

**终线之旅**

**一同战胜癌症**

Journey to the Finish Line: Surviving Cancer Together

范·加纳和弗吉尼亚·加纳著

by Van Garner and Virginia Garner

丁志强译

Professor & Mrs. Ding,

Thank you for your friendship

which we deeply value.

Warmest regards,

Van & Virginia Garner

Terminal 4 at Los Angeles Int’l Air port

2018.4.13

简介

弗吉尼亚·加纳于1997年8月被诊断为慢性髓细胞性白血病（CML），随后开始了干扰素治疗。她的丈夫范·加纳同时开始了CML研究与探索。1998年6月，一种靶向治疗癌症的药物STI571进入了人体试验阶段，其目的是要找到有效安全的治疗剂量。弗吉尼亚勇敢地参与了这个试验，成为首批志愿者之一。为此她停止了干扰素治疗，放弃了看似还能救命的骨髓移植方案。这是她和范的第一次生死决策，也是范之研究探索之意义。试验的风险很难避免，本书不仅记述了弗吉尼亚所经受的痛苦与焦虑，而且也记述了几位志愿者献身的故事。这个药物就是后来被称为“奇迹”、“魔弹”、“改变了癌症治疗历史”的格列卫。正当弗吉尼亚开始临床试验的时候，疑似黑色素瘤已在范的体内悄然涌动。2001年10月1日，它以范头部长出的一个肿块宣示了它的存在。与弗吉尼亚一样，范的疾病是致命的。在这场持续上演的生死较量的戏剧中，范经过了多次手术、生化疗法、多种放射治疗和免疫疗法，他是实验性药物MDX-010临床试验的志愿者，这个药就是“活化T细胞”“开创了全新的免疫治疗思路”的易普利姆玛。与此同时，自2001年3月洛杉矶马拉松赛开始，在本书记述的十年间，弗吉尼亚和范加起来参加了美国白血病和淋巴瘤协会组织的200多次全程或半程马拉松赛，为癌症研究募集了50多万美元。他们与绝症进行的生死斗争正如马拉松赛的耐力考验，经历了难以想象的痛苦、挣扎、求生、沦陷与奋起，他们经受了一次次生命终线和马拉松终线的挑战，证明了他们令人钦佩的“耐受力”。他们的智慧与决策，让他们找到了最优秀的医生，也让前沿科学拯救了他们。十年间靶向药物和免疫疗法的发展取得了巨大的进步。与他们的医生不同，加纳夫妇赢得的不是诺贝尔奖，而是活着，为治愈癌症的研究继续终线之旅。

原著：

Journey to the Finish Line: Surviving Cancer Together

by Van Garner and Virginia Garner

链接：

<https://www.probook.co.il/product.aspx?isbn=9780692864432&name=Journey_to_the_Finish_Line__Surviving_Cancer_Together&>

**目录**

[前言 1](#_Toc6396716)

[1 天哪，这怎么发生的？ 4](#_Toc6396717)

[2干扰素和阿糖胞苷 14](#_Toc6396718)

[3魔弹 28](#_Toc6396719)

[4靶心 43](#_Toc6396720)

[5格列卫，让马拉松开始吧 57](#_Toc6396721)

[6我不能相信这是真的：转移性黑色素瘤 69](#_Toc6396722)

[7生化治疗 80](#_Toc6396723)

[8射波刀 92](#_Toc6396724)

[9常态下的尝试 97](#_Toc6396725)

[10开始我们的新世界 110](#_Toc6396726)

[11切片和切块，充满辐射的臀部 119](#_Toc6396727)

[12活化T细胞 128](#_Toc6396728)

[13为了快乐的明天 138](#_Toc6396729)

[后记 155](#_Toc6396730)

# 前言

2006年4 月12日，我不知道这是傍晚，我躺在一个很亮的房间，只能感到刺眼的光芒。我听到一个声音，弗吉尼亚的声音，肯定是她，与我结婚38年的妻子。我想睁开眼睛，但是不能。医生把我从朦胧中唤了回来：“我们要把你移到床上，会很疼的。”“啊，不，不要动我”，我只想说。

巨痛贯穿我的身体，从前胸到后背。医生离开我时，我还在喊叫。我睁开眼，看到一脸凄楚的弗吉尼亚，她说：“他们只能这样，范，我知道很疼的。”

疼痛是必然的。一处刀口从胸口划到了肚脐，从这里拿掉了空肠中的肿瘤。另一个肿瘤在左臀部上方，是10英寸的刀口。从影像看空肠周边的肿瘤已经清除干净，但是没有办法知道臀部的癌细胞是否全部清除，因为它们太接近骨头了。

我躺在床上，在我的呻吟中听到了弗吉尼亚的声音：“听我说，范，我给你读书，我们一起读迪恩•卡纳泽斯。你还记得他吗？”我记得，迪恩•卡纳泽斯刚刚出版了他的书《超级马拉松人》，描写了他令世人瞩目的世界长跑记录，他正处于准备连续50天在美国50个州跑50个马拉松的最后阶段。

1997年以来，弗吉尼亚一直在对抗一种致命的白血病，是一种特效药拯救了她。她很坚强。她为我俩报名参加了2001届洛杉矶马拉松赛。我们不仅完成了这次洛杉矶马拉松赛，在我这次手术之前，我们已经一起完成了40次全程马拉松赛和半程马拉松赛。与此同时，我的治疗，经历了三次大的外科手术，三种放射治疗、干扰素、白细胞介素-2、六次化学药物、一次试验性药物的治疗，多次的CT、PET、MRI，多次骨髓活组织检查。在马拉松和癌症治疗两方面，我们多次经受住了耐久性考验，迪恩的成功在鼓舞着我们。

“当我蹇行于荒漠路上时，已是午夜，……”，弗吉尼亚开始读。在我疼痛轻点、头脑清醒些时，弗吉尼亚问我：“那，现在我们该做什么？”我说：“我们去跑下一场马拉松。”“对，”她说“正如我们已经走过的所有其它的马拉松，现在我们也要走过这一次。”

在手术治疗的这一年半里充满了各种挑战。先是接受了臀部放射治疗，然后是试验药物易普利姆玛（ipilimumab）的临床试验。试验引起了严重的结节病，在我的身体内外留下很多包块，后来的胸部的手术活检又证实了肺间的包块不是恶性的。这期间，为了参加洛杉矶马拉松赛，我仍然坚持在凯蒂·柯伦，一位漂亮的马拉松教练的指导下训练。尽管我已经能够承受半程马拉松训练，但是3月4日的2007洛杉矶马拉松赛对我虚弱的身体而言还是太难了，走过18英里就虚脱了。于是，战胜易普利姆玛的影响和参加2008年洛杉矶马拉松赛又成了我萦绕心头的向往。

弗吉尼亚决定由我单独参加2008洛杉矶马拉松赛，她作为我的支持者陪同。2008年3月2日，我和25,000名参赛者一起聚集在起跑线，“我们热爱洛杉矶！”的喊声如潮涌一般，有些人要证明他们的强壮，有些人要证明自己的健美，而我要证明我的忍耐力。

我和弗吉尼亚计划，先由我走前面的22英里，然后弗吉尼亚与我一同走完最后4英里。这是一个小小的策略，因为当我走到22英里时身体和心理都可能到达崩溃的边缘，而这时，在距离22英里标线的100米处，我将看到弗吉尼亚手上拿着花生三明治，面露美丽的微笑等待着我。我美丽的妻子将陪伴我走完最后的4英里。

我看到了弗吉尼亚。她相信我一定能保持我的专注力和前进的脚步。“加油！”她喊道。与我走到一块。

柯伦凯蒂打手机问弗吉尼亚我怎么样，弗吉尼亚回答“很行”。

“他有没有走偏?” 柯伦凯蒂问。

“不，他走得很直很有力，还可以和我交谈。”弗吉尼亚回答。

“你确信这就是你的范？”凯蒂开玩笑说。

“加油，范。”弗吉尼亚再次喊道。我们加快了脚步。在25英里处，我们看到了人群中的柯伦凯蒂，面带微笑。

“怎么样？范。”柯伦凯蒂问我。

“前面是终线横幅吗？我没有看到。” 我问她。

“不是，”凯蒂回答，“那是26英里横幅，过后右转，还有0.2英里。”

“还不是终线？”我问。

“不是。”

我走过了26英里，然后转向右走。“我看到终线啦！”我忍不住喊了起来。

“你要跑过去吗？范”凯蒂问。

“不，”我喘着说，“我的脚板起了个大泡，如果我跑的话，它会破的。”

“是吗？真的？”弗吉尼亚和凯蒂都在激我。

我停下大笑起来。

“他要跑的。”我听到弗吉尼亚说。我跑了起来。我跑，为了我的人生。

# 1 天哪，这怎么发生的？

慢性髓细胞性白血病

1997.8

弗吉尼亚的慢性髓细胞性白血病（CML, Chronic Myelogenous Leukemia）是在非洲发现的。当时，我是加州州立理工大学（Cal Poly Pomona）一个学院的院长，负责在津巴布韦的几个经济开发项目。我们偶尔会去那里出差，有时增加几天私人假期。紧密快节奏的旅行掩盖了弗吉尼亚的健康问题。

开始我们在约翰内斯堡，会见了城市银行的官员，讨论了津巴布韦项目的资助问题，这与学校联合城市银行在越南设立的项目类似。会议完后，我们直奔机场，在机场迅速找到一辆汽车，开了300英里，到达克鲁格国家公园已是晚上。这是一趟异常紧张的驾驶，行驶在没有灯光的乡间偏僻公路，路两旁时有背着包袱牵着小孩的人在行走。灌木、丛林中的动物漫步在广漠荒野，远看令人惊异赞美。可是，当一只大狒狒跳上汽车前盖时，着实把我俩吓呆了，它乱抓挡风玻璃前的雨刮，而且不肯下来。当轮胎被荆棘刺穿时，我不得不停下来换备胎，我得一边工作一边回头，提防着背后，结果放在车顶的眼镜还是被抢走了，不过，我倒是拍下了一幅很时髦的戴着眼镜的狒狒的照片。

两天后，我们回到了约翰内斯堡，乘飞机到了津巴布韦首都哈拉雷。在这儿，我们会见了一位当地的凯洛格（Kellogg）基金项目主任，他在施行一个由我们提议的农村安全食品计划，然后会见了政府官员。做完这些事后，我们找到一架小飞机，飞到奇扎里拉的野营地。我们住在这里，一天出去两次，徒步走在大象、鬣狗、羚羊、野牛，各种野猫中间。两天后，回到哈拉雷，参加了一次研讨会，跑遍整个城市与同事和朋友们会晤。津巴布韦有许多神奇的旅游胜地，朋友们带我们急匆匆地参观了许多景点。

弗吉尼亚开始感到无以名状的疲倦。她是一位有氧运动爱好者，从我认识她以来，她就一直保持着很好的体型。当我们要去尼扬加高地开始一次异域情调的旅行时，因为疲倦她拒绝了，这引起了我的警觉，出了什么问题？她的肋骨下方出现了些肿块，夜里出的汗浸湿了床单，胃口不好，体重减轻了。我试着把她的疲倦解释为紧张的旅行和会议安排所致，夜汗是因为更年期，体重减轻是因为她几个月来一直在节食，肿块是因为旅行性便秘。不过，在离开津巴布韦时，我们意识到必须与弗吉尼亚的医生讨论这些问题。

弗吉尼亚，除了年度体检外很少去看医生，现在她把这些症状告诉了医生。医生建议她几天后做血液检查和超声波检查。弗吉尼亚照医生的安排做了。医生应当看得出弗吉尼亚遇到了非常大的麻烦，但是她当时没有说。

从1972年起弗吉尼亚就热衷于记录她的生活。而从现在开始，她记录的是她患病的经历和感受。

1997年8月6日：还在床上时，电话响了，我接起来。

医生：你的血液检查结果异常。

我：呵，真的？

医生：是的，你得了慢性髓细胞性白血病。

我：慢性什么？

医生：慢性髓细胞性白血病。

我：哦。

医生：要我拼读吗？

我：要。

医生：C-h-r-o-n-i-c，……

我：谢谢。

医生：你还好吗？

我：好的。

医生：你能来一下吗?我想你需要转诊到肿瘤医生。你丈夫会送你来吗？

我：好的。

1997年8月6日：今天，我开始意识到我的疾病，极度忧虑在头脑中缠绕着、蔓延着，我都不能分清我想的是什么。这天的一连串事件，超出了我所了解的现实。

弗吉尼亚在上班时给我打了电话，“范，医生说我得了慢性髓细胞性白血病。”尽管我已是一位资深的学院院长，听了电话，还是不由自主地走到基姆的办公室。基姆是我的秘书，她把她的职业生涯都贡献于助我解除急难。我咕哝着说：“弗吉尼亚得了白血病”，然后就抽泣起来。

她到底怎么了？真是愚蠢，那个医生竟然通过电话跟她说这些。我们要继续和这个愚蠢的医生打交道吗？她知道她说的是什么吗？弗吉尼亚听了会有什么事情发生？我又会怎么样？她还要上班吗？我还要上班吗？我们的经济会遇到什么问题？弗吉尼亚能扛得住这件事吗？如果不能，我将怎么办？我将是孤独的吗？弗吉尼亚现在在想什么？办法在哪儿呢？也许这是一场虚惊，我们该怎样找到答案？这一切为什么要发生在她身上？她总是那么健康啊！这是为什么呀？对她，对我。我们该怎样对别人说？怎样跟她妈妈说？这些想法撞击着我的内心，伴随着某种自私的负疚感。

一种生命被某种东西从头到脚撕裂的恐惧弥漫而来，黑暗，恐怖的黑暗中，一个我们一无所知的世界展开了。我意识到，必须尽快做出决断。

怎么诊断的，我们与医生的会面，我们俩记得的都不多。“慢性髓细胞性白血病”（Chronic Myelogenous Leukemia）是个有很多字的病名，弗吉尼亚记得曾请她再拼读一次。她还记得医生说过“心理治疗”和“骨髓移植”。我记得医生说，这是不治之症，弗吉尼亚可能活3至5年。在试着拼读这个病名时，我们开始理解这些词的意思并承受着它的份量。

弗吉尼亚的白细胞计数非常高，血小板计数和嗜碱细胞的计数也很高。我们知道事情不好。尽管有了诊断，我仍很难相信弗吉尼亚患的是CML。我打电话给津巴布韦的朋友，请他们询问当地医生，像弗吉尼亚这样的血液细胞计数是否与当地的某种疾病有关。我希望这不过是疟疾。你能想象得到，他们告诉我，很有可能弗吉尼亚就是得了白血病。

尽管处于虚弱状态，弗吉尼亚还是行使她作为一位病人的权利，寻找专家。很幸运，秘书基姆的嫂嫂盖尔介绍了一位我们住区的最好的肿瘤专家，道格拉斯•布莱尼。这是一位知道自己在做什么的医生，他告诉我们挽救弗吉尼亚的生命是有机会的。

虽然坏消息是明确的，但是为了亲自证实弗吉尼亚得的是白血病，布莱尼医生决定抽吸骨髓做活组织检查。用一个空心的螺旋形的针在臀的上部钻一个洞，这里的表皮最接近于骨盆。只要钻通骨盆伸入到骨髓，碎骨和骨髓就会被吸入空心针中，然后取出骨髓作为样本送去分析。布莱尼医生刚看过这个手术的教学视频，为了缓减我们的紧张情绪，他说没事的会好的。其实这个过程的痛苦难以想象。

弗吉尼亚至今经历过十四次这种手术。她从没有喊叫。从这时起，她表现出为了生存她的勇敢坚强。

1997年8月8日：范陪着我走进了癌症中心。我不能相信这是我该来的地方。我带来了我的血液分析副本。布莱尼医生、盖尔、南希（护士）、迈拉（护士）、罗斯和特里（接待员）分别作了自我介绍。他们是那样的温柔体贴亲切友善，把我都感动得哭了。

布莱尼医生，一位很有风度的人，他说他认为我得的是急性髓细胞白血病，我应该在胸部戴个分流器在医院做化疗，不能再上班了。我的心怦怦直跳，好像自己是个已经登记在册的将死之人。

我不得不流着泪写下这些。在我做骨髓抽取活组织检查的时候，我趴在手术床上，疼痛非常。范握着我的一只手，盖尔握着另一只。我于痛苦之中深受感动。

等待实验室的结果，超出了一般应有的时间，也超出了我所预期的时间。如我们所意料的，弗吉尼亚的白血球计数开始迅速上升。同时，肿块，导致她脾脏肿大的东西，也相应地在长大。白血球计数每天上升20个点，当达到正常高值10.8的15倍时，她的血小板计数也达到正常高值400的2倍，布莱尼医生决定试用传统治疗慢性髓细胞性白血病的药，羟基脲，给她治疗。如果弗吉尼亚确实是慢性髓细胞性白血病，她的白血球计数将随之下降。布莱尼医生这样解释，羟基脲将使弗吉尼亚的健康恢复到接近正常，随着白血球计数的下降，她的脾脏也将收缩。但是羟基脲并不能阻止疾病的发展，只是，它给了我们时间，去做可靠的血液实验，去考虑更好的治疗方案。

1997年8月12日：周末，我经历着一种我说不出来的精神痛苦。在万分焦虑的两天后，我去了布莱尼医生的办公室，他告诉我，我得的是慢性髓细胞性白血病，不是急性的，我可以回去工作。没想到夏季假期结束后我还能返回学校继续工作，我心存感激，非常珍惜这个机会。

全世界每年有近10,000人被诊断为慢性髓细胞性白血病（CML），其中4,500人在美国。就在弗吉尼亚确诊的时候，全世界活着的CML病人有35,000人，其中近18,000人在美国。如布莱尼医生解释的，CML是一种非常稀有的癌症，几乎都是致命的，一般的，确诊后的预期寿命是3至5年，唯一能够治愈的方法是骨髓移植。但是，骨髓移植并不适合于弗吉尼亚，她没有兄弟姐妹可以提供与她匹配的骨髓，而且，她已经51岁，已经过了大多数移植中心认可的做骨髓移植手术的年龄。

布莱尼医生告诉我们，有一种称作干扰素的新药可能阻断CML。它的作用是刺激人体的免疫系统，从而帮助人体识别和杀死癌细胞。在我们寻求骨髓捐赠者的同时，布莱尼医生建议我们试试干扰素治疗。他解释说，如果不做骨髓移植或干扰素治疗，剩下的办法就只能是服用羟基脲，那么在几年里她的CML将进入晚期，她的白细胞计数将会飙升，称为猝发。白细胞的急剧增长将侵犯骨髓。而且这些急剧增长的白细胞太幼稚了，根本抵御不了任何类型的感染。进入晚期之后，转入急变期前的半年到一年，染色体将受到攻击。当她的基因组被“劈”成碎片时，她的身体修复能力就会丧失。她可能会有很高的血小板计数，但是凝血系统功能失调。在急变期，很短的时间里，她要么死于某种机会性感染，要么自发性出血死亡。我们读到过那些血从小孔流出濒临死亡的可怕描述。我们没有什么主意来延长患了CML的弗吉尼亚的生命。因为她的医生在过去的健康检查时从来没有给她做过血液检查，现在才被诊断出来，说不定已经接近急变期。我们的思维被现实凝结到唯一的结论上，赌一把，接受布莱尼医生的建议，做干扰素治疗。

布莱尼医生告诉我们，干扰素一开始会使弗吉尼亚感觉像得了轻微的流感，但不久就会感觉很糟，比一般流感严重得多。

1997年8月12日：我将会怎样？不久就要死去？为什么我要得这种病？我热心保健，锻炼身体，吃得合理，一直很健康。公平在哪里？这些思虑不时撞击着我的心，我承认，这种想法只会起反作用。

博德斯书店：140 美元买了一本关于癌症和癌症幸存者的书。

家：我开始热心地读这本书。范也开始学习互联网的使用。我从网络聊天室得来的有关期刊文章中的药物信息，装满了三个4英寸厚的文件夹。我知道我读不懂它们，因为它们超出了我当前的视界。范变成了我的“研究伙伴”和“强迫性”电脑人，熬夜到凌晨3点，然后拖着身子去上班。

如果要与人交谈弗吉尼亚病情，我总要知道这个人是否是我应该跟他交谈的对象。而弗吉尼亚则不然，她生性开朗，可以同任何想听她讲的人讲她的白血病，通过交谈获得做出决定的依据。这是弗吉尼亚的聪明之处。别人了解了弗吉尼亚的病情，就有可能给她提供帮助。

早先的一个例子，就是我与邻居巴德•麦克安德鲁谈到弗吉尼亚的诊断。巴德是位脚踏实地的伙伴，懂得很多计算机的知识。他问我是否很了解这种疾病。我坦诚地表达了我的无知和忧虑。他让我坐下来，然后教我怎样去搜索互联网。

我是一位哲学博士，严谨地做历史学研究有过一段时间，不过那是在谷歌时代以前的经历。没想到，我的朋友巴德竟能为我打开一个对我极为有用的互联网世界，帮助我查找拯救弗吉尼亚生命的办法。

我没有什么研究做得比研究CML更好。我经常想，这是老天为我预备的需要更高教育水平的新的职业。我不是一个人在做研究，由于我的院长职位，可以让我接触到许多填补技术空白的学者和专家。我的学习能力和增长的知识得益于我与医学界的关系。我的那些医学界的朋友，他们会依据你的兴趣和理解能力指导你达到一个最适合你的基本水平。我知道，要想获得拯救生命的方案，单靠上网读些简单的摘要是行不通的，于是我开始了系统地学习。

慢性髓细胞性白血病的研究历史很吸引人。1960年，费城科学家彼得•诺维尔和戴维•亨格福特从患有慢性髓细胞性白血病的病人的血液细胞中发现了变短的染色体22。这是第一次明确了某种特殊的疾病与染色体异常有关。不久，这种变异了的染色体就因发现它的科学家所在的城市而命名为“费城染色体”。1960年以前，还没有人能够识别出个体基因，人们并不知道真实的染色体22在哪里。费城染色体的识别为进一步研究染色体的变异与CML之间的关系打开了大门。

随着染色体影像技术的发展，有了可靠地识别个体基因的能力，科学家们于1970年发现了染色体22的基因BCR断裂，另一个染色体9在基因ABL的中部断裂，两个断裂了的染色体在断裂处交融，它们的物质通过交融处相互易位，导致染色体22上产生了一个变异了的新的基因，称为BCR-ABL融合基因，这种染色体22的基因变异称为“费城染色体阳性（PH+）”。变异了的染色体22比较短，因为它在易位时损失了物质。就是这个变异的染色体22导致了CML。它是怎样与CML的病理相关的呢？80年代，麻省理工大学的戴维•巴尔的摩和他的博士后欧文•威特以及其他人，发现真正的罪魁祸首是附着在染色体22上的不完全的ABL。健康的ABL的功能是当需要时就导通传递生产白细胞的命令，完成这个任务后就截止。而断裂后脱离了染色体9 的ABL就失去这种控制能力，它附着到染色体22上只是一边倒的命令生产白细胞而不截止。换句话说，在异常的BCR-ABL作用下白细胞将不停地增殖，而不能像正常细胞那样接收到停止的命令。欧文•威特转到加州大学洛杉矶分校（UCLA）工作后，仍继续着与戴维•巴尔的摩和他的同事们的研究，致力于找出BCR-ABL基因危害的确切途径。

BCR-ABL，就像正常基因一样，基本上是一个公式，由一个复杂过程读取、解释，产生一个消息向细胞体内相应的蛋白传送，使其执行所赋予的任务。正常ABL基因的作用是产生一种称为酪氨酸激酶（tyrosine kinase）的蛋白，它将消耗能量把消息从细胞的一个部分发送到另一个部分。其过程是，在某种环境条件的刺激下，细胞的受主蛋白会稍微改变下它的形状，张开一个口袋邀请一个ATP分子（5'-三磷酸腺苷, Adenosine 5’-triphosphate，）附着，从附着的ATP捕获到一个磷酸基团使ABL蛋白带上电荷，即所谓蛋白质“磷酸化”。带电的ABL蛋白质通过信号通路发出消息并增扩至其它通路，即所谓信号传导。这个工作完成后，受主蛋白的口袋恢复其原来的封闭形状，截止接受ATP。然而，异常的BCR-ABL融合基因，即费城染色体阳性变异的白细胞的受主口袋总是张开接受ATP，使得费城染色体阳性变异的白细胞以压倒了正常白细胞生产的速度疯狂增殖，新生产的白细胞越来越年轻，失去了成熟白细胞应有的作用。不多的几年时间里，血液流里就全是这些幼稚白细胞。当血液里都是它们时，病人就进入了急变期，死去。1990年，科学家实验将BCR-ABL注入小白鼠体诱出了CML，证实了BCR-ABL就是导致CML的病因。这就是我们要面对的这个名字很长的恶魔。

戴维•巴尔的摩后来成了加州理工学院（[CalTech](https://en.wikipedia.org/wiki/California_Institute_of_Technology)）的校长。在一次业务会议上,我有机会对他说感谢，为了他所推进的CML研究。就他而言，他很高兴认识我这个他所帮助过的人。

以我的教育背景而言，我掌握应用互联网的研究方法可算快的，尽管过程本身很乏味很费时。当我通过互联网寻求最好的医学治疗时，答案应该就是大的能够开展教学和科研的医院。对在洛杉矶的我们而言，这就是UCLA（加州大学洛杉矶分校）或者USC（南加州大学）。

很快就有了结果。在一个杂货店的过道——这是我几十年都不常光顾而现在必须来的地方，现在弗吉尼亚能够做的就是上班然后回家——我推着购物车往下走，由于我还沉浸在我的思考中，没注意撞到了一个人的腹部。我抬起头，发现撞着的是我的一位老朋友，塔妮·韦尔奇。认识她差不多十年了，她的丈夫柯林，因为左眼后面长了一个大瘤，正在UCLA的乔森癌症中心接受治疗。令人惊奇的是，他在手术后已经生存了七年，除了精心护理外所付出的代价就是不断地去UCLA。我跟她讲到弗吉尼亚的事，很伤心，也不顾是在公共场所，周围有许多购物的人。后来塔妮告诉我，那天我的购物车里只有啤酒，很多啤酒。我问她：“你说的是六听装啤酒？”她大笑起来，“不，比这还要多！”。塔妮说，柯林情况很好，他们明天就要去UCLA。我一下子反应过来，我请她去问问柯林的医生，谁是加州大学洛杉矶分校最好的白血病医生。柯林是这么问的，“如果你妻子得了白血病，你会去找谁？”。现在柯林已经去世，我很感谢他那天如此聪明地帮我提出问题。回答是玛丽•特里托医生，UCLA乔森癌症中心的骨髓移植科主任。塔妮和柯林是晚上告诉我的，我们第二天就约定了。带着新的希望，我们走进了这所教学科研医院的世界，我们不仅走进了玛丽•特里托的世界，也走进了欧文•威特的世界，那时他在UCLA，有许多聪明的科研人员跟着他做研究工作，他最终为弗吉尼亚给出答案。

我至今还清晰地记得我们等候特里托医生的那个房间。我似乎被那些没有头发、带着缺陷、非常廋、非常非常安静的癌症病人挤得喘不过气来。这些年，我知道了很多这些病人的英雄故事，但在那一天，他们确实把我吓坏了，我想跑出去。弗吉尼亚会和他们一样吗？答案是肯定的，她也会像他们一样。

特里托医生，骨髓移植科主任，她和我们谈了弗吉尼亚通过骨髓移植治疗的可能性。随后，她签署了弗吉尼亚的骨髓移植申请书，以寻找合适的无关捐献者。她让我们读了骨髓移植治疗的过程摘要和风险说明。像大多数人一样，开始我们也是以为那些癌症患者在进行了骨髓移植后，等待他们的就是工作、长命，过好生活。后来，让我们很受冲击的是，我们发现即使弗吉尼亚做了骨髓移植，预后并不很好。在手术后的30天里，死亡的几率是百分之五十。幸运的是，谈话中特里托医生不经意地提到UCLA的CML研究，这个研究一直在进行，而且看起来很有希望。而我们留意了。后来的经历证实，这一点点信息，为弗吉尼亚的生存作出了一分贡献。

1997年8月14日，UCLA医疗中心：我登记，填写表格，忍受着接待员那刻板的脸孔，然后等待在那些面容憔悴、脸色苍白的病人中。终于进到了特里托医生的检查室，范的妹妹康妮和我最好的朋友朱迪•邓布里奇留在候诊室。

特里托医生：我可以看看你的资料和影像胶片吗？现在就需要。

我：在这儿。

我等了45分钟还多，特里托医生回来了，同意我是得了CML。

特里托医生：你了解这个病吗？

我：它是由断裂了的费城染色体引起的，大多数人两到三年就会转入急性期然后死去。骨髓移植并不是最佳治疗，对于我，我没有兄弟姐妹。

特里托医生：很好，你知道得不少。希望你永远都不需要骨髓移植，UCLA的试验室正在研究一个新药，它表现了对CML治疗的很好前景，研究者希望得到FDA批准在一年内对人体进行实验。

当我离开UCLA时，自8月6日以来第一次感到了希望。

每天回到家里，我都立即投入到查考骨髓移植的研究中。我发现，做骨髓移植的人要年轻，很少有人处在弗吉尼亚的年龄，超过50岁，她的身体可能不足以经受骨髓移植的苛严折磨。而且，还要找到非常准确的匹配，否则，移植来的骨髓很有可能在患者体内存活，引起移植物抗宿主反应。我虽然总是愿意附和弗吉尼亚，无论她想做什么，但是我又害怕她说，让我们碰碰运气吧。幸好，她与我有同样的思虑，虽然她仍保持着她的登记，直到命运迫使她做出最终决定时。这个时候终于来了，1998年6月，特里托医生告诉她，已经找到了一个初步匹配。她会往前跨进去吗？弗吉尼亚，长长地呼出一口气，然后说: “不！”。这一瞬间，她做出了一个生死决定。在此之前，我们总是以为治疗过程是从A点走到康复点。但是，当我们对癌症治疗有了更多了解之后，这个点大多数就是死，而这恰恰就是骨髓移植的情况。在我们走向成熟的五十多年里，我们一下子从做决定到哪里用餐，阶跃到了必须面对30天的死亡风险做出决定的时候。

