希望都没有了?

说服她的是叶志翔一位当医生的朋友。知道叶沙的大学志愿是上海交通大学医学院,未来想成为一名医生,这位朋友告诉段英燕,捐献器官是最后能实现叶沙理想的途径。“这样的话,儿子也算治病救人了”,这句话,在随后的捐献过程中,段英燕说了无数次。

做出决定后,叶志翔急切地催促着捐献程序启动。对这位父亲来说,这是叶沙突发意外后,他唯一可以为儿子做的事情。被一种说不清楚的力量推动着,当《人体器官捐献登记表》摆到眼前时,叶志翔几乎是“看到什么就勾选什么”。

表格回到孟风雨手上时,她注意到“肺脏”一栏没有被选上,可是有一位等待心肺联合移植的病人已与叶沙配型成功。在场所有人都不忍再要求什么,但当叶志翔听说情况后,冲着孟风雨说了一句:“不就是划一个勾嘛,快把表格给我。”

27日下午6点多,最后告别后,叶沙被推进了手术室。

孟风雨在手术室外陪伴着叶志翔和段英燕。她看到了男孩病发前的照片,叶沙继承了母亲的漂亮眼睛和父亲瘦削的体型,粗眉毛、高鼻梁,已是一个帅小伙。他生性,物理成绩很好,喜欢打篮球,是玩魔方的一把手好手。像普通高中生一样,叶沙在家里洗碗也要谈条件,在学校却因为热心有很好的人缘。去世后,他在学校的课桌上摆满了同学送的花和写的信。

眼角膜、心脏、双肺、双肾、肝脏,从叶沙体内获取的器官逐一进了手术室。每一次,叶志翔和段英燕都起身急走几步,目送装有器官的箱子进入电梯,踏上生命接力的路。

刘福正躺在手术室里等待。他说自己一点都不紧张。生病这么多年,手术成功他将重生,“如果失败了,也就解脱了。”

刘福重生了,移植的肺脏没有出现感染和排异反应,两个月后,他出了院。与他一样,其他6名叶沙器官的受者也都先后痊愈。

获救

刘福们在康复,叶志翔和段英燕则要开始没有叶沙的生活。这是一个来自长沙市雨花区的再普通不过

16岁的叶沙突然病逝,父母决定捐出他的器官。7位病人因此获得重生,这其中,还有人在两年前捐出了妻子的一肝两肾。

凭着器官捐献留下的念想和街坊邻里的关心,少年的父母度过了最悲痛的日子。如今,他们销售曾经做给儿子吃的面点,寄托思念与爱。

康复后的受捐者,说自己是叶沙的眼睛、叶沙的肺……说他们都是“叶沙”。

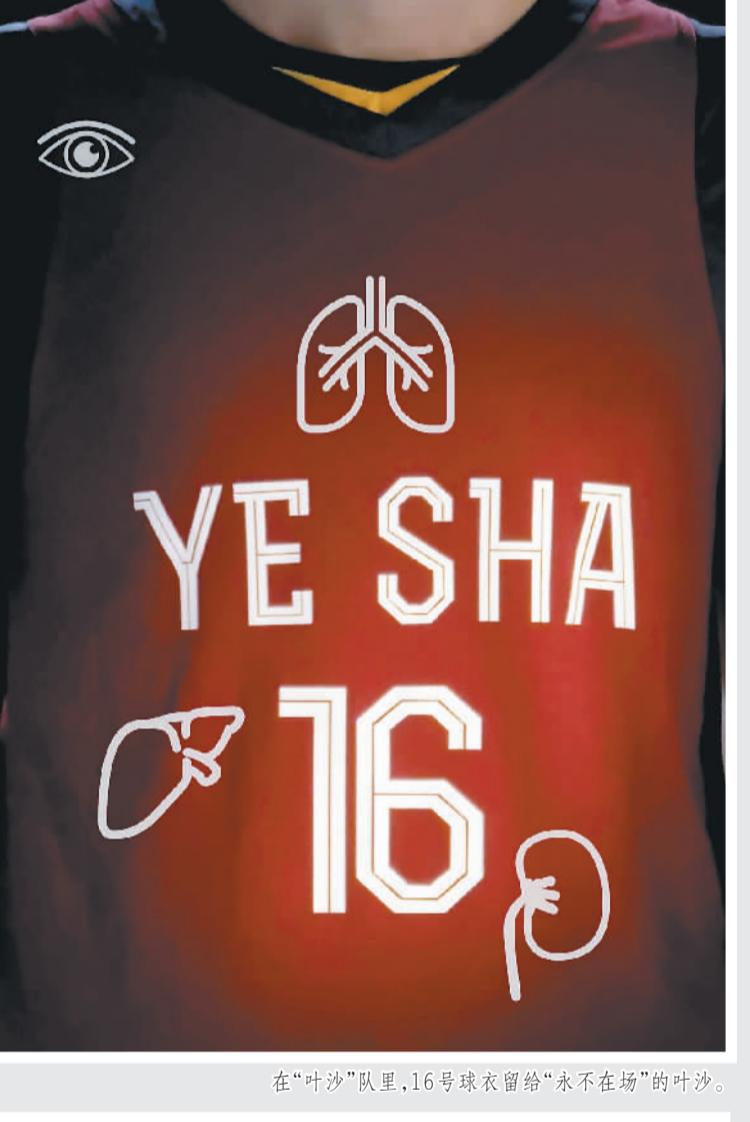
一次生命的摆渡完成了,无论是破碎还是重生,这8个家庭都要开始新的生活。在河中央,还有无数器官捐献和移植领域的医务人员,撑着摆渡船往来于两岸。

