

重慶志願者寶瑾創辦「奇恩之家」助二千餘求醫家庭渡難關

醫院旁的小家
患兒心靈港灣

香港文匯報訊(記者張蕊、孟冰重慶報道)「我們老家太冷了，『小家』住得又好又舒服，就不回去了。年後在重慶兒童醫院覆查了再回貴州。」小卓的母親口中提的「小家」，是位於重慶市渝中區重慶醫科大學附屬兒童醫院旁的「奇恩兒童之家」。今年10歲的小卓身患神經母細胞瘤，母親帶着他從貴州來到重慶求醫，農曆新年前剛剛結束化療。在這個「小家」，小卓和媽媽與其他重症患兒家庭，感受到了暖意。

2017年成立以來，這裏已經接納了2,000餘個遠道而來求醫的重症患兒家庭。「來這裏的每個家庭，大家都懂得彼此各有各的難處，每個人都不用強顏歡笑。同病相憐的家庭們互相取暖，互相鼓勵。」患兒小宇的母親說道。



◆豆豆(左)和「奇恩」工作人員敏敏在線上直播，為患兒家長進行治療營養科普。香港文匯報重慶傳真



▲愛心餐由志願者曉蓉(左一)掌勺，已經經營兩年多的時間。香港文匯報重慶傳真



▶在「奇恩小家」入住的患兒家庭結療後合影。香港文匯報重慶傳真

在重慶兒童醫院旁的家屬區，臨街的一棟電梯樓裏，12樓和13樓都是「奇恩小家」，每套房皆為三室一廳，廚衛設備一應俱全，浴室廚具等可以免費使用。客廳的房間裏有玩具櫃、圖書角、沙發、餐桌，粗略看上去和一個普通的家沒有區別。

20元每日 減輕租房負擔

「奇恩」創始人寶瑾是一位個子不高、中等身材的重慶女孩，大家親切稱呼她為「豆豆」。「我從一名公益志願者到創辦「奇恩」，與腫瘤孩子們在一起12年了，「奇恩兒童之家」從1間客房發展到17間客房，已經基本能流動滿足前來就醫的患者需求。」

精心選址 方便患兒就醫

一套房子的月租3,000元(人民幣，下同)，加上水電氣和物業費每月支出大約4,000元左右，起初入住的家庭只收取10元/日，隨着物價上漲，豆豆將價格調整到20元/日，特別貧困的家庭可以免費入住。「重慶兒童醫院在西南地區的兒科是排名第一的醫院，因此前來就醫的家庭不少來自雲、貴、川地區。腫瘤治療的費用已經非常高昂，動輒每月幾千元的房租對他們來說是雪上加霜，我親眼見到一位患兒和她的母親因為住不起賓館，晚上睡在醫院的過道上，我做『小家』的初

衷就是不想再看到這樣的現象。」

不過尋找合適的房子做「奇恩小家」，可謂困難重重。首先必須是電梯房，方便患者輪椅上下樓，這一條就將周圍不少價格便宜的老舊居民樓排除在外；其次樓層不能太低，要保證不潮濕、有陽光，這樣有利於孩子們康復……在尋找到合適的房子後，還要做房東的思想工作。「許多房東比較忌諱有重病的孩子住在自己房裏，我就反覆和他們講述這個群體的難處，希望得到理解，租一套房子前後要跑一個月的時間。」

從「奇恩小家」步行到兒童醫院不足5分鐘路程，香港文匯報記者採訪當日剛好是周一上午，「小家」的患兒們大部分都去兒童醫院門診，如果做了檢查需要等待結果覆診，就中午回「家」簡單煮個午飯，等下午結果出來後再去醫院。中午十一點，一位四川的母親回到「家」，看到香港文匯報記者，以為是前來諮詢的病友，熱心地說：「在醫院附近煮飯都是30元一次了，你要是有需要就住在這裏，不知現在還有沒有房？趕緊去和豆豆預約。」

