

跨越重生—— Susan Matsuko Shinagawa 的故事

鄧福真



Susan 是第三代日裔美人。第一次遇見她是在 2008 年夏天參加全國亞太裔癌友協會為亞裔和太平洋裔為癌友舉辦的三天研討會上。她在會場上很引人注目，因為她看起來比她實際年齡年輕許多。美麗的臉蛋和一頭烏黑亮麗的長髮，讓我想到韓劇裡的大長今——李英愛女士。在會場上，她拿著專業照相機，手持拐杖，穿梭全場為大家照相。當時誤以為她是大會請來的專業攝影師，第二天開幕典禮上，才知道她是這次大會的主席，而且還是亞太裔癌友協會的二位創始人之一。

聽完她分享自己 16 年來如何面對三次乳癌的診斷，其中一次復發造成身體長期疼痛和行動不便，到活躍於主流社會，為所有亞太裔癌友爭取平等醫療權益的鬥士後，內心深深的佩服她的精神和毅力，心想有機會一定要請她來休士頓。去年 11 月再度相遇，當場邀請她來參加第四屆華裔癌症教育研討會，她爽快的答應了。

年輕的癌症病人

1991 年，Susan 34 歲時，在自我乳房檢查時，發現乳房上有硬塊，等了幾個月後，硬塊並沒消失，當時在癌症中心工作，於是便去找腫瘤科大夫檢查。大夫檢查後，並不太擔心，但因腫塊會移動，便送她去照乳房攝影和超音波。報告結果發現，前者正常，但超音波顯示出有腫塊，不是囊腫(Cystic)，於是大夫要她去看腫瘤手術大夫。腫瘤手術大夫看了她的片子、報告及做乳房檢查，告訴她乳房上的腫塊是囊腫，且她的乳房是多囊腫型(lumpy breasts)，建議她回家服用維他命 E，且減少咖啡因的攝取量，囊腫會消失。同時他還說：「妳太年輕，不會得癌症，妳又沒有家族史，同時亞裔婦女不會得乳癌。」當時不太同意醫生的意見，因為她沒喝含咖啡因飲料的習慣，不覺得乳房上的腫塊與咖啡因有關聯。於是要求醫生做穿刺(Biopsy)，但是醫生說：「妳必須信任我，我每年看過上千個像妳一樣的年輕婦女。妳沒有乳癌，我拒絕做穿刺。」當時她只有 34 歲，這席話正是她想聽到的，因此她不再煩惱乳房上的腫塊，追隨她的先生搬到佛里達州。

但是乳房上的腫塊很疼痛，讓她心中一直無法釋懷，於是決定尋求第二位醫生的意見。開了 90 哩到阿拉巴馬州的 Mobile 市找到第二位醫生，這位醫生聽了她的故事，看了片和檢查她的乳房，他同意第一位醫生的意見，要她不需要再煩惱此事。但是 Susan 這次堅持要做穿刺。當醫生做完穿刺後，當場告訴她：「這個一定不是乳癌，因為腫塊被脂肪包住，至少存在已十年了。」要她好好過日子，不要為此煩惱了。

但是第二天，她外出找工作，5 點 30 分回到家，發現這位手術大夫留了四個電話號碼，要她馬上打電話給他。當時她內心有不祥的預兆，於是馬上回電給醫生，醫生說：「Susan，很抱

歉！妳得了乳癌。」當下她的反應是：「我得了乳癌？這是不可能的，我要死了。」接著想：「我要好好應付它。」但是當時 34 歲，真的不知如何面對它。

因為曾經在癌症中心服務過，於是她向以前的同事請教並閱讀大量資訊。雖然癌症並未擴散至腋下淋巴結，但決定選擇比較嚴謹的治療——全部切除和化療。醫生認為她反應過度，以她的情況並不需要做化療，但她堅持要做化療。開始做化療後，因白血球過低，整個化療療程並未完成。

成為亞太裔癌友代言人

癌症治療結束後，朋友問她癌症經驗中最壞的部分是什麼？她回答是醫療保險系統和與一些醫生的打交道。她當時想，她是第三代日裔，能說和看標準的英文，癌症過程都遭遇到這麼多困難，想想很多第一代移民，英文說和寫都有困難，如何與這些系統打交道？她也試圖參加主流社會主辦互助小組，往往她是唯一的亞裔，其他都是白人，因為這些感觸，她開始產生要組織專門針對亞裔語言和文化而設計的癌友支持服務團體。

有了這個想法以後，她開始積極走出去，首先是到處分享自己的故事，尤其是向年輕婦女和主流社會的癌症服務和支持機構，讓主流社會知道亞裔癌友的故事。接著她從說到聆聽他人的癌症故事，她認為聆聽和學習他人的經驗是非常重要的；這些經驗包括其他癌友、家屬、醫護人員、政策制定和執行者。最後階段是所有的亞太裔癌友和相關組織團體要同心協力，團結一起，為亞太裔癌友和家屬的需要，向主流社會爭取醫療平等權益。因此，1998 年她與 Frank Chong 牧師（一位鼻咽癌的倖存者），一同成立亞太裔癌友協會。

就在 Susan 積極到處為亞太裔癌友爭取醫療權益時，她的癌症在 1996 年復發；此次復發造成她終身殘廢，必須依靠拐杖行走。再次的化療造成身體極端疼痛和噁心，生活品質嚴重影響，曾試圖想過自殺。在此她特別感謝她的先生——Rob，因為他的扶持，讓她渡過這個難關。2001 年，在一次例行的檢查中，她的另一邊乳房被診斷出乳癌，這次她選擇了全部切除，但因長期疼痛，並沒有選擇再一次做化療。

這些癌症的復發並沒有阻斷 Susan 為亞太裔癌友爭取權益的工作，她誓言她會繼續延續此工作，直到亞太裔獲得平等醫療權益為止。

「如果我只等待他人，或等待另一個時機，改變是不會來的，因為我們就是我們等待的人。」 ~ Obama 總統 ~