



混沌沿岸



don't kill my child

Tales from an Allergic Life

过敏的人生

[美] 桑德拉·巴斯莱◎著
徐蕴芸◎译



科学出版社

Don't Kill the Birthday Girl
Tales from an Allergic Life

过敏的人生

〔美〕桑德拉·巴斯莱 /著

徐蕴芸 /译



科学出版社

北京

图字: 01-2015-6222

This is a translation of

Don't Kill the Birthday Girl: tales from an allergic life

By Sandra Beasley

Copyright © 2011 by Sandra Beasley

All rights reserved.

This translation published by arrangement with Crown Publishers, an imprint of the Crown Publishing Group, division of Random house, Inc.

图书在版编目(CIP)数据

过敏的人生/(美) 巴斯莱 (Beasley, S.) 著; 徐蕴芸译. —北京: 科学出版社, 2016. 1

书名原文: Don't Kill the Birthday Girl

ISBN 978-7-03-046044-8

I. ①过… II. ①巴…②徐… III. ①食物过敏-基本知识 IV. ①R593. 1

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2015) 第 247896 号

责任编辑: 朱萍萍 / 责任校对: 胡小洁

责任印制: 张 倩 / 封面设计: 可圈可点工作室

科学出版社 出版

北京东黄城根北街 16 号

邮政编码: 100717

<http://www.sciencep.com>

新科印刷有限公司 印刷

科学出版社发行 各地新华书店经销

*

2016 年 1 月第 一 版 开本: 720×1000 1/16

2016 年 1 月第一次印刷 印张: 12 3/4

字数: 132 000

定价: 45.00 元

(如有印装质量问题, 我社负责调换)

致我的母亲

您教会我平衡行事。

前 言

在我的记忆里，有两个生日让我印象深刻。一次是我的十六岁生日。大家正在看《春天不是读书天》这部电影时，我的朋友伊丽莎白在玩固定在天花板上的秋千。因为用力过猛，她竟然连同整套设备（秋千、松脱的铁链）一起掉到我家后面 6 米多远的树丛里去了。另一次是我被诊断患有单核细胞增多症的那一年的生日。由于来不及取消那次的意大利主题晚宴，我不得不在炉子前站了足足两个小时——腺体肿大，痛并清醒着，做了两打面条并眼睁睁看着我的朋友们干掉 6 瓶好酒。那的确是我的 21 岁生日。

其他关于生日的记忆都乱糟糟混成了一团。哪些年去了儿童游乐餐厅？哪一年得到了彩虹仙子娃娃？哪几年爸爸在家、而哪几年他被军队召去了沙特阿拉伯和波斯尼亚的作战学院？

但有一点在我的生日记忆里贯穿始终。每当蛋糕时刻来临时，我妈妈就会拿出她设计的各种各样的“桑德拉之友”甜点。有时是人造黄油脆米饼，有时是苹果酱肉桂葡萄干饼。我拿了自己那份之后，又会出现真正的蛋糕、布朗尼或馅饼供其他人享

用。在唱了生日歌、吹了生日蜡烛、打开生日礼物、大家吃饱喝足之后，就会有人说：

“现在，别杀了我家小寿星。”

也就是说，不亲吻、不拥抱、不碰手或者嘴唇。从这一刻开始，任何摸我一下的人都有可能给我带来荨麻疹或者其他更糟的东西。我至今都把它作为玩笑和祈祷的一部分。

其他每个节日也都一样。我的叔叔吉姆因为总是不记得我过敏的事而臭名昭著，他会拿出一盘冰激凌问我：“要不要尝尝？”他是一个有趣的单身汉叔叔，总是骑着摩托车在小姑娘面前甩着眨着红眼睛的阴沟老鼠，用来当做送给她们的圣诞礼物。

很久以来，当每天晚上叔叔、阿姨、表兄弟们转着圈吻别的时候，总是我妈妈保护我。现在我也能照看自己了。每个人都知道为什么我碰不得。我对此无能为力，但还是希望这不是他们回家之前对我的最终印象。

