

心脏快罢工的9岁男孩 换上了钢铁“中国心”

曾连平稳呼吸都是奢望,现在能够奔跑可以欢笑

董念国正在为小琪做手术。



文/图 湖北日报全媒记者 龙华 汪菁华
实习生 吴泓烨 刘子睿

一街之隔,便是昼夜不息的武汉协和医院。门诊楼的喧嚣,穿过马路,落进对面那栋不起眼的老旧楼里。楼道里擦肩而过的住户,手上几乎都拎着印有医院logo的胶片袋与检查报告单。一间间十几平方米的小屋,装着各自沉重又不肯熄灭的期盼。

9岁的小琪和妈妈陈女士,就租住在这里。

上个月,湖北日报全媒记者来到这间出租屋。没有宽敞客厅,没有精致家具,方寸空间却被擦拭得干干净净。墙壁上,贴着一张打印得满满当当的服药时间表,十几种药物,区分早中晚、饭前饭后,密密麻麻的字迹铺满整张纸。陈女士说,这些药她早就记在了心里。

“早上8时一片,晚上8时一片,中间还有别的……”她随口报出一长串精准节点,语速平缓,却藏着3年来日复一日打磨出的紧绷。照顾植入人工心脏的孩子,半点差错都承受不起,每一个时间刻度,都是守护孩子生命的底线。

床头平放着一本翻得边角起皱的笔记本,页面上一行行工整小字,记录着每日人工心脏的流量、转速等参数。“我已经习惯了,每天都记,万一医生需要,我随时都拿得出来。”陈女士说。

她说话时,声音很轻,视线却牢牢追着屋里转悠的小琪。男孩绕着房间跑了两步,像是察觉到母亲的注视,猛地停下脚步,转过身,朝她扬起毫无阴霾的灿烂笑容。

窗台上,一束阳光斜斜地照进来。

一颗快要“罢工”的心脏

6月1日,武汉协和医院心外科病房,小琪鼓起腮帮子,一口气将气球吹得滚圆,高高举到母亲面前:“妈妈,你看!”

陈女士笑着应声,眼眶却不受控制泛红。仅仅8个月前,眼前鲜活好动的孩子,连平稳呼吸都是奢望。而此刻,他正站在阳光下,和所有普通的孩子一样,笑着、闹着。

支撑他活下去的,是一枚直径不足3厘米的微型设备——全球最小最轻的儿童磁悬浮人工心脏。这枚小小的泵体安放在胸腔深处,日夜不停地旋转,替早已衰竭的原生心脏泵送血液。截至目前,全国植入这款“人工心”的患儿仅有3人。

事情要从3年前说起。

小琪是河南许昌人,6岁那年,扩张型心肌病的诊断书打碎了一家人平静的生活。原本活蹦乱跳的男孩,一点点被病魔抽走了力气。

起初只是走路喘,爬两层楼要歇好几回。后来连坐在床上都会出汗,晚上睡觉要垫两三个枕头才不至于憋醒。他越来越不爱说话,放学回家就窝在沙发上。“总觉得胸口闷,像有块大石头压着。”小琪常常拉着妈妈小声嘟囔。

陈女士带他跑了很多家医院,郑州、北京、上海,但凡听说有希望的都去了。但答案几乎一样:孩子的心脏功能在持续下降,要做好最坏的打算。2024年9月,小琪来到武汉协和医院复查。彩超结果出来时,医生面色凝重——左心室射血分数已跌到15%以下。正常9岁的孩子,这个数字应在55%以上。这意味着,小琪的心脏几乎跳不动了。

“必须尽快做心脏移植。”医生斩钉截铁。

“移植?那得多长时间能等到供体?”

“不好说,供体很难匹配。”

陈女士记得自己当时脑子里“嗡”的一声,什么都听不见了。她走出医生办公室,在走廊里站了很久。

等待的日子度日如年。他们在医院附近租了一间小房子,月租2000多元,对这个靠丈夫在外打工养家的农村家庭来说,几乎是奢侈。

小琪的病情在一天天恶化。他出现严重呼吸困难,每天靠吸氧才能维持。一小碗面条要分好几次才能咽完。“妈妈,

我好难受。”他经常这样说。

陈女士每每背过身去擦眼泪,然后转过来笑着说:“很快就好啦,你乖乖听话。”

现实并不乐观。中国每年约有4万名心衰患儿住院,其中7%至10%亟须心脏移植,但全国每年儿童心脏移植手术仅百余例。小琪是O型血,低体重,供心匹配难度更大。

2025年9月下旬,小琪的病情突然急转直下。那天,他躺在床上大口喘气,额头上全是汗。陈女士慌了,赶紧叫医生。护士推着病床,把小琪送进了重症监护室。

那是小琪第一次离开妈妈身边。监护室的门关上那一刻,陈女士觉得心被掏空了。她站在门外,呆呆地看着那扇门,眼泪止不住地掉。

那5天,是她人生中最漫长的5天。她不敢走远,寸步不离守在监护室外,大门每推开一次,她都第一时间凑上前张望。夜里蜷缩在走廊长椅上,彻夜无眠,脑海里反复盘旋着孩子的模样。“每天都要签病危通知书,每签一次,心就跟着揪紧一分。”

