

粉红相伴

乳腺癌康复日志

张家敏◎主编

用『心』书写

与癌症抗争的身心历程



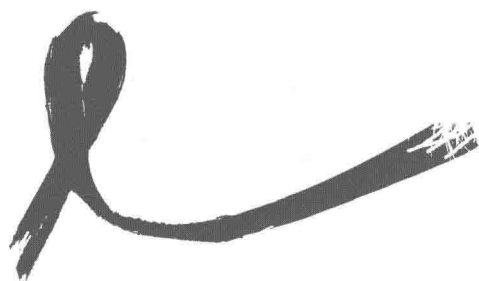
中国工人出版社

粉红相伴

乳腺癌康复日志



张家敏◎主编



① 中国工人出版社

图书在版编目(CIP)数据

粉红相伴:乳腺癌康复日志 / 张家敏主编. —北京: 中国工人出版社, 2017.10
ISBN 978-7-5008-6817-0

I. ①粉… II. ①张… III. ①成功心理—通俗读物 IV. ①B848.4-49

中国版本图书馆CIP数据核字(2017)第231608号

粉红相伴:乳腺癌康复日志

- 出 版 人 芮宗金
责任编辑 杨博惠
责任校对 董春娜
责任印制 黄 丽
出版发行 中国工人出版社
地 址 北京市东城区鼓楼外大街45号 邮编: 100120
网 址 <http://www.wp-china.com>
电 话 (010) 62005043 (总编室) (010) 62005039 (出版物流部)
(010) 62379038 (社科文艺分社)
发行热线 (010) 62005049 (010) 62005042 (传真)
经 销 各地书店
印 刷 三河市万龙印装有限公司
开 本 710毫米×1000毫米 1/16
印 张 14
字 数 167千字
版 次 2017年11月第1版 2017年11月第1次印刷
定 价 45.00元
-

本书如有破损、缺页、装订错误, 请与本社出版物流部联系更换
版权所有 侵权必究

序一

我识家敏女士有年，多年的交往已从昔日的医患关系转变为有共同理念的挚友。我俩十余年前曾共同与美国的李明瑱教授合编了《关爱乳房：献给女性的爱》一书，在她的召唤下，该书有多名乳腺癌患者参与，写作体现了医患携手抗癌的理念，其后又共同组建了中国社工协会防治乳腺癌专项公益基金，专门从事乳腺癌患者的关爱及救助工作。

众所周知，癌症之危害甚巨。随着我国经济的发展，生活环境的改变，我国的癌谱也随之而变。昔日，发达国家的常见肿瘤，诸如肺癌、大肠癌、乳腺癌等，其在我国的发病率均呈急骤上升之势。其中乳腺癌发病率或死亡率均居我国女性癌症之首，每年新发病例达 27 万例，且其发病率仍以每年 3% 的增幅递增，尤因妇女乃家庭核心，我国乳腺癌又有异于西方世界，发病者年龄较为年轻并以中年妇女为主，从而更受社会的关注。乳腺癌在众多癌症中虽其预后较好，但病期较长，在全部癌症康复者中仅占三分之一，且不乏复发者，以致在社会中形成一特殊的群体。

本人在长期的抗癌实践中，深谙以人为本之道，深知广大的乳腺癌患者需要人们的爱护、社会的关注。广大妇女既恐懼患乳腺癌，一旦癌症来袭又乏对应之策，艰苦地完成各种治疗进入康复期后，又虑其复发，惶惶不可终日，急需社会施以援手。家敏女士作为亲历者，能以自身的感受转化为对广大病友的大爱。她创建了“粉红丝带志愿服务队”，身体力行地克服诸多困难，不顾年迈体衰，常年带领广大具有爱心的病友奔走于病房、家庭，向众多的患者送爱心。这种雪中送炭的高尚行为，现身说法的施以援手，不但解除了初病患者的恐惧、顾虑，而且让其感到温暖，改变了无助的心态，增强了抗癌的信心，也达到了医护人员难以做到的初期干预的目的。除“医院探访”外，以家敏女士为带头人的该志愿者团队还经常组织各种“手工艺小组”“舞蹈表演队”等活动，将广大乳腺癌康复者组织在一起，互诉衷肠，交流经验，彼此鼓励，共同抗癌，做了大量有助于众多乳腺癌康复者身心健康的工作。

本书的故事，正是众多姐妹们多年来切身经验的总结，真情的流露，既有胜利的喜悦，又有过程的艰辛，难能可贵。相信本书的问世，不但有助于众多乳腺癌患者及其家庭，而且对其他癌症患者及广大妇女也有助益。