少年离开了,却从未远去。

□ 特稿 93

离开叶沙的日子

本报记者 罗筱晓 方大丰



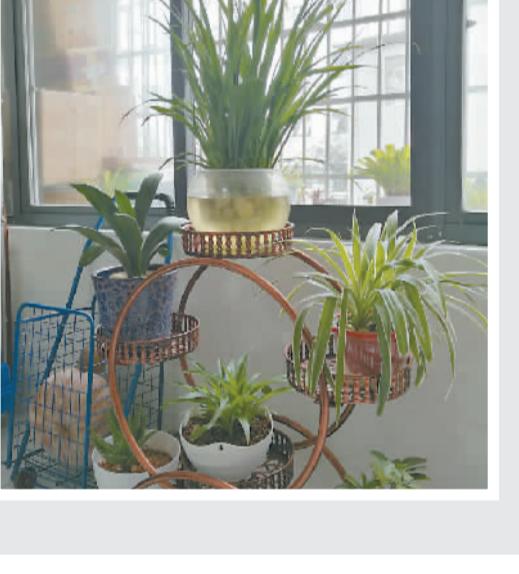
在“叶沙”队里,16号球衣留给“永不在场”的叶沙。



孟风雨(中)在协调家属签署器官捐献文件。



▲ 段英燕与志愿者一起包的烧麦。
本报记者 罗筱晓 摄



◀ 花草为叶家带来了不少的生机。
本报记者 方大丰 摄



五位受捐者的球衣号码连起来是叶沙离开的日子:2017年4月27日。

的三口之家,父亲从改制企业“买断”下岗后靠开车谋生,母亲是一名裁缝。独子叶沙身上寄托了这对夫妻对未来、对生活所有的期望。

一天之内什么都没有了。正像后来叶志翔写给“叶沙”队的信里所写,那时候,“所有的一切都不重要了,今天不重要,明天也不重要,生活不重要,生命也不重要。”夫妻俩先后辞掉了手头的工作。第一个月,他们几乎足不出户,整整晚睡无法入睡。两人刻意回避提起儿子,但不用任何线索,叶沙的点滴总会闯进他们脑子里。过去爱开玩笑的叶志翔变得寡言,一根接着一根抽烟。段英燕的眼泪说来就来,无法控制。

在叶家,一日三餐曾是非常隆重的事情。段英燕几乎从没让叶沙吃过外面的食物。每一天,她都变着法子给他做吃的,从家常菜到包子烧麦再到披萨蛋黄酥。十几年时间,她练出了一手百变功夫。自从叶沙离开,吃饭也变成草草应付的事。

根据心理医生的建议,社区第一时间了解这个家庭的变故后,没有立即介入他们的生活。只有此前与段英燕往来最多的邻居钟小萍时不时上门探望。钟小萍记得,段英燕常说又梦到儿子了,有时跟她通着电话就泣不成声。在这个平凡的母亲心里,失去孩子,她甚至觉得自己变得低人一等。

唯一的念想,来自叶沙留下的那些器官。根据器官捐赠“双盲原则”,捐赠和受赠双方不能互相知道对方具体信息。叶志翔和段英燕就通过孟风雨和红十字会,了解受者的康复情况。在叶沙的追悼会上,接受肾脏移植的胡伟辗转送来了一段录音:“孩子的爸爸妈妈你们好,你们孩子的部分捐体,在我身体里安家了。它现在很好、很棒,我会带着它一起好好感受世界,真的非常感谢,感谢你们的孩子,感谢你们的大爱,谢谢你们。”

