

既然活着 那就好好活

· 一个高位截瘫女孩的生命日记

Jiran Huozhe

Na Jiu Hao Hao Huo

雷益群 / 著



您知道“脊髓损伤”吗？它被称为：不能有效预防和预判的癌症。这是全球成本最高、最痛苦的肢体残障，就像一个死亡罗盘，旋转在每个人面前。对！它还有一个可怕的名字——高位截瘫。

在生不如死的病痛中狂躁过绝望过甚至呼吁过安乐死……从曾经的消极抗拒，到逐渐被动接受，再到主动学习探索，直至充满渴求的消化吸收……面对突如其来的高位截瘫，看竹子姐姐如何凤凰涅槃。

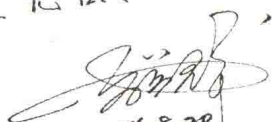
四川科学技术出版社

既然活着 那就好好活

· 一个高位截瘫女孩的生命日记

雷益群 / 著

没有如果，
活在当下。
生是见识。


2016.8.20



四川科学技术出版社

· 成 都 ·

图书在版编目 (CIP) 数据

既然活着, 那就好好活 / 雷益群著. — 成都: 四川科学技术出版社, 2016.8
ISBN 978-7-5364-8428-3

I. ①既… II. ①雷… III. ①日记 - 作品集 - 中国 - 当代 IV. ①I267.5

中国版本图书馆CIP数据核字(2016)第205818号

既然活着 那就好好活

· 一个高位截瘫女孩的生命日记

雷益群 著

出品人 钱丹凝
责任编辑 侯京晋
策 划 钱丹凝 侯京晋
装帧设计 墨创文化
责任出版 欧晓春
出版发行 四川科学技术出版社
成品尺寸 170mm × 240mm
印 张 9.5
字 数 200 千字
印 刷 四川经纬印务有限公司
版 次 2016年9月成都第一版
印 次 2016年9月成都第一次印刷
定 价 38.00 元

ISBN 978 -7 -5364 -8428 -3

版权所有 翻印必究

地址/成都市槐树街2号 电话/(028) 87734035

邮政编码/610031

目录

MULU

001 第一章 / 病来如山倒

017 第二章 / 手机日志

053 第三章 / 用微博说故事

085 第四章 / 那些年

097 第五章 / 入世

129 第六章 / 我手持话筒，但不讲故事

137 留言板

141 编后记

第一章 病来如山倒





凤凰涅槃（始）

小时候就幻想过在这个地球上做哪种生物最安逸，最后得出的结论是小鸟。小孩子嘛，总觉得自由自在是最大的诱惑。做哪种鸟呢？生物圈中的食物链是残酷的循环，谁都想要做金字塔最顶端的那个……

“凤凰”这个名字纯属信手拈来，我并非狂妄臆想者，骨子里是低调谦卑得懦弱的。

我斗胆借此名，暂作为主人公，以“我”来牵头引线。

“我”生病了。

不过，这不是重点！

我要以此证明生命可以重来。从此开始，我即将新生，即涅槃重生。

我病了？

2008年6月的某一天，腰部右侧隐约有拇指大的一块肉出现不适感，感觉肉深处很痒，去抠触其皮肤表面却感觉刺痛。





2008-06-07

一早起床，腰部后方巴掌大整块肉都开始出现异样感，行走时明显伴有疼痛，甚至上下楼梯都需要稍微扶着那块肉。心想是不是找个时间去医院看看？长这么大以来，除了在学校，基本上没有做过什么体检。

2008-06-08

这样的日子在继续。那块巴掌大的疼痛开始扩散到整个腰部，像有一根束缚带紧紧捆绑缠绕住腰部。左脚出现幻觉性的被压迫感。心想，哪怕再忙，明天真的要去医院了。

2008-06-09

工作抽不开身，这样的日子继续……继续……左脚感觉麻木，并且右腿貌似也稍微有些……好像没有什么知觉了？！腿脚感觉极不灵便……晚上，整个下肢麻木无力，腰部以下基本没什么力气，逐渐的剧痛令人彻夜难眠，决定明早去办公室把事情了结下，下午必须去医院……

