



xmsyb@wxjt.com.cn

本报记者 周馨 摄影报道

疾病摧残

因病情发展较快,许多病人在短短一两年内除了头部和眼睛外,身体已无法动弹。更可怕的是,在这肌肉被逐渐“冻住”直至眼球都难以转动的过程中,患者始终保持着清醒的意识,他们“眼看”着自己走向死亡,却无能为力。患病6年的杨建林从去年开始只能借助眼控仪和家人以及外界交流,他睁大着双眼,移动眼球,在电脑上缓慢地“打”出字句。但是大多数家庭买不起三万多元的眼控仪,他们只能借助眼神交流。

躺在床上并被切开气管接着呼吸机的吕爱华在使用了9个月眼控仪后,眼球也难以转动了,如今只能如一个植物人似的躺在床上,丈夫只能从她极难察觉的轻微眼球移动中猜测她的意思,曾多才多艺的她再也无法让外界知晓自己内心的想法。

曾是一名工程师的吴俊,因为呼吸困难,睡觉时甚至承受不了一条薄薄的毛巾被压在胸部,家人只好把被子悬空夹在床栏两侧。由于人体的所有细微动作都需要肌肉的配合,患者一旦头部没有支撑就会耷拉下来,他们甚至无法阻止唾液的流淌。曾是理发师的吴国娣还文着眉,爱美的她现在一不小心头就会垂下来,丈夫扶正妻子的头部后,都要赶紧用毛巾擦去那不停流淌的唾液。

努力活着

4年前,在爱心人士帮助下,杨建林创办了“运动神经元病互助家园”的病友论坛和QQ群。杨建林用自己丰富的抗“冻”经验在“家园”论坛里帮助着许许多多病友,大家都尊称他为“书记”。谁能想到这位热心的书记如今生活已经完全不能自理,每天要使用15小时以上的呼吸机来帮助呼吸。吴俊确诊两个月后,妻子离开了他和年仅4岁的儿子。一度只求安乐死的吴俊在全家六七个人的精心护理以及同事朋友不断关心下,感受到了亲情的可贵,想活得更久更长。

而曾是一名银行管理人员的王翠凤,患病两年多来,丈夫孙庆生对她无微不至的照顾让她时常感动落泪,以至于在大多数患者都因患病变得消瘦不堪时,她甚至胖了18斤。

现实困境

对于很多家庭来说,一旦患上渐冻人症,对家庭经济都是一个重大打击。44岁的杨建林因请不起护工,只能靠74岁的母亲照顾。每一次要搬动杨建林,对年迈的母亲来说都无比艰难。

目前极少的对病情发展有一定延缓作用的进口药“力如太”,一月就要花费4300元,陈志方只能选择一些国产药品作为安慰。如今夫妻最大的愿望就是渐冻人症能列入大病医保范围。

躺在大华医院病床上的胡仁川,如今生活已完全不能自理,鼻孔里接着氧气和鼻饲管。当初了解到病情后,这名坚强的军人也被击倒了,曾两次自杀都幸好被家人发现。为了治病,妻子卖了房子,两个女儿的工资卡也交到了母亲手里。如今一个月医院的花费就要超过1.5万元。72岁的妻子王林娥特别渴望渐冻人也能有临终关怀,有一个可以集中护理的地方。

