

温暖 1740 号

●温暖诉求

凌晨5时许,熹微初现。医院附近的一间狭小租屋里,琪姐在黑暗中摸出女儿若曦腋下的体温计,借着手机亮光看清刻度——38.7℃。她几乎是条件反射般从床边弹起,手忙脚乱地给若曦贴上退热贴。十几分钟后,琪姐和丈夫一起推着轮椅,把裹得严严实实的女儿送进了南方医院的急诊室。从2025年若曦确诊患了白血病,他们一家三口从广西到广东,一路相互扶持。但历经艰险完成造血干细胞移植的11岁女孩若曦,这一次又被“复发”推上生命的悬崖边。

白血病复发,曾经的“爱笑女孩”崩溃哀求

# “妈妈求你放过我吧,咱们现在就回家”

## 从“普通发烧”开始的噩梦

时间倒回2025年3月,广西桂林一个藏在山路深处的村庄里,正在院落里忙碌的琪姐接到学校老师的电话,说若曦发烧了。她骑上摩托车,沿着蜿蜒的山路往学校赶。春寒料峭,双手冻得刺痛,琪姐这才想起慌乱中忘记戴上手套。“当时好在裹了条围巾,不然真不知该怎样载她去医院。”琪姐说,那段时间若曦连续发烧,附近诊所的医生似乎对此毫无办法,出门前她已经想好,直接送女儿去县城医院就医。

若曦的状态比妈妈的预料更差,她面色苍白,连起身的力气都没有。琪姐用围巾把孩子绑在后背,顶着寒风驶向40公里外的县城,“若曦软绵绵地贴着我,我不敢加速,又恨不得骑得飞快早点到医院。”回忆起当时情景,琪姐的声音微微颤抖。

摩托车颠簸了半个多小时才到县医院,在县城滑石粉厂打工的丈夫已经赶来会合,手背上的粉末还没来得及洗净。彼时的他们还未意识到,女儿此次“普通发烧”将会彻底改变整个家庭的命运。

若曦在县医院住了一周,高烧不退,医生建议转往上级医院。从县城到桂林市又是一个多小时的车程,病情危重的若曦虚弱到无法站立,夫妻俩轮流背着她上车下车,一路小跑赶到桂林市的大医院。

2025年3月19日,骨髓穿刺检验报告显示,若曦罹患急性髓系白血病。“没有任何准备,像做梦一样。”琪姐叹息道,“白血病”三个字,以前只在电视剧里听到过,“听到这个病发生在女儿身上,我的脑袋是空白的,只觉得天塌下来了”。

琪姐回忆称,当时她和丈夫站在医院走廊里,红着眼眶没说话。“谁也不敢先开口——因为一开口,眼泪就止不住了”。

## “爱笑女孩”勇敢对抗病魔

若曦确诊时刚满10岁,就读小学三年级。在妈妈眼里,她是一个“非常爱



若曦爱跳舞,是学校班里的文艺小骨干。

笑”的女孩,性格开朗,喜欢跳舞,偶尔刷刷短视频。生病之前,她和所有同龄女孩一样,会撒娇,会耍赖,会缠着妈妈要糖吃。

确诊之后,若曦变得沉默。琪姐与丈夫没有刻意对女儿隐瞒病情,却不敢在她面前流露负面情绪。“有两件事一定是去楼梯间做——流眼泪和借钱。”琪姐说。

若曦做化疗后开始掉头发,她很害怕,却不会追问父母。琪姐看到女儿在网上提问:“如果结束化疗,白血病女孩的头发会不会重新长出来?”得到肯定答复后,若曦长吁一口气。“她很坚强,很勇敢。”琪姐放慢语速说,“治疗一个月后,她又恢复以前爱笑的样子,只有身体实在不舒服的时候才会像蔫皮球一样躺在那里。但凡精神好一点,她都会笑嘻嘻地对每个人。”

