

钱报记者走近“渐冻人”，记录这个特殊家庭的暖心故事

14年，用爱让生命有尊严地延续

本报记者 何丽娜 本报通讯员 于伟 文/摄

霍金的离开，让大家再次关注到“渐冻人”这个群体。因为特殊的疾病，他们的“灵魂”渐渐被“冰冻”在身体里面，不能走路，不能说话，不能眨眼，甚至连呼吸都困难。

而作为全国二十万渐冻症患者之一，杭州人汪建华的故事曾给病友及家属带去了极大的鼓舞和信心。2013年，他用唯一能动的双眼写出《把心捂热》这本书，用实际行动证明，“渐冻人”也有春天。

如今，5年时间过去，汪建华的身体还好吗？他的创作是否在继续？3月20日，钱江晚报记者走进这个让大家牵肠挂肚的家庭，记录这一家人是如何用爱让生命有尊严地延续的。

把床放在最热闹的客厅 让他时时感受家人陪伴

3月20日，一个普通工作日的中午，我如约来到汪建华位于杭州滨江的家中。一个相对紧凑的三居室，住着祖孙三代一家人，装修简单，布置温馨。进门是客厅，已被改成小宝宝的的活动区，防撞围栏内地板上铺着暖和的毛毯，14个月大的小外孙女最喜欢在这里玩玩具、听音乐，兴起时还会扶着围栏站起来扭扭屁股，逗得家里人哈哈大笑。

汪建华的床就放在围栏边，靠窗的位置，明亮又热闹。“他虽然不能说，但周围发生的一切他都努力在听在感受。”妻子吴梅丽说，随着病情的进一步恶化，这两年来，他全身上下唯一能动的两只眼睛，如今也不像以前那么灵活了，第二本书才写了个头也无奈终止。每次，小外孙女伸着小手去摸他脸时，他的眼珠都会用力转动，相信有我们陪在身边他就会觉得温暖。

说着，吴梅丽走向厨房，出来时手上拿着一根大号的针筒，里面装着咖啡色液体。“点心时间到了。”她俯身依偎在丈夫耳边微笑着说，然后轻轻掀起床单，通过胃造瘘管将液体缓缓注入他的胃中，一连串的动作都十分娴熟。在厨房的炖锅里，我见到了咖啡色液体的原型，包括鸡肉、鸭蛋、山药、鱼腥草、娃娃菜、冬瓜、番茄等12种食材，而早餐的那锅品种更加丰富。吴梅丽说：“光靠营养液是不够的，肌肉萎缩的人更得注意营养的补充，我当初坚持从医院把他接回家来，就是想给他更好的营养。”

吴梅丽对丈夫的照顾之细致入微，请来帮忙的小赵阿姨全都看在眼里。每天早上6点多，吴梅丽就起床，为丈夫吸痰、排便、擦身、按摩、泡中药、输液，之后两小时翻一次身、15分钟滴一次眼药水……基本上每天都



妻子吴梅丽每隔15分钟就要帮他滴眼药水

要忙到半夜1点多。

就拿喂食来说，汪建华无法与普通入一样吃一日三餐，得少吃多餐，小赵阿姨数了数，包括营养液、正餐、点心、水果在内，一天至少往胃造瘘注射12次，这还不算3次中药，以及早晨第一管清肠胃的温开水。看得多了以后，连小外孙女也会拿着药给外公滴眼药水。

自去年小外孙女出生后，吴梅丽的担子更重了，但对于丈夫的照料她依然尽可能亲力亲为，因为她觉得每一个环节，每一个步骤都是他存活的关键。自从丈夫生病以后，吴梅丽辞去了工作，每天贴身照料，14年来，别说是出去旅游或是参加同学聚会，就连下楼都很少。

在繁重的照料中苦中作乐 妻子的乐观感染着全家人

“每天的照料工作非常繁重，而我老爸



为汪建华煮食物的炖锅里有12种食材

的情况又越来越糟，要说没有负面情绪是不可能的，我妈妈应该也是在不断自我调试中过来的。”在吴梅丽进厨房准备午餐时，女儿汪璐告诉我，起初是爸爸的坚强激励着她，而现在是妈妈的乐观与包容感染着她。

