

人世惨淡，但这世上仍有很多精彩之事。

我不绝望

[日] 大野更纱◎著
王昕昕◎译



南海出版公司



我不绝望

[日] 大野更纱◎著
王听听◎译

南海出版公司
2013·海口

图书在版编目 (CIP) 数据

我，不绝望 / (日) 大野更纱著 王昕昕译. —海口：南海出版公司，
2012.11

ISBN 978-7-5442-6375-7

I .①我 II .①大… ②王… III .①自传体小说 – 日本 – 现代 IV .①I313.45

中国版本图书馆CIP数据核字 (2012) 第254223号

著作权合同登记号 图字：30-2012-172

TITLE: [KOMATTERU HITO]

BY: [Sarasa Oono]

Copyright © 2011 Sarasa Oono

Illustrations by Mineko Nomachi

All rights reserved.

First published in Japan in 2011 by POPLAR Publishing Co., Ltd.

Simplified Chinese translation rights directly arranged with POPLAR Publishing Co., Ltd.
through Beijing Poplar Culture Project Co., Ltd.

本书由日本株式会社白杨社授权北京书中缘图书有限公司出品并由南海出版公司在中国范围内独家出版本书中文简体字版本。

WO, BUJUEWANG

我，不绝望

策划制作：北京书锦缘咨询有限公司（www.booklink.com.cn）

总策划：陈 庆

策 划：邵嘉瑜

作 者：[日] 大野更纱

译 者：王昕昕

责任编辑：张 媛 雷珊珊

装帧设计：王 青

出版发行：南海出版公司 电话：(0898) 66568508 (出版) 65350227 (发行)

社 址：海南省海口市海秀中路51号星华大厦五楼 邮编：570206

电子信箱：nanhaicbgs@yahoo.com.cn

经 销：新华书店

印 刷：北京市凯鑫彩色印刷有限公司

开 本：787毫米×1092毫米 1/16

印 张：13.75

字 数：178千

版 次：2013年1月第1版 2013年1月第1次印刷

书 号：ISBN 978-7-5442-6375-7

定 价：29.80元



我，不绝望（代自序）

我就是本书的作者，研究生，今年二十六岁。在过去的几年里，日本国内形势严峻，金融动荡、就业难、人际关系冷淡、出版业不景气等问题突出，加之二〇一一年遭遇了前所未有的大灾难，整个日本都被沉闷悲观的气氛笼罩，而我在此时突然患上了一种罕见的病症，这种病在日本几乎没有先例可循。疾病名叫Fasciitis–panniculitis syndrome（筋膜炎脂膜炎综合症）。这种疾病常常伴随着并发症——皮肤肌肉炎，这也是疑难病的一种。如果不是免疫系统疾病方面的专家，仅从疾病的名称，很难推断出是何种疾病。

我出生在日本东北福岛县一个宁静的小山村，这里距离最近的便利店也有十五分钟左右的车程。现在，这里成了福岛核泄漏事故避难区的前沿阵地。真是想不到，这个宁静的小山村如今成了日本最受人瞩目的地方。

我的家境一般，算不得一贫如洗，亦非富贵人家。祖上务农，到了父母这一辈，成了朝九晚五的上班族。在我儿时的记忆里，我那弯腰驼背的祖父母给我准备的茶点只有白砂糖（倒不是因为家里贫困，只是祖辈们的价值观与观念滞后一些罢了）。

我从小生活在田野乡间，不谙人情世故。我的父母就跟生活在“姆咪谷¹”里的姆咪爸、姆咪妈一样，性格单纯，天真烂漫。在村里的学校上学时，我一直成绩优秀。我家门前有一条涓涓流淌的小河，我经常在里面游泳，偶尔也会采集路边的野草来玩。那时候，我对大城市充满了向往，有时候会涌起一种冲动，想去原宿看个究竟。我就是这样一个人孤独、别扭又爱做梦的女孩。从上幼儿园开始，我就同时学习着东北方言和标准日语。

