

2 重生

“我们并肩作战,有心理上的共鸣,我们之间建立的是战友般的情谊。”

2009年3月,由于媒体的一次报道,“女人花”QQ群成员开始增多,还有一些外省的乳腺癌患者加入进来。从讨论病情、治疗方案,到怎么做菜、怎么养花,再到闺蜜间的私房话,大家在QQ群里几乎无所不聊。“所以后来我把群里的男人都踢了出去。”芷茵笑着说。

芷茵和芹菜偶尔将自己在一起游玩的照片发到群里,总会引来不住的捧场。大家都有强烈的愿望:组织活动,到户外去享受新鲜空气,见到本来只存在在虚拟世界里的姐妹们。

2010年4月,她试着组织了第一次“女人花”聚会,地点就选在张家界。最后成行的一共16人,最远的来自哈尔滨和齐齐哈尔。“有些人刚做完治

疗,脸都是浮肿的,但坚持一定要来。她们凭什么信任我?她们跟家人、朋友旅行都可以,为什么一定要参加‘女人花’的活动?”芷茵说,“在后来一系列的活动中,我觉得我们之间建立的是战友般的情谊。我们并肩作战,有心理上的共鸣,理解彼此想要重生的愿望。”

欧阳立志等医护人员也发现,癌症“战友”之间的互相鼓励可以收到奇效。刘翔宇印象最深的是一位高校女教授,“入院的时候非常不配合,我们用尽了所有的办法都没用。最后,我实在没辙了,找到QQ群里一位25岁的女孩,她乳腺癌手术后多次转移,病情很凶险,但她始终乐观、向上,一直坚持做志愿者。她们只沟通了1个多小时,情况马上就不一样了。现在这位女教授已经痊愈,也常来我们病房和陌生的病友聊天,鼓励她们。”

“雅安地震后,依然有55位姐妹按计划完成了九寨沟之旅。”

2010年4月,“首届上海国际乳癌康复论坛暨第三届全球华人乳癌病友组织联盟大会”在上海举行。湖南省肿瘤医院副院长湛永毅马上想到“女人花”们,“当时美国、澳大利亚一些乳癌公益组织都会来,我想让她们学习一些先进经验。”同年10月,湖南省肿瘤医院湘江粉红丝带俱乐部正式成立。依托这个新平台,“女人花”QQ群开始新一轮“扩张”。

芷茵记得,在云南的那次旅行中,她悄悄为参加活动的22个人拍了特写,配上文字,记下每个人的表情和性格特征,写了一篇很长的游记发到群里。“很多人看到都哭了。”

去年年初,她们又决定去九寨沟。原计划5月成行,但4月份的雅安地震,让芷茵和芹菜有些犹豫。但姐妹们的愿望太强烈了,大家坚持不要打破计划。经过反复考虑,芷茵说,“你们不怕死,那我也不怕。”最后,依然有55个人完成了旅行。

今年10月,“女人花”又组织了一次张家界旅行。这次参加的人数,已达到88人。由于人数激增,芷茵组织活动开始越来越费力:提前两个月开始策划,从审核名单,到联系旅行社,还要反复和酒店沟通她们的情况,既尽可能压低价格,又有一些对病患相应的服务。人数实在到芷茵无法控制时,她只能采取特殊办法:“按报名顺序确定人数,我们称为‘秒杀’名额,哈哈。”

“芷茵她们在用实际行动告诉病痛中的姐妹:我们现在可以活得多好。”

邹红军在去年6月被确诊为乳腺癌,做完左部乳房全切手术后,以前漂亮的内衣都不能穿了,“常常一个人偷偷地

哭。”11月她加入“女人花”。群里的氛围感染着她,她去买了假发,参加群里的每一次活动。“我去年7月3日做的手术,现在对于我来说,这个日子就是我的第二个生日。”

和邹红军一样,很多患者加入进来,互相鼓励,共度难关。目前,湘江粉红丝带俱乐部已拥有990个会员。欧阳立志认为,康复病友的鼓励相当重要,“我们说太多的话,也抵不上真实的案例摆在面前。芷茵她们在用实际行动告诉这些处于病痛中的姐妹:我们现在可以活得多么好,甚至比以前更好。你很难想象她们的号召力,现在她们的成员已经发展到全国各地,以及全世界。”

但“女人花”QQ群里,并非所有的病友都能完美重生。“群里一个姐妹悄悄问我,芷茵,参加一次活动要花多少钱?我每天为自己存10块钱,一年下来就会有3000多,够不够?”说到这里,爱说爱笑的芷茵声音也低落下来。

更让她无法释怀的,是一些病友由于经济条件限制而无法获得更好的治疗。“一天晚上,我接到群里一位病友的电话,说她快不行了。”芷茵建议她喝中药,说愿意按自己的方子每个月寄10服中药给她。但对方婉转地表示这些药不够吃,她自己无法负担剩下的费用。几个月后,她再次给芷茵打电话:“我要到那边去了,祝福你们。”然后便再也没有消息。同赴上海参加乳腺癌联盟会的一位病友也已离开了人世。“她走了以后,我一直没有删除她的手机号码。”