布莱尼医生需要知道弗吉尼亚是否要做骨髓移植。弗吉尼亚的回答是确定无疑的“不”。于是我们开始心无旁骛地接受干扰素治疗。

我读了我能找到的有关干扰素治疗的资料。让我最着迷的是书《血液中的骚动》，记叙了相关药物的发现与开发。

事实证明。布莱尼医生推荐干扰素治疗是正确的。尽管它给长期接受治疗的病人带来了太多痛苦，但是至今我仍相信，它为弗吉尼亚赢得了生存的时间，以致我们可能研究选择其它治疗方案。从这时起，它给弗吉尼亚带来的折磨真的开始了。

# 2干扰素和阿糖胞苷

地狱一年

从确诊的第二个月起，弗吉尼亚开始了干扰素治疗，每天都到医生诊疗室注射800万单位的干扰素α，对比丙型肝炎和黑色素瘤一周三天300万单位的标准治疗，这是一个非常大的剂量。第一次注射后，她一回到家，就直接到卫生间呕吐，然后就倒下睡了，流了一夜的汗，第二天醒来时在发烧，就像得了重病一样。她强忍着去上班。下班后，她首先去癌症中心注射当天的800万单位干扰素，然后回家试着吃点东西，接着批改学生的作业，然后睡觉。这就是弗吉尼亚自此之后一年的日常生活，只不过呕吐换成了恶心，还学会了自己注射。

一天早晨，她醒来发现枕头上有一撮头发，开始脱发。不久，她看起来就像一个半秃头的小老人。她去试了试假发，还买了一个，这让她很伤心，最终没有戴。她的体重很快下降，从140磅掉到102磅。我使花招想让她吃多一点，带她去开飞机，“飞机在这儿，打开机库！”，可是吸引不了她。后来，我发现她喜欢西米布丁，但是一个人总不能天天生活在布丁里。她就是这样一个愁容满面的小东西。让人忧虑。接着，我把事情弄糟了。

我的研究看起来没什么希望，但我还是了解到法国有一种干扰素的附加药叫做阿糖胞苷（ARA-C），治疗CML加上它比单独用干扰素更有效。我与布莱尼医生谈了这个想法，再加上最近的骨髓活检没有显示出干扰素的疗效，所以他说：“为什么不试试呢？”

弗吉尼亚原来的夜间干扰素治疗方案被改变了，干扰素注射剂混合了别的药，成了另一种注射剂。结果，我们看到的是，不仅没什么改进，反而情况更糟。口腔溃疡突发。根本不能吃固体食物，吃下去的东西虽然可以液化，但即使把食物熬成浓汤，吞咽仍非常困难。更糟的是影响到讲话，这意味着她不能够教学，弗吉尼亚作为一位高等中学的英语老师，没有比这更坏的了。后来，用了另一种药总算让她能够讲话和教学了，但是她很虚弱，到了学校，必须先在停车场休息好一阵，才能慢慢走到教室。她意志坚强，愿意做任何事情来维持生命。但是，愿望归愿望，事情还是变得更糟。很快，她便迎来了极限挑战。

1997年10月15日：已经做了四个半星期的化疗，还是老样子。早上起床很难，感觉在摇，像是宿醉。大多数日子都不松活。晚上8点钟就想睡觉，这让我很是沮丧，我本来是个夜猫子。

星期天晚上，我去参加范的工作晚餐，一起去的还有他的待聘副院长及其妻子，加上埃里克和格洛丽雅•麦克劳林。我勉强坐在那里，尽量保持清醒，我知道有我必须做的事，但是我变得不耐烦了，就是想睡觉。

正处于ARA-C注射的第二轮（一轮用药十天，停药十八天），到目前为止，还好。

10月15日，下午四点十五分:

布莱尼医生：情况如何？

我：很好！

布莱尼医生：真的？

我：真的！

布莱尼医生：你在上班吗？有没去的时候吗？

我：嗯，有的，有一天没去，因为我的口腔溃疡不能讲话。

布莱尼医生：你看来很好。

我：我就是感到疲倦，很多次，尤其是在早晨起床时。

布莱尼医生：随着时间会过去的，会减轻的。

我：（感谢上帝，他说的好话）

1997年10月24日：上午开车去学校还算顺利，难的是站起来、继续走。感到虚弱，不久腿就软了。我得慢慢地把一只脚挪到另一只脚前，一步一步地移动到教学楼。在家里没有这样的感觉。

孩子们真是可爱。上周的一天，一个二年级的学生，放学出门前她来到我的桌旁，对我说：“加纳夫人，我知道现在对你来说很难，但是我想让你知道，我钦佩你，我相信一切都会好起来的。”我被触动了，强忍着才没让泪水落下。这就是为什么我每天尽我所能来到学校的原因。我只缺过一天，那天我已经到了学校，但是口腔溃疡不能说话，只好让苏珊打电话请人代课。

每天，我下午大约3点离开学校，回到家，给自己打两针，让后躺一小会儿。如果还得去癌症护理中心，就只能4点或4点半后到家，而且要多躺一会儿。晚上8点我就得上床睡觉。我很讨厌这种生活，什么事都做不了。屋子变得很乱，尽管范已经尽力使它整洁一点。每天早晨，他要帮我起床，然后做点什么和一杯咖啡给我吃。晚上他也要让我吃点什么，睡觉前还得清洁厨房。他成了我的护理员。他要看着我吃，因为大多数时间我都不在乎我是吃了还是没吃。我去诺德斯特姆买内裤，原来穿的尺码都太大了，只能买2号一对的。我肯定廋了。

我不能再照原来的规律做有氧运动了。太累，而且每天打针还要去做这种运动，本身就很怪异。到得癌症护理中心取药的那天，原来的时间安排也不合适了。我一直在做的锻炼都是为了使自己强壮起来，现在我很担心我的肌肉，这样下去要给消磨掉的。我能去的时候还是去，只是不能真的运动，站在台阶上看。就算这样，还是很难。朋友们是那么可亲。肯尼，一位胖大的非裔美国人，甘尼萨高中的管理员，经常和我们一起散步，星期三晚上，他双臂拥抱我，用他的脸颊亲我，因为我有一个星期都没出去锻炼，引起了他的担心。玛丽埃塔，一位骑自行车长途锻炼的漂亮女士，打电话问候我，我们一块徒步锻炼时，看见我落后了她就调整脚步和我们走在一起。大家都在关心我，让我非常感动。

我不确定，但是我感觉我的头发正在变薄，我不希望它发生得这么快。这是长期服用药物的人会出现的现象，我想时间会告诉我的，我希望我所做的一切，都在朝向疾病的控制。我期待着细胞遗传学缓解，费城染色体从我的血液和骨髓里消失，现在的状况只是我们找到解决办法之前的短暂过程。我刚完成了ARA-C的第二轮注射，如同第一轮一样，口腔溃疡又开始了，在同一个部位，只是没有变得更糟。每一轮注射，干扰素和ARA-C十天，然后单独注射干扰素十八天。情况虽然没有发展得更糟，但是我的生活被改变了。我希望不久我将会适应于药物，不再老是感觉疲倦。

弗吉尼亚的朋友和亲人们都在为她悄悄哭泣，只是不表露出来。我的妹妹和侄子，史提芬和克雷格，每个星期天我们都一块早餐。一天，弗吉尼亚听到克雷格问他妈妈白血病是否会传染，这个小男孩从来就喜欢和弗吉尼亚一起早餐，一周又一周地，但是看到她虚弱的样子，他不知道自己会不会被传染。来看弗吉尼亚的朋友多起来了。后来我们才明白，他们以为弗吉尼亚快要死了，要在她离世之前来看看她。

要他们和我们一样去与疾病斗争是很难的，他们是对的，弗吉尼亚是快要死了。

她的思维开始有些不够清晰了。连最好的朋友也想法避免跟她同驾一个车。有一次她确实吓坏了我，我们在UCLA停车场，她错误地判断了自己的停车位置，“嘎吱”到旁边的车的轮毂，我看看她，她看看我，笑了，孩子样地叫了声“哎哟”。这以后我们称这段时间为“哎哟期”。这不是她开车的最后一次也不是最严重的一次事件。

1997年11月10日：我的头发开始疯狂地脱落。我伸手抓一把头发，一拉，几撮头发就下来了。洗头的时候，发现头皮上有些凝块，这是我没有意料到的。我会变成什么样子？掉头发的部位会很显眼吗？我知道我不可能戴顶假发度过我的一生，就算几个星期也不可能。同时，皮肤变得干燥，全身都是干性皮肤。没有什么帮得了我。也不是什么时候都那么糟糕，但疲困总是折磨着我。我没有胃口，体重下降到了115磅。我强迫自己吃保健品Boost或者喝Ensure UP。

尽管我还保持着我的社会关系，但是我对社交活动已经很厌倦了。我需要的是躺着、读书或者看电视。看看自己的体型，不得不让人伤心，已经很不像是过去的我。我摆脱不了这种伤感，无可选择，我只能决定接受这一切。但是，我相信不可能永久这样下去。

范继续当我的护理员。没有他，我不确定我是否会想吃东西。他要去食品店购物还要烹饪。他总要看着我把东西吃下去。每天早晨6点钟他就得做早餐给我吃。不管发生什么事情，他都爱我。我是多么幸运。

我不顾一切地每天钻研。显然，弗吉尼亚的治疗需要某种改变。骨髓检查总是显示百分之百的白血病癌细胞。研究者们一直在做着种种药物和药物组合的实验，可问题不在于找了多少东西来试，而是要找到有前景的东西。她病得越来越厉害，我知道她剩下的时间不多了。

1997年11月25日：过去的几周很难。我的头发掉得越来越快，头皮都看得到了。每次洗头，我都不愿去看下水口，每次梳头、吹干，都得十分小心，不要把头发搞掉了。谁知道会有多少头发要掉？医生和护士说这是ARA-C引起的。那么我的头发肯定要掉光，因为我一直在用ARA-C。剩下的头发也不再长长了，我去理发店，理发师都不必剪发。说不定，眼睫毛和眉毛也会掉。

成为一个戴假发的“头发人”，对我来说情感上极难接受。得买顶假发，还得买好的，适合我的，然后一生都戴着它。这决不是正值好时光的我应有的境遇。我既不愿意因为没有胃口强迫自己吃东西，也不愿意因为无端的疲倦，每天从下午6点睡到第二天早上5点30。还要遭受每个月十天的口腔溃疡。如果放任自己，我真的会崩溃。我是一天又一天地捱着过。

我仍坚持上课，工作还算过得去。我尽量做到最好，但是没有了过去的充沛精力。

我经常感到疲倦想要休息，连阅读也不能集中精力。而且时常感觉痒，不能坐着，躺下反而好些。非常怪异，很难适应。我希望能感觉好些，哪怕只是一会儿。或许，它终将出现。我只能说，它会，它应该会向好发展。多么难啊，在吃上，有些乐趣就好啦。强迫自己吃是越来越困难了。多想尝尝狼吞虎咽的滋味啊!

在临床研究方面，令人沮丧的是，许多诚实努力工作的人，他们总是在那里为自己的方案辩护，似乎除了他的之外别人做的都没有意义。事实上，在癌症研究上，不可能有十全十美的方案。你必须从科学和历史的角度来看待一切。如果一个概念有意义，那么你会问，有人让它应用了吗？如果还没有应用，那它的意义在哪里呢？动物试验揭示的是什么？有大的制药公司的支持吗？

1997年12月1日：开始了——

一整天我都是迷迷醉醉的，就像喝了二十杯咖啡。连在餐厅里坐着等食物都不行。

一走路或是一用力，就心跳加速。

社交活动也不想参加，太费力气了。

1997年12月8日：今天我努力做得好些。我去吃，而且试图找到享受的感觉。我还做了点付账单那样的小事。我们把灯挂到屋子外面，在房间里竖起了圣诞树。我订了一顶假发，应该是星期五做好。谢莉说会把它做得像我自己的头发一样。我一直在坚持学校的工作，居然做得很好，连我自己都感到诧异！

我变得越来越没有耐心与人交往，甚至不想接电话。连在餐厅里站着等食物都不耐烦。这种现象我无法解释，这就是现在的我。

今天，学校里的女士们举办了一个“帽子日”活动，以表达对我的关切。多么好啊！她们上周告诉我时，我感动得哭了。

生活还得继续。下班还得去注射ARA-C。唉，就这样吧！

每天我都得艰难地度过，吃啊，疲乏啊，克制自己希望变好的愿望啊，对一个人来说，这是多么大的折磨。即使今天这样的好日子，我也只能这样艰难地熬着。

1997年12月18日：新的发展。嘴里长了鹅口疮，从未有过的严重的溃疡，星期一从学校回来就一直呆在家里。疼痛持续不断，我只能喝用搅拌机搅碎的肉和绿豆混合的婴儿饮料。医生给我的治疗是：

铁，一天三次

治口腔念珠菌感染的药

治口腔溃疡的阿昔洛韦

我成了个药罐子！

我的血红蛋白上升了，似乎感觉好多了。昨天，买了些圣诞节用品。

从一开始弗吉尼亚就感受到她的学生的爱戴和关切。1998年1月2日查尔斯•罗仿拟《汉姆雷特》的台词写了一首诗给弗吉尼亚：

坚持，弗吉尼亚！

你的名字没有懦弱，

力量使你与众不同，

即使在地狱和化学药物之间。

你找到了对抗的力量，

你找到了生存的力量。

身陷病窟，心灵疲惫，

但你决然选择

继续为那些需要你的人而努力。

对于那些把你当作软弱的人，

在一个你作为“公民”的社会里，

你承担了一万位英雄、四十一位总统的重任。

在艰难的一天结束时，你带着微笑。

没有赞扬和奖金，

有的是诅咒和忽视，

但是如果我们要去实现你的价值，

你就是我们的力量女王。

多美，微笑，

你的。

坚持，弗吉尼亚，坚持！

查尔斯•罗 1/2/1998

弗吉尼亚坚持的时候，我也在坚持着我的探索。我开始质疑某些制药公司是否存在的偏向，这部分是由我所谓的救助情结所驱使。在你投入了2,500万美元去做某个药物的开发和试验后，如果它没有达到目标，你会放弃它吗？答案？我一直在找。为了投资利益，你不会放弃。与那些致力于某种疾病和相关药物的开发的研究者们不同，一些医生给病人推荐这种几乎没有成功希望的药物的临床试验，不过是为了填充他们自己或者同事的试验项目，把这当作名利双收的事情。尽管我是一个从两次临床试验获益匪浅的人，对于这种情况，我坚持给出告诫。

对于那些想要找到治疗方案的人们，我想说的是，任何临床试验的结果都会在某个地方公布。你要去发现关于药物无益或有害的试验目标组的调查。你可能会发现你所找的药物，几乎没有益处，或者没有你想象的那么好，也可能你会发现所谓的益处对于生命质量没有什么价值。有些甚至十分恶劣。你和你所爱的人可能会陷入窘境，所做的努力都失败了，但是，生存的愿望将推动你继续去找，你要背靠着墙，尽你最大的努力，从看似不可能中找出最好的治疗方案。

1998年1月13日：寒假过去了，开学的感觉非常好。返回学校工作的第一周，我吃得很好感觉也好，还去做了两次有氧运动！第二周，又得注射ARA-C，于是嘴又开始溃疡，只是没有上次那么严重。可能是服用阿昔洛韦的缘故。

昨天我去UCLA做了一次骨髓活检。手术约的是下午1点，做完出来已是下午4点30。一位年轻医生花了很多时间，问了我许多以前就回答过的问题，他是特里托医生的研究生。特里托医生只是和我说了三分钟，然后就让这位研究生给我做骨髓活检手术。手术还不算太坏，疼痛和上次一样。今天，口腔很痛，但我知道，熬过三天的ARA-C后，就会好转。

在做骨髓活检时，弗吉尼亚不可能看到这年轻医生的脸。很显然，他是第一次做这种手术，浑身是汗，他让弗吉尼亚吃了更多的苦，流了更多的血。当我们跟护士说起这个情况时，护士告诉我们，我们有权要求特里托医生亲自做手术而拒绝其他人做。经过这次，我们再也不会让实习医生或是研究生在弗吉尼亚身上练习了。

我要求有正常人的感觉。为了达到这一点，我愿意做任何事情。我希望再增加五至七磅，以致我可以穿平时穿的衣服。我要我的头发再长回来。最重要的是，我要长久地活下去并且活得愉快。我希望骨髓活检报告能够对我与医生的治疗协议有些回应，哪怕能得到一点鼓励也好。

我时常沉思我的生活究竟是怎样改变的，以后的路会怎么的不确定。我试图寻求积极因素以面对现实，这通常是有帮助的。事实上，我的最大、最大的积极因素就是我亲爱的、亲爱的丈夫，范。昨天，在又一次骨髓活检前重复的种种问询的等待期间，就在我要失去理智的时候，他鼓励我坚持下去。在整个手术过程中，他握着我的手，被我使劲掐住，他默默忍受着。他的手指肯定被我掐得血流不畅。他是一位和蔼可亲而又特有气质的人。我如此幸运，他的爱！

1998年1月14日：今天是一个艰难的日子。我的口腔溃疡更厉害了，不能说话、不能吃、不能喝。实在是太虚弱了，我想我是迷糊了好一阵子。我做骨髓活检的背后部位很痛。这我总想忘记又不得不依赖的骨髓活检。

我想是否有什么东西能够帮助我减轻疼痛，使我的生活好一些。可惜没有。使人非常抑郁的是，每当我刚刚感觉好一些，又到了注射ARA-C的时间，于是嘴巴又开始溃疡。我必须另寻最好的拯救自己的机会。

到目前为止，我还没有把学校的事情弄回家来做，在学校差不多都做完了。我不能让我今年的工作做得与往年不同，否则会使我诧异的，我不想有大的改变。当我阅批作业时，学生们就安静地伏在桌上做功课，他们总是这样。我把这当作一种我很高兴看到的神秘现象。

教学似乎总在重复。想到下一个春季学期就要开始， “哦，来点不一样吧”。这么想倒跟我的疾病无关，或许是三十年来总在重复做同样事情的缘故吧。我很高兴能够去做，因为它证明我还活着，而且在工作。

1998年2月3日：昨天是我与布莱尼医生的月度预约。骨髓检查的结果还没有拿到，或许是他们看到结果没什么进展便没及时返回。布莱尼看来没有为此烦恼，继续做血液检查，说着同样的话。

他问我是不是感到抑郁，我说我不知道。我说，我觉得我陷入了这个医患协议中，协议本身就是令人抑郁的。他非常同情地告诉我，不会永远这样。我不确信，等着看吧。

最近一直感到耳朵堵塞。第三轮抗生素治疗已经开始。范查到了干扰素的副作用会导致耳聋的资料。布莱尼要我请耳鼻喉医生确诊一下。

本周，我一直从威尔希尔肿瘤诊所拿配好针剂的注射器回家自己注射的做法，被我的保险公司叫停了。他们说他们不同意医生去做药剂师的事。南希教我怎样自己去邮购药品，又教我怎样抽出干扰素与ARA-C混合。虽让我有点紧张，但是我知道我能掌握的。

其实这件事悄悄地带来了点自由。总会有什么事情要发生的!

1998年2月6日：把针剂装入注射器，一点也不困难。从这星期开始，我将自己给自己注射，相信随着时间我会更有信心，很高兴我有了更多的自我支配时间。口腔溃疡又来了，还不算坏，还能咀嚼，只要自己小心一点。唉，就是这种药啊！

星期天晚上，范要去越南出差十天。妈妈过来陪着我，我不想一个人呆在家里，一个人做饭、打扫卫生，还有一只狗要喂。没有范在，我该怎样做这些事，让我非常焦虑。君当如磐石，依依如我，盼諸事順遂。

1998年2月10日：今天是我注射ARA-C的第九天。口腔溃疡照旧，很糟糕。我发觉疼痛与溃疡发生的位置有关（舌头部位），这一次，它们是在我的舌头前部，疼痛似乎小些。好在明天是注射这药的最后一天。

昨晚，范从西贡打电话给我。他说他已安全到达，没有时间休息，一下飞机就得去参加午宴。可怜。

1998年2月13日：我常常奢望这一切赶快离去，让我回到正常生活。我知道我不能长久沉湎于这种奢望，但是好的想往总是存在，而且一点没有减轻，哪怕只有一天能让我恢复到半正常状态也好。一天一天都活得很难，只是这向好的愿望，才使我保持着积极心态。

1998年2月18日：范今天回家了。我非常高兴，一个人的日子是这么难。我妈妈是位圣人，做了她应该做的，也高兴地回家去了。安妮，一只不安分的混种小猎犬，疯了似的闹。实际上疯的是我，是她把我逼疯了。我告诉兽医，她一晚上要叫着出去三次，兽医说她应当可以控制住的。我不知道，也许她需要一个有门的笼子。我也不知道，这样子我能坚持多久。想到要为她另找个家时，我很伤心，真是左右为难啊！

1998年2月23日：星期六，我和范飞到圣何塞。正赶上骤雨滂沱，从未见过，就好像有人用大桶朝我们倒下来一样。冒着雨我们去到挨着佩布尔沙滩的帕西菲克格罗夫汽车旅馆，花了两个钟头。下午4点去参加在佩布尔沙滩教堂的约翰•怀特的婚礼，他是范学生时代的舍友。6点在佩布尔沙滩的一家酒店举行婚宴。舞会从7点至午夜。我们一直玩到11点才离开，还跳了舞。看到我们的老朋友，我是多么高兴！看到他们看我时的惊奇样子，多少有些不愉快，或许是我多心了。

事实是，这一次弗吉尼亚的体重掉到了102磅，看上去就像是从集中营回来的一样。好在，她自己没有这样看。也没有一个人，包括我，告诉她是多么可怜。

星期天早晨和朋友们（没有新娘和新郎）一块在酒店的观景餐厅吃早餐。海浪滔天，排山倒海般涌来。老厄尔尼诺！我一直在观赏。虽然我担心我可能坚持不了，但我坚持住了，很高兴。

1998年2月27日：终于拿到了我的骨髓活检报告，仍然百分之百的费城染色体。令人沮丧，不过，这与过去也没什么不同，没有报告猝发，就很好了。或许，下次4月6日的检查，会有某些改变。我一直强使自己保持振作状态。我知道过不多久我还得去做些什么事情，我可能得了抑郁症。打算星期一去看医生，听听他怎么说。我感到失去了生活乐趣，似乎绝望就隐藏在角落里。我要让快乐的生活回来，决不放弃！

1998年3月6日：这一周发生了许多事情。我与布莱尼医生谈到我是否得了抑郁症，他给了我些抗抑郁症的药片，帕克希尔。服过两粒之后，我被药的副作用打到了，严重恶心、肌肉无力、眩晕，等等。下星期三，将开始第六轮干扰素和ARA-C注射，为此昨天我呆在家里，睡了整整一天。范查阅了帕克希尔资料，发现服用这种药的人发生这些症状很普遍，百分之二十八。今天，我还是觉得不正常，究竟什么算是正常？我想，至少不要再恶心反胃，还有，就是注射ARA-C不要再引起口腔溃疡。这是可能的吗？这次我能够逃脱吗？奇迹可能出现吗？

我必须找出办法来解决弗吉尼亚的口腔溃疡的问题，是我给她造成的。研究这个问题的人不只是我，当我发现德克萨斯M.D安德森癌症中心的医生们已经找到了解决这个问题的方法，我就结束了自己的研究。他们把ARA-C从一月十天的集中注射分散成每天注射，从而整体上减轻了对口腔的影响。这种注射方法上的改变，让我们体验到这几个月以来的不多的胜利，而且是个大的胜利。因为在这样一场对抗癌症的战斗中，生命质量的意义同样不容忽视。

1998年3月9日：居然没有溃疡！真是奇迹，我是多么感激啊！到了不用再为我的嘴巴焦虑的天堂。范和我度过一个非常愉快的周末。我们在一起很多时间，星期六晚上和伊夫一家、麦克劳林一家聚餐。有个CML支持小组，我和范打算晚上去看看是什么样。

医生给了我些别的抗抑郁症药，照样有严重的副作用，我不再服这种药了。

1998年3月10日：昨晚我和范去了CML支持小组，顾名思义它应该是针对CML病人的，但是我们发现它实际上是个宽泛的血癌支持小组，那里的病人有患多发性骨髓瘤的，有患非霍奇金斯淋巴瘤的。我看它多半像是个资讯交流站。本来我打算回去的，因为这对我没多大意义。结果我们碰到了维姬护士，还有葛洛丽亚心理医生，她很好谈，我们一直聊到晚上10点，生病以来第一次呆这么长时间，或许，情况正在好转。

已经注射ARA-C两天，嘴巴没有溃疡。

1998年3月26日：自从上次日记之后，发生了很多事情。我去癌症中心看了心理医生，她认为我不是抑郁症，而是哀伤旧日生活的失去。这个判断对我来说很有意义。是的，潜伏了太多的负面思虑，想起过去，就伤心，想到未来，就害怕。不过，我多半还是正面积极的，相信能够恢复正常，我很坚强，还有最好的医疗条件。所有这些综合起来都会让事情向好的方向发展。我还有那些在全国各地为我祈祷的朋友，这种祈祷的力量是被证明了的。

1998年3月12日我呆在家里，以为得了流行性感冒，前一天晚上发烧至103.4华氏度。其实我得的是急性肺炎，口服抗生素根本起不了作用，得每天去癌症中心做抗生素静脉注射，只好一直在家里呆到24号。昨天，我又回到了学校，看来，还不错！

要我好些之后还呆在家里是很难的。家里没什么事情好做，电视又很无聊。由于干扰素的副作用，集中精力读书也不可能，只能兴奋一会儿。我喜欢呆在学校，那里有人交往，有事可做。

1998年4月2日：返回学校工作了一星期，感觉绝对的好，昨天拿到血液化验结果，白血球计数还是低，血红蛋白、血小板计数也比较低。不再像过去那样感到刺激，去看了医生就知道了。我想知道的是星期一我要做的骨髓检查。对于是否有个好转的报告，我是不待希望的，我没有这样想，至少现在没这样想。生活是如此艰难，上上下下，上上下下，没有预兆，只是上下起伏。

生活被改变了。现在才真正体会到过去的生活多么舒适。如今做什么事情都得多加注意，要吹干头发，不要让它看起来那么薄，要与人交往，要读书（因为我很难集中注意力），要吃（因为我从来不会感到肚子饿）。还有更多，我不去想啦。

我渴望有一天我能在一个稳定的水平上感觉到好一些，我希望我能重新好起来。我知道我不仅是一个遭受病痛折磨的病人，我还是一个正在经受着由此而来的思虑折磨的病人。但是我不可能回到过去，我必须向前走，尽管走得很慢。

1998年4月8日：星期一，我到UCLA做了骨髓活检。这一次没有等，就由特里托医生做了。她做了两次，因为没有取到足够的样片，所以比过去还要疼。我的白血球计数还是低，血红蛋白、血小板也一样低。不好的。

昨晚，醒过来觉得胃胀，想要呕吐，可能是下午喝了蛋白质饮料的缘故。吃了一片康帕嗪和一片阿德凡，没什么用。最后吃了酸解剂，好了。只是少了两小时的睡眠。

下午5点半，我有一次耳朵的MRI。他们要给我戴上个头盔以固定我的头，把对比染剂注入我的身体，我很害怕，但只能随着他们。

1998年4月9日：其实MRI一点也不坏。吃了两片阿德凡，精神就放松了，我闭上眼睛，迷糊了一会儿，大约花了45分钟。报告两天后出来。

今天感觉很好，可能是用药以来感觉最好的。我想今晚要是做个开放聚会，应当体面不错。

1998年4月27日：耳朵的MRI报告是没事。好了两周后，又再次堵塞。真是烦人。

春季假期过得相当奇特。我总是坚持要找些事情来做使自己忙起来。花一天时间我把哥斯达黎加相册装好了。我还和范驱车去羚羊峡谷看罂粟花。我开始不喜欢一个人呆一整天。这是一个新现象。

# 3魔弹

一天上班时我接到弗吉尼亚上司的电话，她要我劝说弗吉尼亚退出她的大学先修课教学。“范，你知道弗吉尼亚的健康对于我们是最重要的，我想她最好还是放弃她的先修班。你能和她谈谈吗？”弗吉尼亚喜欢教那些课程，而她的上司却要我劝说她放弃。我很反感，我说，“我不能那样做。如果你要她放弃，你去跟她本人说。”另一方面，弗吉尼亚的学生们同情她、支持她，送给她幸运竹和其它礼物。这些孩子后来会看到他们的同情心得到的回报。

刚才我有点被震动了。主任打电话给我说下一学年的安排。她以一种外交辞令跟我说要我去上两个预科班，这意味着要我脱离现在的先修班。我说我要继续教先修班。她说，我的健康比什么都重要，孩子们和他们的父母已经在抱怨我的精力不济，是否会影响通过A.P.考试。她说这只是她无意中听到的事情。是的，这个安排虽然令人生气，但也许是最好的。主任说孩子们在把我和去年相比。这学期以后我再也不会有A.P.教学了。

