

## G 特稿 158



今年元旦,“福建金丝带”联合该省科技馆为“小白”们组织了一场“梦回唐朝科技迎新”活动。



“福建金丝带”义卖直播间里,“小白”家长化身主播“带货”,1个小时卖出超过50件拍品。本报记者 李润钊 摄

受访者供图

## 白色的“金丝带”

更多精彩内容  
请扫二维码

本报记者 李润钊 本报通讯员 郑琳琳

从位于福州市鼓楼区的澳林大厦出发,分别走上600米、700米和2100米,就能到达福建省内最大的三家三级甲等综合医院。

在澳林大厦,有一家名为“福建金丝带”的济因公益服务中心,这是由一群白血病患者家长自发建立起的互助组织。自2020年开始运营以来,常常有白血病患者家庭沿着相同的路径,从三家医院到此寻求帮助与慰藉。

对家长们来说,这条丝带的一端是通向绝望的,不过当越来越多遭命运捉弄的人相互缠绕和连接,他们走向丝带另一端抵达希望和重生的可能性就越来越大。

## 恐惧,有时比病情更可怕

“抱歉,我们来晚了。”初夏的一个傍晚,白杨一家四口冒雨赶到澳林大厦,接下来几天他们要借宿在“金丝带”的驿站里。

每一个来到“金丝带”的白血病患者家庭都可以领到一个“白宝箱”,里面有包括体温计、保暖毯、保温餐盒等在内的入院治疗必备物品。对刚从外地赶到福州的家庭,“金丝带”还提供免费的短期住宿服务。

一进门,白杨的妻子没忍住,一头钻进了正在值班的志愿者三益怀里哭出了声。白杨拦不住,就背对着人,站得笔直望着窗外。其实到驿站之前,他们一家在楼下已经先哭了一场,只是一看到眼前的人和物,绷不住情绪,还是失了“体面”。

白杨和妻子在泉州的农村长大,没上过什么学,不过不久前看到当地医院的一张化验报告单,夫妻俩心里都很明白:在提防癌细胞“反攻”的防御战中,他们输了。

2018年,白杨的小儿子突发高烧,随后确诊急性淋巴细胞白血病。在福州治病的两年里,一家人就租住在澳林大厦,和后来好几位成为“金丝带”理事的患儿家长都相识。去年治疗结束后,白杨11岁的小儿子重新回到学校。本以为此前中断的学业有望往前赶一赶,然而,“复发”让一切又回到了原点。

“不要放弃,要心怀希望。”三益安慰着白杨一家,自己却不知何时也红了眼眶。

“心怀希望”,这是自2019年2月三益的儿子确诊白血病后,她反复对自己和身边人说的话。根据国家卫健委公布的数据,儿童急性淋巴细胞白血病的平均治愈率为80%。然而,当自己成为那不幸的20%时,高治愈率反而成了一种伤害。“为什么偏偏是我们?”白杨妻子反复念叨的问题,三益也无法回答。

事实上,三益和许多患儿家长也有着相似的担忧。接待白杨一家前一周,三益在刚停药不到半年的孩子脖子上摸到了一处凸起的淋巴结。虽然这几年从未停止与白血病打交道,但带儿子活检后的每一天,三益依然为那张“会来但还没来”的检查报告单感到身心焦虑,时刻处于“无边无际,让人彻夜难眠”的恐惧之中。三益承认,这样的情绪,有时比孩子的病情本身更可怕。

三益记得,3年前拿到确诊报告那天,因为在陌生的医院里找不到药房,他们一家三口坐在门诊大厅的地板上哭作一团。后来她听到了更多让人心碎的故事,有的家长无法面对现实选择离婚甚至消失,救治孩子的重担都留给了另一方;有的家庭掏空积蓄支付骨髓移植手术费用,孩子术后却发生了严重的肺部感染,钱没了、房没了、人也没了……“金丝带”首任总干事秋香说,每个白血病患者家庭的崩溃时刻或许不一样,“但只要经历了,人就会知道跌落到底、无处依靠是什么感觉。”

