

9月2日,一名21岁的美国女孩停止了呼吸。由于患有囊性纤维化这种遗传病,克莱尔·温兰德生命中的四分之一时光都在医院中度过。前段时间,她刚接受了肺移植,这本可以让她延长数年的寿命,但她最终没能熬过术后并发症。在即将去世前,她把自己的肝、角膜等器官捐赠给他人,留下了她给世人的最后礼物。

一边生活, 一边准备死亡

21岁美国女孩患病离世,留下乐观和勇气



从小到大,克莱尔一直是个爱笑的女孩。

本报记者 王晓莹
特约撰稿 苏畅 编译

与疾病一起长大 她成了社交媒体达人

克莱尔从小就被诊断出患有囊性纤维化,这是一种遗传性外分泌腺疾病,患者过于黏稠的分泌物会堵塞呼吸道并引起肺部感染,胰腺和消化器官等也会受影响,引发呼吸困难甚至死亡。这种疾病不太常见,根据囊性纤维化基金会的统计,全球有超过7万人患有囊性纤维化,美国人就占了3万,而克莱尔就是其中之一。目前还没有针对这一疾病的治愈办法,但每天数小时的例行呼吸治疗可以帮助患者缓解症状。如果双肺移植手术成功,患者可以延长数年的寿命。

正是由于患有这一疾病,克莱尔几乎在医院度过了人生四分之一的时光,经历过30多次手术,负责治疗她的医护人员成了她的家人。当然,克莱尔也有自己的家人:尽管她的父母在她3岁那年离异,但双方依然是朋友,父母都给予了她莫大的鼓励和支持。

生病和治疗没有把克莱尔变成一个阴郁的人,她反而独立而坚强。尽管为了活下去,她每天要使用近50种医疗手段,包括打针和呼吸机等,但克莱尔在社交媒体上很活跃,她高中时制作的一系列视频曾在网上引起不小的轰动;她出现在杂志、电视节目和青少年颁奖典礼上,还上过TED演讲。在去年的TED演讲中,克莱尔向大家讲述了囊性纤维化如何使她的生活更有意义。“生活不只是让自己开心,不只是为了自己的感受。生活的意义还在于如何利用生命,能否在你已获得的生命中获得自豪感。”

她是这么说的,也是这

么做的。对克莱尔来说,她的每一天都是努力争取得来的。她曾说,自己“一边生活,一边准备死亡”。在生命“馈赠”的日子里,她做着那些她认为有价值的事情:四处旅行,响应演说……13岁那年,她创立了一个基金会,致力于在经济上支持受囊性纤维化折磨的病友们;她写书,珍惜生活中每件小事。尽管无时无刻不戴着呼吸管,但她在每张照片中都是微笑着的——她用笑容、勇气和毅力坦然地谈论疾病和死亡,点亮了无数人生命的希望。

做了肺移植 却没能醒来

起初,克莱尔不打算接受肺移植手术,她还说服了自己的父母。“人死后,就能和所有你爱的人靠得更近,因为你已经化作万物。”她说。克莱尔的父母说,回想起这些话,他们还能感觉到女儿仿佛就在身边,从未离开。

这场手术本应让克莱尔更加健康。今年早些时候,克莱尔的身体状况极度恶化,她感觉自己被剥夺了追求快乐的能力,也因此改变了对肺移植手术的态度。有人担心,她的病情已经拖了太久,或许手术也已很难再帮她延续生命,但克莱尔还是选择一试。她参加了加利福尼亚大学圣地亚哥分校健康移植中心的课程,认真聆听手术风险和术后副作用。但她不为手术担忧,“没什么能吓到我。既然手术必须要做,我愿意为它付出一切。”

今年5月底,克莱尔上了手术名单,她将这个消息通过社交媒体告诉了她的粉丝们。但之后,一系列并发症导致她病情恶化,不得不暂时中止手术计划。直到8月中旬,历经艰难的康复和锻炼后,她终于可以进行手术了。术前,克莱尔还开玩笑说,

医生让她做的深蹲可能比她得到双肺的作用还大。

8月26日,克莱尔接受了肺移植手术。9个小时的手术十分顺利,克莱尔的肺部功能正常,她的母亲在等候室里高兴不已。然而,术后不久,希望就变成了失望:一个血块阻碍了她右脑的血流,引发中风,尽管这一概率小于3%,但克莱尔还是没能从昏迷中醒过来。

