

在拒绝疾病的世界里
学会接受生病的自己

(德) 赫尔穆特·杜比尔 著
丁娜 译



你好， 帕金森

一位帕金森病患者的经历

THE UNIVERSITY OF CHICAGO PRESS
UNIVERSITY OF CHICAGO PRESS



你好， 帕金森

——写给帕金森病患者和家属的一封信

作者：[美] 詹姆斯·帕金森

译者：[中] 詹姆斯·帕金森

出版社：[中] 机械工业出版社

ISBN：978-7-111-51111-1

定价：¥39.00

出版日期：2015年10月

你好,帕金森

一位帕金森病患者的经历

图书在版编目(CIP)数据

你好, 帕金森: 一位帕金森病患者的经历 / (德) 杜比尔著; 丁娜译.
—北京: 新星出版社, 2009.10

ISBN 978-7-80225-778-8

I. 你… II. ①杜…②丁… III. 震颤性麻痹—综合征—通俗读物 IV.R742.5-49

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2009)第 178037 号

Tief im Hirn

By Helmut Dubiel

©2006 Verlag Antje Kunstmann

Simplified Chinese Edition Copyright © 2009 New Star Press

All rights reserved

著作权登记图字: 01-2007- 8893

你好, 帕金森

一位帕金森病患者的经历

(德) 赫尔穆特·杜比尔 著 丁娜 译

责任编辑: 吴 超

责任印制: 韦 舰

封面设计:  设计 · 邱特聪 [yp2010@yahoo.cn]

出版发行: 新星出版社

出 版 人: 谢 刚

社 址: 北京市东城区金宝街 67 号隆基大厦 100005

网 址: www.newstarpress.com

电 话: 010-65270477

传 真: 010-65270449

法律顾问: 北京建元律师事务所

读者服务: 010-65267400 service@newstarpress.com

邮购地址: 北京市东城区金宝街 67 号隆基大厦 100005

印 刷: 河北大厂彩虹印刷有限公司

开 本: 787 × 1092 1/32

印 张: 4.75

字 数: 70 千字

版 次: 2009 年 10 月第一版 2009 年 10 月第一次印刷

书 号: ISBN 978-7-80225-778-8

定 价: 15.00 元

版权所有, 侵权必究; 如有质量问题, 请与出版社联系调换。

序 幕

从韦特劳高速公路站服务站开始，陶努斯山陡直地向南倾斜下去。在阴暗多云的傍晚，法兰克福市的万家灯火很早就映射到云层表面了。挡风玻璃上对面汽车车灯的光线与更远的城市之光在雨刷留下的汽层中混淆起来。我被夹在两辆来自波兰的大货车中间，在右侧车道上慢慢开着，手松开了方向盘。心中想起迪·兰佩杜萨^①小说《豹》中的一个段落，那里面有位亲王，他考虑着面临死亡时，一生中的哪些时刻自己愿意重新经

① 朱泽培·托马齐·迪·兰佩杜萨（Giuseppe Tomasi di Lampedusa，1896-1957），意大利作家，文学理论家。其小说《豹》由著名导演卢奇诺·维斯康蒂拍成电影，获1963年法国戛纳电影节金棕榈大奖，中译名为《浩气盖山河》。——译者注。本书注释均为译者注，以下不再一一说明。

历一遍。我想起这个情节比较频繁，以至于它常常伴我进入梦乡。近来在这种回忆中还加上了诧异。假如真能重来，亲王愿意再次经历的时间短暂，这我颇不赞成。他提的愿望我也不喜欢，他只想再重新经历那些幸福的时刻，比如在充满花香的爱巢里等待新娘。

也许作为老百姓我不像那位亲王那么挑剔，也许我生活的时代已经让人懂得凡事有利必有弊。我愿重新经历的事情要多得多：上世纪六十年代作为船上餐厅的洗碟工乘坐“欧洲”号客轮到达纽约，晨雾中渐渐显现出世贸大楼刚完成骨架部分的双塔；夏威夷基拉韦厄活火山的夜景；伊瓜苏瀑布；巴塔哥尼亚长无尽头的街道；七十年代在西奈观星；八十年代末佛罗伦萨，我到幼儿园去接儿子时，他脸上露出的那种情不自禁的快乐。在我的写字台上产生的文章被许多人阅读、讨论时，自己所体验到的那难以描述的幸福。当然不能忘记的还有：爱情。