1998年5月12日：改变也会带来好的感觉。过去的几天，总是精力充沛。两周前，我们的长年老友芭芭拉·怀特来看我们，我们去参观了琼斯住宅并且共进晚餐。芭芭拉给我做了全身按摩，舒服极了。现在我又可以很晚才睡了！布莱尼医生告诉我，我的MRI显示我有鼻窦感染，得服用抗生素和用吸入器一个月。有趣的是这次他没有提到ENT（耳鼻喉）。

我离开A.P.班的事，引起了很多想上这个班的学生的抗议。这有点幽默。对我来说是一种宽慰，也是一种解脱。我不用再关心那个班的事了。

我热切地希望这种好的感觉能够继续。噢，UCLA的检查回来了。他们没有检查CML而是检查淋巴瘤，当然就没有任何问题。你会想，他们本可以直接一点。

星期五傍晚我将陪范去校长家，参加招待越南官员的晚宴。希望我能应付过去。

我察觉到我的左边有个肿块，让我感到不舒服，与去年的疼痛不一样。我想可能是脾的问题，但布莱尼说不是，他检查时没有感觉到，现在有点小，希望它会消失。

1998年5月21日：这个月过去得飞快。再有一天，是周末的阵亡将士纪念日。之后在学校的日子就只剩三周了，似乎太快了。我的心情有点复杂，既喜欢学校常规的休假到来，又焦心日子怎么过得这么快。我珍惜在学校的每一刻。忙碌的事务让我不去想那些烦心事。

我的感觉仍然很好，血液状况正在改善。如果染色体转化正常，那将是一个真正的胜利。我有这个预感。

弗吉尼亚越来越虚弱。干扰素和ARA-C使得她的血红蛋白降低，导致贫血。布莱尼医生要求给她输血。我却带她去爬山，我想，身体对于海拔的响应有益于提升血红蛋白的水平。她忘不了这次愉快的旅行。很庆幸我没有害了她。输血是有所帮助，但是输血的效果只能维持两周，而且每次输血都会有铁沉积在体内，直至再也不能输。所以我们推迟了输血，除非事情坏到不得不输。她很虚弱，每天早晨，为了吹干头发，她都不得不休息一下。接着，急性肺炎来了。

肺炎很难对付，因为它也潜藏着致命危险。对于弗吉尼亚就更难了，她必须离开学校两星期。感谢布莱克医生，他用抗生素把它打回去了，但是跟着的就是104度的高烧。幸好我们找到一位年轻的刚从哈弗出来的传染病医生，无论她什么时候发炎，他都能帮助解决。不久，这位医生在其它地方找到了工作，但是只要我们需要时他就会来到。在我们有过的非常幸运的机会中，这是其中的一个。

1998年6月3日：希望真的来了，血红蛋白上升了！感觉更好了。再有一周就该放假了，这让我感到日子过得好快。联想到自己的境况，从哪方面讲，我都希望时间可以静止下来，等着医生找到我的治愈方案。时间对我而言是太宝贵了。

我注意到一个新的现象，我闻到一股很陌生(很不愉快)的气味。发胶的气味就够我受的，而这种气味让我根本辨别不出是什么。我想是药物造成的，天知道。

1998年8月28日：这个夏天的开始过得很难。从6月23或24日起，直到7月底，我每天都在发烧，经常烧到102度。可以想象，我的每次检查结果都是不正常。我患了某种特殊的感染性疾病，普雷斯顿·李医生说，它会突然消失，百分之二十的病例都是如此，病因还不清楚。

8月中旬，我们要去布里奇波特，有十八个人参加，这稍微有点让人不舒服，不过只要能“走出家门”，我还是很高兴。此外还要去大熊湖三天，非常好！

就在这段时间，我们得知弗吉尼亚先修班的学生都通过了国家考试。我想她的主任不用再为此担心了。

而我所能做的就是沉浸于CML课题中，排除那些明显走不通的方案，我希望自己是对的。我阅读我能找到的任何资料并且旁引曲证。我知道怎样找到一个药物及其相关的临床试验资料的途径。我发现有的药物在它投入CML试验之前，就已经在其它疾病的试验中失败了。我还发现有的药物只是基于概念并没有实际意义。在这段时间，我开始接触一个网络上的CML讨论组。

我喜欢这个讨论组，因为总有一些人抓住与我一样的课题，而且有的人比我水平高。艾德·克兰德尔是我们的讨论组里的佼佼者，他是许多人的好朋友，尤其是我的好朋友。他患CML已经十年，他的生存算是那些日子里不寻常的成功。在他确诊的1988年，只有骨髓移植一种治疗方法是被临床证实了的。在找到一位捐赠者后，他决定接受这个治疗方案。他研究了所有的骨髓移植中心，发现成功率最高的是华盛顿州的弗莱德·哈钦森骨髓移植中心。他卖掉了他所有能卖的东西，把剩余的物什和他的家人塞进了一辆本田思域，然后离开加利福尼亚向着华盛顿开去。

到了华盛顿，他把他的家人安顿到一家旅馆后，就直接走向哈钦森骨髓移植中心准备做移植手术。他通过了所有检查，匹配也很好。然而，问题来了。1979年他有过一次心脏病发作。不久房间里来人了，这个人告诉Ed，很可惜，他的移植手术的资格被取消了，在他的心脏病还没有发作之前，祝他好运，如此而已。剩下的就是艾德和他的本田思域、他的家人、车里的东西。他们又回到了加利福利亚。

艾德开始了干扰素治疗，活过了后来的九年。他当了一名机械师，养活他的家人。我记得我遇到他的时候，他的身体很弱。但是，他的思维非常敏捷。

我查到了信号传导抑制剂的研究进展。一位在俄勒冈的年轻的研究者，布莱恩·德鲁克提出了一个理论，通过阻止蛋白质磷酸化来使得BCR-ABL蛋白失效。蛋白质磷酸化是从BCR-ABL蛋白张开口袋，接受ATP附着开始的，他的做法是在BCR-ABL张开的口袋位置附着一个别的小分子。由于这个小分子占据了口袋，ATP不再能够附着，于是BCR-ABL的作用被截止，没有了信号传导和发出指令的能力，于是幼稚白细胞不再持续增殖，只能死去。这样，BCR-ABL蛋白质磷酸化过程就被抑制了，健康细胞得以在骨髓重新生长。这套复杂的理论给了我很大启发。我似乎发现了一个奇迹，打开了某个非同一般的盒子。在讨论组，艾德贡献了积极的思想，他要找到一条可以立即开始的临床试验的路子。他认为弗吉尼亚应该也会有同样的需要。为此，在他拜访过在圣巴巴拉的他的兄弟后，驱车150英里来到他年轻时记得的鲍德温公园，约我们在公园的In-N-Out汉堡店见面。弗吉尼亚拖着她可怜的小身子和我与他见了面。他还是驾着他的本田思域。

UCLA、俄勒冈健康与科学大学、德克萨斯的M.D安德森癌症中心都在进行药物CGP57148B的临床试验，现在正处于开放临床试验的第一阶段。德鲁克医生的动物试验已经取得成功，他正在探索这个药物用于人类是否有相同作用。这第一阶段临床试验的官方设计目标是剂量递增试验，以探明该药物的有效剂量和副作用。通常，药物的第一阶段临床试验所能发现的是它的毒性而不是效用。但是，我们没有选择，弗吉尼亚的骨髓检查再次显示了100%的白血病细胞，我们担心她可能已经接近死亡。艾德是这个试验的狂热参与者，用他的话说触摸到了希望。两人见面那天，弗吉尼亚是带着微笑与艾德分手的。希望再次燃起，感谢上帝，为了艾德•克兰德尔！

从这时起，弗吉尼亚不再注射ARA-C，医生相信就是它引起的发烧，就是它引起了口腔溃疡。一次与布莱尼医生会面时，他给了我们最近一次的骨髓检查结果。他避开他的工作人员，告诉我们干扰素没有作用。这对我们不算新闻。在他的悒悒不乐和对失败的恼恨过后，我们微笑着告诉他，我们将要去尝试别的方法，参与CGP57148B临床试验。我想这次谈话过后，他算是解脱了。他跟其他大多数肿瘤学家一样，并不相信CGP57148B的第一阶段临床试验，至少他没给出什么建议。他说他支持我们要做的任何事情。尽管如此，我们还是很喜欢这个人。

参与这次临床试验并不那么容易。我们联系了UCLA的特里托医生请求她的帮助，就是她，在我们第一次见面时提到了这个药。她为我们预约了查尔斯·索耶斯医生，第一阶段临床试验的UCLA方面的合作首席调查员。

索耶斯医生来到UCLA参与了欧文•威特的研究。他有着一张漂亮的娃娃脸和让人一见就会立即喜欢上的亲切举止。他也是其他医生认为的他们所见到的最聪明的人。弗吉尼亚成为了合格的试验者名单中的一员，但是还有若干要求必须满足。她必须再做一次骨髓活组织检查，以确认她确实是CML患者，而且白血球计数必须达到20,000以上。尽管干扰素治疗不能阻止癌症的发展，但是它却“成功”地抑制了白血球计数。所以她得停止干扰素，直到白血球计数达到20,000。8月29日，确诊白血病之后的一年多一点，弗吉尼亚停止了干扰素注射，走上了不归之路。

1998年8月28日：8月的第一周，血小板计数掉得很低，布莱尼医生让我停止ARA-C。接着又减少了干扰素剂量，因为白血球计数也很低。上周，我去UCLA告诉特里托医生，我要参加她一年前提到的新药试验。俄勒冈、UCLA、M.D安德森都有这种新药的试验组。试验从6月开始，特里托医生说很有前景。这个药是酪氨酸激酶抑制剂，它的目标是摧毁染色体9和22混合变异的蛋白质，就是它在制造白血病细胞。在参与试验之前，我必须要让我的白血球计数上升到20,000。所以，从现在起得停止干扰素。哇，太好了！我要吃而且要尽情享受它，让我充满能量，让血红蛋白升起来，让血小板升起来，这种感觉太好啦！

1998年9月16日：这是我“停药”的第四周。差不多四周前，开学的时候我的体重是112，现在是125。感觉恢复正常了，旧衣服也可以穿了，很让人愉快!

先前的一些状态还是存在：（1）头发还是稀薄；（2）皮肤还是干燥（虽然好了一些）。我的血液计数开始恢复正常，血红蛋白在提升。有趣的是我的白血球计数，它应当要升到20,000或者以上，它在升，但升得很慢，上星期是5.8，这星期是5.9。我原想白血病还在，停药以后它应该飙上去的。

我知道这可能是药物继续维持的暂时阶段。要我在恢复正常感觉后，还要下意识地承认潜在的致命疾病，很难!

1998年10月14日：我的血液检查还是不与临床试验合作。血红蛋白已经正常，血小板也在正常值以上，但白血球计数上升得非常慢。其实我也害怕它们升得太高，我又得回去用药。但我知道这是必须的。白血球计数呆在正常值已经三个星期，我竟愚蠢的想着白血病怕是自然缓解了，真要这样，该有多美妙！

我的头发变厚一些了，梳起来也有点意思了，让人高兴，皮肤也不太干了。我精力旺盛，耳朵一点也不阻塞了。还存在的影响就是痒，脖颈会突发红肿，头皮渗出发痒的粘斑。是否是药物的后效应？我不知道。

每天都有好的感受，尽我最大努力保持积极心态。

1998年11月24日：自上次写过之后，好长时间都没有动笔。事情在向好发展，棒极了！教学也非常令人满意。血液检查的各项指标都回到正常。布莱尼医生却很担心，他告诉我，尽管现在指标正常，我必须在一月份恢复干扰素治疗。我要诚实地说，我实在害怕回到干扰素。现在，我身体的各方面都已经返回到过去的我——体重132磅，很好的食欲，头发长起来了。我每周做三次或者更多次的有氧运动。所以，我很害怕听到我还必须回去，再次毁掉自己。

我们正在巴黎旅行观光。我得到代理校长的批准有一个感恩节假期。我不知道什么时候我还能这样做，所以我得抓住机会趁我还能做的时候去做。

1998年12月6日：今天我们在家外面挂起了圣诞节彩灯。我的感觉非常好。学校从12月18日起放假两周。放假之前我还有很多事情要做。血液指标仍然正常。可能有点改变，白血球计数似乎在升。或许，我可以参加UCLA的临床试验了。

我的生活已经恢复正常，除了我知道我患有白血病以外。其实，要我经常想到这点是很难的，当我精力充沛在尽情享受我的头发的时候，当我每周去做三次有氧运动的时候，我使得自己有了恢复正常的感觉。感谢上帝的给我的宽恕，我预感会有好事发生。

我期待着圣诞节，像往年一样我做着节前的一切准备。

1998年12月26日：啊，多么美妙的圣诞节！我是那么高兴，精力充沛，大家一起晚餐。因为忙了一整天，一天结束时有点疼痛感。

12月21日星期一，我们得到了最好的圣诞节礼物，在UCLA我们遇到了索耶斯医生。他是酪氨酸激酶抑制剂临床试验的头，看上去就是个非常好的人。他告诉我们，我是一位很好的试验候补者，他将努力把药物试验控制在成功运作的范围内。他还告诉我们，我们看到的资料已经过时，现在的情况更好，成功率已经超过百分之八十。他说我的CML属于早期，从我就医后白细胞计数很快恢复正常就可以看出。听到这话，我们很高兴，范的妹妹康妮、范和我极为愉快地离开了UCLA。最迟一月底或二月初，我的白细胞计数将到达20,000以上。索耶斯医生会打电话告诉布莱尼不要让我再回去做干扰素。所有这些事都让我心情舒畅。

从停止干扰素以后等待抑制剂试验的时间比我们意料的要长。弗吉尼亚每周都到波莫纳谷医院做血液检查。干扰素留下的作用还在。起初，白细胞计数没有改变，后来开始上升，但是上升得很慢。在这期间，抑制剂试验在进行。艾德•克兰德尔停止了干扰素，开始了抑制剂试验，起初他的用药量是25mg，没有什么效果，他仍充满信心。UCLA癌症中心的试验，是把两位病人为一组排成队列，每一组试验的用药量都比前一组要高一点。让我们悲痛的是，艾德死了。他从一个太低的剂量开始试验，而这个剂量不足以挽救他的生命。我们最后一次见他时，他病得非常厉害。他死的时候，试验刚好达到可能救他一命的剂量，但他已经不能用了。我在Cal Poly给他一个房间，让他可以乘车去UCLA，但也太迟了，两天后他去世了。弗吉尼亚和我都向他承诺我们一定要坚持下去。他的死让我们很哀伤。

在干扰素的作用消散之后，弗吉尼亚的白血球计数立刻就上升到10,000，但20,000仍是试验必须的要求。抑制剂试验的剂量升到了140mg仍没有取得临床效果，再升到200mg还是没有任何反应。弗吉尼亚这时的感觉很好，她的白血球计数超过了正常值，达到15,000，但距离试验要求还是太低。一位护士告诉我们，如果在做血液检查前，弗吉尼亚跑着上下楼梯，白血球计数可能会高一些。这听起来很傻，我们照着做了。当临床试验的剂量达到300mg时，弗吉尼亚的白血球计数达到了20,000。她通过了最后的身体检查，被安排在以350mg剂量开始的试剂组。而讨论组传说的是300mg时已经有了效果。

1999年1月6日：我不知道该怎样来表达我这时的思想。我感到我脱离了日常繁忙的工作圈子。我想象着人们在背后议论我时对我的抱怨，可能是“轻轻地踩踏”，不至于冒犯我或烦扰我。虽然这种事情让人感觉不好，但我想这就是生活。

我意识到这些都不值得我去感慨，但感觉就是事实。

1999年1月30日：我的白血球计数总是在高过正常值一点徘徊，上周掉到了10,000，这周又升到12.4。范有点神经质，他打电话给布莱尼医生，又打给索耶斯医生。索耶斯医生说：“不要担心！这是好事，说明她对干扰素有很强的正向反应。”所以我们在愉快的等待着。索耶斯医生说他知道我，我已在列表中。他们的试验可能很快对更多的人开放，即使他们的计数没有达到20,000，很快，比他们想象的要快。生活是美好的。

1999年2月12日：皮肤上的红斑发干，长到了脖子。今晚头皮上也出现了湿漉漉的斑块，这是这段时间以来的第一次。看来该去看皮肤科医生了。

这周，我的白细胞计数升到13.9。我正在以自己的独特方式走向UCLA。

1999年2月20日：这是美好的一天，我在屋后的露台坐着，欣赏着漂亮的后花园。由于一个月前的霜冻，凤仙花已经凋谢，山茶花正在盛开，灌木和青草发出嫩绿。在70度温暖的白天后，空气中透出一丝凉意。

我很难相信我患有致命的疾病，更不能相信我会因此死去。即使是一会儿，要我这么想，也办不到。想像我的家园、我的工作、我的狗、我的丈夫，他们没有我，是不可能的。我不允许自己这么去推断。我真不知道范会怎么处理我的后事。他将怎样过日子？我希望他能找到另一个她来陪他“走过生命的历程”，但是我还不愿意让出我的位置。

这星期，我的白细胞计数升到了14.1，我在以自己的特殊方式走向UCLA，我知道正在试验的新药就是解答方案，但是我怕我等不到我的临床试验。

我头脑里这些胡思乱想是怎么产生的？我的病是什么引起的？我在找原因，我服用过避孕药、在我长大的地方新泽西和赫米特喷洒过杀虫剂、我吃微波炉加热的食物、我常用牙齿增白剂、还有防晒霜，等等，全都涌入我的脑海，“就是它吗？”，多少人都接触过这些东西，但是他们并没有白血病，而我却掉进去了。是我的基因有缺陷吗？我讨厌这样想，我努力锻炼自己，使自己保持健康与活力，为何这么不公平呢？

但是，什么？什么才是我要做的？我必须毫无畏惧地积极面对。生活是多么美好。现在轮到我为了美好的生活，付出我所有能做的一切，少做也不可接受，必须逆流而上。

1999年2月24日：几天前我们去参加了埃利诺法朗母亲的葬礼。葬礼在圣马力诺线上的圣加布里埃尔的圣公会教堂举行，我们到的时候，他们正在唱着“圣哉，圣哉，圣哉”。我惊奇地发现，虽然很多年后，我居然还能记得所有的诗句！当礼拜仪式要求诵读《诗篇》的第二十三篇时，我记起过去的一年里，有多少次我对着自己默诵这首孤寂的诗——每一次做骨髓活检的时候——当我感到病痛难忍的时候——在做MRI、镓扫描、心脏测试的时候。多么给人宽慰的诗！我从没有想过我会这么需要它，我很高兴我能拥有它。

1999年2月28日：二月的最后一天！开心的一天。我们去普拉多区公园看孩子们建造的以“范”命名的小船。它确实很可爱很好！能像真正的船一样漂浮。天气开始变暖了，阳光明媚，微风轻轻吹着。冬天正在过去，春天就要来临。我的甜豌豆长到了8英寸，这周内要给它们架起网棚。想到春天里散着芳香的鲜花，多么甜蜜！沉浸在这些小事里的快乐，总在否认我正在罹患的疾病。很难要我认输！我强壮，我锻炼身体，包括每周二晚上的拳击运动。看看，我是多么健康，生活是多么美好。

1999年3月12日：今天我很受打击。我买的地毯和窗帘，只用了一年，由于我病了，从来就没有真正享用过，可是铺在起居室的地毯全给班妮的屎和尿毁了。她是我的带毛小孩，从一只小狗长成了现在的老狗，身体很虚弱。

1999年3月14日：昨天去看侄子的棒球赛，我戴了帽子和太阳镜，但是脖子一圈的瘙痒又发作了，谁知道怎么回事？

今天在院子里忙了一会儿。在车库的苗床里种了些沙斯塔邹菊。网棚下的甜豌豆正在成长，待它们开花时一定非常好看。正是植物生长的时节，小鸟在歌唱，树木在抽芽。能够享受这一切多好啊！

我是多么喜爱我的屋子、我的邻居、我的小镇、我的头发、我的美发师、我的狗护理师、我的配药店、我的圈饼店、我的肿瘤医生、我的肿瘤护士、我的UCLA医生、我的汽车、我的洗衣店、我的……。

1999年3月29日：今天真有趣，去摩圣安东尼奥学院看侄子史提芬的游泳比赛。那里有许多地区高中，包括我所在的戴蒙特巴高中（DBHS），有几位我认识的孩子，特别是杰瑞米·托米斯塔，他在我的英语II班一期学习。史提芬在那里手舞足蹈，就像真正的游泳运动员。

上周我的白细胞计数升到17.4，血小板突破了800（000），谁知道是怎么回事？晚上看到的坏消息让我们既伤心又紧张，去年夏天我们在UCLA试验中见到的艾德·克兰德尔因为白血病突发去世了，试验的低剂量没能控制住他的白细胞增殖。他的女儿用电子邮件播发了这个消息。这提醒了我，我的时间也是有限的，随时都可能出现这种事情。说来很奇怪的，我怎么能这么平静的写下这些，是我不相信它会发生吗？无论如何，伤心是肯定的，同病相怜又无能为力。我还要坚持多久？我会得救吗？UCLA会给我做吗？我会重回干扰素治疗吗？如果回去，我会活多久呢？每当我允许自己这样想，我就会变得很烦躁，只会起到反作用。

明天，妈妈做第二次白内障摘除，希望一切顺利，我祈祷。

1999年4月2日：很不幸！星期二我知道了雪莉·舒勒的儿媳妇死了，她在希望之城癌症治疗中心做骨髓移植，由于移植物抗宿主疾病死了，她是克服万难回到了家里死的。扔下了丈夫和三个孩子。另外，兰斯·格罗斯告诉我，林赛去年在希望之城做了骨髓移植，几个月后也是移植物抗宿主疾病，他只得恢复药物治疗。

这周我的白细胞计数达到18.2，血小板计数稍微低了点。这很好。

今天开始春季假期，我做完了学校的工作，一段快乐的时光就要开始。

1999年4月6日：母亲的生日。她八十一岁，还什么都能做。我们将带她去吃庆寿午餐。

最新消息！我的血液计数升到了20.4。现在我可以进入UCLA试验了。范打电话说可能要等两星期，也可能是这个星期五，如果一个正在等待的人他的白细胞没有达到20,000的话。又一次的不确定。它让我不安、疑惑、担心。这药有效吗？会让我恶心吗？会有什么事情发生？我想起我真的是病了，我需要与我的医生保持密切关系以帮助我走出困境。我内心知道我将脱离这个困境，我必定胜利。“我比你知道的要强大，你不可能战胜我。”

回想起去年夏天，那是我的生命低谷。我特别记得由于鼻窦感染所引起的鼻子流血结成血块，只能这样，没有选择，令人害怕，两天就用掉了一盒面巾纸。还有口干、唇裂，晚上每个小时都得起来喝水，免得喉咙粘起。祈祷不要发烧不要再得肺炎不要再去医院。那真是一段可怕的时光。不过那也值得，换来了更多好时光。我想磨折已经结束了。

我依然虔诚地参加每周三次的有氧运动。拳击俱乐部要求我订购我自己的拳击手套，我喜欢猛击吊袋，踢拳也很有趣，我希望这对我的将来有好处。

1999年4月8日：我很感激……

爱我和支持我的丈夫，

我的能量，

我可爱、健康的小狗，

我厚厚的头发，

我健康的母亲。

接到UCLA临床试验协调人金妮•纳西格的电话，我可能安排在下一个试剂组，于4月27日开始。

感谢她所说的……

在骨髓活检前的几天，还会到布莱尼那里做一次心电图。

布局迥异的实验室，

我进去了26小时，几乎每一小时抽一次血，我觉得是呆在一间诊所而不是真正的医院。

每星期一和星期二，或者每星期四和星期五，做血液检查。

前28天，我每周去看一次索耶斯医生。

28天结束，我进去了24小时，做骨髓活检。

然后又开始下一个28天。

现在的试验剂量是350mg。下一个试剂组（可能就是我）将增至400mg。有计划要到475甚至550，或者更高，如果没有副作用的话。

副作用：

两人都有轻度胃肠不适，服用胃能达。

一个人出现肝功能问题，停药一星期后恢复正常。

一个人的脚有刺痛感。

一个人的出血性溃疡加重了。

一个人进来时白细胞计数60,000，药物使它下降了。

典型的，进来的第一个星期白细胞上升，然后开始下降。在白细胞计数的控制上他们正在取得巨大的成就。尽管到目前为止，他们在费城染色体的转变上还没有突破，但是有一个人已经用药6个月，虽然还没有做骨髓活检，但金妮•纳西格说快了。或许，经过几个月的高剂量治疗，就会看到染色体的转变。

1999年4月16日：非常忙的一周。星期一刚到家就接到金妮•纳西格的电话，她说我的试验已经开放，我需要一系列的检查——骨髓活检、血液化验、受孕测试、心电图。这就是说，我的“奥德赛远航”开始了。

星期二，9点30做骨髓活检，因为10点布莱尼医生要离开医院赶往机场。范和他妹妹康妮来了。检查之后我得去学校，教第一节课，取得第二、第三节的覆盖率并测验。

我忍着检查后的疼痛返回学校。

当行驶到10号和57号公路交界处时，我觉得后面湿了，是血从绷带渗出弄湿了衣服和座椅。

我决定加大马力继续行驶。我的手臂和手摆成钝角，极不舒服。到达学校时，我发现自己流了很多血，我走到护士办公室给威尔希尔肿瘤诊所打电话。我进到卫生间解开浸透了血的裤子和内裤，血滴到了地板上。

我躺下，海伦按照医生的指导给我做了15分钟的施压止血，这是一个非常不舒服的姿势。

血止住了，因为怕触动伤口引起再次流血，我小心地一瘸一拐地去上课。斯泰西·伦德离开，我留在教室，没有坐下。

十五分钟后，又一次流血。我带着斯泰西离开学校驱车回到威尔希尔肿瘤诊所。这里，他们让我趴着，在我的腹部垫了三个捆在一起的输液袋，维基用手压住我后面的伤口。

四十分钟后，血止住了。用一个有粘合带的压力绷带非常紧地捆住，我翻过身，垫了个枕头在背部，躺了十五分钟还多。

我起来后，他们告诉我转圈走走坐坐，看是否维持得住。没问题了。我在第六节课时回到学校。

我的心跳很快，必须在放学后去做心电图。我去心肺内科登记并做了心电图检查，心律是平时的两倍多。同做心电图的一位妇人跟我说她的妹妹患急性白血病在希望之城治疗，头发掉了，非常可怜。我和她的生日只隔两天。

星期三，范追索我的检查结果要把它传真到UCLA，2点15分他打电话告诉我说波莫纳谷医院把结果搞丢了。我留下个条子给代课教师（因为我第二天要去UCLA）就冲出了学校，赶在3点20与牙医的预约之前，到了医院重做了心电图。这一次我的心跳还算“规矩”。

我从牙医那儿回到家时，范告诉我，我的心电图结果异常，提示：“不能排除不确定日期的梗塞。”

金妮通知我，我的试验项目的导入预约是4月19日星期一11点45分。心电图没有影响我进入药物试验程序。

她还告诉我，他们有了第一个人，他的染色体被转换了百分之五十！

1999年4月19日我们见到了索耶斯医生，开始了临床试验。一直支持我们的妹妹也陪着我们。索耶斯医生肯定地说他们已经明确了有意义的试验剂量是300mg，他给弗吉尼亚的首次剂量是350mg。在一阵令人发疯的喋喋不休之后，弗吉尼亚终于被导引上了他们希望的话题，弗吉尼亚说，都向前倾，看看我的双臂，是否抓不住了？还有什么同样可怕的事情会发生呢？当然，没有可怕的事情发生。这似乎是我们漫长而紧张的八个月等待的结束，我向你们保证，我们三个人是怀揣激情面露笑容离开的。走向通往奇迹之路。

1999年4月19日：UCLA日！第一次服药。似乎到了一个严重时刻，当我拿着药与护士金妮聊着时，范喊道:“来，准备好，吃药！”，范可爱的妹妹也在一旁。我的心怦怦直跳，我在吃了药后，等着看CGP57148B，会有什么大事发生。什么事也没发生，一切顺利。我已经上路了。

这些天，我们并不知道与弗吉尼亚同一350mg试剂组的患者是谁。后来才知道了是戴维·劳耶，他是圣巴巴拉加州大学（UCSB）的老师，我在那里读研究生时他就在那里教书。

康妮、弗吉尼亚和我愉快而充满希望地离开UCLA后就直奔麦当劳吃“巨无霸”汉堡。这后来成了我们的习惯。在日常枯燥的艰苦研究之余，我们也会用些美国人古老风俗增添乐趣。为求好运，我们会经常去麦当劳用餐，去街上收集幸运镍币，去亚洲寺庙烧香或者西方教堂点烛。

虽然干扰素并没有表现出拯救弗吉尼亚的作用，我们还是要感谢它给了弗吉尼亚一年时间来等待治疗方法的突破。由于这一年时间的试验，已经知道300mg是药物生效的阈值，所以两周后弗吉尼亚和她的试验组伙伴的剂量是350mg。也就是说，她是接受有效剂量的第一人。

毫无疑问，接受药物试验的人都是为求生存来这里孤注一掷——为了妻子、丈夫、儿孙。所以在我的书里他（她）们都是英雄。他（她）们走进了一个未知领域为了证明布莱恩·德鲁克理论的正确。艾德•克兰德尔献出了自己的生命而拯救了弗吉尼亚。所有这些人都为CML的未来做出了贡献。

基于我们的朋友的牺牲、弗吉尼亚和所有参加药物第一阶段试验的人的勇气，我们有了新的希望，不再沉湎于悲伤。向前看，我们进入了酪氨酸激酶抑制剂的世界。但是我们的试验随时都可能逆转，虽然弗吉尼亚活着而且感觉良好，但是我们正在探索的依然是个黑洞，我们依然处在一个未知世界。

