

不到30岁便患上帕金森病,从此他开启了严格规律的生活

每天5点起床,确保上班买菜在药效时间

每天早晨5点钟起床,5点50分准时服药,6点15下楼准备早饭……如此按部就班的生活,小马哥(化名)已经坚持了近10年时间,即使节假日也不会例外。小马哥并没有强迫症,之所以将生活中的一切计划得井井有条,实是迫不得已——2010年,还不到而立之年的他走路竟然开始有些拖步,站得好好的会后会向后倾倒,经过医院诊治,被医生告知患上了帕金森病,唯有坚持服药与有规律地生活才能减轻疾病对个人身体与生活带来的副作用。从那时起,小马哥计算时间的尺度由天变成了小时。

今年4月11日是第26个世界帕金森病日,在这个特殊的日子,我们来一起了解那些“抗帕”的朋友。

►小马哥每天会坚持为家人炒菜,来锻炼身体协调能力。

受访者供图



齐鲁晚报记者 刘通

刚起跑便被叫停的人生

“2010年下半年,总感觉身体有些僵硬,一边腿就很吃力。”小马哥说,当时自己还不到30岁,正值人生最好的青春年华,从没想过身上的几处不适会与帕金森这个中老年病联系起来。当被医生告知患有帕金森病时,小马哥的第一反应是难以置信,自己不吸烟、不喝酒,年龄也不大,怎么就“平白无故”地得了帕金森病呢?

“目前认为帕金森病的致病因素包括环境、遗传和年龄老化三大方面内容。”山东大学齐鲁医院神经内科主任刘艺鸣教授告诉记者,虽然大部分帕金森病患者为六十岁以上的中老年人,但是在环境因素和遗传因素的共同作用下,一些青年人也会出现帕金森病症状。帕金森病作为一种神经退行性疾病,其运动迟缓、身体僵硬、震颤等症状,让患者感觉自己仿佛成了“木头人”,严重影响患者的工作与生活。在医生的合理治疗之外,帕友树立健康的心态与生活习惯,是提高生活质量、延缓病程发展的关键。

谈到帕金森病对自己最直接影响,小马哥表示,应该就是工作的调整以及收入的变化。“我刚开始在公司做销售,需要频繁出差对接客户,但是帕金森病需要一

个相对稳定的环境,保证按时服药,控制病程发展。所以诊断结果出来后不久,我就调到了车间,虽然不会像以前那样经常出差耽误病情,但是收入也降了一截。”小马哥说,因为帕金森病,自己的事业刚起步就被踩下刹车,就像运动员刚起跑就被裁判清除到了场外,当时整个人的状态都很“丧”。

“蜜月期”建起抗帕信心

2013年是小马哥患病后的一次转折,“之前的治疗都不是很系统,对疾病认识也不到位,2013年开始,在齐鲁医院接受医生建议开始系统治疗。”小马哥对自己第一次服药的感觉至今仍记忆犹新,“感觉很神奇,喝完药能够感受到药的劲力从肩膀传到手掌,再到手指头,就像武侠小说里说的有股真气在体内游了过去。”

据了解,帕金森病发病机制是多巴胺细胞的分泌减少,药品可以一定程度地外源性补充多巴胺不足,因此早期的帕金森病患者通常有3至5年的“蜜月期”,即服药后身体状态几乎与正常人一样。

立竿见影的药效,让小马哥有了更充足的抗帕信心,心态与生活方式也渐渐乐观起来,还通过社交群结识了与自己同病相怜的帕友。

不过,“蜜月期”终究有一个期限,随着时间推移,小马哥再也

没有体会过“真气”游走的感觉。为了更好地控制病程,他渐渐开始为自己的生活制定规划,每天早晨5点准时起床,计算好服药后的药效持续时长,上班、买菜都确保在药效时间。

“早上最少要20分钟才能穿好衣服。”小马哥说,“到目前为止还没让家里人帮忙穿过,我哪怕慢一些、更吃力一些,也会坚持自己完成,我不想这么早就败给这个病。”

携手帕友共同抗帕

“既然得了这个病,咱就得接受它,心情决定一切,心情好了,一切都好。”小马哥说,他不久前认识了一位外省的帕友,三十多岁,现在已经有两年帕龄。都是“英年患病”,又是同病相怜,虽然物理距离遥远,但相似的经历很快拉近了两个帕友的心理距离。“我们两个人没见过一次面,但是我会把自己这十年里最好的经验毫无保留地告诉他,像保持好的心态、规律生活、定时服药,不随意加量,我希望尽我最大的力量,帮助其他帕友踩一踩病程发展的刹车。”小马哥说,“就算得了帕金森病,我们的天也没有塌,日子照过。”

谈到未来的规划,小马哥表示:“我今年40岁了,希望在工作岗位上能再多干几年,给家里减少一些负担。最大的目标就是干到退休。”

齐鲁晚报记者 刘通

延伸阅读

“帕金森病给我关上了自由活动的门,但为我打开了文学艺术的窗。”雅典娜(化名)是帕友群群主,今年还不到50岁,但已经有十余年的帕龄。比起初诊时的谈“帕”色变,现在的雅典娜多了三分冷静与七分豁达。

