



汇聚爱的力量，公益在行动

记者带你走进“渐冻人”的世界

# 他们在绝望中寻找希望



身体的各个关节几乎都被“冻”住了，多年来赵希良全靠年迈的父母照料。 本报记者 吕奇 摄

## A 他们的生活

### 患病没钱治

#### 只能看着自己死去

卧床9年，几乎与世隔绝，莱州45岁的渐冻症患者赵希良对网上沸沸扬扬的“冰桶挑战”毫不知情。没钱治病，赵希良只能守在炕上，眼睁睁看着自己的身体逐渐被“冻”住。

2002年，莱州市驿道镇台村上村的赵希良意外摔伤，之后不久就觉浑身无力，走路不断摔跤，之后情况越来越严重。先是无力走路，继而无法站立，赵希良先后到济南、北京等地医院诊治，一直未见好转。

“那时候病例少，去了北京医生才怀疑是渐冻症。”2005年凑钱去了趟北京，医生确诊为渐冻症，得知目前无法治愈后，赵希良彻底死心了。

病情不受控制地恶化。从身体一侧不能翻动，到手脚渐渐使不上劲，到如今只有眼睛和嘴巴能动，赵希良眼睁睁看着自己的身体被“冻”住。

患病前，家里日常开销多靠种地和赵希良打工维持。因有残疾证，赵希良每月能领到微薄的一点补贴。低保和女儿在网上做淘宝客服赚取少许收入也可勉强贴补家用。明知拿不出钱治疗，也不懂该向哪里求助，赵希良早早放弃治疗，静候命运的安排。

略有不甘，22岁的女儿赵苑伶有时会到网上搜索相关信息，也试图在网上加过一些病友群，但群友们提供的高昂治疗药物和诊疗费，打消了她继续关注的信念。“连到医院看病的钱都拿不出，看了那些信息后更上火。”赵苑伶说，这两年，爸爸的吞咽和说话能力以缓慢的速度在降低。

“根本抬不起来，哪里也动不了。”躺在大屋单独分出来的小炕上，赵希良以目示意，拼命想抬起胳膊，挣扎了半天，也没能挪动半点。

自知时日不多，今年4月初，赵希良签署了遗体(角膜)捐献证书，想以此回报社会，感谢莱州义工多年来的照顾。

采访中，记者了解到像赵希良一样确诊后早早放弃治疗的患者并不在少数。目前病友圈内普遍服用的一种进口药物，每月花费在4000元左右，治疗所起的作用，就是延长患者的生存时间，但是高昂的费用一般家庭根本承受不起。放弃治疗，静候死神脚步来临，是他们最后能为家人做的无奈选择。

用，就是延长患者的生存时间，但是高昂的费用一般家庭根本承受不起。放弃治疗，静候死神脚步来临，是他们最后能为家人做的无奈选择。

## B 他们的迷茫

### 关注少

#### 患者只能各自苦熬

患者主动放弃治疗或在家中“各自为战”，加上没有特别关注的志愿者群体，烟台渐冻症患者数量目前是未知数。相较陕西、北京等地正规的病友关爱中心，烟台的渐冻症患者只能依靠全国的病友资源寻得一星半点的帮助。

记者从毓璜顶医院了解到，多年来已连续收治几十例患者。但由于大部分患者只在患病初期等待确诊时，或出现严重呼吸困难时入院接受治疗，其余时间多在家或辗转其他医院，目前烟台健在的渐冻症患者有多少仍是未知数。

“特别迷茫，一开始只能到网页查询理论知识。”医院内一位渐冻症患者家属说，在她陪父亲治疗期间，她只在医院见到过3个龙口病友，“省内关注少，病友们只能各自苦熬”。记者随后搜索“中华渐冻人之家”，722个群成员内备注山东的病友及家属仅有29人，其中烟台1人。

记者了解到，2011年7月27日，全国首个“渐冻人救助服务示范基地”在北京大学第三医院神经内科挂牌成立，旨在联合多学科力量，以及慈善机构加强对渐冻人的关注和帮扶。2012年11月4日，中国宋庆龄基金会王甲渐冻人关爱基金成立，致力于帮助更多“渐冻人”有尊严地活着。而这些，躺在炕上9年之久的赵希良却无从感受到。

继北京东方丝雨渐冻人罕见病关爱中心成立后，陕西省渐冻人关爱互助协会成立，这是首家省级渐冻人关爱协会。在病友群内看到这个信息后，患者家属是既高兴又焦虑。

“山东地区关注渐冻症的志愿者群体少，病友也不活跃。”常在群内活跃的汉川病友严军说，很少有烟台病友或家属加入，偶尔有进群的也多忙着照顾病人，无暇参与更多推进活动。烟台的患者家属急切盼望山东省乃至烟台市也能有类似的机构。

