



冰点特稿第1298期

绝不被命运的子弹击穿

中青报·中青网记者 刘昶荣

33岁的王梦琳，已得过5种癌症。她的人生被置于巨大的不确定性中——不知道明天一睁眼，身体又被什么肿瘤袭击。

王梦琳被癌症密集攻击，是因为身体里抑制癌细胞生长的TP53基因发生了变异，这让她的患癌风险显著高于常人。从2005年开始，这个南京女子先后确诊了两个分型的骨肉瘤、乳腺癌、肺腺癌、肾上腺皮质癌、间叶源性肿瘤。这些疾病夺走了她的双侧乳房、一片肺叶和手臂上的一根桡骨。

发动第一次进攻的是骨肉瘤。当时，王梦琳正在上初三。因为接受手术、放化疗，她不得不休学了1年。家人担心她上高中后学习压力大，对身体康复不利，便让她去读中专。

此后，王梦琳又陆续确诊了4种癌症。治疗期间，她两次剃光了头发，但乌黑茂密的新发还是长了出来；吃抗瘤药，她3片指甲裂开，她给完好的那些贴上亮晶晶的、描绘雪花的美甲片；她春天去樱花道散步，冬天去漠河感受凌水成冰。她爱的人中，很多也爱着她，织出一张网，兜着她，不让命运击穿她的生活。

为什么又中招了

18岁总有很多回忆，有些人考上心仪的大学，有些人第一次表白，有些人走入社会。王梦琳18岁时，用左腿的腓骨补了手臂的桡骨，后者因她3年前确诊骨肉瘤被切除了。这件事听上去残忍，王梦琳却说自己幸运，至少手臂没截肢。

她记得，15岁那年，左肩膀被撞后长了一个大肿块，1个多月没消肿，去医院拍片子，确诊了骨肉瘤。当时的王梦琳对“肿瘤”“癌症”这些词很懵懂，真正压垮她的是，医生说可能要截肢，保肢率只有30%左右，而且要从肩膀的部位开始截。

为了提高保肢率，医生建议她术前接受两周化疗。可截肢的恐怖还没消散，化疗造成的大把脱发先来了，王梦琳索性把头发剃掉。看到自己光头的样子时，少女的心态崩溃了。

骨肉瘤高发于青少年群体，在化疗的病房里，王梦琳有很多同龄病友。大家穿着一样的病号服，用五颜六色的帽子遮住光头。

后来，王梦琳被推进手术室，万幸的是，肿瘤的包膜很完整，只需要切除桡骨。她记得，从麻醉中苏醒后，做的第一件事就是确认胳膊和手还在不在，感受到它们搭在肚子上，她悬着的心才终于放下。

可能没有人比病友更能理解病友。年轻人之间的交流和家人的鼓励帮王梦琳走过了那段灰色的时光，她与一位因骨肉瘤截肢的病友至今保持着紧密联系。2023年春天，病友专程从大连到南京看她，穿戴假肢后，除了走路有一点不便，看起来和常人无异。

2015年，24岁的王梦琳又确诊了乳腺癌，因为不想看到头发掉下来，这次化疗之前，王梦琳把头剃光了，“光头”不像上一次那么“刺激”。在即将到来的痛苦面前，失去头发实在微不足道。

肿瘤是王梦琳体检时发现的，B超医生直接告诉她：“这肯定不是一个好东西。”王梦琳听了之后，“五雷轰顶”。她又去江苏省人民医院复查，医生甚至没有做检查，通过触诊就确定“那个东西”是恶性的。她还记得，当时已经是下午快下班的时间，她从诊室出来后，坐在医院的楼道里哭哭了。

确诊两个星期后，王梦琳再次被推进手术室。淋巴转移已经发生，医生建议左侧乳房全切。然而，从手术室出来后，王梦琳发现自己的胸部不仅左边是平的，右边也是平的，躺在床上嚎啕大哭。

