

贵州妈妈抱着脑瘫女儿青岛求医,得到很多热心人帮助—— 好客山东人是照亮生活的一束光



记者 李静
见习记者 刘志坤

脑瘫女儿确诊罕见病 她独自带女千里求医

接受记者采访的这天中午,刘晓艳给淇淇煮了面。因为淇淇吞咽困难,吃半碗面,用了一个小时。

刘晓艳说,在贵阳过完年,她不敢再耽搁。2月16日,她拖着行李箱,抱着不会走的淇淇,到青岛继续给女儿做康复治疗。刘晓艳发了一条视频,“一个妈妈独自带女儿求医需要多大勇气。”

自从孩子变成“特殊的孩子”,刘晓艳也逼自己变成了“特殊的妈妈”。

2021年,刘晓艳怀了一对双胞胎。“孕晚期时,双胞胎被检查出双胎输血综合征。”病情发展非常迅速,她只能选择剖腹早产,母女三人一同被送进了ICU,刘晓艳失去了子宫。

大女儿汐汐出生5天后就夭折了,小女儿淇淇住进保温箱。因为出生时有缺氧窒息的情况,淇淇发生了脑出血4级。

丈夫张荣搀着刚生产完的刘晓艳,去看淇淇。“她那么小,躺在那里等着我们决定她的命运。”淇淇突然睁开眼睛看了看妈妈,那一刻,刘晓艳觉得,无论怎样都不能放弃。

2021年8月,淇淇出保温箱后,刘晓艳带她到重庆一家医院治疗。淇淇9个月时,能坐稳了。可是,这样的进步没有维持多久。

一天晚上,淇淇不睡觉,开始抽筋,第二天到医院检查,被确诊为婴儿痉挛症。这是一种罕见病,刘晓艳之前听都没听过。

从那以后,刘晓艳带着女儿开始了漫长的求医之路。在北京治疗时,淇淇的病情虽得到控制,但她的成长一直在退步,坐不稳,不会叫爸爸妈妈,甚至连喝水都呛咳。

“最初我没意识到这个病有多可怕,我以为控制住就好了,但她全身软得跟面条一样。”这比淇淇被确诊脑瘫时,给刘晓艳带来的打击更大。

三年来,刘晓艳带着女儿,辗转多地求医问药。2023年9月,她从病友处打听到青岛脑病康复医院,便带淇淇到了青岛。

大女儿不幸夭折 曾捐献眼角膜

接受淇淇生病的现实,刘晓艳花了一年多时间。“一想到淇淇不能和正常孩子一样健康长大、上学、工作、结婚、生子,我就觉得很遗憾。”

刘晓艳的老家在湖北,今年

见到淇淇时,她睡得正香,白皙的脸,长长的睫毛,看上去和普通孩子没有什么不同。可是三岁的她,几乎是在医院长大的。

3年前,刘晓艳生下双胞胎女儿。大女儿夭折后捐献了眼角膜,小女儿因缺氧导致脑瘫,后来又确诊为婴儿痉挛症。因丈夫张荣是救援队队员,需要去各地参与救援,刘晓艳独自带着孩子踏上求医之路。

近日,刘晓艳用视频分享独自带孩子从贵阳跨越2000公里到青岛求医的经历,得到很多山东人的关心和牵挂,有人捐钱,有人上门送爱心,让这位四处奔波、身心俱疲的妈妈发自内心地感慨:没想到收获这么多温暖。



36岁。2007年,她和在国家隧道应急救援队工作的丈夫相识,两年后结婚定居贵阳。2011年,夫妻俩生下大儿子。

原本安稳幸福的小家庭,在2021年发生转折。那一年,双胞胎女儿汐汐出生后,刘晓艳还没见到,就失去了她。

当时张荣决定,将汐汐眼角膜无偿捐献给医院。刘晓艳不同意,她希望汐汐能入土为安,不要再经历波折。

张荣的话,打动了刘晓艳。“如果她的眼角膜可以捐献给别人,让别人看到这个世界,也是替汐汐在看这个世界。你难道不希望我们的女儿以另外一种方式活着吗?”刘晓艳觉得,这似乎让她有了寄托和期盼。

当张荣将女儿汐汐的器官捐献书拿给躺在病床上的刘晓艳时,原本虚弱的刘晓艳,哭都哭不出声来。

那段时间,密集地发生了很多事情,让人猝不及防。刘晓艳几乎没有思考的时间,需要做的决定一个接一个。汐汐的事情怎么处理?淇淇是放弃还是坚持?“在那种状态下,心理活动特别少,就是很难过。”

当时,刘晓艳下不了病床,只能看着汐汐唯一一张照片,与她告别。“她来过这个世界,还没来得及看看这个世界,把眼角膜送给最需要的人,就走了。妈妈谢谢你来过。”汐汐的照片,刘晓

