

感动海南的身边好人

11月19日清晨,家住五指山市的黄晓聪撸着袖子,忙碌地穿梭于厨房与客厅之间,为大儿子和小女儿、以及患有地中海贫血的侄女准备营养均衡的早餐。

从侄女出生3个月确诊地中海贫血后,黄晓聪的生活发生了巨大的变化,她经常在五指山、三亚、海口之间奔波,为侄女寻找合适的血型。地中海贫血患者,从寻血到输血,是一个漫长又煎熬的等待过程。而黄晓聪的故事,是一个平凡家庭在面对疾病时,那份不离不弃的可贵亲情。

南国都市报记者 余育桑

成为侄女的守护者

时间回溯到2011年。黄晓聪的侄女欢欢(化名)3个月大时,便被诊断出患有地中海贫血。这一消息,如同晴天霹雳,让这个原本平静的家庭陷入了绝望之中。黄晓聪看着这个脆弱的小生命,眼里尽是心疼。

黄晓聪回忆道:“哥哥的女儿欢欢出生的时候我们非常高兴,家里又添了一位新成员。3个月大的时候,她一直高烧不退,我们以为她是寻常感冒发烧,去医院打针吃药就好了,后来医生诊断是地中海贫血。当时我们也不懂什么是地中海贫血,只知道是一种先天性疾病,需要花很多钱和很多时间医治。”

“侄女的父母离婚,她爸爸为了赚钱给她治病去外面打工,只有我和我的奶奶照顾她。”黄晓聪成为了侄女的守护者。

“那时候,我真的不知道该怎么办,孩子还那么小。”黄晓聪回忆起那段时期,有些哽咽,调整了情绪,又继续说下去,“但每当我看到侄女那双充满好奇的眼睛,天真可爱,也会感到欣慰。我们作为家人,不能放弃她。”这份沉甸甸的责任,是她在疲惫中坚持下去的理由。

为了更好地照顾侄女,黄晓聪开始学习如何照顾地中海贫血孩子的知识。她在各个医院里往返,记下各个血液屋的联系方式,希望能在侄女需要的时候,可以第一时间预约到血液进行救治。

黄晓聪的丈夫王高慕十分心疼妻子,下班回去后也会主动分担家务活,照顾孩子们。王高慕说,“我和她谈恋爱的时候,她坦然地说了家里的情况,既然在一起,那就一起面对和解决。”

在黄晓聪和丈夫看来,照顾侄女不仅仅是为了让她正常生活,更是为了让她能够像其他孩子一样,拥有一个快乐的童年,一个充满希望的未来。



五指山市

好姑姑14载倾心守护“地贫”侄女 尽显人间大爱



黄晓聪。(五指山文明办供图)

我们早已把侄女当成自己的孩子

黄晓聪在一家驾校做文职工作,日常负责文件的处理,接待学员的报名咨询,处理一些后勤事务等。

黄晓聪说,家里的生活并不富裕,侄女生病后,开支更多了,丈夫和哥哥也在外头奔波,侄女和她自己的两个孩子,基本都是她和母亲在照看。

有一次,欢欢突发症状,缺血严重,脸色苍白。那天晚上,黄晓聪守在欢欢床前,不断地用温水为她擦拭身体,试图通过物理降温来缓解症状。她紧握着欢欢的小手,温柔地安慰她:“欢欢,别怕,姑姑在这里,你坚持一下。”孩子的奶奶急得不行,一直掉眼泪。黄晓聪四处询问血源,所幸,三亚的血库正好有匹配的血液,她带上欢欢,连夜开车一个多小时前往救治。

黄晓聪说,当时心中只有一个念头,无论发生什么,都要守护好侄女的生命。

地中海贫血患者需要特别注意饮食,避免摄入过多的铁质,黄晓聪为此下足了功夫。她学习了大量的营养学知识,亲手为侄女准备每一餐,从选材到烹饪,每一个环节都严格把关。

“欢欢从上幼儿园起,我们都会按时接送她回家吃饭,很怕孩子放学后去买零食吃,因为一些高油、高盐的零食不适合她。”黄晓聪说,小孩免不了会嘴馋,看到同龄人吃东西时也想吃,在没人的时候就会偷偷吃零食,奶奶偶尔也会给她买。黄晓聪每次发现都会严厉地批评和制止。

“她现在上初中了,这个年纪对世界充满好奇,心理也不成熟,我都是以劝导为主。”有时,侄女会做一些叛逆的举动,黄晓聪虽然很生气和担心,但她没有直接责备,而是与欢欢进行了一次深入的谈话。

“欢欢,你知道姑姑为什么这么担心你吗?”黄晓聪轻声问道,“不是因为你不好听,而是因为你的身体不允许你这样做,这对你的身体有害无益,你知道吗?”

欢欢低着头,没有说话。黄晓聪继续说道:“姑姑知道你现在处于青春期,有很多想法和情绪。但无论何时何地,你都要记住,身体才是本钱,只有照顾好身体才能去做更多的事情。”

这次谈话,让欢欢意识到了自己的错误,她沉默不语,没有和平时一样反驳。黄晓聪也反思自己,要抱着理解的心态与侄女进行沟通,“作为家长,我们要用孩子能接受的方式和她交流,责骂和批评反而会让这个年纪的孩子适得其反。”

黄晓聪说:“我和丈夫早已把欢欢当成自己的孩子。在生活中,她也会和弟弟妹妹一起打闹,遇到事情也会争吵,她早就已经融入了这个家庭,成为彼此的家人。我和丈夫只希望她可以健健康康、平平安安地长大。”

有那么多帮助和支持 我们不孤单

黄晓聪告诉记者,当地政府工作人员和社会爱心人士了解到他们家的情况后,也给予了许多关怀和帮助。民政部门派人协助医疗报销,减轻了欢欢看病的经济负担;学校帮她申请了特困生补助;还有那些地贫患儿家长群,成为她们交流经验的温馨港湾。

有一次,因为在当地血库找不到合适的血液,黄晓聪心急如焚,她在地贫患儿家长群中发出了求助信息。没想到,五指山蓝天救援队回应可以提供帮助,有队员的血型和欢欢匹配,不仅迅速去血库献血,还赶来接欢欢去医院。

“每次去医院,看到那些和欢欢一样的孩子,我就觉得我们并不孤单。”黄晓聪感慨地说,“社会上的好心人、医生、护士,还有那些志愿者,他们都给了我们很大的帮助和支持。这份爱,让我们感受到了温暖,也让我们更加坚定了战胜病魔的信心。”

五指山蓝天救援队的秘书长祝宏对黄晓聪印象十分深刻,每次给五指山地贫孩子提供帮助的时候,她都看到欢欢像一个正常孩子一样活泼好动,还有点任性。她觉得黄晓聪是一个很温柔又很体贴的母亲,“希望欢欢可以早日康复,也呼吁更多人可以关注地贫孩子。”

“我知道,前面的路还很长,挑战也很多。”黄晓聪说,“但只要我们心怀希望,相互扶持,就没有什么能够阻挡我们前进的脚步。”她相信,欢欢一定能够像其他孩子一样,快乐地成长,追逐自己的梦想。

对于以后的日子,黄晓聪充满了期待。她希望侄女能够顺利完成骨髓移植手术,恢复健康;她希望社会能够给予地贫患儿更多的关注和支持,进一步完善对慢性病的保障体系,减轻患者家庭的经济负担。