秋香在自己的孩子因白血病去世3个月后又加入了“金丝带”筹备群。现在,包括她和三益在内,“金丝带”共有11位理事,全部是患儿家长。他们中有人曾为了想弄清孩子生病的原因几天几夜睡不着觉,一边上网查资料一边捶自己的

脑袋;有人哭干了泪,不到50岁就已是满头白发;有人听信错误信息,结果孩子错过了最佳治疗时机和用药方案;也有人在自己的孩子康复后依然活跃在微信群里,给新来的患儿家长捐钱、捐药。

统计数据显示,白血病是儿童时期最常见的恶性肿瘤。在中国,每10万个15岁以下少年儿童中有4个会不幸患病。具体到福建省,每年新增白血病患者约280例。2021年,在“金丝带”领取过“白宝箱”的儿童白血病家庭就有248个。

“每个人都有一打故事,坐在一起可以讲上三天三夜。”三益指了指驿站墙上的照片说,“我们聚在一起的目的很简单,把经验和力量传递给更多白血病患者家庭,让他们别走我们曾走过的弯路。”

## 抱团取暖,这件事不好做

在“金丝带”,身患白血病的孩子被昵称为“小白”。大多数“小白”的就医经历都是相似的:入院,接受大剂量化疗药物治疗,药物会杀灭异常的造血干细胞,顺便也撕裂了“小白”的免疫系统;出院,等待健康细胞增殖同时严防感染;再入院,再化疗;再出院,再等待……

“儿童白血病的平均治疗周期为两到三年,很少有一种疾病能让患者与医生、患者与患者之间产生如此长时间的连接。”福建医科大学附属协和医院小儿血液科副主任医师郑浩是“金丝带”的发起者之一,该省超过85%的儿童白血病患者会在他工作的医院就诊。

据郑浩所知,最多时医院周边同时住着300多个白血病患者家庭,而科室里的床位只有不到50张——有超过200位患儿不得不长期“走疗”。

除了给予化疗药物和实施移植手术,现有的医疗资源很难为长期在精神和经济上饱受煎熬的“小白”家庭提供更多的帮助。“抱团取暖,或许是打赢这场‘白色战争’的辅助方案。”郑浩说。协和医院小儿血液科楼下的石桌椅,是“金丝带”筹备期间家长们开会的地方。第一次碰头,郑浩和大家说的第一句话就是:“这件事情不好做。”

没经费、没场所、没项目……2019年,一箱从另一家互助组织募捐来的儿童白血病护理读本,是“金丝带”唯一的资产。

“走,去给新病友发书。”秋香和三益第一次到病房做宣传,是被患儿父母当作“医疗骗子”赶出去的。没人相信被孩子重病压得喘不过气来的“小白”家长还能有闲情“做慈善”。

家长们并不死心。他们在科室里贴海报、在公众号上做推广,拜托相识的医生护士为“金丝带”背书。后来,有“小白”家长联系到外省互助机构,募捐来了“白宝箱”、患儿假发等物资进行分发。渐渐地,开始有患儿家长找人打听:“哪里能找到‘金丝带’?”

“金丝带”初创时,肖玉红的孩子刚刚进入口服化疗药的“大维持”阶段,已经返校上学,但这并不影响她得知消息后第一时间报名加入。因为有着企业管理经验,肖玉红被推选成了“金丝带”的理事长。只是那时候,对于这样一个全凭“小白”家长维持的互助组织能走多远,肖玉红心里完全没底。

为了赢得更多人的信任,家长们决定给“福建金丝带”在民政部门“落个户”。“第一次去办窗口,就被挑出了一堆问题。”肖玉红说,“机构章程、服务范围不规范,机构名称容易造成混淆,几乎没有一个地方是对的。”2020年1月,经过3个多月的周折,“福建省金丝带济困公益服务中心”终于在该省民政厅完成登记注册。

本以为最难的坎已经过了,可没想到要给“金丝带”找一个“安家”的地方,又让家长们犯了愁。

首先距离医院要足够近,其次要楼层高、通风好、日照足。“金丝带”的注册资金仅有3万元,而且还都是家长和医护人员捐的。为了租到合适的房子,秋香和肖玉红把可选的房源都看了个