艳只看过一次,她保存在手机相册里,既舍不得删除,也不敢再多看一眼。

一家人互相扶持 都是彼此的靠山

刘晓艳和淇淇在抗击病魔,远在2000多公里之外,张荣也为一家人而努力。

儿子上学需要花钱,女儿看病需要花钱,妻子在外奔波需要花钱。这些源源不断的账单,都扛在张荣身上。

刘晓艳说,淇淇一个月康复治疗的费用是4000多元,需要吃医用特殊奶粉,一罐3000多元。再加上控制婴儿痉挛症的药,以及一家人的生活费,一个月的花销就得1万多元。

尽管如此,张荣还是拼尽全力护女儿“体面”。他花了半个月的工资,给淇淇买了一辆推车,这样淇淇坐在推车上出门时,就不会东倒西歪。

有时,刘晓艳需要下楼拿快递或者打开水,就打开视频,张荣在手机另一头看着淇淇。张荣发现淇淇的进步,迫不及待地跟坐在旁边的同事分享。

“淇淇爸爸不会觉得孩子这么重的病是什么不可告人的事情,也不觉得女儿这样子丢脸,所以淇淇有一点进步,他都要给人家讲。”刘晓艳说,“那是我们的女儿啊。”

每次有人与刘晓艳谈到儿子,第一个问题总是,儿子是健康的吗?刘晓艳心里总是咯噔一下,尽量平静地回答,儿子是健康的。

张荣出任务的时候,儿子只能由爷爷奶奶照顾。儿子今年读初一,有着超出同龄孩子的懂事,学习从来不会让刘晓艳担心,有时还会反过来安慰妈妈,“你去山东给妹妹做康复,她肯定会好起来的。”

淇淇回到家时,哥哥总喜欢抱着她,还教她数数。哥哥知道淇淇生病了,但是谈到妹妹生病,他总是沉默。

刘晓艳说:“我不想给儿子造成心理负担,我希望他能轻装上阵。妈妈是妹妹的靠山,也是哥哥的靠山。”

在山东收到各种帮助 给母女带来温暖

刘晓艳不善言辞,但她还是拿起手机,记录下淇淇的点点滴滴。“一个人带着脑瘫女儿到2000公里外的青岛求医需要多大的勇气?”在刘晓艳用抖音账号@淇淇的超人妈妈发布的视频里,她面带笑容,展示了自己千辛万苦抱着女儿淇淇去求医的过程。视频收获1.2万点赞、2740条留言。

刘晓艳介绍,视频是在2月16日拍的,当天上午9点,她从贵阳出发乘坐飞机到青岛,一路抱着孩子,还得拖着沉重的行李,实在太累,就拍了视频发在个人账号上。“有点发牢骚的感觉,视频中我其实更多的是苦笑,比较无奈。”刘晓艳说,今年是她带着女儿在外求医的第三年,家中早已负债累累。

山东网友的留言,让刘晓艳感到安慰。“家里有多余一间卧室,看病期间可以来暂住一下。”“我可以给你做点吃的送去。”“我这段时间辞职在家没事干,可以帮你抱孩子。”“距离5公里,随时有空为你无偿援助……”

刘晓艳独自带着女儿治病的经历,上了新闻。青岛本地的武女士找到医院,给淇淇送来玩具和零食,还捐了钱。“怎么这里有这么多脑瘫的孩子?感觉跟外面像两个世界。”武女士感慨。

还有一个小伙子到医院找到刘晓艳,“他塞给我一个红包,就走了。”刘晓艳说,她现在收到的

捐款共有一万多元,很多人连名字都没有留下。

刘晓艳的所有时间都围着淇淇转,有时候自己连吃饭都顾不上。住在同楼层的患儿妈妈有三个山东人,她们知道远来求医的刘晓艳有多不容易。于是,做饭时,她们也会多做一些,把山东炒鸡、杂粮饼给刘晓艳送去。

“之前我拒绝过媒体采访,我发这样的视频,就是想能够鼓励到有同样命运的妈妈,我们一起振作起来,没想到收获这么多温暖。”刘晓艳认识了很多患儿妈妈,她们一起讨论孩子的病情,在漫长的求医路上抱团取暖。

在这家医院,淇淇是情况相对严重的患者。但像淇淇这样的患儿,不在少数。淇淇一天要上八节康复课,刘晓艳觉得自己没有资格倒下,也没有时间垮掉。

“我现在已经看开很多,有时候实在太累,她一对我笑,我就觉得又有力量了。”陪淇淇看病这段时间,刘晓艳成了半个医生。

淇淇的未来,是这个家里讨论最多的问题。“我想给淇淇做康复训练到6岁,这是康复治疗的黄金期。如果淇淇到6岁,状态依然特别差,我觉得我应该带她回家。她没有办法生活自理,我就照顾她一辈子。”刘晓艳期待着医学奇迹,却又不敢盲目乐观。

看着淇淇,刘晓艳心想,“我希望比淇淇多活一天,我没办法放心地把她一个人留在这个世界。”

如今,山东人的温暖,给这个妈妈的灰暗生活里投下一束光。而这半年来,淇淇的进步也肉眼可见。“刚来的时候,淇淇头都抬不起来。”现在,刘晓艳举起手来,淇淇会伸出手跟她击掌。那一声“妈妈”,让刘晓艳热泪盈眶。

刘晓艳告诉记者,经过几次手术,女儿的病已经得到控制,婴儿痉挛症这种罕见病在去年10月被纳入医保名录,后续药品费用负担减轻了很多,生活正在向好的一面发展。

“如果你现在觉得焦虑,快要熬不下去了,不妨来看看我的经历。”这是刘晓艳在短视频平台最火的一条视频,她以自己的经历现身说法,鼓励正处在困境中的人们,“让我们一起努力地活着,共同渡过眼前的难关。”



医护人员给淇淇做康复训练。