

成都“小白驿站”：

## 经历过白血病的他们正帮助更多患病家庭

“

140多平方米、三室两厅，屋里摆放着简单的家具，表面上看，这处位于成都闹市区的房子并无特别之处。但细微之处又有不同：角落里有用以消杀的紫外线灯。更重要的是，它距离中国人民解放军西部战区总医院仅有步行15分钟的路程。

西部战区总医院造血干细胞移植中心主任刘芳曾师从“亚洲骨髓移植之父”陆道培院士，很多患者为此慕名而来。住进这个步行15分钟就可到达的房子的，大多是血液病患者及家属。这是“小白驿站”的“军总站点”，今年3月8日正式启用。第二个站点位于四川大学华西第二医院附近，也已于今年5月投入使用。

“小白驿站”为患者及家属免费提供临时住宿场所和必要的生活用品，还会为病人家属定期组织护理知识培训，帮助困难家庭筹款就医。晚上没事的时候，几家人坐在客厅里聊天，遇上节假日，也会聚在一起举办团建活动。

## 希望继续帮助他人

2015年7月，胡玉梅8岁的女儿小霖花确诊为急性淋巴性白血病，她独自一人带女儿从南充来到成都看病。一边要在医院陪护，一边要找地方给女儿做饭，胡玉梅在医院和住所之间艰难维持。她当时迫切渴望有一个病友互助的地方，一家人忙不过来的时候，另一家人如果有空闲可以帮个忙。

经过一段时间化疗，小霖花被宣告治愈，但2017年3月又复发了。胡玉梅又重新带女儿走上了抗“白”之路。骨髓移植后四个多月，小霖花的白血病第二次复发，此时所有的化疗药物均已无效，就连医生也委婉地劝胡玉梅放弃。

胡玉梅不愿认命，固执地寻找任何可能的方法。2018年初，她为女儿争取到了一项新治疗方法的首个临床受试者名额。冒着巨大风险接受治疗后，小霖花体内的白血病细胞消失，胡玉梅和女儿又一次战胜了病魔。

几年的时间里，胡玉梅带着女儿辗转多家医院治疗，原本殷实的家境变得入不敷出。在病友圈里，患白血病的孩子通常被叫作“百万宝宝”。陪女儿治病的过程中，胡玉梅在物质和精神上得到了很多人的支持，也因此结识了一群同病相怜的病友。在一名医生的帮助下，他们组建了“小白互助群”，慢慢地，病友间开始相互帮衬。

“我要感谢我女儿，让我从一个从不进厨房的人，变成了病

友口中的‘厨神’。”小霖花在西部战区总医院住院期间，胡玉梅在医院附近租了一个出租屋。她做的“病号餐”特别好吃，颇受病友欢迎，所以每到饭点，她总会张罗着大家一起吃。人最多的时候，她的出租屋里可以同时坐下两桌人。

彼时，胡玉梅并不会向病友们收取生活费，但她一人力量有限，难以维持，“建立一个互助驿站”的愿望便出现在了她的脑海里。同是患者家属的敖武和周夏阳得知后，希望“加入进来”，“把自己收获的善意继续传递下去”。

2013年，敖武的女儿馨月被查出患有急性淋巴性白血病，那时她1岁9个月。此后，敖武和家人带着女儿从家乡贵阳辗转重庆、北京、成都，同样在西部战区总医院接受了骨髓移植。目前，馨月已经回到贵州正常上学，敖武一个人继续留在了成都。“孩子生病这么多年，一直有很多人帮助我们。我一直在想，如果有一天孩子（身体状况）稳定了，我也想去做一点这方面的事情。”敖武说。

有了梦想，接下来就是“落地”。2020年7月17日，新朗公益服务中心在成都正式成立。“这个组织和其他的（组织）不一样，我们这些人是一路苦过来的。”胡玉梅说，取名“新朗”，寓意着“重生”，“小白驿站”是机构目前最主要的业务。