中国抗癌协会名誉理事长、北京大学肿瘤医院名誉院长



2017年7月31日

序二

在北京多家医院的乳腺癌病房里飘动着粉红丝带，那是一抹生命亮丽的色彩，照亮了乳腺癌姐妹的心田，舞动着生命的乐章！

“粉红丝带志愿服务队”是一支纯公益的、纯民间的为乳腺癌患者专项服务的志愿团队。志愿服务在一线的均是乳腺癌康复志愿者。

《粉红相伴》一书，讲述了“粉红丝带志愿服务队”乳腺癌康复志愿者们的真实的故事，催人泪下，感人肺腑。他们用“生命”践行着志愿者的公益精神。

《粉红相伴》一书，主要记录了乳腺癌康复志愿者们的患病经历，以及基本康复后回归社会、回报社会的历程。他们冒着酷暑严寒，风雨无阻地走进了多家医院乳腺内、外科病房，探访、慰问住院治疗的姐妹们，用爱为新患乳腺癌的姐妹们点燃生的希望。

我和张家敏老师及服务队的乳腺癌康复志愿者们相识多年，都是很好的知心朋友。家敏老师带着癌症的“标签”，却满面笑容，雪白的头发

彰显着她的高洁与刚毅。每位乳腺癌康复志愿者也都是坚强勇敢、乐观豁达，志愿服务积极热情、无怨无悔。

家敏老师携手服务队的乳腺癌康复志愿者们，向无数素不相识的乳腺癌患者提供心理疏导和心理抚慰。他们怀着让“中国女性不再受乳腺癌的困扰和摧残”的理想，行进在乳腺保健、乳腺肿瘤防治事业的路上，“让粉红丝带在全球女性的胸前永远高高飞扬”！

中国抗癌协会主任委员、研究员

A handwritten signature in black ink, consisting of stylized Chinese characters, likely reading '史安利' (Shi Anli).

2017年7月27日

目录

相约粉红丝带

001~032

患者心中一道亮丽的风景

033~036

为爱，我要好好活着

037~045

微笑，面对人生的无常

046~057

心闲天地本来宽

058~068

不平常的岁月

069~080

在学习中成长，在感恩中前行

081~088

铿锵玫瑰

089~096

感恩那场磨难

097~105

我的重生感悟

107~113

心中充满阳光

114~123

康复之路——平静而精彩

124~129

生命的感悟

130~134

对生活的热爱支撑着我走过坎坷

135~141

真实的梦，精彩的梦

142~150

风雨之后见彩虹

151~156

当我面对苦难的时候

157~164

一路走来

165~168

遭遇转移 169~173

关爱乳房，走在乳腺肿瘤防治的路上 174~187

有一个志愿者叫小孩儿 188~193

那个深情的拥抱让我终生难忘 194~197

善待生命，善待自己 198~203

志愿服务，让人生更有意义 204~207

后记 208~210

相约粉红丝带

张家敏

粉红丝带，是活泼、天真、快乐、纯洁的小姑娘秀发上飞舞的蝴蝶结；粉红丝带，是青春、靓丽、娇柔、健美的少女裙装上绚丽飘逸的腰间长带。而这温馨、温暖、温情的粉红丝带更是国际乳腺癌防治运动的标识。

“粉红丝带”作为全球乳腺癌防治活动的公认标识，用于宣传“早预防，早发现，早治疗”的国际标识，遍布全球近百个国家。各国政府亦将每年的10月定为“乳腺癌防治月——粉红10月”。

2003年10月，上海黄浦江上一艘镶满粉红色彩灯的游轮让中国人第一次领略到“粉红丝带”的风采，也标志着“粉红丝带”乳腺癌防治运

动正式进入中国，我就此与粉红丝带结下不解之缘。

如今，“粉红丝带”已是一场关爱乳房的“粉红运动”，更是人们对健康和美丽的一种追求。在世界各地，越来越多的人正在参与进来，我们已经进入了一个全新的“粉红时代”。

社会各界给予乳腺癌患者很多帮助和关怀，在乳腺癌病友之间也有这么一群“粉红势力”筑起了一条爱心之路，在北京，我们的“粉红丝带志愿服务队”应运而生了。

当国人都在畅谈“中国梦”时，一天，儿子突然问我：“妈妈，您的中国梦是什么？”我不假思索地脱口而出：

“让中国女性不再受乳腺癌的困扰和摧残！”

“让世界女性不再受乳腺癌的困扰和摧残！”

“让粉红丝带在全球女性的胸前永远高高飞扬！”

从容接受乳腺癌的突然袭击

23年前，那是1994年的春天，当我得知自己左侧乳房上的硬块被确诊为“癌”时，因为对乳腺癌的愚昧无知给自己带来了无畏的“勇气”，我没有惊慌，也没有恐惧，但脑海里确实是把死亡和“癌”做了联结，只是暗自庆幸父母的早逝，没有因我患上“绝症”而忧心忡忡。当时，只是恳求医生给我一些时间，让我将教学工作做个比较妥善的安排，把家中的一些琐事做个比较周全的交代。另外给长兄长姐各写了一封信，确切地说应该是“遗书”，暂存在好友处，叮嘱：“如果万一我下不了手术台，就替我发出去。”大有慷慨赴死、无所畏惧的精神。