门外是母亲无边的惶恐,门内是孩童微弱跳动的生命。正是这场生死危机,让医生团队作出关键决定:在等待供心的同时,植入儿童人工心脏,为生命抢出一线缓冲的微光。

等不起的孩子,“倒逼”一颗“中国心”的诞生

小琪的遭遇,是无数重症心衰患儿家庭的缩影。

在协和医院心脏大血管外科董念国教授的门诊里,他见过太多这样的家庭。一个孩子从确诊到离世,往往只有几个月到一两年时间。父母从满怀希望到四处求医,再到绝望放弃,每一步都像在捅心窝子。

“很多患儿在等待供心期间离世,心衰患儿在移植等待期的病死率高达40%。”董念国说,“看着孩子一天天衰弱却无能为力,那种感觉太折磨人了。”

全球每年儿童心脏移植手术仅600例左右,儿童心脏供体本就稀缺,还会遇到供体与受体大小不匹配等限制。

即便有了供体,也未必能救孩子的命。心脏移植前,需通过人工辅助装置暂时承担泵血功能,为患者争取等待时间。然而,现有设备多针对成人,低体重患儿长期面临“无泵可用”的困境。

“没有现成的,那就自己做。”2021年,董念国下定决心。他带领团队与深圳核心医疗科技股份有限公司携手,启动了全球首个针对低龄、低体重患儿的磁悬浮心室辅助装置研发项目。

这条路,远比想象中艰难。

“儿童版‘人工心’不是成人版的等比例缩小。”董念国说。研发难点在于:既要体积小,又要大流量、高效率、低功耗、低发热。泵体缩小后需增加转速维持泵血效率,但转速提高会带来设备升温灼伤组织、高速冲击破坏血细胞形成血栓等连锁风险。“每一克重量的削减,都是对工程极限的挑战。”董念国坦言。

团队锚定全磁悬浮核心技术实现突破,简化泵体内部结构,搭载高效低耗磁悬浮电机,在保障供血动力的同时控制发热;重新设计内部血流通道,加快血液流速、缩短停留时间,最大程度减少器械对血液的损伤。

2022年,第一个儿童“人工心”样机送到武汉协和医院。但问题暴露无遗:入口管长度不合适,泵体角度不够理想、直径对低龄患儿依然偏大……

“工程上看似可行,临床上不一定好用。”董念国说。团队从临床角度提出大量改进建议,医工双方密切沟通,方案提出来,做样机,反复试验,发现问题,再改方案……历经数十次迭代升级。

“那段时间,我们几乎住在实验室。”团队成员周诚回忆,“有一次做到凌晨3时,我们发现问题后立即和工程师视频连线,第二天一早新方案就出来了。”

“当时我们就在想,一定要尽快研发出来。这样,一个个

像小琪这样的小生命就可能得救。”董念国感慨。

2024年秋,检查结果令人揪心:小琪的心脏预计撑不过一年,衰竭的心脏如随时可能引爆的炸弹,必须装上一枚“人工心”来代替原生心脏工作。而此时,“人工心”的研制也已进入最后冲刺阶段。为应对相关部门对这款产品的严格评议,团队日以继夜准备材料。“确保万无一失。”周诚说。

最终,历经百余次大小改进,全球最轻、最小儿童版“人工心”通过伦理委员会审批,获准进入临床应用。它仅重45克,直径2.9厘米,体积仅有矿泉水瓶盖大。从2021年项目启动到临床应用,董念国团队用不到4年时间完成从概念设计到人体应用的全链条突破。

2025年9月,小琪病情骤然恶化,紧急转入重症监护室。这颗凝聚无数科研心血的国产微型“人工心”,迎来了它要救的孩子。

那晚的选择,一家人赌上了全部

2025年9月29日,陈女士刻骨铭心。

董念国指着影像报告:“孩子的左心室功能几乎完全丧失。有两个方案:一是继续等供体,但孩子可能等不起;二是先植儿童人工心脏,让他活下来,等有合适供体再做移植。”

“人工心脏?”陈女士第一次听说这个词。董念国向她展示了一颗小小的金属泵,“这不是根治,而是一座桥。它替孩子的心脏泵血,为他争取等待供体的时间。”董念国说,“这是我们自己研发的。”