我们的好朋友，心理学家和癌症幸存者，芭芭拉•怀特，曾经告诉我们，她所辅导的那些癌症幸存者，不管他们经历了什么，都说他们不愿放弃这个试验。这些人已经从试验以及试验引起的转变中学到了许多，决不回头。我们也一样学到了许多知识而且有了经验，准备好了继续前进。

# 4靶心

做试验的络氨酸激酶抑制剂CGP57148B，不久就重新命名为STI571。所有参与试验的人继续服用。但未来如何，我仍持高度疑虑。这个奇迹能够继续下去吗？虽然，STI571阻断了CML的通信通路，疾病被弱化。但是，BCR-ABL是否会绕过药物找到另外的通信通路呢？用药的试验者，包括弗吉尼亚是否会产生抗药性呢？前景并不确定。还有，试验结束后制药企业还会继续生产它吗？

1999年5月10日：我在UCLA肿瘤中心的候诊室等待每周例行检查时，感觉心律有点振荡。会有什么事吗？等着看吧。

上周，我在图书馆排队交SAT 9测验答卷时，上我第一节课的一个小女孩辛西娅·梅尔卡多跑到我面前，以她稚嫩的小嗓音问我，“加纳夫人，你得癌症了吗？”

“是的，辛西娅。我得了白血病，一种血液癌症。”

“噢，加纳夫人，我要每天为你祈祷。”

辛西娅是接受特别教育的孩子之一，一个可爱的小女孩。

我常常为孩子们做出的事情感动。每天上午8点45，总有一个孩子会提醒我吃药。我珍惜他们的提醒。他们是这么在意我。

1999年5月12日：昨天，杰基·埃兰森打电话向我了解我对骨髓移植的想法。她的丈夫找到了一位理想的匹配者，这在无关捐献者中很难得。他们是从西雅图哈钦森肿瘤中心网站上搜寻到的。由于这个匹配很理想，他又只三十多岁，成功率80%，所以他们决定要做骨髓移植。手术安排在7月。

他们与希望之城的医生谈到我正在用的药，医生说这是很不可靠的，因为这种药还没有完成试验。我问自己，我是做了个正确的决定吗？我应该放弃骨髓移植吗？尽管这对我这个年龄段的人只有30-60%的成功机会。另外，我放弃了曾经的干扰素治疗，就排除了干扰素对于染色体转变的可能性，而去面对一种新药的第一年的最大有效剂量试验，这是我注定的命运吗？这些问题在这个时候一下子涌上心头，但是我知道，我没有退路，我不能让自己沉溺在懊悔之中。

我必须坚信我正在服用的药，这就是答案。

上周，在我第四节课时，一群USB孩子排着队，拿着一束鲜花、一件运动衫、一条毛巾、一串紫色和金色的气球，来到我的教室，我被选为这个月的“文艺复兴教师”，我们班的孩子在USB教室投票选了我。真叫人兴奋！弗吉尼亚又回来了！！！

1999年5月25日：从上星期一起我可以解放一个月，到6月14日才需要去UCLA。那天我要做一次骨髓活检。我期待这一天！我承认我时常会怀疑“这条路是否走得通”，但是我不能花太多的精力去想这些。回想一年前，我是怎样的贫血，年底是个什么样子，今年又是多么精彩，已经够好的了，感谢上帝。

我有五个感激:

我在好转的感觉，

我妈妈的健康，

小狗班妮的健康，

范给我的支持，

学校里可爱的孩子们。

弗吉尼亚头脑清醒，感觉非常好，看上去很健康。但是检查的结果并不让人乐观。1999年6月，她做了第五次骨髓活检，这是第二轮试验的需要。两周后我们拿到结果——没有改变，还是百分之百白血病细胞。不久，弗吉尼亚的白细胞计数开始急剧下降。人体需要白细胞，特别是抗感染的中性白细胞。医生们不知道该怎么办，你又不能给她输入白细胞。有些药，主要是Neupogen和Leukine，能够刺激骨髓生产白细胞，但是这些药是不能纳入临床试验协议的，因为没有人知道它们是否也会刺激癌细胞增长。索耶斯医生必须寻求其它解决办法。我们又一次看到黑洞。按照协议，在中性白细胞计数（ANC）低于绝对值1.5时，索耶斯医生暂时停止了弗吉尼亚的药，五天后白细胞计数上来了恢复用药，可是才两天又得停止用药，然后又等待了五天。这样子反复了一个多月。直至8月份，把协议中的这个“魔数”1.5修改为一个较低的数1.0以后，弗吉尼亚的用药时间才加长了一些。但是这种反复的启停用药方式并没有从根本上得到改变。我们知道的大多数试验者都没有遇到这个问题。试验开始时的血液检查很频繁，开始是一周两次，后来改为一周一次，幸运的是，弗吉尼亚的血管很好。事实上，她的血液测试次数还要多些，我记得，有一、两次她在威尔希尔肿瘤中心测试的结果低于1.0，我就开车送她去UCLA重新测试，因为在UCLA做的读数会高一些。现在看来有点像开玩笑，我们是不顾一切地要让弗吉尼亚坚持用药。

1999年6月13日：学期结束了。学生们6月10日毕业。要与毕业的孩子们说再见，是有点伤心。我们一起走了一段相当长的旅程，但是时间一分钟、一小时、一天、一个星期、一个月、一年的过去，正如“Movin On”唱的，我是多么想要时间停下来。

6月2日星期三，在我的UCLA试验过程中出了个小问题。金妮•纳西格给在学校的我打了个电话，说我的中性白细胞计数是1.3，低于绝对值1.5，他们要停止我的用药，直到计数返回到1.5以上。从那天后，今天已是停止用药的第十一天。上个星期（一到五），我在波莫纳谷医院做了血液检查，读数比UCLA的低，所以范要我到UCLA再做一次，这里的读数要高一些。星期五，波莫纳是0.7，UCLA是1.2。

明天星期一，我得到UCLA做骨髓活检。手术的疼痛让我害怕，做不好还得再次流血。我祈祷血液的染色体阳性会有些转化，担心停止服药会影响到它。我渴望走向光明。

1999年6月30日：自上次来过之后，我开始服药两天——白细胞计数再次下降——然后停药五天——这次服药剂量减少到300mg（原来是350mg），三天里白细胞计数从1.8降到1.7。骨髓活检报告“骨髓外周血没有检出染色体转化”。令人失望。其实我服药只不过两个月，失望情绪就开始了。我是否做了个错误的决定？这种药在别人身上起作用，在我身上是不是不起作用？这种事为什么要在我身上发生？我现在感觉很好，我已经度过了那么多感觉“正常”的时间。然而，疾病杀手的影子总在我头上盘旋，它就是要让我知道我根本就不正常！一些好心人安慰我的话常带着注脚，我讨厌这种注脚，“你看上去很好，不像是患了绝症的人。” 这种话让人听了不舒服，也不正确，正如我的老校长沃尔特·霍姆斯所说：“感觉就是真实。”

两天后，我将和范去访问中国和越南。由于我的血液计数并不稳定，我必须在香港做一次血液检查。由此而来的安排细节又把我推入焦虑之中。

——他们会接受UCLA的检查处方吗？

——他们会把检查结果传真给UCLA吗？

——我能够与金妮通话吗？给她电话时她开机吗？

——我的血液计数会不会再次降低？

——如果这样，会有什么可怕的事发生？

我意识到这是我的神经质作怪，但我无法去摆脱它。实际上，我失去了生活中控制任何事情的能力。

我突然意识到，我们所有的活动都是在一种错误的假设下进行的，以为我们的生活是由自己控制着的。我以为，只要吃得健康，锻炼身体，好好生活，我们就不会生病——就能预防心脏病、癌症、中风等等。我们以为，只要我们安全驾驶，就不会在公路上丧生或致残。其实，我们无法控制任何事情，我自己就是一个证明。

弗吉尼亚的感觉还可以。我们尽量把行程安排好，让生活保持正常。我仍然需要保持我在学校的位置，国际访问是我工作的一部分，弗吉尼亚过去随我出去过。这次她随我出访的不同之处，就是要在国外做血液检测。我记得香港玛蒂尔达医院里给在弗吉尼亚抽血的可爱的小修女，她承诺会把结果发给UCLA，她做到了。十五分钟25美元。拿到的结果是ANC大于1。得到这个结果，我想无论什么价钱都值了。

1999年7月9日：的士穿过雾气到达了“巅峰”之顶的玛蒂尔达医院，做了血液检测。取出包装袋里的针头和针管——先把血液吸入针管再排到试管——不像美国那样直接把血吸入试管。人非常好。结果传真到了UCLA。至今我没有得到任何反馈，应当没有问题。

我要感谢：

能够再次旅行，看到很多新鲜事；

每一天的好感觉；

我的家人——范、妈妈、唐和莎美、康妮和弗兰克、他们的小男孩；

我的邻居凯伦和巴德·麦克安德鲁；

在院子里锻炼身体。

在越南我们有些担心能否找到一个卫生的地方给弗吉尼亚做检测。我们找到了一家国际医疗诊所。进到办公室，在一张表填写了我们的名字，然后坐在候诊室等。一会儿，走来一位医生，后来知道他来自澳大利亚，他在病人中找患白血病的弗吉尼亚，但是他没找到，于是就呼喊弗吉尼亚的名字。看到弗吉尼亚那么精神，让他大吃一惊。我们向他解释了弗吉尼亚正在做一种新药的试验，以及血液检测的重要性。检测结果还是大于1，又一次满意的结果。我提议请医生和我们一起去喝一杯，分享我们的胜利。感谢他接受了我们的邀请。然后我们再到另一个地方享用美餐。我们知道事情在向好发展。

1999年7月13日：河内。一次最有趣的体验——去AEA(不要问我这些字母代表什么)做血液检测。走进去，非常干净，墙白得刺眼。把信函和处方交给接待员，她能讲英语，拿到这些资料后就消失了。我的心跳得又快又猛。接着……

一位来自澳大利亚的医生蒂姆·摩尔出现了，呼叫我的名字，看到我他很吃惊。后来他告诉我，他没有想到弗吉尼亚·加纳会是我，我看起来很健康!我解释了我正在参与的药物试验，给他留下了很深的映像。

抽血在一间非常卫生的房间由一位非常卫生的护士进行。她熟练地把血直接抽入试管里，然后问我要不要躺下休息，她说法国人总是要躺一会儿的。哈！

我们付了26美元，然后走过繁忙的大街回到酒店。我很是放松。范从一位漂亮的越南女士那里买了一束玫瑰花送给我。

因为这两个来自异国的血液检测，我们成了UCLA的名人。

弗吉尼亚的ANC又降低了。有时自动的机器不能正确计数，改为人工计数，我们发现，人工计数得到的读数比机器的高。以后我们就改变了检测的方法，让弗吉尼亚的服药时间长一些。

当更多的病人开始服用STI571之后，白细胞计数下降成了一个医生意料之外的普遍存在的事实。原因是用药之后癌细胞被杀死的速度比健康细胞成长的速度更快。虽然ANC下降，但计数稳定是更重要的现象，这意味着某些好的因素在成长。

1999年8月23日：在UCLA，等着看索耶斯医生和金妮护士。有个人7点半来到候诊室要求见我——一道冲击波。我问有什么问题，她说我的ANC只有0.4！她问了我的医生是谁，然后通过呼叫系统呼叫。医生来了，并没有显得吃惊，他看着我似乎想从我脸上挑出毛病。然后他说，通过目测，我的ANC应该在1以上，可以继续服药。而且，我已经另外做了一次抽血检验，刚好是1，OK，可以继续。他没有让我停止，我也绝不要停止。我的ANC是低，刚好处于截止点。

索耶斯医生说有50-60%处于突发危险期的病人已经脱离了危险，但是最近他们中有些好像复发了——癌细胞可能找到绕过药物的某种途径——这可是个坏兆头！我的忧虑又回到了原点——我会怎么样？诺华公司会继续这个研究？还是会放弃？我又要重回干扰素吗？又要呕吐吗？长起来的头发又要失去吗？我会死吗？我努力推开这些想法。我知道我会成功。

1999年9月6日：明天开学，我很兴奋，除了面对身体的挑战外，又能做“自己的事情”了。至于我的困境，我是毫无办法，不可避免，我知道我是在对抗现实。布拉德·埃兰森于7月份已经做了骨髓移植，情况很好。他在经受了艰苦的磨折后脱离了癌症的威胁而且感觉很好。我忍不住要妒嫉布拉德。我是做了个正确的决定吗？我的命运就这样让这个决定注定了吗？

我的骨髓检查结果总是让人焦虑，最大的可能性就是没有一项比上次好。如果这样下去，会有什么发生？

1999年9月20日弗吉尼亚去做了研究目的的第三次骨髓活检。两周后我们终于得到了望眼欲穿的结果，药起作用了，她体内有了百分之二十的正常细胞。于是，她被规入试验成功者的行列中。我们的快乐异乎寻常。

1999年10月3日：9月20日去做了骨髓活检。上个月的亮点：

——学校顺利开学；

——告诉新生们我与@UCLA的约定以及为什么；

——告诉我的一位“伙伴”（骨髓捐赠者）我不再需要做骨髓移植；

——索耶斯医生说，服药时间越长的人治疗效果越好；

——等待结果，准备着“没有什么改变”；

——血红蛋白仍低于正常值；

——9月30日星期四，UCLA的金妮通知我，我已经有了20%的正常白细胞，PH+还剩80%。荣耀哈利路亚！

——这么快，经历了苦苦等待之后，改变真的来了！我沉浸于于欢乐的热潮，十分陶醉。

这一瞬间，生活变得多么美好！一种从未有过的感受！我的福啊！

有时，真的会有奇迹出现，这就是其中一次。

我满怀谢意，为了：

每天的好感觉，

头发长起来了，

班妮从8月份的病中恢复过来，啃干的狗食，感觉不错，

我妈妈的健康，

范，我的永恒的支柱，

不管怎么都百分之百支持我的康妮。

事实上，导入新药研究的三个中心都看到了有效剂量这个成功的重大细节。几乎每一个服用STI571剂量在300mg或以上的病人，他们的癌症负荷都减轻了。大多数病人，包括弗吉尼亚，再次获得了健康与活力，真的不可能再回到干扰素治疗了。10月初弗吉尼亚接到一个UCLA的电话，问她是否介意和CNN(美国有线电视新闻网)的人交谈。这个消息让我们很激动，不仅是因为弗吉尼亚可以上CNN，更重要的是它象征着UCLA已经认可了弗吉尼亚的成功。弗吉尼亚成了UCLA所有病人的“橱窗”人物。我们可能赢了，可能！

接下来的兴奋时刻，CNN一个摄制组在家里和学校里采访了弗吉尼亚，录制了视频。我想她的学生们现在真正看到了他们给予弗吉尼亚的支持的意义，他们也参与了这个奇迹，出现在了电视节目中。布莱尼医生和索耶斯医生也都在电视里接受了采访。采访把我们和医生更紧密地联系起来。我们给在其他国家的朋友们打电话，所有我们的朋友，都看到了电视里的弗吉尼亚，都在谈论这个新药的奇迹，谈论它可能引起的癌症治疗模式的转变。数十家报纸都引用了这则CNN新闻。弗吉尼亚的朋友们纷纷打电话给她，分享她的快乐，她不知道的人，想从她身上获得希望的人，也打电话给她。

1999年10月24日：大新闻！索耶斯医生将在明天早上的新闻发布会上发布一个公告，UCLA有记者联系需要采访一些病人。金妮立即想到了我，给我打了电话。于是，马克（记者）和杰夫（摄影师）来到家里做了采访，他们在后院给我和我的狗录像，和我一起在饭厅校核文字，在厨房我演戏一样的举着我的药，讲些药的话。你们会看到，我的表现就像个大傻瓜！

太、太、太有意义了。因为这意味着他们对即将公告的新闻有着足够的自信。继续吧！恭祝!

1999年11月7日：CNN这个片段非常精彩。长2分5秒，我在其中出现了15秒。首先是我在厨房亮出我的药，说“神奇的药！” ，然后就是在采访交谈中，我说着人们怎样惊奇这个新药的出现。还有我带着我的毛皮小孩班妮和安妮走在后院的镜头。这段报道非常准确、内容丰富。我很高兴。

我的生活正常了。但是我仍然被登记为潜在致命病人，这是射向我让我恐惧的刺。昨晚我做了个梦，梦见UCLA打电话告诉我，制药公司决定停止生产STI571，因为药效缺陷，或者是他们认为生产不合算，他们让我知道把现在的药用完，就没有了，生存的希望破灭了。然后我就醒了。

1999年11月14日：我很难过，我的病给了范那么大的折磨。范的一位同事跟我说，范站在学校的凯洛格纪念屋门口说:“这两年的黑暗刚刚过去。”

我感激：

范的感觉开始变好了，

看起来非常好的我的健康，

小狗班妮的活泼可爱。

11月份，为了在12月召开的美国血液学会（ASH）大会上再次发布STI571的成功，CNN再次采访了弗吉尼亚。弗吉尼亚，以及其他人，肯定是口齿伶俐、充满活力、心存感激地出现在节目中。她先是在CNN,然后是NBC（美国国家广播公司）。我想这当然很有趣，它使得弗吉尼亚在临床试验上比任何其他病人都重要。但是我想，虽然我不确定，即使弗吉尼亚不那么为人所知，她也会得到同样的治疗。

1999年11月21日：明天CNN来学校拍摄我在课堂和校园里的活动。办公区又会是一场热闹喧嚣。但是，金妮•纳西格没有就这件事给我打过电话，我怀疑这样做是否合适。我决没有拂逆UCLA的意思，但我也不知道这事该不该做，只好随着走下去。十二月有个大的美国血液学会报告会，到时候就知道是什么事了。我有些不安，我绝不愿意扰乱至今以来我和其他病友已经取得的成功。

1999年11月27日：噢，自上次写过之后，发生了一些事情。CNN的录制很顺利。唯一的问题是校区办公室的那位傻瓜公共关系人，坚持要用《每日公报》的记者和摄影师制作的视频。这个人的专横让我很愤怒。对CNN的摄影师我感到有些抱歉。

11月29日，星期一下午5点，CNN将在UCLA给索耶斯医生和我录制视频，这就好啦！将于12月5日下午3点或晚一点播出。还有，我发现自己越来越有些心神不宁，特别是12月20日将有一次验证五个月效果的骨髓活检，检查会得到什么结果？我问自己，这新药的奇特效果最终会出现吗？我希望它会出现，但恐怕不容易。

1999年12月18日：12月3日我再次登上了美国有线电视新闻网（CNN）。它本来应该在12月5日播出，但ABC抢先了一步。这一次播出与美国血液学会报告会有关，俄勒冈健康中心的首席研究员德鲁克博士报告了第一阶段临床试验的令人震惊的异乎寻常的成功。这个报告使我既愉快又紧张，我感激它带来的幸福和希望。

2000年1月7日：“这是一个幸运的世界”——一个五岁女孩的话，她做了五次器官移植并活了下来。我是多有同感啊！在世纪千禧年的庆祝中，我和范搂着坐在一起看电视，2000年1月1日，看玫瑰花车游行，和克雷格去普拉多钓鱼，看电视里的玫瑰碗足球赛和棉花碗足球赛。

2000年2月28日《芝加哥论坛报》报道“当未来的历史学家回看我国的抗癌斗争史，他们可能会把STI571出现的前后分为不同的历史阶段。”

尽管我们热忱地庆祝弗吉尼亚在新药试验中保住了生命，但我们还是清楚地意识到诺华公司不一定会继续药物的开发。我们评估过这种可能性，公司的规划师在授权这个药物的试验时并没有意料到它会如此迅速地取得如此巨大的成功。他们只是小批量的生产STI571几千克，只要足够试验的病人服用就行了，而且有些人在试验期间会死去。结果，几乎每个参与试验的人都获救了，每个人都需要继续服药，计划生产的药肯定不够。由于需要这种药的人相对少，生产投资不可能带来大的经济效益，公司就有可能会放弃它的生产。所以，这段时间弗吉尼亚积攒了一些她ANC低的时候没有服用的药。我们像收藏黄金一样把这些药保存起来。

彼得·罗波坦的妻子丽塔是参与试验的白血病患者，另一位白血病患者，苏珊·麦克纳玛拉，一位非常聪明的年轻妇女，她们一起在互联网上发布了呼吁书，请求诺华公司增加这种药的生产，并且开始第二阶段的试验。4000人在呼吁书上签了名，并且由苏珊面呈瑞士的诺华总部。幸运的是这个“棒球”落到了一位高尚的人的桌上，诺华的CEO丹尼尔·魏思乐，他作为一名医生，意识到这件事的重要意义，下命令生产20吨这个药。新的生产设施建立起来了，强有力地支持这种药的继续试验。服用了STI571的病人更多了，超出了任何人的预想。由于魏思乐主席的符合道德的决定，诺华最终获得了经济利益。

就在弗吉尼亚被放到庆典女王的位置上并且在尽情享受她的健康和快乐时，我们的CML讨论组仍在活动，但是它对我没多少帮助，反倒是担心那些童话故事般的不可靠信息会误导自己。我坚持深入自己的研究，学到了很多技巧来辩别那些浪费时间的话题。每天下了班回到家就开始学习直到凌晨两三点。在我的生活中，关于STI571的研究变得容易些了，虽然还有新的问题需要学习。1999年的12月，弗吉尼亚做了临床试验的第四次骨髓活检，她一直在服用新药，尽管是周期性的服用，现在她的正常细胞已经达到了百分之六十。涉及白细胞的问题几乎都做过了检查，虽然结果并不都很理想。她被检查出了一个所谓“12/12易位“的东西，我的研究表明这似乎不值得重视，但总是我应关注的问题。而明显让我注意到的是，STI571在抑制变异白细胞的同时也抑制了其它血液成分的成长，特别是血小板减少（血小板减少症）和血红蛋白减少（贫血）。与白细胞计数一样，弗吉尼亚的血小板计数低也影响了她的服药，到了临床试验协议要求她周期性启停服药的程度。只是，几乎所有负面问题都被弗吉尼亚的乐观主义压倒了。

2000年1月21日：12月20日的骨髓活检报告60%的正常细胞！这证明STI571仍在起作用。我祈祷它能维持下去。

2000年3月5日：昨天我发了个邮件给布莱恩·德鲁克，感谢他拯救了我的生命。没想到，不到一小时就收到了他的回复。他说：“我不知道什么英雄（我称呼他，我的英雄），但是我在努力适应患者要求。”特别谦逊。

2000年3月19日：三月快结束了，很难相信日子过得这么快。病虽然让人焦心，但我的思想已经集中于这个理念:时间是如此宝贵，现在我的一只脚已经踏入了正常生活，最重要的过好现在的每一天、每一刻。任何时候任何事情都可能发生，这对每个人都一样，不仅仅只是我们这些带着致命疾病过日子的人。我差不多忘记了自己是个病人，吃STI571就像吃维生素一样。如果我就这样活过了以后的二十年、三十年甚至更长，这就是巨大的奇迹！

明天要去UCLA做骨髓检测。我的焦虑，不仅是因为疼痛，那已经忍受了多少次，而是因为对检查结果的老是失望。我的费城阳性细胞是增加还是减少？12/12易位是否还存在？是多了？还是少了？我确实知道的就是我最不需要的就是想这些问题。我只能斜坐在椅子边上看看会发生什么。

今天我在后院种了些凤仙花，小道边上种了些马蹄莲。健身房的摇摆马多克斯，对我的低血红蛋白是个挑战，我必须停下来喘气，我坚持做了。

现在是下午6点15分，天还亮着。这是一年里最有希望的时光，栖息的万物都是为了春天的生发。总有什么要出现。或许，我，就是“栖息”的一个。

弗吉尼亚长期的血小板减少症与贫血，是第一阶段药物试验中的一个挑战性课题。作为第一阶段试验的病人，首先得要经历任何可能发生的事情，因为你的病例，研究者才能推测究竟发生了什么。仅当有所发现，才能考虑该怎么办，才许可修改原来的治疗协议。这是典型的、公平的、保守的医患协议过程。我们已经有过一次修改协议的例子，那就是我们与医生协商把弗吉尼亚的ANC（中性白细胞计数）的阈值1.5修改为1.0。现在弗吉尼亚的血小板计数已经从服用STI571前的800,000（800）跌落到低于50,000（50）。我们知道，在血小板计数35时你仍然可以存活和工作，只要你小心仔细不要受伤、划着、摔跤。然而，现在的协议是如果病人的血小板计数低于50，就必须停止服药，直至回升到75以上。有一次，弗吉尼亚的计数低于50，就被停止了服药，三个星期后回升到75后才重新恢复服药。最终，索耶斯医生同意她在低至35前停药，上升至50后恢复服药。即使做了这个调整，弗吉尼亚的血小板计数还是在这个点上下波动，一年后才稳定到了50几。2000年3月17日的活检报告了她的正常细胞达到70%，12/12易位消失。7月的活检报告了85%的正常细胞，且没有检出12/12易位。9月的活检与7月相同。就这样，我们俩正式宣告12/12易位永远消失了。

但是贫血仍然是弗吉尼亚的麻烦事。药普鲁里特（Procrit，重组人类红细胞生成素α）能够刺激红血球细胞生产，但是早些年的研究认为它有可能同时加速白血病细胞的累集，所以他们不同意用这种药。后来的研究又表明，服用普鲁里特对于CML患者没有伤害。但是在此之前的那几年里，是不允许弗吉尼亚服这种药的，她总是处于周期性地服用或停用STI571,以避免输血。她的每次骨髓活检总是显示CML存在。

等待疾病“未能检测”的缓慢过程引起了我们俩的忧虑，这种周期性的服药方式是否会影响疾病的治疗？一些研究者也在推测，这种周期性启/停的用药方式是否可能助长CML的抗药性。

2000年4月2日：我应当收到骨髓检查报告了。我含蓄地给UCLA打电话，我怕会有什么事情发生。

2000年4月4日： UCLA来电话 —— 骨髓检查结果好的 —— 虽然我希望更好。70%的正常细胞，30%的PH+。没有克隆 —— 12/12易位不见了。我终于放心了。

4月14日到21日，我们在伦敦和法国南部旅游。在我们有过的经历中，这是一次甜蜜的旅行。我们与那里的朋友们度过了很多时间，他们曾经以为弗吉尼亚会死，而现在却在与我们一起分享生的奇迹。

2000年5月10日：嗯，我生命织物上的又一个皱褶。低的血小板，上星期一跌到45，星期三升到51，这个星期一又降到48。

由于低于50，UCLA必须停止我的用药。令人痛苦的周而复始。我很奇怪，为何不加大剂量了结那些剩下的讨厌的PH+呢？金妮告诉我，如果血小板问题再出现时他们准备把剂量加大到400mg。这是痛苦的尾声，我知道是暂时的。

我要感谢：

我可爱的小狗班妮，她还是趴在那儿；

我的妈妈，她一直都是那么好；

范，他一直无条件地爱着我，尽管我带给他那么多焦虑和不便。

2000年5月28日：上一周我的血液稳定了，血小板升到56，白细胞升到3.3。伴随着重生喜悦的反面是新的焦虑，“白细胞会不会失去控制？”：

——下一次的骨髓活检会说什么？

——我会摆脱最后的PH+吗？如果是这样，能够保持住吗？

——癌细胞会产生对STI571的抗体吗？也许，这才是最需要的答案？

——我会活着还是死去？我常常觉得自己总是走在深崖的边缘，我忧虑和祈祷地球不要崩裂把我推向死亡。

在试验刚开始的时候，我是多么高兴摆脱了干扰素和ARA-C的治疗；现在我又在想如果试验失败我将怎样被毁灭。然而，我的直觉告诉我，STI571似乎就是迄今为止的一切。

有意思的是，我每天都在工作，仿佛在我面前并没有这些烦恼。确实我大多数时间没有去想这些，或许这是一种自救的方式？

能够心理健康和正常生活，这就是我最大的礼物，我感谢生活中的每一个人。

像陷入我这种困境的其他人一样，我确实不能不问这是为什么？我被迫去找出原因，尽管这种努力是没有用的。

不管有多意外，在我从一个管理层会议出来的路上，弗吉尼亚打电话告诉我，她已经为我俩报名参加可跑可走的“2001年3月洛杉矶马拉松赛”，作为白血病和淋巴瘤协会的募捐者。我挂断电话转到同事西蒙·伯诺那里，告诉他弗吉尼亚做了什么。我告诉他，弗吉尼亚对我说:“你不会拒绝我的！因为我就是白血病患者。”当天，西蒙和他的妻子为了这个募捐做出贡献，同时他们也报名参加马拉松。

# 5格列卫，让马拉松开始吧

虽然弗吉尼亚和我在与绝症作斗争，但我们的生活照样在继续，我们照常上班、回家照顾小动物、相互照顾，出门去看朋友、去旅行。比起以前，我们的活动是有所收缩，但是在病魔面前，弗吉尼亚成了人们的榜样。她的学生分享着她战胜疾病的快乐，她的病友从她的谈话中得到鼓舞。一天，正在上班的弗吉尼亚接到一个电话，一位住在艾尔蒙特的70岁的老人，弗吉尼亚·鲁维卡巴打来的，她说她从CNN新闻中知道了弗吉尼亚，并了解到她在戴蒙特巴中学工作，她也患CML，她要追随弗吉尼亚，找到获得这种“新药”的方法。这位可爱的、聪明的、积极的老人打动了我们的心，每次她打来电话都会首先说:“嗨，弗吉尼亚，这是另一位弗吉尼亚。” 鲁维卡巴夫人不富有，而且没有医疗保险。可想而知，这“另一位弗吉尼亚”要想得到这种药，该有多困难，但是在弗吉尼亚的帮助下，通过一个诺华赞助的项目，最终如愿以偿。

