

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



~中国人的喜酒~

今世缘 特约刊登
 ~今世有缘 相伴永远~


▲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，施金利按掉手机闹铃，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见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，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，袁璐愣了一回神。打开储藏室的门，里面堆满大大小小的储物箱，都是休疗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，不如说他们都是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。

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；能清楚地分区复杂的药名，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，集中采买、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，但其实并不影响很难。

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，一棵树生长得茂盛。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 重疾患儿家庭中转 『口 罩 天使 中途 宿舍』

孩子体质弱，疫情期间更不适合外出，袁璐就让郑琦组织大家一起画画。虽然他们年纪小，也没有人教，但笔下却有着天马行空的想象力。

正常孩子半年时间可以走完3到4个疗程（化疗），郑琦走到第二个疗程就走不去了。细胞、血小板、血红蛋白等指标不见上涨。入秋后，因为疑似肺部感染，郑琦再次入院。再后来，郑琦妈妈默默退出了中途宿舍的微信群。郑琦的画就一直躺在袁璐的抽屉里，一起的，还有蝴蝶的画。

这是一场步步为营的“持久战”。从医学上讲，三年不复发，康复希望大增，五年不复发，基本熬过头。十年不复发，悬着的心才能落定。

蝴蝶已经好多天不吃东西了，这让施金利心神不宁，没有心情和其他妈妈过多交流。连续便血、每间隔几小时就会呕出带血块的胆汁，输血过后刚刚上升的血液指标迅速下降，孩子状态很不乐观。

医生告诉她，再次移植也只是延缓，目前最有效的治疗方法是接受CAR-T治疗。CAR-T疗法需要走4个疗程，打14针，每针6.6万元，加上其他的药物和住院费得100多万元。治病4年，尽管有健康扶贫做保障，但还是欠了30多万元外债，如今她再拿不出钱了。

夫妻俩只能每晚通过手机视频看看女儿。视频里，孩子除了哭，只说了这一句话，“妈妈，我想你”。施金利后悔极了，她觉得自己可能“赌”错了，“不进仓，还能有几个月时间留在我身边，现在能不能不出仓都是个问号”。草草收拾了一下厨房，施金利回到房间，将蝴蝶的基本病情和化治疗方案提交到深圳市免疫基因治疗研究院的邮箱。如果被选中，这14针的“巨款”就可以免除，这几乎是她能“赌”上的最后“筹码”。

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淋巴母细胞瘤三期。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”。从第三个疗程开始，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儿不同，T淋巴母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儿医疗救治和关爱救助按病种付费名单，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儿，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儿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晶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，我们也有底气鼓励病患留下来治疗。现在通过CAR-T疗法和靶向药物的治疗，治愈率明显提升。”在许晶眼中，随着越来越多的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暗示。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，哪怕是哭出来。“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。进入维持期的小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。虽然说脱贫不脱政策，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，发挥综合减负的效能。

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。

当初给孩子们起名时，家里人说“蝴蝶”这个名字太轻，不好养，但施金利希望女儿能快乐地飞翔。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。收拾好情绪，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反复复，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)

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化疗，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。

“十多年来，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，中断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性白血病(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贫血，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：“今天轮到我女儿了吗？”

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，就有一个人少一天。”

站在生与死的边缘，方能最深地感悟生命的可贵。同处一间病房，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。“愿她一辈子投个好胎，不要再生这个病！”

收到病友小悦离世的消息时，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，也许科学研究可以让别的孩子不再生这个病。”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暗示。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，哪怕是哭出来。“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预订了房间。进入维持期的小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。虽然说脱贫不脱政策，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，发挥综合减负的效能。

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。

当初给孩子们起名时，家里人说“蝴蝶”这个名字太轻，不好养，但施金利希望女儿能快乐地飞翔。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。收拾好情绪，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反复复，但愿等待她的，是光明，而不是暗夜。