18岁那年，王平被查出癌症，被迫放弃高考，暂停学业，连带着全家人围着治病团团转。

能用的药物治疗都用过了，手术也做过多次，但他体内的肿瘤切了又长，看不到治愈的希望。直到一位医生建议，去试一些尚在研制的新药吧，或许有用。

在试药这条路上，有健康人以此谋生，也有病人靠它赌命：试药无法保证一定有效，甚至可能出现副作用、后遗症，条条都可能要命，但不试，只有死路一条。

王平想活，他必须抓住这根救命稻草，去抓住每一种活下来的可能，“哪怕是一点点希望，也要去抓住。”

文 × 李子建

编辑 × 卢伊

因为试药，王平呕吐不止，被紧急送进ICU。

躺在病床上，身体上插着管子，王平隐隐约约听到抢救其他病人的声音。他有些害怕，勉力睁开眼，看到ICU里还有四个病危患者，医生护士在为其中一人抢救。王平是第五个。

他20岁了，第一次感到绝望，就是在ICU里。他意识到病房里的每个人都在生死线上挣扎，随时会死亡，这让他心生恐惧。

他一直在呕吐，吐得天昏地暗，生不如死。身体的剧烈反应，与一种尚处试验阶段的新药有关。

两年前，王平被查出患有小圆细胞尤文肉瘤，一种较为罕见的恶性肿瘤。在尝遍所有治疗手段都效果不佳后，他从今年4月开始，进入一家医院的新药临床试验，入组当天9点开始试用新药，下午5点就出现剧烈反应，被送进ICU抢救。

王平一直在吐，呕吐让他浑身无力，沉沉睡去。闭上眼没多会儿，强烈的呕吐反应再次惊醒王平，他在病床上歪着身子吐到盆里。就这样吐了又吐，两个护士在他的身边一直照顾。一夜过去，第二天早晨8点，王平的体征才逐渐平稳，最危险的时刻过去了。

在王平看来，这就是试药的代价，生不如死的痛苦，换来的可能是一线生机，他要搏一把。他被护士缓缓推出ICU，来到普通病房，“那个时候，如获新生，知道自己活下来了。”

2022年6月，王平在北京参加新药临床试验时，被母亲卢敏记录下来。摄影：李子建

抓住救命稻草

王平是重庆云阳县人，18岁那年查出癌症。

那是2020年3月6日，王平洗澡时发现右侧大腿靠近膝盖的位置有一个10厘米左右的肿块，不疼，摸起来有点硬，膝窝也有一处硬块。随后，母亲卢敏带儿子前往医院做检查，医生认为是瘀血，开了点活血化瘀的药，却一直不见好转。

硬块没有疼痛，却在逐渐变大，卢敏有些不放心，带着王平又去了重庆一家三甲医院。医生起初认为是血管瘤，当年4月做了切除手术，术后病理切片显示，王平患有小圆细胞尤文肉瘤，一种主要长于骨骼的恶性肿瘤。

在所有癌症中，它较为罕见，也仅占所有原发性骨肿瘤的6%-8%，但却常见于儿童和青少年。有资料称，由于该病恶性程度高，单纯的治疗手段效果不理想，“绝大多数患者在2年内死亡，5年生存率不超过10%。”

手术后不久，王平肿瘤复发，在当年7月做了第二次手术。为获得更好治疗，他不久后来到北京，在一家以骨科见长的医院住院治疗，却在检查中发现再次复发，医生在他的肺部、右大腿刀口位置又发现了肿瘤。王平得知后，“一头栽倒在病床上，一动也不动。”

卢敏更早得到消息，但她那时没告诉儿子。后来，她看到王平晚上将头蒙在被子里偷偷地哭，但作为母亲，她也没有办法。

手术做完，病看似治好，却一再复发，卢敏无法承受压力的时候，也曾有很多负面想法，但为了孩子，她坚持下来，“我出事了，孩子肯定更没有希望了。”

能采用的药物治疗方案均尝试过了，效果都不理想，王平的肿瘤逐渐增大，看不到治愈的希望。绝望之际，2021年初，王平的主治医生找到卢敏，提到现在有一种仍处临床试验阶段的新药，可能对王平的病有效，问她是否愿意让儿子参加新药试验。

这是卢敏第一次听说新药试验。人体试验是新药从研制到上市的必经之路，甚至因此催生出不少身体健康并以此谋生的职业试药人，但王平不一样。

卢敏向医生详细了解新药的情况，得知该药虽然没有上市，但已有一些人体安全性方面的数据。试药后，新药有可能对病症有效果，但也可能无效。即使有效，新药的副作用、后遗症也有一定危险性，比如可能导致患者血小板降低等。加之试药期间不可服用未经医生批准的其他药物，还有可能延误治疗，导致王平的病情加重。