我接到索耶斯医生一个电话，问我弗吉尼亚是否乐意与他一起参加UCLA的乔森癌症中心董事会会议。这个会的目的是要动员董事们给研究中心的癌症项目投入更多资金。会上，弗吉尼亚讲了这个药是怎样地挽救了她的生命。

2000年6月1日：我们到了韦斯特伍德和威尔希尔大道拐角处的阁楼套房的雷根俱乐部，计划由我给UCLA乔森癌症中心董事会讲我的故事，由索耶斯医生做一个STI571项目的研究报告。我在讲服用STI571的体验时，激动得像糖果店里的小孩，几位董事发言时说他们很受感动。范说我很了不起！他的说法可能带着偏爱。我是有些紧张，不过我猜我做得可以。达斯廷·霍夫曼也是董事会成员，可是他居然没有来，尽管他知道我要发言！索耶斯医生给了我一个拥抱，深深地触动了我。

——一个星期后又轮到骨髓活检，我相信结果会好过上一次；

——血小板再次低于40几，我没有给UCLA电话，因为没什么症状；

——白细胞计数这次是4.4，我有点紧张，搞不好下次是3点几。

我要感谢：

健康活泼的班妮，

越来越圆润可爱的安妮，

我的范，他的肩膀好些了，

我的妈妈，又在享受生活了，

范的母亲莎美，手术后正在好转，

一直满怀热情支持我的康妮和她的孩子。

2000年6月23日：UCLA打电话给我，说我的骨髓活检改由帕奎特医生在九点三十做，我回答说不，我要求重新与索耶斯医生预约在6月28日。得等上几天。

等待着几天后的检查，知道将要经受的痛苦，很不安，结果也许会好些吧。

血小板仍然是40几，白细胞计数3.3，血红蛋白低至8.1。

我想这已经跌倒了谷底，不久会回升的。

7月做活检时，索耶斯医生跟我说在弗吉尼亚离开会议后，董事们打开了他们的支票簿。现在索耶斯医生能够留下来了，后来我们知道此前他已经从别处找到了丰厚的资助。我们和他相处了好些日子，我们非常需要他。做过活检缝好伤口后，他俩该说再见了，弗吉尼亚伸出了手，代替的，索耶斯医生给了她一个大大的拥抱。现在我们知道了，在弗吉尼亚的治疗中我们有了一位好伙伴。

2000年7月22日：做骨髓活检的那天，他们盯住了我的低血小板计数，是46，他们停了我的药，直至回升到75。今天是我停药三个星期后恢复服药的第一天。这让我非常不安，特别是当我知道骨髓活检已经显示我的正常细胞达到了85%时。病情改善已呈稳定状态，索耶斯医生把我的剂量加到400mg，效果可能更好。我相信，只要这么专心致志地坚持下去，就会好的。

我产生了一种既古怪又让人心酸的想法。我所生活的这个小剧，对我而言是生死攸关，为何对这个世界却那么渺小、那么没有意义？世界只管忙碌它自己的事情。当然，从更大的角度来看，的确是这样。我只能很快地把这些想法推开，这么想没有什么好处。

附：索耶斯医生说，在我离开后，董事们掏出了他们的支票簿。

又附：索耶斯医生说再见时，代替我伸出的手，他拥抱了我，我很幸福。

2000年7月29日：范在中国，昨天离开的，下星期三返回。非常想念他，对于我日常生活的安宁，他是多么重要，愿他安然无恙，平安归来。

星期一的血液检查会说什么？400mg剂量服药一周了，我的血小板计数还是要往下掉吗？互联网讨论组里有一个人经过两次骨髓检查，正常细胞都是100%！她还做了FISH检查(荧光原位杂交技术)， PH+细胞是百分之零。索耶斯医生说她以后不需要做骨髓检查了，因为FISH检查比骨髓检查更灵敏，一月一次的血液检查也不必要了，也不必来UCLA了。她说这是一个使她愉快而又不安的消息。我也有同感。德鲁克博士回到了实验室，试图找出原因：为什么有些人能够达到完全细胞遗传学反应，而另一些人却不能达到这个反应。或许不久他会有结论的。

2000年8月20日：我的毛皮小孩班妮现在很不好。她不吃东西，连我给她做的蛋奶糊都不吃。平时她最喜欢吃的，现在不吃了。我们给她做烤牛肉、牛排、鸡肝、鸡肉，她都不吃。谁知道怎么了？

我要感恩：

可爱的班妮仍然撑持在那儿，

感觉仍然很好，

能够一周去学校四次，

范的支持，

妈妈的身体依然硬朗。

2000年9月3日：啊哟，我被吓了一大跳！范告诉我，明天他要带丁教授去开飞机。他一去就是一整天，在我生日这一天。我知道我可能有点孩子气，但我怎么也不能相信他会这么做。我期待着和他度过这一天的，可是我失望了而且很伤心。但我想我能克服的。

范近来变得很孤僻。他总是把感情封闭起来，这些天更糟了。如果我问他是怎么回事或出了什么事，他就会很恼火，拒绝承认有什么不好的事情。我觉得我被关在外面了。

让我一个人单独过生日，也不是世界末日。自我适应和克服就是了，我总是这么做的。

10月24日上午3点，范的母亲莎美去世了。自上星期二起，她跟唐说她时断时续地感冒。头天下午7点，唐把她送到急诊室，发着100度高烧。然后被安排到医院的ICU病房，凌晨3点去世。病因不知。但是她一整天都在往导管袋里流血。唐没有要求解剖验尸。验尸官也没有到场。死亡证书是动脉粥样硬化，但过了三个星期，三位医生都拒绝签字。她享年79岁。她的死对于所有人都是灾难，包括我的母亲。唐勉强能够撑住。康妮和范前前后后试图抚平他的伤痛，让他吃饭，但他很难做到。

我母亲在严重抑郁症和过度服药的几个月后，决定去克劳伍德精神和化学依赖中心，是四个星期前的明天去的。莎美的死把她推到了崩溃的边缘。送她去雷弗赛德市的医院的那天，我去到赫米特她的家，她没来开门，我发现她卧在床上，身子卷曲着，说话很困难。两星期后，药物的迷醉有所缓解，她说她不要回家，她想进入一个有辅助生活设施的服务中心，在那里她会得到全面照顾。于是我和范花了好几个钟头去找这样一个地方。不久她住进了山谷基督徒之家。

我的骨髓活检经过四个星期才得到结果，拿到的是细胞遗传学报告，有些东西是奇怪的。它给出我的正常细胞是72%。而FISH检查是82%。这个打击真够大的，我早就认为我的正常细胞该达到100%了，拿到的却是这个？我问：为什么？是我有什么过失？或者是有什么不好的东西出现？没完没了的疑虑，担忧。我们决定相信FISH的82%，它比20个细胞的活组织检查更精确。我只能斜坐在椅子边上等着看12月18日的下一次检查。

我决定去参加2000年的旧金山美国血液学会年会。我们正确服药了，但是为什么它总是使血小板和血红蛋白计数很低？其他人有相同问题吗？如果这件事出错了，还有其他的治疗方法吗？我深陷于相关资料中，但是找不到答案。或许我能从大会上最新的学术论文或学术报告中得到启发。

以我的观点，2000年美国血液学会年会是个转折点。坦白说，我很惊讶，在药物试验的一年半里竟有这么多的研究报告出现。很明显，研究者们意识到骨髓中存在着STI571不能达到的休眠细胞，STI571只涉及分化的和增殖的细胞而对休眠细胞不起作用。一篇论文建议把增长因子如GM-CSF与STI571组合使用，以刺激成熟白细胞的增殖与分化过程。另一篇论文提出STI571的启/停用药可能产生休眠细胞。

我还第一次听到PCR（聚合酶链反应）是一种比骨髓检查更敏感的检测。后来的七年里，它成为我们离不了的检测方法。

研究者们已经清楚，STI571不能有效地对付晚期癌症。他们也清楚，有些病人产生了抗药性。我还清晰地记得，在一千多人的大会上，索耶斯医生站在自己30英尺高的身影前报告了他们关于STI571抗药性所做的研究工作。他的报告实质上证明了病人的STI571抗药性已经出现。可惜在他办公室里他没有告诉我们这些。索耶斯医生的演讲着实吓着了我，但是他说他们已经找到了答案。他们已经知道是突变导致了本应吸附STI571的蛋白质的口袋形状改变，阻止了STI571的附着，以致ATP又重入了。

这些演说都建议病人不要停止服药，除非不得已。因此弗吉尼亚必须每天服药，同时我们要找到某种办法来抑制她的贫血。一个很吸引人的报告说到SRC和ABL组合的抑制剂可以更有效地附着到BCR-ABL蛋白的口袋。毋庸置疑，这次大会讨论的焦点还是集中于STI571。有24篇论文或报告与CML治疗有关。虽然预言了未来的新药SRC/ABL抑制剂，但我们清楚，现实的UCLA的索耶斯医生的STI571才是我们通向健康与幸福的门票。他的团队不仅把握住了STI571的工作细节，同时也在为可预见的问题寻找解答方案。当时，我不知道索耶斯医生已经把具有巨大前景的SRC/ABL抑制剂的研究排上了队。

这次大会使我看到了诺华在药物开发的前瞻性上是多么卓越，虽然其它公司也在支持抑制剂的研究。辉瑞公司支持的正是SCR抑制剂，弗洛里达的莫菲特癌症中心在大会上以贴报形式公布了它的前景，但是当我和他们交谈时了解到该公司并没有规模开发的打算，可能是钱的原因吧？和我交谈的研究者们有些沮丧，建议我写封信给辉瑞公司。我又一次看到了利益驱动与治病救人的尖锐矛盾与相互平衡的脆弱性。

这次大会也给了我们一个绝对肯定的结论，那就是400mg应该是STI571的最低剂量标准。大会之后，当弗吉尼亚的血小板计数升高到可以继续服药时，我们与医生协商使她的剂量保持在400mg。

与这个绝对肯定的决策几乎同等重要的就是我向名医们的学习。很多事情我做了，但是不可能在大会上表达，大会上表达的东西都是同行评议认为重要的东西。梅洛、索耶斯、塔尔帕兹、霍利奥克、德鲁克、哥雷、康塔尔坚，他们就是我今后的研究所应围绕的中心。相信我下次回到这个年会时，绝不会失望。我对科学事实的学习是建立在我对最新研究成果理解的基础上的。

2001年1月7日：我忘记了写一件大事，就是去年9月我为白血病和淋巴瘤协会的募捐，我和范报名参加3月4日的洛杉矶马拉松赛。我俩每人承诺募集1,300美元，实际上，我们俩合起来已经募集了4,400美元。我们与来自圣加布里埃尔谷的参赛者，在教练蒂娜·埃斯科的指导下一块训练。目标是4小时15分钟跑15英里。每次训练我总会有某个部位受伤，脚板满是水泡。我们去跑步用品商店买了合适的鞋子、短袜和运动衫。还买了“防摩损护肤霜”——小子，你需要它！

当练到10英里时，我们开始“诅咒”这让人灰心丧气的一天。但是，我们遇到了非常好的教练，她是位亲切而又坚执的人，46岁了，已经跑了49次马拉松，不到三小时就能跑完全程26.2英里!我的血红蛋白非常低，上个小坡都非常困难，但我还是跑了。索耶斯说这种训练没有问题。就有点像曾经的干扰素痛苦一样，“慢慢地把一只脚挪到另一只脚前”，努力做到最好。

今天，发生了一件怪诞的事情。因为范出差在越南，所以我一个人做徒步锻炼。我走在返回博内利公园的普丁斯顿大道的路边，一辆载有四个人的车（可能是辆老旧的米色日产）从背后开来，车速减慢了，而我是一个人，视线内没有其他人，没有房屋，水坝前有一条岔路，我有一种心虚的直觉，如果他们从背后来怎么办。他们真从背后跟着来了，我走下路边，到另外一条通往停车场的路上，他们也跟着到了这条路。我拿出手机，准备需要时就拨911。在转到了水坝的路上时，这辆车不见了，但是有卡车在行驶，我是那么紧张，只要一有车驶过，我就把手机放到耳旁。终于走下小山遇到了人群，那辆车又出现了。我跟他们说了刚才的情况，蒂娜和两个伙子起身去找那辆车。但是他们没有报告警察，喔啊！

我是那种害怕一个人走路的人。但是当事情发生时，我还是挺沉着的。哦，好了，一切都过去了。

报名马拉松，把弗吉尼亚在人们(包括我)心中的形象推上了顶峰。但是，对于我，一个老的肥胖的学院管理者，是很困难的。三、五、八、十、十二、十五、十八、二十英里，爬坡、下坡、路上、街上，冷天、热天、雨天，穿旧鞋起泡、穿新鞋也起泡，勉强钻进车里回到家，就很难再出来。这期间，弗吉尼亚总是低着头继续她的训练，忍受着贫血和其它的痛苦。有着坚强的训练意志并与癌症较量的弗吉尼亚成了我和训练小队里每个人的榜样。

2001年3月2日，看！我们站到了洛杉矶马拉松的起跑线。弗吉尼亚的血红蛋白计数升到8.3，仍然比正常值低4个点，但是她已做好了精神上和体力上的准备，自去年九月以来几乎每个星期六我们都参加小队的训练。当你和25,000人处于同一赛程时，要描述这时的感受是不可能的。我们间歇跑，跑一分钟，然后走四分钟。如他们所说，比走路快不了多少。无论如何，总算跑到了终点线。除开体力消耗外，这种马拉松就是一种逗乐。这一次，弗吉尼亚与一位杰出的队友杰菲·奥乔亚·罗塞里尼交了朋友。杰菲是一位漂亮的年轻女人，会计师，她有自己训练证书，因为很受弗吉尼亚精神鼓舞，她转来和我们一块训练。马拉松全程我们都走在一起。更有趣的是弗吉尼亚那张有特质的脸，被广播电视台瞄上了，还进行了采访，接着现场直播就出现了她的特写镜头，充满活力地走在马拉松人流中，杰菲和我在画面上滑进滑出。

伴随着电视台的实时采访，我们走过了13英里，发现一位队友弗兰克坐在路边，他是为他的患白血病的小儿子来跑马拉松的。他是一位卡车司机，工作使得他很少有机会参加训练，而且他的鞋也老旧了，脚上磨起了大泡，一元银币那么大。弗吉尼亚走过去对他说：“弗兰克，你必须站起来和我们一起走，为了你的儿子。”他站起来了，我们手牵着手跨过了终点线——英姿飒爽的一群——弗兰克的家人显得很自豪。弗吉尼亚成了他永远忘不了的朋友。杰菲爱上了弗吉尼亚，当然是另一种意义上的爱，我理解。

2001年4月12日：我正在飞往中国上海的飞机上。正值我的春季假期，我花了两天私人时间做准备，下周都不在家。

过去的三个月，有很多值得提起的事：

——苏·迪克斯给我们介绍跑马拉松时用的护理包。

——二十英里的训练把我的脚累坏了。

——马拉松赛前的一晚我们住在比特莫尔酒店。

——市长雷奥登致辞后，队友们共进意大利面食晚餐，我一直在说话，当讲到范看到我衰弱得像根稻草时，队友们哭了。

——苏·迪克斯，癌症中心的护士和我们的队友，在比特莫尔酒店露面了，我们全体照了相。

——用八个小时二十分钟走完了马拉松全程——在15英里时我的膝盖开始疼痛——鼓励弗兰克继续走，尽管他的脚磨起大泡——接受UPN 13的广播电视采访——马拉松的官方现场报道——两周前的马拉松走中遇到我的小英雄科里，一个对抗急性淋巴细胞白血病的最可爱的小男孩。

——意大利面食晚餐上，科里来了，拥抱我，一个大熊抱。

——杰菲·奥乔亚·罗塞里尼全程粘着我们。

——走过20英里时我们对自己说“只剩6.2英里啦”——最长的6.2英里。

——被警察和清道夫赶到人行道上，不让在车道上走。

——奇怪，26英里的标识在哪里，看起来像10英里（它就没有出现过）。

——一瘸一拐地走，左膝盖疼，右脚起了一元币大的泡。

——绕过拐角看到了终线，泪水涌了出来，重负的解脱与胜利的喜悦交织在一起。

——我、范、杰菲、弗兰克，手挽着手走过终线，侄子史提芬摄下了我们挂着喜悦的眼泪、异常兴奋的样子。

——一位女士把一枚纪念章挂到我的脖子上。

——另一位女士摘下了我的计时器。

——走0.2英里回到比特莫尔酒店，史提芬给我们看了NPN 13的现场直播视频和他摄的我们走过终线的视频，我们又狂喊起来。

——进到酒店房间，浸泡在浴缸里。

——回到家，听到很多朋友祝贺的电话留言，他们在电视上看到了我。

——3月5日去上班，一整天都陶醉在我的荣耀中。

——因为要做周例行血液检查，约了范在癌症中心会合，苏·迪克斯护士拿出她拍的马拉松影集给大家看我的照片，我尽情享受着别人的夸奖。

——为了庆祝这次成功，我们开车去一家墨西哥餐厅喝酒用餐，我停在艾伯森前的一个灯柱下，范的车跟着我，一辆厢式车以40英里时速撞上了范的车，范的车撞上我的车后又猛的撞上了邻道的车。

——我记得范的安全气囊爆开了，他的手臂被擦伤和灼伤，他走向闯祸的司机说：“你差点要了我的命。”她回嘴说：“我没有！”

——我打电话给弗兰克和康妮，弗兰克和史提芬开车来接我们，警察和拖车司机说：“哦，哦，哦，那两辆车是合计的。”

——这是令人气愤的“一天”。降雨了，洗去阴霾。

这是我们的第一次马拉松，我想它让医生们看到了弗吉尼亚的不同，她是在低血红蛋白的情况下跑的马拉松。我们没有让任何人知道她实际上是多么艰难，但是我们让医生同意弗吉尼亚继续用药。

在试验结束之后到FDA同意生产之前是一个很难对付的期间。所有参与STI571临床试验的病人都被发动起来积极为诺华提供正面资料，以便向FDA申请生产许可。试验中心已经发展出几十家了，都在忙着收集资料，小心谨慎地整理编辑。这个阶段是个隔离期，除了参与临床试验的患者外，其他人都不可能得到这种药物。令人惊喜的是，2001年5月10日FDA批准了CML治疗使用STI571。这是FDA历史上最快的一次审批过程。STI571正式成为药品格列卫。

2001年5月20日：在2001年5月20日这一天，STI571获得批准普遍使用。这确实是个大新闻，CNN又一次报道了我的故事。他们给我打电话，再次来学校采访我，做了现场直播。这是对我的鞭策。我为自己参与了这个药物的临床试验而自豪。我心情很好，因为我正走在向好的路上。现在，药已经摆到了药剂师的货架上，售价$2,300至$2,800，取决于药的剂量。我的下一次骨髓检查是在6月4日，结果应是正常，我很期待这个结果。我还担心我与索耶斯医生的既有关系是否会发生什么改变，等着瞧吧！

FDA不仅批准了STI571用于CML，而且也批准了用于另一种绝症，胃肠道间质瘤（GIST）的治疗。STI571本不是针对GIST设计的，但是事实证明了它也能抑制另外一种称为C-KIT的蛋白，就是它导致GIST癌变。一位芬兰富人的妻子得了GIST，他相信STI571能够拯救他的妻子，他愿意为了他的妻子，投资给丹娜法伯癌症研究院做临床试验，由于这个值得重视的原因，他获得了STI571。如同CML一样，STI571用于GIST也取得了显著成果。我喜欢这个爱情故事，他拯救了他的妻子，同时也拯救了成千上万患这种疾病的人，否则，他们就只有做手术切除胃，接着就是等死。

格列卫获准生产销售的同时，所有参与CML第一阶段临床试验的病人，也获准永久免费得到药品的供给，继续作为研究者们技术跟踪的试验者。弗吉尼亚和她的伙伴们是幸运者，尽管他们的动机首先是为了自己的生存。在参与这种药物试验的先行者中，艾德•克兰德尔失去了他的生命，我们的朋友彼得·罗波坦尽管进行了激烈的奋争最终还是失去了他的妻子丽塔，戴维·劳耶也死了。这些人的遗产就是对药物的正确认识，给成千上万的人带来了生的希望。

随着我的马拉松运动开始，我把我十六岁的侄子史提芬，还有弗吉尼亚的63岁的表兄汤姆也带进了马拉松训练，准备参加6月在圣迭戈的“摇滚马拉松”。他俩在我们最糟糕的时候一直陪伴着我们。除了每周一次的共进早餐，以及在走马拉松时为我们录像，史提芬还迷上了与弗吉尼亚疾病有关的科学研究，他录下了弗吉尼亚做骨髓活检时的视频为研究之用。汤姆有如弗吉尼亚的亲兄长，从此就一直和我们一起训练和参加比赛。

在圣迭戈，我和史提芬搞丢了汤姆。在25,000人的场景，这种事情是很容易发生的，特别是这个人如果不说一下就去小便。史提芬和我决定随着一位很老的绅士踱着步走，我们想只要需要很快就可超越过去。但是当我们看到他的T恤上印着“洛杉矶跑步俱乐部”时我们知道失算了。很快他就和我们拉开了距离，留下了精疲力竭的我们，而且他肯定奇怪，如我们这般踱步，怎样才能到达终点线？当走到17英里时，我不得不阻止史提芬脱掉鞋子。当我们就要走完快要到达终点线时，我又不得不阻止他坐了下来。他自己走进一架医疗帐篷，人家就给他水和食物。他就是弄得一团糟，而且在帐篷后十码的柏油路上坐下。我走过去要拉他起来，他向我保证，如果我这样做，他就要吐到我身上。一小时后他精神了，这要在我，三天才能恢复过来。该死的孩子！于是，我们又成了体面的步行者走着，这是我一生中最好的时刻。几分钟后，汤姆也赶上来了，对于他，这也是他一生最好的时刻。从这时起，汤姆、弗吉尼亚、我，成了一个步行小队。史提芬顺其自然地退出了。过后，我听到他给别人吹嘘他的这次奇迹。一个可爱的小男孩和我走马拉松，了不起，我依然为他的壮举而自豪。

虽然马拉松激发了我们高昂的士气，弗吉尼亚也赢得了CML的战斗，但我们的忧虑并没有过去——格列卫的作用能够一直保持下去吗？弗吉尼亚有可能复发吗？复发的机制是什么？BCR-ABL基因会找到新的通信通路吗？蛋白质会突变吗？我们虽有快乐的时光但少有平安的感觉。我花时间学习计算机模拟程序，模拟STI571的工作过程。甚至打算开发一个模拟BCR-ABL变异而导致抗药性的程序。

在我们沉浸于打退CML的欢乐中时，8月10日我们的小狗班妮死在了布里奇波特。我喜欢这只小狗，她是弗吉尼亚的伴侣犬。

2001年8月11日：这怎么可能？她就这么永远走了？我无法控制自己，心碎般的伤痛、惶惑与失落是如此之深，我觉得我永远都恢复不过来。

我看到她甜蜜的小脸，张着那可爱的眼睛，在我面前。我流下眼泪，想找她小睡一会儿，可是厨房的空地上已经没了她的床、没了她的食物架子。我渴望抱抱她柔软的身体、摸摸她的小脸，把她放了挨着我，亲亲她的前额和鼻子，然而，我什么都做不了。我伤心欲绝。

2001年9月8日：

亲爱的班妮·苏，

尽管你已经走了，我还是感到你的存在。今天去到杂货店，是那么陌生，我不再关心要买牛奶和鸡蛋给你做蛋奶糊，给你买冰激凌、肉食和婴儿食品。我的心又一次碎了，我意识到这些事都不再需要做了。

班妮，我是如此绝望地想你。我怀念你特有的耐性、你的依偎、你的拥抱、你可爱的气质、你的温柔的褐色的大眼睛、你飘逸的头发。

新来的雪纳瑞，罗茜，不像你。她老是在咬东西，咬断了电话卡两次，嚼碎了手机充电卡。她不喜欢挨着人，她睡在床的前面。我怀念你依偎着我的小身子。班妮，我知道那种拥有你的时候，可能不会再有了。啊，这也好，它让你成为我的唯一。我知道。

你是我的甜心。我永远爱你。你永远是我的一部分。你总和我在一起。

你的妈妈，

金妮

# 6我不能相信这是真的：转移性黑色素瘤

班妮的死不仅使我们看到生命的脆弱，看到弗吉尼亚面临的危险，它也暗示着某种事件的到来，并将再次颠覆我们的生活。

就在失去班妮的日子里，我感觉头顶有个扁豆大的肿块。起初我以为它不过是个小脓包，但是它一直没有退去。我只好去看皮肤科医生，医生也没怎么在意，他取样去做活组织检查。在这点上，他做的比他想的更有意义。两周半后，我接到电话，被告知那个肿块是黑色素瘤。我一直以为黑色素瘤是在皮肤表面，我的怎么长在皮肤下面。嗯，无论怎样，它总是关系皮肤，或许还处于皮肤表层。而且，如果它开始扩散，可以到任何部位。用癌症的术语说，是转移。转移性黑色素瘤是几年内要人性命的疾病。

皮肤病专家说，他们对我的病没什么帮助，建议我去USC(南加州大学)的诺里斯癌症中心找杰夫瑞·韦伯医生，或者找在圣约翰健康中心约翰韦恩癌症研究所的唐纳德·莫顿医生。我不仅要从这两个研究所找到最好的医生，而且还要找到适合我的临床治疗。但是我现在还没有做相关研究，因此还不能真正理解这些建议的意义。

我把刚才电话的内容告诉我的朋友和同事达里尔，并说我要去看弗吉尼亚，她正在癌症中心做血液检查。达里尔把我送到弗吉尼亚那里。弗吉尼亚看着我的脸听着我用颤抖的声音告诉她，我得了转移性黑色素瘤。你可以理解的，她被吓坏了，情绪异常，对着任何愿意听她讲的人说，如果我死了，她就要停止治疗，也去死。没有哪个人能够阻止她，一刹那间，肿瘤心理医生遭遇了她的歇斯底里，这不是我想要的方式。我麻烦大了，我们俩都麻烦大了。

2001年10月22日：我在罗伯特&贝弗利刘易斯癌症护理中心等着做血液检查，正同南茜和维姬说着话，看到范与过去一样地站在门道那儿。我想的是我们要去吃墨西哥餐喝啤酒，我说：“噢，我的白马王子！”。然而，我发现达里尔挨着他站着，他的脸紧绷绷的，我一下跳起来，跑过去，问出了什么事。他告诉我两周半前的检查出来了，是转移性黑色素瘤。

我就像拦腰被电击了一样，脸似乎在流血，脚软下来像粘了胶一样动不了。南茜护士跑过来扶我坐下。我头脑中一下子涌出一连串问题——难道我患了白血病还不够？范要是死了，我怎么办？太不公平了！这是怎么了？

皮肤病医生推荐的第一位专家是韦伯医生，他正在做一项很有趣的研究，开发一个黑色素瘤的免疫响应模拟系统。他有一个广为人知的阵容强大的技术团队。在引入较新技术到生物化学疗法医治黑色素瘤方面他享有盛名。他把生物制剂干扰素和白细胞介素2加入一线化学制剂中，制成一种医院用的混合输液，已在医院用于治疗人体肿瘤。韦伯医生的研究与医疗活动是诺里斯癌症中心的一个组成部分。诺里斯癌症中心是一个综合癌症治疗机构，这里的团队由不同的技能专家组成，共同研究癌症的治疗。以后我们将看到这种体制多么有效。

约翰韦恩癌症研究所的莫顿医生是位癌症治疗的传奇人物。他发明了前哨淋巴结活组织检查引导的切除肿瘤过程。这个过程先把放射性染剂注入到肿块部位，然后跟踪染剂的扩散，直至碰上第一个淋巴结，即前哨淋巴结，取出这个淋巴结进行活组织检查，看它是否含有癌细胞。如果有癌细胞，那么跟着的一系列的淋巴结被切除直至到达清晰的淋巴结。手术就结束在一个或两个清晰的淋巴结处，最后缝合。这种手术在切除原发性黑色素瘤的同时可以避免不必要的其它组织的切除。这种手术也用于乳腺癌患者。

广为人知的是，莫顿医生正在做一种黑色素瘤疫苗，康维辛（Canvaxin）的专利试验。他声称该疫苗已经延长了很多很多人的生命。他说这个多价疫苗的制成，是取自各种癌肿瘤细胞的培养融合。他断言该疫苗适用于所有肿瘤，其作用是针对具体的肿瘤激活人体的免疫系统。康维辛还没有取得FDA的批准，但是莫顿医生在宣传他的疫苗和他的制药公司两方面都很有说服力。

有一位帮助弗吉尼亚好多年的护士告诉我，她的兄弟患黑色素瘤，活了十八年，他就是用约翰韦恩的方法治疗。

我最终选择了约翰韦恩癌症研究所，因为他们也做生物化学治疗。另外一位负责黑色素瘤生物化学治疗的是史提芬·奥迪医生，一位与莫顿医生差不多的受人敬重的人。

我与莫顿医生做了预约。鉴于他的声望，我和弗吉尼亚总是完全依照他的要求行事。按预约我们上午9点15分到了就诊室，但是下午1点45分他才出现。预约手术时，尽管我们有很好的医疗保险，但他坚持要我们在手术前给他写张4,000美元的个人支票。我们付了支票，那么他做手术。

我头上的肿块，需要连同前哨淋巴结活检所指示的那些东西一块切除。为此，2001年10月25日，我做了CT、MRI、PET扫描检查。

CT又称计算机层析成像，它是X光成像，但是与固定的二维X光机不同，CT是三维扫描，X光源绕着病人旋转，借助计算机的帮助，获得人体，包括脏器与肿瘤，的一系列横切面影像。通常，为了增强影像的对比度，在扫描前病人要喝一种放射性示踪药物，我见到的许多人都吐了。所以，更多的是采用另一种可以注射的放射性物质。

