

病房里的六一,他们依然是快乐天使

白血病女孩,每天认字背诗,最想要的礼物是文具盒
脑瘤男孩,前一秒打针哇哇哭,后一秒捧起Pad玩游戏

本报记者 张冰清 何丽娜 本报通讯员 王雪飞 何堃 文/摄

从浙大儿院住院楼六楼的血液科下来,刘杨丽一路上跟七个病友家属打了招呼。回到附近的出租房,一个江西患儿的妈妈正借用她的小厨房做营养餐,玄关的冰箱里放满了女儿圆圆(化名)和其他小朋友的药。

这是刘杨丽和女儿生活的常态:两点一线地往返于浙大儿院湖滨院区 and 出租房之间,不是去门诊报到,就是到住院部化疗。两年来,病区大部分病友家属都认识了这对母女,她们相互扶持、鼓励,共同对抗这段人生中最艰难的日子。

六一来临前,浙大儿院血液科组织了文艺表演,圆圆身体状况还不能上台表演,只能在台下眼巴巴看着其他孩子唱歌跳舞,轻声和着,“等我病好了,我也要上去唱歌!”



听说要打针,浩浩钻进了妈妈怀里。

圆圆住院的浙大儿院血液科,六一儿童节点前夕组织了文艺表演。

女儿资质聪颖,勤奋好学 却不幸患上白血病

六年前,丈夫查出胃癌,手术切除了整个胃;两年前,圆圆查出白血病,曾在重症监护室昏迷了27天。双重打击下,刘杨丽从未想过放弃,她不顾家人最初的反对,毅然借钱带着女儿来到杭州治疗。

刘杨丽的手机里一直存着一个小视频:4岁的圆圆一头乌发,手里握着一支笔,一边点识字表上的汉字一边用稚气的声音念道:进、出、黑、白……

那时候,圆圆刚在幼儿园念完第一个学期,学会了280多个汉字、二三十首唐诗,会10以内的加减算术,“本来是想让她上小班的,但她自己坚持要上中班。老师一开始还担心她跟不上,后来发现她学得比别人都快。”

一次偶然摔跤后,圆圆眼角、鼻子出血不止,检查发现血小板极低,最后在浙大儿院确诊为急性淋巴细胞白血病。

圆圆确诊后,病情进展快速,在浙大儿院ICU昏迷了整整27天。等她醒来后,那个聪明伶俐的小学霸不见了,别说背诗,她连基本的说话、走路都成了问题。

每天坚持学认字 “病好了就回学校上课”

圆圆先在其他医院进行了3个月的康复治疗,再回到浙大儿院治疗白血病。现在,她已经可以搀扶着轮椅慢慢行走,也能开口说话、背诗了,只是口齿还有点含糊不清。

为了治疗方便,刘杨丽在医院旁边的老小区租了一套50平米左右的房子,每个月租金3000元。这个临时的小家陈设简单,稍显凌乱,随处可见各种各样的药盒,显然女主人并没有心情认真打理和装扮。

但依然有几处细节透露出一点家的温馨:衣柜的镜子上贴着四张照片,分别是年轻时刘杨丽夫妻的合影、他们和大女儿的合影、生下小女儿后的全家福以及爷爷奶奶的照片。

“这些照片都是她让我带来的,她很想爸爸妈妈和爷爷奶奶,每天都要和他们视频,总和爷爷奶奶说,‘等我病好了,就回学校上课!’”