总之，试药无法保证一定有效，甚至可能出现意外，但不试，只有死路一条。

那时，卢敏的丈夫王安成正在安徽蚌埠打工，两人商量之后，认为现有治疗方案已无法控制王平的病情，试药是唯一活下来的机会，是救命的稻草。他们不再考虑后遗症、副作用等，“只要能够活下来，其他有什么后果都不管了。”

卢敏和王安成。摄影：李子建

夫妻两人随后与王平沟通，但后者当时已经对治愈不抱希望，没有任何事情能够吸引他的注意力，每天不想与人说话，呈现出一种自闭的状态，“很迷茫，也看不清未来。”

王平想活下去，但此前各种尝试都没控制住病情的现实，让他不得不思考死亡。试一试，或许还有希望，王平在新药试验相关知情同意书签上了名字。

根据协议内容，医院和新药研发企业为王平购买了保险，如因参加试验导致损伤，会负责相关检查及治疗费用，并依法承担相应经济补偿。但试药期间，除新药是免费提供外，其余检查等费用仍需王平自付。

活下来，搏一个重新上学的机会

2021年2月10日，王平开始试药。每天上午8点，会有护士来到病房，为王平输液试药。

当时病房里还有两个与他年龄相仿的病友，试药后均出现了呕吐、疼痛等反应，但王平的反应尤为严重：呕吐到喉咙破了出血，吃不下任何东西，吃进去一点，立即就有呕吐反应。连续12天，他吃不进餐食，只能喝一点苏打水调理肠胃，身体虚弱。后来又出现腹泻，也比两个病友严重，每天要去厕所十余次。

针对不良反应，医生开了一些药物，王平的症状有所缓解，但呕吐腹泻仍会出现，他感觉“特别难受，就像是掉进水里，有气无力，快死了的感觉”。

王平在医院里试药，卢敏则在医院附近租了一个单间，成为临时的“家”。试药期间，王平需要在病房里连续5天用药，此后休息两天，由卢敏推着轮椅接回家，之后再送回病房继续试药。

聊天时，卢敏会对儿子说一些鼓励的话：很多病友确诊后八九年了仍然活着，她告诉儿子要像病友一样多活几年。但有些话卢敏没说，她知道有至少30余名病友陆续离世，每一次都让她心惊胆战。

一次在医院，卢敏正与一位30多岁的病友说笑聊天，对方突然开始咳嗽，从口中喷出大量鲜血，最终因抢救无效死亡。口中喷血的画面，吓坏了卢敏，至今仍在脑海中挥之不去。

后来，她从医生处了解到，那是因为肺部肿瘤转移至支气管后，引发剧烈咳嗽导致吐血。她想起王平第二次手术后，肺部也发现了肿瘤，眼见病友的情况，令她非常恐惧类似灾难有一天会发生在儿子身上。

一次又一次的复发，一次又一次的希望破灭，卢敏发现儿子已在崩溃的边缘。但人不能崩溃，试用新药，成为她拯救儿子的唯一选择。

腹泻，呕吐，身体疼痛，王平仍在承受新药带来的巨大痛苦，卢敏鼓励他不能放弃，“你不是想读书吗？活下来，还有能够重新上学的机会。”王平后来坦言，病治愈了，能去上学，是他当时能够忍受新药不良反应的理由。

王平确诊患癌时，正在读高三，准备高考冲刺，但确诊后，他只能休学治病，自此远离校园。

试药期间，从医院回家的路上，会经过一所高校，卢敏总会看到王平直勾勾地看着学校。

有时，王平会让她停下，说：“让我看一眼。”卢敏便把轮椅停在学校附近，王平看着校门许久，让母亲给他拍照。

这些照片，王平时不时会拿出手机来看一眼，“如果不生病，我可能也会考上大学。试药会给生命一个机会，希望能够康复，病好了去上学。”他打算等治好病，考职高类院校，学一门技术。

王平在学校前留影。摄影：李子建

对于试药的结果，母子两人一直抱有期待。用药两次后，医院对王平进行复查，经评估认为肿瘤没有变大，但也没有缩小。医生说，只要不再增长，说明新药还是有些效果。卢敏当时想，哪怕是病情稳定，“对儿子来说也是有希望的，至少肿瘤没有变大。”

她与其他参与试药的病友家属交流，包括怎么应对新药不良反应，如何照料平时生活等等。有病友家属告诉她，自家孩子试药效果好，肿瘤缩小一些了，也有从其他家属听来的好消息。这让卢敏感觉看到一点希望了，作为父母也有坚持下去的动力，她甚至觉得儿子的病终于有药可治了。

但试药三个月后，这个病友的肿瘤开始变大，最终试药失败出组了。紧接着，一个又一个病友陆续因病情加重，相继出组。卢敏隐约有了不好的感觉，“如果多数人有效，说明治疗有效，但他们陆续出组，意味着治愈的希望越来越渺茫了。”