我上高中时，美国发生了“911”事件。事件发生后，我产生了厌世情绪，看什么都不顺眼。在我看来，巴黎塞纳河左岸的大学城和法国思想家德里达之类的还不错，不如躲到法兰西的世界里去。因为这样的动机，我选择了上智大学法语专业。

¹ 姆咪谷是芬兰童话小说家托芙·扬松所著童话《姆咪》里的地点。

可是，大学一年级的时候，我了解到了缅甸难民问题，这使我的人生轨迹发生了极大的改变。恐怕也是从那个时候开始，我注定了从此命途多舛。做这项工作纯属个人意愿，未受任何人的托付，我怀着正义感和使命感想要有所作为。最后，为伊消得人憔悴。

为了进行现场调查，更多地了解从缅甸偷渡出境的难民的现状，我频繁地踏上泰国和缅甸的国土。有时候，我需要独自一人进入一些所谓的“危险区”，深入难民营、跨越国境线进行采访。

但是，就在我想要更多地了解缅甸问题为此多做一些事情，并决定读研的时候，灾难突然降临。二〇〇八年，我刚入学不久，就发现自己生病了，我患上了极为罕见的疑难病！从那以后，我开始了与病魔抗争的生活，在住院期间，由于病情恶化，我一度转到了重症监护室。

刚开始的一年里，我辗转于各大医院检查治疗。而后又经历了九个月左右的住院生活，期间的生活非常窘迫，常人是很难想象的。现在，我一个人住在医院附近的房子里。虽说出院了，但是“疑难病”怎是轻易就能治好的！

对于疑难病患者或是慢性疾病患者来说，“治愈”这个词所代表的意思是非常微妙的。病情暂时好转并不意味着治愈。

我的病属于自身免疫系统疑难病症，患病后免疫系统紊乱会因而导致全身各个组织的异常。全身发炎。与其说“治愈”，不如说是用类固醇和抗生素来控制病情，让人与疾病和平共存。当然，在使用药物的同时，也必须接受它所带来的副作用。

在我写这篇自序的时候，仍然需要服用许多药物每天20毫克的类固醇、抗生素、止疼片、抑制病情恶化和副作用的药物、安定剂、内服药等等，加起来有三十片左右。除此之外，我还要滴眼药水、抹外敷药、用湿布和特殊的绷带包扎患处。现在，我的身体状况只允许我在室内处于安静状态，尽量控制行动。即便是这样，我的症状还是没能减轻。我仍会持续发热，有倦怠感、疼痛感和各种症状，痛苦从未停止过。

二〇一〇年的夏天，我开始写这本书。那时候，我还没有住院，拖着病体跑医院。每周做一次不实施麻醉的切开小手术（毋庸置疑，非常疼）。

到冬天时，我的身体已经完全不听使唤，就连独自外出都变得非常艰难，只



能待在家里。寒风侵体，我的身体状况更加恶化，就如同有两吨重的卡车压在身上一般，我时时要同这样的倦怠感作斗争。

现在，我的身体如果出现异常，可以马上与主治医生取得联系，去医院就医。这样的痛苦将会以何种状态持续下去，我不知道，主治医生不知道，任何人都无法预料。

这重重困难似千层炼狱，我便修道成佛陀吧！我只能这样安慰自己了。

自从得了疑难病以来，我的身体、生活、经济、家人，总之与我的生存息息相关的部分都变得困难起来。平常觉得理所当然的事情、不经意的小动作、无意识的举动，对我来说都非常艰难。我每时每刻都要为了生存而斗争。

总之，我想说的是我本立志研究难民支援问题，没曾想自己也成了“难民”。重点是“窘境”，我所见的难民们身处窘境，如今我自己的状况也算得是窘境，这世界身陷窘境之人还真是不少。