后来她得知，手术中的快速病理检测结果显示，她右侧乳房也有恶性肿瘤。医生紧急征求王梦琳父母的意见，母亲忍痛作出决定：全切。

当时的王梦琳正处于事业的上升期，在一家连锁机构被提拔到主任级别，负责整个江苏省门店员工的薪资管理。专科毕业后，王梦琳自考取得南京大学本科学位，确诊乳腺癌时即将毕业。

她的生活踩下急刹车，病假一休就是两年，等她再回公司时，只有负责档案整理的岗位了。

爱情给了她慰藉。那一年是王梦琳和男友季理在一起的第四年。王梦琳接受乳腺癌手术两个月后，季理决定娶她。季理说，当时他们已经到了谈婚论嫁的阶段，他也开始找婚房，乳腺癌手术助推了他们的婚姻。“我想要给她点鼓励，在她最需要的时候，我肯定要站出来，给她一颗定心丸。”

这颗定心丸是以一种很朴素的方式呈现的。2015年12月12日，很普通的一天，季理和王梦琳领了结婚证，下午抽空买了戒指。晚上，这对新人和王梦琳的父母、祖父吃了顿火锅。没有求婚、没有婚礼，也没有大摆宴席。王梦琳说，她喜欢这样平平淡淡的。这一天，王梦琳还完成了本科答辩。

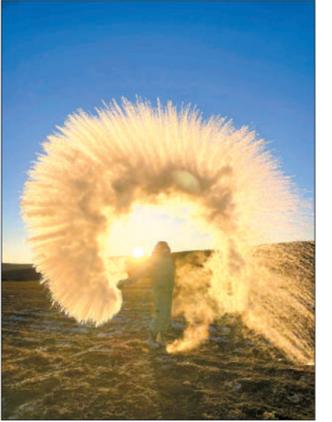
这通常是童话故事结尾，却是生活的平常一页。2021年，王梦琳复查乳腺癌时查出肺部有个结节，直径1厘米多，确诊为肺腺癌，需要手术切除。因为



王梦琳(左)初中化疗时第一次剃了光头。图为她和妈妈的合影。



2023年10月的国庆假期，王梦琳(右)在等腿部骨穿刺的病理结果期间，在江苏盐城参加了一次漫展。王梦琳旁边的是她的丈夫季理15岁的表妹。



2023年12月，王梦琳在漠河体验泼水成冰。



2023年12月，王梦琳在大连吃烧烤时，因为喜欢这个奶茶瓶，破例喝了一次奶茶。图中右上角为王梦琳出门携带的保温杯，上面的贴画是她的丈夫季理大学同学的孩子贴的。

它长的位置比较“刁钻”，整片肺叶都保不住了。

此后，王梦琳又检查出了肾上腺皮质癌、间叶源性肿瘤。此前的经历，尤其是患乳腺癌后，王梦琳的心态和状态发生了很大变化。她迅速修复好自己，投入到问诊就医中。她已经明白，悲伤对恢复病情没有用，还有可能加重病情。

患乳腺癌的时候，王梦琳曾经想过，“为什么又中招了”。当时她父亲因患胃癌退休，这家人甚至想过，是不是家里风水不好。2018年，王梦琳的父亲因癌细胞转移接受腿部截肢，术后出现感染去世。那一年，有家基因检测公司免费为王梦琳、她父亲和祖父做了检测。但因为父亲的病情和离世，王梦琳忽略了基因检测的结果。2020年，这家检测公司再次联系上她，她终于知道自己和父亲为什么会得多种癌症，原来父女俩抑制癌细胞生长的TP53基因发生了变异。

“知道了原因，也并不能改变什么。”王梦琳的平静被一张肺部CT检测片打破。这张片子上有密密麻麻100多个结节——这通常是癌细胞大面积转移的结果。2023年3月，王梦琳拿到这张片子时，“脑子嗡嗡地”。

