

刊名创意:王蒙 刊名题写:沈鹏
本刊主编:姜锦铭
值班责编:刘小草 李牧鸣
邮箱:worthreading01@163.com 电话:(010) 88051377



▲志愿者陶萍在中途宿舍陪孩子们玩“游戏盒子”,这是帮助孩子释放情绪压力的游戏疗法。
本报记者刘美子摄

本报记者刘美子、水金辰

凌晨4点半,施金利关掉手机闹铃,披着袄子起床了。打开特需厨房的灯,她先是将蒸馍用的碱在热水里化开冲洗碗勺,高压消毒半个小时,再将做好的稀饭放入碗里,用高压消毒十多分钟,连锅端出。

摸着黑,丈夫胡伟已经发动好电瓶车等在门口,一束灯光照亮前往医院的路。6岁的女儿蝴蝶在医院的移植仓里还没醒来。新的一天又开始了。

早上8点,中途宿舍工作人员袁璐看微信群里小朗妈妈的留言:“感谢照顾,小朗走了,以后不会再来了,我们的储物箱不要了。”对着电脑登记表上小朗浓眉大眼、虎头虎脑的照片,袁璐愣了一会神。打开储藏室的门,里面堆满大大小小的储物箱,都是休学期或维持期家庭暂存在这里的。结束一段时间的治疗,他们会把被褥寄存在这里,等回来时再用,直到不再回来。

吴夹弄,藏匿在合肥市老城区的一片城中村。巷弄尽头拐弯处的两层小楼是一对退休老夫妻的产业,也是这方圆几百米内最“格格不入”的一栋建筑:色彩斑斓的墙面,可视电子防盗门,戴着口罩光着头的孩子,早早晚晚进出的人,墙上几个大字——口罩天使中途宿舍。

有人是这里的常客,有人匆匆离去。住在这里的人,与其说有着相似的遭遇,不如说他们都被命运拽进了这场和死神“抢”孩子的“赌局”。

和死神“抢”孩子的人

脚下的石板路凹凸不平,灰色民房潮湿阴冷,生了锈的门窗歪七扭八地挂在斑驳的墙上,仅有的几家“苍蝇铺子”冷清、萧索,面色拘谨的人行色匆匆地穿过这个被城市遗忘的角落。好像吴夹弄的冬天永远都是这副模样。

口罩天使中途宿舍和安徽省儿童医院仅一墙之隔,是一家叫“快乐童年公益阅读坊”的公益组织专门为血液病、恶性肿瘤儿童家庭提供免费暂住的地方。孩子在医院化疗,父母临时在这里中转歇脚,喘一口气。

施金利算得上是这里最久的住客。2020年春节前第一次见到施金利时,她正在宿舍里染头发,准备带女儿蝴蝶回阜阳老家过年。刚从医院拿到复查报告,取出了植在女儿身体里一年多的“输液港”,她的神情很是轻松。蝴蝶虽然个头比同龄人小很多,但是活泼好动。时隔11个月再见,施金利已判若两人,苍老、疲惫,头发几乎全白了。今年4月,做完造血干细胞移植后的第16个月,蝴蝶的病复发了。15天前,蝴蝶第二次进入移植仓。

蝴蝶得的是神经母细胞瘤,血液恶性肿瘤的一种,被称作“最恶毒的癌症”,复发率极高。2016年2月,不到2岁的蝴蝶突然开始低烧不退,手抖得厉害,甚至连坐都坐不稳,到医院检查时已是癌症晚期。施金利和胡伟是再婚夫妻,高龄产女,蝴蝶就是夫妻俩的命。施金利下定决心,哪怕医生告诉她这个病是个“无底洞”,她也要赌一把!