2021年5月17日，王平成为第六个出组的试药人。医生告诉母子俩，试药失败了，王平肺部、右腿、左足三个位置出现肿瘤增大的情况，要赶快出组进行手术治疗。

不久后，卢敏听医生说，王平所在的新药试验组，十余名试药人全部出组。她认为，这意味着王平参加的这次新药试验，失败了。

“再坚持一下，或许有奇迹”

出组后，王平再次接受手术治疗，起初复查没有异常，但2021年12月再次复查时，他的肺部又一次发现肿瘤复发。

得知结果后，王平明确表示，不想再治了，选择放弃，卢敏不同意，“再坚持一下，或许有奇迹呢？”

2022年4月，王平的主治医生告诉卢敏，医院准备试一种新药，要不要尝试？上一次试药的经历，令卢敏格外关注新药的安全性。得知此次新药在动物试验中安全可控，但用于人体还是首次，安全性尚未明确，医生也无法保障，卢敏不免担心，“第一次在人身体上试药，比上次试药还要危险。”

她与丈夫商量，两人一时拿不定主意，她又向病友们打听，得知当时已有两个病友进组试药。卢敏辗转找到对方家属咨询，了解到这次新药的不良反应主要是胃肠道反应，呕吐比较严重，其他副作用身体还可忍受，但各人体质不同，也有可能出现更严重的副作用。

两个选择摆在卢敏面前：一是放弃试药，只能等待死亡，但她至少能陪在儿子身边；二是冒险试药，如果有效，王平就有活下来的希望，如果没有效果或中途出现严重不良反应，一样是死。

卢敏认为应该再搏一把。征得儿子同意后，王平参加了相关体检，合格后，2022年4月11日，他签署了知情同意书，第二次成为试药人。

与上一次试药不同，因此次新药首次开展人体试验，王平及其他试药人的治疗费、检查费等全部免除。另一个不同是，这次每个试药人均有独立病房，入住前，会有护士进行各项身体检查，同时允许卢敏24小时陪护。

4月26日上午9点，护士来到病房为王平输入新药，10点输液结束。很快，王平感觉到头晕，身体强烈不适，接着开始呕吐。此后10天，每次输入新药后，王平都会呕吐，其他不适症状则相对轻微。

医生为王平开了一些止吐药，但呕吐的程度并没有减轻，王平感觉到胸口疼痛，甚至出现了呕吐带血的情况。卢敏一直在旁边照顾，她鼓励儿子，如果这是药物起效的代价，必须要忍受痛苦，“那时候还是感觉有希望的，哪怕是一点点希望，也要去抓住。”

在医院，母亲卢敏偷拍王平的背影。摄影：李子建

数天之后，呕吐的现象逐渐好转，身体不怎么难受了。在卢敏看来，这意味着新药在发挥效果，母子两人都感觉希望又来了。

但随后，新药试验组传出坏消息，两个入组的病友第三次用药后，评估发现肿瘤没有得到控制，两个人出组了。得知消息后，卢敏彻夜难眠，她认为这意味着其他病友也可能会面临失败，包括王平。

王平很快也要进行第三次新药使用评估了，这对卢敏而言如同一次宣判，她只能紧张地等待医生的决定。好在医生告诉她，目前的情况，不确定王平是否需要出组，还要接着用新药，看看效果再定。

随后的两次评估也是如此，卢敏期待着听到新药有效的消息。但一直到第六次评估，医生发现王平右大腿有新增肿瘤，没有控制住病情。

又要出组了，卢敏有了彻底绝望的感觉。她明白，连续两次试药失败，意味着治愈的可能性越来越低。2022年9月2日，她用一辆轮椅，推着王平离开病房。

王平回忆，当时已经没有其他有效治疗方案了，为治病，家里借债40余万元。他不想拖累家里，想回重庆老家，不再治了，“回去就是等死，要死也死在家里。”

卢敏不同意，她告诉王平，钱的事情不用担心，她会想办法，让儿子安心治疗，“只要有一点希望，还是会去治病，不会放弃。”

出组后，王平于2022年10月11日在北京进行右大腿肿瘤切除手术，但肺部肿瘤还没有处理，下一步要对肺部进行放疗。

两年来，王平每一次手术后的病情复发、试药的失败，都将卢敏一家人不断从希望推入绝望。尽管明知希望渺茫，可能人财两空，但作为母亲，她不想放弃任何一次的希望，“要用尽一切办法把孩子留下来，不想失去他，做父母的人，都会这么想。”

（应受访者要求，文中王平为化名）

【版权声明】本文所有内容著作权归属【凤凰周刊冷杉故事】，未经许可，不得转载、摘编或以其他形式使用。