

把心捂热

——一个「渐冻人」的生命日记

汪建华 著

他全身瘫痪，不能说话，仅靠眼球摆动，用拼音板来拼写文字；他得了“渐冻人”病，随时面临死亡，但他无畏无惧，仍在继续写作。



中国出版集团



世界图书出版公司

把心捂热

——一个「渐冻人」的生命日记

汪建华 著

他全身瘫痪，不能说话，仅靠眼球摆动，用拼音板来拼写文字；他得了“渐冻人”病，随时面临死亡，但他无畏无惧，仍在继续写作。

中国出版集团
世界图书出版公司

广州·上海·西安·北京

图书在版编目(CIP)数据

把心捂热：一个“渐冻人”的生命日记 / 汪建华著.--
广州：世界图书出版广东有限公司, 2012.12
ISBN 978-7-5100-1583-0

I. ①把… II. ①汪… 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(2013)第 002169 号

把心捂热 —— 一个“渐冻人”的生命日记

作 者：汪建华 著

责任编辑：汪再祥

装帧设计：润竹文创

出版发行：世界图书出版广东有限公司

(广州市新港西路大江冲 25 号 邮编:510300)

印 制：虎彩印艺股份有限公司

规 格：850×1168 1/32

印 张：4.5

字 数：86 千

版 次：2013 年 1 月第 1 版 2015 年 1 月第 2 次印刷

书 号：ISBN 978-7-5100-1583-0/I·0268

定 价：20.00 元

版权所有,翻印必究

内容提要

全书分三个篇章：纪实篇、札记篇、诗词篇，都是作者得了“渐冻人”病后在杭州武警医院的病床上完成的。

纪实篇分为 11 章，作者用充满感情的笔触讲述自己得病的经历，把我们慢慢地带进了一个陌生但又温暖的世界，他的这一篇章让我们记住了两件事：一是要善于调整心态，二是要做到无畏无惧，这是让作者的生命之花绽放的力量之源。

札记篇是作者将住院时那些大大小小感兴趣的事记录下来而形成的文字，读者通过这一连串简单的记录和描写，可以从各方面了解作者的精神世界，这是难得一见的写作内容。

诗词篇从多个角度表现了作者虽身处逆境，但却以宽广和飘逸的情怀面对死亡的威胁，情感真切、令人动容。

三个篇章在形式上各自独立，在内容上又有必然的联系。作者进行这些创作活动时的艰难是常人无法想象的。倾注全部感情，是作者写书的初衷和本书的最大特点。



序

作者汪建华是我的先生,今年 57 岁,浙江省杭州市人。曾就读于杭州第十一中学,毕业后参军,在部队曾担任修理厂的厂长助理,兼任师文艺演出队的队长。回到地方后,曾担任过电力机务员、党委宣传干事、党委办公室副主任、团委书记、人力资源部主任、安全保卫部主任、第一工程部经理、工会办公室主任等职务,多才多艺。他在 2005 年患了运动神经元病,逐渐丧失了所有运动功能,但思维清晰、感知正常。可疾病缠身的他无法动弹,一切全靠他人服侍,全身只有眼球还能转动;从头到脚,维持生命的是各种管子,还有就是一直相伴在一起的我。一个个难眠之夜,一天天难忘的艰辛,一年又一年的生死与共。八年来,我们与疾病顽强抗争,其中的艰难寻常人难以想象,但我们坚持了下来。我先生坚强地活着,我们直面现实,齐心协力、共渡难关。尽管他是“渐冻人”,可有了他,我们还是个完整的家;尽管我无法减轻他的病痛,但我尽心尽力、日日夜夜的照料能使他感到安心、放心。





2006年,在上海华山医院被确诊为运动神经元病时,我们全家都陷入了深深的悲伤之中。但是全家人并没有被病魔吓倒,为了治疗丈夫的病,为了拯救这个世界上最爱的人,我和女儿商量把我们住的房子卖了,因为我们曾经有个约定——共同携手,一起完美走好人生的每一步。在人生的征途上,困难是无可避免的,只有笑对人生、永不放弃,才活得有价值。

我先生在2007年1月24日气管切开,从此就没有离开过病房,卧病床榻、全身瘫痪,靠着呼吸机、鼻胃管维生,口不能言,手不能动。就是这样一个四肢不能动弹、一天24小时都靠呼吸机维持生命的运动神经元病人,凭借拼音板,以转动眼球的方式与人沟通,并以这种方式在我和女儿的配合帮助下,从2009年2月开始陆续写了不少诗歌以及这本书的前面部分。大约在2010年5月的一天,武警医院的张院长带着中国科学院的陈宜张院士及杭州师范大学的狄海波教授来看望我们,当时他们看到作者在生死悬于一线之际却仍在用眼睛看字来写作,觉得我们太不容易了、太辛苦了,所以,他们在2010年12月15日叫来了师范学院的徐婷同学,帮我们一起完成了这本书的第一篇章,在此我向他们表示感谢。我们能坚持下来,今天能出这本书,要感谢省电信、杭州海关的领导和同事的关心,感谢浙江省武警医院的领导及医务人员,感谢帮助过我们的亲戚朋友。

