

困境中，总有一双温暖的手

——走进白血病患儿的“爱心小家”



“爱心小家”里，患病的男孩正卧床休息，爸爸妈妈和姐姐围坐在小桌前吃午饭。一家人在一起，就是对病魔最大的勇气。

“爱心小家”的共享厨房里，三名患儿的家属正在做午饭。

“我们那儿能免费住，还能做饭，不妨去看看”

在武汉儿童医院的病房走廊里，常常能看到这样一个男人。他会主动上前，跟蹲在墙角的患儿家属搭话：“我们那儿能免费住，还能做饭，不妨去看看……”

多数人选择不予理会，甚至侧身走开。在这个充满焦虑和不安的地方，“免费”两个字听起来太像陷阱。

这个男人叫邹军。他不是骗子，他只是太懂那些家长心里在想什么。

2018年，邹军的女儿确诊急性淋巴细胞白血病。他带着数十万元曾到北京、武汉看病，睡过医院走廊，也睡过马路边，甚至在零下20摄氏度的北京睡过帐篷——“我不舍得花钱去住个旅店。”

女儿痊愈了，邹军没有回老家荆门，而是成为“爱心小家”的专职管家。

这是武汉儿童医院携手北京同心圆慈善基金会于2022年4月共同发起的公益项目，由三峡集团公益基金会、贝壳公益捐助，旨在为异地来汉就医的困难患儿家庭提供短期住宿支持，他们可以免费住宿、自己做饭。

从儿童医院步行3分钟，43岁的李梦诗跟着邹军来到了位于香港路华美国际的“爱心小家”。14岁就外出打工的她，身上一股倔强。她自嘲道：“我已经这样了，还有什么好骗的。”

比起被骗，李梦诗更担心的是孩子吃不好。“干净新鲜”是白血病患儿的饮食要求，对常人无妨的“不洁”食物，都可能引发患儿的“感染风暴”，李梦诗亟须一个可以做饭的地方。

李梦诗的女儿小莓（化名）2年前确诊为急性髓系白血病，去

年在北京接受创新免疫疗法，但不久之后就复发了。7月初，李梦诗带着孩子来到武汉儿童医院，接受骨髓移植。

为避免感染，骨髓移植需要在密闭无菌的移植仓内进行，李梦诗陪着小莓在移植仓内住了一个月。可是出仓后，李梦诗面临和邹军当年同样的困境——“舍不得住旅店，每一分钱都想用在看病上。”

李梦诗和丈夫都来自通山农村，丈夫做临时工，收入有限。她几年前接受了单肾切除手术，稍一劳累就腰痛，但小莓生病后，她坚持做面包在路边售卖，补贴家用。从早到晚，生意最好时，一个月能赚4000元。“自己再累也没事，至少孩子吃喝不愁。”李梦诗说。

骨髓移植是针对复发或难治性白血病的重要手段之一，具体金额因移植类型、治疗阶段、并发症风险等不同，通常需要约20万至60万元。“能卖的都卖了，能借的都借了。”移植在即，来武汉前，李梦诗只能通过民间借贷筹到钱。

因为借钱，李梦诗受尽了委屈和白眼，有人奚落她“浪费钱”，有人恶语相向“孩子命那么珍贵”，甚至有人劝她“治了这么久也不好，不如放弃”，可倔强的她忍下一切：“我不要尊严，我不在乎，只要能给孩子治病。”

至暗时刻，一束光照进来。武汉儿童医院的医务社工了解到李梦诗的家庭状况后，帮她梳理材料、对接慈善资源，申请了“生命礼物”专项慈善救助金。善款虽不能填补巨大的费用缺口，却让李梦诗感觉到，在这条漫长的求医路上，她不是一个人。

病友一句话，把崩溃的她瞬间拉回现实

小莓不知道什么是民间借贷，也不知道妈妈为了治疗费受了多少委屈。9岁的孩子，有父母的爱，有小伙伴，很容易快乐，这两样“爱心小家”都有。

“她性格外向，像个男孩子，喜欢打闹，总给我扎辫子。”邹军对这个活泼的女孩也很偏爱。

可是，漫长的治疗和病痛，把小莓的童年装进了一间病房。最后不是打针，而是化疗后嘴巴里全是溃瘍，连喝水都像吞刀子。小莓大部分时间浑身无力地躺在床上。

邹军发现小莓渐渐变了：“很沉默，跟她说话头也不抬。”