2011年,30多岁的雅典娜感觉左手有些不听使唤,走路也变得拖拉。“因为不是身体脏器出问题,所以一开始也没放心上,转过年才到医院做了检查。”雅典娜说,自己臆想中的“小毛病”,在阅患者无数的医生眼里,被断定为帕金森病。

“蒙了,当时第一反应就是茫然,心里没着没落,也不想问这个病应该怎么治,生活上该注意什么。”雅典娜介绍,和自己最初的“听天由命”不同,丈夫不仅积极与医生沟通治疗方案,还上网查询各项资料,与各地帕友交流经验。

丈夫的种种努力,为雅典娜树立了抗帕榜样,也为她带来了勇敢生活的信心。“抗帕第一点就是科学用药。刚患病的时候,因为在药品‘蜜月期’,为了追求更自如的感觉,我自己服的药量比医生定的高,那时候就感觉每天在天堂

和地狱轮转,吃了药是在天堂,药效退了就开始堕入地狱。”雅典娜说,“在用药方面,帕友们一定要遵从医嘱,少量多次服用。”

除了通力配合医生,合理用药,雅典娜的抗帕经验还体现在自己的业余生活。“2017年世界帕金森病日帕友联谊会,我们为了方便以后交流,建立了帕友群。”雅典娜说,社群不仅提供了交流抗帕经验的平台,也为帕友展示才华提供了机会。

“群里很多大哥哥大姐是做文字工作的,他们的文笔就像相声里的‘抖包袱’,普通的几句话被他们一修饰,瞬间让人眼前一亮。”有了珠玉在前,雅典娜也开始有样学样,先比照格式,再精修内容,如今已经自行创作了四百多篇散文、诗歌等文学作品。“大家现在除了聊病情,还会聊兴趣爱好,晒自己生活中遇到的趣事,组织晨读,PK唱歌,一起去郊外远行爬山,锻炼筋骨,把帕金森病带来的烦恼抛在脑后。”

“帕金森病让我失去了自如的行动能力,但让我结识了更多有趣的人,也学到了更多有趣的技能。”提到对未来的憧憬,雅典娜表示,希望自己的文字能够更精练,每位帕友的生活更丰富。

抗帕「女神」养成记



雅典娜(左)与帕友在公园舞剑锻炼身体平衡能力。受访者供图

我们搭起“端上舞台”想当主角您就快来

“漱玉平民杯”第七届社区文化节节目征集开始啦

齐鲁晚报记者 赵卓琪

4月12日,齐鲁晚报·齐鲁壹点“漱玉平民杯”第七届社区文化节在线上启动。今年,社区文化节首次推出“端上舞台”,邀请有才艺的您来做主角。

端上社区文化节将在齐鲁晚报·齐鲁壹点及各大平台通过直播、视频的形式展示。所有参演节目均可获得纪念证书。同时,每期节目将评选出三个最受观众喜爱的节目,获得由漱玉平民大药房连锁股份有限公司颁发的奖品。优秀节目有机会参加社区文化节线下演出、壹点公益年度盛典文艺演出以及齐鲁晚报·齐鲁壹点

端上春晚。

作为齐鲁晚报·齐鲁壹点公益服务项目,惠民利民的主要形式,社区文化节已经连续举办了六届,走进了济南上百个社区。作为保留环节,在每一场活动中,现场都会为社区居民送上丰富多彩的文艺演出,颇受市民喜爱。从“和你在一起”到“走进新时代”再到“相约在一起”……六年来的陪伴,让社区文化节收获了大批忠实“粉丝”。社区文化节也成了齐鲁晚报·齐鲁壹点与社区居民不见不散的约定。

如果您是社区文化节的忠实观众,如果您有才艺想要展示,就快来报名参与齐鲁晚报·齐鲁壹

点“端上文化节”吧,我们一起将欢乐送进千家万户,这个社区文化节您来当主角!

参与方式很简单,您只需将节目拍摄成视频上传至邮箱duanshang2022@163.com,写明您的联系方式即可。特别要注意的是,为保障节目播出质量,语言类节目需控制在8分钟之内,歌舞类节目5分钟左右,按照横屏16:9高清模式进行拍摄。

如果您在报名过程中有疑问,可在工作时间拨打电话(0531)85193041,85193806联系我们,或者扫描二维码加入微信群与我们沟通。期待您的参与!



扫码加入微信群



扫码下载齐鲁壹点找记者上壹点

编辑:马纯潇 组版:颜莉

清算公告

济南同晟商务酒店有限公司(统一社会信用代码:91370103054862327J,成立日期:2012年10月19日,法定代表人:杨孝先)。因公司经营管理决策需要,经公司股东会决议,决定公司解散。现已组成清算组进行清算。

请有关债权人自接到公司通知书之日起三十日内,未接到通知书的自本公告之日起四十五日内,提交有关证明材料到本公司清算组申报债权及办理债权登记手续。逾期未申报的,视为自动放弃债权,本公司将依法进行清算。清算结束后,本公司将向登记主管机关申请注销登记。特此公告!

联系人及电话:李苗苗 15865311234
地址:济南市历下区奥体中路5111号济南同晟商务酒店有限公司清算组
2022年4月11日