陈女士看着那颗小小的泵,沉默了很久。

她想起这3年带着小琪东奔西走;想起丈夫为了凑医药费一天打3份工;想起小琪躺在床上用虚弱的声音说“妈妈,我会好好吃药”的样子。她想试一把,但她心底那份害怕不由自主地“钻”了出来。鲜有成功的先例,风险可想而知。她害怕人财两空,害怕孩子受两次罪,害怕背上还不完的债。

第二天,丈夫从老家赶到武汉。医生拿来手术同意书,陈女士接过笔,手一颤颤抖。

“这是我十月怀胎生下来的孩子,我怕……”她说。

丈夫沉默了很久:“我相信医生,他们肯定有很大把握才敢做这个手术。”

陈女士看着丈夫签完,接过笔,犹豫了很久,最终还是落笔。“就算失败,我也认了,至少我努力过。”她泪眼婆娑。

签完字那晚,她从病房出来,走进楼梯间,从11楼往上一层,两层……声控灯在她脚步落下时亮起,又在身后暗下去。爬到顶楼,又折返往下,到1楼,再转身往上。来来回回,她不得记得爬了多少趟。

她睡不着,只要停下来,害怕失去儿子的恐惧便会涌上心头。她数着台阶,数着转弯,像某种虔诚的苦行,告诉自己:“我不能放弃。”

5个小时,换回一颗跳动的心

10月1日,小琪被推进手术室。

手术从早上8时做到下午1时多,持续5个多小时。董念国和团队把这颗微型泵精准植入小琪的左心室。“这5个小时,我一口饭没吃,一口水没喝。”陈女士说,“我跟自己说,等儿子手术成功了,我再吃。”

手术室门开了。医生宣布:“手术很成功。”陈女士腿一软,差点坐在地上。

但真正的挑战才刚刚开始。

术后,小琪被转入重症监护室。重症监护室医护人员日夜守护,时刻监测他的心率、血压、凝血功能。术后早期,小琪面临着感染、血栓、出血等多重风险。每一次体温波动,每一次凝血指标异常,都让医护人员绷紧神经。

“护士每隔一会儿就要查看生命体征,医生每天查房好几次。”陈女士回忆,“有一次半夜小琪体温突然升高,医生立刻赶过来处理,一直守到凌晨。”

术后第3天,小琪各项指标趋于稳定,成功脱离呼吸机。那天,医生告诉陈女士:“孩子恢复得很好,可以转到普通病房了。”

她跑到监护室门口。小琪被推出来的那一刻,看着妈妈,轻轻说了一句:“妈妈,我想吃东西。”

陈女士愣了,她已经很久很久,没有听儿子说过“想吃东西”了。“儿子真棒!”她红着眼眶,使劲忍住没让眼泪掉下来。

背着“书包”奔跑的少年

小琪身上多了一个“伙伴”——一个装着控制器的双肩包,通过一根导线连接着体内的微型泵。他走到哪儿都得背着,睡觉时也要放在枕边。

刚开始,小琪很不习惯。他觉得自己和其他孩子不一样,怕别人看见。陈女士告诉他:“这就像眼镜一样,是用来帮助你的。近视的人要是没有眼镜就看不清,你也一样,有这个包才能有力气走路。”

慢慢地,小琪接纳了这份专属的生命支撑。

2026年春节前,小琪突然食欲下降,精神也不太好。陈女士担心人工心脏出了问题,连夜带他赶到武汉。医生调整了人工心脏的流量参数,小琪很快恢复元气。“那天他又能吃能跑了,我心里一块石头才落地。”陈女士说。

记者到访的前一天,陈女士给小琪包了饺子。他一口气吃了10个。“以前生病的时候,他连一小碗稀饭都要分好几次喝,现在能吃10个饺子了。”陈女士眼里满是光亮。

小琪6岁确诊后,陈女士便放弃工作,全身心照顾儿子。母子俩谁也离不开谁。她坦言,看病这件事,既是孩子的磨难,也是自己的煎熬,已倾尽全部心力。

如今的小琪脸色红润,背着小包,在走廊里走来走去。董念国感慨地说:“‘人工心’按15年以上寿命设计。人工心脏的意义,就是为这些患儿争取‘等得起’的时间。他们可以长身体,可以正常生活,直到等来合适的供心。”

眼下,小琪依然在等待,但生活已经有了暖意。“我的孩子,哪怕要背一辈子这个包,我也愿意。”陈女士说,“只要他能活着。”

她说这话时,声音很轻,眼神却很坚定。

窗外,阳光正好。那颗微型泵在小琪的胸腔里无声旋转着,托起一个家庭的全部希望。

在陈女士眼里,这颗“小心脏”是一座桥。桥的那端,是未来,不知何时能来临的心脏移植机会;桥的这端,是现在——这个孩子,可以奔跑,可以欢笑,可以尽情地呼吸每一口新鲜空气。