这本书并不是单纯的“与病魔斗争日记”，当然，书中少不了这方面的内容。现在，对于我来说，每时每刻、做每一个动作、每一件事情，都如同战斗。

只有我自己了解，作为一个人，每活过一天竟是这般艰难！

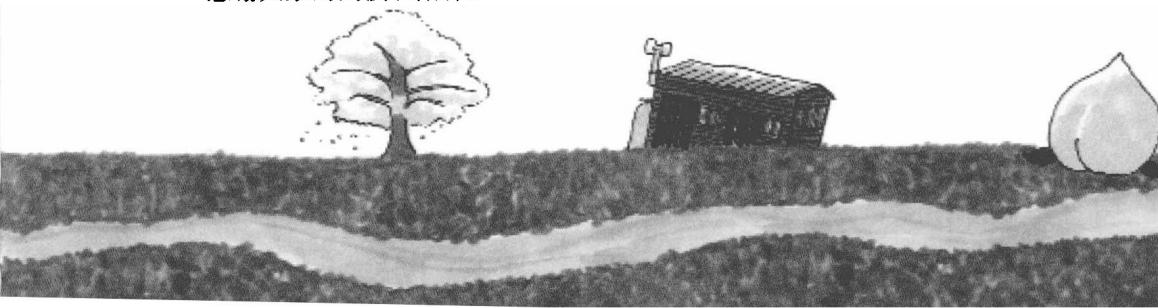
尽管如此，我仍告诉自己：“我，不绝望”。纵使人世惨淡，总还有光明和希望。我多想跑到满脸疲惫的大叔面前劝慰，我多想给盯着手机并排走着的女学生们一个大大的拥抱，告诉他们“没什么大不了！”这世上有许多很棒的事情。人生精彩不断。

现代社会，人们恐怕活得都不轻松。地震灾害更增添了一层阴霾。我们面前的世界原本就暗淡不明，如今快要被黑暗笼罩了。想到以后，我就开始郁闷。今后，日本社会将会变成什么样子，失去了这么多，以后如何是好。许多人变得惶惶不安。不管是否患病、不论年龄大小、社会地位如何，大家或多或少地都会感觉到苦闷，都会面临所谓的窘境。

我们为什么如此苦闷？我们非得这样烦恼吗？作为“身陷极度窘境之人”，这些问题值得深思。

忍一身病痛，就此撰文。

感谢大家的阅读和陪伴。



目 录

我，不绝望（代自序）	003
第一章	
我，得了疑难病	001
(研究难民的女孩成了医疗难民)	
第二章	
我是“缅甸女”	015
(前往激战区的姆咪女孩)	
第三章	
住院	031
(医疗难民 辗转到达“绿洲”)	
第四章	
我“坏”了	041
(疑难病患女子坠入活检地狱)	
第五章	
奋力疾呼	059
(站在世界的尽头)	
第六章	
濒临死亡	069
(美丽年轻的女孩，生命垂危)	
第七章	
炼狱	081
(初次患病者入学疑难病同盟绷带学校)	
第八章	
想死	095
(成为“难”的“当事人”)	



第九章

- 伤口渗出..... 107
(大肆虐臀事件)

第十章

- 溺水..... 119
(在“制度”的马里亚纳海沟)

第十一章

- 我才是真正的难民..... 133
(研究难民的女孩，陷入援助“陷阱”)

第十二章

- 想活..... 145
(疑难病奏鸣曲)

第十三章

- 搬家..... 159
(疑难病史上最大战役)

第十四章

- 我是文件..... 175
(疑难病患女子的“纸张”移居——移居手续办理)

第十五章

- 出院..... 189
(难民重归外界)

最终章

- 重新出发..... 201
(疑难病患女子的生日)