磁共振成像（MRI）有更高的对比度，用于观察软组织之间的差异。对我而言，它比CT更适合取得脑部影像。与CT不同，MRI是通过磁场成像，不需要放射性物质，在扫描前给病人注入的是非放射性对比剂。

正电子发射断层成像（PET）也是三维成像技术。其基本原理是利用肿瘤的嗜糖性。护士给病人注入含放射性物质的糖，然后病人躺下一小时不动。然后就扫描，获取人体中热辐射成像点，热辐成像点映像的就是肿瘤部位。为了做出更精确的扫描，常把PET与CT组合使用。但是我不喜欢这种扫描，它存在造成错觉的途径。在你没做过这种扫描之前你不知道，而我则有惨痛的教训，它可以把一个小肌肉撕裂当作肿瘤。

2001年11月12日：过去几周，我是活在地狱里。范做了这些检查：

——脖颈、腹部、胸部、骨盆的CT，

——脑部MRI，

——全身PET，

——眼压检查，

——胸部X光。

为了找到最好的医生，圣约翰健康中心约翰韦恩癌症研究所的唐纳德·莫顿博士，我们来回在通向约翰韦恩癌症研究所所在的圣莫尼卡的高速公路上跑（四个不连续天，路上每趟2小时），我请假三个整天和四个下午，影响到第六学期的孩子们。

预约了11月1日星期四去看检查结果。那天我们花了两个半小时去赶上午9点15分的预约，到了之后被带到一间检查室，一直等到下午1点45，我想我要死了，不是因为我自己的疾病，而是这种超负荷的等待和焦虑。1点45分医生来了，他告诉我们检查结果都是阴性，所以他们计划把范头部的肿块作为主要治疗部位，切除的面积要扩大一些，还要植上一块从大腿移来的皮肤，要做前哨淋巴结活组织检查，取出被放射性染剂引流找到的淋巴结，并拿去做癌细胞化验。此外还要切除他右臂上的一个小的肿块。

这让人有点宽慰。但是，范的黑色素瘤来得也太神秘了，他头上的肿块不过扁豆大点，而且是在皮肤下面——不是痣。为何这整个事情要如此惊慌呢？

我不相信这是真的。背负十字架的范和忍受了四年病痛的我，应该是够了，但是不，又是一次最高阶的人生挑战。我知道，我们能对付。我们有过实在的记录。但是，它来的时间，正是我们最疲弱的时候。CANCER SUCKS，糟透了的癌！

11月12日，从上午7点开始。做放射性染剂示踪的等待时间超出了我的预想，直至染剂到达淋巴结，才开始手术。莫顿医生切除了我脖颈上的三个淋巴结和手臂上一个疑似肿块，并把它们拿去活检。后来知道四个检验结果都是阴性。接着，他切除了我头部的黑色素瘤及周围约4英寸的肉。这些东西也送去活检。好一点的消息是：中心部位是阳性，而周围组织不是。然后，他从我的大腿取下一块皮肤缝到我的头顶，于是我立即变成了一个部分秃顶的老家伙，这里原来有头发的。我醒来时大腿上有一个大伤口。头上的创口贴着一块被称为垫枕的纱布，垫枕上又敷上一层浸了凡士林的纱布，再罩上一个网帽。这套包扎既高又尖使我的头就像个圆锥。晚上10点我们回到家。我相信这一切都是值得的，我很奇怪我竟然能够睡着而没有把绷带撕破，受伤的只是被取走皮肤的大腿，我非常疲倦，不能去多想弗吉尼亚。

2001年11月12日：退伍军人节。请康妮送我们去圣约翰医院，因为范预约了在这里做手术。今天是假日，路上没车，我们上午6点离开家， 7点钟就到了医院，提早了一个半小时。

8点30分开始登记。

9点15取得淋巴结蓝色染剂的不清晰的医学影像。

11点回到术前区房间。

下午1点15开始手术。

我们等着，问题在我头脑中飞来飞去——他会死在手术床上吗？淋巴结能够被清除吗？他臂上的肿块也会是黑色素瘤吗？疼痛极其难忍吧？

下午3点45分莫顿医生找到我们。手臂上的肿块是脂肪物，切除了三个淋巴结。

病理学家他真诚地认为他刮掉的是原发性瘤。

星期二就会看到结果。

仍有很多疑惑。

格列卫使得弗吉尼亚的血红蛋白下降到8.7，她是在这种疲劳不堪的情况下开车带我回家的。我躺上床，仔细把头靠到枕头上，然后看看，弗吉尼亚已经睡得死沉沉的了。第二天，尽管筋疲力尽，弗吉尼亚还是起床去上班。我呆在家里，好奇地想，如果不做皮肤移植会有什么事情发生。两天后我返回圣莫尼卡让护士做伤口检查，她教我怎样换绷带，她说有一位病人学会了照着镜子自己做这件事。但这一天我就没有看出这怎么可能。幸好，我有弗吉尼亚，她会强使自己来对付我的头，这在当时相当可怕。我们在医院里一起重新包扎，学习换绷带，直至我们确信自己能够做了。锥头先生和他美丽的贫血的白血病幸存者妻子看好了汽车路线去购买换绷带的用品，以后每天都是我们自己换了。贫血使得弗吉尼亚又回到了驾驶的“哎哟期”。她有几次由于不能集中注意力而发生小事故。一次，我们去约翰韦恩调整我头上的网帽，在去的路上她换我驾驶圣莫尼卡的高速路段，结果她追尾了一辆丰田小货车，我们下来记下驾驶员信息时，驾驶员的眼睛就没有离开过我奇怪的形象。这还不是我们这些事故中代价最大的，一次她把车倒进车库，但是车后门开着，结果把车库的主支柱撞裂了，我奇怪，车库屋顶怎么没塌下来。

几天后我回到了波莫纳的学校，我们正在建一座投资1,000万美元的大楼，这件学校里的业务需要我的在场。所以我这位“锥头”先生回到了工作岗位。

12月6日因为我头上的垫枕松动了，我又去了约翰韦恩，这一次他们告诉我不必再换绷带了，垫枕取掉了。同一天我要第二次去参加奥兰多的美国血液学会年会，我的伤口仍然很疼，但是关心我的朋友和同事为我准备了好几顶帽子，我戴上一顶澳大利亚毡帽，收拾好行李，就出发去弗洛里达。

2001年12月6日：范的所有检查结果都是阴性。淋巴结清晰、切除肿块后的组织清晰，等等。我必须每天早晨要为他换头上的纱布和绷带，起得更早。吔，目前为止，还好！

今天是他的第二次随访约见，他被告知以后不必再上绷带，垫枕也取下了。这下好啦，他就可以参加奥克兰的美国血液学会的学术会议，获得白血病的最新资料。原来我担心他去开会如何能够自己换绷带，现在也不必担心了。

2001年的美国血液学会学术大会上有关CML的论文和会议发言很活跃。我担心弗吉尼亚的低血小板、贫血、启/停服药可能带来的后果，会上我碰到了彼得·罗波坦，他坚持要为他的妻子丽塔找到解决方案，他所遇到的挑战是多重的。索耶斯医生带来了他的研究团队，在众多报告中展示了他的研究。UCLA的尼尔·沙阿博士表达了他对患者中一个子集的疾病复发问题的研究，他的研究将使他有一天成为一位医疗明星和患者的朋友。他基于加州大学伯克利分校的约翰·库里扬博士关于STI571抑制BCR-ABL蛋白的新的研究论文，表达了BCR-ABL蛋白能够改变它的晶体结构从而阻挡格列卫附着到靶向蛋白的口袋。目前所发现的变异只是几十个人，但是趋势是随着服用格列卫的病人数量的增加而增加。试验室正在寻找对付变异的方案。一个称作T3151的变异特别具有耐药性，沙阿博士将在找到制服这个杀手的药物研究方面发挥关键作用。

毫无疑问，格列卫的开发和市场导入同时打开了研究和牟利的闸门。有504篇摘要与CML有关，319篇与格列卫有关。但是没有任何令人兴奋的东西，而且以后再没有见到有新意的东西了。

我的研究并不容易。对于我所关心的问题几乎没有相关讨论，没有一个人愿意成为研究的孤独者，没有任何关于药物的贫血、低血小板副作用的研究表达，没有关于病人被迫放弃药物时会发生什么的讨论，所有的文章和发言都是止于承认几乎所有治疗都会留下残留病，止于承认放弃了服药疾病就会复发的事实，连格列卫也是如此说。也有一些论述格列卫缺陷的论文，表达了格列卫对于急性淋巴细胞白血病和BCR-ABL阳性的急性髓性白血病没有作用，这对于大多数晚期CML病人没什么意义。

当我走过大会的医疗设备展示区时，得到了一个以后将改变我的命运的启示。我走到凯龙展台，我是戴着我的褐色帽子的，当我看到一篇关于黑色素瘤的文章，正奇怪这样的文章怎么会出现在血液学的学术会议上时，一位年轻可爱的女士问我是否对黑色素瘤感兴趣，我作了解释。她又问我我的病是什么等级，我确实不知道，随口说了些我知道的但没有什么意义的话。出于怜悯和同情，她给了我一张史提芬·奥迪博士的CD。我道了谢。她的这个微不足道的举动后来给了我极大的帮助，现在我愿意让她知道我的感激，如果她读过我的书。

我得收起我的褐色帽子，回到我的治疗和工作中。因为这个小瘤，我真是累坏了。

回到家里，我直接与索耶斯医生通话谈了弗吉尼亚治疗的可能的进程。他现在不仅是弗吉尼亚的医生，而且也是她的朋友。他给了我一个为什么弗吉尼亚会向好发展的肯定而详细的解释，即使不像我们想象那么快。这时我们应该想到索耶斯医生在这个领域的名声对于我们究竟意味着什么，其实，它潜藏着未来的危机。

2001年12月17日：我的最近一次检查——外围FISH检查——得到的结果是PH+细胞只剩2.7%。

索耶斯医生给我的剂量提高到600mg.希望下一次更好。

我开始质疑是否还要继续莫顿医生和约翰韦恩癌症研究所的治疗。在我恢复之后，医院有职员跟我谈到莫顿医生的康维辛临床试验。这时，我的研究已经涉及到了这个药，知道这个药已经用了很长世间，但是没有取得FDA的批准。有很多关于康维辛即将取得批准的鼓噪，但是在我了解的越来越多后，我很难相信会有这个可能性。许多黑色素瘤专家给予康维辛的批评越来越多。我看到的是一个受到严重质疑的药。况且，推荐给我的临床试验是一个研究者和试验者都不知道组别的双盲试验，有一半的患者作为对照组接受的是安慰剂。

莫顿医生与我和弗吉尼亚谈了康维辛的成功，也告诉我们，由于他是这个药的投资者，他不能负责这个药的试验。他会把我转交给他的团队。我谢谢他的手术，但是不会再去看他了。

当我知道试验组改变了我的组别让我有资格参与试验时，我变得很不愉快了。他们可能以为这是为我好，但是我打电话给约翰韦恩癌症研究所，我给他们的回答是我要寻求其它的治疗而不是康维辛。让人吃惊的是，他们以为我无论怎样都会接受这个药，可以由他们随意安排，认为我会接受莫顿医生的临床试验。一位非常和蔼的护士让我知道如果我参与康维辛试验，我将在对照组接受安慰剂。

很显然，这种很强的推送说明这个药对病人没有好处。最终康维辛归于失败。我细想康维辛的失败，它描画了做出明智的医疗决策有多么重要。莫顿医生精湛的手术让我活着，但如果我被他的康维辛缠了进去，我可能已经死了。

我回到了自己。首先我开始查找信号传导抑制剂，就像为弗吉尼亚做时一样。事实上，我带着很强的研究兴趣了解到格列卫已经用于黑色素瘤患者，一些患者的C-KIT蛋白水平升高，像用于抑制BCR-AL一样，格列卫也用于抑制C-KIT。

尽管事实上格列卫已用于黑色素瘤患者的C-KIT抑制，但是从在列的讨论看，确有证据说明它对黑色素瘤与其说是抑制还不如说是放任。那么留给我的选择就是生物化学疗法或者先进的免疫疗法。

我看了凯龙给我的约翰韦恩的奥迪医生的专题CD，在这里，奥迪医生花了大量时间讲述黑色素瘤的生物化学疗法。基本的假设就是把生物药剂与化学药剂混合，只要持续、重复地施治就能杀死黑色素瘤。

在有关生物化学疗法的学术文献的作者中，有两位主要的代表人物，奥迪医生和USC诺里斯癌症中心的韦伯医生。虽然他们两人都很有名，我还是倾向于韦伯医生，因为他不仅在实践生化疗法，而且他在靶向肽疫苗的研究方面很有名，其治疗方案与莫顿医生的射枪多价疫苗治疗有很大不同，也有几十位临床试验患者与韦伯医生的研究绑在一起，所以他可能会给我提供一些我无法预知的选择。

布莱尼医生仍然是弗吉尼亚日常的肿瘤学家。他既为她做血液检查又对她的治疗过程进行考察。所以他主要还是作为一名聪明的信息顾问为我们提供服务。我问他是否把我也当作他的病人，他同意了。于是我开始从他那里获得优化的方向性建议。可以看出，布莱尼医生非常尊重韦伯医生。

2002年1月，我第一次去看韦伯医生和他的职员，他安排我做了血液、CT、MRI、PET等一系列检查。就好像过去的检查没有一个可信，所有都必须重做一遍。检查的结果全是阴性，从技术上看我没有黑色素瘤，可能是莫顿医生已经把可辨识的肿块切除了。准确的术语是“无疾病症状”（NED），癌细胞可能存在，但是现行技术检测不到。韦伯医生与我讨论了他的一种肽疫苗试验。由于这种试验需要大量试验者参加以累集数据，他把试验设计为针对更普遍的HLA-Ⅱ型。但是我不属于这种类型。他打电话给他的一位在国家癌症研究所的朋友，询问国内是否有哪个研究机构能提供非HLA-Ⅱ患者的试验，回答是“没有”。这可能是一个幸运，至今没有一种疫苗能够像格列卫为弗吉尼亚做的那样为我所用。这些疫苗可能适应于某些病人，但正如韦伯医生后来所说，疫苗研究是一种“一次一英寸”推进的试验，一次小的突破作为下一次小的突破的基础。所以，要参与这种试验，最好还是往后推，而不是开始。索耶斯医生在另外的场合也给了我类似的建议。

因为我是“无疾病症状”患者，在这点上我开始的生物化学治疗被称为“辅助治疗”，是针对我们认为潜在的肿瘤的预防性措施。就我是否现在就需要这个治疗，或是等着新的黑色素瘤再出现，我与韦伯医生有过多次讨论。但是，我仍然把生化治疗作为正确出路，这是我和弗吉尼亚的选择，那么就坚持走这条路。

弗吉尼亚和我继续一起锻炼，但是她的血红蛋白一直在下降，这使她很难坚持下去。最近我们请求把她的格列卫剂量从400mg增加到600mg。她的血红蛋白在1月初就已经下降到7.8，比大多数人的输血点还低了整整两个点。但是，作为她的治疗效果的白血病负荷下降得很快，由于这个成功，弗吉尼亚要求继续服用格列卫。幸运的是，索耶斯医生允许她服用激励红细胞增殖的普罗克里特（Procrit），希望她的血红蛋白计数能够升起来。服用普罗克里特三周后，她的血红蛋白真的开始上升，而且我们注意到普罗克里特刺激红细胞生产的同时并没有刺激白血病细胞增殖。我们看到了治愈弗吉尼亚的白血病的希望。

与此同时，韦伯医生介绍我认识了他的一位正处于生化治疗间隔期的病人，这位病人让我知道，这种治疗需要一种称为PICC(外周静脉植入的中心静脉导管)的输药导管，导管从手臂插入静脉内直达心脏附近，它将在整个治疗期间置留于静脉用于各个轮次的治疗。在一个轮次里前一周的三至五天需要住院处理，后两周用于恢复。他预先警告我，这个过程很难熬，但在细节上他只说了一点点。事实证明，这种治疗非常恶劣，以致一般人都不愿留下比普通印象更多的记忆。我将带着导管生活。我想我能够带着它经受治疗。我想，既然这位老兄能够经受七轮治疗，我也应该能够经受医生安排的三个轮次。后来证明这种想法有多不正确。我很高兴见到这位生活在这种场景的人，但是没有人告诉我和我谈话的这个人是位体格非常棒的好汉。

我还幸运地与一位同事的弟媳谈过类似话题。她患肾细胞癌，采取的就是白细胞介素-2治疗。她告诉了我很多关于白细胞介素-2副作用的信息，使我有所准备，当事情发生时不至于变态发疯。你可能没有想到，她活着，活得好好的。

除开就要到来的生化治疗，就是弗吉尼亚和我将要参加的洛杉矶马拉松赛，我们已经获得接近14,000美元的捐赠者承诺。弗吉尼亚的血红蛋白计数在上升，但只达到9.0，她决意要参加马拉松。我也得到韦伯医生的同意在开始生化治疗之前参加马拉松，只是马拉松结束后的第三天即开始治疗。

这次马拉松进行得非常艰难。首先，它是处于洛杉矶的三月天，气温高达80几华氏度。我们俩都得了流感，弗吉尼亚的血红蛋白虽然上升，但9.0还是很低。然后是马拉松的开始时间被推迟了差不多一个小时，因为警方收到911后的炸弹恐吓预警。等待了一个小时，想上卫生间的人很多，弗吉尼亚也想上。直到比赛开始，走到4英里处有个移动厕所，她找到一个合适的队跟着，为此花了15分钟。她声称今天她的眼珠变黄了，以此宽慰自己。事情就是那么糟，为了补救炸弹恐吓造成的马拉松延迟，我们得赶时间，而这时的弗吉尼亚已经很疲倦了，我搀着她，希望就消耗我一个人的体力。大约走到一半，遇到警察的警务车作业，志愿者的供水站都关闭了，我们只好向看比赛的人讨水喝。在20英里处，清洁工越过我们喷洒街道，脏水弄湿了我们的鞋子。到达终点线时，我们花了8小时46分。天黑下来了，但是朋友们在等着我们，包括我的妹夫弗兰克、侄子史提芬，史提芬在接近终线时为我们摄下了最后的历险。我们的朋友和家人总是与我们在一起。

2002年3月6日，范将去做第一轮治疗的前三天，我们再次走完了洛杉矶马拉松——非常热、非常慢——起水泡——用时8小时46分——赢得了将近14,000美元的捐款。感觉非常好！但是我知道我将从26.2引退！它几乎把我累垮了。

第二天，弗吉尼亚必须停用格列卫，因为她的血小板很低。这到底这么回事？这对她的病情进展会有什么影响？

三天后，我开始了第一轮生物化学治疗。从此开始了我非常艰难的2002年。

# 7生化治疗

生化治疗由一系列邪恶的药物构成。生物部分包括了激励免疫系统从而杀死癌细胞的两个药物：一个是干扰素，我十分清楚它有多糟，因为它是弗吉尼亚最早用过的药物，我断定它将使我发烧、呕吐，烦躁不已。我在一轮的五天里每天注射一次。

第二个药物是白细胞介素-2，简单称IL-2。有什么东西的邪恶堪比干扰素，那就是IL-2。如果干扰素没有让你烦躁不能自已，那么IL-2能够做到。它将引起发烧，医院里有降温毯和冰可以利用，还有就是白天黑夜地让你服用泰诺。只要你接受了IL-2，它就使你脸色潮红、失眠、24小时心绪不宁、血压急剧降低。还有水肿，尽管他们想要防止，但不可避免，水大量滞留体内，体重差不多增加了15磅。由于医院要跟踪我的体液的摄入和排除，我只能小便在一个量杯里。再有就是可能的心智混乱和幻觉，以及对肝脏的影响和心悸。但是，这些都不是让我停止治疗的理由，我必须每天注射一袋。

治疗的化学部分从注射长春碱（Vinblastine）开始，它被宣传为“最良性的一种”，它的毒性让我趾尖麻木、四肢疼痛，而且可能不会康复。每一轮的头一周里注射五袋。

另一个化学药物是达卡巴嗪（DTIC）。这是一种成熟的治疗黑色素瘤的老药，已经成功的延长了一些患者的生命，所以也用于我的治疗。达卡巴嗪也会引起发烧、恶心、呕吐、脱发、厌食、抑制骨髓生产。每轮注射一袋。

给人折磨最大的是顺铂（Cisplatin）。它能引起极度恶心和完全丧失肾功能。还有脱发且不大可能恢复，前述那些药如果没有让我脱发，那么这个药能够做到。每轮注射五袋。治疗期间我的钾和镁可能下降，需要时就补充输注它们，抗恶心药物也会不时注入。

这些药物的集合会使我的白细胞数下降到失去抵抗感染的能力。为此，不仅在医院需要，回到家也需要注射一定剂量的优保津（Neupogen），以刺激骨髓恢复，生产新的白细胞。医疗组认为我能够学会在家里自己给自己注射，他们告诉我可以拿橘子做练习。但是没这个必要，我有弗吉尼亚，她就是我的护理专家。

我的一轮治疗是住院治疗五天，然后回家两周恢复。在家里弗吉尼亚每天给我注射优保津，连续十天。她还要联结盐水袋给我做水合物的静脉注射，每天一次，连续五天。在家里我的心情不是很好，两周快结束时就会好些，因为一轮治疗即将结束而下一轮就要开始。身体上的感觉则是一次比一次差。一共给我安排了三个轮次。除了优保津，其它的药物和水合物都通过插入手臂的PICC导管输注。

2002年3月6日那天，就是马拉松赛后的第三天，弗吉尼亚和我收拾起我的内衣、睡裤（没必要长外衣）及其它用品，驱车去到诺里斯癌症中心。我和韦伯医生简短谈过后，就去取PICC导管，一位护士给我安装，她的友善超过了她的技巧，试了好几次，都未能把这蛇形的导管从手臂静脉穿入再伸进到心脏附近，最后她放弃了，带我找到一位医生。医生在荧光显微镜下试了三次，也不知他是怎么绕过了障碍，总算装好了。这真是个不详的预兆，以后我将承受这静脉里的蛇形导管带给我的一切。

和马拉松赛开始前一样，治疗的开始也必须精神饱满、情绪放松。医院给我配置了一个专用的注射泵，是个安装在有轮子的杆架上的方形设备，杆架上端是一串吊挂药液袋子的挂钩。这个小怪物有着多种报警功能，正常工作起来带点噪音，把药液缓缓压入PICC导管，注入心脏。首先挂到杆上的药液是达卡巴嗪，接着挂上长春碱液袋、然后是顺铂液袋，开始泵入时没有什么异样感觉。之后他们又挂上IL-2，IL-2是慢滴注的，需要24小时。最后他们给我注射干扰素。“感觉怎么样？”，“很好。”其实，难受的感觉已经开始了，我想要通过走路来克服它。注射泵通常的工作电压是110 AC，它也可以电池驱动，使得病人可以带着它活动而不必中断泵入药液，可以去卫生间，可以走路活动。我推着挂了四个袋子的杆架在过道里走。我试图使自己表现的很好，不要让周围的人看到我的难受样子，但是很难做到。

晚上就是失眠和心神不宁。不仅不能睡觉，连看书或看电视都不可能。而且我觉得失去了理解力，连最简单的电视在播放什么也无法理解。能理解的只有两件事，一是时钟，它的指针走得难以置信地慢；另一个是就是等着IL-2滴空，它就是一个日夜留驻的袋子。这个袋子就是对我的惩罚，我盯着它，感觉着它的形状的微小变化，盼着药量逐渐减少。偶尔我迷糊着后它似乎瘪了一点。大多数时候我只能起来到过道散步，这成了从治疗的第一天傍晚就开始的习惯。即便偶尔睡着了，又总是因体症检查和抽血被唤醒，或者因导管阻塞被注射泵报警唤醒，一晚上至少三次。

第二天早晨，我和平常一样想要吃东西。但是水肿开始了，面色潮红，感觉非常疲倦。但我还是坚持走路锻炼。也就是从那一天起，我对耐力训练的看法有了新的认识，它不仅是身体健康锻炼的需要，而且是为了生存而不得不做的事情。我做的第一件事就是5K（千米）耐力走，我在医院走廊里来回走步，测算它的距离。当我走完一圈又走一圈时，我成了别人瞩目的对象。我走不快，因为还推着一个挂着药袋的“机库”，每遇转弯药袋就晃个不停。尽管治疗中我的思维出现混乱，对我做过的事情往往记不清楚，但是一位护士朋友后来告诉我，走路是他们区分病人的药物是否在起作用的一个标志，这证实了我对耐力锻炼的新看法。

在治疗开始之前，护士告诉我的一件事情是，我可能不会（或者说应该不会）记得治疗过程中发生的很多事情。我记得的确实不多，但不绝对这样。我记得我的无数次的走路——推着挂了药袋的杆架，装了电池的注射泵。只要我能去到一楼的餐厅，就证明我还没有失去记忆。我相信我是和弗吉尼亚在那里吃饭。我记得肿瘤科护士给我的关爱。我记得弗吉尼亚的每日陪伴，这对她一定很难。我还记得发烧多么厉害，伴着寒颤浑身发抖。

第四天，我开始呕吐，一直吐了两天，然后是连续干呕。五天后，3月11日，可以回家了。但是我得等着IL-2滴完，我像鹰一样盯着它，直至这个小塑料袋瘪了没药液了，这个小袋子终于被我打败了，看着它死。只是留在医院太久，已经是第六天，星期一。于是，我被释放了，我坐着轮椅被推到汽车，然后回家。

刚一到家，随访护士就来了，她带来了我的那副吊药液的杆架，一个五天量的盐水袋，所有输液需要的配件，导管和清洁用的酒精拭子。PICC导管容易成为感染源，所以弗吉尼亚得用肝素把它清洗干净，然后把它联到盐水袋（目的是冲洗导管）。一天一袋，输完需4小时。共五天。

一周以来，我都在掉头发。那是很可悲的，从弗吉尼亚身上我看到了这个结局。我决定先自行了断，剃成光头。于是打电话叫来了侄子史提芬和克雷格，他们带来了推剪“嗡嗡”我。从这时起，我更多地关注起帽子。

在家五天后，不需要输液了，我去上班。我的水肿很明显，所以我得给同事们解释。虽然感觉上还可以，但是头脑并不完全清醒。我记得一个较复杂的业务片段，涉及到取消一个受人瞩目的合同，一位在校长办公室工作的聪明人，乔恩·哈格勒，他清楚地看到疲劳加上昏沉的我不如以前那么精明了。所以他尽量把文书写得清楚明白，让别人不致明显察觉我这个时候的困难。我很久没有见到乔恩了，因为他回了东部，但我们不时地交换电子邮件。他是我要感谢的一位朋友。

身上有几处皮疹发作，可能与服用优保津有关，但没有足够的理由做出解释，谁也不能肯定。

我仍然陪同弗吉尼亚去UCLA做每三个月一次的例行检查，除开我的病给她的压力外，她对自己的感觉还可以。上个月的洛杉矶马拉松，虽然因为贫血她没有那么开心，但她仍为完成了比赛而骄傲，以后她将从全程马拉松引退，但她发誓仍要当个半程马拉松运动员。她做了血液检查，3月25日，我们等到了结果。她的血小板计数上升到恢复服用格列卫的水平，之前她已经停用了三周。有进步，可能。

虽然我有好的感觉去上班了，其实还没等到真正恢复，第二轮治疗就开始了。3月26日，我回到诺里斯，输注干扰素、达卡巴嗪，然后是长春碱和顺铂，我又是呕吐，接着是IL-2。IL-2的首次剂量是最强的，他们告诉我，如果有什么磨折，就是这个时候。我的脸变得更红，一直呕吐，胃都倒空了还在吐。水肿很厉害，有一天竟增重了17磅，像吹了气的球。我第一次盯着护士们的脸，她们通过IV(静脉注射)给我注入利尿剂拉西克斯，这才开始排尿，我注视着IV盯着它的每一滴滴液。3月27日，一整天干呕，而且寒颤更厉害了。我试着走路，想让它止下来，就这样下到了餐厅，但是干呕和寒颤并没有停止，似乎是在午餐室，猛烈的干呕让人害怕。我只是像胎儿一样蜷缩着，等待治疗结束。我没有，不，我不能跟任何人说。

2002年3月27日：范在USC的诺伊斯医院开始一种称为“生物化学”的治疗。由每天24小时的白细胞介素-2、每天10个百万单位的干扰素、一天的达卡巴嗪、四天的顺铂、四天的长春碱组成。他必须在医院五天，然后回家注射优保津十天。

他需要经过三轮每轮三周的这种治疗。这是因为他头上的肿块发展为黑色素瘤的几率是55%。但是三位病理学医生看了他的影像图片，却都含糊其辞。他只好凡是能做的治疗他都去做。看着他遭受的这些折磨，我的心都碎了。由于化疗，他的头发掉了，干呕，皮肤发红，水肿使得眼睛眯成两条缝。第二轮治疗的第二天爆发了剧烈的寒颤。

弗吉尼亚拿到了她的PCR检查结果，这是她第一次做这种检查，结果是无疾病证据。即PCR经过一百万个细胞的检测，没有发现BCR-ABL。600mg的剂量使她赢得了这场战争，但是她几乎已消耗殆尽，所以这消息的意义不大。这个时候的我还不能为此做出清晰的评价。

我很愤怒正在发生的一切，我的生活根本没有恢复正常。上次的FISH和这次PCR的定量分析，得到的结果是零PH+。但是，由于范的遭遇，我一点也快乐不起来。我努力保持走路锻炼、上班、照顾小狗，每天开车去USC的诺伊斯医院，忍受着心力交瘁的生活。

