

感动海南的身边好人

有些爱,比生命更长久。近日,患上渐冻症的46岁陵水女子陈红梅,身体状况变得更糟糕了:四肢无力、说不出话,身体即将被“冰封”,生命可能进入“倒计时”。就在这时,她做了一个决定——逝世后捐献遗体 and 器官。

这是海南首例渐冻症患者的遗体及重要组织捐献登记。

患病后的陈红梅收到了来自身边众多朋友的善意和关爱,感恩于此,她决定“离开这个世界后,能帮到更多人,能为医学界攻克渐冻症献上一份力量”。

□南国都市报 记者王燕珍 实习生 邢蔓钰



患病前的陈红梅。(本人供图)

热心又能干 她是同事们的心“红姐”

“你到了直接上门就好,我无法接打电话,最近病情加重,无法说话了。”相约上门采访前一天,陈红梅在微信上告知记者她的难处。

7月21日,记者根据陈红梅提供的地址,来到陵水黎族自治县椰林镇思源家园小区J5栋,这个住所是她向政府申请的廉租房。一进门,就看到躺在椅子上的陈红梅,消瘦的身板,留着寸头,变形的双脚为了方便挪动没有穿鞋子,双手无力地摆放在腿上。

看到有人来访,陈红梅微微抬头眼睛向上看,努力地发出“呜呜”声。

“开灯是吧?”母亲杨益清“秒懂”女儿的意思。无法说话的陈红梅只能用手机打字、眼神、微动作以及一些语气词与人沟通。

听说有记者来访,陈红梅的几位前同事也特意上门,想为她“发声”。

“没生病前的她可漂亮了,为人热心又能干,大家都喊她‘红姐’。”指着陈红梅以前的照片,朋友邓红英说。

两人相识于2013年,那年陈红梅离异后从广东来到海南,应聘保亭一家酒店的餐饮部主管职位,面试官是邓红英。共事数月后,两人一同跳槽到陵水的一家酒店,陈红梅负责物业管家工作。

“她是管家里服务做得最好的。”邓红英对陈红梅赞不绝口。

陈红梅服务很细心,待人热忱,当时她服务的业主中有一位八旬候鸟老人,前年初手术后来陵水休养,子女忙碌无法陪同,陈红梅不放心老人一个人在家,主动陪护2天。此后,老人每次来陵水,都会给她带一些家乡特产。

她总是这么热心。在酒店宴会厅,或者后厨,都能看见陈红梅忙碌的身影,给新人搭把手、替同事顶班,在同事家属患病需要帮忙时提议发起爱心捐款……

“我手指虎口处的肌肉有些萎缩了,右手慢慢有些使不上劲。”2020年初,陈红梅告诉邓红英,感觉自己患上了一种怪病,辗转多家医院,但都没找到病因。

逐渐,陈红梅走路变得一瘸一拐,她仍然坚持工作,邓红英十分担忧。

陵水渐冻症患者陈红梅决定捐献遗体 and 器官 这是海南首例渐冻症患者的遗体及重要组织捐献登记

“我这身体冻住了, 但心还热着”



陈红梅笑对“渐冻”人生。(见习记者王圣喆 摄)

与绝症“共舞” 自称是“渐冻小强”

陈红梅父母早前在东方市的公爱农场工作,她也是在那里出生的,小学毕业后才随父母回广东揭阳老家生活。父亲身体不好,家里靠母亲打零工维生。为了帮母亲分忧,陈红梅早早外出打工,从服务员干起,升到酒店餐饮部主管,她自费深造,考取了大专。

2023年对于陈红梅来说,是噩梦的一年。那年,父亲确诊患胃癌。2023年12月,陈红梅的腿部逐渐不受控制,多次摔倒。她前往三亚一家医院就诊,最终确诊患上肌萎缩侧索硬化症,俗称:渐冻症。

当得知这个病无法治好,她一时无法接受,坐在医院走廊,用手机上网搜索“渐冻症”,只见网上写着:渐冻症属于运动神经系统疾病的一种,目前发病机制尚不明确,患者的平均生存期为2到5年,属于世界“五大绝症”之首,患者会逐渐无力,最终导致瘫痪,并因呼吸衰竭而死亡……每个字都在刺痛陈红梅,她感觉天塌了。