渐冻人症可以冻住人的身体却冻不住人的内心,对生命、生活的渴望,渐冻人症患者正在期待着更多法律上的保障以及社会的援助。

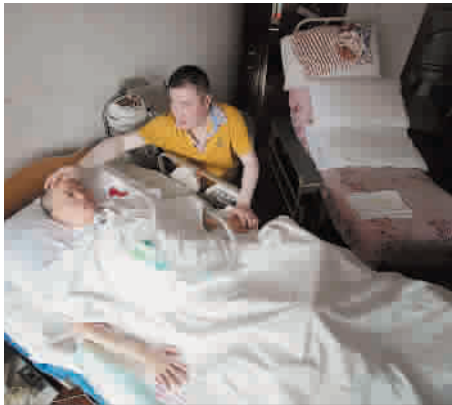
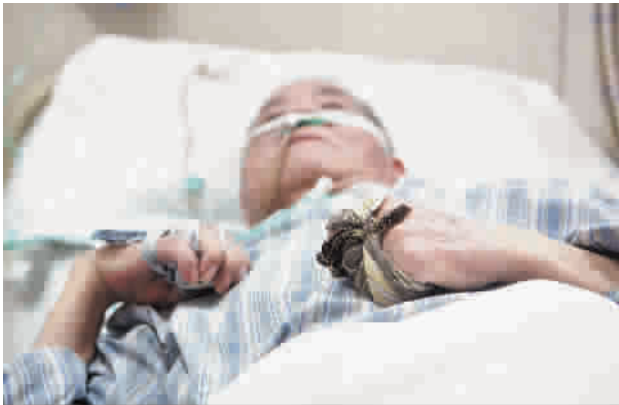
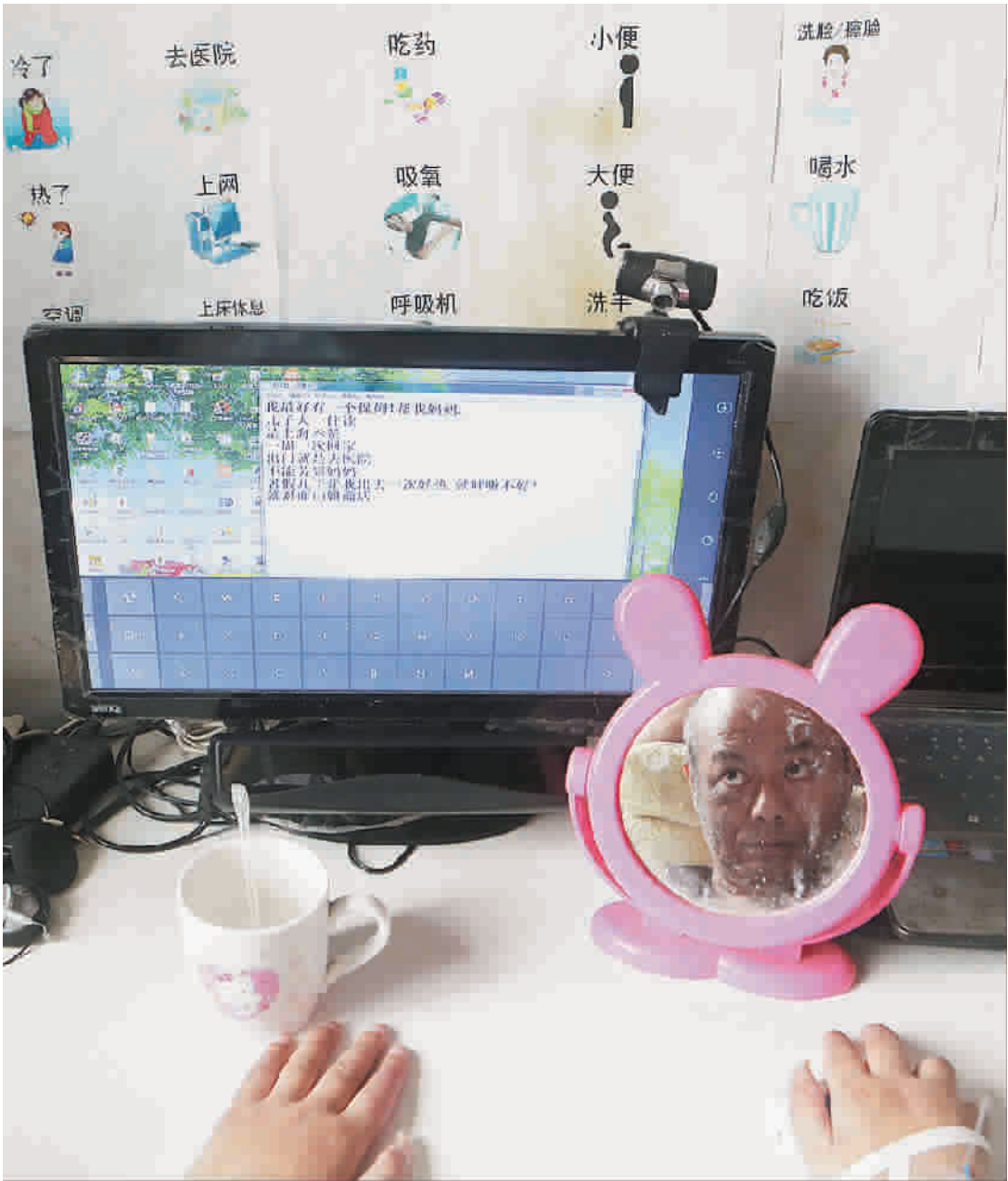
运动神经元症患者家庭面临深度困境——

渐冻的生命渴望关注

白血病、类风湿一起同列为世界五大绝症,实为运动神经元症,又称肌萎缩侧索硬化症。渐冻人患者三年死亡率约50%,五年死亡率约90%,几乎找不到有效的治疗方法。

在举家团聚的中秋节前夕,本报记者走进渐冻人家庭,了解他们更多的现实境遇和困难。

► 王翠凤阅读病友写的各种励志书籍鼓励自己



▲ 没有眼控仪之前,杨建林的母亲只能通过指点墙上的图片来猜测他的需求,现在他可以通过眼控仪“打字”和他人交流

◀ 结婚27年的李宏对妻子吕爱华不离不弃,尽管妻子已无法和他交流,他还是每天拉着妻子的手与她说话



▲ 胡仁川的双手因为蜷缩无力张开掌心开始溃烂,不得不不用布缠在手心

◀ 每次不小心头垂下来,吴国娣都无力控制嘴里的唾液往下淌

► 因无法吞咽,今年吴俊接受了胃造瘘手术,家人正把精肉蔬菜糊打进吴俊体内