她又一次被癌症拽入了“谷底”，“只能一点一点往上爬，没有其他办法”。因为确诊过5种癌症，当时，王梦琳需要先确认是什么癌症造成了转移。结节虽然有100多个，但直径最大的也只有0.6厘米，这么小的结节几乎不能做穿刺活检，很难确定“源头”。

王梦琳只能从不可能中搏一个可能。一位医生表示，愿意尝试穿刺。肺本身很软，肺泡可移动，结节穿刺失败了两次。处在局部麻醉中的王梦琳终于听到医生激动地说：“穿到了！”

那天，她发了条朋友圈：“难忘的一天，突然感觉柳暗花明，感恩。”配图是王梦琳喜爱的动漫主题曲《破茧》的歌词，“击溃命运的诅咒”。

穿刺结果显示，结节由此前的肺部癌细胞转移造成，针对这种癌细胞，国内刚刚上市一款靶向药。

当医学的不确定性压在个体身上

2022年9月，此前确诊为肺腺癌的王梦琳去医院复查，发现肺上又长出10多个结节，医生认为结节没有问题，让继续观察。需要担心的是，此次检查还发现她肾上腺有个直径1.8厘米的结节，比4个月前“长大了”。

针对它，医生说，王梦琳之前得过多

种癌症，不确定是哪一种转移的，只能基本排除初中得的骨肉瘤。基因检测、多学科会诊，都没有给出确定的结论。

当时王梦琳的治疗方案是，肾上腺结节大概是肺腺癌转移，先吃靶向药，如果有效，假设就成立；如果没有效果，那就是乳腺癌转移。会诊后，医生们给出另一个方案，因为结节太小了，不好穿刺，建议直接切除，但切除又有可能加速癌细胞的扩散。

两个方案都有风险，需要王梦琳这个几乎没有任何医学背景知识的患者来作最终决定。她本着“宁可错杀”的心态，让医生把结节切除了。

术中的病理检查推翻了此前的两种假设——它是新的原发癌，肾上腺皮质癌，确定为恶性。同样的病理组织，王梦琳拿到南京另外一家医院检测，结果是不足以判定为恶性。王梦琳不死心，又把这份病理拿到上海检测，出现第三种结果：恶性潜能未定。

王梦琳至今不知道自己得的肾上腺皮质癌恶性程度如何，只能推测它的状态比较“早期”。她查过资料，发现肾上腺皮质癌是一种发病率约为万分之一的罕见癌症，一般患者确诊时已是晚期，肿瘤也长得比较大，直径可能达到10厘米，她的肿瘤发现得很及时。

在处理肾上腺皮质癌的过程中，王梦琳拍过几次肺部的片子，结节每次都在变大、变多，但它们当时太小，无法穿刺，无法确认原发灶。

王梦琳实在不想等了，她不想坐以待毙。肺紧挨着乳腺，她个人推测是乳腺癌转移。2023年2月，肾上腺皮质癌处理完之后，王梦琳赶到北京，找医生看肺部的结节。

从抢到号，到买票坐火车去北京，再找到医院，一圈折腾完，医生看诊的时间只有几分钟。因为没有穿刺结果，医生并不能确定是乳腺癌转移，但王梦琳还是要了一个“如果是乳腺癌”的治疗方案，回到南京，她就找医生去接受化疗。

这一次，王梦琳错了。化疗两个疗程后，再拍片子，肺部的结节长到了100多个。

虽然当前人们带瘤生存时间在逐渐延长，但“谈癌色变”的底层焦虑并没有改变。人们对癌症恐惧，主要原因是现代医学对这两个字依然无力感。

和这种无力感对抗的过程中，好消息和坏消息总是在不停交织。在王梦琳的故事里，好消息是，100多个肺结节出现后，针对性的靶向药正好上市了，王梦琳吃了1个月，结节变少了，也变“淡”了。坏消息是，2023年8月，王梦琳的腿

