

「抗癌儿童」与生命的赛跑

身患重症，永不放弃



从山东第一医科大学附属肿瘤医院西北门出发，向东走，是一片依托于肿瘤医院存在的城中村，穿梭在此的不少是两类人——病患与家属。人群中的“小光头”格外引人注目。不同于大人，这些小小的身体刚刚开始人生不久，就要打一场无法计算胜率的持久战。

抗癌宝宝小十一正在医院接受干细胞采集。

晴天霹雳

5月27日14时左右，王茜在住处给儿子小十一的玩具消毒，给不好挪动的大件儿喷上酒精，把塑料的小件儿放进锅里蒸煮。刚把沸水里的小件儿捞出来晾干，正在医院化疗的十一来电话了。

“妈妈，妈妈，你什么时候过来呀？”听着儿子欢快的声音，王茜忧愁的情绪稍有了解。化疗后小十一一贯的反应是胃口、精神不好，“听孩子姥姥说，今天他也没怎么吃饭。差不多要持续到抑制期过去，孩子才能恢复精神”。

去年10月份，4岁的十一被诊断出神经母细胞瘤。此病多发于儿童，治疗难度大，晚期生存率低，因而有“儿童肿瘤之王”之称。最新研究数据表明，神经母细胞瘤发病率较低，在中国0—19岁的患者中神经母细胞瘤的发病率仅为5.9/100万，属于较为罕见但极为凶险的疾病。

王茜并不知道神经母细胞瘤到底是什么病，但医生严肃的神情与反复强调的字眼——“要做手术”“得化疗”“不好治”，让她意识到儿子的病没那么简单。

莫红的女儿聆聆与十一有着相似的命运。女儿得病前，她与丈夫认知里的“不治之症”是白血病，一开始听到医生诊断时，她甚至还稍稍松了口气，“不是白血病就好，无论什么病都应该比白血病好治吧”。直到医生告知她和丈夫要“做好心理准备”，莫红才如遭雷击，瘫软在地。

4岁的米乐来自重庆，去年，她被确诊为肺母细胞瘤。这是一种罕见病，是肺部极为少见的一种恶性肿瘤。“我想过很多种结果，唯独没有想到的是恶性肿瘤，这个病我甚至从来没听说过。”那一天，王婷在医院哭到浑身瘫软。

回顾孩子的发病经历，在有些普通的症状背后，往往隐藏着危险。

“一开始孩子只是摔了一下，说左边的身体有些疼，我们以为是抻着筋或者是扭到了，休息一下就行。”再加上2023年6月，王茜带十一做过一次详细的体检，检查结果并没有什么异常。可过了几天，十一还是一直喊疼。眼见孩子有些不劲，王茜和丈夫连忙带他去了医院。检查发现，十一的肚子里有个鹅蛋大小的肿瘤。

从2024年3月份确诊到现在近两个半月里，除了心疼女儿，莫红也在深深地自责。去年秋天开学后，聆聆一直胃口不好，挑食，不怎么吃饭。当时吃了B超，查了血，医生初步诊断是积食引起便秘。“开了点药，吃了就好了”。而时隔两个月后，聆聆又一次腹胀、便秘，莫红夫妇连夜将女儿送去急诊，各项指标依旧没有异常。

大年初二开始，聆聆有了腿疼的症状。不同于生长期孩童的酸痛，聆聆疼得躺都不能躺，坐也不能坐，侧着身子也疼。整条左腿都疼，蹲下上厕所都疼。身体的异常开始反映在血象上，住院时聆聆已经是中度贫血。

莫红说，前期如果查出来，治

愈率百分之九十以上，二期三期百分之八十，四期就低于百分之五十了，“聆聆的病已经进入晚期了”。

“如果早带女儿来查就好了，如果当时多关心女儿一些，让她吃得更有营养就好了，或许孩子就不会肚子疼，不会演变成癌症……”

辗转求医

求医路上，王茜结识了不少抗癌宝宝。有些像小米乐一样活泼开朗，也有的像一真一样沉稳坚定；有些离开了没多久就再次见面，也有些走后就再也沒回来……但相同点是，他们从全国各地会聚于济南，只为打一场无法计算胜率的持久战。

在得知儿子长了肿瘤后，王茜一家人连夜从四川巴中直奔重庆，在当地的儿童医院排上手术，但实际情况远比预料的复杂。“还不至于，”手术结束后，王茜看着从儿子身体里取出一颗颗肿瘤，要不是丈夫在旁边架着，她很可能一头栽倒在地上。

