

患者体验



Patients' Experiences

幸福生活的基石 事业成功的保证



有不少患者，
在求医后总是担心
医生没有完全了解
自己的症状，或者
对治疗效果有疑问
，又不知到哪里去
诉说，他们往往希
望能找一位“同病
相怜”者，交流体
会。

杨 宁/主编



中国经济出版社
CHINA ECONOMIC PUBLISHING HOUSE

患者体验

杨 宁 主编

中国经济出版社

图书在版编目 (CIP) 数据

患者体验/杨宁编著. - 北京: 中国经济出版社, 2004.10

ISBN 7-5017-4254-5

I. 患... II. 杨... III. 常见病-防治 IV. R4

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2004) 第 027427 号

出版发行: 中国经济出版社 (100037·北京市西城区百万庄北街 3 号)

网 址: WWW.economyph.com

责任编辑: 乔卫兵 (电话: 010-68300010)

责任印制: 张江虹

封面设计: 红十月工作室

经 销: 各地新华书店

承 印: 北京市地矿印刷厂

开 本: 850mm × 1168mm 1/32

印 张: 10.875

字 数: 269 千字

印 数: 6000 册

版 次: 2004 年 8 月第 1 版 印次: 2004 年 8 月第 1 次印刷

书 号: ISBN 7-5017-4254-5/G·416

定 价: 19.50 元

版权所有 盗版必究 举报电话: 68359418 68319282

服务热线: 68344225 68353507 68341876 68341879

68353624

健康系列丛书前言

随着社会的发展，时代的进步，越来越多的人日益关注自己的健康。书店里有关健康的书热销，健身场所节假日人满为患，媒体上不法商贩为赚黑心钱生产问题食品的新闻炒得沸沸扬扬等，都从一个侧面反映出了人们对自身健康的关注。遗憾的是，很多宣传为了商业目的而误导消费者，很多关注自己健康的人并不真正知道日常生活中该关注哪些方面，他们无法分辨哪些是真正健康的，哪些只是披着健康的外衣。为这类人出谋划策，是本套丛书的目的。

本套丛书共三本：

第一本为《食不厌精》。中国人历来讲究吃，但这并没有使我们的体质比西方人更好。我们讲究的是色、香、味，讲究口感，至于营养，则在其次。这种只满足口腹之欲而不管身体真实需求的做法，现在看来是大大落伍了。《食不厌精》一书将告诉您什么情况下吃什么、怎么吃、吃多少，什么东西可以吃，什么东西不宜吃，什么东西可以多吃，什么东西可以少吃……总之，它是一本关于健康饮食的百科全书（稍稍夸张了一点）。俗话说，病从口入，只要把好了食物这道关，人类的疾病不敢说会绝迹也一定会大大减少。

第二本为《健康定理》。影响人们健康的因素中，吃绝对是非常重要的的一环，但它并不是全部。运动、睡眠、环境、情绪、习惯等都会给健康带来或多或少的的影响。这正是本书要介绍的内容。我们将告诉您如何正确地运动、如何睡个好觉、在不同的季节不同的环境下应注意些什么问题以及如何保持乐观健康的情绪等，当然，我们也会介绍这些领域的部分最新研究

成果。在这个世界上，您绝对不是孤独的，至少，科学家在想方设法帮助您，我们也希望我们的书能对您有所启发。

也有不少患者，在求医后总是担心医生没有完全了解自己的症状，或者对治疗效果有疑问，又不知到哪里去诉说，他们往往希望能找一位“同病相怜”者，交流体会。我们的第三本书《患者体验》就是这类患者的忠实伴侣。在这本书中，我们共选择了30种疾病，请相关患者讲述自己疾病发作、求医、治疗的过程，既有故事般的曲折情节，又非常真实，您既可以作为一种消遣，也可以和自己的症状进行比较，做到心中有数。在这一章中，我们还针对每一种疾病进行进一步的解读，力争使您对这种疾病有一个全面的认识。