她给邓红英打电话诉说自己的病情。“都这样了,那我们多活一天就当赚一天。”邓红英安慰陈红梅。在好友的关爱和开导下,陈红梅逐渐接受这个残酷事实,“那就过好每一天”。

去年9月,陈红梅父亲病逝。无法工作后,因行动不便,陈红梅平时不下楼,小小的手机屏幕是她与外界沟通的窗口,她在网上寻找一些缓解病症的方法,还加了渐冻症互助群。她自称是“渐冻小强”,会在社交平台上发视频分享自己与渐冻症抗战的日常,也会在微信上向专家咨询缓解病情的方法。

今年3月前,陈红梅独居在陵水,她将家里的钥匙交给朋友,她们约好“如果摔倒或有事就打电话求助,朋友会赶过来帮忙”。

随着病情加重,陈红梅的身子逐渐被“封冻”,摔倒是常有的事。前不久,她又摔了一跤。专家提醒她:“不能再摔倒了,会加重病情”。

陈红梅的抖音个人账户的内容,记录了她逐渐被“冻”住的过程,也记录了她积极抗“冻”日常。

去年7月,陈红梅发视频称“两个月没有出门,现在出去理发,说话不行,还可以走路”。同年8月8日,她还在朋友陪伴下回东方参加同学聚会,陈红梅深知“也许这是最后一次相见了”。

视频里的陈红梅,从一头披肩长发到剃光秀发,面容也日渐憔悴,从能站着讲述到需靠着助力车挪动,每一个视频里都有她对活下去的渴望,传递着乐观和坚强。评论区里都是网友鼓励她勇斗病魔的祝福:“加油!”“期待渐冻症早日被攻克!”

延续生命 她决定捐献遗体 and 器官

今年年初,尽管只有一只手能用力,陈红梅也坚持自己在网上买菜或是点外卖。自己做饭时,她会推着助力车一步步挪到厨房,用手肘夹起电饭锅放到助力车上,推到客厅煮饭,走累了就停一下休息,做一个菜要花一个小时。

可躺下时,陈红梅的呼吸越来越困难,双肩肌肉疼痛。她喜欢坐在客厅的塑料椅上,偶尔看看渐冻症互助等微信群或是抖音视频,“只有靠着椅子坐着舒服,但是也不能低头看手机太久,感觉头和肩膀会刺痛。”陈红梅在手机上敲字告诉记者。

“我这身体是冻住了,但心还热着。”近日,在双手肌肉逐渐僵硬难以持物,说话愈发费力,吞咽渐难。7月6日,陈红梅做出了一个让人心颤的决定:不仅捐献眼角膜,还要在身后捐出全部能用的遗体、脑组织与脊髓。

从7月6日起,陈红梅在微信上联系相关部门表达了捐献器官 and 遗体的意愿。

“在我患病后,我得到不少朋友同事的相助和精神鼓励,我想‘走’后,以这种方式去回馈社会。”陈红梅用颤颤巍巍的手指,在手机上敲下这一段字。

7月9日,海南省红十字医学捐献服务中心协调员专程上门来到陈红梅家做遗体器官捐献登记——这是海南首例渐冻症患者的遗体及重要组织捐献登记。陈红梅在微信上敲出这句话:“眼角膜能代我看世界,脑组织能帮医生找病因,多好。”

医学专家介绍,渐冻症研究长期受困于脑组织与脊髓样本的稀缺,而陈红梅的捐献或将为破解发病机制提供帮助,为更多的患者争取生机。

海南省红十字医学捐献服务中心工作人员小尹告诉记者,她登门了解了陈红梅的困境后,问她是否需要通过媒体寻求帮助,她拒绝了,说不想麻烦别人。

“她就是这样一个人不想麻烦别人的人”,邓红英说,今年6月起陈红梅的失业保险金到期停发,她没有了经济来源,七旬母亲年近多病,一双子女在广东跟随前夫生活,有一个还未成年。

“当一个人在绝境中仍想着馈赠世界,我们怎能让她独自承受‘冰封’?希望有关部门或爱心人士能帮一帮她,让她能有尊严地体面等待生命的终点。”邓红英说。

7月20日,陈红梅在自己的抖音账号分享了一段视频,“现在我已经躺平了,不能自理了,呼吸功能也困难了……”可视频里的她,仍在积极用按摩仪按摩腿部肌肉,感受着那一丝丝的颤动感,也许这能让她觉得:“我还活着,多好”。