

人间的微光：在生命渡口相扶而行

向阳而生！发现血液病家庭背后的互助力量

文/片 张晓燕 杜春娜 天津报道

用日常经纬编织希望的网

6月30日早上9点，在位于天津的血研所9楼儿童血液与肿瘤诊疗中心，透过移植仓的玻璃窗，身患再生障碍性贫血的4岁小男孩安安（化名）静静地躺着，在医生做完一系列预处理后，来自山东省脐血库的脐带血如同生命的潮汐，正缓缓注入他的身体。仓内，安安即将迎来新生；仓外，妈妈赵芳（化名）的身影却在晨光中匆匆隐去。

当众人疑惑赵芳没有守候孩子时，殊不知移植当天的凌晨3点，这位母亲就如精密仪器般开始运转。她依然在熹微晨光中洗净青菜，发酵面粉制作馒头。高压锅的嘶鸣不是噪音，而是她内心擂动的战鼓。她把惊心动魄的生死时刻，溶解在油盐酱醋的精准刻度里。6点06分，当她把精心配好的饭菜递进传递窗，没有多余的话语，只有一句朴素的叮嘱：“趁热吃”。

回到那间租来的、弥漫着药味与饭香的小屋，她的战场并未停歇。水龙头哗哗作响，洗衣机开始轰鸣。她不仅搓洗着儿子细软的小衣裳，也将其他病友沾满泪痕与汗渍的衣物揽入怀中。肥皂泡在盆中堆积、破裂，如同那些无声吞咽下的忧虑与辛酸，在劳作中被揉搓、涤荡，最终随水流去。当别人向赵芳道谢，她总是局促地搓着手：“都是苦命人，能帮一点是一点。”这份质朴背后，藏着对生命最透彻的领悟。

帮他人洗去衣衫上的泪痕与尘垢，当带着阳光气息的干净衣物递还到病友手中，那一声“谢谢”和对方眼中短暂亮起的光，让他们彼此在苦难的熔炉中悄然互渡。

“脐带血是我生他的时候主动存的，没想到现在可以通过自体移植来救命。”赵芳深知，移植仓内儿子正在与死神单打独斗，而仓外，她必须以另一种方式参战，就是守护住这日常生活的温度，维系住内心的秩序，不慌不乱。当她在厨房的氤氲热气中翻炒，在洗衣盆的泡沫中揉搓，她不仅是在喂养孩子的胃、洁净他人的衣，更是在喂养一种叫“希望”的东西，洁净一片叫“绝望”的阴霾。

病房里的十四岁骑士

出租房里，14岁的小宇（化名）安静地靠在爸爸的肩头。爸爸用温热的毛巾，轻柔擦拭儿子渗出的细汗，动作轻得像拂过一片羽毛。

如果说，赵芳像“田螺姑娘”，那小宇就是病房里的骑士。初见小宇，他白白净净胖乎乎的，说话十分幽默，处事也十分大方。很多人都会觉得他曾经生过一场大病。去年9月，他因急性淋巴细胞白血病和爸爸一起来到血研所接受治疗。自小宇确诊以来，小宇爸爸的世界骤然坍缩进这间白墙环绕的病房。他辞去了工作，每天清晨天未亮透就起身给小宇准备丰富的饭菜。今天是熬到米粒几乎融化的鲜虾粥，明天换成蒸得嫩如云朵的鸡蛋羹，时不时还会亲手制作汉堡、薯条和蛋挞……每一顿饭菜，小宇都充满了期待。“爸爸做的饭很鲜。”

“确诊时，我并没有想瞒着他，而是希望我们可以一起面对。”小宇爸爸回忆起当初确诊的场景，眼神暗淡了下来。

一段时间以来，病痛像无形的铁



身患再生障碍性贫血的4岁小男孩安安（化名）正在进行脐带血移植。



山东省脐血库的工作人员给安安（化名）送来了救命的脐带血。



宋真（化名）曾是这里最焦灼的患儿父亲，如今成了无数仓外家庭的“掌勺人”。

记者手记

四面八方互助的光，终会穿过迷雾

张晓燕 杜春娜 天津报道

心系孩子但也愿意为他人伸出双手的赵芳；坚韧忍受身体上的疼痛还笑着安慰其他患者家属的孩子小宇；宋真负责的三餐，高压锅沸腾的声响已化作一曲跨越苦难的生命赞歌；还有仓里需要什么，小店就跑腿送什么的爱心小店……这些互帮互助的身影，是无数血液病家庭中沉默脊梁的缩影。他们很少出现在聚光灯下，却在命运最陡峭的悬崖边，用最朴素的行动诠释着生命的韧性。