我的过敏原有奶制品（包括羊奶）、蛋类、豆制品、牛肉、虾、松子、黄瓜、哈密瓜、蜂蜜、芒果、夏威夷果、开心果、腰果、旗鱼和黄芥末，此外还有真菌、灰尘、花粉、烟雾、狗毛、兔毛、马毛和羊毛。我是被诊断为食物过敏的超过 1200 万美国人中的一员。尽管我们人数众多，但依然得不到平等对待。那些饮食方面可以随心所欲的父母勉强对孩子的过敏给予了同情。想融入这个团体的先驱们错误地把过敏和不耐受混为一谈，把过敏反应理解为不适。专注于儿童过敏的倡议团体极大程度上忽略了我们会渐渐长大并面临旅行、婚姻、独立抚养子女等复杂问题。这些数据涉及多维度、没人能顾及的方方面面。

过敏是个怪兽。与其他综合征不同，它们是基于诱发因素进行分类的。你大概不会听说谁有花生型的糖尿病或茄子型的流感。过敏广泛存在，同时也经常被误诊。它涵盖了大量症状和不同程度的敏感，而这些症状在任何一个个体身上都可能发生改变。像我这样的过敏的人，每天都要警惕自己在做什么、身边有什么、坐的位子和那碗混合坚果有什么关系。你的佳肴是我的敌人。你的救命药丸是我的砒霜。

我的家庭把我能吃的食物称为“桑德拉之友”，但随后我看到了埃米丽·亨德克斯的一本书，名叫《索菲的安全烹饪书：全家饮食不含奶、蛋、小麦、大豆、花生、坚果、鱼或贝类》。我读得越多，越能理解医学术语以外的标语文化：“安全”“友善”“不含”，这些词语一次次地出现在与过敏相关的作品里。

粘在早餐盘边缘的剩煎蛋、烤盘上的黄油油脂、普通布朗尼里冒出的核桃都是过敏“杀手”，你永远无法预料哪里潜伏着什么食物。

但是食物过敏的人不能成为牺牲品。不论好坏，我们只是用一种稍稍不同的方式在体验世界。这不是关于我们怎么死的故事，这是关于我们活着的故事。

桑德拉·巴斯莱

目 录

致谢

前言

第一章	我是简的过敏性休克	1
第二章	童年生存	16
第三章	吃吃喝喝都小心	35
第四章	花生大恐慌	55
第五章	大豆和健康	75
第六章	奶酪贴金	94
第七章	死亡之吻	114
第八章	在路上	132
第九章	医生的真实想法	153
第十章	本性	174

第一章 我是简的过敏性休克

20 世纪 90 年代早期，很多美国人被席卷而来的健康饮食风潮吸引了。美国农业部（USDA）的食物金字塔到 1992 年才颁布。当我在小学四年级的时候第一次听到这个“金字塔”时，还以为它是基于埃及菜（也得怪罪于我们几天前刚刚结业的世界历史课）。我想象了一下古代开罗的食物：鱼、谷物饼、蜂蜜、老虎果，偶尔打开盖子还能意外地看到一罐腰子。

我的四年级老师邀请了一位营养学教授来给我们上了一节关于正确饮食的课。她是一位同学的母亲，是一位矮小、苗条、橄榄色皮肤的女性，声音清脆。她热情而精准地在图表上移动着她的教鞭，说明着美国农业部建议的配比。她的建议从每天 6~11 份谷物组成的软垫子开始，看到沃登面包和糙米并肩站在淀粉那一栏简直是历史性的一刻。豆子、牛肉、鸡蛋和坚果都整整齐齐地作为 2~3 份蛋白质列在同一栏里。

3 杯全脂牛奶？是的，她的表格是那么写的，得那么吃。她把教鞭指在金字塔的倒数第二层：“牛奶能预防骨质疏松。”她吟唱着说。

没有人问那个显而易见的问题：什么是骨质疏松？相反，我的一位同学举起手问道：“那你要是根本不喝牛奶怎么办呢？”

“如果你不喜欢牛奶的味道，可以选择奶酪，”营养学家回答说，“重要的是你从奶制品中摄入钙。”

“那你要是也不能吃奶酪呢？”

营养学家停顿了一下：“那你得吃鸡蛋。”她说。

“如果你也不能吃鸡蛋呢？”另一个孩子问。

我知道他们想说什么。三天前，有一场热闹的比萨饼派对。我没有参加，为了避开比萨饼我去了图书馆，提示起我那一长串食物过敏的清单。

我的同学举起了手：“如果你不能吃牛肉会怎样？或者冰激凌？或者比萨饼？甚至不能捡块奶酪？”