叶志翔说,器官捐献救了受者,也救了他和妻子。几个月后,社区78岁的王淑敏开始时不时“顺道”

到叶家看看,再后来,不断有志愿者来与两人接触。从拉家常,到结伴买菜做饭,再到邀请他们参与社区活动……许久不出家门的段英燕开始主动串门了。

钟小萍和王淑敏家里,四处摆放的花草引起了段英燕的兴趣。这样的生机勃勃,她已很久没感受到。在两人的张罗下,段英燕买花架、选花苗,浇水施肥,忙得很有滋味。去年,三四个邻里一起裁下的三角梅,最后只有叶家的活了下来。段英燕拍下花开得最灿烂的照片发给钟小萍:“我比你们都栽得好!”

参加了几次为社区老人和孩子做糕点包饺子的活动后,段英燕的厨房手艺受到了邻里好评。一次,她无意间说到自己做的月饼比买的都好吃。这句话,被社区主任王艳玲记在了心里。

叶志翔和段英燕辞职后,家里没了稳定的经济来源。段英燕好几回都提到想找工作。王艳玲和志愿者们商量,就从“月饼”开始给段英燕“找工作”。

在钟小萍等人的鼓励下,段英燕试着做了一些月饼,志愿者送到社区办公室、商铺、麻将馆等地请大家试吃。正像段英燕自己说的那样,月饼口味获得了不少人的称赞,还有人询问能否预订中秋月饼。

段英燕共接到了100多盒月饼订单。在此后的三个月时间,叶家成了一个月饼制作坊,社区请来卫生部门进行食品安全指导,并给每个人都办理了健康证。除了夫妻俩,许多志愿者都来帮忙。房子空间不够,他们就5人一组轮班上阵。

月饼大获成功,段英燕决定把家庭作坊继续下去。蛋糕卷、蛋黄酥、烧麦……只要顾客下订单,她都能做出米。叶志翔的手艺是做包子、馅料。因擅长擀面皮,他还自称“社区第一擀”。逐渐地,“段妈妈烘焙坊”和“叶记包子铺”成了社区里外都知名的牌子。

许多东西,曾经都做给叶沙吃过。”采访这天,家里正在做烧麦,段英燕一面仔细捏着烧麦上的褶皱一

面说。过去,段英燕没在烧麦的外形上花很多心思,有一次叶沙回家对她说:“妈妈,我看外面烧麦口子上都有一朵花,那样才好看。”从此以后,段英燕做的烧麦缺口处,都像一朵开放的花。

“活广告”

2018年4月1日,叶沙离开的第339天,刘福又出现在湘雅二医院胸外科的门诊处。今天他是来现身说法的。

由于肝脏移植案例相对较少,许多来到湘雅二医院的病人听说要换肺,既感到恐惧,又对手术后生活质量提升的效果有所怀疑。胸外科护士长李迎霞参与了刘福肺移植案例的全过程,她想,干脆把这个“活广告”请过来让病人和家属亲眼看看。

刘福答得很爽快。经过近一年的休养,他再不是瘦得皮包骨的模样,体重从术前的82斤增长到近130斤。他脸色红润,脚步轻盈。无论如何,也看不出这曾是个吸着氧爬五楼都要花一个小时的人。

从那以后,刘福成了器官移植和捐献的义务宣传员。他租住在离医院不远的地方,李迎霞随时打电话他就随时赶到。为了陪伴一个心理负担大的病人,他曾经在医院耗了一个星期。

那年6月,就在叶志翔和段英燕开始为生产手工月饼做准备时,此前15年都因为尘肺病无法外出工作的刘福也开始赚钱了。通过朋友帮助,他成为一名兼职工作中介。发传单、协助安保、做保洁……刘福接了活儿,再分配给时间、地点都合适的商人。他自己也亲自参与,行情好的时候,一天能收入两三百元。

7位受捐者中,刘福是唯一与叶沙父母打过照面的人。2018年4月19日,叶沙离开的第357天,他又和父母“见面”了。参加一次有关器官捐献项目的录制前,刘福与叶志翔、段英燕同时出现在电视台大楼前的广

