

送暖白血病童家庭 沒有痛苦只有快樂

「病房教室」 撐起愛的天空

■患病兒童在「病房教室」裡和媽媽一起做手工。 林斌供圖



「家裡着火了怎麼辦？電梯停電被困該怎麼辦？」這是一節安全知識課，但授課地點不在學校，而是在病房裡。這項專門針對白血病兒童的「病房教室」項目，自5月29日開始在福州已開了近三十期課。白血病兒童表示，醫院是白色的，但病房教室是彩色的。病房教室正匯集各界愛心人士的力量，讓白血病兒童家庭原本滿佈陰霾的天空煥發美麗、斑斕的色彩。

■本報記者 何德花 福州報道

「我好喜歡來上課，檢查的指標好不好我都會來。」六歲的小女孩林軒宇是那節安全課最活躍的孩子。軒宇媽媽說，女兒每個禮拜都在盼望周五早點到來，她亦表示，「我也喜歡這裡，可以讓我暫時忘卻煩惱。」

讓家長釋放內心壓抑

作為「病房教室」的發起人，福建省助困公益協會林斌秘書長說，「白血病孩子長期住院，沒有玩伴，再加上藥物的副作用，免疫力低下，導致能力缺失或情緒問題，不能簡單地像正常孩子一樣上課，也不能參加任何類似集體活動。」同樣是「病房教室」發起人的福建省協和醫院兒童血液科鄭浩醫生介紹，除兒童外，家長長期照顧白血病患兒，情緒、家庭問題突出；有八成以上的家庭都因病致貧，家庭矛盾、心理問題很大。他續指，「『病房教室』的第一課：『面對疾病』，就是針對家長

開的，很多家長在課堂上淚流滿面，讓他們緊繃、壓抑的內心得到了釋放。」

「雖然家長希望上語文等基礎課，但最後我們定位『病房教室』就是提供快樂的地方。」福建醫科大學人文學院社會工作系許麗英老師說。許老師帶著5位社工系的學生參與了「病房教室」，用專業的視角，一起為白血病家庭設計合適的課程。

在這樣的理念下，「病房教室」開展了室內和室外不同課程。室內課包括手工遊戲、書法、繪畫、聲樂、學做小主播等，鍛煉溝通能力；戶外活動有戶外高爾夫、參觀福州熊貓館、森林公園秋遊、看電影、生日Party等。

提供最佳舒緩治療

針對家長，病房教室開設了營養學、中醫知識、化療護理、心理干預、抗感染等課程，有三百多位家長參與。鄭浩醫生介紹，

「下一步，將重點介入舒緩治療。」舒緩治療是對病患軀體、思想及精神上全方位的關懷，同時也包括對家庭的支持；向患者及家屬提供生理、心理、社會等全方面的支持和照料，幫助患者對抗痛苦，提高生活質量。今年4月，福建省協和醫院血液科組建了福建第一支專業舒緩治療團隊，而病房教室這一提供快樂的地方就是最好的舒緩。

據林斌介紹，「目前除了『病房教室』外，最大的工作是籌款。」「病房教室」是今年4月由福建省助困公益協會牽頭，《福建日報》經濟文教部、福建省協和醫院兒童血液科、福建醫科大學社會工作系、中國社會福利基金會919大病救助工程、福建省海峽青年社會組織服務中心、愛心之舟慈善基金等共同組建的項目。通過病房教室的平台，有越來越多的個人和企業伸援手，獻愛心。自去年開始，福建省助困公益協會為37個白血病兒童籌款四百多萬元。

盼與港專業機構溝通交流

林斌指出，自己也曾到大陸各地和澳門、台灣等相關的機構作過考察和學習。目前大陸的北京和上海做得較好。9月3日，福建省助困公益協會邀請了北京兒童醫院周麗主任，到福州做了一場關於兒童舒緩治療的課程，很受醫生和家長的歡迎。周麗是國際級專家，經常主持國際級兒童舒緩會議，是中國兒童舒緩治療領軍人物。接下來，助困公益協會將多開展相關的課程，但由於專業人才和知識欠缺，林斌希望能借助本報，和香港及海外一些相關機構取得聯繫，並進行溝通交流和學習。香港與國際接軌，國際最科學、最先進的研究都可能掌握，他表示，「希望可以到這些機構去學習，在重症營養學和心理輔導方面取得更科學、更專業的輔導和幫助。」