2008-06-10

在疼痛中捱到凌晨六七点，明显感觉腰部以下的部位失去感觉，忍着去卫生间，已解不出小便，开始惶恐……不能再坚持了，必须立刻去医院。

8点，在Hero的搀扶下，我来到自己办公室，将W董需要的一份重要资料整理出来，放到他办公桌上，此时他还没来。昨晚他忙到很晚，一早不忍打扰，我只得留了张条子。在同事们的协助下开始收拾东西，备车去医院……

一路上，越来越剧烈的疼痛和僵麻令我脸色苍白、冷汗直流，就近去了川大华西医院。

下车时，我的整个身体已经完全失去了可以支撑的力量，Hero只得背我去挂了急诊。医院

的大楼堪比火车站，人来人往，接踵摩肩。同事和 Hero 拖着我的急诊车奔命于各项检查、缴费的排队窗口。我躺在冰凉的急诊车上，眼望着各种脸庞，等待，等待……接近中午，还没有查出具体的病因。

反复拍了很多片子，甚至一个部位连续加强拍了好几次，而且面对同一张片子，急诊医生请了几次专家会诊，无果……继续检查……

时间就在 Hero 拉着我的急诊车车轮和我的下肢渐渐失去所有知觉的意识外溜走了。我躺在过道上等结果。听着 Hero 接了很多电话，看着他手里大叠大叠的报告单、收费单、片子，看着他焦急的神情，看着他因为我的疼痛呼叫而无助……

几名专家轮流过来对我下肢和腰部进行针刺和小锤敲打试验，我需要不断地对每一位医生重复我的病情，在他们的反复叫我抬腿的试验和反复问我“这里有感觉没？这里有感觉没？这里有感觉没？”以及各种结果猜测中，我的双腿渐渐死寂，终于甚至连脚趾头都动不了了！

3 点多了，又来一帮会诊的医生说，需要做最后一个检查——磁共振。这项目需要 24 小时后才能拿结果报告。意思是说，我必须等到明天才能知道结果，才能开始对症治疗我的下肢，我怕等不及啊！

办理好住院手续，折腾到 4 点多，Hero 拉着我的急诊车，去往住院部。在偌大的医院，开始迷宫般的搜索，我看到了去往“太平间”的通道，是绿色的箭头，醒目清晰。我睥睨着那三个字，愈加觉得茫然无助。

安顿下来，我才注意到我所在的病房病友都是属神经内科病类。我也从刚才众多医生的口中得知我可能是脊髓神经出了问题。这是什么意思？第一次听闻。医生还说，在没有确切的证据和诊断结果出来前，无法对我进行治疗。

我的床头已迅速挂上了几组液体。医师询问我有没有便意，我这才注意到我整整一天都没有小便了，且完全感觉不到了，医生说明显是已影响到排泄功能了。于是，立即安排插尿管……

这个夜晚，遵医嘱，我和 Hero 要做的事情就是：密切关注我余下的有知觉的上半身，会不会被蔓延，据说担心可能会压迫到胸口，影响呼吸。

手机刚接上电源开机，W 董的电话就进来了，然后是无数的短信和显示的未接来电……

所幸，此夜有惊无险。虽然整夜一直发着高烧，也动用了所有退烧办法，好在凌晨终于退烧了。腰部的疼痛只蔓延到胸口就停了，伴随间歇性的呼吸疼痛，肋骨疼痛，胸闷难忍，副主任医师夜里都来了两趟……

2008-06-11

9 点，主治医师巡房，说需要等磁共振的检验结果报告。Hero 不断地奔波于人潮如织的急诊室、主治医师办公室、化验室、超市、小店……他还要照顾我的饮食、输送的各种莫名液体，关注我的情绪和未知的病情结果。他没时间喝水吃饭，且也早已忘记了要喝水吃饭。



11点，终于通知他可以提前去取磁共振的报告了。盼了许久的时刻来临，他竟杵在那里，挪不动脚——我们都害怕又期待马上会取到的结果。

他回来后，一脸平静又像是极力安慰我什么似的告诉我，说已将结果直接交到了主治医师办公室，“没事，丫头，我看了上面就说可能是脊髓炎……反正等医师诊断。”

