

## 特稿 124

## 生命延长的N年

本报记者 李丹青

刚刚过去的11月30日,是鹰的父母结婚50周年纪念日。因为赶上星期一,鹰决定提前一天为他们庆祝:他专门定做了一个金婚蛋糕。

曾经在很长一段时间里,鹰不敢奢望这一天会真的到来。9年前,他的母亲被诊断为肺癌晚期,据医生当时估计,母亲还剩8个月的生存期。

世界卫生组织相关报告显示,随着人口增长和老龄化,癌症将成为21世纪人类死亡的首要原因。在中国,根据国家癌症中心的统计数据,平均每天超过1万人被诊断患有癌症,这意味着平均每分钟就有7.5人确诊。

从某种程度上来说,癌症算得上是最残酷的慢性病。确诊只要一刹那,与癌细胞的战争却会贯穿到此后日日夜夜的每一分、每一秒。无论战争多么惨烈,大多数时候,身处其间的人都希望尽可能将它的进程延长,再延长。

尽管不断远去的亲人告诉人们不必追,可作为癌症病人家属,这却很难作数。他们加紧脚步,并且一路结伴追赶,只为了让家人活得更久。



## “妈妈住院了,卵巢癌”

“我早上陪你妈看病,医生说疑似是癌……”2016年11月的一天,从福建宁德“离家出走”到上海一年后,包大包接到了父亲略带哭腔的电话。在她的记忆中,那是平日里颇有些大男子主义的父亲第一次主动给她打电话——妈妈病了。

第一反应是没有反应,脑袋中只有一片空白。随之而来的是眼泪,然后才是抱有最后一线希望的行动。包大包当天就向公司请假,收拾行李赶往福州。到达肿瘤医院旁父母暂住的小旅馆时,已是第二天凌晨1点多。

狭窄的走廊里挂满了其他房客换洗的衣服,父亲在尽头抽烟。他眼圈发红,没了往日一家之长的威严。包大包的父亲是“老烟民”,那个时候手里的烟更是一刻不能停。只是他头一次忌讳起二手烟对妻子的影响,躲到了走廊里无人的角落。

七八平方米的房间里,妈妈穿戴整齐,正襟危坐等着包大包。

得知至亲患癌消息的那一天,无论过去多少年,都会被病人家属深深地记在心里。“保守估计,8个月生存期。”2011年10月10日,鹰63岁的母亲被确诊肺癌晚期,不具备手术条件。一再追问下,医生简短的回答让他感觉天塌了。把爸妈送上从北京市区回延庆家中的火车后,他独自开车回单位,眼泪不自主地流了一路。

小白兔被告知噩耗时,母亲已经做完了手术。2010年夏天,他大学毕业,进入国网唐山供电公司工作。结束在北京的人职培训后回到家,却发现家里空无一人。过了一会儿,二姐匆忙赶了回来,“妈妈住院了,卵巢癌。”

为了不刚进入职场的小白兔太大压力,此前全家人对他隐瞒了家中的变故。

小白兔甚至都不知道自己是怎么去的医院。虽然路上隐约听到有人反复叮嘱他见了妈妈不要哭,可是当看到母亲虚弱地躺在病床上时,他根本就控制不住自己的泪腺。

恐惧、迷茫、崩溃,当恶性肿瘤突然砸向一个家庭,这些抽象的词汇其实很难表现出家庭成员的心情。“先是滔天巨浪般的轰鸣,然后会有一块重若千钧的大石压在胸口。无论你在哪儿,在干什么,它始终沉甸甸地压着,让你觉得眼前的一切都黯然无光。”小白兔这样形容。

从那时起,他把网名从“小白兔”改成了“小白兔也有悲伤”。

包大包母亲的诊断结果出来了:肺癌晚期,双肺多发转移,淋巴纵隔转移,骨转移。担心父母承担不起,包大包和姐姐“美化”了诊断报告,与医生“亲戚”通气,向他们隐瞒了真实病情。

为了把戏做足,包大包还提议召集全家亲戚聚会,吃一顿大餐来庆祝“不幸中的万幸”。那次酒席吃得很热闹,大家把酒言欢,感叹包大包妈妈的病情发现得够早,无须手术,只用吃靶向药就可以治疗。

事实上,在场只有少数人知道,并非是因为发现得早不用手术,而是太晚,不能做手术了。



## 与癌共舞

4年前那顿大餐,如今看起来更像是一种出征仪式。自那以后,包大包陪着妈妈走上了癌症治疗的长路。

以“肺癌”为关键词,包大包在网络上搜索着一切可以得到的信息。对不具备医学背景的病人及其家属来说,认识疾病,是治疗的第一步。接受母亲患癌的事实后,小白兔多次到外地向卵巢癌名医问诊,“有时候问着问着,自己被医生问住了”。掌握恶性肿瘤的相关医学知识,成了帮助母亲的必要条件。

