

两年共为超1000个家庭提供了约14000个房晚住宿服务 一束微光 照亮重症患儿前行路

在位于闵行区的疏影路上,有着这样一个“小家”,光亮则是“小家”的主旋律。它就像一束微光,照亮着城市,也温暖着那些需要温暖的人。

昨日,作为复旦大学附属儿科医院儿童健康共同体建设二十大项目之一、儿童友好空间的典型代表——“小布家园”迎来2周年庆,截至目前,这里共为超1000个家庭近2500人次提供约14000个房晚的住宿服务。在这里,不仅为重症患儿家庭提供了住宿,更是上海打造儿童友好型城市的缩影。

青年报记者 顾金华

港湾

“在我们快走投无路的时候,‘小家’真的就是我的家啊,不仅解决了我的住宿问题,这里更有着亲人般的关爱。”

异乡的一盏灯,成为了很多患儿家庭求医路上可以依靠的港湾。

在复旦大学附属儿科医院每年接诊的重症患儿中,有70%是来自外地的孩子。在距离医院十分钟车程的一栋青年公寓里,有25个房间,里面住着的多数是来儿科医院求医的外地患儿家庭。两年多来,这个被称为“小布之家”的地方,为1000多个重症患儿家庭提供了免费住宿。

李欣(化名)一家人来自河南,在“小布家园”累计入住已有半年以上。4岁的时候,女儿佳佳(化名)被确诊脑恶性肿瘤。抱着最后的一线希望,夫妻俩决定带着孩子来上海求医。2022年7月,佳佳在复旦大学附属儿科医院成功接受手术,孩子恢复得很好。但是因为术后需要长时间的化疗,李欣决定带着女儿住在上海。

但是,要给孩子看病,住宿对他们来说又是一笔不小的开销。为给孩子治病,李欣夫妇花光了所有积蓄,还负债在身。住宿、吃饭,治病以外的任何一笔花销他们都要精打细算。

李欣夫妇所面临的困境,也是众多异地求医的患儿家庭绕

不开的现实问题。两年前,由复旦大学附属儿科医院、北京同心圆慈善基金会共同发起的重症儿童住宿项目——“小布家园”,为大病异地就医的患儿家庭提供免费的临时住所。运营两年以来,这里已经从最初的3个房间增加到了如今的25个房间。

手术后,在儿科医院的帮助下,李欣带着女儿顺利地住进了“小布家园”。消毒柜、冰箱、厨具,甚至是各类生活用品,公寓里都配备齐全。免费且优质的住宿条件,解决了李欣的燃眉之急。

“在我们快走投无路的时候,‘小家’真的就是我的家啊,不仅解决了我的住宿问题,这里更有着亲人般的关爱。”面对采访,李欣一次又一次哽咽了。在“小布家园”入住的这段时间里,李欣女儿的身体一点点好了起来。

“有时候孩子去医院接受治疗了,我喜欢在‘共享厨房’里和其他人‘拼单’吃饭,大家互相打气喊‘加油’。在与病毒、死亡面对面的日子里,日子就这么一天天过来了。”

厨房

解决了住宿难题的同时,在患儿家长们眼里,“小布家园”还有个特别温暖的地方,那就是“共享厨房”。

“一个人吃饭很想伤心事。”在“小布家园”的“共享厨房”,很多患儿家庭凑在了一起。面对漫长的治疗,眼泪能流多久?“最多一年也就干了,所以我们互相取暖。”患儿家长刘丽(化名)说。

就在昨天,“小布家园”的“共享厨房”焕然一新。其外墙及门牌与小家主题元素完美融合,还进一步满足了患儿家庭更大的需求。

刘丽说,“共享厨房”是她生活的一部分,孩子生病了需要补充营养,再苦也不能苦着孩子。只要有空,她就会来这里给孩子做点好吃的。医院附近最便宜的一居室月租3000元以上,没有厨房。“孩子不能天

天吃外卖,在这里做饭,不仅能省下一大笔费用,关键孩子能吃上好吃的。”

“共享厨房”让刘丽感觉到了家的味道。和其他患儿家长一起做饭,大家就像是一家人,也是并肩作战的战友。家里有人痊愈出院了,其他人都会为之兴奋。出院那天,有人会买些牛奶,也有些人会买些鸡蛋,大家分一分。离开的时候,家长们都不会把糖、盐等用剩的调料带走,而是留给接下来入住需要的人。

