



“卡”住的30余年 他不认输不放弃

尽管一直很努力，但不得不承认，这3年来，陈奇（化名）比以前更“卡顿”了。这种不可控的衰退，伴随着一次次的情绪耗竭，让他觉得沮丧、无奈。

今年77岁的陈奇，与帕金森病抗争了30余年，12年前，他选择了改变命运的手术——安装DBS（脑起搏器）。3年前，他写下长文《我和帕金森病这30年》，通过记者与读者分享。3年后，记者再次采访他时，其实有些犹豫，但又有一种迫切，想让更多人知道这位抗“帕”勇士与病魔的抗争故事——无比普通，又无比坚强。

与DBS较劲 对生活逐渐失去掌控

想要联系上陈奇其实不太容易，即便他有一部智能手机、两张电话卡。他的手机常常莫名其妙处于通话状态，好不容易联系上，却往往因不熟练而陷入误操作的“死循环”。

采访当天，因为DBS参数设置出了一点状况，整个下午，陈奇都“不在线”，不仅走路需要人搀扶，连喝口水都完成不了。尽管身体不受控制，但他的思维仍旧很清醒。本报记者说，状态不好时，说话口齿不清，有时候甚至还会流口水。

陈奇的女儿告诉记者，父亲曾是一位大学教授，平时特别注重形象。“让老人接受现在的状态，是需要一个心理建设的过程。”

“平时，他基本能够自理，但如果遇上今天这样，机器不‘听话’，整个人就变得很迟钝。”护理员李阿姨照护陈奇两年多，一遇“断电”的状况，她就贴身跟随，怕他跌跌撞撞。

这一天，陈奇都在和植入脑袋里的DBS较劲，只能在室友呼呼睡去时，才在李阿姨帮助下吃完晚饭。“这几天可能都是这样的状态了，要等人来帮我调试机器。”陈奇很无奈。

患病30余年 他像个战士一样抗争

陈奇被确诊为帕金森病时，才40岁出头，当时他很难接受。他的“抗帕第一期”，约有20年时间，期间，靠服药抗衡病症。

2010年7月，他生平第一次安装DBS。迫使他做出这个决定，是因为有一回，他连跌几跤，左肩关节跌成了脱臼。2014年5月，陈奇的“抗帕第二期”经过3年10个月，因安装的DBS电池即将耗尽，第二次入院，做了DBS取旧换新的手术。他说，只有曾深受帕金森病折磨的人，才能切身体会到小巧精致的DBS，对于希望像正常人那样活下去的患者是何等重要。

至今，陈奇换过3次DBS，每一次都尝到那种喜极而泣的感觉。但对于这个小玩意的依赖，也使得他总是担心DBS电池突然耗尽，整个人就像被“冻住”，全身僵直无力，极其恐惧和无助。“有时候，只能直挺挺地躺着，睁大双眼，望着窗外，苦盼天亮……”

2016年，陈奇住进杭州一家高端护理院，生活起居都有护理员照护，但他还是摔倒过好几次。老人不愿意打扰子女，总是报喜不报忧。

去年夏天，陈奇的女儿和儿子几乎同时接到院里电话，被告知父亲又摔倒了。匆匆赶到后，他们发现，父亲的一根手指受伤，到医院拍片确诊是脱臼。这些年来，这样惊险的事情常常发生，防不胜防。

始终追求对生活的掌控 希望有尊严地活下去

陈奇的手机三天两头坏，每次都让女儿帮他修，甚至换新的。后来女儿发现，其实不是手机的问题，而是父亲颤抖的手早就无法驾驭复杂的操作。

“他曾经想要两部手机、两张电话卡，我们都觉得没必要。”直到后来，女儿才理解，父亲刻意用一些外在来“加持”，只是不想让别人看出自己是病人。

陈奇无比关注帕金森病在治疗方面的进展，对于新药、新技术更是到了痴迷的程度，一看到国外有什么新药，他就咨询医生。这些年来，浙江大学医学院附属邵逸夫医院神经外科副主任医师牛焕江一直关注着陈奇的病情。“老爷子患病这么多年，觉得久病成良医，也比较有主见。”牛焕江说，前不久老爷子还和他通了一次电话，希望调一下DBS的参数。牛焕江觉得风险比较大，没有同意。

“老人对自己的要求特别高，只要觉得有一点退步他就很焦虑，想尽各种办法回到以前的状态。”牛焕江说，殊不知，他已经将很多同类患者抛出了几条街，这与陈奇的自律分不开。这些年，他一直保持着运动的习惯，为了保持体能，每天早上都要在阳台上完成一套保健操。接下来，就是在护理员的照护下，围着院子溜达两圈。除此之外，他最喜欢与电脑对弈，让头脑活动起来。

“总有一天，药物和设备将失去作用。”从上世纪80年代末患上帕金森病，从不惑之年到了古稀之年，这段不忍回忆的黑暗岁月让陈奇切切实实感受到生命的可贵。在女儿看来，现在的父亲吃饭得戴着围嘴，像极了小时候的自己，但这并不妨碍父亲沉浸在自己生活中，对生活充满乐观。让父亲在高质量中过好每一天，是目前子女们最希望看到的。



陈奇会在日历上标记好DBS充电的日期。