“嗯，”营养学家大声说：“那就不符合适者生存，没法儿活，是不是？”

她继续转向讲解“脂肪、油和糖”，而我从椅子上跌落了下去。

那都过去了。现在，素食父母在素食之家养大素食儿童，你不仅可以不吃奶制品而活下去，还能生育并茁壮成长。限制饮食和防止过敏成了主流。我听说在迪士尼乐园，麸质过敏的孩子还可以预订不含麸质的米老鼠煎饼。我想，一切都不同了。

然而有一次周末出游时，我在一个农舍里试图要到任何不含奶、蛋、猪油的食物时，女服务员无助地耸了耸肩：不确定。

“麦片呢？”我问。

“麦片？我们没有那玩意儿。”她说，“你在菜单上看到它了？”

哦，还真是，嗯，炸土豆行吗？”

“它们的炸篮也炸黄油之类的吗？”

“嗯，是一个大而平的篮子，”她等了一会儿，看出我在权衡风险，“要不来点儿咖啡？”

“好吧。”我说。但是她拿来的咖啡上面有奶油。

我出生于1980年，全世界就像这个小镇女服务员一样，不知道对我如何是好。在哇哇大哭中，我不能吃母乳。父母给我配方奶，我却喝多少泻多少。我的大便因为消化道出血而变成黑色。满月复诊的时候，医生发现我体重下降并伴有黄疸，因此给我做了检查。羊奶？一样糟糕。豆奶？毫无起色。

回家的时候，医生给我开了一张长长的过敏清单，情况如何得等我长大点儿再看看。小婴儿的免疫系统发育得太弱，无法进行传统的明确反应。

“我们是用果汁和水把你喂大的，”妈妈告诉我，“苹果汁，然后是菠萝汁加葡乳醛酸钙来补钙，大米。你一岁生日的时候，我们第一次带你去拉金医生那儿就诊。那天你穿着白裙子，上面有粉色圆点。”

我父母住在弗吉尼亚阿林顿第十大街的一个小砖房里。我的父亲麦克在市区的一家律师事务所工作。在越南的那些年，他的浅棕色头发长得很长，只是在米德堡过周末的时候才周期性剪一剪。我的母亲波比是个黑发美人，是一位画家和版画家，她在阿林顿艺术中心租了一个工作室。

他们结婚五年后才有了我。与所有初为人父母的人们一样，他们有点惶恐于承担起保护我远离大千世界伤害的责任。与其他

父母相比，他们所面临的问题是大千世界对于我格外苛刻。比如饼干事故。我3岁去纳什维尔的时候，坐了几个小时车的我饿得大闹。他们入住奥普里兰，想看看有什么能抚慰我空空的胃。爸爸递来的盘子上有块平淡无奇的饼干。

“你只不过吃了点儿面包屑。”妈妈说，这么多年了她依然对此耿耿于怀，“我们不知道它含奶。”我发出了哮喘音，出了荨麻疹，他们好不容易往我嗓子里灌了苯那君液，此外，他们除了密切观察，耐心等待以外无计可施。一个小时后，我安静下来——也许是闹累了——睡着了。

第二天，父亲因为开会脱不开身，母亲又不能在陌生城市开车。“最糟的是，我们第二天早上还得去同一家酒店餐厅，”她承认，“而且我们不得不再试一次。我们不知道还能给你吃什么。”

当我5岁的时候，他们意识到必须给我灌输全面的防护本能。普通的“不要吃陌生人的糖”变成了“不要接受食物期”。我试着遵守（不遵守的话，我的身体也会向我妈妈告密的）。但是对于10岁以下的小孩来说，分享食物是友谊结成的标志性动作，接下来才是交换手链或在游戏中喊出某人的名字。很快我就得从护士站打电话回家，喝苯那君，涕泗横流。

“只不过是一片薯片，”我疑惑地说，“一片薯片！”

酸奶味儿的薯片，和我常吃的原味看起来一模一样。我怎么知道我对见都没见过的东西会有那么大的反应？在我三年级的一次作业里，我问我的过敏医生，身体是如何辨认看不见的牛奶的。

