

潘岱女子患红斑狼疮,为生娃患肾衰竭,透析6年不敢死

“老公那么好,孩子那么小,我想多陪他们几年”

首席记者 缪星象 文/图

9年前,她被确诊为系统性红斑狼疮,他没有离开她;6年前,他们拥有了爱的结晶,为了孩子,她不敢用药,病情恶化导致慢性肾衰竭,靠着每天4次的腹膜透析维持生命。她和丈夫一起把孩子抚养到了6岁。如今,面临山穷水尽的地步,她多次想到了死,却又难以割舍。

老公那么好,孩子那么小,我想多陪他们几年。30岁的徐若若说。



星象快报

想给父亲买个燃气灶
直到他去世都没实现

徐若若家在潘岱街道谢岙底村。她对于家庭的眷恋,可能和童年经历有关。13岁时父母离异,她和弟弟、父亲一起生活。若若说,父亲是一个很有责任感的人,去工地打工时也带着姐弟俩,中午吃点心,三个人吃两碗面,不够吃,父亲宁愿饿着也会让两个孩子吃饱。

18岁的若若在瑞立集团当电焊工,一个月工资1000多元,却是家里

赚钱最多的人了。那时全村人用上了燃气灶,就她家还是烧柴。她把工资都给了父亲,叫他买个燃气灶,不要每天去后山砍柴,但父亲舍不得花。19岁那年,她工作刚满一年,父亲得了肝癌。去世前的几个月,亲戚们和她讨论买墓地的事情,她像个大人一样冷静地商量,回到工厂后每天以泪洗面。直到父亲去世,那个燃气灶还是没买成。

身患重病男友不弃
姑姑说“他是最在乎你的人”

父亲去世后一年,若若遇到了贵州小伙钟小江,他比她大两岁,是瑞立集团注塑车间的工人。

那时亲戚们都反对,本来家里就很穷,嫁给本地人也许会改善一下,嫁给外地人就难说了。若若说。但是她和小江都很坚持。

2008年,为了多赚点钱,若若辞去瑞立集团的工作,到万松路一家手机店当销售员。不久,她发现脸上长了很多红点。刚开始她以为是皮肤过敏,十几天了还不见好,就去医院检查,验血结果发现问题。小江就赶紧带着她到了温州附一医,结果确诊是系统性红斑狼疮。这是一种多发于

青年女性的累及多脏器的自身免疫性疾病,致病原因尚不明确,有些人会自行缓解,或经过治疗后病情可控,也有些重症病人会导致肾炎等一系列并发症。

当时她看着小江不知道该怎么办,小江只说了一句话:继续治疗。

若若住院后,为了照顾她,小江辞去了瑞立集团的工作。若若觉得很可惜,因为当时他已经是小组长了,但小江不以为意。亲戚们过来看她,总是见到小江在旁边忙里忙外,若若的姑姑想到侄女孤苦无依,又生了这个病,对她说:这个小伙很实在,这世上没有谁比他更在乎你。

怀胎七月病情恶化 丈夫说 孩子不要保了 拿钱救你吧

出院后,若若的病情逐渐缓和,小江又得到了亲戚们的认可。2011年,两人领了结婚证,若若也怀孕了,但幸福和危险都不期而来。

此前若若仍需吃药维持治疗效果。得知怀孕后,她怕影响到肚子里的宝宝,就不再吃药。有时胸闷难受,小江劝她吃药缓解,她还是硬撑着。到怀孕七个半月的时候,她实在受不了,又到温州附一医。医生检查之后表示,必须马上剖腹产,否则大人小孩都保不住。小江的手

一直抖,在单子上签下:万一发生意外,优先保大人。

儿子出生后只有1.7公斤,马上被送进了保温箱。若若产后一个星期先出院。当她爬上六楼的家里,整个人都不行了,当晚又被紧急送往温州附一医,确诊因红斑狼疮恶化引发了狼疮性肾炎、恶性高血压和急性心力衰竭等疾病。