后记

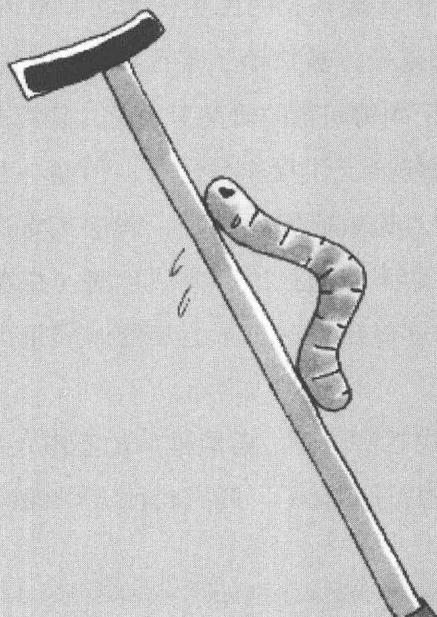
210



第一章

我，得了疑难病

(研究难民的女孩，成了医疗难民)



◆ 研究缅甸问题的女孩，变成了毛毛虫

二〇〇八年的秋天，我还住在小平市和朋友合租的房子里。那房子让人感觉回到了昭和时代，好像风一吹就能被刮走似的。作为一个年轻的女研究生，我屋子里的床上用品跟浪漫完全不沾边，被褥甚至还有些发霉的味道（因为我根本没有晒被子的力气了）。我裹在被子里呻吟着：“我动不了了……”

二〇〇八年三月，我顺利从上智大学法语系毕业。我的毕业论文题目是关于缅甸的开发与人权问题，在通过研究生入学考试后，我顺理成章地跟着指导老师继续读研。我的专业是国际问题研究科地域研究，名字很长，解释起来也比较麻烦。总之，我想要做缅甸地域研究。大四的时候，我申请了某财团赞助的研究项目，获得了批准（欢呼）。如果一切顺利，我会经常前往泰国，做缅甸难民的调查研究。

我立志要成为缅甸问题研究专家！听上去是不是前途一片光明？是不是充满了年轻人的朝气？然而，前进的道路总是曲折的，我并非头脑聪敏之人（看前面就知道了）；也不得不考虑生计问题，若是读博士，后期课程还需要奖学金的支援；我的民主化活动和NGO（non-governmental organization）倾向暴露后，被取消了签证资格，无法进入缅甸本土。但是，这些困难对致力于缅甸问题的研究者来说，其实算不得什么。

虽然不能踏上缅甸国土让我非常伤心，但是，我只能接受现实，并考虑其他解决方案。对地域研究者来说，无法正常进入研究对象国真的是致命的吗？不，当然不能这么说。完成巨著《想象的共同体》的本尼迪克特·安德森先生也曾在长达二十七年的时间里无法踏上印度尼西亚的国土。

从缅甸逃亡的难民达数十万。听取他们的心声，帮助他们实现愿望，已经是我值得奉献一生的事业了。四月份刚开学的时候，我就办理了休



学，飞往泰国，想办法办签证并努力做好研究的准备工作。

二〇〇七年九月，缅甸政局动荡。二〇〇八年，缅甸又遭到了空前绝后的强热带风暴“纳尔吉斯”的袭击，伤亡惨重。听到消息时，我寝食难安，希望尽自己所能为他们做些什么。于是，我四处奔走。大使馆、NGO事务所、联合国大学、议会会馆，到处都有我的身影。我还去过泰国和缅甸的国境交界处，在那里为难民提供支援。

我毕竟只是个刚从大学毕业的学生，能做的事情非常少，一般是跟着大人物们干些杂活。即便如此我也很知足，因为这项工作是与缅甸民众的性命息息相关的。我脑子里只有这样的想法——我不能坐视不管，我要抗争。那段时间，我非常忙碌，顾不上吃饭，每天只能睡几个小时，累得一倒下就能睡过去。

二〇〇八年，夏天将逝，“纳尔吉斯”灾害支援工作逐渐步入正轨，我这才感觉到自己的身体出现了异常：先是两条胳膊上长了小疙瘩，是像内出血一样的红色斑点。

我原以为也许是不注意磕到了，但是后来却发觉越来越疼，而且整个身体都开始变得不听使唤。从被窝里爬起来都非常困难。全身一点力气也没有。身体像红色气球一样肿了起来，一碰就疼。身上的关节也变得僵硬，不能弯曲。高烧不退，不管吃什么药打什么针，体温都没法降到38℃以下，就连强效的退烧药都不管用。