早上起床的时候，她经常可以听到客厅里正在照料爸爸的妈妈和小赵阿姨发出阵阵欢笑声。或许她们的笑点大家可能难以理解，起初，汪璐也是一头雾水，但自从有段时间仔细观察后，她就全明白了。

“这么多年来，妈妈帮老爸养成了每天早起排便的习惯，基本上一天要用4支开塞露，因为老爸没办法自己用力，一次排便得花2个小时，经常还得用手扳。但妈妈对此毫无怨言，还笑着跟老爸说‘你拉的是马拉松大便’。”汪璐停顿了几秒后又接着说。

“偶尔，老爸也会拉肚子，一天三四次，妈妈都不厌其烦地帮他小心擦洗。有的时候，刚好我女儿也一天拉好几次，妈妈会用杭州话跟我女儿说‘外公跟你一样的，一天三泡坞（音），混充老师傅’。能将这样又脏又累的活拿来自娱，可见我妈妈的心胸以及她对我老爸的爱。”

汪璐说，老爸的第二本书原计划是要好好写写妈妈的，但最终成了不能完成的心愿。“爸爸妈妈的感情没能用文字记录下来，也无从得知妈妈的乐观给了老爸多大的鼓励，但已深深影响了我。”老爸生病后，女儿汪璐从原先的比较自我变得遇事更愿意去换位思考，而在夫妻相处中，也能更多的去包容对方。这是爸爸妈妈给她的最宝贵的东西。“我们全家人会抱着这种积极乐观的心态陪着老爸一起好好走下去。”



浙江名医馆 你的私人 名医会所



微信扫一扫 微信公众账号 浙江名医馆 或搜号码 zjmyg1

文化广场
咨询电话: 85311326

2018年3月21日 星期三

今日舞台

浙江胜利剧院
小伢儿金舞台——
爱的教育之格林童话儿童剧
《灰姑娘和水晶鞋》
时间: 4月14日 10:00/
14:00/16:00
票价: 50、80、100元

今日电影

胜利影城

《水形物语》12:10 14:20
16:30 18:40 20:50
《古墓丽影:源起之战》12:00
13:00 14:10 15:10 16:20
17:20 18:30 19:30 20:40
票房: 87080142

剧团: 北京丑小鸭卡通艺术团
抢座热线: 13738076733

开心麻花戏剧新体验
《婿事待发》
时间: 4月26日-28日 19:30
票价: 100、200、280、380、
580元
剧团: 上海开心麻花
票务: 大麦网 1010-3721

杭州剧院

演出剧目: 意大利马戏团亲子
默剧《寻找地球》

演出时间: 2018年4月13日
19:30
演出票价: 150、100、50元
演出人员: 安德里亚·弗朗西斯科

演出剧目: 《吉他与手风琴二
重奏音乐会》
演出时间: 2018年4月23日
19:30
演出票价: 300、200、100、50元
演出人员: 米里亚姆·迈克尔·塞
玟卡

演出剧目: 《法国爵士五重奏
音乐会》

演出时间: 2018年5月3日
19:30
演出票价: 300、200、100、50元
演出人员: 佰努瓦·苏利斯、安德
烈·查尔利尔等

演出剧目: 《美国著名青年钢琴
家史蒂芬·贝尤斯独奏音乐会》
演出时间: 2018年5月4日
19:30
演出票价: 300、200、100、50元
演出人员: 史蒂芬·贝尤斯

演出剧目: 《宫崎骏·久石让作

品视听音乐会

演出时间: 2018年5月13日
19:30
演出票价: 280、220、160、100元
演出剧团: 浙江交响乐团

演出剧目: 《听琴声悠悠·石淼
淼二胡独奏音乐会》
演出时间: 2018年6月3日
19:30
演出票价: 300、200、100、50元
演出人员: 石淼淼

●演出信息如有变动, 请以各影
院、剧院当天现场公告为准。