

粥提前2个小时烧…… 中药提前浸泡一小时……

不久的小女儿,尤为放心不下只能躺床上的二女儿 清清楚楚。除了照顾正在读初中的大女儿和刚出生 一张发黄的纸上,早中晚要做什么事,母亲写得



张正贤在家做电子厂的配件

抱和她的床。

张正贤说,孩子虽然已经不会说话,但刚手术完那会她不停地哭闹,那种歇斯底里的哭声让自己非常揪心。“那种无力感旁人是无法理解的。”张正贤说,你知道孩子是因为难受才哭闹,但自己却没有办法让她不痛苦不难受。

3年前,张正贤再一次怀孕,虽然孕期又要照顾小雨菲又要做家务,还要保证自己的健康,但也正是小女儿的出生,让小雨菲突然像长大了一样,不再闹腾得那么厉害了。“也许她自己知道当姐姐了。”张正贤说。

照顾小女儿分散掉了张正贤更多的精力,也没有更多的时间去难过、伤心。“以前我整个人扑在小雨菲身上,看着她痛我也难受。”张正贤坦言自己当时连死的心都有过。小女儿的出现治愈了自己,也治愈了这个家庭。

现在的张正贤依旧很忙,早上6点冲泡150毫升奶粉,7点半用热水温一下营养补剂,9点喂食杂粮粥,11点给小雨菲吃中药,12点喂食胡萝卜粥或者南瓜粥,下午两点喂营养补剂,下午3点喂苹果泥加奶粉,下午5点依旧是中药,晚上6点又到了营养补剂的时间,7点半的晚饭是面条,10点给孩子补充钙铁锌……张正贤把每天要做的事都写在了一张纸上,方便自己哪天出门,丈夫可以帮忙喂食。这张发黄的纸上,不少小细节都写得清清楚楚:“粥提前2个小时烧,煮一个半小时,晾凉半小时”,“中药提前浸泡一小时,头遍煮40分钟,第二遍煮40分钟”,“晚上的面有荤有素,至少各放两样”……

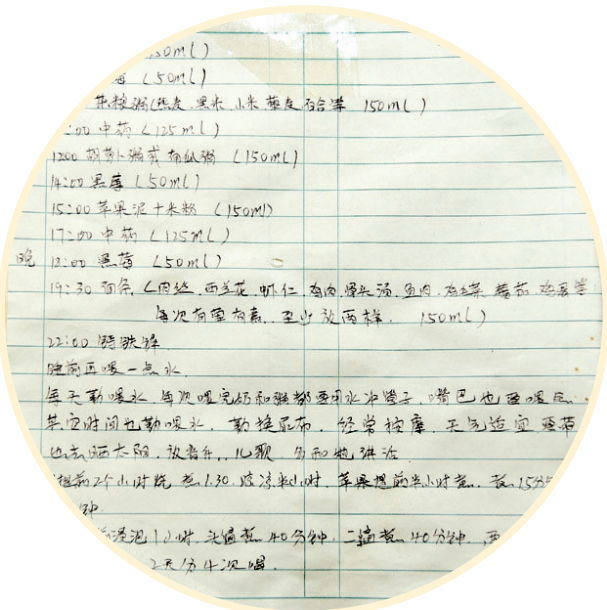
给小雨菲喂食是用的鼻饲,胃管从鼻子插到胃里,为了能自己在家换胃管,小雨菲的爸爸特地去了怎么插胃管。小雨菲的尿不湿和奶粉是这个家的花销巨头,张正贤说,为了节省开支换过几次奶粉,但效果都不理想,目前吃的奶粉一罐近300元,一个多礼拜就要吃掉一罐。为了补贴家用,张正贤找到一家电子厂,把原件带回来在家自己组装。

现在小雨菲体内的癌细胞并没有完全消除,但既不能手术也不能进行化疗。“之前长护险的评估专家曾经上门来劝过我,这种情况家长可以放弃治疗了。”张正贤哭着说,怎么放弃治疗,是不给她吃还是不给喝?自己真的下不去这个手。“不管母女的缘分还有多久,我都要拼全力护住雨菲。”张正贤说。

窗外的枝桠抵过了冬霜的侵蚀,再次绽放出绿色的生机,一年又过去了。这已经是张正贤的二女儿小雨菲患病的第6个年头。

雨菲5岁时,腹部突然变大,病理报告显示为神经母细胞瘤,医生神情凝重地说,这种病被称为“儿童癌症之王”,十万分之一的发病率,治疗过程非常痛苦,费用亦是高昂。医生的话如一击重拳,重重地砸向张正贤这对朴实的夫妻。

如果没有这张冰冷的确诊书,雨菲会和同龄的孩子一样,有着灿烂的笑脸,上幼儿园结交新的朋友。在上海一家医院,雨菲做了更进一步的检查,然而在手术过程中雨菲心脏骤停,虽然抢救了过来,但因为脑缺氧变成了“植物人”状态,比“植物人”好一点的是,她能睡能醒,但却丧失了语言和行动能力。从此,小雨菲再也没有离开过爸爸妈妈的怀



张正贤写的每天要做的工作

下面哪个心愿 您能帮他们完成

微心愿

周雪保
家庭情况:90岁,儿子、儿媳先后因病去世,现独居。
微心愿:油汀

雨辰
家庭情况:听力一级残疾,父母离异,父亲开网约车维持孩子康复训练。
微心愿:阿尔法智能学习机

雨菲
家庭情况:本人身患神经母细胞瘤,家中3个孩子开销全靠父亲油漆工维持。
微心愿:米菲XL号尿不湿

淇城
家庭情况:重病儿童,患有恶性神经胶质瘤,目前在上海就诊。
微心愿:破壁机

吴春林
家庭情况:多年尿毒症患者,每周三次透析,妻子患有结肠癌。
微心愿:瓶装煤气用燃气灶

杨忠兴
家庭情况:患有小肠间质瘤,妻子患有肺腺癌,两人退休工资勉强支撑药物治疗。
微心愿:微波炉

吴玉琴
家庭情况:一户多残家庭(四人均有残疾人),依靠女婿临时修理工维持生计。
微心愿:微波炉

盛伟建
家庭情况:严重车祸高位截肢人员,起居生活全凭妻子照料,独生子还未成家。
微心愿:微波炉

吴智勇
家庭情况:视力残疾,父亲患有严重气喘,母亲患有癌症,独生子大学在读。
微心愿:微波炉

吴迪柯
家庭情况:困难大学生,父亲早逝,母亲患有精神障碍,目前在大学在读全靠姑姑接济。
微心愿:天玑9200平板电脑

本期周末关爱走进武进区湖塘镇烈帝社区

有意者请拨打社区电话
15851969312;
86590589

本版文字 吕亦菲 吕洪涛
本版图片 姚晗

急难救助档案

编号:669
姓名:张正贤
年龄:41岁
住址:香颂花园小区
家庭情况:二女儿患有神经母细胞瘤,手术过程中脑缺氧导致目前丧失语言、行动能力,只能躺在床上。家中还有正在读初中的大女儿和刚出生不久的小女儿,全靠父亲油漆工的工作维持家中开销。