同病相憐 互相陪伴鼓勵

9歲的重慶萬州區骨肉瘤患兒小宇一家，已在「小

家」住了近8個月。因為生病，小宇的一條腿無法正常走路。父母帶著他包車奔波於萬州老家和重慶兒童醫院之間，對全家人來說，日常生活從聚會、旅行、逛街變成了吃藥、化療、檢查。小宇媽媽這樣比喻：孩子患病以後，家庭就好像是一座孤島，跟外界隔離開。除了自己，沒有人能真正感同身受。「來這裏的每個家庭，大家都懂得彼此各有各的難處，每個人都不用強顏歡笑。同病相憐的家庭們互相取暖，互相鼓勵。」

「醫院附近合適的房子不好找，動輒要租半年以上。」小宇爸爸說，「孩子做一場手術就要十幾萬元。我們更希望將錢花在刀刃上。來到「奇恩小家」後，不僅經濟負擔減少許多，小宇和隔壁房間的孩子，也有說不完的話。」

「奇恩小家」在這座「孤島」上，搭起了一座橋——患兒家庭來到「小家」後，豆豆和志願者們會先送上一個「探訪包」，裏面有就醫指南和營養食譜；「愛心小家」有十多個「互助群」，抗癌信息都會發布在裏面。志願者們為孩子們親手做漂亮的帽子，購買假髮，即使在化療後頭髮掉光也能漂漂亮亮的。遇到孩子過生日，會舉辦簡單的生日會，蛋糕、蠟燭、生日歌，一樣都不少。

「今年除夕，不能回家的人們會聚在一起做頓年夜飯，包上一盤盤餃子，一起看春晚。」豆豆告訴香港文匯報記者，在「愛心小家」裏，豆豆和志願者們會盡力陪伴，「讓家長們覺得，事情其實也沒有想像中那麼糟糕。一切都會好起來的！」

◀「奇恩兒童之家」的床上用品都由「奇恩小家」提供，患者家庭每日支付20元即可「拎包入住」。香港文匯報記者孟冰攝

「在奇恩的志願經歷
讓我堅定了專業選擇」

在重慶醫科大學讀本科時，田恬成為了「奇恩兒童之家」的一名志願者。「那時候豆豆姐來我們學校組織一個宣講會招募志願者，我才讀大一，對兒童腫瘤疾病高發一無所知。只是聽到要去醫院陪孩子們做小遊戲，就參加了志願者活動。印象很深的是有一個5歲的妹妹叫涵涵，她問我，為什麼治療那麼久？我想了想回答她，因為勇敢的你正在打大怪獸，打完就可以回家了。癌症治療對普通的成年人都非常痛苦，何況是孩子們。這段志願者經

歷讓我堅定了選擇在兒科腫瘤方向的研究學習，現在我就讀碩士，以後應該還會考這個方向的博士。」

去年12月底，田恬激動地發朋友圈「奇恩和我們神經外科夢幻聯動了！」她剛剛得知自己從事神經外科醫生的導師與「奇恩小家」的豆豆聯絡，希望能給腦腫瘤患兒更多的公益關懷。那天晚上，田恬一直忙到凌晨，她告訴香港文匯報記者，「我們學醫學的初衷是有一片赤誠之心，在學有餘力的前提下，我們希望為孩子們做更多事情，比如給危險的dmg腫瘤患兒尋求舒緩治療，這都是我們在和奇恩討論的議題。」

讓愛流動 讓孩子吃上「家常飯」

疫情期間，陪護政策收緊，讓住院的孩子們「吃一頓家常飯」甚至成為一種奢侈。志願者李曉蓉主動提出，為孩子們做愛心餐，起初豆豆是有擔心的，因為患兒身體不好，飯菜入口畢竟有風險，不過當她們將第一份愛心水餃送到患者家屬手裏，豆豆看見孩子的奶奶向僕着背走出來，雙手接過餃子，低頭道謝的瞬間眼淚滴在餐盒上。從那一刻，豆豆做了一個決定，給更多需要的孩子們做飯，讓孩子們享受「愛心餐」。「奇恩小家」的「愛心餐」已經營業超過兩年，由退休的志願者李曉蓉親手掌勺，她自稱選材、烹飪的精細程度超過幼兒園——蒸米飯前，她會保證淘洗5次，並清理電飯煲內膽；剩玉米時，她會先用剪刀把玉米分斷劈開，再一顆