若若知道家里没什么钱,就说:我死了,你照顾好孩子。小江说:我求你不要死啊,我去把孩子抱出来,不放保温箱了,钱都给你。

加上母子俩的医疗费,2012年他们花费了20多万元。亲戚们借钱帮助,谢岙底村的乡亲们也捐助了7万元,这一家三口才算暂时渡过难关。在此过程中,小江只去看了一次儿子,每天都守着妻子。儿子20天出院后由若若的大伯带着。一个多月后,大伯带着若若的孩子到医院复检,中午他叫夫妻俩过来见孩子一面,顺便吃饭。在附一医门口对面一家小餐馆里,若若第一次见到儿子,儿子在笑,她在哭。

丈夫加班她做散工 相濡以沫艰难度日

一晃6年过去了。这6年徐若若一家过得非常艰难。2017年3月9日,市壹元爱心公益服务中心成员将徐若若的情况告知记者。记者来到了她家,谢岙底村B5幢3单元601室。这是村里拆迁后安置的房子,打开门,眼前的情景令人心酸。

毛坯房还保留着刚建成的模样,地上堆着沙土、砖块,唯一的装修就是用大量药水箱堆成的墙壁。桌子上放着很多铜片,徐若若

快地把零件组装起来,为汽配厂组装零件,装一个赚0.075元,当地叫插铜牌。她每天做300到400个,赚不到30元。

看到陌生人,徐若若6岁的儿子躲在妈妈身后。若若一边安抚孩子,一边抱歉地说,这孩子胆小,不敢离开她。

6年来,若若的腹部一直插着管子,靠每天4次的腹膜透析维持生命。一个月最少用15箱药水,花3600元。钟小江在工厂当修理

工,每个月工资3000元,虽然有社保,还是入不敷出。钟小江每天盼着加班,加班一天能多挣50元,他经常吃干辣椒拌饭,省下钱给老婆孩子买肉和蛋。若若白天送儿子上幼儿园后,就到弟弟家做腹膜透析(她自己家环境太差,容易感染),然后插铜牌。因为怕感染,她很少出门,每个月的工钱也是托人代领。天气冷了,她会托人给丈夫买件厚衣服,钱从插铜牌里扣。

为了孩子她不敢死 “装死”教育令人心碎

如果他当时离开我,也就我一个人受苦罢了。看着丈夫和孩子,若若苦笑着说。6年入不敷出的生活,已经透支了整个家庭。亲戚们都借遍了,孩子越来越大,她的病没有好转,时常感染,血压达到200。去年年底,她感染发烧,当时丈夫原来打工的工厂

倒闭,社保停缴了。在医院门口,她看着丈夫心急火燎,到处打电话借钱,心里非常内疚。最后还是丈夫向刚找到的工厂老板预支了2000元工资,总算把病给看了。

她多次想到过死,但孩子太小,她不敢死。为了让儿子早有心理准备,她用近乎

残酷的方法来教育他。有几次中午,她带着儿子睡觉。儿子醒来时,她闭着眼装死。儿子叫了她很多遍,她没反应。

他哭得撕心裂肺,像被狠狠打过一样。我受不了,睁开眼。他满脸眼泪鼻涕,笑着说:妈妈没死,妈妈还活着!若若说。

如果您想帮助这个家庭,有以下3种方式

1.为了帮助徐若若筹集医疗费用,瑞安市壹元爱心公益服务中心在温州市慈善总会主办的“乐善365”公益众筹平台上,为她发起了15万元网络众筹,您可以扫右边二维码捐款。

2.您也可通过瑞安市慈善总会帮助她。

户名:瑞安市慈善总会
开户行:工商银行安阳支行
账号:1203281119064202982
地址:仓前街134号7号楼

捐助时请注明:定向捐助徐若若

3.如果以上方式有所不便,您也可以直接联系瑞安日报记者,电话:13867793630。