很显然，我与亲王的区别还不仅仅在于幸福时刻数目的多寡。在他的生活中善恶美丑泾渭分明；而我的生活中幸福与不幸的发展则不是彼此孤立的，而是常以诡异的方式交织在一起。因

此，如今回忆起在“欧洲”号客轮上刷盘子以及后来在纽约度过的那段时光，就不可能不联想到二〇〇一年九月十一日，那一天，我在布鲁克林的一个房顶上目睹了世贸大楼双子塔的倒塌。在我的生活中，爱情和结合的经历总是与负罪、担忧、背叛、不忠缠绕在一起，我加给别人以及别人加予我的那些不公令人同样耿耿于怀。

我病了。对疾病初始及其进程的回忆使我难以进入梦乡。想起这些又将是夜不能寐。十五年前我“得了”这个病，就像其他人得了糖尿病或关节炎一样。如今，很少有人能把病和我这个人分离开了，所以这个病攫住了我。疾病对机体的干扰和药效的不稳定无时无刻不在困扰我，令我经常处于强制与不安状态中。对疾病的认同首先是与它的不可治愈性有关，进而必须正视的现实是：它袭击的恰恰是人们相互交往所必须具备的躯体的交际能力。

尽管如此，假如我可以选择，是在另一个（健康）人的身体和意识中生存还是用我的身体继续自己的生活，我不会有一秒钟的犹豫，我要继续做我自己。

我被一声轮船汽笛般震耳欲聋的喇叭声吓得惊醒过来，我的车已经到了中间车道上，一辆大货车正从后面冲过来，接着是一声巨响。当大卡车带着愤怒的喇叭声消失在夜幕中之后，我才看到自己车上的侧视镜被刮掉了。

—

在神经病学家的挂图上，大脑的各部分画得跟地理学家展示地球各部分的地图差不多。在脑子深部，大约是大脑逐渐变细到脑干去的位置上，就是所谓“黑质”栖身的地方。从“黑质”那儿有一根长仅几个厘米的纹状体组织伸展到邻近的分布区，这个“纹状体”就是脑神经递质多巴胺的家园。在人体构造中它负责控制、协调人体的运动器官。这个只有核桃大小的脑部部位负责协调极为复杂的各个肌肉群的运动，比如一个有自尊意识的人既有力又优雅地走过舞会大厅，靠的就是它；在步行区摆出雕塑姿势的表演者也要靠神经支配的肌肉调控才能做到，也就是靠协调不断交替变化的抑制和激动脉冲。

帕金森病侵袭的主要对象是五十五至六十五

岁的老年人。患病的概率随着年龄的增长而增加。流行病学——关于疾病传播方式和范围的学说对此病的简约评估是：六十岁以上患帕金森的比例是百分之一，七十岁以上是百分之二，以此类推。确切地说，帕金森病人占总人口的百分之零点一六，一万人当中有十六个会得这种病。因此帕金森被认为是“老年性疾病”。

我被确诊为得了这种病时四十六岁，从而属于“YOPs”（低龄帕金森发病者）。目前普遍认为发病年龄在逐步降低，换句话说就是帕金森病人越来越年轻了。这方面的具体数字很难搞到。四十五岁，甚至四十岁以下被确诊者数字的增长也可能是诊断方法大大改进的结果。另外年轻的患者经常在社会中引起很大轰动，使得公众舆论对帕金森病的关注增多了。

帕金森病的病因不详。尽管脑病专家们做出了不少承诺，但真正突破性的，可能治愈此症的科学解释还没有出现。很多迹象表明，点点滴滴的对分子的局部认识汇集起来有可能发现病因，甚至找到治疗办法，目前人们正在大力收集这类细微的局部认识。

帕金森病之所以仍被视为老年病，是因为它

最重要的症状是非典型的机体运动机能障碍，这种动作不灵活几乎每个老年人都难以避免。一般的肌僵直、一定程度的动作僵硬、轻微的震颤，仅仅这些还不能算是疾病的征兆。但是，几乎每个老化过程都会出现轻度帕金森的说法还是低估了该病的危险。也许可以说这种病是老化过程的“出轨”。据说帕金森病是黑质纹状体的“死亡”。