墙上的数字表和识字表也是圆圆坚持从老家带来的。她已经不能像两年前那样流利地念出每个字,所以常常缠着妈妈教她。慢慢地,识字表上的字又变得熟悉起来,“白日依山尽,黄河入海流”这样的诗句也重新回到她的小脑袋里。

今年六一是圆圆在浙大儿院血液科过的第二个儿童节,前几天她就一直问,“医院今年会送什么礼物?有没有文具盒?”她想给她练习写字用的铅笔们一个新家了。

她把厨房借给别人做饭 别人教她做生意赚钱

十一点半,小厨房传出一阵饭菜香,江西陈女士(化名)做好了营养午餐,河虾、排骨、青菜,一一装进饭盒,打包给儿子送去。

陈女士一家刚带着儿子来浙大儿院治疗,床位还没有轮到,暂时住在附近的旅馆,“在旅馆的厨房做一次饭要交30块钱,刘大姐人好,不收我们钱,我们就来她家做。”

像刘杨丽这样在外租房治疗算是少数,其他家长想烧个什么东西都不太方便,于是她家的小厨房就慢慢变成了“公共厨房”,锅碗瓢盆一应俱全,不收一分钱。家长则用天南地北的特产作为回馈。

有些药需要冷藏贮存,宾馆没有冰箱,家长也把药寄存在她家冰箱里。所以,她家的冰箱里没有一点蔬果禽蛋,里面满满装的都是药。

以前,刘杨丽夫妻两人一起在外地打工,生活不富裕,但也不算自给自足。自从丈夫和女儿接连生病,家里的经济来源就断了,只有一点低保补助,完全不足以负担医药费和房租。

了解她家的情况后,医院为她申请了公益基金,有几个病友家属还教她做微商,赚不了大钱,但起码补贴一点家用。

浙江省小儿白血病诊治技术研究中心主任徐卫群说,在规范化的治疗后,圆圆还是有很大的希望痊愈,回归校园。

脑瘤患儿与病抗争三年多 六一最喜欢奇趣蛋礼物

钱报记者又走进了杭州市肿瘤医院儿童

病房。白白的皮肤,亮亮的眼睛,双手抱着Pad专注地玩着游戏,6岁男孩浩浩(化名)正沉浸在自己的世界里。

两岁多的时候,原本走路走得蛮好的浩浩莫名老是摔跤。“每周我们回乡下看他都有新伤。”浩浩妈妈说,因为摔得实在太频繁,于是他们带着浩浩上医院找原因,兜兜转转了好几个科室,最后在小脑里发现了一个脑室管膜瘤,肿瘤压迫到了运动神经,影响到浩浩走路。

接下来的很长一段时间里,爸爸妈妈带着浩浩频繁跑杭州做治疗,手术、化疗,一家人与医护人员一起帮着浩浩一路“过关斩将”。而脱发、呕吐等化疗药的副反应一一出现在浩浩身上。

“为什么我会掉这么多头发?什么时候能好?”有时候,浩浩会捡起床上的头发天真地问妈妈。“以前的头发生病了,医生帮我们换一波,等新的长出来就好了。”妈妈忍着泪坚定地告诉他。

跟所有的小朋友一样,长期跟“白大褂”打交道的浩浩也害怕打针。采访那天,浩浩要做CT检查,刚好护士来病房给他做检查前的打针,前一秒拿着Pad玩得很起劲的他立马钻进妈妈怀里,怯怯地说:“妈妈,我不想打针,我会哭的。”妈妈温柔地告诉他:“哭没有关系,只要你不乱动就好。”果然,护士在他小手上一针扎下去,哭声顿起,眼泪也喷涌而出,不过就几秒钟,针头一拔出,他就没事了,又管自己抱起Pad玩游戏,还撒娇求爸爸跟他比赛。

浩浩妈妈悄悄跟钱报记者说,这次浩浩的肿瘤复发,而且长得比之前的更大,对他走路的影响越来越大。

今年六一,浩浩在医院过。因为化疗,他不能出去玩,也不能乱吃东西,妈妈说会带他去医院门口的小超市自己选礼物,不过她猜浩浩会一手拿一个奇趣蛋就出来,当即拆开,扔掉装巧克力的半个蛋,然后满心期待地打开装玩具的那半个蛋,说着,她自己也扑哧笑了。

每个孩子都是降临到爸爸妈妈身边的小天使,虽然病痛蚕食着他们的身体,但夺不去他们的天真浪漫和拥有快乐的权力。