正说着，医师进来了，却把他单独叫了出去。

天哪……这多么像某些狗血电视剧的场景啊！

这次回来的 Hero，躺着一动不动的我发现他突然有了两根白头发，估计是昨晚通宵未眠急火攻心的杰作。

他红着眼眶跟我解释说：“丫头，是这样一個情况，医生会诊说，通过磁共振报告，已明确发现为脊髓炎的症状，但又通过其他片子发现你的脊椎血管里有一块阴影，这个阴影呢又需要通过一个比较麻烦昂贵的小手术去确诊其病变性质是恶性还是良性，在这个手术前，依然无法对症治疗。现在医生让我必须马上通知你的家属，我的签字已经不行了，我之前自作主张骗他们说我是你未婚夫……”他终于一口气说完了。

在这个时候，我才想到需要通知我的家人，但我的家人貌似也太多了，关系复杂，也不可能下午赶到，可医师表示时间非常紧迫！

公司 BOSS 们知道情况后，立刻赶来跟医师商议，交钱办好了这一切手续，确定了明天的手术。虽然手术排的时间很延后，但据说已是费了好大劲才临时加插进去的。

我的病房开始接待来自公司各部门的同事，病床前一直热闹非凡，鲜花、水果……还有关切、焦急和微笑的脸庞。

我觉得好疲惫好虚脱，但我又觉得自己仿佛变得更加强大了。

2008-06-12

今天最重要的事情就是要对付这个检查手术——血管造影。

一早就开始进行 B 超、心电图之类的常规检查，为血管造影手术做充分准备。所有人都在期盼早点知道手术结果，因此，等待便成了术前最煎熬的过程。

捱到晚上七八点，BOSS 们和陈妈都来了，赶得正是时候。我已换好病号服躺在担架上正准备被送往手术室，他们挨遍握过我的手，却又一路紧紧追着我的担架跑……可真像极了影视剧里的熟悉场景。

我像个英雄般被推进了封闭的手术室，门被重重关上的那一刻，我想：我将带着门外那么多人的期待在这里跟医生们进行一场战斗，最后我将得胜而归。

我其实感觉很累很累了，很想被打上了麻药，然后一觉醒来，什么就都好了，跟电视里演

的一样。

可医生嘱咐要我时刻保持头脑清醒，配合他们呼吸以便手术查验。整个过程中，我听到了很多恐怖的声音，我不停发抖，牙齿打颤，捏紧拳头告诉自己不要紧张，可全身却越发抖得厉害。隐隐听到他们说，这根不好挑，算了，挑另外一根吧……

于是，我感觉自己身体里有血管被他们挑了出来放在灯下照，然后又有什么东西一点一点钻进血管里面，挤压膨胀得厉害……

我企图分散自己的恐惧注意力，侧头去看墙上的挂钟，滴……滴……答……答……在静谧严肃、冷气逼人的手术室里，时间缓慢得仿佛静止了下来。

又过了许久许久……

医生举着戴满手术套的双手，扯下口罩，一脸慈祥地笑着对因为惊恐无措而抖得像筛子似的我说：“很好，不是恶性肿瘤病变。”

2008-06-15

醒来，同室的病友已起来了，可我还想睡觉——这些天太嗜睡了，也许是用药的副作用吧。Hero 缩在我病床旁，一脸疲倦的样子。昨晚本来输完最后一组液体已夜里 12 点了，妹妹和他齐力帮我翻过身子，我们就各自分头睡去了。哪知凌晨不知几点钟我们都被护士叫醒了，说：“还有一瓶液体，只需要输一半！一定要注意看，到这条线为止，输完就叫我！”

我勉强睁了睁朦胧的双眼，点了头却又睡了过去。

猛然记起这事惊醒的时候，发现 Hero 正双手叉腰站在床前，紧紧盯着那瓶流量诡异的液体……我知道，这不是我的任务，我是病人……便又沉沉昏睡过去。

大周末的，主治医生居然来了。我告诉她，我感觉视力有些下降，看不太清楚了。她微笑着说不是可能是视神经脊髓炎吧？她转身对助手吩咐道：“星期一给她安排做个检查。”

这个时候我在想，医院的催款通知单恐怕又快要来了吧？

望着放在窗台上成堆的鲜花，恍惚中竟辨不出了颜色。那天 Hero 公司的副总说，如果短时间内没法继续上班，就只管先照顾好我便是……也不知是不是人家的客套话，但 Hero 已经来不及考虑工作了，大家都觉得目前最紧要的事是治好我的病。





