

面对凶险的卵巢癌,她们抱团取暖,携手抗击病魔

特别的生日派对:重生十年

本报记者 吴朝香
通讯员 王屹峰

“我10岁”、“你11岁了”、“她最大,已经20岁了!”杭州,玉皇山景区的一个包厢内,十多位女性欢声笑语,她们年龄最大的69岁,最小的54岁。

“我们今天给一位姐妹过生日,她重生10年了。”57岁的杭州人韩丽(化名)是这场“生日派对”的组织者。

来参加派对的都是卵巢癌患者,生病最久的已经20年,最短的只有不到两年。她们称自己是重生者,并把重生的年数当作自己的年龄。

“我们经常抱团取暖,轮流为姐妹们开重生生日趴。我们还邀请了给我们治疗的医生团队,是他们给了我们重生的机会。”韩丽语带感激。

一晃,她重生10年了

鲜花、蛋糕、欢声笑语、衣裙飘飘,妆容精致。如果只看外表,谁都不会想到,这是一群肿瘤患者,而且还是恶性程度极高的卵巢癌。她们中有人处在空窗期(不用任何治疗的阶段),有人正在服药,有人即将要接受第N次手术。

69岁的朱黎(化名)是所有人中年龄最大的,也是当天的主角,她穿一条粉色连衣裙,虽然清瘦,但很精神。10年前的7月1日,她被确诊;一晃,她重生10年了。

“我2013年复发,2014年、2015年、2017年都复发。”朱黎爽朗地笑,像是在说一件有意思的事。

“我也重生10年了,多次复发转移,前后做了5次手术。是不是看不出来?”韩丽笑着说,她头发乌黑,穿一条豆绿色带粉色花纹的丝质连衣裙,性格外向,快人快语。

2011年,韩丽因腹痛难忍,去医院急诊做完检查后,医生告诉她,“必须马上手术,不然很快就没命了。”卵巢癌,伴随盆腔广泛种植转移,得知确诊结果时,韩丽傻掉了。

身为医生的60岁的邹琳(化名)是在毫无症状的情况下获知噩耗的。“从来没想过有一天自己会成为患者。”有一次,她接诊一位患者,对方无任何症状,但最后却被查出是卵巢癌。“不知道为什么,我当时就被触动了一下,觉得自己也应该查一下。”拿到检查结果时,邹琳倒是淡定很多,“第一个念头是:终于轮到我了。第二个想法是:还好是我,我是医生,比一般人更容易接受一些。”

她们得知病情后,都曾大哭一场

手术前,韩丽发现自己腰围变大一圈,那个时候其实已经出现腹水。术后,医生说,她大概只有3个月的生存期。

“我女儿每天偷偷地哭,很多亲戚朋友也来看我,水果花篮摆满病房,每个人眼睛都红红的,像是来见我最后一面。”生性乐观又坚强的韩丽自己也哭了三天:女儿刚读大学,父亲年迈……她有太多的舍不得和放不下。

“我也曾被告知,生存期不超过半年。”57岁的英子已经患卵巢癌14年。短发,穿黑色衣裙,说话软糯,一脸温婉的她丝毫看不出生病的痕迹。英子是直到做完化疗,出现脱发时,才被告知真相,“大哭了一场。家里人说,我们眼泪都流干了。”

虽然韩丽和英子都做了手术,但两人也都不可避免地复发了。在妇科肿瘤领域,卵巢癌是名副其实的妇科“第一杀手”:致死率高、复发率高、早期发现率低。

复发后的韩丽,战战兢兢地找到曾经的手术医生,对方答复,你这个病,复发很正常,再复发也不要来找我,没办法。

家人的支持,给予勇气

第二次手术,她们都慕名找到了国科大肿瘤医院(浙江省肿瘤医院)妇瘤外科主任朱筑青教授。用她们的话说,此后就粘牢了朱筑青的团队,“我们能够重生,全靠他们。”

朱黎最消沉的时候是第三次复发,“我觉得自己可能挺不过去了,回了老家、去了母校、年轻时工作过的地方,像是做告别。”