一开始,小白兔加入了一些病友QQ群,“结果看到了各类偏方和卖药信息”。后来,小白兔还把遇到的稀奇古怪的疗法分成几大门派:相信草药抗病的传统医学派,相信靠吃治病的美食派,还有练打坐吐纳的气功派,遍访名山古刹,热衷于求仙问道的修仙派……

面对生死难题,却只能在黑暗中摸索,不知道下一步迈出去是对是错,病情之外,这种不确定的感受时常折磨着癌症患者家庭。

给鹰的母亲安排了两期化疗后,医生开出了一种名叫特罗凯的药,嘱咐说先吃一周,每天一片。当天,鹰随身带着2000元现金,他心想怎么也能够用了。等到缴费时,屏幕上显示的价格是4600元。

把比黄金还贵的药交给妈妈后,理科出身的鹰产生了好奇心:特罗凯通过什么机理起作用,有什么作用,为什么这么贵?

在网上检索时,鹰无意中摸进了一个叫“与癌共舞”的论坛。那似乎是一个与癌症的一切相关的“杂货店”,在其中停留一阵后,鹰知道了特罗凯是诸多靶向药中的一种,患同一种癌症的不同病人可能服用完全不同的靶向药。甚至,鹰还在论坛里提前看到了特罗凯可能产生的副作用及应对方法……

2007年底,做过肝移植手术的憨叔被诊断为



①11月29日,鹰(右一)和姐姐为父母庆祝金婚。此时距离他的母亲确诊肺癌已过去9年。

②与恶性肿瘤相关的学术会议中,总能见到“与癌共舞”的成员。

③今年10月,包大包的母亲度过了55岁生日。

④今年9月,“与癌共舞”论坛部分成员在大连聚会。从2015年起,这一聚会已持续了6年。

⑤身体状况不错时,包大包的父母会外出游玩。

⑥今年10月,因血红蛋白值极低,追风被医院下了病危通知书。

受访者供图



肺癌晚期。延续着肝病治疗时的记录习惯,他开始在网上写病情日记。每一项检查项目和结果,试服药物的名称和服用方式,一段时间内身体状况的好与坏,都被他原原本本地记了下来。

“用西柚汁送易瑞沙33天,先获得加倍的副作用,以为接着收获CEA(癌症抗原,一种肿瘤标志物——编者注)下降的喜悦,谁知不然,这回CEA继续以过去的速度攀升。”

“今晚第一次吃上美国DCA,0.5克,溶于约150毫升水中,送辅助药吃下。感觉味道与以前吃的略有不同。”

“今天拿了25日的检查结果,心中的石头暂时搁下,CEA不但没暴长,而且还从一个月前的7.8降到现在的5.4(正常值上限是5.0)。”

时间长了,憨叔的病情日记下聚集了许多正在与癌症博弈的读者,患者家属瓶子便是其中一位。

“围观”憨叔的网友越来越多,为了给大家搭建一个讨论和交流病情的空间,2010年9月,瓶子和她做网络工程师的丈夫创立了一个论坛网站,并请憨叔为它命名。憨叔觉得,大多数人对待癌症要么极度恐惧,要么迫切地想彻底摆脱。然而无数案例表明,让患者身体与癌细胞达到一种平衡共存的状态,才是目前较现实且较好的治疗结果。

于是,“与癌共舞”论坛诞生了。

在检索页面的指引下,包大包也发现了“与癌共舞”。对这个20多岁就突然成为家里抗癌主心骨的女孩来说,这个论坛除了教给她医学知识,更给了她深深的慰藉。母亲刚生病时,每次检查前夜,包大包都会彻夜失眠,进了论坛后她发现,这是绝大多数癌症患者亲人的共同经历。

“看了许多病情比妈妈更复杂更严重的案例后,我慢慢不再纠结‘为什么是我们家’,也不再觉得这是上帝随手一指的结果。”

注册“与癌共舞”论坛会员后,鹰定下了母亲

确诊后的第一个目标:自学肺癌相关知识,让妈妈过70岁生日。鹰说,他一位好友的父亲罹患癌症后两年去世。一次见面,好友对鹰说,自己人生有两个遗憾,一是父亲离开时不到70岁,二是父亲盖了一辈子房子,最后却没能住上楼房。