顆地把玉米粒剝下來，防止玉米鬚落入到碗中；所需要的肉菜蛋奶必須在大超市購買，保證食品綠色安全；就連最簡單的蒸雞蛋，她也會先洗一遍雞蛋，用鹽水泡20分鐘殺菌，再清洗一遍，最後才上鍋蒸。愛心餐的品種也越來越豐富，既有炒菜、麵點，也偶爾有「愛心披薩」、「愛心烤肉」等。

「這是一份讓愛流動的工作，愛心餐已經是我們每周的固定活動，由志願者將打包好的午餐送到腫瘤病房裏。」除了愛心餐以外，「奇恩小家」還定期舉辦院內外主題活動、科普支持、兒童入院理髮等。豆豆說：「『奇恩』的員工和志願者有對重症家庭完全的愛和憐憫的心。我們彼此猶如身體的肢體一般，互相支持陪伴，成為愛的見證。」

難有正向反饋
本地籌款不易

特稿

與豆豆約定在這天上午十點見面，她一手拿着路邊買的卷餅做早餐，一手不停地接打着電話，天微微雨，她沒有撐傘。帶香港文匯報記者上樓後，她先是打開電腦處理了一會工作，才坐下緩緩地聊起天來。「我們工作人員一共只有四名，現在有一個妹妹請產假，就更忙了。」豆豆認為，雖然現在「奇恩小家」已經可以正常的運轉，組織的各種志願者活動也得心應手，但她始終對「小家」的未來有着隱隱擔憂。

2017年剛剛創辦「奇恩小家」時，在北京、上海等大城市已經有很多類似的機構，但重慶還是一片公益荒漠。豆豆說自己很感謝重慶市渝中區民政部門，在公益機構的備案、評級上一路綠燈；社會也有不少基金會和愛心企業、人士捐款，去年麻六記為「奇恩小家」捐款了20萬元人民幣，還定期寄來火腿、粉絲等許多方便食品。

因信任與愛而堅持

「不過經費始終是懸在空中的一個隱憂，」豆豆告訴香港文匯報記者，粗略估算，一年運營的費用大約在60萬至70萬元人民幣，這對一個成熟的公益機構來說雖不算多，但是在募集經費的過程中遭遇了不少困難。「社會的愛心企業很多，但是他們捐助一個機構是希望得到正向反饋，比如小朋友們是不是可以一起拉個橫幅、一起出遊拍張照片等等，我們不具備這樣的條件。你也看到了，我們的小朋友和家長都不願意出鏡，早些年我們自己也不願意接受採訪，因為這些孩子如果以後生病去

世了，公開的影像紀錄會讓家屬難以面對。」豆豆說，曾經有一個愛心企業聯絡為小童捐款，並稱需要做一些宣傳，「我沒有辦法告訴他們，在他們的支持下，『小家』住進來多少患者？治癒了多少？更不能說多少孩子治療後不幸去世了。經費大部分用於房租、水電等日常開支，我們只能每年做一些記錄手冊寄給他們，希望他們理解。」

因為「奇恩小家」的住戶主要來自外省市，也遭遇在本地基金會的籌款困難。「重慶本地的基金會希望我們的住戶都是來自重慶，但這是不可以的，重慶本地人大多數都有住房，我們做公益的初衷，是讓有需要的人得到庇護。」

雖然服務癌症家庭這條路難走，可是總有人要做這件事，總要有人因為使命感而堅持。豆豆的朋友圈裏轉發了一段來自「奇恩」長期志願者的話：「有人問我，這麼多年，看到了這麼多孩子會變得麻木嗎？沒有。我們還在不斷地反思怎麼才能滿足家長和孩子迫切的所需。」

不止是「奇恩」在堅持在努力，「奇恩」身後還有一群素未謀面的家人們，不斷地輪送信任與愛給我們，讓我們能在一線穩穩地堅持下來。我們也將接受到的每筆物資都用到實處，希望不辜负大家的期望。」

◆「奇恩兒童之家」一角。香港文匯報記者孟冰攝

◆中午，在兒童醫院旁邊的「奇恩小家」，患兒家長正在為孩子準備午餐。香港文匯報記者孟冰攝