场上。刘福此前看到过叶沙的报道,由于捐献时间和自己的移植时间相吻合,他几乎能确定不远处的那对中年人就是自己肺脏捐献者的父母。

那一整天,刘福的心脏一直狂跳着,节目录制时,他总是走神,说话都有些不利索。

同样在广场上,叶志翔与段英燕也认出了这位曾在电视上的受捐者。鬼使神差地,他们就觉得刘福与自己的儿子有某种联系。叶志翔还走上前与刘福打了招呼。但当他们向工作人员询问时,本着“双盲原则”,工作人员只能撒了谎,“刘福的器官移植手术几年前就做了。”

2019年1月27日,叶沙离开的第640天。刘福、伟、周斌、颜晶和黄山五位受捐者组成的“叶沙”队,在WCBA全明星赛的中场时间,与专业篮球运动员进行了2分钟的友谊赛。这五个人,分别移植了叶沙的肺脏、肝脏、肾脏和两只眼角膜,组成球队前,他们都带着叶沙的器官开始了新的生活。

成立这支篮球队,是中国人体器官捐献管理中心(以下简称“捐献管理中心”)的策划。捐献管理中心想通过这样的方式,提高公众对人体器官捐献的认识,同时也为爱打篮球的叶沙完成一个梦想。为了纪念叶沙,球队还专门为他准备了一件16号球衣。

虽然“亮相”时间前后不超过5分钟,但对于这5名“队员”来说,却是一件了不起的事情。在中国,许多获捐者因担心受到歧视而对自己的经历讳莫如深,不愿公开露面。

摆渡人的“坎”

16岁的人体器官捐献者叶沙,是孟风雨经手的第一个案例,此前,她在湘雅二医院肾移植科做了3年护士。3年里,孟风雨见得最多的,是患者接受肾脏移植后重获新生的喜悦。那时候她几乎没有想过,那些不断送来肾脏是怎么得来的。

2017年3月,孟风雨转岗成为一名器官捐献协调员。为了最大限度争取到可用器官,凡是潜在器官捐献者的家属没有坚决表态拒绝的,协调员都会和他们进行谈话沟通。虽然从一开始就有心理准备,但孟风雨还是没想到,最终放弃捐献的人有那么多。除了家属的情感因素,传统观念束缚也是协调失败的重要原因之一。

2017年夏天,一位因车祸受脑外伤的患者被宣布脑死亡。在孟风雨和同事的努力下,家属签署了相关的捐献文件,但要求等到药物完全无法维持患者生命时再进行器官摘取手术。就在等待期间,患者老家一位德高望重的老人听说了这件事,甩下一句话:“如果你们做了这件事,以后全家都不要再回来。”

迫于压力,家属取消了捐献。这种“不敢捐”的案例,孟风雨已经经历了好几起。有些病人家属虽然同意捐献,却由于害怕舆论,要求严格保密,甚至不希望器官捐献协调员上门回访。

孟风雨的师父曾告诉她,“做这一行,脸皮要厚,否则哭都哭不过来。”被病人家属指着骂,是每个协调员都有的经历,孟风雨的同事还曾经被家属追着跑,差点挨了打。每次听到家属说:“你的心怎么这么硬这么狠?”孟风雨总是不知道如何接话,连她自己也会觉得,从某个角度来说,这个职业本来就显得有些残忍。

辛苦和委屈,都不是这个刚满28岁的姑娘心中最大的坎。到目前为止,她共经手了70余例器官捐献,每一例捐献背后都有一个悲伤和破碎的家庭。从同意捐献到捐献者追悼会再到骨灰安放,协调员要陪伴家属经历最痛苦的一段时间。孟风雨是一个非常乐天的女孩,还在做护士时,有病人夸她“一走进病房,世界都变得明亮了”。但长期处在悲伤压抑的氛围中,现在的她,有时候会觉得情绪无处宣泄。“我两年时间参加的追悼会,可能比许多人一辈子参加的数场还多。”

如何疏导自己的情绪和压力,也几乎是所有器官捐献协调员都要面临的问题。

去年,湘雅二院10人的器官捐献协调团队,共收到553条潜在捐献线索,为此驾车行驶50万公里,最终促成174例捐献成功。从2010年中国正式启动中国人人体器官捐献试点工作,8个年头中,湖南省共有2042位公民逝世后进行了器官捐献。

孟风雨记得她经手的每一个捐献者的姓名。她说,叶沙是被选中的那个,和他的父母很伟大。那些没被选中甚至完全不为人知的捐献者和