2008-06-16

今天 10 点多做了腰穿，隔着帘子在病房里做的。医生说可以不用麻药了，毕竟我胸部以下已经没有了知觉，即便在我腰上凿个洞，我也感觉不到疼痛。

做完之后，居然让我六小时内都不能动！意思是我连仅剩的头部都不能动了，不能吃饭、吃药、喝水。本来身上能动的地方已不多了，这样更加难受。

Hero 今天会挤时间回去洗澡换衣服，看着坐在对面的他，感觉视力渐渐模糊的我，真的害怕会越来越看不清他的脸。这些天来，他的声音和影子是我能支撑下去的力量源泉，他超乎常人的耐心和无微不至的疼爱，我感觉自己也在变化。

他说，宝宝，快点长大，你先学会爬行，学会走路，然后……

他温柔疼惜的眼神可以将我的眼泪逼回胸腔。这个可能将成为我生命中重要的人，我突然感觉我爱他，无比热爱。

两个妈妈都来了，她们在这样的场合见面真的是难为她们了。

那是我的亲生母亲跟继母生平第一次见面。

因为我的关系，为了看我，为了爱我，她们竟然不顾尴尬，抛开误会，令人动容。

人生想来真奇怪，你怎么能够安排本来今生都不可能碰面的人，或许彼此间还怀揣着不爽和误会，但却因为相同的心思骤然就见面了呢？一时之间，世间这么多与我相关的人，在这样的境况下围绕着我聚在一起……

我很幸福。

2008-06-17

清洁工大姐来我的病房说，这么多花，扔了吧！我连忙制止了。

今天隔壁床的婆婆出院了，她要回家理疗。她儿子——这几天常跟我开玩笑的叔叔特意走近我，笃定说道：“加九床的妹儿，你赶紧早日康复，你这么年轻！”

这个声音浑厚有力，无比温暖。我相信我很快就会好起来的。

医生说，这是一个过程，从现在开始要加入理疗……

我也知道这需要时间，只是我真的不想让 Hero 等太久，他等得太辛苦了。等我好起来，我一定要好好地安稳地生活。

我感觉我的人生观貌似变得平和了，没有那么多的刺，不再执迷纠结过往，我预感这可能就是我新的开始。当自由都不在的时候，柏拉图式的臆想显得多么幼稚和可笑，不是吗？我真



应该放下曾经和过去。有些本来很纠结的选择题，当你身临某个境况时，仿佛已经不再那么难作决定了。

W 董那天在病房对大家说，你们年轻人平时哪儿来的大情大爱，这才正是体现的时候。

照例是问候的短信和许多工作关系的未接电话……于是 Hero 还兼职了我的秘书，替我接工作电话、向问询的人汇报我的病情。

2008-06-18

时间过得真快啊，躺在床上就有很多想法，可是想碰电脑写日记已渐渐得不到 Hero 的允许。他说我不能平躺太久，怕皮肤会溃烂，因此他需要每隔两小时给我翻身和擦洗。

他怕我的视力会再受影响，视神经会继续萎缩……他总是规划很多，让我信心百倍，可我真不忍心让他承担太多的压力和负担。这个伟大的男人，将年轻的赌注押在未知的路上。

我倒真还没对自己失去过希望，我就总觉得我的人生不应会是如此，只是一个时间问题，不过老天跟我开了一个玩笑而已。

我的胃口超乎寻常的好，端来午餐的时候就在过问晚上吃什么。我的嘴巴每刻都在不停地动，还吃了很多水果，难道是担心柜子里被塞满的各种食物发霉？他们送的东西未免也太多了，已长期占用了同室病员的储物柜，人家已经不满。

