

大家为斌哥庆生日(资料图片)

母亲吴忠玉为儿子轻轻抚平床单,目光里满是心疼。



斌哥与渐冻症抗争的21年——

目光所及,皆是爱与回响

□本报记者 林李冰 通讯员 王鹏靖 占婷 文/摄

2月8日,武夷山市立医院呼吸与危重症医学科病房的走廊上,“福”字悄然贴起,年的气息已悄悄漫入。

病床上,48岁的渐冻症患者林谋斌静静躺着,目光凝聚在眼前的眼动仪屏幕,随着眼球的转动,光标缓缓移动,他正为家中“添置”年货。因高度专注,他的眼球微微颤动。

21年前发病,16个春节在病床上度过。如今他全身无法动弹,自主呼吸也依靠机器。唯一能由意志支配的,只剩下一双眼睛。眼动仪,成为他连接世界的唯一窗口。

清晨醒来,他“盯”出一行字,发到家庭微信群:“爸,妈,过年东西备齐了吗?记得按时吃药。”

母亲吴忠玉看到手机亮起,先欣慰一笑,又转身悄悄抹泪:“他自己这样,心里却全装着家里。”

曾经,他是身高一米八的货车司机,是篮球场上的活跃身影。病发后,求医之路耗尽家财,医学界也宣告此症尚无治愈之法。

林谋斌被确诊患上肌萎缩侧索硬化症,俗称“渐冻症”,这是一种神经系统进行性恶化的疾病,患者大脑与脊髓中指挥肌肉运动的神经细胞会逐渐死亡,导致全身肌肉持续萎缩、无力,直至瘫痪。最残酷之处在于,患者的意识始终清醒,却只能眼睁睁看着自己的身体机能一点点被“冻结”。

数据显示,渐冻症患者平均生存期仅3至5年。创造55年生存奇迹的霍金,得益于顶尖的医疗支持与科研团队的守护。林谋斌却以惊人意志“冻”住时间,挺过了21年。这背后,是全家竭尽所能的托举:父母与小姨卖了两套房,亲戚倾囊相助……

医患之情,也在此升华为亲情。科室上下都亲切地称林谋斌为“斌哥”。除夕,护士陪他跨年;他生日时,医护人员买蛋糕为他庆生。主治医师汪华龙更是被林家视为亲人,“半夜有事,随叫随到”。

对斌哥的照护是一场与细节较量的持久战。每天几十次的吸痰操作,是防止感染、维持呼吸的基础,更是护理难度与细心的集中体现。五千多个日夜,在依赖有创呼吸机的情况下,斌哥未发生过一次院内获得性肺炎;数次命悬一线的大咯血,也通过多学科协作成功化解。

通过微信,斌哥与科室每一位医护人员紧密相连。医师节、护士节,他的祝福从不缺席;平时,他会用眼动仪网购绿植,或转发养生链接,提醒这些日夜守护他的“战友”。“照顾好自己。”

护工肖阿姨则是他最亲近的依赖。洗漱、翻身、按摩手脚……多年如一日。有一次她随口说起膝盖疼,没过几天,膏药和党参就寄到了病房,是斌哥用眼动仪悄悄下单的。

后来,眼动仪里传来文字转语音的合成音:“姨,等我好了,开车带你去北京玩,我技术很好。”肖阿姨怔住了,眼圈发红。“这孩子,心是暖的。”她说。

春节临近,病房外年味愈浓,病房内的时间却仿佛缓慢而恒定。吴忠玉坐在儿子床边,手轻轻抚平床单,目光久久停留在脸上。她和81岁的老伴身体已越来越差,深藏的忧虑日渐沉重:“我们老了,他往后怎么办?”

这不仅是一个家庭的困境,也是基层医疗与社会保障面临的一道温情考题。所幸,在这间病房里,希望始终顽强生长——如同斌哥网购的那盆绿萝,在呼吸机规律的声响中,悄然抽出新芽。

在斌哥那个天南地北的病友群里,大家互相关心,更彼此传递着关于渐冻症治疗与研究的每一点新进展。这个虚拟的社群,成了重要的精神港湾,承载着他们对未来最真挚的期望,坚信治愈的曙光终会到来。

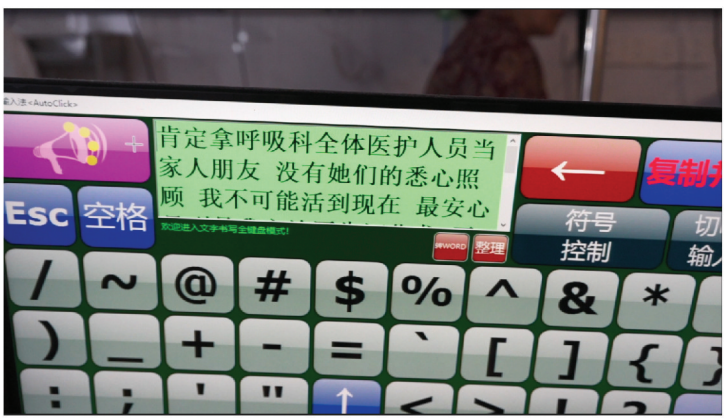
1月1日,一个振奋人心的消息传来,中国渐冻症抗争的代表人物、京东前副总裁蔡磊发布了新年公开信:历史已被改写,渐冻症必然被攻克。

蔡磊本人也是一位渐冻症患者,他倾尽所有搭建的科研平台,正将实验室的成果转化为患者手中的希望。公开信中提到,已有包括29岁的小刘在内的多位患者,在使用其团队推动研发的药物后,病情停止发展,甚至重新站了起来,实现了生活自理。这一消息,为无数像斌哥一样顽强生存的患者及家庭,注入了一剂强心针。

采访结束时,斌哥的目光再次落向屏幕,向医护人员表达感激之情。光标移动,一行字静静浮现:“没有她们的悉心照顾,我不可能活到现在。”



护工肖阿姨为斌哥活动四肢,她说斌哥越来越瘦了,抬起一点也不费力。



斌哥的感谢通过眼动仪文字转语音传达



护士为病房装点新春饰品



扫一扫,观看视频

长时间使用眼动仪,导致眼睛干涩,护士用湿棉签湿润眼皮。