当时鹰的母亲已经生病,好友说罢,两个大男人抱头痛哭。



## 向死而生

“憨叔”是论坛成员对他亲切的称呼,这个生病前以写作为生的广东人正式的网名叫“憨豆精神”,他在“与癌共舞”论坛中的头像也是大名鼎鼎的憨豆先生。

憨叔绝对配得上他的网名。身患肝病15年后又确诊癌症,医生直言他时日不多,可他并不放弃,多次耐药后还把自己当作“尝百草”的试验对象,自创了“靶向轮换”疗法。每次尝试了新的抗癌药或辅助药,无论见效不见效,效果是好是坏,他都会用轻松的笔触进行记录。

憨叔的精神,也成了整个论坛的精神。2015年,身在广西农村的网友一切随缘确诊肺癌晚期,经过两次手术,4种不同方案化疗后,癌细胞仍未得到抑制,常见靶向药易瑞沙、特罗凯也对她无效。2018年3月,精神和经济状况都已到极限的一切随缘问主治医生:“我能不能吃上今年除夕的年夜饭?”

“医生的回答是不能。”一切随缘随即回到农村家中,停止一切治疗,“就是准备等死”。

当时,一切随缘刚加入“与癌共舞”的微信群不久,看到时不时有人向一个叫“鹰”的群友咨询各种与治疗有关的问题。几乎没有抱一丝希望,一切随缘把自己的病情告诉了鹰,问他是否还有办法。

“年轻,女性,无吸烟史,可以试一试克唑替尼,但不保证有效。”回复来得很快。

碰巧那时,有病友提起北京一位肿瘤专家正在深圳出诊。为了鼓励一切随缘振作起来去问诊,有群友帮她挂上了专家号,还有群友帮她查好了从家门口到医院门口的所有交通信息。

在深圳,肿瘤专家拿出的治疗方案与鹰的建议完全一致。当年8月,在放弃治疗5个月,一切随缘服下了第一粒克唑替尼,并一直活到现在。

努力求生,不惧死亡。在“与癌共舞”论坛,两种看似对立的态度时刻交织在一起。“医生又给你下病危通知书啦?”病友微信群里,这句话常像寒暄语一样出现。

活下来的一切随缘也渐渐被憨叔精神感染。2018年,一次不慎摔倒导致她左手骨折。在微信群里向大家报告检查结果后,她没有抱怨,反而淡然地说:“老天还是可怜我,让我还有一只手可以做饭,可以自理生活。”

虚拟的网络世界里,12万抗癌人士抱团取暖,一边相互舔舐伤口一边搀扶着往前走。不久前,一位成长为心理咨询师的患者家属还在论坛里公益直播,帮助论坛成员转化不良情绪。

自成立以来,“与癌共舞”论坛每年需要缴纳一定金额的服务器租借费,每续费日前,论坛成员便在名为“我们一起努力”的QQ群里发起募捐,1元不嫌少、上限不超过50元。鹰说,每一次,差不多半小时就能把钱凑齐。



## 一个都不能少

“我这个血红蛋白水平,会突然挂掉吗?”今年10月中旬的一天傍晚,一张检查报告发到了“与癌共舞”下属的一个微信交流群里。报告显示,同时患有大细胞肺癌和地中海贫血的患者追风多次化疗后血红蛋白值降到44,远低于成年男性120~160的正常值。

“严重,随时会有生命危险。”发送出这句回复后,群主VV又立即点击了撤回键,她怕再增

加追风的心理压力。“不会,群里一个都不能少!马上去输血。”VV发出了新的信息。

但当天整个广州市都没有与追风匹配的血源,他的状况又不断恶化,“走上两步,心脏都要跳出来了”。

很快,微信群里许多平日里不太说话的患者和家属都行动了起来,“我发朋友圈问了”“我正在联系北京和上海的血站,看能不能转送过去”“我姐姐有个同学在广东一家医院的输血室工作,我去问问”……

十万火急,回复的消息越来越多,不断地刷屏,有的病人家属就不断更新追风的情况让后来的群友看到。VV则与担任论坛管理员的鹰联系,准备在论坛下的40多个微信群中发布求助信息。

过了一会儿,追风的妻子冉冉在群里发言,说已经联系上深圳一家医院,正在紧急转院路上。

次日凌晨4点,冉冉传来喜讯,“输血400CC,追风已能下地走路了。”

在论坛里,类似的紧急救援时常会发生。有一次,小白兔的母亲化疗后血小板值跌到个位数,极易发生自发性出血,随时可能危及生命。当时,当地医院能拿出的升高血小板的药物只有特比澳,但根据小白兔多年自学的经验,他判断母亲需要药效更强的艾曲波帕——那时只有北京、上海等大城市才能买到这种药。

