

赴美國求生 我用了3000天戰勝罕見病癌癥

文章來源：在人間

一個被醫生判定活不過兩年的腎上腺皮質癌病人，熬過十年後，會有一種被幸運之神寵愛的感覺，會獲得一點力量，一點尊嚴感。

最近，前媒體主編、作家師永剛的非虛構新書《無國界病人》出版，記錄了他治療癌癥的3000天。十年間他跨越中美，經歷了兩次手術、五次復發轉移、四次急診、六個周期的放療以及三次新藥臨床試驗，有八年是在從未間斷的治療中度過的。如今，他有三年半沒接受過任何治療了，只要治療結束五年，腫瘤沒有復發，就將達到醫學上的臨床治愈。

在談話里，他仍會談到害怕、焦慮，談到自己的治療過程，稱自己已學會逃避苦難記憶，也不避諱談到死，他感到，“每個人活着就是一個奇蹟，這個不是必然的結果，而是一個偶然的結果，這偶然是多么強大的存在。”

以下是師永剛的自述：

人很奇妙，人對記憶的控制篩選都有一個有意思的開關，很多人記不住苦難，只能記住苦難里那些溫馨美好的瞬間。我在這本書里屏蔽了苦難，那些特別苦的東西我覺得沒存在過吧，或者是另外一個人在平行時空里的遭遇。

我是通過 MD 安德森的電子醫療系統里記錄的病歷，一點點回憶起這個過程的。寫作有時也會感到害怕，因為不斷在寫反轉，從來沒有好過的時候。總以為好了，突然發現再次跌入谷底，爬到半山嶺，一陣狂風暴雨又把我推下來，連續五六次。我寫的時候都有點厭倦，有時想要不要把它省略掉一兩次。

2012年夏秋之交，我拿到一份彩超報告：右腎上腺區巨大結節，包膜完整，性質需 CT 進一步確認。周六的天空一下子變得昏暗，體檢中心旁邊的雍和宮里響起鐘聲，它們幾乎擊穿了我。

接下來的周一，我在北京一家三甲醫院確診了腫瘤。在醫生“中國式的與病人談話的方式”之後，我在網上用關鍵詞查到了這個病的名稱：腎上腺皮質癌。這是一種非常罕見的腫瘤，年發病率為百萬分之一。美國一年確診大約二百人，中國差不多兩千人左右。患者很少活過五年，大部分人在發病後的第一年就去世了。

我這個從來沒有在賭場上贏過的傢伙，竟然中了這麼一個一百萬人中才會有一個的“大獎”。醫生告知我的太太腫瘤已是晚期，手術後可能會延長一定的生存期。那時，我的孩子還不到一歲。

難過而又悲憤。

周末，回到辦公室，我給同事們寫了一封告別信。又將散落一地的報刊收拾乾淨，像打掃乾淨自己在這裏的所有人生。我做了十三年的主編，一度以為這個辦公室里生產的雜誌就是我的全部。這個房間里留着我掉落的頭髮，一個中年男人孤獨奮鬥的最後背影。

年底，我在協和醫院做了手術，醫生從我身上取出一個重達一斤六兩的結節。躺在 ICU 的病床上，我感到無力無助，那是我最近最接近死亡、最沒有尊嚴的時刻。回到普通病房後，醫生告訴我，腫瘤沒有擴散，但應當是原發腫瘤 T 分期的第四期。我自己很清楚是晚期。

很多人都不知道腎上腺是什麼，其實它就是你的壓力閥門，很多人感到特別累，沒勁，各種各樣的甚至自殺的念頭都有，就是這個器官在調節。它是人體的激素生產器官。荷爾蒙的來源。

我把眼睛閉上，想起也許在癌症來臨之前，身體已經給了我 N 次提醒，但我一次次錯過。比如，之前兩年我就明顯感覺自己體力下降、頭昏眼花、疲憊不堪；有一段時間飯量減少、腹部脹疼；春節時突感不適、異常疲勞。

三個月後，我到協和醫院復查，醫生告訴我：“你的雙肺、L4 椎體與左腰大肌、肝部分別有發散性轉移。”他的話把我推向了深淵。我有點兒蒙，下意識地問下一步怎麼辦。醫生認為當務之急是先做化療，同時又告訴我，腎上腺皮質癌目前只有一種藥物被批准，這種藥叫米托坦。