2017年春节前后,蝴蝶做完第一次手术。术后半年,病情复发,施金利带着女儿来到安徽省儿童医院接受化疗,这是她第一次从医生那里知道中途宿舍,如今一晃已经是第四个年头。

“蝴蝶妈妈,下楼做饭了。”上午10点不到,一楼的厨房里,几个妈妈大声招呼着,忙活起中午的“营养餐”。施金利起身下了楼。炉火滋滋作响,锅里翻腾着热水,施金利拿起菜刀在砧板上狠劲地剁着肉末。其他几个妈妈将准备好的肉末、虾米小心翼翼地包裹在娃娃菜里,卷成卷。

“快乐童年公益阅读坊”是2011年在合肥市包河区民政局登记注册的民间公益组织,2016年开办中途宿舍,80%左右的资金来源于公众捐款。这里的28个房间里,有带孩子住的家庭房,有给家长陪护交班用的“妈妈房”“爸爸房”。化疗期的孩子可以预约特需厨房,过道被装修成图书阅览区,楼顶平台改造成了游乐区。一楼的公用厨房是整栋楼最热闹的地方,3家组成一个互助组,共用一个炉子做饭。趁着做饭间隙,家长们在这里交流治疗进展。

刚来时,施金利见谁都面无表情,不愿多说一句话。女儿的病情凶险,急等着进行造血干细胞移

“口罩天使中途宿舍”和安徽省儿童

医院仅一墙之隔,是一家叫“快乐童年公益阅读坊”的公益组织专门为血液病、恶性肿瘤儿童家庭提供免费暂住的地方。孩子在医院化疗,父母临时在这里中转歇脚,喘一口气

治还是不治?怎么治?早年间,一提到

白血病,就像是宣判了一个孩子的“死刑”。近年来,有了社会保障政策的托底,主动放弃的家庭几乎没有了



▲寒风中,施金利从中途宿舍骑车到中科大附一院为陪护的胡伟送饭。
本报记者水金辰摄

植,能借的钱都借了,这个皖北农村的普通家庭几乎到了走投无路的地步。

好在当地政府将蝴蝶一家纳入精准帮扶对象,享受安徽省健康扶贫政策。有政府做保障,施金利有了坚持下去的底气。

这些年,读书不多的施金利已经久病成医,她会观察脸色、嘴唇估计孩子的身体状况;能清楚地区分复杂的药名,笔记本上详细地记着什么时段吃什么药;变着法儿地把菠菜、青菜和着剁碎的香菇榨成汁包饺子、做面点,给孩子补充营养。渐渐地,施金利成了公用厨房里的“头儿”,不断有新来的妈妈向她请教。

中途宿舍推行“营养餐计划”,她反应最积极,带着几个妈妈开会讨论,商定菜品,集中采购、制作。白细胞上不来,熬点泥鳅汤;化疗时要低脂饮食,蛋黄一定不能碰。每每这时,她都觉得自己不是一个人在“战斗”。

“他们每天都在和死神抢孩子,只有彼此最了解彼此,看看别人,再安慰自己。”工作人员袁璐去厨房转了一圈,转身出来。这里有一条不成文的规定:工作人员不允许个人救助,避免投入过多的个人情感到某一个孩子身上。这既是对生活在这里所有家庭的公平保障,也是对志愿者的一种心理呵护,但其实不被影响很难。

在中途宿舍工作的两年里,几乎每个季度都会有孩子离开。袁璐从抽屉里拿出了一些卡片,都是孩子们画的画。其中一幅是红黄渐层的广袤天空下,一棵树正长得茂盛。画这幅画的12岁的郑琦在这个秋冬之交离开了,从诊断出急淋髓系白血病到离开,不过一年多时间。

“他很喜欢画画。”第一眼见到郑琦,袁璐记得他蜡黄的小脸上,一双眼睛显得尤为突兀。这里的

折翼天使在「中途」

合肥「口罩天使中途宿舍」
重
疾
患
儿
家
庭
中
转
「
港
湾
」

楼梯间里的眼泪

儿童医院13楼到14楼的楼梯间,好像已经默认是成年人处理情绪的“隐秘角落”,充斥着痛苦、焦虑、犹豫、绝望、泪水。儿子小航住院的一年多时间里,这样的场景叶玲玲再熟悉不过了。进这里来释放情绪,好像成了必经的“仪式”。她有时路过会上去安慰,陪伴一会儿。