西方有这样一个故事：人们用10000000（一千万）来形容一位成功人士。由这一长串阿拉伯数字的最末位向前，每个“0”依次代表这位成功人士的专业技能、学识、智商、情商、阅历、敬业精神、品行，最高位数“1”代表他的健康。由于“1”的存在，后面的每个“0”都呈现出十倍、百倍的意义，10000000就是千万财富；没有“1”即失去健康，后面所有的“0”都不过仅仅是个“0”而已，所有聪明才智都将化为乌有。在这个典故的中国版中，国人诠释为“身体是革命的本钱”，健康是1，事业、财富等一切是其后的0，有了1，0才有价值，1若倒了，0再多也毫无意义。这个中西合璧的警世恒言告诫我们，生命的价值取自“1”——你的健康，它是幸福生活的基础，事业成功的保证。我们希望这套书能够帮助您的“1”屹立更长的岁月。

值得指出的是，我们不是医学专家，我们只是抱着希望人人都能健康长寿的良好心愿，把有关材料加以收集、编译、整理，舛误错漏，在所难免，敬请读者鉴别使用。

编 者

患者体验

编 委

主 编：杨 宁

编委会：郝思忠 吴建中 彭桂芳 庞 云
李宝进 钱 艳 厉 力 陈玉叶
苏 林 赵黎霞 李学军 刘剑峰
刘 薇

目 录

阿耳茨海默氏症.....	(1)
帕金森病.....	(12)
艾滋病.....	(24)
前列腺癌.....	(36)
乳腺癌.....	(47)
高血压.....	(58)
肥胖症.....	(69)
心脏病.....	(84)
中 风.....	(98)
糖尿病.....	(109)
抑郁症.....	(122)
结核病.....	(133)
肝 炎.....	(143)
流 感.....	(157)
骨质疏松症.....	(168)
黄斑变性.....	(179)
过 敏.....	(190)
痛 风.....	(200)
头 痛.....	(209)
脱 发.....	(222)

疼 痛	(237)
精神分裂症	(254)
疑病症	(263)
恐惧症	(267)
健忘症	(278)
紧张症	(289)
失 眠	(296)
海湾战争综合征	(307)
炭疽热	(316)
非典型肺炎	(325)

2



患者体验

阿耳茨海默氏症



患者素描

悲剧是从6年前开始的。安东尼奥开始经常迷路，忘记钥匙放在什么地方，或者证件号码，直至说话都开始很费力。一天，安东尼奥外出，忘记了应该去上班，却又不知道回家的路，玛加丽塔大吃一惊。她觉得丈夫的身体出了点问题。诊断的结果却不那么简单。确诊后，安东尼奥的状况时好时坏，但是在无可挽回地走下坡路。

玛加丽塔说：“看到这样的情况是很可怕的，他曾经有那么高的智商、那么高的数学水平，他是一个有多年飞行经验的杰出飞行员，现在却变成了一个只有小孩智力、没有自卫能力的依赖别人的人，不记得自己的家庭，也不记得朋友们。我问自己：没有记忆力的生命又有什么意义？如果不能交流，那是个什么人？”

对于这种病的认识，在这几年里发生了许多变化。例如诊断方法有了明显改进。人们还知道，尽管这是一种与衰老紧密相关的疾病，但它不仅仅是老人的问题——越来越多的像安东尼奥那样的不满60岁的人，甚至50岁的人都会出现这种病的症状。安东尼奥是在55岁时出的问题，当时正是他体力充沛和负有重大家庭责任的时候。

“我们家也经历了自己的‘9·11’。9月份，我的丈夫失去了飞行执照。我们突然碰到了这个‘炸弹’，变得非常脆弱。我们面对的是不知如何与之进行斗争的东西。另外，看到最亲

爱的人失去记忆使全家遭受很大痛苦。”