第二轮治疗完成了。这一次，我的肾被严重损伤了，严格讲，已经到了给肾做透析的临界点。我的ANC计数是0，意味着我失去了中性白细胞和免疫系统，我对感染的抵抗力是零。严重的贫血，身心遭到巨大破坏。按计划还有第三轮，但是弗吉尼亚和医生都决定取消这轮治疗。继续下去可能会要了我的命。医生的助手莫尼卡·阿维亚低声附着我的耳朵说在我感觉好些后我会明白这是最好的决定。不！！！我想我还可以继续。但是答案很明白，不能再继续了，我的肾再也承受不了这个负荷。3月31日，我带着严重的病痛，带着失望和一丝恐惧，回家了。我冒着生命风险拯救了我的肾。地狱之门擦肩而过。

这会儿的我有一种重生的感觉。弗吉尼亚继续通过PICC给我输入水合物，但是导管有些阻塞，本来四小时的过程变成了五个半小时。第二天我们去到诺伊斯，一位护士本可以清洗这根管子，让人宽慰的是她换了一根新的。这一天，我的胃口回来了，我请弗吉尼亚做一餐家庭风味的意大利面条，我坐下来，与弗吉尼亚一起，在一个平静的时刻，开始了返回文明的第一餐。吃到一半，我又吐了，把吃进去的吐到了碗里。不过对我们来说，这顿午餐到底是吃过了。接着，我们把水合物导管挂起来，喜上加喜，它正常工作了。

弗吉尼亚给我口服康帕嗪，对镇吐很有帮助。疹子和IL-2引起的潮红开始消退，但鼻子开始流血。继续输注水合物和优保津。

4月5日我有一个与韦伯医生的预约。我的白细胞计数是0.45，ANC是0，对于任何感染，都失去了抵抗力。血小板是45，这就是我鼻腔流血的原因，血红蛋白下降到10.9。韦伯医生再次强调，我的治疗结束了，任何更多的治疗都会要了我的命。这一切终于过去了，我和弗吉尼亚都很轻松。我仍然在家输注优保津和水合物，这次是一天两袋，过去是一天一袋，输注时间是8小时，过去是4小时。

后来的三天我几乎都在睡觉。之后，一次我和弗吉尼亚开车出去，回家时发生了碰撞。4月8日我吃了一个烤肉饼三明治，没有吐。另一个里程碑式的事件，是随访护士来到家里，拔除了我的PICC导管，我必须说这过程看着令人毛骨悚然。但是，终于脱离它了，熬过去了，我很高兴。我的血红蛋白几个星期之前是9现在它开始回升，其它的血液计数也都在回弹。

两个多月后，留下的是水肿，当然还有秃头，胡须也没了。没有人认得我，必须经常向那些认识我的人介绍我自己，这几乎成了习惯。有时我也不想为此多费口舌。

我的记忆受到损伤，心智也有些减弱。我回到工作岗位，继续新大楼建设的管理，还启动了一个新的国际合作项目。虽然很多东西都不记得了，但工作仍旧重新开始。我也和侄子克雷格去钓鱼。

5月3日，为下次与韦伯医生的预约作准备，我去做了CT和MRI。得到的影像都很清晰。韦伯医生要求我每六个月要做一次CT和MRI扫描，每三个月见他一次。或许，我做出的决定，在疾病早期就主动治疗，能够使我永远免除黑色素瘤。或许，事实并非如此。但那时的我感觉好多了，希望也越来越大。

5月11日，弗吉尼亚、汤姆、我、还有弗吉尼亚最好的朋友朱迪•邓布里奇参加了露华浓妇女5千米跑。朱迪已经被诊断为致命型乳腺癌。当弗吉尼亚陪着她的朋友往前走时，我和汤姆表现出男子气向前跑了好远。记者把她俩作为一对癌症幸存者拍了照，这是朱迪最后一次公开于世的东西。尽管她会坚持一段时间，但她终归要痛苦地死去。弗吉尼亚小心地照顾着她的朋友，她热爱她们。朱迪所遭受的痛苦和最终死去，将给弗吉尼亚留下新的心灵创伤。

2002年5月19日：范做完了两轮生化治疗，医生说够了。他的肾衰竭了（1.9-2.0就是该做透析的时候），中性白细胞计数是0，贫血，他就是一只小病狗。韦伯医生说他的治疗是预防性的，再给他一轮治疗是不谨慎的，会杀了他的。

他还在恢复中——比往常更疲倦，头发掉了。两周前他做了CT和MRI检查，影像都很清晰。他仍需要每三个月去看韦伯医生，每六个月做扫描检查。

罗茜已经十一个月大了，她总是不知疲倦地咬东西。安妮似乎恢复了一点活力，似乎在享受生活。

5月11日那天，朱迪、表兄汤姆、范、我参加了为妇女癌症募捐的露华浓5千米跑，朱迪和我拍了幸存者照，肯尼·罗根斯在在体育场终点线为募捐演唱。我没怎么费劲就筹到了650美元。

史提芬做了一个范和我的马拉松视频，非常专业精彩。

2002年6月27日：日子过得好块！今天小狗一岁，她看起来很像班妮，但有她自己的个性。总是在那儿咬、咬、咬。到处跑，和安妮一起玩。她还知道双臂击掌，一个自然的双臂动作，就像班妮的拥抱，是天然的。罗茜已经在我们心头找到了她的位置。

6月2日汤姆和我参加了圣迭戈摇滚半程马拉松，站在起跑线，我再次向我的朋友介绍自己，教练看到我在这儿非常吃惊。这是一次充满挑战和激励的竞赛，挑战是因为我并没有真正恢复健康，比赛结束后，我像婴儿似的走了半小时才回到汽车；激励是因为它标志着我走在恢复健康的路上。

2002年6月29日：又一学年过去了！如果我活得长，我打算再教三年多，然后退休享受生活。

7月12日，我让韦伯医生做了检查，发现我的左耳听觉有问题。可能是顺铂引起的，产生了很多耳屎导致耳道阻塞。韦伯医生曾在纽约的一个急诊室呆过一段时间，他从病人耳道取出耳屎的经验并不多，但他声称曾经从一位同伴的耳朵里掏出过耳屎和一只蟑螂。他和莫妮卡用双氧水和温水，处理了我的问题，恢复了听觉。这不算是奇迹，但我对他的这个水平很有兴趣。一个最重要的情节是，莫妮卡问我；“你耳朵里的污垢是什么？”她试着把它擦掉但是没成功，她发现了一个在今天看来的退行性黑色素瘤，很像最初导致我的黑色素瘤经历的那个肿瘤。

7月26日，对耳朵里的那个退行性肿瘤做了活组织检查，要等几个星期才能拿到结果。但我想结果应该OK，就算有黑色素瘤细胞在耳朵里，生化治疗肯定已经把它们杀死了。我和朱迪一块吃晚餐，庆祝她的生日。

我的外貌开始回到正常，头发和胡须都长出来了。我坚持上班并且感觉很好。

8月6日是弗吉尼亚确诊CML五周年。她已经战胜了致命疾病，我们必须庆祝。

同一天，学校召开了盛大的52,000平方英尺的“技术孵化培训中心”（CTTI）大楼落成的庆祝仪式。这是一个有美国经济发展局、美国国家航空航天局（NASA）、州和地方政府参与的项目——一个商务和职业开发的示范基地。我是这个仪式的主持人。州商贸部长讲了话，国家经济发展局的上层官员也讲了话。[宇航员](https://en.wikipedia.org/wiki/Astronaut)罗伯特·帕克，NASA的代表，他的发言把大会的气氛推上了高潮。我的感觉是非常的好，而且预感到漂亮的报道文章和照片将登载在洛杉矶时报和地方报纸上。我知道因为这个项目的完成我可能得到提升或加薪，我想这个时候，该是我听到希腊人在耳边谈论傲慢的时候。

在热闹、用点心和赞美之后，我和弗吉尼亚离开了会场赶赴韦伯医生的预约。我喜欢韦伯医生的真诚和边想边说的工作方式，我给他看了那天早上在我的头部发现的一对新的肿块，他嘟哝着说:“糟糕，糟糕，非常糟糕。”它究竟是什么，可能的猜想和误判是太多了。他重复着说应该没事但是很糟。他安排我做针吸活检，30分钟后来了一位女性医生，诺伊斯的一个自称“赛图女孩”专业组的成员，她是一位病理学医生，负责包括针吸活检的许多事情。她做了针吸取样，然后和韦伯医生查看。两分钟后，韦伯医生告诉我他们已经从样片上清楚地看到了黑色素瘤细胞。然后说:“我们需要给你重来。”这就是他说的话，他没有说给我“重来”有什么好。

4点30分，我做了右腿的超声波检查。之前曾经有过凝血在左腿，右腿只是红肿。血块在化疗患者中并不少见。这次我算幸运，没有血块。

5点钟，做胸部、腹部、骨盆的CT扫描，做到半中机器出了故障，他们只好重做，直到6点30，我才出来。

7点，做脑部MRI。离开诺伊斯已是8点30。然后与侄子史提芬和他父亲弗兰克一块吃了晚餐。回到家，10点。第二天早晨，我醒来就发现我的照片登在洛杉矶时报商务版的首页。我的工作取得了值得庆祝的成功。弗吉尼亚也到达了一个值得庆祝的生存里程碑。而此时，一场重新开始的未知的不可预见的与邪恶癌症的战斗正等待着我。

我们没有过多纠缠这些。我们照计划出发去了东塞拉的布里奇波特，这里总是有着安宁与恬适。我们与亲朋好友分享一个沃克河边的可爱的汽车旅馆。但是，美丽宁静的布里奇波特和我们的朋友们并没有把我们从耳朵活检的结果和重新扫描的焦虑中解脱出来。这个周末我头上的肿块又长大了。

2002年8月9日：范的CTTI大楼落成庆祝仪式是在8月6日星期二，这天也是我诊断为白血病五周年。对他来说，这是一个美好的时刻，令人印象非常深刻，加州商贸部长、前宇航员罗伯特·帕克、国家经济发展局的顶层官员都出席了仪式。噢！范是庆典仪式的主持人，我真为他自豪。洛杉矶时报和每日公报都做了非常精彩的报道。我们现在飞上了天！下午我们去诺伊斯看韦伯医生，检查了新发现的头部的两个肿块。又一下子从天上跌了下来。

——韦伯说：“我们要做一个针吸检查。”

——一位女医学博士来做了针吸，拿去做细胞检验。

——韦伯带着惊讶地说：“肯定有黑色素瘤细胞，我看得很清晰。”

——“我们要给你重新来过。”

——下午4点30 ，做了有血凝块的红肿的腿部的超声波检查。

——下午5 点，做胸部、腹部、骨盆的CT扫描，机器出了故障，范下午6点30才出来。

——下午7 点，脑部MRI，8点30出来。弗兰克和史提芬在北岭与我们会合。

——晚上10点，到家。

现在我和范、罗恩和贝蒂伊夫斯、纳尔逊一家、范的表弟鲍伯在弗吉尼亚湖。我们是多么期待来到这里，带着小狗，少些痛苦。但是这时却很难产生这种感觉，当你的心在疼痛时怎能观赏这里的美景。痛苦的布里奇波特。

我们期待着这次重来的所有检查的结果，还有两星期前伍德利医生切除的两颗痣的检查结果。至少，最好是，不要过多的牵连头部。我们心都碎了，我很害怕。

8月13日我们从布里奇波特返回。所有扫描影像都是清晰的，唯有耳朵活检的结果是“非典型细胞”。我们谈到切除头上肿块，但韦伯医生说：“我不能把你整个的头皮切除掉，我们必得做别的选择。”

2002年9月8日：我们于8月13日从布里奇波特返回后，知道范的所有扫描结果都是清晰。还有个8月22日的与外科医生的预约，在布里奇波特期间范头部的肿块长大了许多，让人心焦。22日早晨，肿块变得不易辨析了。医生说他需要请韦伯医生来，韦伯来了，两人看了都很挠头。他们决定给范做PET扫描，做过扫描，得到的结果正常。同时，脖子上的痣和耳朵的肿块的活检报告也返回了，耳朵有“非典型细胞”。

与韦伯的约见：

——耳朵可能是一个退化的原发性肿瘤，这是他咨询了几位其他医生后的结论。

——耳朵需要做[楔形切除手术](http://www.baidu.com/link?url=j4DUTGzyWG8jjYmvUl4XV-cQC4_lr2MPqnpMTvzp3W0HPFirVPaOaQVRyW8-62cSE5XP7_mN4HzuSOn24xON_nGsfTfHYnxYzzWT8Z3PHCWNhCm34G0iASaNvu7SR5zRQ6dpHv9_qmWw5J1NRN5VH_)。

为了做这个手术，我们与耳鼻喉科医生做了预约。

今天我坐在后院露台时，一只小鸟撞到卧室的窗子摔到地上晕倒了，罗茜飞快地跑去把它按住，我把罗茜拉开，小鸟伤得很重，几乎不能动弹。我留下小鸟让它恢复，并且把狗关进屋子里，但是忘了饭厅的门是开着的，罗茜又跑了出来再次攻击小鸟。现在小鸟在温暖的露台上还活着，而我在等着看会有什么发生。我心都碎了，有一种预感，有谁说过鸟儿预示着未来？

9月9日弗吉尼亚去看了UCLA的索耶斯医生，很不幸，她的血小板计数低至35，必须停止格列卫。她的血红蛋白只有9.1，不过这是好事，因为过去比这个点还低。像我们这样一个如此糟糕的贫血家庭，弗吉尼亚怎么能站起来并且照顾我，这是很难解释的。但是，她身上的某种特质使她在这最糟糕的条件下站立起来了。她有时跟我说：“范，你必须拉起你的大姑娘内裤向前走。”我尽量做到最好，“拉起我的内裤”。过了几个星期我们拿到了PCR检查的结果，它显示肿瘤负荷有所增加。月底弗吉尼亚恢复了服药。

2002年9月12日：小鸟的最新消息——它已经休息好啦，明早它就可以飞走啦！多好啊！多么令人宽慰啊！

我厌倦了，很多事情都让我厌倦！范的问题一直在影响着我，他变得越来越容易烦躁，我必须放弃许多学校的事情来做他的看护，我不得不担心、担心、担心，我的心都操碎了。有时我很生气，我们必须负起双重重担——他和我。我也担心我的状况，我在等待最近的PCR和FISH检查结果。

范告诉我他有相当多的旅行：10月的亚美尼亚，12月的越南，明年4月的日本和中国。在我孤独时我很沮丧，但是他对我的反应很不满。我只是想知道我们在一起的时间，当这个时间被抢走的时候我很生气。为这个，我和他都不能正常地说话。12月的旅行，意味着他不能参加美国血液学会年会以获得最新的CML和格列卫的资料。我是太为自己考虑了，因而很失望。起初是他不能陪同我去履行与索耶斯医生在12月9日的预约，然后是索耶斯医生要参加美国血液学会，原来的预约必须重新安排。当我想到他不能和我在一起时我哭了起来。我就是这样一个大孩子。

这一年对我来说是个艰难的时期。宽慰何时到来？

9月27-30日我要去参加一个国际学士文凭课程（IB）的会议，原先觉得范的离开很糟，现在也不那么觉得了。

9月19日，我的耳朵切掉了半美元硬币大的一块，从脖子移植了一块皮缝上。外科医生丹尼斯·克洛科特，一边很熟练地用着刀子，一边咕哝着大卫·克洛科特的事情。在我麻醉了的迷糊的头脑里絮绕着他的古怪话语。我醒来时一小块垫枕已被贴在耳褶上了。他们在切下来的组织中没有找到黑色素瘤，理论上讲，它们已经在活检时被取出了。9月30日克洛科特医生取下了我耳朵上的垫枕。现在我的耳朵和原来一样好。我不得不佩服他的手艺。

十月初，我公务旅行到了亚美尼亚，非常好的人民，非常穷的国家。在这里我体验到了不能和苏联人（或者说，前苏联人）一块喝酒。

回到家后，我去看韦伯医生，他看到我腿上的一个大痂，问：“怎么回事？”，我说是在亚美尼亚的一次戏酒，喝醉了从车上摔下来伤的。韦伯转过头来问弗吉尼亚，“他说的是真的？”弗吉尼亚说是真的，她说她没能管住我。这个十月里对我头上的两个肿块的治疗，韦伯医生修改了他的治疗方案，首先由他最好的外科医生西尔伯曼切除，然后用放射疗法杀死剩下的细胞。他再次为我查找合适的免疫临床治疗。

2002年10月13日：最近的FISH检查结果，PH+是1%；PCR检查结果，7.5。很令人不安。

9月19日范做了耳朵肿块切除手术，在耳朵前有片薄的垫枕。克洛科特医生从他耳朵后面取了块皮植到前面创口。手术非常好，看不出来他做过手术。在他的头部那个很宽的手术创口下面，又发现了两个肿块。

罗茜是个正在成长的雪纳瑞伪装狗。她喜欢咬你的手，嚼范的鞋带穗子，啃她床上的洞，只要允许，她就可以呆在后院几个小时，无拘无束地跑来跑去。

她是那么可爱和精力充沛。她和安妮处得很好，虽然安妮总是容忍着她的嬉闹，有时她们也会沿着走廊跳上跳下相互追逐，玩摔跤游戏。

扫描的结果显示了我头上的肿瘤，比我感觉到的要多，一起有四个。西尔伯曼医生和韦伯医生都认为外科手术对我的伤害太大。他们也没有找到适合于我的HLA型的疫苗临床试验。因此，我的下一个抗击癌症的历险是射波刀。

# 8射波刀

射波刀（CyberKnife）是一种聚焦定位的放射疗法。投射射线的机器就是一个自动化工厂的机器人，它的灵活的手臂操纵着一个不大的直线加速器，病人躺在一张自动摆位的治疗床上，射线可以达到任何需要的位置，放射线束聚焦瞄准特定的点。整个治疗过程，放射线只作用于必须治疗的肿瘤部位，避免伤害肿瘤周边的细胞。依据肿瘤的具体部位，可以自动调配馈送所需的放射剂量。射波刀与其它放射疗法最大的不同之处在于它是一个随动系统，它能够感知病人的运动（如呼吸）自动调整治疗参数而不必停止。仍然需要一个塑料网罩把我的头保持在必要的位置，但其它的放射治疗系统则要把一个固定装置拧紧到我的颅骨并绑紧在治疗床上。

10月31日，我回到诺里斯癌症中心制作网罩。候诊室里坐满了勇敢的人们，他们中很多人在此前的治疗中已经遭受过超常伤害，我估计他们来到这里就是作最后的斗争，其实我也和他们一样。一丝下意识的恐惧掠过心底。

技术员为我做了一个后脑勺的网罩，他们打算让我趴着治疗。还做了一次CT扫描，依据扫描得到的信息，物理师设计了一个放射治疗的方案，让机器的射线可以从任何角度达到我的头后部的肿瘤。

在我等待治疗的期间，弗吉尼亚、汤姆和我参加了一次圣巴巴拉的半程马拉松。我们在冷泉酒店吃了午餐，这是山里的一个小酒店，是我们来圣巴巴拉时经常光顾的地方。

2002年11月3日：昨天，范、汤姆和我参加了圣巴巴拉半程马拉松，我们在最好的时候3点32分走完了这个赛程。很累。

明天，范要去诺伊斯癌症中心给他头上的四个肿瘤做放射治疗。他们用一台称为“射波刀”的机器人给他做手术，时间定在明天和后天（星期二）。这是目前最先进的放射治疗技术，能够尽可能地接近他的坏细胞。

在这段时间里，弗吉尼亚更深地卷入到白血病和淋巴瘤协会的活动。她不仅参加耐力训练团队（TNT）的训练和募捐活动，而且扮演了宣传格列卫的突出角色，宣讲她参加临床试验并且获救的经验，她讲的一次比一次好，成为了白血病和淋巴瘤协会的正式代言人。

11月4日，我们去到诺伊斯接受治疗。我应该补充说明，这台机器是诺伊斯刚配置的新设备，医生兹比格涅夫·彼得罗维奇和其他技术人员还有某些东西需要学习。我不愿意抱怨，而是感到幸运能够享用这种最先进机器的治疗，但是这天，他们发现由于我趴着的体位，手臂挡住了手术路径，机器不能照他们设计的角度投送射线。他们让我起来，重摆体位，重做网罩，重做CT扫描，重做治疗方案，然后让我回家。

11月6日，我做了第一次射波刀治疗。我上到治疗床上，他们降下一个网罩罩着我的头然后固定起来。我得到一个最普通的指令，不要动。这可不是个简单要求，因为计划的治疗时间长达两个小时。事实证明这个指令非常重要，因为过度的动作会使得机器工作停顿。虽然停止再启动是个自动过程，但是需要一点重新校准的时间，自然这又会在额定两小时之外增加更多的时间。而且我还被告知，在机器工作时不要看。看来这台新机器的运行实在太难了。

在把我用皮带捆好后，随着指令工作人员都迅速离开了房间，留下我一个人和巨大的机器人在一起，它的手臂末端是直线加速器。机器开始嗡嗡运转，我闭上眼睛，尽量做得好些，我咳嗽了一次，果然停顿了一下，自动重新校准。不久我就体会到你可以把咳嗽嚥回去也可以不去瘙痒，但却无法阻止我的好奇。在机器嗡嗡运转中，我偷看了一眼，发现这馈送射线的直线加速器距我的脸仅1/4英寸。显然它的射线是穿过我的前额达到后部的肿瘤。这吓坏了我，我不敢再看了。

11月8日，我去做了这一轮的第二次射波刀治疗。这次，我有了经验，实际上我是在睡觉。很高兴的是我没有打呼噜，打呼噜也会让机器停止运行的。我顺利通过了治疗。但是这次治疗给我的认知能力造成了严重影响，要很长时间才能恢复。

因此，我陷入了一个忧虑自己工作位置的困惑时期。所有工作都具有挑战性，我的尤其如此。我担心由于治疗的影响而出现的虚弱可能会导致我失去当前仍然很有价值的工作，所以，当Cal Poly的校长请我陪他访问中国和越南时，我同意了。弗吉尼亚不要我去，但是我得去。就是出国9天。我如此努力的工作就是想保住我的位置，我不想拒绝那个能控制我的人。实际上，这次旅行没有什么明确的目的，我不想回忆它。最糟糕的是，它使我失去了参加美国血液学会2002年会的机会。我开始考虑，是否需要从其它的视角来看待我的人生，我确实需要更多地计较弗吉尼亚的感受，毕竟，在这最难以忍受的艰难的一年里，是她在照顾着我。

2002年11月6日：星期一那天的射波刀治疗是下午4点，我们早到了一个小时，等了很长时间，范进去了15分钟就出来了。出了问题，挺折磨人的，他们发现给范的治疗体位应该仰卧而不是俯卧，没法子把事情搞定。我们只好昨天上午11点再来重做网罩、重做CT扫描。可是，CT机器出了问题，直至1点才恢复正常。我只得赶紧请洛里·斯蒂芬斯代课，并写课程计划去斯台普斯复印，然后交给朱迪送去。范进去是中午12点50，他们说CT扫描需要一个小时。真正治疗安排到明天下午3点。后天星期五还得另做一次韦伯医生诊病需要的CT扫描。一个星期都泡在诺伊斯，够我受的。

我已经两次取消了我做头发的预约，一次是因为马拉松，另一次是因为范与医生的预约。今天3点45分是又一次的理发预约，希望能实现。对于打乱了学校的原订工作安排和多次的理发失约，我感到十分内疚。我非常渴望正常的生活而得到的却总是不正常。范变得古怪起来，指责我让他感觉自己就是个零，好像不存在。他说我和他在一起就是件糟糕事。压力之大，甚至让我有负罪感，我非常不愉快。我希望事情不久会好起来，我心都操碎了。我似乎完全失去了控制，任由一种反复无常的力量摆布。他也不考虑考虑我现在的情况。真是的！

朱迪还是一如既往地给我支持。她做了一餐可口的鸡肉菜，有沙拉和面卷，卡罗尔做了巧克力蛋糕和冰激凌，这让我感到安慰。洛里·斯蒂芬斯仍在为我代课，让我感到安心，我回去时不会有什么问题。

然而，现实总是无端地让人沉沦和陷入绝望。

喔，现在是2点50，我还在等着范从CT室出来，他们说的一个小时，现在已经过了两个小时，或许还要更多。又一次，理发预约又黄了。喔，我还能说什么。

星期四，手术没做成，我们3点钟去到那儿，6点钟他们让我们回家，机器又出问题了。究竟怎么回事啊？

手术被推到星期五，11月8日，做完手术后去看韦伯医生。

本来今天我是被邀请到费城，参加布莱恩·德鲁克博士与五位患者的格列卫讨论会，不巧，东海岸遭遇“杀手”风暴，所有航班都停飞了，诺伊斯就取消了这件事情。虽然事情没有做成，但也高兴不至于被困在什么地方。上周他们预先准备的视频仍将在星期一播出。

2002年12月8日：一个非常平静的周末结束了。范在越南。本来他说他要与我一块去费城的，但是他觉得他必得与他的老板去越南，以证明他虽然在与黑色素瘤斗争，仍然能够坚持工作。给他打了好几次电话，今天他说再过两天就回家。在他走了以后，我好想他。我感到我们共同的时间都被夺走了。

12月13日给我头上的一个黑斑做了活检，结果是一个被射波刀灼伤的点。这一次，我失去了后脑勺上肿瘤所在部位的一长条头发。这让我看到射波刀的射线瞄得很准，治疗是成功的。

12月20日，我约好了去见彼得罗维奇医生，他对他的手术很是自鸣得意。他叫来了约瑟夫医生，约瑟夫医生是设计放射方案的物理师，他坚持要我给他五分。

圣诞节后两天，由于我的手臂和脖颈非常痛，而且左胸还出现一条很难看的皱纹，我去诺伊斯检查，很快就让我住院了，因为血凝块从我的肘部游动到脖颈，这是生化治疗中PICC导管留给我的礼物。他们立即给我注射了血液稀释剂，又给了我口服抗血栓药香豆定（Coumadin）。我被告知，这些药物将陪伴我一生。

2002年12月29日，出院，回家了。腿又痛了，他们说没事，但我觉得像是另一处血凝块。

12月30日，弗吉尼亚拿到了她最近的PCR检查报告，仍有微量BCR-ABL。从上次检查至这次检查期间，她一直在服用格列卫。她的血小板保持住了，但是血红蛋白降至7.7。索耶斯医生让她停止服药。只是停了几天，发现是血红蛋白的读数有误。即使由于持续的贫血，弗吉尼亚被迫中断过服用格列卫，但是PCR检出的BCR-ABL开始稳定在未能检出或接近未能检出的水平。

2002年12月31日：除夕夜。又面临新的挑战，范星期五住进了诺伊斯医院，星期日出院，因为过去（或者现在）有一个血凝块从他的肘部进去游到了颈部。韦伯医生说可能是在插入PICC导管时引起的。我记得他们在穿入这根导管时有多难。不管怎样，现在他得每天注射两次伊诺肝素（Lovenox，一种新的可注射抗血凝药）和每天口服香豆定。看来我从学校回家的假期总是作为看护度过。

我的FISH检查结果较好，PCR结果也比过去好。三个月过去了，我的血小板都保持在40几，但昨天检查的血红蛋白是7.7，让人沮丧。为了能够保持服药，我必须考虑做点什么，太讨厌了。

2002年是地狱的一年，尽管如此艰难，我们俩都活着，这就是我们在这种境况下的胜利。

# 9常态下的尝试

顶多模棱两可

对弗吉尼亚而言，2002年是个发生了很多疑难问题需要解决的一年，至今还许多没有答案。她不仅要保持自己身体强健，还要照顾我和她的母亲。她最好的朋友朱迪经历长期病痛开始滑向死亡，她要陪伴她走完最后的路程。同时，她以难以想象的坚强，保持着与白血病淋巴瘤协会的关系，作为协会的正式代言人，她拓展着她在协会的作用。公平地说，由于参加了白血病淋巴瘤协会的活动，她才在相当程度上找到了一种关爱别人的方式。她经常被邀请与一些刚得了CML的病人交谈，让他们相信会好起来。她继续参加耐力训练团队(TNT)的马拉松项目为协会募捐。她去学校给那些参加“患者便士计划”的孩子们讲她的故事。弗吉尼亚相信，是白血病淋巴瘤协会拯救了她的生命，是白血病淋巴瘤协会最早支持了格列卫的研究，她对协会的忠诚不可动摇。

格列卫的发明和它对CML的显著作用是不可磨灭的，它开创了一种新的模式，引领着许多新药的开发。华盛顿邮报以此为主题写了专题报道，首页登载了弗吉尼亚的照片。

我的问题看起来有些缓解，但它远远没有离去。头上的肿块更多了。“不好”，韦伯医生一边为我处理一边说。2003年2月28日，我做了肿块的针吸活检，结果不是黑色素瘤。但是，我持怀疑态度，我把2002年称为“假阴性”年。整个一年里的针吸活检都是阴性。对于头上不同部位的肿块，它们看起来以及我自己的感觉，都像黑色素瘤。三月份，我请韦伯医生再看看我头上的肿块，他又再次给我做了针吸活检，这次的结果是黑色素瘤。那天，我被送到PET扫描中心做了全身扫描，在臀小肌发现了过去没有的某些东西。现在我们必须弄明白我头上的黑色素瘤到底是怎样活动的，是否某些东西已经扩散到了臀部。接着做了一次MRI，韦伯医生说，必须弄清楚我臀部的那些东西究竟是什么。他相信是黑色素瘤，但是如果不把它们拿出来检查，就没有办法知道真相。如果就是黑色素瘤，那就意味着这更远部位的肿块就是头部肿瘤的扩散。