我查詢到，它可能是術後最可能起效的一款藥，而化療則靠後。我決定暫時不做化療，選擇米托坦治療。

另一位醫生說了一句類似真理的話：“藥在哪里，命就在哪里。”

我在北京跑了七八個類似的藥店，結果都是沒有聽過。一個瑞士朋友告訴我，需要瑞士醫生開處方纔能拿到藥，100 片劑的一瓶藥報價一萬歐。這幾乎是一個天價。在美國加拿大也需要八千多美元。

腫瘤藥物如此昂貴，我能堅持幾年？

“罕見病”也稱為“孤兒藥”，治療罕見病的藥物也被稱為“孤兒藥”。米托坦(DDD)，中文名叫滴滴滴，號稱老鼠藥，因為跟滴滴涕(DDT)的名字相似。該藥在美國是以“孤兒藥”的身份被批准的，國內至今沒有進口，但是中國有好幾萬像我這樣的癌症病人。後來我瞭解到進口這個藥要在國內重新進行二次藥物的臨床實驗，成本很高，花幾千萬，就幾萬人用，成本都收不回來。全球現有六百餘種罕見病治療藥物，僅有 30% 的藥物進入中國市場，其中少數藥物在 2021 年後進入醫保。中國兩千萬罕見病群體該怎麼辦呢？

許多人都是在無路可走之後，自己製作藥。一個患癌多年的病友，名叫“憨豆精神”，寫了一個如何在家自製藥品的指南，非常有名，義務指導許多買不起藥的人自製藥品。這些帖子指導家庭製藥者在網上及其他地方購買原料。國內數十個供應商都會提供免費試用裝，並且承諾快速交貨。這里面甚至會有大的合資藥廠參與其中。他手藝好，心細，他母親剛開始吃了他做的藥，除了頭有些暈外，還不錯。後來他的名聲在圈子裏傳開，好多病人就請他造藥，每份給他三十元

錢的加工費，每個月剛好夠他給自己的母親購原料的錢。但後來，他有次可能把成分弄錯了，一個病人吃了他造的藥死了。人家打上門，還報了警。他人現在在牢里關着，他的母親沒了他造的藥，也走了。

我沒有機會找他製藥，但正規市場上買不到米托坦，我只能轉向地下市場。幾經周折，我通過一位在大型跨國藥企工作的大區經理朋友，找到一位神秘“藥代”，花八千元買了兩盒無從判斷真假的米托坦。

同事又幫我從美國帶回一盒米托坦，並建議：“美國的醫院非常先進，你為什麼不去那兒讓他們看看呢？這些地下藥代有的真不能信，萬一他們給你假藥怎麼辦？”

此時，癌細胞已在我的全身轉移，醫生預測，我可能只有幾個月生命。如果去美國，也許還有萬分之一的希望。即使遇到最壞的結果，重要的是，我曾經努力過，掙扎過。

對生的渴望讓我看到了“隧道盡頭的那一點光”，我決定去美國醫院冒險。

神奇的網絡給了我意外驚喜，我找到了美國 MD 安德森癌症中心。據《紐約時報》一篇文章介紹，至少有一千名中國癌症病人到此治療。這家把消除癌症當成自己使命的醫院，讓我看到最後的希望。

晚上，太太和孩子睡了之後，我把自己的存摺、銀行卡全部拿出來，盤點自己的收入是否足夠支撐我去美國治病。孩子才一歲，房子還有月供。一旦決定花掉這筆錢，我不知道對我的家庭、我的孩子來說，到底意味着什麼？腫瘤治療像壓一次寶，我不能人沒了，留下一大筆債。

一個中年人的生，二十年的奮鬥，可能遇上一場大病就土崩瓦解了。

第二天一早，我跟太太商量想把深圳的房子賣了。這是我工作後的第一套房，價值差不多五百多萬，如果沒有生病，也許我們算得上一個中產家庭。這房子竟然無意間，成為我赴美治病的一個保障。

2013年4月28日，飛機降落在美國休斯頓機場。此前太太向單位請了假，我們把一歲半的孩子交給了妹妹。

在休斯頓華人慈善機構光鹽社的幫助下，我住進中國癌症病人在此聚集的小區 IMT。這裡住着三十多位在 MD 安德森癌症中心看病的中國病人及家屬，被稱為休斯頓的“中國癌症病人村”。