治疗、复发，再治疗、再复发，小莓也在希望和绝望之间被反复拉扯，渐渐失去了欢笑。

一天，李梦诗在整理枕头时发现，枕套内鼓鼓囊囊，里面竟是五颜六色的药片。小莓的话像刀一样扎在李梦诗的心头：“我不想活了。”李梦诗那一刻崩溃了，她躲

在医院的卫生间里，哭了1个小时。当她走进电梯，迎面而来的病友问道，“这时候不做饭，还去哪里？”瞬间，李梦诗被拉回现实，转头走向厨房。

跟随医生一起查房的武汉儿童医院的医务社工冯荆莎察觉到小莓的心理困境。她没有直接去找小莓，而是先让李梦诗坐下来，听她哭了两个小时后，为她情绪卸舱，并肯定道：“你是好妈妈，你太累了”。之后，她常陪小莓玩手工拼贴，渐渐建立起信任。

在小莓抗拒吃药时，冯荆莎给小莓讲故事、讲新闻，最后劝小莓“从最小的药片喝起”，最终成功喝下六七种药。

7月27日，管床护士欣喜地找到冯荆莎：“小莓主动跟我聊天，她还问起我生宝宝的事！”李梦诗也说，最近孩子经常唱歌，还总跟爸爸说病好了要去天安门、大理。

“世界上最动听的话是什么？不是你爱我，而是你的肿瘤是良性的。”

“一个人上午被确诊为癌症，中午会干嘛？吃饭。”

纪录片《人生第一次》中的两个设问，在武汉儿童医院“爱心小家”被印证：一间厨房，10多个房间，络绎不绝的求医家庭，疾病把天南海北的人聚到这里。

7月以来，湖北日报全媒记者走进位于汉口的12处“爱心小家”，记录这些大病中的孩子和家长的真实生活，以及照进苦难的一束束阳光。



“爱心小家”管理员邹军清点爱心人士和企业送来的米面粮油奶等物资。



位于万科泊寓的“爱心小家”。

新闻背景

在武汉，自2021年第一个“爱心小家”建成起，武汉“爱心小家”的数量达20间，在全国各大城市中位列第三，仅次于北京和上海。其中，邻近武汉儿童医院的华美国际、万科泊寓两处“爱心小家”共12套住房，重点服务于大病困难患儿家庭，截至目前，累计接待699户家庭1573人次。

据统计，三峡集团公益基金会于2020年12月设立“给大病家庭一个家”三峡爱心小家项目，累计捐资近345万元，携手北京同心圆慈善基金会，为异地求医重病患者困难家庭提供了免费的临时居所及配套关怀服务。5年来，项目从北京、武汉拓展至成都、昆明、乌鲁木齐等地，服务范围持续扩大。

本版撰文：湖北日报全媒记者 余瑾毅
见习记者 田婉桐 通讯员 高琛琛
本版摄影：湖北日报全媒记者 余瑾毅 李溪

白血病不再是不治之症，但是一场持久战

离武汉儿童医院5分钟车程的万科泊寓，有另一处“爱心小家”。17岁的十堰男孩小宇（化名）被困在这里。如果不是身患疾病，成绩优异的他上月应该已经收到名校的录取通知书。

2024年，正读高二的他被确诊再生障碍性贫血，学业中断。治疗的两年中，他经历了肺部感染、胃肠感染等多次感染。上月接受骨髓移植后，遭受了最凶险的排异反应，肝脏排异、肠道排异、皮肤排异接踵而至。尤其是肠道排异，让小宇出现严重腹泻，一米八的小伙，体重从120斤锐减至84斤。

这段时间也成了母亲代光会最艰难的日子。为保护儿子脆弱的免疫力，她每天用消毒水拖地、用消毒纸巾擦拭大小物件，守着孩子不敢离开。看着“所有指标都不对”的检查单，代光会万念俱灰，暴瘦20斤。

所幸，药物把小宇从死亡线上拉了回来。然而，不久后，代光会发现，儿子变成了另一个人，一说话就冲。

再生障碍性贫血需要使用激素治疗，以改善骨髓造血衰竭状态。大剂量激素让小宇觉得胸中似乎有团

火，无法控制。小宇时常对着妈妈吼。吼完，他又很懊恼。

“我不怪他，”代光会说，“他只是病了，他也难受。”她最怕的不是儿子的吼声，而是母子关系的紧张。

在“爱心小家”期间，小宇很少和妈妈聊天，多数时候抱着手机打游戏。

上月，高考录取通知书开始发放，小宇打电话问同学们的去向，得知同学们被录取，他对代光会说“9月我要回去上学”。代光会知道，儿子的愿望很可能落空。以小宇目前的身体状况，任何一次普通感冒都可能演变成致命的感染。