“我的丈夫给我留下了什么？”玛加丽塔常常会这样问自己。何塞·安东尼奥给她留下的是共同生活 30 多年的回忆，现在这个男人在家里小步踱来踱去，眼神游离不定，像是个游荡的孤魂，别人听不清他嘴里嘟囔些什么。他还留下一些照片，其中有一张挂在客厅小桌旁。那是安东尼奥在学习飞行时身着飞行服的照片，那时他很年轻，面带微笑。他在校学习时成绩优秀，飞行多年后当上了机长。

奇怪的是，这位 61 岁的男人，仍留着小胡子，保持着运动员的体格和吸引人的面孔。当来了陌生人时，他会站起来并有教养地微笑。保养得这样好的躯体却掩盖着患重病的大脑，这怎能不令来访者深受触动？在患老年痴呆症 6 年之后，安东尼奥的智力仅相当于 3 岁的孩子。

玛加丽塔·布阿德斯一直非常忙碌，她曾担任人权委员 25 年，担任法律权利总委员会委员，现在担任早老性痴呆病患者家属协会副主席。她提醒说，目前全世界有 2000 多万人患有这种疾病，西班牙有 70 万。她说：“我们必须正视这个问题，并尽一切可能使人们正常对待这种疾病。另外，我希望我的经验对其他人有所帮助。”

她不是惟一的，但却是第一个如此近接触这种病人和不隐瞒实情的公众人物。她说：“我曾经艰难极了。开始时我的感觉是，和丈夫一起进入了非常茂密的森林，必须用砍刀对付密密的丛林。对我来说，病人家属委员会和其他病人家属给我的帮助是最重要的。现在我希望能够帮助其他人。”

玛加丽塔指出了目前面临的问题：卫生和医疗设施严重不足；该病涉及广泛，需要神经科、精神科、老年病科、心理学科医生等医疗人员和理疗师的共同努力；进行初步诊断的医生没有接受过处理这类病例的适当训练；没有足够的白天病人照料中心，也没有人提供家庭帮助。

当被问到如何忍受这一切时，玛加丽塔说：“我也多次问自己这样的问题。一天，一位朋友给了我关键答案。她给我一张写了很多几个要点的纸条。我把它镶在镜框里，挂在我家墙上。从那以后，这些要点主导着我的生活——寻求帮助；不要装强人；尽一切可能不让受苦的人更加痛苦；心怀希望。

是的，应该抱有希望。我很清楚，我的丈夫已没有希望康复，但是我希望能够以最好的方式陪伴他到最后时刻。这些病人的尊严掌握在照顾他们的人手中。我每天都面临巨大的道德挑战。

“早晚我们必须做出重要决定。当他不能自己吃饭时，我们要使用导管吗？同意让他参加新药试验吗？需要采取强制性身体限制措施吗？我向自己提出一大堆我无法回答的痛苦问题。此外，我知道不应该从我的角度做出回答，而应设身处地为他着想。”

南希·莱维特曾经眼见着父亲发展到阿耳茨海默氏症的晚期，而且她有几个姑姑和叔叔也遭受到相似的命运。她说，该病的症状很有特点。首先是突然出现记忆障碍。病人对不久前的事情失去记忆，如他想不起刚从哪里度假回来或刚刚把车子停在什么地方。他有时会将白天和黑夜颠倒，忘记一些十分重要的历史日子。接下来会出现阶段性障碍（时而表达不清）、执行障碍（注意力无法集中）。在这一阶段，他还能够开车，不过有可能走在与目的地相反的路上。

一般在出现最初症状4年后，病人会表现出识别障碍，先是可能把煤气开关当成电视开关，逐步地发展到不知道自己是誰。从此，他不认识自己周围的人，甚至连最亲近的人也认不出。最后会出现动作协调障碍，也就是连最简单的开门、开灯都不会了，此时的病人完全陷入一个没有坐标的黑暗世界。他从此要被当成婴儿来对待。