## C 他们的困境

### 半年花了20多万元

#### 盼治疗纳入医保

去年9月，出现说话缓慢、吐字不清后，龙口退休老师老战的生活就发生了变化。治疗半年多，家里已花掉了20多万元。如今，老战气管被切开，还做了胃造瘘手术，只能靠着呼吸机才能维持生命。医保“管不了”只能自费，希望治疗药物早日纳入医保，是老战一家人最大的心愿。

生病前，66岁的老战生活过得十分规律。早起出门买菜，上午运动锻炼，下午游泳，到老年大学打乒乓球，老战的日子过得简单而充实。变故发生在去年9月，身体一向硬朗的老战说话出现缓慢，吐字不清，一开始家人都以为是心血管疾病，辗转济南、北京等地医治，今年1月，老战被协和医院确诊为肌萎缩侧索硬化(简称ALS)。

这之后病情便以看不见的速度在发展。今年1月中旬，老战能勉强说话，但外人根本不可能听懂。为避免尴尬，出门遇上邻居打招呼老战只能点头微笑。3月，老战吞咽出现困难，饭量也大大减少，一顿饭要吃一个多小时。7月，长时间的营养不良摧毁了老战的身体，他开始出现呼吸

本报记者 孙淑玉

近日，随着“冰桶挑战”事件风靡网络，“渐冻症”“罕见病”等字眼也映入大众视线。然而，大波热闹与喧嚣并没给患者带来实际性的改变。

因治疗费用高且没有治愈方法，多数患者只能眼睁睁看着自己被“冻”住。他们的痛苦常人无法理解，当生存危如累卵，他们能清晰地感受到死亡的脚步。盼着善款尽快落实到具体项目中，盼着治疗纳入医保范畴……患者和家属在与时间赛跑，想赢得多一点的生机。



说起儿子的病情，赵希良年近八十的母亲抹起眼泪。 本报记者 吕奇 摄

困难，身体彻底垮了下来，走路开始受影响。

“这才半年多，老爸比一年前老了10岁。”女儿战女士说，生病之后老人的情绪也变得异常烦躁，尽管目前只影响说话和吞咽，四肢活动未见明显变化，爸爸依然将自己封闭起来，再也不肯与外界有更多的交流。

病情继续发展。7月9日，老战不得不接受胃造瘘手术，帮助进食。21日，因呼吸不畅，老战的气管被切开。8月中旬，老战再次入院，并用上了呼吸机，24小时不间断供氧才能维持生命。

“特别绝望，全家都搭上了，也看不到一点儿希望。”没办法治愈，只能靠药物控制。为了延缓病情，家人给老战用上了进口的“力如太”(利鲁唑片，适用于肌萎缩性侧索硬化症的治疗)，每盒56片仅能服用28天，费用则需要4390元。

“总有点不甘心，不能眼睁睁看着老人离开。”战女士说，妈妈、姐姐和她轮番伺候，辗转北京、青岛、烟台、龙口四地医院为爸爸治疗，半年多来家里已花了20多万元。

“对现有医保制度太绝望了，真心希望医保能将渐冻症纳入报销之列。”战女士说，父亲是教师，按照城镇医保报销比例相对较高，但绝大部分药物和治疗都不在报销之列，去北京治疗多在门诊，也无法参与报销，更别提其他农村病友。

## D 他们的期盼

### 在大爱中

#### 有尊严地活着

忙着料理父亲的日常起居和四处寻医问药，即使察觉到父亲心理方面的问题，战女士也无暇顾及更多。心理咨询师表示，其实除了得到细心照料外，渐冻症患者更希望有尊严地活着。

“生病后，明显感觉我爸敏感和紧张了很多。”如今已经完全无法说话，战女士和父亲只能通过文字交流。老战用渐渐没力气的拇指与食指握笔书写，完成日常的交流。但一向话少、严谨的父亲很少说起内心的波动，仅能从行为中揣测。

“沟通困难，家属很难理解病人的想法，加上长时间的陪护会导致不耐烦，病人的生命尊严有时也难以得到尊重。”“中华渐冻人之家”QQ群内一位关注渐冻症群体的心理咨询师说，曾有患者两年后患上了轻微抑郁症。毓璜顶医院神经内科主任孙旭文告诉记者，渐冻症分为肢体起病型和延髓起病型，患者多是40岁以上的中年人，临床发病男性多于女性。患者病情发展较快，生存期短，平均寿命在30个月到50个月左右。

“医生有时会善意劝导不用治了，免得人财两空。”陕西省渐冻人关爱互助协会发起人，病人家属翎舟(化名)告诉记者，因为目前没有治愈方法，只能提前干预治疗，最重要的是护理和加强营养。

战女士坦言，在陪护的过程中更多的是关注父亲老战的身体状况变化，“心理方面不是不关注，有时候根本顾不上。”

面对患病的父亲，战女士说她都怀疑自己也有轻微的抑郁倾向。战女士说，她很难想象在眼见的绝望中自己还能坚持多久，希望有更多心理方面的专家能关注渐冻症群体。