我的助手小赵同志又来了。我不在，她每天肯定要承担更多的工作，只能这么晚才来看我，心疼。

我却无能为力。

2008-06-20

这个偌大的病房里，原来住的病员全部都换了，可我还没走。怎么有这么多的病人和千奇百怪的病痛啊？真烦！

手机不敢开机。

我觉得我竟渐渐失去对外沟通的能力了，有点恐慌和无助。

我害怕每天医生们、亲友们总重复问我同一个问题——有没有感觉？有没有感觉？有没有感觉？……这个关切和期盼的问句总是让我很恼火！

对不起。那失去所有知觉的三分之二的身体，总是让我异常挫败，我早已感知不到我的腿



在哪里？屁股在哪里？没有感觉！没有！一点都没有！！

可说真的，我还是没有灰心绝望，我只是着急和内疚。

昨晚深夜，W董、W总们相继又来了，平常在他们身边工作的我太清楚他们其实有多忙。忙了一天的他们在赶回家之前又来到我的病房，坐在我的床尾，关怀备至，嘘寒问暖。

我使劲睁大视力退化而模糊的眼睛——我也好怕我越来越看不清他们的脸。



2008-06-21

又是一个周六，时间过得真快！要在以前，我绝不会如此敏锐地觉察到时间在飞逝。

真的累了，竟然整天躺在床上不动也会累？以前上班时多么盼望能够安安静静休息一天啊……

每天三顿都要喝一种药——钾，难喝死了。这药在病房里已是出了名的被厌恶，没有颜色，没有臭味，可不知它怎么就那么难喝！我偷偷观察过每个病员，他们喝的姿势和表情都很怪异，我想我曾经也是。

可现在的我，端着它，泰然自若，想象着它是杯白水，一饮而尽，不然就是鸩酒，干脆利落。

期望真的能如主治医生所说，下周一进行一次核磁共振复查，看看病变位置的炎症消得怎么样了，脊椎管那块空隙怎么样了，激素营养有没有吸收进去，可以的话就要转到康复中心去了。

确实等得太久了，可据说康复中心那边床位也吃紧。我都已来不及去注意那不断上升的催款单上的数字了。



2008-06-22

我自己可以双手支撑挣扎着“坐”起来了，还越来越敢于触碰自己没有知觉的下肢和腰部。

我费劲地驱使我的没有知觉的下肢来受大脑神经的控制。每次训练，医生让我使劲的时候，我都感觉茫然和麻木，我已经不知道每块躯体应该怎样使劲，甚至不知道方向是不是对的——完全已经忘了大脑和肢体之间建立联系应该是什么样的感觉和概念，力不从心让我很烦躁。

但此时只能这样吧？尽量去回忆、去想象屈腿和伸腿会用到的地方，每块肌肉要用到的力度。

2008-06-25

今天病房的鲜花终于全部凋谢了。

我一直很富足。充足的水果、食物和四面八方的关爱。

我很幸福，是真的幸福。

亲人们想尽一切办法满足我的愿望，不远万里只为煮一顿好吃的饭菜给我送来；朋友们想方设法打探我的消息，尽我的需要给我买各种所需；同事们尽可能给我提供坚强的后盾支持；还有我的 Hero，是我全部的精神力量。

我只有加倍努力，尽我记忆里的力气和思维，支配我的没有任何感觉的肢体……我真的很在努力。相信我。

我觉得自己的语言能力渐渐在弱化和退步。

我胖了，特别是脸，可我不在乎。当初我亲自签字确认知晓了注入激素会带来的各种副作用。只要病能赶快好，没什么的。

嗯，我会很快好起来的，穿上我漂亮的衣服，拉着 Hero 的手生活在滚滚红尘，普普通通，平平凡凡。

我好憧憬这样的感觉。

2008-07-16



已经来康复中心一个多星期了，说实话，这边的氛围让我不太舒服，总是很压抑。

每天日程排得很满。我的输液和打针只能安排在晚上，针灸都是见缝插针安排在早餐后。早上 8 点到 11 点，下午 2 点到 5 点半都需要到一楼训练室进行训练。可几乎都没能准时去，每次都迟到，因为起床就有做不完的事，而这些事情不是我自己能做的，要靠我的 Hero。我比正常人更加难以打理，他要帮我穿衣、洗漱、擦洗、裹尿不湿、穿裤子、鞋子、抱我上轮椅……

很久没有写东西了，明天继续。

我还有很多话要说，想对关心我的大家说声：保重身体，夏天到了多喝水。

对了，忘了说重要的事。我剪发了，是短发，很短。



2008-07-17

今天的训练任务又没有达标！我的站立项目没有完成。

每天去康复锻炼室，用 Hero 的话说是去幼儿园。确实，偌大的康复室映入眼帘的都是些像玩具一样的各种康复器具。

很难想象一个成年姑娘，居然“坐”在垫子上玩那种把左边的木棍插入右边的小孔里那种一看就很弱智的游戏。医师说这是锻炼我坐的能力、腰部向左右转动的能力以及平衡感。就是这样的游戏，在我身上也丝毫看不到明显进展。枯燥又昂贵的锻炼，让我的自尊心受到了极大的挫败，使我常常莫名悲哀。