目前,乳腺癌已成为全球女性发病率最高的恶性肿瘤。据中国人口协会2010年发布的《中国乳腺疾病调查报告》显示,我国每年有20余万女性患乳腺癌,每个月乳腺癌死亡人数都比玉树地震死亡的人数多。

他们的心理同样重要。我现在读大一,课业还不是特别紧张,老师鼓励我们走进病房,多跟病人交流、相处。”

这样的志愿服务形式,将随着12月6日正式启动的“粉红丝带爱心病房”项目固化下来。

湖南省肿瘤医院院长刘景诗是粉红丝带项目的主要推动者:“乳腺癌患者需要一个组织,一个平台,让她们走到一起,使更多患者看到未来生活的希望。‘女人花’QQ群是沟通患者之间、患者与医院之间。粉红丝带爱心病房则是沟通医院与社会之间,通过调动社会各方面的资源,使乳腺癌患者获得经济上的帮助,将院内和院外的服务、资源搭建起来。”

文/三湘华声全媒体
记者 李婷婷
图/实习记者 唐俊

记者手记

重新认识生命 重新定义性感和美

□李婷婷

舞台上,“女人花”们跳起蒙古舞、探戈,表演快板、小品,偶尔出一个小差错,自己在台上笑出声来。

这是她们“自娱自乐”的活动,没有邀请成员以外的人。但台下,突然出现了一个熟悉的身影——正是我们采访过的欧阳立志。芷茵最早发现他,一把将他拉上台,姐妹们围着他一起跳起了舞。“他以前很内向,现在也被我们感染了。”芷茵捂着嘴笑。

性感是什么?或许我们的定义,更多是男权社会对女性身体的物化。在固有的价值判断下,除了身体的病痛,乳腺癌患者更要面临女性角色特有的心理压力。但芷茵和她的姐妹们,越过死亡之门后,也越过了自身的障碍。不管是失去了秀发,还是失去了乳房,丝毫不妨碍她们更好投入地生活、工作,将自己打扮漂亮,在台上欢快舞蹈。灾难过后,她们得以重新认识生命,重新定义性感和美。

当然,“女人花”只是全国乳腺癌患者中很小的一个部分。我知道,在这些美丽生活者的背后,还有很多病患,可能因为经济压力、家庭离散,以及各种原因无法再绽放笑容。目前,乳腺癌已成为全球女性发病率最高的恶性肿瘤,但相比其他癌症,因为不直接发生于内脏,其治愈、康复的几率更大。正因为乳腺癌患者的这些特殊性,她们更迫切地需要一个组织,将她们联结起来,共享治疗信息与心得,为彼此加油鼓劲。多少正被病痛折磨的生命,需要这份信念浇灌、滋养,努力吸收精神养分,再次撑开欲将枯萎的生命花朵。

几乎所有采访到的“女人花”成员都对我说,重新活过来,让她们更懂得爱自己,爱自己,更加热爱生活。而美,正是“一件事物被深深爱着的表达”。



“不要拍我,刚刚洗完头,不好看!”



“看!我在这!”

3 未来

“乳腺癌患者更加面临歧视,更需要身体和心灵都完美地回归社会。”

正因为来自多方的困难和压力,乳腺癌病患更加需要一个强有力的同盟。12月5日开始,湘江粉红丝带俱乐部庆祝四周年生日。为了给更多病患积极的能量,院方鼓励女人花们将自己的抗癌经历做成微电影,参加《我的康复之路》微电影大赛,由正在医院接受治疗的乳腺癌患者投票评选。人群中,5岁的小跃特别引人注目,他是妈妈特意带着、陪患乳腺癌的外婆来观影的。

“这些视频素材源于病患自身的生活,她们积极展示了自己最美的一面,给正在住院的病人带来很大的希望。”活动策划者刘翔宇说,“看到有过同

样经历的病患,现在身体和心灵都完美地回归社会,她们的感受都很深。”

副院长湛永毅是“身心社灵”的倡导者,她认为,癌症病人不仅存在身体上的病痛,还存在心理上的压力,“现在我们的医保体制已经进步了很多,对这一部分人救治的能力提升了。带癌生存是我们今后一个时期的重要问题。我的理解是,恶性肿瘤只是慢性病,一样可以重返岗位,可以融入社会,可以活得很精彩。”

为什么特别关爱乳癌病人?湛永毅认为,乳腺癌是癌症中的特殊群体,其中90%都是女性。她们除了癌症病人的压力之外,还有女性角色固有的一些压力,往往更容易面临歧视。“比如她们担心做完手术后,老公就不爱自己了,以及生活上的种种变化。”湛永毅说,

“特别是在中国,女性更多还要依赖丈夫和家庭,她们的压力更大、困难更大。”

“她们需要一个平台,让她们走到一起,让更多患者看到未来的希望。”

12月5日,来自中南大学湘雅医学院的志愿者们,走进一间病房,为病人拉小提琴、表演相声。一些附近病房的人等不及,穿着拖鞋、披着睡衣、举着水瓶,来到正在进行表演的病房门口,踮着脚往里看,一边笑,一边挥舞着手想要鼓掌。

志愿者协会负责人杨雅智说,他们每周三、周六都会进入病房表演节目,与病人交流、互动,“现在医患矛盾比较突出,以后我们当医生的,在治疗病人身体的同时,如何修复、照顾