公开资料显示，神经母细胞瘤没有特异性的症状，但是可以有恶性肿瘤的全身表现。十一的情况便是如此，癌细胞已经扩散到骨髓、骨头上。

还有谁能救孩子？“好多病友说，山东这边的医院有办法。”安顿好老家的事，去年11月底，王茜带儿子来到济南求医。

来济南后，王茜和儿子也过上了“循规蹈矩”的生活。每一轮化疗的周期为21天，前

几天住院输液，后面7—14天为抑制期。出院回家不代表万事大吉，血液就是孩子身体情况最明显的“风向标”，隔上两三天就要回医院查血，血液各项指标：白细胞数值低于2时，要打“升白针”，否则容易感染、发烧；红细胞数值低于70时，需要输血浆；血小板指标也需要关注，当某项指标过低时，需要打“升板针”，而这些症状在化疗之后会随机出现。等到第22天，再继续开始下一轮化疗。

莫红一家也带着希望从无锡赶到济南。

“因为孩子很痛，为减轻她的痛苦，我们坐的火车卧铺。”莫红还记得，两个月前，他们三人半夜才住进了宾馆，第二天一早去医院等医生。很快，聆聆开始做化疗了。“当时要做腰穿。”莫红说，聆聆第一次做这种治疗，她很害怕。当时，聆聆问护士：“阿姨，我有点害怕，我可以大声哭，大声叫吗？我不动。”护士答应了。听着孩子撕心裂肺地喊叫声，莫红强忍着泪水。

从山东第一医科大学附属肿瘤医院西北门出发，向东走，一片城中村住着——真和妈妈李兴玲。

一真是济南商河县人。去年10月，他被诊断出胶质母细胞瘤，这是大脑中侵袭性最强的一种肿瘤。因为大女儿患癌的经历，李兴玲夫妻俩没敢马虎，在一真刚有发烧迹象时，就把儿子送到了齐鲁儿童医院。手术也是在这里做的。

“医生人很好，手术也很成功。”李兴玲说，手术结束后，为方便照顾两个孩子，她和丈夫商量着

把一真一并转到了肿瘤医院，还在城中村租了房子。

做完化疗的两天里，一真总是没精打采地躺在床上，虚弱得说不出话。有时呕吐、腹泻一并袭来，一真实在难以忍受：“妈妈，这什么时候是个头啊？”

李兴玲总是轻声宽慰，劝着劝着，自己却哭了起来。

绝望和希望

在漫长的治疗过程中，钱是摆在许多抗癌家庭当中不可逾越的鸿沟。手术费、化疗费、后续治疗费，如出一辙的账单几乎压得他们喘不动气。

“每天一睁眼，就想着怎么挣钱。”在照顾小十一之余，王茜夫妻每天都在算账，今天赚了多少钱，明天的医疗费怎么付，后续的治疗费怎么挣出来……

“因为十一不能做移植，所以只能换治疗方案。医生的意见是核元素治疗和免疫治疗。”摆在王茜二人面前最现实的问题便是，治疗的钱从哪里来。王茜说，免疫治疗共做5轮，一轮24万元，5轮结束要花120万，“现在第一轮的钱还没凑出来”。

“我们也不知道，绝望和希望究竟谁能获胜，但是只要能治，不管多难，我都要治好他。”和许多患儿父母一样，王茜也在期盼着新的治疗方案，或者特效药出现。

“抗炎的费用一次一万多。”莫红一家也在为聆聆的医疗费发愁。

尚在等待聆聆的检测结果出来时，第三方检测机构的工作人员问莫红夫妻俩：“能凑出60万元治疗钱吗？”简单的一句话却犹如一记重锤，他们沉默了许久。“一直是孩子爸爸在外工作，赚的钱基本维持家里的日常开销，我们根本拿不出这个钱。”

有亲戚朋友听到这个消息，出于为莫红夫妻未来的打算，劝他们保守治疗，怕到最后人财两空，是坚持还是放弃？当时，莫红和丈夫成夜睡不着觉，成夜地哭。在网上看到很多孩子后期治疗很痛苦，身上“插满”管子时，他们一度选择了保守治疗。

但，父母又岂能轻易放弃孩子的治疗。莫红夫妻二人又到处打听医院，在网上看到，神经母细胞瘤4期有治愈的案例。“我们看到了希望，觉得还是能治好的，还是想再拼一拼，不想放弃。”莫红夫妻为女儿开启了一场生命的赛跑。

“抗癌宝宝的父母没有一个放弃的。哪怕倾家荡产，一无所有，我们都会坚持走下去。”莫红说。

每一位癌症患儿背后，都是负重前行的家庭。一份小礼物、一分善款、一声安慰……“每次感觉希望渺茫的时候，就会有人来拉自己一把”，这让王茜、王婷和李兴玲也越来越相信，总能从这条路走出来。

“曼姐小分队”