考虑到中风的严重性和克莱尔本人此前的意愿,她的家人明白,是时候让她离开了。肺移植一个星期后,克莱尔走了,她走得很安详,父母陪伴在她身边。

生命的最后 她罕见地哭了

生命的最后阶段,克莱尔留下了她给别人的“馈赠”——她移植来的双肺是别人捐献的,如今她也成了一名捐献者。她健康的双肾可以救治两个人:右肾捐给了圣地亚哥一名44岁的女子,左肾捐给了北卡罗来纳州一名55岁的男子。她的角膜和部分组织也将被捐献出去,尽可能多地帮助别人。

克莱尔的家人决定继续支持她的基金会发展。克莱尔曾说过,自己最大的心愿就是基金会能够一直延续下去,继续帮助那些受囊性纤维化折磨的人们。

在克莱尔上传的最后几个视频里,她做了一些自己以前从未做过的事。平日里总是与粉丝幽默互动的她,在一个视频中放声痛哭。她说,随着肺移植手术的临近,她才意识到自己多么渴望活着,多么渴望给予别人更多。

克莱尔还请求她的粉丝们做一件事情:“我真情实意地请求你们,享受你们的生命吧。”她眼睛湿润,却依然微笑着说,“因为还有很多人正为了活下去而不断抗争呢。”

个人意见

84岁还能做“一字马”

本报记者 王晓莹 编译

许多年轻人热衷于在社交网站上晒出自己“一字马”造型的照片,但如果做出这一动作的是一位84岁的老人呢?英国老太太玛乔丽·卡特就是这样一位能人,已是5个孩子祖母的她,如今依然坚持锻炼,翻得了跟斗,做得了一字马。

玛乔丽之所以能做如此高难度的动作,自然是有一定基础——她原先是一名体操运动员,曾代表英国参加了1952年赫尔辛基奥运会和1960年罗马奥运会。

在体操界,玛乔丽算是大器晚成:她10岁才开始练体操,这在体操运动员中算是开蒙较晚的年纪;8年后,18岁“高龄”的她被选入英国奥林匹克女子体操队,擅长的项目是跳马和体操器械。

对玛乔丽而言,能代表英国参加奥运会是莫大的荣幸。“被选入体操队、代表我的祖国参赛让我非常兴奋,那些回忆我一生都记得。当我和别人讲起我参加奥运会的经历时,他们都印象深刻。”

不再担任运动员后,玛乔丽当了25年体操教练,她带着运动员在欧洲各国训练。后来她结婚生子,定居在英格兰西约克郡。由于在体操上取得的成就,她受邀在利兹体育学院任教,还在利兹市女子体操队担任高级教练,直到74岁才退休。即使是退休后,玛乔丽依然在利兹市义务工作到2015年,向体操运动员和教练们分享她丰富的经验。

担任教练的同时,玛乔丽没有放松自身训练:年龄的增长没能阻碍她坚持锻炼,尽管已是耄耋之年,她依然保持着当年当运动员时的训练标准——早上6点起来练功,每周去三次健身房。现在她依然能做侧手翻、倒立等动作,轻轻松松做出一字马。她说,希望自己能到100岁还能如此。



玛乔丽做出“一字马”的动作。



年轻时跳马的玛乔丽(右)。

提起这么多年依然能保持灵活和力量的原因,玛乔丽的答案很简单:“保持训练”。“上了年纪后,保持独立和灵活非常重要。正如大家说的,‘用进废退’。”她说,“健身房里的人总是告诉我:‘您激励了我’。听到他们这么说,我也很开心,他们的话也激励我坚持下去,我也因此保持年轻状态。”

让玛乔丽没想到的是,超乎常人的健康身体最近还为她赢得了奖项:她在英国名为“激励人的一代”的全国比赛中获得一等奖,得到2000英镑(约合1.75万元人民币)奖金。这项比赛由英国退休住宅建筑商McCarthy&Stone公司发起,旨在展现老年人的惊人技艺。玛乔丽和她87岁的丈夫杰弗里就住在McCarthy&Stone建设的房屋中。

玛乔丽把奖金中的200英镑捐给了慈善机构。她说,刚接到恭喜她获奖的电话时,她还不相信:“我花了一分钟的时间才接受这个事实。太荣幸了,我感觉自己的生活如此幸福。”