1994年4月11日，我接受了左侧乳房的根治手术，乳腺癌患者的特殊身份，使我从此结识了粉红丝带。在我实施放疗后，6月底就返回了讲台，然后边讲课，边进行化疗和内分泌治疗。

而在19年后的2013年2月，我又偶然地发现右侧乳房出了问题。这次我还是恳求医生给我一些时间，但这次不用安排工作，更不用交代家事，而是想和家人欢度新春佳节，因为19年来患癌、治癌、康复，让我深刻地认识到了癌症不等于死亡的科学论断。但是，天不遂人心愿，真的是好无奈呀！无论任何事情在无权选择而又无法回避时，剩下的就只有面对了。要面对，如何面对？那还是坦然些好。

为了让家人和亲友们快快乐乐地过年，我不动声色，如无事一般，和大家共同欢度春节，走亲访友，迎来送往，沉浸在幸福和甜蜜中。直至过了元宵节，我才极其淡然地对家人说明一切……。2013年3月5日又重返手术台，实施了右侧乳房的保乳手术，术后两周恢复正常工作。

23年转眼间过去了，如今，我已经78岁了。

“癌症”这两个字，23年来把我带入了一个新的领域、让我融入了一个新的群体，结识了很多新的朋友。而这23年来，在我面对乳腺癌时，鲁迅先生《过客》中的画面，会时时浮现在我的脑海里，一个人从母腹中呱呱坠地后，就亦步亦趋地跟随先人向墓地走去，使我深深地领悟到人生之过客的寓意。我也在从盲目而愚昧地不怕死，到正确认识“癌症不等于死亡”的科学真谛的过程中，真切地目睹了一些病友每天都要面对死亡，每时每刻都要与死神抗争的场面。多年相识、相知的这些好友，她们都是蘸着自己的泪和血，书写自己险恶而坎坷的历程、镌刻自己生死搏击的人生，这些鲜活而深邃的故事，感动着我、震撼着我。

敢于直面伤残的身躯

在庞大的癌症患者领域中，乳腺癌患者所占的比例是极其惊人的。在 23 年前，我从确诊到手术，只有几天的时间，而就在这短短的几天内，要做出“生”与“死”的重大抉择，这无论对患者本人，还是对家属、单位领导及亲朋好友来说，都毫无思想准备，更何况人们也等不及去思考、去准备，就必须坚定不移地选择前者“生”。为了“生”，我又毫不犹豫地接受了乳腺癌的根治手术。

乳腺癌根治手术，为患者赢得了生命、赢得了希望，也为所有关心乳腺癌患者的人们带来了欢笑和解脱。人们在这欢笑和解脱中，带着善意的宽慰，十分轻松地说：“乳腺癌，割了就没事了。放心吧，活二三十年没问题。”真的是没事了吗？这里我没有资格谈论乳腺癌术后的复发和转移问题，只想谈谈乳腺癌患者根治手术后，在获得生存欢乐的同时，伤残的躯体使她们内心产生无法言表的深深的苦痛。而这种苦痛，又往往被人们所忽视，甚至不能理解。人们会反复地安慰、劝说：“保住性命就谢天谢地了，别再难过了。”是啊，对一个乳腺癌患者来说，保住生命就已经是天大的福分了，不应该再有什么奢望了。

我曾经读过一位青年的一篇论文，题目是《得陇必须望蜀》。他对“得陇望蜀”这个成语有新的理解。他认为“得陇望蜀”单纯地解释为贪心不足是不对的，“得陇望蜀”包含着一种强烈的追求。我被这位青年的观点深深地打动了，多年来根植在我的脑海中。

“得陇望蜀”实际上是人之天性。贪心不对，但追求却是高尚的。我

们这些乳腺癌患者在术后，在生存的基点上，有更完善的追求是无可非议的。

23年前的我已55岁了，做了乳腺癌的根治手术，迫使我离开了站了40多年的心爱的讲台。在这23年中的前4年，使我有充裕的时间，和近百名做过乳腺癌根治手术的姐妹们接触、交流。她们对待乳腺癌的“癌”字的心态，无论是恐惧，还是坦然；无论是消沉，还是顽强，都有过一个共同的，甚至是残酷的经历，那就是在手术后的第一次沐浴，第一次直面自己伤残的躯体时的惊恐、震颤、痛不欲生。淋浴的水冲刷了我们面颊上的泪，但内心的泪，却一直在不停地流淌、不停地流淌……