2018年底,小航被诊断为T淋巴瘤细胞瘤三期。到医院时,肿瘤太大,已经占据前纵隔和后腹膜,且无法切除,小航直接上了呼吸机被送进ICU。“人最大的恐惧是未知。”叶玲玲说,自己像被人推进了一间黑房子,看不见光,看不见方向。这时候哪怕有一声声响,都是救命的稻草。

今年初见到叶玲玲时,这个90后妈妈刚去献了一个单位的小血小板,撸起袖子,一胳膊的针眼,“血小板不在报销范围内,一个单位的小血小板是1400元。如果自己亲人去献血小板,可以报700元”。从第三个疗开始,小航接连上了6个高危,基本没有再出过医院。吐,不吃饭,每一个都感染,升白针不见效,没完没了地输血小板。

除了儿子一天一变的病情,叶玲玲最担心的还是钱。和中途宿舍里的白血病患者不同,T淋巴瘤细胞瘤当时并没有列入特种病医疗救治与关爱救助范畴,几个月下来就花了十几万元。好在2019年6月当地政府把她家纳入建档立卡贫困人口,化疗期间每年只需缴纳1万元,去除基本医保、大病保险、医疗救助等综合补偿后,剩下部分合规医药费用由政府兜底保障。

曾丽娜是叶玲玲的“战友”,她们把医院叫作“战壕”。2019年3月,曾丽娜的女儿一婷在浙江省儿童医院被确诊为急性淋巴细胞白血病。曾丽娜立刻让丈夫辞掉了杭州的工作,卖了车,还了车贷,带着打工攒下的全部家当来到中途宿舍。和叶玲玲一样,“背水一战”的她把所有的恐惧、焦虑都死死地压在心底,告诉女儿“不怕”,眼泪只留给13楼的楼梯间。

不幸中的万幸,入院后她得知,2017年“急性淋巴细胞白血病”被安徽省纳入白血病患者医疗救治和关爱救助按病种付费名录,针对在安徽省定点医院救治、符合按病种相关规定的白血病患者,实际报销比例达到70%,医疗救助基金支付20%,个人自付比例降至10%,并将符合规定的白血病患者家庭纳入建档立卡贫困人口,享受贫困人口综合医保政策。

曾丽娜算了一笔账,化疗期间产生的合规费用可以报销90%,感染期间一天要花销将近3000元,这部分费用可以通过新农合报销一部分。除此之外,一年下来林林总总也花去了15万元。如果全额自付,他们根本走不到今天。

当命运迫使病人和家属不得不参与这场“赌局”时,抉择往往是痛苦的。治还是不治?怎么治?工作十多年,面对那些走走停停的纠结,明明灭灭的希望,安徽省儿童医院血液肿瘤科医师许洁感到抉择的天平在明显地倾斜。早年间,一提到白血病,就像是宣判了一个孩子的“死刑”。医生想劝,也不敢劝。很多家庭因为无法负担巨额的治疗费用而放弃。近年来,有了社会保障政策的托底,主动放弃的家庭几乎没有了。

“随着国家谈判准入药品的不断增多,一些治疗肿瘤的新药进入目录,降低了总体的治疗费用。”安徽省医保局待遇保障处处长李成华说。2019年7月,国家公布了包括再生障碍性贫血等4种非肿瘤性儿童血液病、神经母细胞瘤等6种儿童实体肿瘤在内的首批10种儿童重大疾病按病种付费。2020年1月1日起,参保患儿在安徽省属公立医疗机构治疗符合按病种付费规定的这10种儿童重大疾病,报销比例由原来按项目付费的55%左右提高到70%左右。