■ 休斯敦中國癌症村里的病友們在光鹽社義工的組織下，舉辦節日派對。

在安德森癌症中心，醫生列出五種方案，比如進行手術切除或者放療、藥物優化治療、對病理切片進行突變的檢測，還有一些臨床新藥的實驗等等。

在國內時我曾遇到過一個尷尬問題，手術完成後，我似乎沒有主治大夫了，所有醫生都認為自己的工作已經完成。所有科室的治療，都需要自己去掛號找醫生，缺少一個院內的醫生協調與轉診機制。

MD 安德森癌症中心實行首診醫生負責制，解決了我的這個問題。首診負責制是指第一位接診醫師對其所接診患者，特別是對危、急、重患者的檢查、診斷、治療、會診、轉診、轉院、病情告知等醫療工作負責到底的制度。

美國醫生對待病人的態度也讓我有了不同的體會。我的首診主治醫生哈勃，說的每一句話似乎都在給我希望。當問他“我可以活多久”這個癌症病人永恆的問題時，他說：“在你之前，我剛見過一個病人，他從加州過來，吃了十二個月的米托坦，現在仍在服用並定期復查。見完你之後，我還要去看第三個病人，他現在已經隨訪第五年了。你說，這個病治愈的可能性有多大？”



■ 2022年5月10日，在見診後，與我的主治醫生哈勃(MOUHAMMED A HABRA, MD)教授合影。他是我的首診醫生，我在他這兒治療已有8年時間。

我很感激他沒有說出那句你只能活半年或者幾個月的判決。兩年後，我才知道，他說的是近年來僅有的治療效果較好的部分病例，事實上最短的一例只堅持了三個月。但抗癌不是一朝一夕之事。

治療的副作用令我措手不及。我經常昏沉

地躺在床上，害怕聽到任何聲音。不想說話，不能吃飯，眼睛睜不開，世界彷彿突然把我拉黑了。我讓太太把手機、平板電腦全部關閉，我甚至開始討厭樓下那個日夜轟鳴的空調機，它那大馬力的轟鳴聲幾乎讓我覺得像一隻被追趕的野狗。我怕光、怕聲音、怕說話，甚至怕關心。我沒有力氣說話，沒有力氣看一眼那些食品，儘管已三日無進食。

■ 2014年，在 MD 安德森癌症中心進行的大劑量化療。

有一次輸完血，已是凌晨三點。護士說，你可以離開了。窗外狂風大作，暴雨擊打着窗戶，發出悶鼓聲似的迴響。我們與護士商量晚上能否在這兒休息，等待早晨雨停了再離開。

護士毫不客氣，按規定，你不可以住在這兒。晚上醫院要對病房進行深度清潔，這里不是住院的病房。不過她答應，可以幫我們叫一輛車。我們走出病房。醫院里空無一人，我似乎是最後一個離開醫院的病人。苦等差不多半小時，才等到一輛出租車。大風把車子吹得一晃一晃，我在下車時，腿軟身疲，一陣風雨撲來，跌倒在地，渾身濕透。這是我人生最低落的時刻。那一瞬間，我甚至想，就這樣倒下去吧，不用再起來了。太太慌亂地扶起我，我們全身都淋濕了。走進家裏，癱軟在地。天亮後，太太發現，她的手機與裝銀行卡的一個小包，不知丟在哪里了。朋友早晨用微信發來一句話：癌症治療帶來的痛苦和艱辛，只有癌症病人自己才能真正深刻地體會到，旁觀者不能完全體會。很多時候，一個癌症病人即使只是活着，就已經很艱難了。這句話點中了我的淚穴。

■ 2019年五月，與臨床試驗組的 AUNG NAING, MD, 在做完兩年 35 次免疫臨床試驗後，一起合影。我在他的臨床試驗組共戰了四年多。其間歷經了兩個免疫臨床試驗。

副作用把身體想不到的器官，比如牙齒、膽、脊柱都倒騰一遍，怎麼挨過來的，其實我很多細節都忘瞭。如果有的話對我來說就是強大的精神催眠，我會不把這個事情當成苦難，而當成要解決的問題。比如說我脊柱疼，我就要找到一個很好的神經外科的醫生，他來給我治療，治好了，不就沒有這個問題了。