遍。“最后还有个条件,周围邻里能接受时常有白血病患者家庭入住。”秋香记得,有时在微信上一说明来意,有的房东就把她拉入了黑名单,许多房屋中介也对这单生意不感兴趣。

成长,从来都不容易。

## 都是同路人,能帮一个是一个

几乎每个星期天下午,连良绸都会去“金丝带”一趟。不为别的,就为了和“小白”家长们一起念念书。

静默10分钟,自我介绍,轮流阅读,分享体会……在读书会上,连良绸总是坐在角落里,也不怎么说话。不过他的故事,常来读书会的家长都清楚。

“老连是三明的煤矿工人,前年孩子确诊白血病不久,他也确诊了尘肺病。”

“尘肺病才赔了10多万元,可孩子治病已经花了50多万元。从去年起,连爸爸到病区里当起了搬运病人的护工。”

“老连不敢跑太快,因为会咳会喘;可他更不敢干得太少,因为医药费的缺口很大。”

……

连良绸小学都没毕业,“第一次读书,书上写的是什么全都看不懂,不过听大家讲一讲,又好像明白了一些。”连良绸说,“在医院里太压抑了,出来读书能透透气。”

想要“喘口气”的不只是连良绸,福建省一项针对儿童白血病家庭的调查报告显示,77%的受访者认为当下面临的最大困难不是经济压力而是心理压力,超过8成受访者表示,与其他患儿家长交流能够缓解焦虑情绪。

从自我关怀到心理舒缓,从亲子关系到正向接纳,从智慧认知到死亡教育……“金丝带”每周两小时的读书会已经办了80期。“这或许是我们能想到的最低成本的解压方式。”肖玉红坦言,相较于专业公益组织,由“小白”家长们组建的“金丝带”能做的并不多。“我们或许做不成什么伟大的事,但可以感同身受地帮助、力所能及地关爱。”

新冠肺炎疫情期间替外地家长预约综合体检,帮独自带孩子治病的“小白”妈妈办理转院手续……趁着照顾孩子的空档,连良绸会在医院里客串“金丝带”义工。他说虽然大家彼此不认识,但“都是同路人,能帮一个是一个”。

在“金丝带”,像连良绸这样的“小白”家长已超过1200人,这个互助组织的壮大也远远超过了肖玉红的预期。2020年成立至今,共有300余户家庭免费入住“金丝带”驿站,累计入住超过900天;机构还为440个新症家庭提供了咨询和心理疏导服务,发放了320个总价值83200元的“白宝箱”;开展了15场医学公益直播。

“每一个‘小白’家长都是‘金丝带’赖以维系

的力量。”三益说,“虽然我们能做的不多,但想做的还有很多。”

## 一念接一念,就能念念相续

算账,是三益除了在“金丝带”忙前忙后外,最常做的事。

三益之前在老家做海鲜生意。拍短视频、经营公众号,眼看就能赶上直播带货的风潮,结果孩子病了。

“小白”圈里有一句话:移植有价,排异无价。“进口药、实验疗法,每一项的支出都能把普通家庭砸出个大窟窿。”三益说。海鲜生意停摆,家里的积蓄全填了窟窿还不够。孩子确诊那年,三益在大病筹款平台筹到的38万元也在治疗结束当天全部花完。“钱就是个数字,对这句话‘小白’家庭有着切肤的理解。”

“金丝带”家长群里,大多数头像背后都有一张天价的医疗账单。有的家境本就不好,孩子好不容易结疗了,欠的账还没还完,病又复发了;为了省钱,有的一家四口蜗居在不到20平方米的出租屋里,大人睡地板一睡就是两年半。

可就是这样,每个月“金丝带”的账户里还是会不断地收到来自“小白”家长们的捐款。“家里情况不好的,我们都会想办法退回去,可有的家长劝不住也拦不住。我们‘内耗’太严重了!”三益一边查看一季度的捐款明细一边说。

相似的“内耗”还发生在“金丝带”的直播间。“金丝带”的义卖直播间就设在驿站里。一块标着募捐备案号的白板固定在主播身后,一盏补光灯立于拍卖席前,两位“小白”家长戴着手套充当志愿者,轮番展示义卖的拍品……5月初的一场公益拍卖会上,挂出链接的拍品数量有近50件。商品有“小白”家庭自种的茶叶、水果,有医生护士送来的工艺品,还有爱心人士捐赠的字画。