“放心，能帮一个是一个。”这句话，这份善意在病友间流转，传递着互助的力量。寻常人的微光，这些并非轰轰烈烈的大事，恰恰是生命渡口最坚固的船桨，在彼此相

扶中，抵御着命运湍急的暗流。

医学的伟力令人惊叹，它为孩子打开了一扇通往生的窄门。然而，科学也有其冰冷边界，它无法驱散笼罩心头的恐惧与孤寂。在力所不能及的心灵角落，正是人与人之间纯粹而炽热的共情与援手，如烛火般点亮了漫长寒夜，支撑着一个个灵魂不致沉沦。

通过治疗，医院里孩子们小小的身体正经历着一场重生，而在特殊的出租房里所见证的一切，也在我们心中刻下深刻的印记。那些素昧平生的面孔，用最朴素的方式诠释了人性深处不可磨灭的光辉——它不源于庙堂之高，而是深植于泥土之下，在苦难的裂缝里破土而出。当无数个体微小的善意在命运的悬崖边彼此照亮，便汇聚成足以穿透生命迷雾时刻永恒的光。

链捆缚着少年，他却成了这方寸之地最明亮的慰藉。当邻床更小的孩子因扎针哭喊不止，小宇会轻轻握住小孩的手，用虚弱却安稳的声音说：“相信我们会打赢怪兽哦。”当邻床幼童因骨穿哭喊不止，小宇会给他们说起自己喂养的最珍爱的鸽子：“你看，它们飞得多自在，你也很快就能跑跳了。”“叔叔阿姨，我们一定要有信心，不要害怕。”他小小的安慰如烛火，映亮了其他父母眼中沉重的阴霾。

两只白鸽咕咕声在寂静中格外清亮，小宇仔细为它们添上清水和小米，动作轻柔得如同照料另一个自己。房间角落静静倚着的羽毛球拍，那是小宇最爱的运动，每当体力稍好，爸爸便会和他“较量”一番。

“只要还有路，我就要背着他往前走。”父亲的声音沉静如磐石，目光却穿透出租房冰冷的窗户，投向不可见的远方。“等他好了，我要带他去看北京天安门，游杭州西湖……世界那么大，他得亲自去丈量。”

一口高压锅饭的互助循环

像小宇一样身患血液病的孩子为了方便复查，他们大多住在医院附近的出租房里。每到饭点，出租房里高压锅的嘶鸣声日复一日，如同生命不屈的脉搏。

在那升腾的白色蒸汽中，映照着一张东北汉子宋真（化名）坚毅的脸庞——他曾是这里最焦灼的患儿父亲，如今成了无数仓外家庭的“掌勺人”。

“高压锅饭”能最大程度保证食物的干净。并且我们餐具都经过了消毒，饭菜都是低脂低油低盐，每天都是新鲜的食材。”宋真回忆，2024年5月份，儿子宋然（化名）被确诊为急性髓系白血病。在当地医院治疗几天后，同年5月14日，宋真和妻子带着儿子，从吉林一路“南下”，来到了血研所。“白血病患者的饮食有着严格的限制，一定要保证食物干净。饭菜最好用高压锅蒸煮，以做到高温消毒。”

“现在每天平均要做十份左右的‘高压锅饭’。”时间久了，宋真的厨艺越来越好，他的名声在患者家庭中也越来越响。有的家庭连着吃了一年多的“高压锅饭”，也有家庭送来了消毒柜、炒菜锅等器具支持他……

经历过深渊的人，最懂得黑暗中的饥渴。宋真每天持续供餐，更将目光投向那些在缴费单前颤抖的身影：“这顿不收钱！你要有空，帮我给三楼送个饭就行！”这轻描淡写的一句话，是智慧更是慈悲。这句话巧妙地抹去了“施舍”的标签，将尊严与机会交还给困境中的人。一份免费的饭食，换来的是受助者跑腿送餐的“工作”。仓内的孩子及时吃上了饭，仓外的父母暂时卸下了经济重担，更在“被需要”的行动中，寻回了一丝掌控生活的力量——一口高压锅饭，在升腾的蒸汽里，构建了一个温暖自洽、生生不息的互助循环。

宋然通过山东省脐血库配型到脐带血，移植后恢复很好，如今病情稳定，小脸重新绽放出健康的红晕。宋真有三个孩子，除了宋然外，还有一儿一女，他们都在老家吉林读书。“大儿子正在读高二，明年就要高考。”宋真期待着，明年春暖花开之时，小儿子病情彻底好转，大儿子高考也能考出好成绩，一家人能够团聚。

（应受访者要求，上述名字均为化名）