“像一个工作台，”拉金医生说，“台面上有不同形状的洞，

可以放进不同形状的工作模块。”我想了想家里的费雪玩具，那是小婴儿的玩意儿，我早就开始收集希瑞公主模型了。工作台，医生说，就像会产生过敏反应的一种细胞。

“现在，进入血液的部分，”医生说，“小块食物随着血液而来，就像工作模块。”我点了点头。

“如果模块的形状与洞不匹配，你就不会有反应。”他解释说。但模块的形状很容易改变，比如熟菜花就可能和生菜花的模块形状不一样。我看到菜花组成的小皇冠在我的血液里蹦蹦跳跳，犹如大海中的森林。

“如果食物的形状正好和洞一样，”他说，“你的身体就想消除它。”我想起玩具中那把用来把模块敲进洞里的红色小锤子：砰！砰！砰！

“这就起反应了。”他说。

我瞪大了眼睛。难怪我这么麻烦。我身体里的某个地方在被锤子砰砰敲。

对小孩子解释过敏并不容易。我对解剖学的理解还有很长的路。我还处于相信鼻屎是没头脑小动物的年纪，觉得它们终其一生在你的鼻子里咆哮，看见什么吃什么来完成清洁工作。每次擤鼻涕的时候我总带着杀生的愧疚感。

我的同学们理解过敏让我有点儿与众不同，但他们对自身状况也不是很有把握。他们看到我在咖啡厅免于清洁工作（因为用来擦桌子的肥皂水毫无疑问永远被牛奶污染）。有那么几天我可以买油炸土豆丸子，我被允许插队因为所有其他地方我都不能碰。因为我不能买自动售货机上的糖果，妈妈每天在午餐袋里给

我装五六颗草莓糖（装有果酱的菱形硬糖）；这相当于给我在午餐B组的女王地位加了冕，就像在说“过敏女孩”有甜点犒赏。

感谢我的哮喘，这是过敏的常见症状。别的孩子在跑步，我负责终点计时。有一次，我的朋友凯伦冲过终点线的时候，带着动能朝我扑来，把我们两个都摔在地上。终点牌和计时表都飞了。我们两个四仰八叉地躺在地上，她一直在我的胳膊上摩擦她的脸颊，一次又一次。

“你在干嘛？”我喘着气问。

“不管你什么样，我希望你赶上。”她说。

我必须在伸手可及的地方有药。环学校旅行的时候，我们被要求留下背包，而我是全校唯一一个手拿钱包的孩子。那是一个带蓝边的粉色钱包，我很喜欢，直到某天它在集市上被毁于热化了的暴风果橡皮糖。然后是一个乐播诗，我沾沾自喜地告诉朋友们“是一个法国牌子”。然后是个妈妈手里传下来的黑色皮质品，到我手里的时候还塞着用来擦口红印的叠好的发霉面巾纸。

之后的日子里，我敬畏地看着朋友们的手抓包和小挎包。我的钱包必须够宽，能放下一支肾上腺素注射器；必须够深，能放下一支吸入器；还得有拉链口袋，能放下苯那君。教室的橘色塑料椅并不是为钱包设计的，后背的圆角对于地心引力没有一点防护作用。只要我在椅子上动了动或者伸个懒腰，钱包就掉到地毯上去了，使我之后的动作看起来是在传纸条，抓、挂、啪、抓挂、啪。

想象这样一个孩子：厚厚的眼镜，靛蓝色的牛仔裤（我妈妈拒绝给我买“看起来像穿旧的”水洗裤），带着塑料环的不对称

领闪光 T 恤，还有一排手链。现在加上一个 32 岁妈妈用的钱包，装满药片、面巾纸、安全别针和太多硬币。这就是一个食物过敏孩子的混合现实。

我把书籍视为避难所。我的外祖父是一位医生，注意到我爱阅读的习惯，就在我每次去看他的时候把他每个月订阅的《读者文摘》给我看。我迷上了那些专题，《现实中的戏剧》《笑是最好良药》，还有那些字谜；但我的最爱是一个系列，“我是乔的……/我是简的……”，是从不同身体部位的角度来描写它们遇到的严重伤害或疾病的情况。作者叫 J. D. 雷特克里夫，当他用“乔的后背”的语气描述得了椎间盘突出症、进行 CT 检查、将这些小圆盘重新滑回到脊椎的适当位置时，我完全被吸引了。