此外，在发病的整个阶段，病人常常表现出情绪和行为障

阿耳茨海默氏症

碍及判断障碍。从出现最初的症状到死亡，平均时间为10年。

因此，8年前的一件事让莱维特惊恐不安。她给一家邮购公司打电话，订购一些荧光棒。第二天包裹邮到时，收据和邮戳让她大惊失色。就在几天前，她订购了一模一样的礼物——但她却忘得一干二净。她说：“我简直吓坏了。”一时间，所有忘记的名字、放错地方的铅笔和拼错的词都成了厄运的先兆。难道自己也要得阿耳茨海默氏症了吗？

莱维特到洛杉矶加利福尼亚大学（UCLA）要求检查。研究人员让其接受常规的认知测试，即说出一些普通物品的名称和复述单词表，然后让她放心，说她一切正常。但是莱维特还是不时犯一些小错，因此几年后，她又来到那家诊所，参加了一项区分早期阿耳茨海默氏症和一般性健忘的研究。这一次，研究人员不仅和她谈话，还让她接受扫描仪的检查，记录下工作时的和休息时脑部的详细图像。过去，医生一直用排除法诊断此病。如果某人在记忆力测试中明显落后，而且无法把问题归咎于中风、肿瘤或药物毒性，那么医生就会暂定一个诊断结果，然后让其开路。只有在其死后，由病理学家解剖其脑部后，才能查明真相。这一切对莱维特都没有必要。医生告诉她没有患阿耳茨海默氏症，而且在近期患病的几率不到5%。



医学常识

常识

阿耳茨海默氏症（又称早老性痴呆症）由德国神经科医生阿洛伊斯·阿耳茨海默在1907年首次描述，这是一种精神疾病，占老年性痴呆的75%。在寿命相同的情况下，患此病的女性多于男性。

阿耳茨海默氏症是最让我们害怕的恶疾之一：它不知不觉潜入我们的身体，严重破坏我们的脑部，而且无可补救。按照

最有把握的猜测，仅美国一个国家就有 400 万例阿耳茨海默氏症患者，而且该数字还在随人口的老化而不断增加。

阿耳茨海默氏症最终会损害大脑的所有功能：记忆、行为、抽象思维、性格、判断、语言、动作与合作。患者最先失掉较高等的思维能力；所以，起初的症状是忘记最近发生的事情和人名，难以记住新信息，缺乏思考能力，在做复杂事情时会遇到问题，性格出现微妙变化，做事颠三倒四，辨不清方向。这些症状被称作痴呆，可能由脑部受到的各种损害引起，其中最为常见的就是阿耳茨海默氏症。

随着阿耳茨海默氏症的恶化，患者会大小便失禁，走路越来越困难，甚至无法吞咽。最后，患者完全要依赖他人生活。这种疾病不会立即威胁生命。患者也许能活上 20 年甚至更久，但许多人会因为肺炎或其他疾病较早死亡。

阿耳茨海默氏症的主要情况如下：

●阿耳茨海默氏症不是年老引起的必然结果，而是一种独特的疾病。

●阿耳茨海默氏症通常能在早期得到准确诊断。丧失记忆和方向感在这种疾病中比较常见，特别是老年人；但是，有这些症状的人都应做仔细的神经科、精神科和内科检查，以排除患类似症状的其他疾病的可能性。

●尽管导致阿耳茨海默氏症的脊种基因得到了识别，没有这些基因也可能患病，有这些基因也可能不患病。

●有些西药和中药能够改善阿耳茨海默氏症患者的某些症状，但没有任何药能治愈这种疾病。

病 因

阿耳茨海默氏症的特点是，在大脑皮层同时出现两种现象，一方面，一种 T 蛋白质非正常地聚集在神经元中，这就导致出现“神经元纤维退化”；另一方面，被称为淀粉样沉淀物的蛋白质沉淀物夹杂在神经元中。T 蛋白质过剩会影响到每一位 75

