

渐冻人家庭护理究竟难在哪?

“老婆,有客人来看你了。”听见丈夫的呼唤,妻子吕爱华用尽洪荒之力让眼皮微微抽动了一下,这已经是她唯一与外界联系的方式。在世界罕见病日来临之际,记者来到这位渐冻症(ALS)患者家中,见证了一对患难夫妻坚贞不渝的爱情,与他们经历的辛酸苦难。丈夫李宏告诉记者,只要家庭护理方法得当,渐冻人生命可以长期延续,他的妻子已经存活7年,而渐冻人的存活时间一般不超过3年。上海阳光渐冻人罕见病关爱中心负责人许全生则表示,像李宏这样把家庭护理做到极致的案例毕竟是少数,大多数渐冻人家属都在为家庭护理头疼,一是因为成本高昂,二是缺乏技术支持。

市民李宏家住虹口区飞鸿路,他的妻子吕爱华在2010年的一天下班后突然口齿不清,之后身体机能每况愈下,很快被确诊为肌萎缩侧索硬化症(ALS),也就是大家所熟知的渐冻症。渐冻症目前没有特效药,只能缓解不能根治,患者身体机能会在几个月到

几年时间内逐渐丧失,最终浑身无法动弹,就像被“冻住”一样,最可怕的是整个过程患者的意识一直非常清醒,被禁锢在自己的身体中等待死亡。

吕爱华的病情发展速度非常快,不久后就卧床不起,并且失去了语言功能,只能用眼控仪打字与家人交流,一天她向丈夫打出一行字:“实在不行就算了,我不想拖累你们。”李宏则告诉她:“只要你在,我们就肯定不会放弃你。”因为感受到了妻子的求生意愿,也因为几十年的夫妻感情,李宏放下了所有的工作专门照顾妻子。

几年前,吕爱华失去了自主呼吸的能力,只能切开气管接上呼吸机,后来连眼球也“冻住了”,无法与家人交流。李宏说,这样的病人是不能长期住院的,只能带回家进行护理,维生设备可以买,但还要找掌握专业技能的护工全天看护,这样的人非常难找。于是他只能请一名护士上门演示,自己边看边学,最终掌握了呼吸机、吸痰器、人工胃瘘

等维生设备的操作技能,当起了全职护工。

“想要一个人照顾渐冻症患者,是绝对不可能的,至少2个人才能长期照顾。”李宏费尽心思,终于花重金请到了一名愿意长期照料渐冻人的家政阿姨,自己再手把手地教会她,平时对阿姨比对自己都要好,生怕她跳槽走人,幸好这位阿姨人很实在,一直尽心尽力协助他照顾妻子,每天帮她擦身、喂食、洗痰、按摩,不知不觉坚持了整整7年,整整2500多天,远远超出了渐冻人平均生存期。

“这么多年,我没有睡过一个安稳觉,天天晚上隔几个小时就要醒一次看看我太太,因为一个小疏忽就要她命。”李宏说,这种日子虽然苦,但因为妻子想活下去,他就一定要尽全力照顾,而且他发现只要家庭护理得当,渐冻症患者的生命是可以长期延续的,而且家人的陪伴与照顾对于患者而言是无可替代的最大支持。

在上海阳光渐冻人罕见病关爱中心这个由渐冻人家属、病人发起的互助公益组

织,李宏经常会与群友交流护理心得,因为他的“自学成才”的专业护理技能与让妻子生存7年的“奇迹”,使李宏成为了群中的“标杆”。中心负责人许全生告诉记者,渐冻人家家庭护理一直是家属无法回避的“痛点”,特别是病症发展到后期需要气管切开与安装人工胃瘘,维生设备的操作让许多家属望而生畏,一是因为护理成本巨大,二是对专业技能的要求很高,许多渐冻人就是因为得不到专业护理而去世。

许全生说,现在能熟练操作渐冻人维生仪器的护工几乎没有,就算找到了每月至少花费六七千元,而患者家属不知如何学习家庭护理知识。许全生建议,希望社会各界能够关注渐冻人家家庭护理难这一问题,为他们提供护理补贴以减轻经济压力,并为病患家属开辟学习家庭护理技能的渠道,由专业人士提供技术支持,等家属学会了再去教护工,这样既能节约医疗资源,也能提高患者生存质量,延长生存时间。 本报记者 李一能