我特别喜欢这些专栏，因为它们满足了我的戏剧天赋。谁不想要简的甲状腺或者乔的肺？他们的内脏比我自己的有趣多了。在 8~12 岁，我确认自己经历了肾结石的发作、强迫性障碍、乳腺囊肿（其实只是……乳房发育）、心律失常、破伤风、视网膜色素变性以及（我模糊细节了）前列腺癌。

我的家人肯定一度后悔向我介绍了乔和简。也许他们意识到长远来说，当我克服了疑难病症之后，这些文章能教给我诊断的基础：了解“正常”和“异常”的内在量表，明白单独症状与整体的关系，知道何时应该寻求帮助。换言之，这些文章教会我如何处理过敏反应。青春期前的儿童没有自我意识，但我别无选择。没有成人能帮我完成。外面世界无法察觉的微小反应可以使我变得非常严重。“我是简的感觉好笑的喉咙”可以在几分钟内演变成“我是简的过敏性休克。”

.....

好好的食物，当身体把它当成敌人的时候，就变成了过敏原。免疫系统制造出特殊的抗体来辨认每个过敏原。一般来说，第一次接触某个食物的时候不会产生过敏发作。父母在给孩子新食物的时候容易有错误的防卫感。但第二次才会发挥威力。

新制造的抗体（通常是叫做免疫球蛋白 E 的蛋白质，简称 IgE），通过血液循环，来到肥大细胞的表面。肥大细胞几乎在所有身体组织中都存在，但更多位于皮肤、鼻子、喉咙、肺部以及消化道——这都是典型的过敏发作的部位。过敏反应开始发作的时候，IgE 令肥大细胞释放出大量化学物质（包括组胺），称为“中介物”（mediators）。这个词令人误以为它是无害的。它应该叫做“打手”（hit men）。

如果被影响的肥大细胞位于皮肤、嘴唇和眼皮，你就会出现荨麻疹；如果它们位于喉咙，你就会喉头水肿噎到并呕吐；如果它们位于肺部，你就会哮喘。你可以想象一下消化道遭受的浩劫。过敏的严重程度可以用 1~5 级来评价，“5 级”说明血液中的抗体水平非常高。投入反应的 IgE 越多，患者的敏感程度越高，即使是对极微量的过敏原也大多会引起非常严重的反应。

5 级过敏激发的过敏反应会令多个生命功能瞬间关闭，机体休克，血压暴跌，失去意识。过敏反应首次获得公众关注就是与荨麻疹有关。（见于托马斯·J 在 1991 年导演的电影《我的女孩》。如果你的特征是严重过敏的离奇户外者，你的日子也屈指可数了。）

我本来想说，如果你在接触过敏原后 5 分钟还能活蹦乱跳，那就已经躲过过敏反应的子弹了。可惜情况不是这样。这种反应既可以在几秒钟内出现，也可以累积到几小时后。科学家相信延迟反正是来自不同的抗体反应——免疫球蛋白 G（或者叫 IgG），尤其是在与牛奶、小麦、玉米这些过敏原相关的时候。在一次注定要生病的晚宴之后，我半夜因为过敏反应而醒来。睡觉前，我原本以为已经躲过了的过敏发作，但那次反应比之前经历过的感觉都更糟糕。那是一次双相发作，即少数过敏反应在接触过敏原后三四个小时又做运动了才会被诱发。

过敏反应是群卑鄙的流氓。在美国，它们平均每年杀死 150 个人。

美国最常见的 8 类过敏食物是奶、蛋、花生、坚果（树上的）、鱼、贝、大豆、小麦。在美国，超过 90% 的过敏是由这些食物引起的。已知的过敏原共有约 160 种，玉米和芝麻是两种越来越常见的过敏原。最不容易引起过敏的食物是香蕉、西葫芦、土豆、豌豆、火鸡，还有跟其他食物相比更像舶来品的鳄梨（牛油果）。除了鳄梨，其他食物在婴儿食品中都大量使用，嘉宝也许该开发鳄梨酱了。

易过敏体质也许是与遗传有关的特性，但特定的过敏则不是这样。我的父亲也过敏，但是随着年龄增长，过敏反应就消失了；同样的事情并没有在我身上发生。他说吃茄子会诱发喉咙发痒，但我们怀疑那只是因为不喜欢茄子。我母亲童年时期也有过荨麻疹，但从没有被诊断为对任何一种食物过敏。我的小妹妹只对芋头过敏。鉴于她只在夏威夷吃过芋头，她对失去这一食物