“米乐，十一，在吗？”“我们在这儿，我们在这儿！快点来跟我们集合。”“好嘞，这就过去啦。”张曼在店里，和小十一、小米乐在用对讲机聊着天。

在山东第一医科大学附属肿瘤医院附近，“2元手作面包”的橙色招牌下就是张曼的店。“面包最低价格2元一个，手工现做。”不少患者家属看到张曼面包店的招牌，觉得比较便宜就会进店买点东西，也正是在这里机缘巧合，张曼认识了王茜。

后来张曼直接让王茜在自己店门口摆摊，有时候十一、米乐跟着一块来，她就让孩子们在店里休息。一来二去，这不到十平米的空间，也成了十一、米乐的“快乐据点”。

有一天，十一突发奇想说想要一部对讲

从摆摊到送外卖，一家人一起想方设法对抗病魔

他们让抗癌宝宝“拼命”活下去

杜春娜 王贝艺 济南报道

开启摆摊生活

王茜今年3月份开始在肿瘤医院附近摆摊，这算是她在济南的第二份工作。

刚来济南时，为了给儿子赚点“微不足道”的医药费，王茜在千佛山脚下的一家超市找了蔬菜分拣的工作。那时，从医院到超市，王茜要坐2个小时左右的公交车，有时还因为起得太早，在公交车上睡过站而迟到。幸运的是，彼时的超市老板了解王茜家庭情况，并不会因此责罚她，反而给了她几倍的薪水。

但过了一个月左右，王茜发现，工作和照顾儿子小十一的时间不好协调，“孩子有什么情况就要赶回来，做化疗的时候每隔两三天都要查血。”王茜说，再三考虑下，她还是决定辞掉这份来之不易的工作。

接下来，王茜并没有闲着，而是开始摆摊卖地瓜、抽纸，后来卖袜子以及风扇。摆摊的地点就在山东第一医科大学附属肿瘤医院附近的一条胡同里，“地瓜和抽纸是好心人送给我卖的，其他的商品是去批发的”。

王茜摆摊的胡同宽不过几米，因为肿瘤医院的名气，胡同的二楼小房多被改为宾馆，成为患者们的“经济适用房”。沿着胡同走，能看到好几处摆摊点。李兴玲的摊子明显好找一些。

她的摊位是一张折叠床，比王茜的摊位大了一倍，摆放着材质不一的袜子。拿个马扎，坐在摊位旁，李兴玲目光随着过往路人的走走停停而变化，似乎是在渴望着他们的驻足。

在商河老家时，李兴玲就干一点小生意，每逢村里的大家，她会去卖点袜子、内衣等贴身衣物。儿子开始化疗后，她把做生意的地点换到了肿瘤医院附近。“现在一天多的时候挣二三十元，少的时候挣几块钱。”李兴玲说，钱虽然挣得不多，但心里格外踏实。

“能挣一点是一点。”作为患儿母亲，王茜、李兴玲也明白，摆摊赚的钱在孩子的巨额医疗费面前，只是杯水车薪。但她们试着用这样的方式慰藉心灵，填补内心无能为力

走上外卖之路

在抗癌家庭中，记者发现，妈妈一般负责外出摆摊，照顾生病的孩子，爸爸承担的是外出工作，维持家里的生计。

时间相对灵活，进入门槛也不高，外卖员成了抗癌家庭中工作的优选。小米乐的

“风险高”“治愈难”“花费多”……这些词汇往往成为压在癌症患儿一家人身上的大山。但是继续治疗还是放弃？在面临这一选择时，多数人毫不犹豫地选择前者。

拼命活下去的抗癌宝宝，他们的家庭也在拿命“拼”生活。

爸爸欧阳洪一早出门，晚上8点左右回家，过起了风里来雨里去的日子。

“外卖员的工作越来越不好干了，多的时候一天才挣一百多元。”但对于欧阳洪来说，时间方便就足够，“合适的工作不好找，外卖员最大的好处就是，孩子爸爸可以随时出现在需要他的地方。”小米乐的妈妈王婷说道。

有着这样想法的不仅王婷一家。小十一的爸爸李宜芮来到济南也干起了外卖员。

“他之前一直在四川老家，做的是房产中介的工作，今年才来的。”王茜称，小城镇临近春节是买房高峰期，为了赚取更多的佣金，今年过年，他就留在了老家。而由于给小十一治病，王茜也没有回老家。很遗憾，一家人因此没有过上团圆年。