这时候我才意识到“自己生病了”，才有了危机感。但是，对于应该去医院的那个科室就诊，我一头雾水。因为关节疼痛难忍，所以我决定先去附近的综合医院的外科看看。此时的我已经行动不便，所以只好乘坐出租车去往医院。我像老奶奶一样步履蹒跚，到医院后，先拍了X光，然后又在候诊室等了近两个小时，才终于轮到我。

千呼万唤始出来的这位医生大概三十岁。他对我说：“嗯……你的病外科很难诊断。去内科看一下吧。”



第二天，我又坐出租车去了医院，先做了肝脏CT，然后又等了两个小时。之后一位五十岁左右的医生为我进行了诊断。他说：“嗯……你的肝脏机能有点小问题，回去吃点治肝脏的药吧。”

如此草率地下结论，我简直不能理解。

服了他开的药以后，我完全没有好转。凭直觉我就觉得这次的诊断结果很不靠谱。我好歹是研究生，知道如何利用网络查询，输入关键字“胳膊上的斑点”“肿块”后，出现的结果显示“结节性红斑”。也许我得的就是这个病吧。

网上说，这种红斑一般会在过度疲劳的时候产生，就像过敏反应一样。这样一来，我知道了自己应该去看皮肤科。我在网上找了一家评价不错、离我家又近的皮肤科诊所，决定去那里试一试。

诊所的医生看了我的胳膊后，马上翻出了一本非常厚的医学书查看。之后，他对我说：“你的病的确很可能是结节性红斑，你还是去大学附属医院找这方面的专家看看吧。”

于是，医生给我写了介绍信，让我转到附近某所有名的大学附属医院去。这位医生只给我开了解热镇痛药。渐渐地，我都快不能靠自己的力量起床了。拖着这样弱不禁风的身体，我平生第一次走进了大学的附属医院。

这所医院离我家很远。原本想要坐公交车过去，但是我怕自己支撑不住，所以还是叫了出租车。花在打车上的钱越来越多，但是没办法，总不能叫救护车吧。一进医院，迎面就是一排挂号处，而且非常拥挤。

初诊的时候，我等了三个小时。给我看病的医生似乎是皮肤科界的权威，名字前面有一大串头衔。采血采尿结束后，我又等了一个小时。等待的时间太长，我几乎支撑不住要昏死过去了。

“确实是结节性红斑，肝功能低下。很可能是肝脏部位出现了一些问题，破坏了身体的免疫机能。这种症状需要静养，观察一段时间，胡乱服



药反而导致诊断失误，所以，你最好暂时停药，先静养一段时间。”

原来如此。我真的去不了泰国了吗？我觉得非常不安。于是，我问道：“治好要花多长时间呢？”

“嗯，两三个月左右吧。”

当时是九月份，虽然出发时间会稍微推迟一些，但是总算能够出行，一定没问题的。这里可是非常有名的大学附属医院，那位专家教授也说了，肯定没问题。

当时，我并没有把自己的实际状况告诉老家的父母。妈妈的工作非常辛苦，压力很大，她的身体和精神状况都不太好，去泰国的事情我不想让她为我担心。

我只跟他们说：“身体有些不舒服，所以需要暂时静养。”

接着，我就在小平市租的房子过起了毛毛虫般的生活。

现在想来，当时我连起床都很困难，到底是怎么熬过来的。我已经没有什么记忆了，只记得自己发着高烧、浑身疼痛、意识模糊。到底吃了什么，想过什么，怎么过的，自己也不清楚。

● 我太过珍惜去泰国的机会了

二〇〇八年十二月，我仍然高烧不退，稍稍一活动就会超过38℃。但是，病情总算略有好转，扶着东西还能勉强走几步。我定期去那所大学的附属医院就诊，每次都要等上三个小时，每次都只是做一下血检和尿检，每次的诊断都相差无几。我告诉医生我近期要去往泰国，他并没有阻止我。

