

患骨癌5年4次复发,致左眼失明

南艺女孩戴着面纱跳出“最美舞姿”



正在进行舞蹈表演的韩易霏 受访者供图



紫牛头条
在这里遇见不同

最佳深度稿件 | 未经许可,不得转载



扬子晚报/紫牛新闻记者 梅建明

入学前确诊骨癌,5年4次复发九死一生

“我4岁时开始学舞蹈,8岁时学国标舞,时至今日,仍在学习和表演国标舞,她如同我的生命。”生于2002年的韩易霏向记者回忆,2019年时她感觉左侧脸颊肿胀,当时到医院检查后确定为良性。

在备战高考的日子里,韩易霏每天都要承受高强度的舞蹈训练和文化课复习,牙龈上的小肿块虽不时有痛感传来,她没太在意。紧接着,她开始频繁头疼,起初还以为是高考压力太大导致的神经衰弱。

高考结束的第二天,妈妈便带着韩易霏赶到北京检查,未发现异常,但频繁发烧。2021年8月20日,韩易霏在洗漱时用手触摸到左脸颊有异物。三天后,她们再次赶到医院,原本憧憬着即将到大学报到的韩易霏,却迎来了上颌骨肉瘤的确诊通知书。“医生说肿瘤已经侵犯上颌骨,情况很危急,需要立刻进行手术切除,且还有复发的风险。”

“在经历了一系列痛苦而残酷的治疗后,我选择抗争。”韩易霏说,第一次手术切除了部分上颌骨,接下来是伤口的多次感染,数次大出血,屡次进入ICU(重症监护病房)在生死线上徘徊。

韩易霏说,5年来,上颌骨肉瘤复发了四次,上颌骨从部分切除,到全部切除;面部装上钛合金、取掉钛合金;经历了化疗、放疗;感染、抗感染;手术,再手术……左眼失明了,左

脸颊凹陷,身体极度虚弱。

2年后,韩易霏终于回到梦寐以求的大学。

走路不利索跳舞更难,选择戴着面纱上台

“医生曾说我以后走路可能不太利索,明显和正常人不一样。原因是我上颌骨被切除后,里面的肌肉溃烂,形成了一个洞,医生从我膝盖往上到小腹的位置,切下肉来填充上去,做了很多次。”韩易霏告诉记者,加之左眼失明后,对环境的感知严重下降,基本上就不能再跳舞了。

回到大学校园后,韩易霏结合康复治疗,慢慢地站起来,再跑起来,然后开始练习舞蹈。

回想起刚刚恢复训练时,韩易霏说,之前在床上躺得太久了,跳舞时肌肉根本使不上劲。“如果独坐或躺在床上,我会感觉非常难受。只有沉浸在舞蹈中,才会转移我的注意力,分担很多痛苦。去跳舞,去做我热爱的事情,我会觉得很开心,很轻松。”韩易霏告诉记者,失明让她的平衡感变得很差,尤其是练习旋转,难度就更大。

“我平常有时走着走着,会突然间晕倒,更不要说练习旋转了,那简直是煎熬。”韩易霏表示,虽然时间不固定,但一有时间她就会走进教室,独自训练,摔倒了,坐地上缓一会儿,爬起来,继续练……

“左脸颊一直有溃口,我选择戴着面纱跳舞,不仅是为了美观,还是对舞伴和观者的尊重。”韩易霏说,2024年8月

时,她在南京进行了第一次公开表演。第一个剧目是她穿着一身白蓝色的舞服,推着轮椅跳舞,以此来表达她生病的经历与情感历程。第二个剧目穿着红色舞蹈服,融合了很多其它舞蹈的元素。第三个则是和老师同学共同创作的,现场赢得了经久不息的掌声。“这是我克服困难,战胜内心,第一次成功站在舞台上,展现自己的原创剧目,真的不容易。”韩易霏对记者说,此后她不仅到广西跳舞,还远赴马来西亚表演。

在“felicia~韩易霏”的抖音号里,韩易霏用视频记录了自己抗癌的过程和戴着面纱跳舞的场景,获得了超过10万的点赞。有网友赞叹,“真的好棒,简直就是国标舞的精神。”“看哭了,最美舞者,阴霾过后终将是阳光灿烂的日子。”