经验筛查找不到发病的明确征兆，它可以多年“伪装”成非典型的腰背痛或抑郁症。诊断的依据既包括传统所能观察到的运动机能障碍，又包括对生活中周期性症状的解释性评判。对疾病的最后确诊靠的是最新的医学技术。借助一种放射性示踪剂，通过所谓“派特”（PET）可以准确无误地看到特定脑部区域功能的下降。但这项检查费用昂贵，只在需要鉴别的疑似病案中才会使用。大多数情况下，根据典型的运动机能障碍和病人对基础药物左旋多巴（L-Dopa）作用的反应就足以做出明确的诊断了。

以它的发现者詹姆斯·帕金森的名字命名的这种病，其患者多巴胺能神经元死亡的速度快于相应的自然老化进程。这里显然不是单纯的缺少多巴胺，而是由于多巴胺减少而引起的其他神经

递质如乙酰胆碱、去甲肾上腺素和5-羟色胺等的平衡。

受到破坏的不仅是大的运动机能，而是整个肌肉系统。比如身体任何部分的肌肉都没有脸部多，神经递质多巴胺的病态减少不光影响到躯干的肌肉系统，而且影响到一个人特有的自我表达。人不只是一部有灵魂的机器，他也不仅凭语言交际，而是依靠整个身体。这种病的可靠特征之一是面具样脸或时而不由自主地做出怪相，这常给帕金森病人的社会接受度带来灾难性的后果。内行人看来这只是与患有其他病症的人具有可比性的客观症状，外行人看着就成了这一位的诡异特征。不能掌控自己面部表情的人，也就不能指望周围的人肯把疾病和这个人区分开来。这方面有不少令人心酸的报道，有的病人因此逐渐被击垮，因为不了解他们疾病的人和同事往往嘲笑他们是酒鬼、低能儿，甚至装病。

传统诊断方法中识别帕金森的症状被区分为震颤、肌肉僵直和运动障碍。“震颤”是指静止状态下手的颤抖，肌肉“僵直”是指整个肌肉系统的僵硬，“运动障碍”是全身所有运动机能的减退。早期阶段这些症状的表现因人而异，有的

病人明显只有震颤，另一类病人主要出现肌肉僵直和运动障碍。几年后这些症状便越来越接近，以至于让人觉得好像所有的病人相互都是亲戚。只需稍事了解，就完全可以在日常生活中辨认出帕金森患者。帕金森病人站立时身体微微前倾，似乎要摔倒的样子，目光向下，表情淡漠。他的体姿似乎在小心翼翼地与健康人表示臣服。

黑质纹状体的一半以上受到损伤之后，才有早期症状出现，这一点对病人来说是非常令人沮丧的。震颤、走路不稳、口吃、左胳膊垂在肩下不动，以致自动手表都不能自动上弦了，出现这些症状时就已经为时太晚了。但是“太晚”的说法是从早期诊断可以治愈的疾病那里衍生出的错误类比。帕金森病迄今无法治愈。尽管如此，所有的励志书籍中，尤其是大夫所写的，都建议要尽早确诊。这样才有更大的余地能针对个人的不同情况用药。但这个长处是要与早知道坏消息的短处相抵消的，对于不可逆转的厄运还是知道得越晚越好。

药物治疗的所谓“金法宝”是左旋多巴。替代物左旋多巴可以在脑中转化为自然的多巴胺，

从而利用脑神经细胞的能力，至少在一段时间内能远远超出自然生产能力地生成多巴胺。被神经科医生戏称为“蜜月”的这段时间过去之后，几乎所有用药的病人身上都会出现副作用。那就是大面积的不自主运动，到后来已经说不清这究竟是疾病引起的直接后果还是药物的副作用。在过去几年里我一天吞下三十片药都是常有的事。当然不是随心所欲乱吃的，而是根据治疗医生精心制定的“用药方案”。对药物如此高的依赖性是一种折磨，是一种医生指导下的“毒瘾”。这么多的药需要按一定的顺序服用，要是不注意或有意未遵医嘱用药，立即就会受到惩罚。机体得到的药量不够，它就“罢工”，整个肌肉系统都僵硬起来，疼痛难忍。不当心服药过量，机体就会恼人地不停出现不自主运动，难以安静，而且十分引人注目。