他对我说：“再过一段时间，你的病就会好了。”

十二月末的时候，虽然我的手已经肿得连行李箱都提不起来，但是，为了做研究，我仍然义无反顾地踏上了去往泰国的旅程。



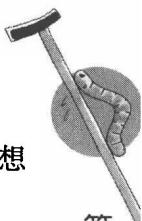
最初的一个月里，我担心自己的身体状况，所以决定尽量少活动，先用电脑搜集资料。我住在泰国的朱拉隆功大学（相当于日本的东京大学）为研究者提供的宿舍里。我不断地进行自我催眠，对自己说“没问题的”。现在想来，我当时一味地想打消内心的不安，甚至变得盲目愚钝起来了。我不愿意放弃这千载难逢的机会，觉得自己如果连这点困难都克服不了，以后就别想成为研究者了。

二〇〇九年二月，调查研究活动正式开始，我搬到了北部的清迈。清迈是个好地方，靠着退休金就可以在这里过上不错的生活，最近来这里养老的日本人越来越多。上大学以来，我来过好多次，对这里的一切非常熟悉。我租了一间公寓，尽管高烧依旧不退、全身的关节和肌肉都变得僵硬，但我还是忍痛开始工作，采访NGO的相关人员和活动参与者。

像是要印证我的不安一般，我的身体变得越发不正常起来。口腔开始发炎，辣的东西一概不能吃。在泰国，想要忌辛辣是非常困难的。我每天都会掉一大把长发，看着公寓里白色地板上散落一地的头发，我拼命压制心底的惶恐不安。为我打扫房间的阿姨看到这么多头发，也不禁感到疑惑。我的手脚关节可活动的范围越来越小，想要稍微弯曲一下都很疼。但是，这样的状况，我对谁都不能说。

烧到39℃以上时，我的意识已经开始涣散，我什么也做不了了。这样下去，性命堪忧。于是，我去了当地的医院打了点滴。这所医院是泰国非常高级的医院，可以接收外国病人，有很多病人看上去像是阿拉伯的石油大亨。坐在我旁边候诊的病人是从沙特阿拉伯过来的，他手上戴着耀眼的宝石，不知几克拉，反正大得惊人，正在就泰国动荡的局势高谈阔论。泰国医院的退烧药和抗生素都是欧美生产的，药效很强，打完点滴后，我暂时退烧了。

“你大概是患了登革热。”



这位泰国医生有过留美的经历，他用英语给我作了如是诊断。我真想对他说：“Maybe not.”但是，我终究没说出口。

在大阪，有一个日本缅甸救援中心，长期向国境交界处的缅甸难民提供支援。想要单独进入难民营是非常困难的事，所以，三月份的时候，尽管我的身体状况已经非常糟糕，尽管我知道自己或许会给别人添乱，我还是义无反顾地随同救援中心的工作人员一起去了泰缅交界处。

在泰国和缅甸的国境沿线，住着超过十四万难民。他们住在难民营里，这样的难民营约有十个，大多在山里面或丛林深处，想要过去并不容易。在难民营里，有国际NGO组织下属的医院。

说是医院，实际上只是一个仅仅能遮风挡雨的简易屋子，铁皮的屋顶，四周用塑料布圈了起来，里面的医疗药品和器具非常有限。在这里，每天都有很多人因患有疟疾、HIV、结核病、痢疾等传染病而丧命，夭折的孩子也很多。看着患病的难民无力地躺在病床上，我却什么都做不了。这场面真是凄惨。

“糟糕！”刚到达难民营，我的身体就开始罢工了，腿脚僵硬，不能前进一步。我这才意识到自己很难继续前行了，去往下一个难民营需要走一段山路，而以我的状况根本不可能到达。同行的志愿者医生是日本人，他很为我的状况担忧。