## 比“爱心厨房”做得更多

在爱心人士的捐助下，胡玉



孩子们在“小白驿站”内一起吃饭

梅团队筹到了的第一笔资金。但因缺乏相关运营经验，他们只能一步一步摸索着来。不久，他们接手了一位病友家属组建的“爱心厨房”——这成了“小白驿站”的雏形。

一间一室一厅的房子，厨房不大，只容得下一家人入住，四五家人轮流使用厨房煮饭。“共享厨房”的方式在病友间很常见。白血病患者对饮食卫生的要求高，稍不注意就可能引发感染，甚至有生命危险。因此病友家属往往更愿意自己做饭。但胡玉梅接手的“爱心厨房”面积太小，“两家人同时在厨房煮饭都转不开身”，她决定将其“扩容”。

经热心居民帮助，他们在西部战区总医院和四川大学华西第二医院附近找到了理想的房源，经过简单装修，“小白驿站”军总站点和华西站点正式落地。

除“共享厨房”外，“小白驿站”增加了15日内免费住宿服务，可以给一时租不到房子的新病人与家属提供过渡期，也可以为从外地赶来进行短期复查、维持治疗的病友提供暂住地。此外，驿站还免费为病人和家属提供了柴米油盐和常用调料，做饭只需要自行购买食材。

敖武目前主要负责“小白驿站”的日常运营。他说，因为白血病患者免疫力较低，所以驿站工作最重要的就是保证卫生，“全部按照医用的标准”。厨房设置了消毒柜，三餐前病人所有的餐具都需要放进消毒柜消毒；卧室购置了紫外线灯，病人退房后，敖武会用紫外线灯对房间进行消杀。正常情况下，地板每天需要用消毒水拖一次，灶台和洗手间两个最容易产生真菌的地方，每天必须用紫外线消毒。

新朗公益人手有限，他们几乎把全部的精力都扑在了“小白驿站”上。敖武每天早晨6点起床，锻炼一个小时，8点开早会确定每天的工作安排和进展，然后就去驿站。他就像驿站的前台经理，所有住客的入住和退房全都找他联系，住客们有什么问题，他随叫随到。敖武称，驿站不仅提供食宿上的便利，同时也会帮

病人筹款、组织护理培训。

## 病友们“抱团取暖”

陈鸿宇曾入住“小白驿站”。他患白血病后，由奶奶和爸爸陪着来成都就医，这个以种田为生的农村家庭顿时失去了所有收入来源，家里实在拿不出治疗费，一度想过放弃。“小白驿站”工作人员得知后，帮他们通过公益平台筹到30万元，缓解了燃眉之急，现在陈鸿宇已经进入无菌仓治疗。

“那种喜悦感（无法形容），确实这个孩子有了希望。”敖武说。

因亲身经历过，“小白驿站”的团队更能理解患者家庭经济上的困境。敖武说，白血病目前并非不治之症，但有些家庭由于实在承受不起高昂的医药费，甚至被迫放弃了生的希望。“小白驿站”以后还要继续发挥助医功能，“给困难的病友解决治疗费的问题，是我们一定一直努力的方向”。

在一些日常小事上，从患者衣食住行的护理到去医院就诊的流程，“小白驿站”也尽可能地提供帮助。2岁多的邓泽阳和妈妈来成都复查，暂住在“小白驿站”。刚出生几个月时，他被查出患有再生障碍性贫血。去年6月接受骨髓移植后，邓泽阳目前仍有排异反应，需要每个月从广元来成都复查一次。

“最初我们很多（护理知识）都不懂，连基本的消毒操作也不了解。认识小白驿站工作人员后，有哪些不懂的问题，我都可以咨询。”泽阳妈妈说，有时也会有医生来免费培训，教大家科学照顾病人，“现在我也有了一定经验，比如哪些东西娃娃能吃，哪些不能吃。”