现在已经有了大量新药，不少可以弥补左旋多巴的不足，即所谓的“促效药”。这是一些针对帕金森核心症状的药物。病程中每个病人都会出现另外一些与帕金森间接有关的症状，很多人便秘、吞咽困难、有语言障碍、背痛、抑郁或失眠等，这些也得服药治疗。如此大量服药必然导

致肠胃不适，所以最终还得再服用保护肠胃的药。

目前药物治疗仍占主导地位，近十年来也实施了一种“新”的外科方案——“脑深部刺激”。仅由于费用原因，这项外科技术永远也不可能取代目前的药物治疗，更何况医学研究认为它只对15%的帕金森病人适用。“脑深部刺激”治疗是通过一个植于体内的起搏器对大脑病灶区进行轻微的电刺激。无论是药物治疗还是外科方式虽然都有很好的疗效，但此病最根本的问题——黑质纹状体的衰退则不可逆转，治疗可以减轻一点衰退的后果，但无法治愈。

首次预感自己有可能得了帕金森病是上世纪九十年代初的事。那可以说是我一生中最美好的一天。五月底，我和来自维也纳的科琳娜一起去了新锡德尔湖，那时她对我来说就是海誓山盟的伟大爱情的化身。我还能清晰地回忆起那个房间，小公寓里早餐餐具相碰发出的叮当声，以及被初夏的风吹鼓的窗帘。我们做爱，高潮到来时我全身颤抖，有几秒钟我的左手自作主张地胡乱挥舞起来。在情人和自己面前我都把这些症状

归结为过于兴奋。也许这个解释并没有错。尽管症状表现得异常明显，我却没有认真对待，因为它在美好爱情的映衬下变得令人难以辨认。

从那以后症状出现得越来越频繁。现在回想起来它有一条清晰的轨迹，但身临其境时很难明白。它不时以体力和心理的不同方式出现，常有的僵硬感觉与一个缺少训练的健康人滑一天雪下来感觉到的手脚不适和关节不灵活差不多。伴有轻微的，几乎不易察觉的静止状态下的双手震颤。个别时候有眩晕感，我总以为是血液循环不好。随着时间的推移，无法控制自己身体活动的基本感觉越来越强烈，好像一辆散了架的汽车，无法精确地执行驾驶命令，而且命令的到达总要有几秒钟的延滞。

最糟糕的是突发的恐慌感。我记忆犹新的是第一次在比萨机场经历的恐慌。手提行李检查完毕等在候机厅的时候，我突然觉得一把巨大的老虎钳正把房顶向下拽，马上就要压到地面上来，我要被压扁了。同时我也想到这可能是错觉，因为周围其他旅客显然没有发现这个问题。我则突然想要腹泻，觉得气短，膝盖发抖，心区疼痛，双手出汗。

事后重新反思这第一次突发的恐慌感时，我才想到从因果角度把它与之前发生的另一件小事联系起来看。候机厅由一块大玻璃与停机坪隔开，忽然我在玻璃外一大群正在登机的乘客中发现了一位意大利女人。我与她并无深交，多年前她当过我的意大利语老师。每当我想起她的时候都会觉得不舒服，因为当年她常常嘲笑我的条顿人^①的古板。于是我不连贯地挥了几下手想让她注意到我，挥手的动作在我看来是典型的意大利式的。她和男伴从人群中走了出来，笑着把我指给男伴看，然后显然是带着讽刺意图重复地做着我那不连贯的挥手动作。看了她学我的样子，我立刻明白了，我的表达举止在一个外人眼里早已不符合我自己——像任何人一样——内心中的自我形象了。我的实际行为举止变成了原本所要表达意思的漫画式的扭曲表现。

我曾是，现在仍是高校教师，当时有过很多熟人、同事和朋友。我还有一个儿子，那时正在上小学。每天必须要做的事情，日常生活的安排

① 条顿人是古日耳曼人的一支。后泛指日耳曼人后裔或德意志民族及其典型行为特征、气质、风尚等。