癌症病人都有 CT 焦慮症，意思就是每次做 CT 的時候大家都會特別焦慮，因為結果好壞決定下一步的治療方向，它是一個判決。剛開始我會焦慮一個月，也很難受。我覺得這樣下去不行，然後我就跟自己商量，將焦慮減少到兩周，後來又減少到一周。

這一周為了打發焦慮，我會系統地研究一下，有沒有關於腎上腺皮質癌的最新治療方法。我通過 google 找到所有最新論文，用兩三天查看，記下最新解決方案，這個不一定用得上，但是一定要找到，這也是給自己心理安慰的一個方式。就是你看我還有辦法，還有治療方案，還有藥。

還有就是在做 CT 的時候禱告，祈禱想要的那個結果，起碼跟自己達成一個和解。健康人不一定理解我這種抽離出來和自己對話的方式，但最後我只能這樣，只有自己催眠自己才可以，這是一種打發焦慮的方式。遇到困難就想辦法，一次一次的，走過去以後別回頭看，不能總結，一總結就結了。

我是很脆弱的一個人，在每一個轉折點上都是很絕望的。我比較敏感，焦慮。我在這邊治療 10 年了，在安德森有七八個醫生。他們也都覺得我特別焦慮，稱我為“焦慮先生”。那種無常感非常強烈，因為不是人力可以改變的，這跟錢沒有關係，跟什麼都沒有關係，就是每天在絕望里打滾，真不知道該怎麼辦。我從來不相信視死如歸，那是在絕望無助、最後沒辦法的時候，大家只能迎接這個結果。

我寫完書，發現經歷這麼多事也是挺嚇人的，每個人活着就是一個奇蹟。這個不是必然的結果，而是一個偶然的結果，這偶然是多么強大的存在。

80%-90% 癌症病人家屬，在陪同家人過程看病的過程中，都會產生不同程度精神疾病。癌症村里有好幾個家屬患有抑鬱。一個飛行員，他太太陪他來，他病沒有看好，太太卻抑鬱了，他又回去陪她看病。還有一個病人的家屬，不能來醫院，一來醫院就精神不好，在國內一上麻將桌，就活力四射，可能有人沒辦法理解，但很多事情就是這樣發生的。

癌症病人家屬是壓力最大的人，他們照顧你，還要承受你情緒黑暗的那部分。現在我能夠坦然講話是因為治療處於穩定狀態，我有時候也會焦慮，也會忽略家人的感受。這個世界沒誰欠你的，沒有什麼必須的，沒有什麼一定要這樣。

我這些年看到母親或者父親生病以後，義無反顧放棄工作來照顧的全是女兒，甚至帶著孩子過來陪自己父親。兒子們呢，他可能都不出現，或者出現一下就迅速走了，找一堆藉口，也有孝順的，太少了。女兒們為父母付出很多，但有時也會產生一種被剝奪感。

一個編劇跟我傾訴她媽媽對她非常不好，因為她媽媽的癌症，她已經四年了沒工作。媽媽要挾她，每天對她很不滿意，言語刻薄，同時要求她帶着自己南征北戰去看病。兩個人都陷入黑暗狀態。我告訴她，你不要被母親要挾，你也不要挾你母親，你盡你的力量就可以了，至於治療，盡人事，聽天命。你在照顧母親的同時，也要學會保護自己，讓自己在媽媽治好以後，或者不治好以後，都還能保證自己不是一個病人，能正常回歸社會。

我希望很多病人不要要挾你的家人，包括你的母親，或者是妻子、孩子，當然他們應該全力以赴，但不是必須要這樣。

這本書是寫給癌症病人和家屬的。中國 2020 年有 457 萬新發癌症病人，死亡 300 多萬人。這個數字是國家癌症中心發佈的。全球死亡率和發病率最高的國家就是中國，幾乎每個人身邊都有一個癌症病人。

我不願意大家稱我是“癌症病人”。癌症是一個特殊的詞，是需要小聲說出來的一種疾病，它跟死亡是最接近的。很多人一聽說癌症就色變，因為它給很多人一種感覺，你得了這個病，很多詞都是跟它相連的，不治之症，傾家蕩產，家破人亡。生命是一個快速墜落的過程。周圍人都會目擊一遍死亡，這種目擊的過程會給很多人帶來壓力。