对韩丽来说,最难熬的一段大概是术后化疗:每次化疗后,手脚发麻,行动无力;因为出现淋巴水肿,需要坐轮椅出行;淋巴液流不停……

“我父亲当时80多岁,每次推着我去医院做检查、治疗,每天晚上给我按摩腿脚。家里的亲戚朋友也轮流来照顾我。”正是家人的这份牵挂,加上原本外向的性格,让韩丽慢慢学会和这种痛苦与恐惧共存。她在病房里和病友们聊天、相互鼓励、交流治疗经历,身体好的时候出门旅游、和朋友见面。

英子也是在家人的支持下,渐渐有了勇气。“老公一直很细心照顾我,从来没发过脾气。儿子对我说:只要妈妈在,家就在。”

“很难熬,靠家人,也靠自己的意志,病已经来了,只能和它共存。”朱黎的儿子很孝顺,四处打听有效的药物。喜欢音乐的朱黎,在治疗间隙,参加合唱团,经常排练、演出。今年庆祝建党100周年,她还参加了两次大型演出。化淡妆,穿玫红色长裙,或白色青花旗袍,每一张照片里的她都笑得开怀。

复发、转移,10年间,韩丽经历了5次手术;英子则历经3次开腹手术、26次化疗。当天的聚会中,也有人甚至手术6次,也有人经历了60次化疗。

她对自己说:你是打不死的小强

10年的治疗过程,韩丽认识了很多病友,组建微信群,抱团取暖,她做管理员的几个微信群,群成员共上千人。

韩丽熟悉每位群成员的病情,谁开刀几次,谁吃什么药,谁生病几年,她能一口报出。哪位群友一个月不说话,她一定会私聊问问情况。她经常组织杭州的病友们聚会、出游。“以前坐邮轮出国,前两个月刚刚爬了黄山、庐山,我自己上半年还去了西藏。”

她从不忌讳谈论自己的病情,有些熟人在她生病后,避而不见,因为觉得尴尬,不知该如何安慰,“我都是主动和他们打招呼。”

面对疾病,很难做到豁达,每次复发,韩丽依然紧张,但她努力在情况良好时,保持积极和快乐。

英子也想尽办法自我调节。“刚治疗那段时间,我总是对着镜子说:你最棒!你能行!你就是打不死的小强。然后自己给自己做笑脸,嘻嘻,哈哈,这样笑出来。”

她不允许自己成为病人,每天在家操持家务、为家人准备三餐,研究美食。“她经常在群里发自己做的美食,鼓励大家,生病了要吃好。”韩丽说。“我每天有很多事情要做,没有时间去担心自己的病情,很多时候,也会忘记自己生病了。”英子笑着说。

当天聚会的10多位患者中,“重生”10年以上的有7位,她们都和韩丽、英子一样:乐观。

“能挺过这么多年的人,除了有效的治疗外,都是心态好的,这是肯定的。”韩丽至今记得有位病友情绪一直低落,害怕别人知道自己病情,和所有亲友都断了联系,甚至一度搬家,“她很快就走了,如果心态能积极一些,说不定能坚持得久一些。”

重生经验:积极面对,向阳而生

当天的聚会上,韩丽和病友们还邀请了几位特殊的“嘉宾”:朱筑青和他团队的几位医生,副主任医师闻强、副主任医师邵峰等。医生们到场时,现场一时像是粉丝见面会。

“2017年复发时,我做的手术是再次减瘤术,具体为右半结肠切除+腹主动脉旁转移淋巴结切除+十二指肠部分切除+横结肠修补+下腔静脉修复。这么长的手术名称,就知道我当时的病情有多复杂。朱医生的团队为我做了一个下午的手术,当我在ICU病房醒来时,就知道自己又挺过来了。”英子说。

“我第一次手术就是找的朱医生,中间‘空窗’了7年,2016年才复发。手术前,我儿子还给朱医生送过红包,被退了回来,他还对我儿子说:你妈生这个病不容易,以后要花钱的时候多着呢。后面两次复发,每次我都觉得没希望,但每次,朱主任都成功手术。”61岁的萍萍(化名)说。

找对专业的医生、良好的依从性、积极的心态、家人的支持——这十多位卵巢癌“重生者”都是这么总结自己的抗癌经验。

“晚期卵巢癌复发率高,尽管我们团队在复发患者的诊疗上有丰富经验,但也不是每次都能妙手回春。不过,早期发现癌症复发并适时手术干预,是可以让患者获得长期生存的。”朱筑青说。



韩丽今年刚刚去了庐山



韩丽和闻强医生