小白兔随即在微信群发出“求救”讯息,请求“拆借”此药。第二天,他就拿到了两盒附近病友家属快递来的艾曲波帕。母亲服用后,血小板指数很快开始上升。“后来,主治大夫告诉我那是他从医多年都没见过的凶险情况,硬生生靠病友扳了回来。”

母亲患病后,小白兔几乎把所有的业余时间投入到对妇科肿瘤治疗的学习和研究中。他看过大量病友的病历,熟知国内外多所医院的诊疗思路 and 用药习惯,对近半个世纪以来卵巢癌的重大临床研究数据烂熟于心。

几年下来,小白兔发现论坛里很多常见的求助和疑问自己都可以解答或提供建议。慢慢地,来问的人越来越多,他就把问题收集后写成科普文章。去年,在清华大学出版社的邀约下,小白兔把关于卵巢癌治疗的经验写成了一本科普书,《时间的礼物——卵巢癌患者实战指南》。

他说,这本书的宗旨是让普通人看得懂,医生用得上,帮助更多患者有尊严、有质量地活下去。

“令我最震撼的是作为毫无医学学历背景的一个理工男,可以因为母亲患有卵巢癌而刻苦钻研那些浩瀚深奥、艰涩难懂的医学知识,阅读一篇篇相关的英文医学文献,深挖其中的医学意义。”在书的序文中,北京大学人民医院妇科肿瘤中心主任崔恒如此写道。

癌症改变了患者的人生,也改变了不少病人家属的人生。

被大家称为癌痛“战神”的病友雅颖以身试药,治疗方案获得了专业肿瘤医生的认可。

鹰把大量精力投入“与癌共舞”论坛的运营与管理;看着父亲陪奶奶走过数年的抗癌路,鹰的女儿在高考后选择了学医,目前是口腔医学专业的一名大学生。

在论坛前辈的帮助和指导下,包大包为母亲确定的治疗方案效果显著。去年,包大包考上了研究生,她说陪伴母亲的经历让她自己也更有更大的进步。现在,包大包每天晚上都会花3个小时“回馈论坛”,或是发布经验帖,或是解答病人及家属的问题。



## 兔神,感恩您

经过了30多次化疗,今年春节期间,小白兔的妈妈去世了。那段时间,小白兔从网上消失,手机也不怎么看,“连自己的妈妈都照顾不好,我有什么资格给别人建议?”

不过总有“神通广大”的群友,他们找到了小白兔的手机号码,通过电话联系到他。

“母亲去世后我才发现,其实在此前很久的一天,她已经下定决心要走了,不过是留着一具肉身来安慰我们。”听完一位病人家属的一番话,小白兔意识到,战斗到最后,还要妈妈承受治疗的痛苦,太过残忍,也没有意义了。

加入论坛微信群至今,包大包见过太多群友“静默”或退群。面对恶性肿瘤这个对手,离开是大多数病人的结局。

憨叔走了,雅颖也走了。“与癌共舞”论坛先后在微信公众号发表了悼念文章。鹰记得,纪念雅颖的文章发布后不到两个小时,公众号就收到了1万多元的打赏,“平台怀疑是‘诱导打赏’,最后费了好大力气才把钱转交给她的家人。这是我们献给雅颖的一束花。”

“感谢您照亮了我们前进的路,愿您在世界的另一端幸福快乐。”有人在纪念帖下这样留言。

对着活着的人来说,前进的路还在继续。论坛中每有病友去世,家属会把没吃完的药转送给需要的人。每一年,鹰会把当年母亲的治疗过程和自己的心路历程集结成文,在10月10日——母亲确诊的那一天——发表在论坛的公众号上。

跨越五年,跨越七年,跨越九年……在鹰的照料下,母亲早已突破了医生所判定的8个月生存期。以“跨越”命名的系列推文,激励着许多病友和他们的家属,“一年一度,就等鹰这篇文”。

母亲去世一段时间后,小白兔在网上看到了一篇名为《我为救陌生人卖掉两套房产,每年收尸100具,现在我只想救妻子》的帖子。发帖人王刚是福建厦门一位公益救援队队长,他的妻子被确诊患有卵巢癌晚期。

看完王刚的帖子,小白兔循着链接主动联系上了对方。相互加为微信好友后,王刚先说了话:“兔神,您的文章我看过好多遍了,感恩您。”

那一刻,小白兔觉得,虽然妈妈不在了,但自己10年来所有的学习和付出,还能帮助更多的人。

更多精彩内容  
请扫二维码