岁以上的人，这也是人正常老化的特点。由于每个人的身体状况不同，T 蛋白质也就存在着相对或多或少的情况，不过，它始终局限在海马脑回区。相反，阿耳茨海默氏症患者的 T 蛋白质总是逐步增多，尤为重要的是，它始终与淀粉样沉淀物混合在一起。关于致病原因有两种不同说法，一种认为沉淀物是致病的主要原因，另一种认为 T 蛋白质是此病的罪魁祸首。

研究人员还从阿耳茨海默氏症的一些家族中成功地分离出 3 种相关基因，从研究结果来看，这种病具有一定的遗传因素。

此外，从大多数阿耳茨海默氏症患者的情况来看，病因是多种多样的。专家们特别指出的原因包括，曾有过失去意识的中风、药物、脑创伤、抑郁、甲状腺机能不全、营养不良、经常闭门不出、体内铝含量过多、酗酒等等：

中风。脑血管的疾病会引起不太严重的中风，并导致痴呆。尽管这种痴呆并非由阿耳茨海默氏症导致，但两种病可能共存。

药物。老年人每天服用若干种药物。止痛片、抗抑郁药、安眠药和类固醇，这些都可能像阿耳茨海默氏症一样使思维迟钝。

硬膜下血肿。头骨和大脑之间形成一些小血块，在头部受到力量不大的敲击时也可能使薄薄的血管破裂，导致患者行为发生变化，表现出类似阿耳茨海默氏症的症状。

营养不良。缺乏几种关键维生素——特别是维生素 B——是老年人痴呆的常见原因。适当的饮食和维生素补充物能够治疗他们的“阿耳茨海默氏症”。

严重抑郁。有时，严重抑郁的症状与痴呆相似。有许多抗抑郁药可以提升人的情绪。

某种慢性病。例如，甲状腺功能失调是导致痴呆的常见原因。

感染。艾滋病病毒和其他几种影响大脑的病毒可能导致痴呆。

毒素。比如过量酒精，可能损害大脑并导致痴呆。

神经性疾病。帕金森病和恶性脑瘤等都会导致行为变化。

专家还强调了智力活动的重要性，它可促进健康的神经元之间的新结合，进而推迟出现病症，延缓病症的发展。从此病的患者情况来看，没有受过教育的病人，智力衰退的速度大大快于受过高等教育者。

检 查

要做出正确诊断，必须完成如下事项：

完整的病历。评判一个人生活方式中可能促成病症的各种因素。一些测试和提问，几乎可以肯定地确认是否患有该病。一般是在一些专科中心由病人自己的全科医生对其进行测试和提问。阿耳茨海默氏症在症状和大脑的病变方面，不同于其他的老年性痴呆。该病涉及的是海马脑回区。值得注意的是，海马脑回区的萎缩有可能在阿耳茨海默氏症初期就出现，但并非所有的病例都是如此。

彻底的体检。包括：（1）神经学上的检查；（2）精神病学上的检查；（3）全血计数；（4）对代谢情况进行调查（评价肝、肾功能及血糖）；（5）甲状腺功能测试；（6）维生素 B12 和叶酸水平；（7）验尿；（8）心电图；（9）磁共振成像。

对阿耳茨海默氏症诊断方面的革命始于 20 世纪 90 年代，因为研究人员学会了用 PET 监测神经元。与 X 光和计算机 X 线断层（CT）成像技术不同，PET 的对象是为脑活动提供能量的葡萄糖，由此记录脑活动。该技术能发现那些仍然运转正常的人脑中的明显病变。这些脑的中部不是生机勃勃，而是显得暗淡和不活跃。由于阿耳茨海默氏症是进行性的，因此随着时间的推移，扫描结果往往越来越不正常。洛杉矶加利福尼亚大学的研究人员对 284 名只存在轻微记忆问题的人实施扫描，由此预测哪些人将在三年半内患痴呆，其准确率达 95%。科学家目前利用该技术检查已经上市的药物能否减缓脑衰变。