今年4月下旬，李宜芮终于决定来济南。在离别6个月后，一家三口在济南的出租房里团聚了。为了庆祝这一天，王茜终于狠下心来，“奢侈”地去了出租房附近的小吃街。

“我干外卖员有一个多星期了。”来济南后，干着与以往完全不同的工作，李宜芮几乎是从头开始，难免有些生疏和不适，“现在慢慢上手了，还好点”。

“有的时候一天挣100元，少的时候挣七八十元。”李宜芮说，“如果赚不了大钱，不如一家人在一起，陪他们娘俩。”

尝试线上“谋生”

抗癌家庭像野草一般，在这场与死神



一真和妈妈在曼姐面包店的合影。

抗癌宝宝在济求医路：越来越多的人与他们同行

机，他觉得这样就可以随时跟米乐、张曼说话。张曼就买给两个孩子，加上她，三个人的频道便成了“曼姐小分队”，拿起对讲机就可以随时通话。其间，一真也成为“快乐据点”的一员。

一真身患对大脑侵袭性最强的一种肿瘤，小光头上有道明显的手术疤痕。李兴玲已经是第二次经历在生死边缘挣扎的痛苦。2023年，身患乳腺癌的大女儿永远离开了她。张曼认识一真一家开始于她的一次公益活动。2023年12月中旬，张曼的面包店开业。那时，每次发放“物资”时，她总能看到穿着绿色小棉袄的一真。

慢慢地，张曼和李兴玲母子越来越熟悉，他们时不时来找张曼说说话。“来找曼姐说说情况，再不强找个地方哭一哭，心里会好受一些。”孩子的治疗是场“持久战”，自从2023年10月份以来，一真已经做了8次化疗，33次放疗，谁也不说不准何时胜

的较量中坚韧地搏斗着，对抗着。他们不知疲倦地吮吸着滴滴雨露，吸取着缕缕阳光，在生活的阴霾之处，努力地焕发着向上的生命力。

互联网时代，社交媒体给予了草根另一条谋生计之路。“拍视频”“直播”，谋求曝光度，以便有人关注，也成了抗癌家庭的被迫所选项。

“孩子今天的状态如何”“去做化疗”“今天去玩了”……这些主题成为抗癌家庭账号中出现频率比较高的话题。在每条视频评论区，都有网友为孩子留言鼓励。

有了关注度，在某种程度上就获得了“流量”，他们由此可以变现。记者注意到，一些患儿妈妈的抖音账号也开通了“橱窗”功能。

“我从去年开通了了这个功能。”一开始，王茜的亲人们从“橱窗”里买东西，但后来她发现，效益也不是很理想，“总是是条路，有比没有强”。

自2020年11月2日发过一条动态之后，王婷两年没再更新过账号，直到女儿生病之后才重新启用。她的短视频里，有女儿治疗时痛苦大哭的样子，也有女儿坐着摇摇马车开心的大笑。哭声和笑声交织在一起，绝望与希望来回切换的状态，就是母女俩的生活。

王婷将网名改成“米乐加油”，既是给米乐加油打气，给自己鼓劲儿，也是希望社会能关注像米乐一样患罕见病的儿童。“开橱窗，能挣一点是一点。”王婷说，经营账号，更多是为了多记录一些女儿的日常。

当然，心理上的慰藉更是“自救”的良药。通过网络，王婷结识了不少有同样经历的家庭。家长们在一起探讨病情，分享心情，彼此觉得不是独自一人。

“积极向上的力量，可以让我们在任何困难面前保持坚韧不拔。只要心中有阳光，人生便没有阴霾。”王婷主页的个人简介写着这句话，一家人也继续走在“自救”的路途上。

防火知识要记牢



严禁野外焚烧秸秆：要全面清理房屋前后的可燃杂物，禁止在居民房屋附近堆放稻草堆，严禁野外烧荒和焚烧秸秆。

严禁乱扔烟头：在家里不要在沙发上或者床上抽烟；户外草地、草堆附近禁止吸烟，严禁乱扔烟头。

用柴火做饭要注意：农村家庭堆放柴火必须要注意远离灶台，做完饭后应当查看柴堆周围是否遗留火种。

火柴、打火机等物品放在孩子不易拿到的地方，教育孩子不要玩火。

家庭防火勿疏忽：家庭日常消防安全谨记“三清三关”：清厨房、清阳台、清走道；关火源、关电源、关气源。

电动车禁止入户：电动车禁止在楼梯间、疏散通道、安全出口处停放及充电，不可飞线充电，私自改装电动车。

户外施工要注意可燃物：电焊作业时，要注意周围的可燃物，防止火星飞溅引燃可燃物，在焊接作业时要在旁边配置灭火器。

(来源：中国应急信息网)



威海刺参

2980元一斤70头

买4斤送1斤

活动时间：2024年5月1日—5月30日

电话：13306408866

地址：大众传媒大厦3楼齐鲁农超