癌症病人這四個字，它也帶有一種歧視性，書里面舉了一個例子，山西的一個銀行行長，他在美國治療。回來以後處於半上班狀態，以前的一個同事遠遠看到他，就迅速躲進了房裡。他突然就發現雖然自己是個行長，但得了癌症，在別人心中也就是很可怕的一個存在。

四年前準備寫書的時候，我沒跟任何人說，寫了兩節，寫不下去，太殘酷。我也懷疑這個書有什麼意義。我有一段時間算是在媒體圈消失了，一直在自救，人生的下一步不知道應該往哪里走，對那些人情世故躲得特別遠，有一種決絕的姿態要跟之前的生活隔離開。朋友覺得我最好不要寫這本書，否則癌症病人這個標籤，即使你已經治愈，也不可能拿掉。大家都覺得這不是一種人間的病，你不應該在人間待著。

後來我為什麼又下決心寫完了這本書呢？最初其實源自一個救助電話。打電話的是一個廣西的病人，十八歲，也患腎上腺皮質癌，但已肝轉、肺轉，失去了手術指徵。他在國內跑過上海、北京等幾乎所有可能治療這種疾病的醫院，但卻無可奈何。他想諮詢一下能否去美國治療，問我有什么辦法，我沒有辦法，只有經驗。我提出兩條建議，一是如果想來美國治療，我可以幫他預約醫生，同時把赴美治療的方法，需要的治療費用，寫了一個詳細的清單給了他；二是如果去不了美國，能否請美國醫生遠程會診，局部放療或者手術，先把腫瘤負荷減下來。

但不幸的是，僅兩周後，他就失聯了。打電話過去，家里人說他已去世。這對我巨大的打擊。眼看著一個病人去世，卻無能為力。

癌症病人一旦確診，就陷入泥沼。因為沒有現成的指南，也沒有現成的醫生，告訴你應當如何行動、如何治療，去找到哪個可能治好自己腫瘤的醫院、醫生與藥物。我第一次後悔，沒有把自己的經歷寫下來。也許，他看到這本書，會找到自救的方法。生病對於每個人來說，都是一次學習和自救的過程。

幾乎所有病人都是瘋狂的求生者，活着對他們來說，是某種特別的使命，也是一種下意識的進攻。他們都是對於生命真實的追求者與探測者。

我覺得一個人在求生的過程中，做任何事情都不可以被指責。包括國界、文化、種族、醫療，哪里可以治療好自己，就應當去哪裡，哪里可以找到最好的可以給你生命的地方，就去哪，這是我所想要表達的一個基本理念。



■ MD 安德森癌症醫院放射外科中心主任張玉蛟教授，是我的放療醫生。

在安德森治療期間，張教授共給我做了兩次肺部、兩次肝部的 SBRT 治療，我還參加了他的免疫 + 放療臨床試驗。幾乎每次腫瘤復發失控期間，都是張教授當機立斷，力主出組放療，將局部復發腫瘤控制在原地，為下一步的免疫治療贏得了時間。

現在回頭看這本書，有時仍會不相信這是我的經歷，我有一種陌生感。每個人寫癌症回憶錄都不一樣，很多人寫抗癌 10 年，跟醫療沒有關係，而是放大自己的意志，斗天斗地。但這些意志上的東西，我個人覺得一點關係都沒有，能看好病是一連串概率事件的累積。你能否在合適的時間，遇到合適的醫生。這個醫生手里恰好有一個適合你的藥物，需要合適的病人在合適的時間做治療，你恰好是這個時間里最合適的人選，最後出現了大家都想要的結果總和。而每一項都不是必然成功的。

這十年的治療使我更相信，癌症病人治療過程就是命運的整體過程。不是你說了算，只是去戰天斗地的就行，包括副作用等都應該是治療的一部分。

我之前做媒體，做雜誌，幾乎前半生都在做這事。我不能否定我自己做過的這些事情，把所有的青春都留在那段時間里，我對得起那份工作，並且我也把它做的很好。但是換來的東西，現在想值得還是不值得，就突然對以前的人生有極度的排斥感，都不想回頭看一下。很多癌症病人特別忌諱說“死亡”這個詞，我認識的沒幾個不怕死的，怕死應該是人類正常的心態，要大大方方承認這一點，只有怕死才會出現生的奇蹟。