2025年3月至8月,若曦在桂林完成了两轮化疗和两次巩固治疗。令人沮丧的是,治疗前被评估为低危的状况,此时竟重新评估为中高危,这意味着化疗无法缓解她的病情,唯有做造血干细胞移植手术,才能护她周全。8月1日,琪姐夫妇果断带着女儿转院,坐高铁奔赴广州,在南方医科大学南方医院寻觅生机。那天广州高温炙烤,若曦免疫力几乎为零,被防护帽和口罩裹得严严实实。高铁上,周围乘客都没有用异样目光审视这个光着头、戴着防护罩的女孩,甚至有人主动要求加琪姐的微信,给若曦转了一笔小心意。

“一路走来,不管在哪里,都遇到很多好人。”琪姐哽咽道,女儿刚刚确诊、自己最无助的时候,经常躲在医院楼梯间流眼泪,路过的病友妈妈们常停下脚步递来纸巾或给她拥抱,这些人她都不认识,但他们的善意,帮助自己这个摇摇欲坠的家庭多撑了一天又一天。

## 最害怕的事情还是发生了

2025年8月27日,若曦在南方医院接受了由父亲作为供者给予的造血干细胞。琪姐告诉新快报记者,这是一次“强移”——若曦体内有一个不太好的基因,移植前尚未转阴,但病情危急,不允许再拖。

母女俩在移植仓住了30多天,去年9月底,她们出院,来到爸爸为女儿收拾妥当的休养之地——医院附近一套狭小的出租屋。一切似乎在往好的方向发展,若曦精神好时,会跟着手机里传来的音乐为爸妈跳舞,每周一次的复查,各项指标也在缓缓恢复。夫妻俩小心翼翼,按照医嘱安排饮食,把家里打扫得一尘不染。

但这条路从来没有“一帆风顺”这四个字。移植后的抑制期,若曦反复感染、发烧,住了好几次院。琪姐与丈夫一次又一次忍受着住院的煎熬,和每一次出院后的短暂喘息。

最令人担忧的事情还是在2026年3月26日凌晨发生。“25日下午(女儿)就



勇敢的女孩与病魔作斗争已经一年多。

开始低烧,我一直不敢睡觉,坐在孩子床边,每隔半小时就给她量一次体温。”琪姐说,5时30分,温度计上显示的体温突然飙到38.7℃。

坐轮椅、急诊、检查、抽血——然后是一纸病危通知书。

“复发了。溶血严重,血象往下掉。”回忆起黎明前的这一次转折,琪姐悲从中来。她说,若曦被紧急收治入院,因为她的血管太细,扎针抽不出血,护士换了一根又一根大针。高烧的若曦终于崩溃了,对妈妈说:“求你放过我吧,咱们现在就回家。”这是琪姐第一次听到女儿说出这样的话。那个爱笑、坚强、从来不发脾气的女孩,在被病痛反复折磨一年后,终于扛不住了。

“她毕竟还是小孩子。”琪姐声音发颤地说。

## 未知的前路风险重重

若曦生病后,她的爸爸就辞了工作,夫妻俩全程陪护,家里断了所有经济来源。而在桂林老家,还留守着两位老人和一个4岁的小女儿。

从桂林到广州,若曦的治疗费已支出数十万元。“若曦办了低保,医院里的费用不高,我们的压力主要来自外购药和检查费。”琪姐告诉新快报记者,孩子住院后,她和丈夫一直在借钱,“能借的基本都借了,如果需要二次移植,我们真得借无可借”。

是否需要二次移植,因基因检测报告尚未出具,目前并不明晰。但医生给出的两种可能方向——控制溶血和二次移植,都需要预备充足的治疗费。

在医护人员的全力救治下,若曦这两天精神好了一些,突然跟妈妈说“想吃面”。“她想吃东西了,我好开心。”琪姐一边说着,一边赶紧去买菜煮面,一路小跑送到病房。她站在床边看着女儿一口一口吃下去,心里像裂开了一道缝,透进一点光。

## 公益指引

- 公益账户: 广东公益恤孤助学促进会天天公益专项基金
- 银行账号: 44032601040006253
- 开户银行: 中国农业银行广州远洋宾馆支行

注:捐款时请注明“天天公益专项基金”,如需捐款收据,请在汇款时附注捐款收据回邮地址、联系人姓名及电话。



广东公益恤孤助学促进会公众号