被撞了，去医院检查，发现腿上也长出了肿瘤。

从发现到处理这个肿瘤，是一场漫长的拉锯战。早在8年前，2015年，确诊乳腺癌时，王梦琳做了全身的骨扫描，曾发现腿部有个“点”，当时医生没有对这个“点”提出什么建议。2020年，王梦琳复查，再次做全身骨扫描，又拍到了腿部这个“点”，医生依然建议不需要处理。

又过了3年，长“点”的地方出现了“软组织阴影”。王梦琳问医生，得知如果是原发肿瘤，需要做手术切除，但她正在吃靶向药，手术要暂时搁置。

腿上的肿瘤如利剑悬在王梦琳头上，更坏的消息接踵而至。2023年8月30日，王梦琳去医院再次复查上半身肿瘤情况。复查结果出现在手机屏幕上的时候，她正在和季理遛狗。王梦琳说，肿瘤患者最紧张的时刻之一就是看片子结果。一般季理看完，王梦琳再看。当时，朴实的季理忍不住哭了，片子显示，王梦琳颅内长了个肿瘤，腹壁上还有个肿瘤。

和季理相比，王梦琳反而更淡定。

“对我来说，无非就是再去渡过一个难关，但是对他来说，这一路过来，他觉得我在受苦，现在又要去受苦，他有点崩溃了。”

第二天，王梦琳和季理去医院询问治疗方案。他们专门找了一位放射科资历深厚的专家，这位专家拿着王梦琳不同阶段的片子，看得特别仔细，拿不准的地方还要用尺子比。半个多小时的看片过后，专家给出的意见是，颅内的肿瘤无大碍，因为4个月之前已经拍到了，只是当时的医生没有写到分析报告里。4个月来，肿瘤没有长大，问题不大，是个好消息。

坏消息相伴出现，王梦琳腹壁上的肿瘤是新发的，穿刺结果显示，它是个间叶源性肿瘤。看到这个结果后，医生原定的切除手术方案有点难办了，因为腿上的骨肉瘤一般也是间叶源性肿瘤，医生怀疑腹壁的肿瘤可能是从腿上转移过来的，需要确定腿部肿瘤和腹壁肿瘤之间的关系，才能确定手术方案。

王梦琳又做了一次腿部的骨穿刺，先后询问5家医院的医生。经过和她腿上确诊的骨肉瘤穿刺结果的对比，目前腿上的骨肉瘤和当初的不是同一分型。至于本次骨肉瘤的分型，只有一家医院确认是骨肉细胞型骨肉瘤，其他4家医院确认不了分型。

针对肿瘤的恶性程度，不同医生也有不同的说法。有医生确认是良性或者低度恶性，有医生表示恶性程度高，需要尽快做手术并置换膝关节——看到王梦琳此前的就诊记录后，这位医生又质疑起自己的

毅、持久而平和。”

王梦琳的故事此前已经被媒体多次报道，在这些报道中，王梦琳和季理的爱情被重点提及。爱情是一个很浪漫的词，记者在对王梦琳和季理的采访中发

现，除了两人彼此之间的浪漫外，他们还用心经营了一份典型的“中国式浪漫”：两个家族之间的紧密关系。王梦琳的婆婆，也就是季理的母亲，是一名农村妇女。季理决定结婚的时候，王梦琳刚做完乳腺癌的手术。季理的母亲知情，但她并没有去干预。相反的是，在结婚后，这位母亲主动提出，为了王梦琳的身体健康，两个年轻人不要小孩。

季理的母亲住在江苏盐城的村子里。结婚以后，王梦琳和丈夫几乎每个月都会开车回去一趟。在公婆家里，王梦琳几乎不需要做家务。偶尔起晚了也不会被说教，婆婆会准备好早餐等她吃。季理说，他的父母把王梦琳当成女儿一样对待，王梦琳也是这么体会的。