别的直播间拍卖限定起拍价,“金丝带”的拍卖却限制最高价。作为义卖主持人,“小白”家长翠青的话术也与众不同——“价格差不多了!”“不能再加价了,再加我们就下不了班了!”“溢价太多,暂作流拍”……

郑浩和福建知名的公益人林卫东是“金丝带”的监事,也是义卖现场的“常客”。他们一边限制家长们的出价,一边自掏腰包买下部分拍品,转手又再捐给“金丝带”和“小白”家庭。家长们“内耗”,消耗的也不仅仅是金钱。今年春节前,秋香离开了“金丝带”,重新干起销售、招商等工作。她说:“离开就是想让自己走出去,不再陷在痛苦的回忆里。”

秋香走后,三益接过了她的工作,从过去的兼职志愿者变成了全职公益人。最近她忙着办读书会、筹备“六一”活动、整理内务资料,乐此不疲。家里人劝她回老家找份能赚钱的工作重新

开始,可她却舍不得离开。她告诉儿子,妈妈要陪和他一样生病的孩子们去战斗。

有人走有人来,是这个互助组织里常发生的事。三益一方面理解并且支持秋香的决定,一方面却无法对自己“豁达”。在她看来,自己的人生从孩子确诊那天起便一分为二,确诊之前的日子在记忆里都变淡了,她想给自己和孩子未来的记忆多添一些颜色。“‘金丝带’的产生不过是一念之微,但只要一念接着一念,就会念念相续。”

## “小白”,也能给别人力量

“六一”儿童节,是“小白”们的“大日子”。每一年,“金丝带”都会公开征集20名进入维持期的0-14周岁白血病儿童,在儿童节前后为他们举办“结业”典礼并颁发“小勇士”证书。

今年,协和医院小儿血液科将携手“金丝带”在线上直播“结业”仪式,同时还会让“小勇士”们分享自己的抗癌故事。

14岁的芷涵是这次的“小勇士”之一。2012年确诊,2013年结疗,2016年复发,2017年再次结疗……她的妈妈说,后来每到做骨髓穿刺的时候,芷涵就会拿着一袋零食,一边哭一边自己爬上病床,抱着膝盖,把身体拗成一个“完美的圆形”,然后对医生说:“你轻一点,一次就好的话,我就把吃的送给你。”

“肿瘤治疗要经历漫长的过程,每一步都不容易,每一关都不好过。”在读书会上,肖玉红曾分享过对抗恐惧和焦虑的办法,“孩子是我们的软肋,但在疾病面前,他们往往能教会我们如何坚强。”

“我曾经也是一名‘小白’,希望所有的‘小白’都能战胜病魔。”5月,已经重返校园的芷涵早早写好了“结业”感言交给三益。三益则把她的故事转发给了白杨和一位身患罕见血液病范可尼贫血症、正在等待骨髓移植的女孩瑶瑶。从今年起,“金丝带”的救助对象不再局限于白血病患者,其他儿童肿瘤家庭也成了这条丝带要延伸的方向。

直到现在,三益还会在早已停止筹款的页面不定期发布儿子的现状。她说,当初有1.5万人转发她的筹款链接,近200人证明她的身份,1万多人为孩子捐款。“现在,我希望我的‘小白’也能给别人力量。”

3月,得知一名义工离职,秋香又回到了“金丝带”。儿童节前的周末,她到山里住了两天。站在大山里的观景台上,她用手挡了挡阳光,和大山来了一张合影,发到家长群里。

秋香的背后路途崎岖、道阻且长;她的面前,群山葱郁,生机勃勃。她配文说:“路,就在没有路的地方。”

(应采访对象要求,文中部分为化名)



“小白”家长们从“福建金丝带”领取到装有初次入院必备物资的“白宝箱”。

本报记者 李润钊 摄



“福建金丝带”驿站内的墙上挂着第一次理事会议的照片。

本报记者 李润钊 摄