楼梯间的眼泪谁来擦拭?“国家政策完善了很多,医疗技术手段的提升,我们更有底气鼓励病患留下治疗。现在通过CAR-T疗法和靶向药物的治疗,治愈率明显提升。”在许洁眼中,带着绝望而去的脸越来越少。

安徽省儿童医院血液肿瘤科主任医师屈丽君告诉记者,今年以来,安徽省儿童医院新发白血病103例,实体瘤36例,淋巴瘤20例,再生障碍性贫血13例,目前在院人数80余人。引入先进的医疗技术和检查手段,减轻患者的痛苦,相较于过去五至十年,FISH检测、白血病相关基因探针检测、免疫疗法等新技术不断应用,诊断及治疗疑难病症基本不用再跑外省,治疗效果也有很大提高。

孩子往往触动人们心中最柔软的部分,而走廊里那些紧张踱步、靠墙企盼的父母,却深深触动着同是母亲也是儿童医院检验科医生朱丽娟的心。她总是跟科室同事说,第一时间告知病人检验结果:是或不是。

每次有康复的老病人回来复查,儿童医院血液肿瘤科护士长段明霞都会带去病房给大家见见面,“他们能给后面孩子带去希望”。段明霞也在探索如何对病患家庭进行心理疏导。每周联系志愿者到医院和孩子互动;建设“快乐阅读坊”;组织文艺晚会。“治疗期间,患儿要承受身体上的折磨,反复无常的情绪会在长期严重影响着患儿的家。”

每周三下午,国家三级心理咨询师陶萍都会到中途宿舍陪孩子做游戏。一年多来,她努力走进每一个住在这里的家庭,开展心理疏导。她发现,绝大多数家庭认为压力主要来自经济和病情的变化,拒绝心理疏导。而经历病痛,他们的心理已经变得敏感、戒备。别人的一句话,病友病情的变化、离世,往往都会映射到自己的身上。

洋洋家是陶萍介入的第一个家庭。半年前,洋洋妈妈甚至无法融入正常环境,言语间

游离不定、满脸愁容,回避、抵触与陌生人的接触,夫妻关系紧张。尽管已经做完了全部的治疗,一家人却因为害怕异样的眼神而不想回老家。“未来的不确定性,经济上的压力,随时都可以压垮一个家庭。”陶萍认为,适当的心理干预十分必要。

“十多年间,医疗水平、基本医保、社会救助、健康扶贫、公益组织等多维度社会保障与关爱体系逐步建立,国家、医院、社会、个人为患病儿童织起了一张网。”在段明霞看来,漫漫长路,中斷的希望正在被重新托起。

“长大一岁,就是活着”

再过一个月,就是倩倩15岁的生日了。她清楚地记得,14岁生日那天,自己正在经历第五次化疗,妈妈买的生日蛋糕她只看了一眼。她跟妈妈说,以后再也不用过生日了。

“以前过生日是蛋糕、礼物,现在长大一岁,就是活着。”倩倩初二时被确诊为急性髓细胞白血病(M2b型),经过一年多的治疗,病情基本稳定,进入了维持期。尽管又长出了浓密的头发,尽管回到了校园,倩倩深知自己的病情瞬息万变。

妈妈缪瑾刚从血站献完血小板返回中途宿舍,带着倩倩收拾行李准备晚上回绩溪老家,因为明天要上课了。如今倩倩只需每个月来儿童医院挂一个“小疗”,定期复查。而缪瑾献血小板并不是为了满足倩倩的用血需要,而是出于一颗公益之心。

化疗过程中,倩倩急需血小板,缪瑾因为身体过度劳累无法捐献。那时候,她跑得最勤的地方是血站,说得最多的话是:“今天轮得到我女儿吗?”

血就是命!最痛的感悟,带来最深沉的举动。“孩子生病以前,我从没有想过要献血,现在只要我有能力就去献,我多献一份,就有一个人少等一天。”

站在生与死的边缘,方能最深刻地感悟生命的可贵。同一间病房,9岁的病友娜娜被“判决”生命即将终结时,倩倩就在旁边。看着娜娜浮肿的脸庞和亲人的痛哭,倩倩脑中浮现的却是她站在中途宿舍的走廊对自己笑的样子。“愿她下辈子投个好胎,不要再生这个病!”