听了无数遍“再试一次”,母爱为她撑起一片天

“我的妈妈很平凡,她总说什么都给不了我,却又什么都给我了。”在韩易霏的抖音账号里,她在一段视频里如此写道。她说,自己能走到今天,最感谢的人是妈妈。

“我做了很多次大手术,每次都是好几个小时,我妈妈等在手术室外直到手术结束。回到病房后,她常常一整夜不合眼,不时喊喊我,摸摸我,害怕我没了生命。”韩易霏向记者回忆道,为给自己治病,妈妈带着她四处求医,徐州、南京、上海、北京,几乎跑遍了全国知名的肿瘤医院。

有一次韩易霏大出血,妈妈背起她直接从五楼往下跑去,直奔医院。“老式楼,没有电梯,妈妈太着急了,怕喊救护车来不及,到医院整个人像是水里捞起来一样。”韩易霏说,为了筹措医药费,妈妈非常节省,“常常只喝白粥,给女儿买吃的却毫不吝啬。”

韩易霏说,放化疗后,浑身疼痛难忍,为减轻她的痛苦,妈妈不停地给她做按摩,揉捏身体,一捏就是好几个小时,一直捏到她睡着为止。

韩易霏告诉记者,之前看着镜子里脸颊凹陷、缠着厚厚纱布的自己,她哭得稀里哗啦,妈妈说了无数遍“再试一次,再治一回”,让她重拾信心。

韩易霏说,她还要感谢许多的同学、朋友和老师,正是这些爱心的环绕,才让她能重回舞台。

眼下,韩易霏的病情虽然得到了一定的控制,但仍有三个溃口让医生束手无策。“我现在是抗生素高度耐药,没什么药可用,但仍在想其他的办法作抗感染治疗。”

对于未来,韩易霏有着清晰的规划。“我一天最多只能跳一个多小时,时间再长身体撑不住,以后从事舞蹈教学或者培训也可能不太现实。”韩易霏对记者说,她希望毕业后转做自媒体。为实现这个目标,韩易霏在努力学习专业知识的同时,还利用课余时间参加各种舞蹈培训,持续发布自己的舞蹈视频。她笑着说,“虽然有时候会觉得很累,但一想到自己还有热爱的舞蹈,对未来就会更加坚定和期待。”

紫牛后续

苏州天平山公厕文明提示全部换新

因公厕标语“细微之处见功德,举手之间显文明”用语引发热议的苏州天平山景区,标语更新工作已全部完成。此前,该标语被市民质疑用词不规范、易误导孩童。在本报5月9日报道并引发广泛讨论后,景区积极响应民意,迅速启动标语更换工作。

5月12日,记者实地探访发现,景区内所有“功德”版标语均已替换为“向前一小步,文明一大步”提示语。

近日,苏州天平山景区5座公厕男厕小便池上方,均张贴有“细微之处见功德,举手之间显

文明”的提示标语。游客对此质疑,文明如厕属于社会公共道德范畴,理应使用“公德”,标语误用“功德”不仅用词不规范、容易误导识字孩童,也有损景区文化形象。

记者现场核实,天平山景区地图共标注7座公共厕所,其中5座男厕均张贴这款“功德”版标语。对此,景区回应并非错字,而是为彰显文化底蕴特意设计,会尽快更新标语。报道发出后迅速引发网友热议,多数网友支持市民观点,认为公共场所标语应严谨规范、规避歧义。

5月11日,天平山风景名胜

区工作人员主动联系记者称,景区虚心接纳市民游客的合理建议,第一时间对园内所有公厕标识标语开展全面排查,决定将引发争议的“功德”版标语全部撤换更新。

工作人员介绍,为让新标语规范标准、美观协调,景区紧急定制了30块文明如厕提示牌。“经过连夜加急赶制和现场筹备施工,天平山景区已于5月11日完成全部争议标语的撤换与新装工作。”工作人员说。

5月12日,记者再次前往天平山景区实地探访。在景区多处公厕内,记者看到,此前引发争

议的“细微之处见功德,举手之间显文明”标语已全部撤除,取而代之的是简洁规范、通俗易懂的“向前一小步,文明一大步”提示语。

当日恰逢不少学生组团前来春游,不少学生和游客都留意到了标语的变化。有中学生坦言:“现在换成这句常用提示语,直白又易懂,看着也很规范。”

景区工作人员表示,最初设计标语时考虑确实有些片面,只侧重景区自身文化底蕴,忽略了公共标识应贴合大众普遍认知。“景区也借此事件认真复盘反思,未来也会兼顾文化底蕴与公共



认知,让每一处细节都能传递文明、展现苏州文旅的良好形象。”

扬子晚报/紫牛新闻见习记者 孙汉仑