平时，各行各业的病友家属们也会帮着为“小白驿站”的运营出谋划策：懂装修的负责驿站的修整，懂酒店管理的对驿站入住细节做出规范……曾经住过驿站的病友和家属，会定期回来看看，有能力的就捐助一点米面粮油。就像团队最初期待的那样，天南海北的病友们在这里实现了抱团取暖。

## 步履不停，充满期待

随着病人之间推荐和运营的日益完善，“小白驿站”在成都血液病患者圈内的知名度越来越高，每天都处于“满房”状态。

两个站点，共六间房，仅能同时容纳六个家庭入住。想要入住的病人和家属须至少提前三天和“小白驿站”的团队联系，参与名额筛选。面对越来越多的住宿需求，“小白驿站”面临着扩建的需要。

敖武坦承，第三个站点的开设过程并不顺利，“很多事情想做，但确实没钱，现实并不是按进度在启动。”目前，驿站的运营经费主要来源于社会捐助，有人捐钱，有人捐物资，四川省红十字会也会给予一些募捐支持。

但这还远远不够。除了最大的房租开支外，粮油、调料、消毒液等大大小小的生活用品一个月也需要几千元。

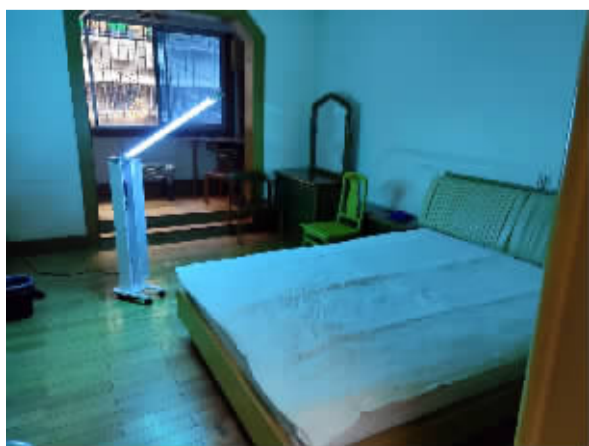
胡玉梅现在的工作重心落在了给“小白驿站”拉赞助上。每天早晨5点半起床，运动、买菜、给女儿做好早饭后，她就要出去找“赞助商”。“一天的时间几乎都在碰壁，还要赔笑脸”，加上偶尔碰上驿站住客的不理解，她也觉得委屈。胡玉梅说，这些委屈不算什么，驿站的运营必然需要在发现问题中慢慢改进。

胡玉梅坦言，她很早之前就想放弃。但一看到病友们找到她时像抓住救命稻草一样的眼神，她就没有办法拒绝。“因为那一双双渴望的眼睛，就是曾经我们渴望的眼神。”“小白驿站”团队三人都是因为不忍心看到这样的眼神，选择了坚持。

敖武的小女儿馨月白血病治愈后，今年3月开始在贵州读小学一年级，大女儿今年9月读初三，两个孩子平时由妻子照顾。工作不忙的时候，敖武偶尔也会回贵州陪家人一星期。“回去的第一件事就是带两个女儿看场电影，在街上走一走。感觉她们陪在我身边就是一种幸福，是很多人的帮助让我保全了这个家。”

现在，敖武和妻子都在准备考社工证，希望通过学习培训为病友们提供更专业的公益服务。“我整个家庭是社会给我的，我一定尽最大努力回馈出去。”今年，他计划着把成都的资源带回家乡，在贵州注册一家类似的机构，提升当地的公益服务质量。

第三家站点，“小白驿站”的团队仍在积极筹建中。在他们看来，开一个站点，就要做好一个站点，真正发挥功能。未来，随着站点的逐步设立，他们也会在各站点设置专门的负责人，并完善相关管理制度。“我们一直努力地去，当社会关注越来越多，我相信很多东西都可以顺利达成的。”敖武说，他们步履不停，也充满了期待。（据澎湃新闻）



有人退房后，房间需要消杀