收到病友小说离世的消息时,倩倩正在和妈妈一起爬山。倩倩向妈妈提出了一件自己一直在琢磨的事:遗体捐献。“妈,如果有一天我死了,就把我的遗体捐了吧,我想以另一种形式存在于这个世界,也许科学研究可以不让别的孩子再生这个病。”望着这个比自己还高的女儿,缪瑾没有反对。说到这里,倩倩的脸上露出的是一份乐观与坚定。

成立5年来,中途宿舍发起人王大成看着来来往往的家庭,也在思考着公益组织该扮演什么角色。两年前,中途宿舍里有一位妈妈对着不好好吃饭的孩子大怒:“你怎么不去死呢?”事后,王大成找这位妈妈谈心。这位妈妈却无奈地说:“你说的都对,但你不是我们,孩子就要进仓了,我们的心情你不懂。”

有的人身体上的病好了,可心灵上的“病”真的好了吗?有的孩子走了,这个家庭的“病”是否还在延续?孩子潜藏的心理创伤,家长走向极端,离婚、抑郁、自杀者也不鲜见。“这里不是一个单纯的为困难家庭提供免费住所的地方,而应当与家长之间形成合作关系,共同的目标是孩子变好。”王大成说,从公益组织的角度出发,需要从好心人向赋能者转变。

在陶萍看来,很少说“害怕”的孩子其实是一种“自我隔离”,而每一个孩子的离去对其他家庭都是一种警示。与王大成的观念不谋而合,陶萍开始有意识地引入“哀伤辅导”,她会把这些家庭聚在一起,播放音乐,回忆、倾诉、祝福,哪怕 is 哭出来,“生病会让人把痛苦内化、固定化、长期化、专业化”的心理社工团队介入,能帮助他们走出阴影。”

2020年12月16日是一婷复查的日子,曾丽娜提前在中途宿舍群里预订了房间,进入维持期的航航跟着父母搬出了中途宿舍,在外面租了一个小房子住,需要半个月去一次医院。叶玲玲丈夫重新开始打工,一家人算是“缓过了劲”。

施金利还在等待“幸运之神”的眷顾。虽然脱贫不脱政策,但政策能管多久,未来健康保障政策会如何变动,她心里没底。

“医保‘蛋糕’就那么大,这一部分人多吃了,就意味着另一部分人少吃了。”李成华提到,重特大疾病的保障责任在政府,但政府只能保,不能包,还需要辅以商业保险的补充医疗以及社会各界的慈善援助,从而构成多层次的医疗保障体系,发挥综合减负的效用。

在中途宿舍的几乎每一个房间里,都收着印有“水滴筹”“轻松筹”字样的文件袋。施金利曾在“轻松筹”上筹得过1万余元,但对于高昂的医药费来说,这只是杯水车薪。施金利也曾在电视台救助节目中寻求过资助,最近又在联系另外的慈善组织帮助捐款。

当初给孩子起名时,家人人说“蝴蝶”这个名字太轻,不好养,但施金利希望女儿能快快乐乐飞翔。去年过年,施金利在好心人捐赠的冬衣中,给蝴蝶挑了一件印有哪吒的棉袄。“我命由我不由天!”施金利总觉得这是“最硬的铠甲”,穿在身上便能护女儿周全。

“又要过年了,长大一岁对普通人来说没什么,可对蝴蝶来说太难了。”天色渐暗,厨房里又喧闹了起来。收拾好心情,施金利又拿起手机,继续为蝴蝶的“重生”最后一搏。这是吴夹弄的一天,也是吴夹弄的一年。希望与绝望一次次反转,但愿等待她的,是光明,而不是暗夜。

(报道中所涉儿童均为化名)