2022年12月初，王梦琳做完肾上腺皮质癌手术后，住在村子里的婆婆主动邀请儿媳去她家养病，因为村里空气好，吃的东西更“原生态”。

王梦琳刚离开南京，她住院的病区就开始有患者感染新冠病毒。南京市区的感染者数量也在上升，其中包括她的母亲和祖父。

村子里地广人稀，病毒传播得慢。而且那段时间，媳俩都不大出门，季理父亲偶尔外出买菜，回家后做好消毒。在新冠疫情快速扩散的那段时间，他们3人没有感染。季理在南京上班，王梦琳和公婆生活，“并没有感到什么压力”。

小两口去新疆旅游，会邀请老人同行。季理母亲穿着王梦琳买的蓝色连衣裙，扎着马尾辫，照片中的媳妇背影，看上去像一对闺蜜。2023年冬天，南京特别冷，王梦琳给自己添置了“水电热毯”，也习惯性地给婆婆买了一个。有店铺搞促销活动，王梦琳就给婆婆买了个冰柜，给婆婆也买一个——她记得婆婆之前说过，冰箱放不下东西了。

季理有个弟弟，在厦门工作。这位男士喜欢“蹲”在直播间给家里“买买买”，从女性护肤品到刷马桶用的洁厕灵，从新鲜的草莓到冷冻的肥牛卷，弟弟都会下单寄到江苏的家里。

王梦琳的父亲是她祖父的独生子，父子俩都曾在南京一所211高校任教。儿子去世后，老人和孙女一家生活在一起，三代同堂。他并没有携带和儿子、孙女一样的突变基因，今年90岁高龄，每天主要的“任务”就是在阳台上晒太阳。

2022年12月初，王梦琳的祖父生病需要就医。根据当时的疫情防控政策，正在医院做手术的王梦琳和陪护人季理没办法随意进出医院。季理打电话拜托住在隔壁小区的大学同学，夜里把老人送进医院。

没有孩子的季理夫妇和这位同学的两个孩子，关系特别亲近。在王梦琳随身携带的一只保温杯上，贴满孩子们送的贴纸。时间久了，有些贴纸图案已经斑驳。

家族间的强联系是中国家庭的传统特征，并不为当下很多年轻人接纳，但王梦琳对此甘之如飴。在她看来，自己和丈夫背后的两家人，关系紧密但并不束缚彼此，可能正是这段关系令她舒适的原因。至于分寸感如何拿捏，或许可以从季理母亲的一项爱好中找到答案。

出生在乡村、生长在乡村的季理母亲，不会说流利的普通话，但却很喜欢阅读。她看的是所谓“正经”的文学作品，而是在年轻人中很流行的玄幻修仙类小说。没有智能手机之前，季理的母亲会去村里的“图书馆”借书，有了智能手机之后，就在网上读，有时边听书边做家务。

王梦琳是一个“二次元女孩”，热衷于看各种动漫作品，尤其是国产动漫，很多改编自玄幻修仙类小说。王梦琳回婆婆家后，也会在电视上看动漫，婆婆就经常坐下来和她一起看。有一次，一部片子看了一半后，婆婆说：“这个故事我好像在哪儿看过。”

前段时间，婆婆给王梦琳打电话，问怎么把手机播放的内容投放到电视屏幕上，因为她想看动漫了。

王梦琳很喜欢旅行，她觉得不一样的地方有不一样的美，季理老家挨着的黄海是黄色的，海南的海就是蓝的，泰国看到的海，蓝中又有点绿……她说每个人来到这个世上都有使命，她的使命就是要和一个又一个癌症作斗争，而世界上这些美丽的风景正是回馈给她的礼物。她想好好活下去，要和爱的人一起去享受这些无穷尽的礼物。



2022年7月，王梦琳(左)和婆婆在新疆旅游时的合影。

本版图片均由受访者提供