PET 扫描技术尚未普及，不过它只是追踪处于潜伏期的阿耳茨海默氏症的数种可能方法之一。圣迭戈的研究人员发现，在各种智力测试中的成绩时好时坏的老年人，即使他们的成绩总体来说不低，患痴呆的危险性也更大。俄勒冈保健科学大学的研究人员发现耄耋之年的人濒临衰老的 3 个迹象。108 名参与研究的老人在研究开始时都很健康，但是 6 年后，有将近一半的人发生痴呆。原来，他们在参加研究之初就带有某些普遍的特征。他们比同伴走得慢，行进 30 英尺差不多要多用两秒钟。他们在记忆力测试中落在后面。而且他们的 MRI 扫描结果显示，对记忆处理至关重要的脑结构——海马萎缩。这些变化虽然微小，却预示着灾难性的改变。



疾病防治

如果你确诊患有阿耳茨海默氏症，你可以通过以下办法使自己 and 周围人的生活好过些：

设法锻炼你的记忆力；让生活条理化；形成一套做家务的常规。

把每件事写下来。列表说明要做哪些事，要跟谁约会以及要给谁打电话等，把这些计划放在手边。

抗氧化剂。最近的研究表明，无氧基和 β 淀粉状蛋白（阿耳茨海默氏症患者脑部斑块中发现的一种蛋白）之间存在联系。有些医生提议用大剂量的维生素 E 和 C 等抗氧化剂来中和这些自由基。

药物。阿耳茨海默氏症使患者脑部失掉 90% 的乙酰胆碱。乙酰胆碱是一种神经传递素，在记忆形成等重要区域的细胞主要都使用这种物质。四种提高乙酰胆碱水平的药物或许会有帮助：它们是辉瑞公司制造的安理申（Aricept）、他克林（Cognex）、诺华公司的艾斯能（Exelon）和强生公司的加兰他

患者体验

敏 (Reminyl)。降低胆固醇的他汀类 (Statin) 药物或许也能延缓阿耳茨海默氏症。

这些药物都能在犯病的早期阶段延缓病情的恶化趋势,但不能改善思维能力。服用这些药物还会引起恶心、食欲不振和肠蠕动频繁。相比之下, Memantine 的副作用要小一些。这种药物的目标是控制谷氨酸盐摄入量的接收细胞。科学家认为,谷氨酸盐是一种神经化学物质,75% 脑细胞之间的联系都是由这种化学物质承担的。

抗抑郁药能帮助许多心情抑郁的阿耳茨海默氏症患者。

银杏。有些医生给所有记忆受损的人都开这种草药,无论患者有没有阿耳茨海默氏症。这种药有时能起重要作用。

此外,各种流行病学调查表明,可以避免或延缓阿耳茨海默氏症的发展。根据其中的一些调查,通过饮食或服药来降低血压,可降低患此病的风险。还有一些调查发现,阿耳茨海默氏症与各种心血管病有直接或间接的联系。另外,有迹象表明,阿耳茨海默氏症患者血中的 DHA 比例比正常老年人的要低。金枪鱼、鲭鱼、鲑鱼中含有大量的 DHA,经常吃鱼是降低患阿耳茨海默氏症风险的一个好办法。



最新研究

目前的治疗旨在消除该病的影响,而研究的目的则是想找到能够治愈它,或至少能够明显延缓病情发展的方法。有些研究针对的是能够抑制淀粉样沉淀物形成的药物。也有一些研究对一种被看好的抗菌素感兴趣,这种抗菌素已显示出能够化解淀粉样沉淀物。

美国研究人员发现,头部受伤的老鼠患早老性痴呆症比普通老鼠的时间早。这表明,反复、轻微的头部的损伤将导致早老性痴呆症加速恶化。这项研究有助于解释为什么拳击运动员晚

阿耳茨海默氏症