不过，有时也会很快就在几个美女训练老师的玩笑中，心情突然好起来，尽管满脸都是汗水。

这其实也是一个调节锻炼心理的过程。

想起自己第一次被绑在起立床上做被动站立训练时，医师见我整天嘻嘻哈哈的精神状态，认为我身体素质很好，就直接调到了 80 度（本来应慢慢从最低角度调节，以免

一个多月来平躺的身体突然因改变体位而有不适应感）的时候，我突然晕厥休克了！头脑空白、心跳加速、眼前显出一层浓厚的白雾后就看不见任何东西了，周围的声音也渐行渐远，继而意识模糊……

后来每次被动“站立”时，会特别注意这点，尽量放松自己，去试图分散注意力，诸如东张西望观察周遭看别的病员锻炼，跟 Hero 聊天。慢慢的，自己一“站立”起来就会晕倒的现象逐渐从很少转变为再也没发生过。

我在训练室至今都还没有哭过，不过烦躁过倒是切切实实的。流的汗水虽然很多，可我不怕，只要能赶紧好，我不在乎吃苦。

今天中午遇到一位来这里看望地震伤员的意大利女康复师。她技术专业、待人热忱，教给我很多锻炼办法，可很多目前我还用不上。



2008-07-19

关于我的病，脊髓炎？据粗略观察，突发这病的人好多都是女性。真奇怪，目前医学上都无法确定发病的原因。我失去知觉的躯体要多久才有感觉呢？我要什么时候才能站起来呢？

Hero 已累得去输液了。他一直陪在我的身边，重复着繁琐郁闷的看护工作，还每天变着花样给我增添营养。每天的餐饮着实恼火，都是在外边餐馆叫的外卖，又贵又没养分，好想念家常饭菜呀。

两个陪护过我的妹妹没几天就累得浑身无力，失眠多梦，无精打采，情绪异常。大妹甚至变得神经质了，即便在没有陪护我的夜里也常常半夜惊醒，会突然坐起来以为是我需要翻身和擦洗了。很难想象 Hero 每天是怎么过来的。半夜他都睁着朦胧的眼睛帮我翻身给我擦洗、换频繁被打湿的尿片，对我微笑，唤我臭屎宝贝……我知道他是怕我觉得麻烦和抱歉吧，他在努力使我放松心情。

可他越这样，我越觉得内疚。我怎么这么麻烦，连最基本的自理能力都还没有！我真像个婴儿。

我没有失去信心。我只是觉得，现在的阶段好艰难。每天那么辛苦地锻炼，康复效果却那么细微甚至根本看不到。每天吃着各类药品：那么难喝的钾，我居然已尝不出味道来；那么难闻的中药，我居然能喝出甘甜的幻觉；我甚至可以将那块白色的大药饼嚼着来吃……

Hero 说，这是一个必经的过程，过了这个阶段才会好。

哥哥说，今年是我本命年，会有惊无险的。

W 总们说，从来没有放弃过我。

我信心百倍，因为我还有好多事情没有做啊，爱情、婚姻、家庭、工作……我才 24 岁。

我要学会不计较昂贵的治疗费用，要学会忽略旁人的丧气言语，我要学会调整心态做好打持久战的准备，我要干好现在的事情——康复！

又接到了 Hero 的电话，他今天回远在浦江爸妈的家给我拿炖好的鸡汤。他照例唐僧似的问这问那，问我有没听话。他说爸妈自上次来医院见过我后，对我印象很好，一直挺挂念我，要我好好治疗，好点儿后回去跟他们住一起给我补身体……

回想起前不久两位老人来医院看我，那是我们第一次见面。老母亲带来了 Hero 从小到大的照片，絮絮叨叨的翻给我看，还讲了很多他小时候的事。他们一直鼓励我，让我不要想太多，我会好的。

是的，我一定会好的。

下定决心，好了以后就做他们的孝顺媳妇吧！

