

因为遗传性胰腺炎，  
从11个月大至今，医院成了他半个“家”。

尽管吃了很多苦，  
他依然有着独属于孩子的天真和快乐。母亲说：

## 愿付出任何代价， 呵护这份美好



付晓娟陪着林林在玩耍

对许多孩子来说，快乐就是想吃什么就吃什么。然而对不到5周岁的林林来说，食物就是清淡到近乎寡淡的地步。因为从来没有吃过，他也无法想象红烧肉、炸鸡柳、烤鸡翅的味道。

林林的人生，在11个月大时，猝不及防地转了向。有一天半夜，林林突然腹痛如刀绞，哭得嗓子都哑了、上气不接下气后，他又开始呕吐，等到吐得只剩下清水时，就陷入了昏睡。母亲付晓娟和丈夫急急忙忙带着孩子赶到我市一家医院，检查发现，淀粉酶和脂肪酶异常升高，确诊为急性胰腺炎。医生严肃地对付晓娟说，孩子的情况很严重，死亡率达到30%。不少人以为胃是最重要的消化器官，胰腺只是分泌胰岛素。实际上，胃起到“搅拌容器”的作用，成糜的食物需要在脂肪酶、淀粉酶等多种酶的作用下分解，而这些酶就由胰腺分泌。急性胰腺炎的可怕之处在于，胰腺会开始“消化自己”，而胰腺分泌出来的消化液，几乎能溶解身体内的所有器官组织，届时会导致多脏器功能衰竭，甚至死亡。林林出院时，医生对付晓娟千叮咛万嘱咐：饮食一定要注意。如果林林有腹痛、恶心、呕吐等症状，一定要及时就医，千万不能拖延。

随后的两年里，付晓娟严格按照医生建议，一日三餐饮食以清淡、有营养、容易消化的素菜为主，高油脂、高糖、辛辣刺激性食物从来不曾出现在家中的餐桌上。然而，再怎么小心翼翼，林林的病情还是复发了。从那以后，付晓娟和丈夫带着林林，辗转到南京、北京、郑州等多家医院看病治疗。去年10月1日，南京市儿童医院对其进行基因检测后发现，林林因为SPINK1基因变异所致遗传性胰腺炎。在给孩子做检查时还发现，孩子胰腺出现假囊肿，必须立即进行手术。10月19日，孩子在手术台上足足躺了近8个小时。手术前、手术期间和手术过后，孩子必须

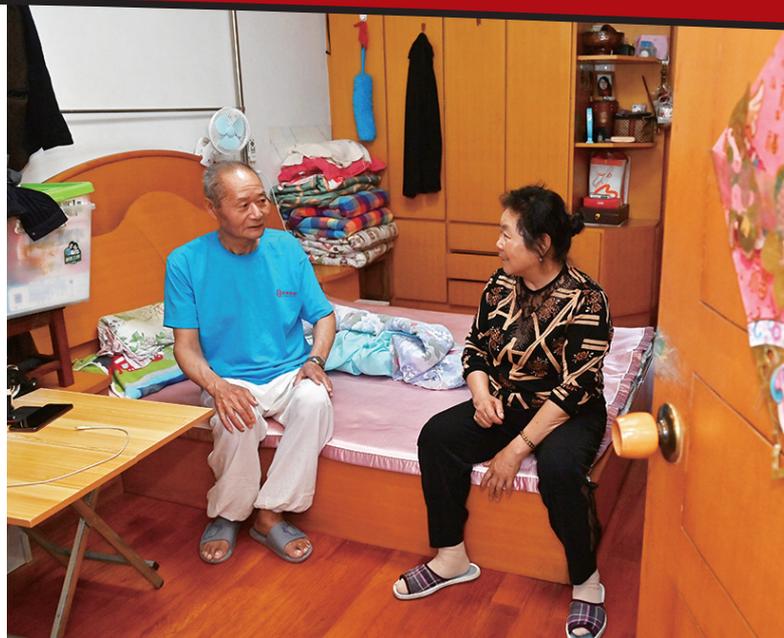
禁食禁水。他有气无力地一声声喊着：“妈妈，我渴，我想喝水。”付晓娟装作没听到，别过脸去悄悄流泪，后来实在不忍心，只能用棉签蘸水，一遍遍地擦拭孩子的嘴唇。

