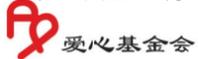


NEW WORLD TIMES

编者按:全球儿童恶性肿瘤发病率平均每年上升2.8%。在中国,平均每年新增三、四万名儿童肿瘤患者。仅每年来北京儿童医院求医的新发血液病患儿就超过500人,血液肿瘤中心4个病区107个床位,常年显示为“满床”。从全国各地赶来,远离家乡、远离童年的孩子开始“走疗”,在儿童医院附近住下,往返于医院和出租屋之间。尽管艰难,任抱着期盼……



往返于儿童医院的走疗之路(下)

作者:张渺 摘自:冰点周刊 编辑:爱心志愿者

(接上文) 在马延武、张丽会、狄德豪的老家,对淋巴瘤这种疾病,报销的比例,大概只有30%,远远低于北上广这些一线城市的额度。

“淋巴瘤什么补助都没有,不像白血病,社会上救助的多。我们去申请基金,人家说,不是白血病不让申请。”一位家长说。

进口药也不在报销的名单之上。一种维持期推手针用的进口药品长春花碱,一支就要1000多元,国内没有替代药物。

每周三下午,公益机构新阳光病房学校的王夏奕老师,很早就开始打扫教室。除了准备好下午要用的手工和玩具,她还必须用消毒水,擦拭房间的每一个角落,将空调调到适宜的温度。

来这里的儿童,都是儿童医院血液肿瘤中心的患儿。他们的年龄大多在3岁到7岁之间,不分大小班,都在同一张桌子上上课和玩耍。

这里的志愿者老师和孩子感情很深,王夏奕实在忍受不了一个孩子“走了”。到“走了”第十个孩子时,心碎的她辞职了。她用了很长时间做心理修复,才鼓起勇气,重新回来。

另一个家长们喜欢带孩子去的地方,是距离儿童医院不到两公里的儿童舒缓治疗中心。那里每周六都有固定的免费心理咨询服务,定期还会组织患儿参观海洋馆、博物馆。

“外面的小孩,看到我家孩子戴着口罩,就躲着他,不敢和他玩。其实是我孩子要躲着他们才对。”一位家长半开玩笑地说。

但孩子最常玩的,是“治病”的游戏。

“做个CT”“打个造影剂”“做个骨穿”,他们举着玩具针管和小药瓶,扮成医生和护士,给陪他们玩的老师“看病”。与癌症有关的词,烙在他们的生活当中,在游戏时被随口丢出来。

有个13岁的男孩,时不时上网查查,把自己的病,研究得比许多大人都明白。有些家长拿到了自家孩子的化验单,他接过来瞧瞧,随手就能指出来,哪个项目数值过高,下一步会做什么检查,该吃什么药了。

“结束化疗后的孩子,眼神都不一样了。就像是痛苦给了他们勇气。”王夏奕老师说。她在2014年6月底来到新阳光病房学校,3年的时间里,有200多位小朋友来这里。这些孩子都是外地户口,无法去北京本地的公立幼儿园,家里也无法负担私立幼儿园的费用。

铭铭该读5年级了,她的户口和学籍都在老家。马延武把附近的几所小学都跑遍了,挨个儿问能不能借读。得到的答复都是否定的。

他听说北京周边有些打工子弟学校,能接受外地流动儿童,但遍寻不着。现在唯一的希望,是新阳光病房学校。每周固定时间,新阳光病房学校的志愿者,都会来马延武租住的出租房,给附近住着的患儿们上课。课堂是马延武隔壁的租户免费提供给他们的,课桌是房东的。

在病房学校补课的孩子们,最大的是洋洋。他该读初二了,结束化疗后,他们家搬到了北京五环外的小汤山。当地一所私立学校,一年学费就要十几万元,以他们现在的经济状况,根本负担不起,洋洋只好在家里自学。

因为来北京看病,这个原本过得还不错的家庭,仅用了一年的时间,就已经和很多相同处境的中产家庭一样,花光积蓄,欠下外债,迅速向下滑落。

铭铭结束化疗之后,老马也想搬走,去北京五环外租房子。那边的房子租金便宜,平房几百元,楼房千元左右,合租的话更便宜。但病房学校的老师告诉他,志愿团队的补课工作,只能覆盖儿童医院附近的患儿家庭。马延武考虑之后,还是咬咬牙,继续留在了儿童医院旁边。

走 越来越沉重的经济压力,以及女儿的学业,迫使狄德豪开始考虑离开北京。

芊芊已经11岁了,去年生病的时候,她读5年级,办理了一年的休学。今年9月份开学,她该读小学6年级了。明年这个时候,她将面临上初中。芊芊从小就爱看书,成绩也一直不错。如果他们一家留在北京,她的学业就不得不中断3年,甚至更久。

马延武劝他别走。维持期间需要的药品都很难在老家买到。曾有家长也选择离开北京,没过多久,就因为孩子断药给老马打来电话求助。可狄德豪已经有些支撑不下去了:“不回去怎么办?怎么

生存呢?”他一遍遍问别人,也问自己。

两个多月前芊芊结束化疗,狄德豪一家三口,搬到了通州的绿梦儿童关爱中心。那是一个为进京看病儿童及其家庭,提供临时居所的救助机构。按照规定,受助儿童的年龄要在14周岁以下,每个人住家庭,最长的居留时间不能超过3个月。时限将至,狄德豪仍然没有找到新的长租房。

他打算带着芊芊回老家了。这个曾经算得上小康的家庭,如今负债27万元。生活像是骤然间倾塌下来,他在夹缝中试着喘息,可是连呼吸都是滞涩的。

面对11岁的女儿,这些情绪,他一点都不敢表现出来,也从不说“癌症”“肿瘤”这些字眼。狄德豪觉得,芊芊比以前内向了,生活对她来说“就像停滞了一样”,这让他难受。

在他的印象中,很多家长带着孩子来到北京儿童医院,挂了号,确了诊,问了多少钱,然后就走了。“回去喝中药去了。”狄德豪说。家长们谈及这些事,不愿意用“放弃”这类消极的字眼。

“从我们结束化疗离开医院后到现在,我们认识的十几个孩子不在了。前两天还跟那孩子玩儿呢,过两天就没了,这样的事经常发生。”狄德豪低声说。

尽管身边的孩子有的走了,但更多的活了下来。家长都坚信,腾腾、芊芊、铭铭……这些孩子会是幸运的那一个,未来的路还长长的。(全文完)



孩子们在新阳光儿童病房的教室里做手工

Real estate advertisement for UnionPlus Realty featuring Wang Zhihao. Includes contact information, services, and a list of features like '20 years of experience' and 'first-time buyers get a free gift'.

Real estate advertisement for RE/MAX Universal featuring Li Ye and other agents. Includes contact information, services, and a list of features like 'honest real estate agent' and 'national network'.

Advertisement for Fortune Mortgage Company (鸿运贷款公司) and various housing loans. Includes contact information for Joe Wang and details about loan terms like '5% down, no MI, no Point'.