我内心纠结：现在这样还能继续做调查研究吗？我不是应该赶快回国吗？不、不，医生说我已经好了，我还是再坚持一段时间。

进入四月份，我连走路都变得很困难了，于是我下定决心回国。那时候，我的手脚已经肿得跟气球一样，一碰就疼，指头上长满了溃疡，连手提包都拿不住。我只好把护照、机票、钱和一些必需品装进双肩包里背着，其他的物件就留在了清迈的公寓里。到了曼谷，我已经疼痛难忍，几米的距离也移动不了。在曼谷的素万那普机场，我甚至变得寸步难行，情况变得如此严重，连我自己都感到吃惊。没办法，我只好向机场的工人



员求助。最终，我坐着轮椅登上了联合航空飞往日本的飞机。

到达成田机场时是上午，我再次请求机场的工作人员帮我借了轮椅。在他的帮助下，我坐上了机场巴士，目的地是距离那所大学附属医院最近的车站。到了车站，我还是不能正常行走。怎么办才好呢？从曼谷机场出发时，我就开始陷入恐慌，此时我突然灵光乍现：“对了，买个拐杖就好了。”（现在想来，当时最先想到的应该是叫救护车）

但是，哪里有卖拐杖的呢？恰好我旁边有一个拄着拐杖的老婆婆经过，于是我很可怜兮兮地问她：“请问，这附近哪里有卖拐杖的呀？”

老婆婆对我的一脸可怜相完全无动于衷，很平静地回答道：“车站大楼里的商店有。”

我把行李寄存在车站的物品保管箱里，然后去找商店买拐杖。拄着拐杖，我打车直接去了那所医院。等了两个小时后，还是之前的那位医生给我看病。猜猜，他跟我说了什么？

“安心静养就会好起来的。”

我无语了。

● 在“姆咪谷”，我石化了

此时的我已经没有能力在小平市租来的房子里独立生活了。于是，我决定回到福岛老家，在家里的大医院做检查。

我说过，我家像“姆咪谷”一样，比较偏僻。开车一个半小时才能到医院。父母一边工作一边轮流照顾我。在二〇〇九年五月到九月这四个月的时间里，我每周要去医院一到三次，都是由父母接送我。

最先去的是皮肤科。

“从症状来看，像是胶原病……但是，看血液检查的结果又不是。”

负责给我诊治的男医生看上去还年轻，大概四十出头，对于我的病，



他显然也很迷惑，拿不定主意。每次我来就诊的时候，他都支支吾吾，说不出个所以然。

我到医院就诊很多次了，但根本不见病情好转。这时候，医生突然向我提议：“做活检吧。”

虽然我根本就搞不懂“活检”是什么，但还是爽快地答应了。据说，活检就是将手脚上的“小疙瘩”切下来，做细胞组织检查。

进了手术室，没有人事先向我讲解手术的过程。我被要求穿上“手术服”，这可是人生头一次。接下来的场景简直跟电视剧里演的外科手术一模一样，各种手术器具准备就绪，身体被连接上了各种仪器，我的内心无比焦虑。

咦？右侧大腿部位进行局部麻醉。好疼啊！

在有炎症的部位注射麻醉剂，本身就会伴随剧烈的疼痛，而且麻醉效果会受到影响。当然这是我后来才知道的。在手术过程中，我能够清楚地感觉到自己的肉正被割离。疼，疼，真的很疼。手术过程非常漫长，持续了足足一个小时。拜托，能不能事先告诉我手术需要一个小时，我好有个心理准备。手术结束的时候，我发现我流的汗都快把床下的地板浸湿了。

如此痛苦的皮肤活检所得出的结论就是这些“小疙瘩”是脂肪组织的炎症引起。

然后呢？继续做“唾液腺活检”。

于是，我转去耳鼻喉科。

这次是将下唇的肉切除一小块做检查。给我做切除手术的是一位年轻的女医师，“对不起喽。”她一边手术一边向我道歉。唾液量也需要进行检查。我的唾液腺多少有些炎症，所以唾液量偏少。

What's next? 消化内科。

我又做了血检、尿检和大肠内视镜检查。由于炎症已经波及肠道，做检查时，疼得叫我难以忍受。