直面躯体的伤残骤增了内心的苦痛。这种苦痛又不能通过无名发泄而减轻，也不能通过沉默不语而消亡。在23年前，我第一次手术时已经是55岁的老人。满头白发的我，在面对自己伤残的躯体时都会感到惊恐、震颤、痛不欲生，更何况那些中青年的女性，她们该如何正视自己伤残的身躯呢？如何面对压在自己内心的痛楚呢？这伤残、痛楚会把一个人的精神推向崩溃的边缘。世界杰出而伟大的女科学家居里夫人曾经说过：“我的最重要的原则：不要叫人打倒你，也不要叫事情打倒你。”这句话所说的“打倒”，当然不是指地位的升降、处境的顺逆，而是指无论在什么条件下精神决不能被摧垮。躯体的伤残已成现实，只有敢于真正地直面这个现实，敢于正视由这个现实的强烈刺激而造成的内心苦痛，积极主动且有意识地调整自己的心态，才能不被压倒，更不会被这种内心的苦痛淹埋了生存的欢乐。我们曾经以顽强的精神战胜了死亡，更能以振奋的精神去战胜内心的苦痛。

乳腺癌患者术后感到内心苦痛，是由于她们的躯体受到了严重伤残而产生了心理障碍。人类在对待属于自己身体的各个部分时，又往往表现为“存在时被忽视，失掉了更珍惜、更怜爱”。而这“珍惜”和“怜爱”，一旦超出了限度，从心理学的角度上来看，就是一种病态。所以，在乳腺癌根治手术后，面临每位姐妹的首要问题，就是积极努力地有意识地克服心理上的障碍，战胜心理上的病态。

我第一次手术时，已是55岁满头白发的老人了，按常理来说，对躯体的完美已不那么看重了。这在我实施乳腺癌根治手术前的确如此，更何况，我出生在一个礼教很浓的满族家庭。母亲虽然也是一位教师，而且性格豁达，思想开明，但对她的女儿就不那么豁达开明了。她对我总是长裤宽衫的打扮，又因我从小多病，虽不是瘦骨嶙峋，但也苗条得可怜，所以我从未遭受“束胸”之苦。直到自己做了母亲，充足的乳汁，才为我的躯体塑出一个完美的女性。但是好景不长，由于当时产假短、工作忙、家务重，我那嗷嗷待哺的婴儿，再也吮不出乳汁了，而那刚刚丰满、富有女性魅力的双乳，变回了原来的模样，又那么“默默无闻”了。

转瞬间，第一次手术距现在23年过去了。当时我身高近1.70米，而体重还不到50公斤，谈不上具有女性魅力的我，在乳腺癌根治的手术台上，是那样的淡定；手术后，虽无力谈笑，但安详、平和，从未有过一声呻吟，心中荡漾着再生的欢笑。72小时过后，我每天笑迎日出、笑送晚霞，以笑容迎送着为我操劳的医护人员和亲属友人。大家赞扬我的坚强，钦佩我的乐观，敬羨我笑对顽疾的不屈不挠的精神。在这一片赞扬声中，我也自认为是生命的强者，是与癌症抗争不息的勇士，是个潇洒

自如的人。但也就是23年前的我，一个年55岁的老人，又被人们赞为坚强的人。在第一次直面自己伤残的躯体后，在浴室整整待了三个多小时后，又独处沉默了两天两夜。我无视亲人们的焦虑和劝慰，毫无顾忌地提出“约法三章”，写在纸上，递给我的丈夫和儿子：

- (1) 不许在任何时间，任何情况下，看我的伤处！
- (2) 不许在任何时间，任何情况下，看我的伤处！
- (3) 不许在任何时间，任何情况下，看我的伤处！

这些重复的文字，重复而又加重的惊叹号的语句是无声的，但这已经是近乎疯狂而悲怆的哀号与呐喊。这种过激的表现，实际上是一种受到强烈刺激后的病态心理反应。这种病态是由于躯体严重伤残、丑陋不堪而羞于见人产生的自卑和自残的自闭心理。与此同时还出现了强迫症的迷恋心理，表现为下意识地、频繁地注视其他女性的双乳。观察细致入微：青春的，挺拔而健美；成熟的，丰满而富有弹性。我当时能在不同的环境中伫立两三个小时，目不转睛地盯着来往的女性。那时，我才在内心深处恍然大悟：原来我们女性的双乳是这么美妙动人。这也就更深刻地证实了“存在的被忽视，失掉的更珍惜，更怜爱”的心态。像我这样一个病弱的老人，都出现了这样强烈的心理反应，那些经过乳腺癌根治手术的朋友们，她们都是那么年轻，风华正茂，而她们所面临的却是躯体的伤残，又怎么能去苛求她们，不允许其产生内心的苦痛，不允许其追求完美的人生呢？

乳腺癌患者根治手术后所出现的心理障碍是很正常的，面对躯体严