吴梅丽

《把心捂热》读后感

读了《把心捂热》，很受感动。

一、汪建华先生在几年的时间里，在丧失全身运动功能、仅保留眼球运动的条件下，凭借拼音板，依靠旁人的帮助，写下了他的回忆和病中感想，写下了他对人生的看法。他如此坚强的毅力，令我钦佩。

我曾经问过吴梅丽女士，这些写作都是汪先生自己创作的吗？她做了肯定的回答，她说构思和写作完全是汪先生的。我因为不太能体会这种疾病下的实际情况，所以有此疑问。吴女士的话应该是负责任的。有了这一层意思，读汪先生的大作，更令我肃然起敬。

二、在汪先生的大作中，我看到了他那种强烈的生的欲望，正如他所说的，“在脆弱中尽显顽强”。我记得前苏联诗人马雅科夫斯基有一句诗：活着多美好！生活是美好的！汪先生



所实践的就是他对于生的强烈欲望的追求,多么美好!

三、吴梅丽女士对汪先生的夫妻之爱,是真正的大爱。不论在古人或今人,中国人或外国人,这种真挚的感情,这种大爱,是人类优良道德的崇高境界,令我敬仰。

我对脑功能很感兴趣,读了汪先生的写作,不免产生一些专业方面的遐想。他说他似乎驾驶着一架小飞机,飞机飞得很低,也很慢。这是一种类似于幻觉的描写。但这种主观感受,是在多种病理情况下都会出现的,还是丧失全部运动但仍保留感觉的人所特有的? 丧失运动能力,但仍保留感觉的人,他的知觉、意识有什么特点,是如何运作的? 我不由得感叹:人类的神智(mind)现象是那么丰富多彩,高深莫测! 作为一名神经科学工作者,真正感到探索神经科学的道路,既宽广又艰难。

陈宜张

序 / 吴梅丽

读后感 / 陈宜张

纪实篇

一、心静,自然思广 / 002

二、为了曾经的约定 / 008

三、在昏迷中的洒脱 / 012

四、及时建立新的沟通办法 / 020

五、尽心护理,愉悦身心 / 024

六、运动要适度 / 030

七、提前做好吃苦的心理准备 / 034

八、飘逸的歌 / 038

九、弥补食欲 / 046

十、掌握微妙的平衡 / 052

十一、让微笑重新洋溢起来 / 058

札记篇 / 063

诗词篇 / 081

附 记 / 107



The background is a light gray gradient. It is decorated with numerous heart-shaped ornaments hanging from thin vertical lines. The hearts vary in size and style: some are solid gray, some are white with gray outlines, and others are filled with patterns of small or large white dots. Some hearts have small bows at the top where they attach to the lines. The overall aesthetic is clean and modern.

把心捂热 · 纪实篇



【壹】

心静,自然思广

——你也算是个当过兵的人,死就那么可怕吗? 要知道人随时都可能会死,只是有的早些有的晚些,早晚……而且你要记住,真正痛苦或悲伤的是你的亲人和朋友,而你没有这种感受。你只是睡着了。

看完病,拖着两条发沉的腿,慢慢走出专家诊疗室。过道里的空气有点闷,不少病人还在等着,真希望他们生的是小病,特别是农村来的病人更是折腾不起。下了楼,我深深地吸了一口气,看看天色有些暗淡了下来,发黄的树叶不时被风刮落在地上,要下雨了。由于右手虎口肌肉严重塌陷,食指和拇指功能丧失了许多,我走到自己的车前,几乎手脚并用地打开了车门,又发动了车子。想想刚才的检查,似乎又白来了一趟。“你手上的症状查不出结果,这反而是件麻烦事。”我的医生朋友如是说。最近我在网上找到了许多有关我这种病症的信息,这些信息使我懊恼和痛苦,我也不敢往深处想。这时有几滴小雨落在车子前的挡风玻璃上,我轻轻地踩了一下油门,缓缓地驶离了医院,又慢慢地挤进了被风沙和树叶吹得昏黑的路。

看了几家医院的专家,右手虎口肌肉萎缩因何而起,均无定论。此时我十分焦急,因为我的右腿也发生了明显的变化,为了帮突变的形象作些痛苦的掩饰,我一定会早早上班。每当我费力地爬上办公楼,早已是汗流浹背了。这种苦我自己一人吃心里是很难受的,因为妻子梅丽是不知情的,我只跟她说