松江启动“白内障普查”项目

本报讯(记者 李一能)2月20日,市慈善基金会松江区分会与市老年基金会松江区分会联手启动2017年白内障普查慈善项目。本次普查活动将持续至4月28日,历时68天。其间,专业医务人员将为松江各社区以及区内20家养老机构的60岁以上老人提供免费上门检查服务。

当天,普查工作率先在车墩镇联民村、南门村、东门村和小昆山镇玉昆二村开展,

829名老人接受了眼科普查。其余各街镇社区、各敬老院普查工作将随后铺开。

作为已持续开展10多年的慈善项目,本次白内障普查内容包括测视力、查眼底内容、有无白内障以及黄斑增生等,并对老人的身体其他疾病(糖尿病、高血压等)详细了解。同时,普查工作已向相关部门进行了备案。

据了解,去年松江区白内障普查慈善项目受益老人达到20366人。

长江商学院学生助力早产儿救治

本报讯(记者 李一能)长江商学院29期5班公益行2月8日下午在上海市儿童医院举行。凝聚着全班66位同学爱心的20万元善款,被捐赠给了由上海宋庆龄基金会母婴平安基金和上海市儿童医院共同设立的早产儿帮困救助爱心基地,为早产儿先天缺陷的治疗提供资金援助。

中国目前每年的早产儿比例约为新生儿的百分之十,不少早产儿因家庭贫困被放

弃抢救而没能存活。2016年9月,上海宋庆龄基金会母婴平安基金和上海市儿童医院合作的早产儿帮困救助爱心基地在儿童医院新生儿科落地,该救助中心已资助了23名家庭贫困的早产儿的救治。

捐赠方代表刘世青表示,拯救孩子的生命,就是拯救家庭和我们的未来。这只是第一笔捐赠,我们愿意用我们的爱,为更多幼小的生命点燃希望之火,传递生命之光。

中老年朋友旅行新法宝
马卡龙款便携式插座



- 全国专利产品设计 出行更方便
- 5个国内标准接口
- 2个USB接口充电更便捷
- 马卡龙外观设计 高端时尚

超值价 **89元**

名称: 便携式充电宝
实用新型专利证书号:
ZL 2016 2 0411320.0

沃隆每日坚果
6合1 的营养加油站



6合1配方营养全覆盖750克 (25克*30包) 每包含扁桃仁/腰果/核桃仁/蔓越莓干/蓝莓干/榛子仁6种产品。不能刷卡

售价: **149元**

10年树龄 新疆红枣大特卖



新疆阿拉尔灰枣(一级) 买5袋送3袋 灰枣夹核桃 优惠价**48元/袋500g** 两袋起送



灰枣夹核桃仁(一级) 买5袋送2袋灰枣 优惠价**42元/袋275g** 两袋起送



灰枣夹核桃仁礼盒 买1盒送1袋500克灰枣 市价190元 **116元/礼盒(750克)**

新时代健康果酒
大兴安岭 野生蓝莓酒



WEMEET BLUEBERRY WINE
Product Manual

唯蜜野生蓝莓酒
200ml/瓶
2瓶**149元**

大购粮仓



正宗松江大米 五常开镰香 158元/10斤



松林大米 88元/10斤(礼盒装)



崇明真源香谷 98元/10斤



苏中大地 90元/10斤



当月新轧 澳洲纯香 95元/10斤



可货到付款 常信牌“五常大米” 98元/盒(10斤)

尚粹堂海鲜礼包
全球海鲜一步到位

尚粹堂全球海鲜礼券:
阿根廷红虾6-8头1盒、
南美白虾仁300克1盒、
东海生态大黄鱼400-500克1盒、
南海大鲳鱼400-500克1盒、
东海带鱼中段400-500克1盒、
缅甸淡水鲳鱼300-500克1盒、
美国太平洋红鱼500-700克1盒、
南极冰鱼500克1盒、
东山鱿鱼圈250克1盒

大购价: **398元**



【包邮】仅限上海地区进行配送
周六周日不发货

新民晚报 大购网

订购热线: **52927777**
(每天8:00-20:00)

团购客户请拨打
团购热线: **021-52927072**
价格更优惠

登录
www.xinmindagou.com
在线订购



扫一扫
首单立减10元



大购网订阅号