“住在一起,有时候吃饭也在一起,让日子过得不再那么苦。”刘丽说,“有时候孩子去医院接受治疗了,我喜欢在‘共享厨房’里和其他人‘拼单’吃饭,大家互相打气喊‘加油’。在与病毒、死亡面对面的日子里,日子就这么一天天过来了。”



“小布家园”帮助许多重症患儿家庭渡过难关。 本版摄影 青年报记者 常鑫

爱心

“感谢大家最真挚的关爱,用最快的速度送来最漂亮礼物,我们全家记下了。孩子的病情让我们痛在心间,但这份沉甸甸的大爱让我们无比的温暖。”“希望孩子离开后能将爱心传递,帮助到更多的人。”

有的患儿治愈离开小家的同时,也有的患儿经治疗无效不幸离开了人世。

“希望能穿上一条漂亮的白色连衣裙和黑色的小皮鞋。”这是5岁的恶性肿瘤患儿小可瑜弥留之际的心愿。因为疫情的原因,家长一时无法购买到这些衣物。在“小布家园”志愿者的帮助下,爱心迅速传递开了,一个送出自己崭新白纱裙

的小女孩,还给小可瑜写了一封信,送上了自己的祝福:你一定要相信会有奇迹发生!生病并不可怕,只要信念在,康复不是

梦!等到春暖花开,要穿着我送你的小裙子来我家做客哦!

虽然,小可瑜已经无法接受她的邀请了,但她却带着众人的祝福与关爱,走完了人生的最后一程。可瑜妈妈说孩子走得很安详:“感谢大家最真挚的关爱,用最快的速度送来最漂亮礼物,我们全家记下了。孩子的病情让我们痛在心间,但这份沉甸甸的大爱让我们无比的温暖。”

“可瑜是不幸的,小小年纪饱受疾病的折磨,治疗的痛苦。可瑜又是幸运的,因为在她生命的最后时刻,有许多人陪伴着、

关心着、爱护着她,希望这些爱引领她趋向光明。”北京同心圆慈善基金会王英的手机里,至今还有一张可瑜当时在天台晒太阳的照片,一脸的快乐。王英说,希望小可瑜带着这个五颜六色的梦,在另外一个世界活得幸福。

还有一个12岁的小男孩离世前,父母主动提出把孩子的眼角膜捐献出来。“我们是不幸的,但是‘小家’让我们感受到了温暖,希望孩子离开后能将爱心传递,帮助到更多的人。”小男孩的母亲说。

“‘小布家园’既是复旦儿科打造儿童友好型医院的‘金名片’,更是儿童友好型城市的上海缩影、上海温度。”希望能吸引到更多社会力量和爱心人士参与,帮助更多患儿家庭渡过难关。

温度

偌大的上海,万家灯火,“小家”想给外地来沪治疗的重病患儿家庭留一盏灯,让异乡的他们感受到上海这座城市的温度。

自2020年11月运行至今,小布家园项目已覆盖17个病区,为超1000个家庭近2500人次提供约14000个房晚的住宿服务。“小家”还将有望扩容,为的正是能够为异地来沪就医的大病患儿家庭带来一丝光亮。

为进一步推动儿童友好型医院建设,3月29日下午,复旦大学附属儿科医院启动“儿童健康共同体建设”行动计划,通过整合129家共建单位合作资源及

32名社会爱心人士,围绕“院内共同体、医患共同体、行业共同体、社会共同体”的四大共同体二十个重点项目建设,持续巩固三轮近十年持续开展“关注患儿就医体验”行动计划成果,发挥国家儿童医学中心儿科人文的示范引领作用,助力健康中国建设。

除了“小布家园”外,医院还打造了“倾听窗口”“梦想医学院”“儿童观察团”“家长委员会”等一系列炙炙人口的人文服务品牌,让改善患儿就医体验、开展人文服务的理念深入人心,探索出一条建设儿童友好型医院

的道路。

“‘小布家园’既是复旦儿科打造儿童友好型医院的‘金名片’,更是儿童友好型城市的上海缩影、上海温度。”复旦大学附属儿科医院党委书记徐虹告诉记者,改善医疗服务提升患儿体验贵在久久为功,“儿童健康共同体建设”通过凝聚社会各方力量,共同促进儿童健康事业、助力健康中国建设。

谈及未来,北京同心圆慈善基金会的相关负责人表示,“小布家园”也希望吸引到更多社会力量和爱心人士的参与,帮助更多患儿家庭渡过难关。