“右腿风湿又犯了,这段时间‘打封闭治疗’”,她也没起疑心。为何我急切要个结论,就是考虑到这事情迟早会让她和女儿知道,我自己多顶会儿,她们的痛苦就会晚来一些。

春寒料峭,人们都去追逐春天和暖暖的风,然而我被死亡、恐惧和万分沮丧拖累,没有了做人的滋味。我的心在不断地颤抖,越来越冰冷……究竟走哪条路才能脱离痛苦,真是一团乱麻,头绪全无。

“三八”节前的一天晚上,妻子和我对坐在饭桌前,饭菜都凉了,两人谁也不想吃。妻子希望我和她一起参加她们单位组织的“三八游上海”活动,顺道可以去华山医院咨询和检查,希望得到确诊。但此时我的思想却非常矛盾:一方面我很想检查,确诊后可以早点考虑所有的事,特别是有关治疗运动神经元病的事情;另一方面,病情被确诊也就意味着开始走上人生最凄惨的路,即使我能克服死亡的威胁,家人也会过不了这一关。在我内心深处,我真正的担忧不是我自己,正如我的一位老军医朋友在给我治疗时,曾多次语重心长地对我说过:“你也算是个当过兵的人,死就那么可怕吗?要知道人随时都可能会死,只是有的早些有的晚些,早晚……而且你要记住,真正痛苦或悲伤的是你的亲人和朋友,而你没有这种感受。你只是睡着了。”想想老军医对我说的话,回忆起 1979 年那场战争时

我咬破手指写血书的情景,那时怕过死吗,没有!难道现在我就一定会怕死吗?!有一段时间,我会经常细细地想着这件事情,想到激动之处,热血沸腾。我真想大声地对自己说:死都不怕,那些缠绕住我、使我无法呼吸的杂事也必须扯断,静静地认真想想接下来可能要做的事情。我曾经在巨大的压力下无法解脱,但走的路歪了就必须去调整。在绝症压顶的时候,我吃了些苦头,好在时间不长。由于精神上有了巨大的变化,亲朋好友的情绪受我影响,渐渐放松下来,长辈们也理智多了,这个结果实际上成为我病情治疗的最理想的环境。

“三八”节我终于还是没有去上海,妻子去了。她告诉我上海华山医院的专家初步认为这可能会是神经方面的问题,但是需要进一步的检查,病人一定要来本院做肌电图,才能确诊。我听妻子说完,心里不由得微微震颤了一下,又马上归于平静。我知道现在来讨论自己得了什么病已经没有多少余地,真正需要的是一个良好的精神状态、一个符合人们期望的认识。我渐渐地跟大家建立起共同的想法,这也算是对前半年灰头土脸日子的一个了结。我一定会去上海检查并寻找可能的治疗途径,在争取延长生命的同时,盼望新的药物研发出来,治疗我的病。

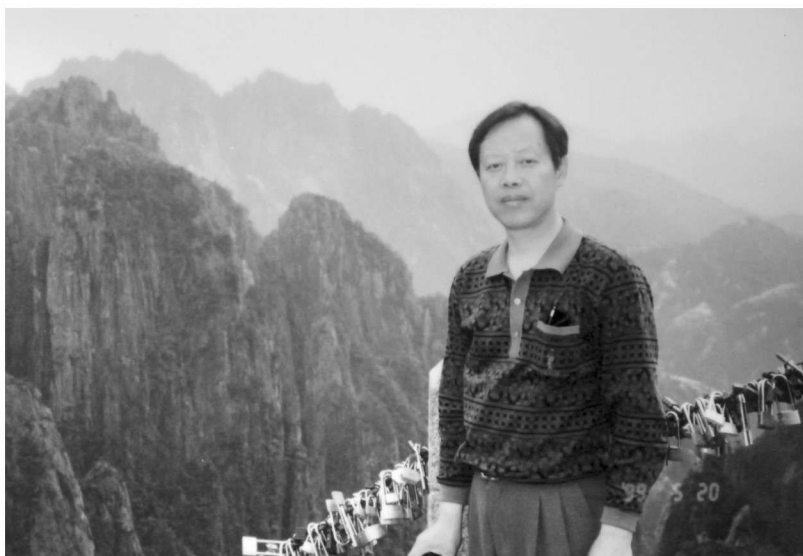


把



捂

热







【贰】 为了曾经的约定

——为了这个约定,我卯足力气想使自己的身体出现奇迹,虽然这很幼稚,但在这档口,失望、恐惧以及无奈其实早已占据了我的生活,我已经无法平衡自己的心灵,也已经扛不住了。