湖北省儿童白血病诊疗工作组组长、武汉儿童医院血液肿瘤中心主任医师熊昊说，这虽是一场持久战，但对于儿童白血病，目前临床治疗方式很成熟，治疗手段也很多，儿童白血病早就不是不治之症。

目前，我国儿童急性淋巴细胞白血病5年生存率已经超过90%，达到国际先进水平。武汉儿童医院已经治愈各种白血病患儿逾千例，其中不少人和正常人一样上大学、参加工作、结婚生子。

共享厨房里，“希望”正在被共享

只吃一餐，“馒头是一餐，泡面也是一餐。”

代光会在医院和“爱心小家”两边跑，经常忙得吃不上饭。有次，面条刚丢进锅里，就接到医院的电话，让她去办理透析手续。连轴转多日的她眼下一滴上眼眶，无奈地对旁边的大姐说：“饭又吃不到嘴里了。”可等她再回到“爱心小家”时，那位大姐给她端上一盘红烧排骨，还拎上一袋水果。“那是我半个月第一次吃到肉。”提及这些，代光会又红了眼眶。

看见代光会抹眼泪，来自吉林的黄淑枝把刚出锅的花卷端到代光会面前。“快尝尝，黄大姐是北方人，她做的面点人人夸！”邹军招呼着代光会。“日子总能过下去，不会停在这里。”黄淑枝大着嗓门说，好像也是说给自己听。

“别哭了，你儿子不是喜欢乒乓球吗？我这次回北京，看能不能争取到一副孙颖莎签名的球拍送给他。”北京同心圆慈善基金会的行政主管潘婷说。“真的吗？那太好了！”代光会终于破涕为笑。

7月28日，“爱心小家”的客厅里挤满了人。武汉儿童医院血液肿瘤中心在这里搭了一个“课堂”。化疗方案的用药指导、留置针管护理诀窍、孩子病中情绪的识别……有人掏出手机拍下PPT，有人在笔记本上记录。

“我想给大家看几个孩子。”副主任医师杜宇点开手机里的照片，这孩子之前做的移植，“现在比我都高”；这个孩子幼年确诊急性淋巴细胞白血病，经过治疗，继续学业，考上了医学院。“你们的孩子也会和他们一样。”

在这间客厅里，在那些从绝境中走出来的人们的照片墙面前，在医生的笃定里，这群人正在共享一种珍贵的东西——希望。

从早上9点开始，“爱心小家”的共享厨房里，人就络绎不绝。灶台上的火苗蹿起来，铁锅里的油吱吱作响，切菜的笃笃声、抽油烟机的轰鸣、碗筷碰撞的脆响，混在一起，像一曲与疾病抗争的战歌。

“你们出仓没？”“维持治疗期间怎么哪哪都不对？”“昨天才输了血小板”……公共灶台边，有父亲母亲，也有外公外婆，他们手里翻炒着菜，嘴上却说着另一件事。

疾病，把天南海北的人聚到了这间厨房里。河南的、江西的、安徽的、湖北各县城的——口音不同，但聊起“出仓”“排异”“血小板”这些词时，所有人都需要翻译。

共享厨房是“爱心小家”最热闹的地方，也是最微妙的地方。在这里，他们不必掩饰焦虑，不必解释病情，因为每个人都经历过；不必假装坚强，因为一回头，就有另一双手递过来一把葱、一个碗，一句“一切都会好起来”。

李梦诗自言“没有被家庭爱过”，但在“爱心小家”，她说被爱包围了。

因为是女孩，李梦诗不被母亲看重，自小在外打工，受过太多白眼和冷语。跟邹军到“爱心小家”时，爱在她眼前具象化：住宿是免费的，米面粮油、厨房净水器是爱心人士、企业捐赠的，儿童绘本、医学书籍是儿童医院提供的。

一位大哥，经常让李梦诗先用厨房，宁可自己孩子晚点吃饭；小莓病情复发时，一位黄冈的大姐劝她“不要紧，慢慢来”；邹军自己买来食材，做好饭菜给小莓吃。

李梦诗说：“‘爱心小家’就像家一样，没有‘爱心小家’，我会雪上加霜。”

在这里，家长用尽心思做好孩子的一日三餐，对自己却敷衍。在小宇肠道排异最严重的时候，代光会一天