■白血病兒童在課堂上體驗當醫生。 林斌供圖

不是親人 勝似親人

白血病家庭一年有三分之二的時間在醫院度過。鄭浩說，大家朝夕相處，最後就像自己的親人一樣，每個家庭都有故事，對每個參與治療的孩子都會惦记。一個孩子沒救過來，自己情緒會低落幾個月，心理也出現了問題。信奉佛教的鄭浩從經書和師傅那裡得到舒緩、獲得新能量，並已經學會放下。

臨終寄語給醫生們力量

提到患病的孩子，鄭浩眼濕濕的，「在病房裡，我經常會收到一堆孩子們給的禮物，一顆口香糖、一個蘋果、一張紙條、一張畫，這些是最值錢的，會讓我感動很久。」鄭浩表示，每個孩子都有獨一無二的暖人故事，也是這些情景給了醫生們無窮力量。

兩年前一個孩子去世，感動了病房的每一個人。他回憶道，「孩子在走之前給每個人都留下想說的話。他和我說：如果有機會，我還願意在你的醫療小組治療，住你看護的病床；和他媽媽說：『我知道你對B超室的醫生有意見，你不要去為難他們，醫生很不容易。』」鄭浩哽咽地說，這個孩子在臨終前展現了人性最美的一面。生命無常，作為醫生，唯有用自己精湛醫術救治他們，才是最大的慈善和最大的安慰。

籌款助病童 「小家」獻大愛

全國每年新增白血病兒童有2萬例以上。福建協和醫院兒童血液科僅有41張病床，但在醫院周邊租房進行急診上藥的孩子，保守估計便有近200個，而每年到協和醫院治療的新增白血病兒童約有150人。

「小家」是兒童希望救助基金會做的一個慈善項目，專為遠離家鄉赴大城市就醫的貧困患兒、家長租的家。29歲的建築結構設計師王萬欽是「福州小家」項目的義工之一。他介紹，福州小家從今年1月啟動，一般提供一個月的

住期，有需要可以再申請續住。王萬欽的這支義工團隊有十幾人，都是兼職，平均年齡28歲。他說，希望「小家」能給在病痛中掙扎的孩子一個庇護，讓承受着巨大精神壓力的父母有一個放鬆的空間。

位置鄰近醫院

兒童希望救助基金會做「小家」的項目已多年，目前在鄭州、北京、上海、廣州、深圳等城市都有開展。王萬欽等義工到廣州觀

摩學習之後，於去年12月啟動「福州小家」項目。「小家」都選擇鄰近醫院，提供就醫協調、心理疏導、術後康復、個案籌款等服務。

目前「小家」的所需費用、物資等，大部分都由鄭浩醫生透過他的社交平台發起月捐募集。每筆款項都匯入基金會的專門賬戶，每筆收支明細賬目對外公開。同時，也鼓勵在「小家」住的病患家庭每月回捐20元給基金會，用這種方式感恩、回饋社會。

教師赴港實習 堅定服務信念

「他們都是獨一無二的，和普通孩子一樣愛玩愛笑，充滿活力，不該被疾病困擾。」正懷二胎的八零後，福建醫科大學人文學院社會工作系許麗英老師帶著母親的口吻說。這位「病房教室」的核心支持者和參與者，早年在香港求學時在一間智障機構實習的經歷，讓她終身難忘，也終身受益。

她表示，「當時我服務的是一個重度智障人士。有一天他的母親去世，他那幾天都不說話了。我在他身邊的時候，他突然對我說『我媽媽走了』。當時我和他面對面，突然他驚慌的把我抱住往他身後拽。原來，是另外一位患者正從我背後衝來要打我。那一刻，我的心對這個群體全部打開。原來重度智障也懂得愛，他是在保護

我。」回憶起這一幕，許老師眼裡濕濕的，並表示這讓她堅定了做社會工作的信念。

看到生命力量和專業價值

已從教十年的許老師說，大部分身患白血病的孩子時刻都處在「我是個病人」的狀態。「一位六歲的白血病女孩在一次活動中唱《愛拼才會贏》這首歌。她小小胸膛裡竭力迸發的想贏、要贏、渴求力量的吶喊，讓在場的每個人留下熱淚。」

許老師從這個六歲女孩身上不僅看到生命的力量，也看到自己專業的價值。她指出，「生命影響生命，生命感動生命。我們要用專業的知識和服務，在他們心裡種下希望的種子，讓他們和普通孩子一樣快樂、自信。」



■許麗英老師希望用專業知識給白血病孩子帶去自信和快樂。 記者何德花 攝



■心理舒緩課上，病童家長們分小組進行互相鼓勵。 林斌供圖