做了手术也并非一劳永逸。手术至今，林林已复发两次，每次住院都要半个月，期间要禁食禁水，只能注射营养液。因为长期饮食清淡，林林很瘦弱，两只胳膊上布满了密密麻麻的针眼，给他打针的护士都要忍不住心酸落泪。更雪上加霜的是，去年7月，付晓娟的丈夫也因遗传性胰腺炎病发了。“我丈夫是先天性胰管狭窄，所以要做ERCP手术，还要放置支架。可这支架3个月就要更换，每次报销后自费就要1万多元。”付晓娟说，她全职在家照顾林林，丈夫就是唯一的经济来源。得了这个病需要好好休息，可丈夫只要稍有好转，就急着去工作了。

虽然日子过得捉襟见肘，但也有高兴的时候。这个“六一”儿童节，站北社区精心准备了书包、画笔、文具作为礼物，由社区网格员送上了门。林林怯怯地说，想要一个蜘蛛侠玩具。没过几天，社区网格员就将一个崭新的蜘蛛侠送到了林林手中。林林稀罕得不得了，时时刻刻抱着不撒手，还和“它”说着悄悄话。看着林林纯真稚嫩的笑颜，付晓娟觉得，她愿意付出任何代价，呵护孩子的这份美好。

### 急难救助档案

编号:685  
姓名:付晓娟  
年龄:34岁  
住址:常州经开区站北新村33幢乙单元302室  
家庭情况:儿子和丈夫都患有遗传性胰腺炎，每年要支出医药费好几万。



刘洪英和老伴在坐着聊天

儿子5年前突发急病去世，  
丈夫去年被查出患上肛管恶性肿瘤。  
夫妻俩给彼此加油鼓劲——

## 都要健健康康的， 看着孙女长大成人

今年67岁的刘洪英，每当听到救护车匆匆驶过，鸣笛声打破夜晚的宁静后，就会想到早逝的儿子，泪水止也止不住。

2019年8月23日晚上8时许，刘洪英突然接到儿子的电话。手机那一头，儿子声音微弱，断断续续：“妈妈，我突然心痛得不得了，还浑身大汗，眼前发黑。”接到电话后，刘洪英和丈夫一边为儿子拨打120急救电话，一边急匆匆地往儿子家赶。

当晚，刘洪英的儿子被送往我市一家医院。心肺复苏、气管插管、心电监护……医生用尽了能用的医学手段，但儿子的血压仍在持续下降。抢救一个多小时后，医生无奈宣告死亡。

对刘洪英和丈夫而言，失去了儿子，也就是失去了人生后半程所有的期盼和念想。此后，她再也无法从丧子之痛中走出。以前一家人有说有笑，她每天都兴冲冲地买菜，给儿子做他最爱吃的梅干菜炖红烧肉、油爆罗氏虾、红烧鳊筒。儿子大口大口地吃，刘洪英嘴角带笑地看着，比自己吃还高兴。儿子走了，她的世界一下子从彩色变成了黯淡无光的黑白色，吃什么索然无味。“我儿子四五岁时很调皮，有次趁我睡午觉，偷偷溜出去。我一觉醒来发现屋里没人，急得汗都出来了，赶紧出去找，找了好久才找到。我气不打一处来，扬起巴掌就要打，这个小人精一下子抱住我的腰，一叠连声地喊‘好妈妈’，把我的心喊软了，根本舍不得打。”刘洪英对着记者回忆儿子的过往，眼泪就没停过。

没过几年，新的变故又袭来了。几个月前，刘洪英的丈夫老吴因排便不尽、便血等症状前往医院，被查出患上肛管恶性肿瘤。在经过若干疗程的化疗后，下个月，医院就要为其切除癌肿，再进行永久性结肠造口。医生会在老吴腹部开口代替肛门进行粪便的排放。想到今后要长期背着“粪袋”，老吴有些愁眉不展。刘洪英安慰他：人好好活着，比什么都重要。你说好要陪我一辈子，可不能失信啊。老吴觉得妻子说得对，渐渐打起了精神。

儿子去世，儿媳妇也已到外地工作，往来稀少。10多岁的孙女成了老两口唯一的挂念。孙女活泼可爱，像一只小麻雀叽叽喳喳从早到晚“唱”个不休。有她在，原本沉闷的家一下子就明亮起来。刘洪英时常会给自己和丈夫加油打气：要积极锻炼身体，保持健康作息。两个人都要健健康康的，看着孙女长大成人，获得幸福。

### 急难救助档案

编号:686  
姓名:刘洪英  
年龄:67岁  
住址:常州经开区宋剑湖家园8幢甲单元401室  
家庭情况:儿子5年前因心脏病发作突然去世，丈夫患上肛管恶性肿瘤。