2003年4月初，我陪同Cal Poly校长再次访问了日本和中国，这次旅行搞得弗吉尼亚心烦意乱。

2003年4月29日：我在等着范从MRI室出来。今天是学校春季假期最后一周的星期二，他与韦伯医生讨论他的肿块，几周前做的针吸活检的说是黑色素瘤。上星期五做了PET扫描。今天是讨论检查结果以及我们应该怎么做。这让我焦虑了一周，它已经扩散到其它器官了吗？但是MRI检查的结果，除了左臀的一处，其它都是阴性，倾向认为没问题。

这些恼人的事情总是缠着我们！搞得我筋疲力尽，肯定会对我的职业生活造成重大影响。谢天谢地，代课老师是我过去的学生，朱迪从“地狱”出来为我的班做了上午第四节课的状态测试。

我自己还可以。最近的一次检查结果很好，比过去好，只有微量PH+。

4月24日去UCLA，做一次健康学网站的访谈录。与沙阿医生面谈，他在索耶斯医生的试验室做免疫研究。他说他们正在做四种不同药物的试验。很有趣！

2003年4月30日：在阿卡迪亚特纳的耐力训练团队交流会议上我正在发言时，韦伯医生拨通了范的手机告诉他他的MRI显示他有个小的结节，需要切除，他认为是黑色素瘤。手术预约在5月8日，下星期二。在没有取出肿块经过病理分析之前，我们不知道它是不是黑色素瘤。如果是，那就非常可怕，说明它不再是局部的，而是扩散到了全身。显然，大问题来了。

我简直是被毁啦！我生气，我愤愤不平，这样的事情怎么会发生在我的最好的挚友朱迪身上，她总是为我们作出积极贡献。当我想到我可能失去自己的挚友时，我有的只是绝望，我不知道该怎么办。

这种经历使人很痛苦。就像坐过山车那样给人刺激又让人难受，我只能不断重复说：“我比你强大，你不可能打败我！”

事实证明，西尔伯曼医生对这个手术持有较大保留。他从旁对我说：“韦伯医生是位很聪明的人，但他不是外科医生，他不都理解这个手术有多难。”我臀部的手术极具挑战性，包块在右边紧挨着骨头。他要我再做一次PET和CT扫描，我于4月24日做了。检查显示的是包块，而且没有发展。PET的四天后，我又做了臀部的MRI,结论还是不确定。但是我相信它确实是黑色素瘤，只是要给出证据很难。西尔伯曼医生认为就算它是黑色素瘤，要拿掉它很难，在挖出它以前，他必须看到阳性的针吸活检报告。

2003年5月11日：自从上次记述以来，范已经见了西尔伯曼医生，他要范再做一次CT。由于范在服用香豆定，他还不能安排范做针吸活检，然后手术。他必须确保知道他要处理的是什么。因此，安排范下星期五做扫描，再下一个星期五去见西尔伯曼医生。与此同时，星期二范去看了彼得罗维奇医生，是关于他头部的肿块。这也算是一次全时转的耐力考验。

5月10日星期六，范、汤姆、我参加了露华浓妇女跑（或走）。有60,000人参加。看到这么多人，有绝症患者、有亲戚、朋友，无论什么人，都佩戴着印有活动标识的号码布在跑在走，既感动又兴奋。我为朱迪和莎拉募到450美元捐款。

现在我知道了，这个世界有了癌症，而我的世界不过是它的一隅。

5月13日，我去见彼得罗维奇医生，为了彻底拿掉我头上的黑色素瘤，又安排了一轮射波刀治疗。16日又做了一次臀部扫描。22日，再次与西尔伯曼医生见面，他仍然不同意手术，除非他确知我的肿块是什么。

5月29日和30日，做了射波刀治疗。它在我头后部留下了一条烧痕，但头后的肿块被彻底切除了，而且以后也不会再出现了。当然，那个时候我并不知道。我所知道的就是这次手术比上一次让我更加神志不清。度过这个阶段实在困难，我不确切清楚它将持续了多长时间，恐怕至少得一年吧。

2003年6月1日，汤姆、弗吉尼亚和我参加了“6月圣迭戈摇滚马拉松”。像去年一样，射波刀手术后我有些肿胀，我必须向朋友们解释。在10K以前，我和汤姆走在弗吉尼亚前面几百码，但不知不觉间，她跑步超过了我们。我们一起跨过了终线。

2003年6月初，布莱尼医生离开了我们去到了密歇根大学。这很让人伤心，因为他总是与你在同一战壕里，鼓舞你战胜死亡。布莱尼医生后来被选为美国临床肿瘤学学会的主席。幸运的是，我们找到了一位像布莱尼医生一样聪明一样有实践经验的医生，林达·博塞曼，他愿意为我们提供咨询服务。

在6月11日至7月1日之间，我做了两次CT导向的针吸活检，都没有发现臀部肿瘤，这就是放射科给出的报告。韦伯医生和我都持怀疑态度，但是考虑到刚做了头部的第二轮放射治疗，我们接受了这个结论。我也厌倦了CT扫描和针吸活检，所以也愿意放弃成见。我们决定把臀部的事放两年看看，如果肿瘤要长有的是充足的时间。

弗吉尼亚和朱迪有一位共同的朋友，莎拉，她像朱迪一样，患恶性晚期乳腺癌，6月19日她死了。应她丈夫的请求，弗吉尼亚致了悼词。应她家人的请求，我们收养了她的迷你贵宾犬，巴迪。于是我们的毛皮孩子除了安妮、罗茜，又增加了巴迪。

2003年6月29日：从上次写过之后，发生了好些事情：

——在范头部肿瘤切除部的周边发现一个新的肿块。

——他做了针吸活检，是黑色素瘤。

——5月22、23日，他做了射波刀切除手术。

——MRI显示的是结节，外科医生（西尔伯曼）要他去做CT导向针吸活检。

——活检的结果是正常的肌肉细胞。

——西尔伯曼医生要他再做一次检查，因为他认为吸针不一定能达到结节的中心。

——检查预约在7月1日（我们的36周年）。

——布莱尼医生走了，到密歇根大学当临床肿瘤研究室的主任。

——代替布莱尼，博塞曼医生同意我作他的病人。

——6月20日学期结束。

——6月19日莎拉去世。

——星期二我从学校出来参加了她的葬礼，应她丈夫要求我致悼词。

——在年度员工大会时朱迪和我知道了她的死，我俩紧紧挨着小声抽泣。

——朱迪告诉我，化疗对她似乎没有什么帮助，医生正在考虑是否需要住院观察。

昨晚我们参加了为美国癌症协会募捐的“生命接力”活动。我买了祈福箱灯，在布罩写上了莎拉、朱迪、丽塔、菲利斯大婶、范和我的名字，点亮了灯内蜡烛。在灯光仪式间，他们谈到蜡烛对我们生命的启示、癌症幸存者的生命又是多么脆弱、以及我们应该如何面对它。这些话真让人沮丧，而不是鼓舞人心。

由于种种治疗使得我有些工作没能去做，但我仍坚持在工作岗位上。我的工作年限够长的了，我有一个忠实的团队，取得了工作上的成就。我知道我所做的已经赢得了同事和校长的尊重，如我所预料的，校长提升了我的待遇。然而我开始考虑退休的事了。我有致命性的疾病，连我都奇怪为何我活了那么长。2003年的目标应该是延长这个生存的趋势。确实的，我不可能活得太久，我没有为此絮絮叨叨地抱怨。但是，弗吉尼亚和我的厮守相伴，难道要让工作来侵扰吗？我评价了我们的收入，只要我们愿意，就可以退休。应当怎么做，我们必须作出决定。

事实是弗吉尼亚和我都想有更多的时间在一起，而工作总是在妨碍我们。我的国际旅行，总是给弗吉尼亚带来焦虑。简单说，我和弗吉尼亚并不知道我们在一起的时间还有多久。弗吉尼亚就是个老小孩，可能是服用药物的影响，但是我们必须面对这个事实，她的生命仍然受到挑战。我记得有一次，弗吉尼亚被邀请参加诺华北美销售经理年会，而且要发言。目的就是要让这些销售经理知道他们的工作为人们带来了什么样的影响。会议在世纪城举行，我们必须把车停在距会议厅门前两百码的地方。没有人知道，格列卫已经让她的血红蛋白降到了7点多。我扶着她，走走停停、一步一步地挪到了会议大厅。她的发言很精彩。演讲台上，她和诺华的副总裁，肿瘤学家黛博拉·邓西尔站在30英尺的大屏幕前，面对着上千的听众。至今我都没有适应当时的场面，全场起立为她鼓掌。黛博拉现在是另一家大制药企业的总裁和CEO，仍然保持着与弗吉尼亚的友谊。会后走回车上，我们不得不停下来两次。贫血成了长期困扰弗吉尼亚的问题。

对于弗吉尼亚，除了贫血还存在着其它若干不确定因素。格列卫是个新药，没有人知道长期服用会有什么副作用。很多人已经表现出抗药性。丽塔·罗波坦已经死了。这些年，弗吉尼亚的检查结果总是些或上或下的数据。常常惊扰着我们。7月，弗吉尼亚的检查结果没有以前好了，开始出现心室早期收缩（PVC）。她的皮肤变薄，简单的刮擦都会引起大的伤口，伤口的疼痛超过常人，而且会留下永久的疤痕。她的眼睛开始有规律地出血，还好没有影响到视力，但是吸引了不少人的目光。影响到视力的是她的眼源性偏头痛。在她眼睛的外缘也出现过波纹状的皱褶，慢慢向中心集中，后来自然消失了。一直没有消失的是眼睛周围的浮肿。我说这些，别误解了我的意思，弗吉尼亚总是很感恩于她健康地活着。真正让我们关注的是长期服用格列卫的副作用可能引起的危险。我所列举的这些症状可能预示着正在变坏的某些因素。

为白血病和淋巴瘤协会代言，接受采访成了弗吉尼亚经常的工作，忙的不可开交。她有一种方法能够使听众伤心而不丧志。她的生活和经验在这些工作中得到了升华。

“夜之光”是一个白血病和淋巴瘤协会的募捐活动。弗吉尼亚和我被邀请参加了橙县的 “夜之光委员会”。天黑下来后，当所有与会者举着灯光气球绕着安琪儿体育场走两英里时，活动达到了高潮。对于弗吉尼亚，这是一种荣誉，她是这个活动的荣誉病人。前几个月的一天，弗吉尼亚被邀请参加一个“夜之光”开场前的队长会议。自此，“夜之光”成了我们经常的活动，开启了我们生活中一段很特别的时光。在担任队长的志愿者中有很多我们的朋友。其中一位是弗吉尼亚从前的学生，琳赛·卡斯珀，一个时时刻刻总是乐观诙谐的人。

2003年7月20日：自上次写过之后：

——范的第二次针吸活检是阴性。

——西尔伯曼医生依然犹豫不决，跟范说，他可以做并且找到确实的答案，但这是一个有危险的手术，建议他等到10月份的CT扫描，看看结果再说。范决定等。

——我最近的检查，FISH显示12%，很糟糕的消息。

——7月的头一个星期我得的心室早期收缩（PVC），仍然存在，让人很不舒服。

——我得了严重的潮热，我怀疑是否与更年期或是白血病有关。

——健康教育，一个对医生和病人进行教育的小组，采访了我，为编写一本有关CML的小册子。

——秋季的交流会议上我发了言，我注意到有几个人被感动的哭了。我想知道，我的积极乐观的故事是否还能继续，或是我又一次处于生死边缘。

——我到UCLA再次做PCR/FISH检查。

——莉斯给索耶斯医生看了一篇巴黎实验血液学会会议上的论文摘要，说到普罗克里特（Procrit）在皮氏培养皿里引起CML细胞对格列卫的抗药性。索耶斯医生说，这是胡说。

——范和我都支持玛克辛的“夜之光委员会”，她邀请我作为她的活动的荣誉病人。

2003年8月7日：我们将去布里奇波特。这一次，我的心情很好，应当过得很愉快。

——8月4日，星期四，我做了骨髓活检，至今还在痛，稍微推一下或者躺下都有痛的感觉。莉斯和索耶斯医生并不关心我的PCR检查数据。

——最新的PCR和FISH的结果分别是百分之12和百分之0。这些数字一会儿不好一会儿好，这就是索耶斯医生说我最好做骨髓活检的原因。

——当我在“夜之光”开场队长会上作为荣誉病人发言时，琳赛来了，她的腿和手臂由于关节不能活动而萎缩了，皮肤留下了褐色斑块，头发变成了桃色绒毛。她曾经是那么漂亮啊！菲西战士队的基姆·帕特森、DBHS狮子队的汤姆·耶格也在那儿，还有克里·维西、朱迪·克纳的侄女，她的父亲几年前死于白血病。

琳赛是位小学教师，像弗吉尼亚一样被诊断为白血病，不一样的是，她年轻，她有位妹妹，能给她提供理想的骨髓匹配，所以她选择了做骨髓移植。但是移植之后，她遇到了不寻常的挑战。骨髓移植不是件简单事情，人体拒绝外来的骨髓，移植来的骨髓也拒绝人体，结果常常是毁灭性的。如今琳赛的情况，她显得很虚弱，她的皮肤开始变色、变厚、留下疤痕，肘部也不能弯曲，几乎不可能走路。头发掉光了，而且不可能再长出来。但这一切都没有能阻止这位年轻人继续生活，她嫁给了一位年轻人，继续当她的小学教师，照样写黑板，只是要把整个身体转过去。

在会议午餐间，她告诉弗吉尼亚说要讲个故事给她听。几个星期前，她在上课，在写黑板时，一个小孩喊起来：“卡斯珀太太!你正在弯曲你的手臂。”多可爱的小孩啊！这就够了，这是这么多年来的第一次，琳赛的肘部开始能弯曲了。她知道，这预示着病情正在好转。会议之后，我们看到她蹒跚着走到车上，弗吉尼亚更能体会到这其中的艰难。我们期待着在“夜之光”那晚能看到她，她的计划是在绕场两英里开始时，她要真正走上一点，然后坐轮椅走完全程。

2003年8月10日弗吉尼亚和我到布里奇波特，开始了我们一年一度的登山运动。12日，尽管弗吉尼亚的血红蛋白只是9.9，而且处于海拔11,000英尺以上，弗吉尼亚和我和汤姆，经过九小时三刻钟的跋涉，从弗吉尼亚湖走到了绿湖。这可不是一般的困难，但它给了我们美妙的精神享受。

2003年8月10日：从弗吉尼亚湖到绿湖

——昨天，汤姆、范和我徒步旅行。

——离开弗吉尼亚湖是上午9点，下到绿湖小径是下午6点45分。

弗吉尼亚的强健掩盖了她仍然存在问题的事实。为什么她的贫血和低血小板总是顽固地存在？为什么她的检验不能取得一致的数据？我们不知道。但是在私下直面问题的讨论中，我们意识到存在某种很糟的可能性。

2003年9月14日，弗吉尼亚被邀请参加14位研究者一起的白血病和淋巴瘤协会的专题讨论会。弗吉尼亚和另一位病人被安排与沙阿医生对话，而这另一位病人就是戴维·劳耶。我们被介绍给戴维的家人，在我们找到沙阿医生时，沙阿医生已经开始了他的演说，通过PowerPoint播放了很多图片，介绍了戴维和弗吉尼亚的生活。然后他关掉计算机，他说这两位病人作为同一个试验组同时开始了临床试验，但是戴维·劳耶在两个月前已经去世。我们这时才知道戴维没有活下来，他是第一阶段临床试验时弗吉尼亚的结对伙伴。然后沙阿医生请弗吉尼亚讲话，弗吉尼亚花了三十秒钟才吐出了一个字，如你所意料的，她“拉起了她的大姑娘内裤”勇敢地继续讲下去。然而，戴维的事给我俩留下了深刻的印记。

我想大约在这个时候，沙阿医生正在兰斯·阿姆斯特朗的希望之旅骑着自行车。我们可以比较一下弗吉尼亚和沙阿医生对于生存竞争的感受。我们冰箱上还贴着一张他和他的自行车装备的照片。

2003年9月14日：

——骨髓活检给出3/20，似乎没有人为此担心。

——学校开学了，现在第一节课是上午8点零1分，我必须6点45分出发，需要这个时间。

——下周星期日是“夜之光”，范的Cal Poly队是18个人，而琳赛·卡斯珀的DBHS队有31人！很不错。只是这个周末过得够呛，我们得飞到圣何塞，然后开车到圣克鲁斯参加克里斯汀的婚礼，回家时得全程开车，因为赶不上最后的航班。第二天一早起床又得回到车上，赶去参加圣安纳的白血病和淋巴瘤协会会议，一整天，直到晚上。要死啦！

——去参加一个退休会议，我想这是我工作的最后一年。

——去参加白血病和淋巴瘤协会洛杉矶分会的专题讨论会，沙阿医生与其他十三位医生要报告他们的协会资助基金的用途，这些基金得用于试验室的临床试验。董事长和董事会成员都在那儿。沙阿医生用PowerPoint表达了他的试验室在格列卫抗药性方面的研究，我在他之后讲了话。沙阿医生讲到了两个案列，关于我，把我从孩提时候至今的照片都展示了，另一位是戴维·劳耶，他就没有得到细胞遗传学缓解，7月份去世了。令人慨叹的是：

——他和我一样58岁。

——范就读UCSB时，他也是在历史系。

——他的妻子在鹤乡日间中学教书。

——他和我是1999年4月开始的临床试验两人组的伙伴。

——他是一位教师。

知道他的去世，我几乎不能在会上发言。但我还是讲了。每位医生都过来感谢我为保持他们的研究项目基金所作的努力。

2003年9月21日，我们聚集在“夜之光”。自然，琳赛出现了，拿着她的发光气球与每个人打招呼。她出现了一会儿，然后就消失了，后来我们在终线看到了她。我致死也不会忘记那个瞬间，她走到弗吉尼亚跟前然后告诉她，她走完了全程。在我心目中，美丽与精神同在，琳赛·卡斯珀绝对是世界上最美丽的一位。她的精神鼓舞着我们。这次活动为LLS募集了上百万美元。

10月初，我去俄罗斯卡累利阿共和国的彼得罗扎沃茨克大学，启动一个美国国际开发署资助的旅游合作项目。去程和回程需要4天。

这次旅行让弗吉尼亚特别痛苦，因为那里的通信很差。那里的人都在帮助我，让我能够呼叫弗吉尼亚，或者能够接听弗吉尼亚的电话，如果她能接通这家酒店的话。这里的人很友好。我记得酒店下层的吧台墙上就有一幅巨大的双子塔油画，以纪念911失去的人们。这次旅行是以打破卡累利阿一次宴会最多祝酒次数的记录而结束的，官方记录的总数惊人，174.25。.25是某种复杂规则的计算结果，确保每次祝酒喝得最多。我用在亚美尼亚学来的经验熬过了这段时间，即使如此，我们也达到惊人的84次。我赞赏这里美丽的彼得罗扎沃茨克女人、善良的人们、还有我新交的朋友。晚宴最后一位祝酒的人知道我和弗吉尼亚正在经历的病程，她称赞我们的勇气，为我们祈求美好的未来。

2003年10月5日：看着院子里美丽的凤仙花和其它花草都在茁壮成长，感受着十月微风的轻柔吹拂，我得承认世界的一切都是美好的。要是范此时不在俄罗斯，该是多好。

刚结束了与洛杉矶和新奥尔良马拉松团队训练组织的交流会议，有几个人被我的故事感动得哭了，玛丽安娜，一位非常可爱的女士，我在摇滚马拉松的队友，也讲了她兄弟因淋巴瘤去世的故事，我们都为之落泪。

看着墙上的照片，范、我、班妮和弗雷迪，两只小狗都已经走了，我们是多么地不寻常啊！

我的朋友朱迪有所好转，她的肿瘤标记物从200以上降到了100，说明她的化疗在起作用。

我厌倦了来往学校的交通，看来，该退休了。

范在俄罗斯的彼得罗扎沃茨克，做着本该是别人的工作。可怜的范。这是一个只有三天工作的长途旅行。但那里既冷又原始。旅程是从洛杉矶到伦敦再到赫尔辛基，将在那里过夜，然后乘坐俄罗斯航班前往彼得罗扎沃茨克。去两天，回来两天。

我已经停止服用格列卫两周半了。我想知道我究竟还有多少PH+细胞，它们是否还在蔓延？我很担心，当我去看索耶斯医生时，我的PCR可能会很高，因为我服药只是四周或许更少。

我很焦虑，范的飞机不要撞毁了，或者出什么麻烦事。

我不知道，没有他我将怎样过。

到这时，我决定退休了，既不工作，也不与俄罗斯人豪饮。我不为失去日常工作而失落，但惋惜在异国他乡与很棒的人们见面和工作的机会。

11月1日，弗吉尼亚、汤姆和我再次参加了圣巴巴拉的半程马拉松，又是我们的好时光，只是我被磨出了一个50分币大的水泡。我们仍然以在冷泉酒店的传统美餐结束这次旅行。

2003年11月9日：参加了11月1日的圣巴巴拉半程马拉松，范的脚磨出了一个小球样的水泡。

安妮的肾出毛病了，她不吃不喝。给她吃抗反胃药和抗生素，输液两次。现在开始吃鸡吃卡萨尔狗粮了，有时打嗝。

她看来是老了，勉强能够走路。我怕她不能陪伴我多长时间了，太悲惨啦！

等着范回来，希望和祈祷！

11月3日去UCLA，没有拿到结果，我也不是很想知道。那天，一个新药的临床试验开始了。

2003年11月16日：巴迪来了。

——经过四天的水化治疗，安妮好了。感谢上帝，斯蒂芬妮看到她就把她送回来了。我知道，她已经快到尽头了，就有些起伏不定。

——我最近的PCR/FISH检查还是没有消息。

——带巴迪到家庭宠物中心的弗利照相屋照相，他做得很好。

巴迪是我们收养的迷你贵宾犬，很漂亮，黑的，与罗茜一样高，一样长，但是体重只是罗茜的一半。他喜欢舔又喜欢跳，我们叫他“活泼的小男孩”。他曾经是莎拉的狗，只有一岁。

2003年11月23日：我的检查结果基本上维持现状。

巴迪和罗茜很快成了好朋友。他们相互追逐与嬉戏。我很高兴。

2003年11月29日：奇怪，我已经58岁了，还像个小孩，我感到脆弱和缺乏智慧，我就像是个伪装成一个知道自己在做什么的人。

做出年终退休的决定比我想象的要难。似乎这就是最后的结局。

2003年12月6-8日是美国血液学会的年会。会议在圣迭戈，我和弗吉尼亚都去。有400多篇论文在会上报告或发表，看来在疾病的辩识和解决格列卫抗药性两方面都会有所突破。我现在的认知能力并不足以让我如过去那样仔细研究所有文章，连跟踪我的黑色素瘤的研究都感到困难。所以弗吉尼亚也参加这次会议，开始了她自己的研究。不久，她就成了我们家里研究CML的专家。

从各方面讲，会议的突破性成果是惊人的，然而与弗吉尼亚现在的症状和问题相关的研究仍很少。不足为怪，她以后将面对更多的麻烦。

2004年2月14日，弗吉尼亚和我去参加了CML支持组的会议。我的风格是基于计算机的讨论，我已经悄悄地阅读和学习了很多。但是参加面对面的现场讨论，对于我却困难得多。我们试着参加了一个白血病和淋巴瘤讨论组，开始觉得不大适合我们，我们听到的是各种疾病患者的伤心和可怕的故事，与其说是受教育倒不如说是受干扰。但这是白血病和淋巴瘤协会支持的一项活动，为了支持她在协会的朋友，弗吉尼亚坚持要去。后来证明这个组有很多知识渊博的人，他们知道很多我们不知道的东西。我们遇到的人都在服用格列卫，大多数人所受到的副作用影响都可以和弗吉尼亚所遇到的问题作比较。他们都在采取各种措施加以克服，有些人的抗药性使得他们不得不服用第二代抑制剂。这个组有两个人被迫做了骨髓移植，有三个人死了。

虽然失去病友是非常痛苦的，我们还是发现这个组很有用，是积极乐观的。弗吉尼亚很喜欢这个组，她还吸收了一大批崇拜她的新人。有些参加的人有丰富的健康保险知识，他们帮助了一位小组成员，邦妮·杜贝克，在她服用昂贵的格列卫之后曾经被保险政策抛弃了。除了对其成员的这些好处之外，它还为白血病和淋巴瘤协会募集了超过60,000美元的捐款。

2004年4月23日是我的退休晚餐，我的员工确信这是一个一流的告别宴会。我为之工作过的三位校长都参加了，大多数人我都与他们一起工作过。回想一下，我想我的职业生涯还算不错。

2004年5月9日：最新消息！范昨天（五月八日）正式退休了。他的退休团会体现了对他作为一位领导者、一位远见卓识的人、一位好朋友，及其富有成效的工作的敬意。他的员工对他的感情给人映像极深。当被问及他想要什么礼物时，他说他想要一份对白血病和淋巴瘤协会的捐款，于是他们向我们提供了一张$1,000的支票。下午4点45分，有人打电话告诉他，为报答他长期出色的服务，州长已经为加州大学签署了“黄金握手”协议，要求他推迟退休一天，这样他每年可以得到5,000美元以上的政府津贴。

2004年6月6日：安妮还在苦撑着，很多很多尿点需要清除，床上用品也要清洗。她几乎不能走路，吃也要哄着。她得

——吃抗腹泻药，

——吃抗反胃药，

——每周注射两次水合物。她跌倒在仙人掌丛中，躲在坐便器后面，缩在烘干机房的角落里，藏在烧烤架下面，等等。

每次我们想带她去看兽医，做最后的治疗，她又反弹了。我们不能在她活着的时候去做这件事。

范的右腿有个血凝块，以致他不能跑马拉松。

明天我将递出我的退休报告。

明天是学校最后一周的开始，也是我作为教师的最后一周。

上周，核桃谷教育者协会有个退休者见面会。

斯泰西·林德、克里斯·巴科拉、苏·克林格、伊玛·卢根、还有其他人，办了个“神奇星期五”晚会。朱迪、布鲁斯·邓布里奇、我、科琳·凯利、基姆·克利夫兰，参加了，非常愉快。

校区听说了西弗吉尼亚教育联盟（WVEA）的事情后，为退休人员举行了一个仪式，为我们贴了四天的告示。

# 10开始我们的新世界

为退休做准备

对于退休，我是矛盾的。我将失去与学生的交流和与同事们的来往，而且是所有的，在我跨入校门53年和从事教学36年之后，现在要退出了，真不可思议。

2004年6月11日：这是我作为有资格的教师的最后一天，一个艰难的日子，离开我的讲义、视频带子和录音带，然后走出去。

——我回到家里，安妮情况很不好，没什么病，就是一整天不吃东西，走路很困难。我们决定不能让她这样熬下去。

——我打电话给沙曼，斯蒂芬妮接的，让我带她过去。我开车，范抱着她。

——到了那里，斯蒂芬妮站在门边等我们，手上拿着纸巾，眼上挂着泪珠。她让我们去3号门，不是检查室，里面有两把椅子，一张桌子，桌上有面巾纸和一大幅许多狗的照片的拼贴画。沙曼进来了，告诉我们要给安妮注射强镇静剂，十五分钟后起作用。

——斯蒂芬妮带着小安妮进来时，她哭了，我也哭了。范接过来，安妮渐渐地安静地陷入沉睡状态。我握着她的小爪子。

——然后沙曼和蒂娅拿着有蓝色液体的注射器进来了。沙曼告诉我们，斯蒂芬妮曾问过她，哭是否就不够专业，她告诉她也不是这样。当她们剃掉安妮腿上的一点毛把针推进去时，斯蒂芬妮和我相互倚着呜咽起来。就这样，安妮没有任何知觉地走了。她安详地躺在范的手臂上，去到了她的另一个世界，我握着她的小手。这种手术尽管仁慈与温柔，然而，是毁灭性的。

——当必须为我的狗施以最后的仁慈时，我绝无可能摆脱感情的爆发。心房撕裂般的浪潮淹没了我，体内的每一个细胞都在遭受冲击。

——生和死的界限是那么鲜明，见证它的过渡是多么可怕。联想我们自己，命悬一线，心有戚戚。

——安妮，让人很淘神，我的狗孩子，我失去了她。

我仍然认为我的右腿存在某些问题，我请韦伯医生再安排一次超声波检查。5月24日，发现了我的第三个血凝块，我的猜测对了。

我从十六岁起就是一名飞行员，我经常飞，我的生活离不了飞行。我有一架小飞机，我喜欢它，它是我生命的一部分。但是，这第三个血凝块以及转移性黑色素瘤，使得我不再可能通过飞行体能测试。这件事我很难放手，我拒绝出售飞机。有一次，我得到了一个像样的价格，我想如果黑色素瘤杀死了我，弗吉尼亚需要这笔钱。但是，弗吉尼亚理解我的内心，她说：“范，你不要卖这架飞机，如果你死了我会卖的，不要再想这个事了。”小飞机是把我的现在与我的过去联系起来的慰籍。

期待着我们的第一次阿拉斯加马拉松，为此，弗吉尼亚已经训练了几个月。汤姆要参加，还有我当年的舍友提姆·丹曼要参加，我的珍妮特表妹也报名参加了弗吉尼亚的半程马拉松募捐。但是，西尔伯曼医生禁止我做马拉松运动，他担心运动可能会使血凝块移动，导致死亡。我飞到阿拉斯加去为弗吉尼亚和珍妮特的半程马拉松喝彩，却被她们卷了进去，不由自主地和她们走了起来。汤姆跑完了全程马拉松，但被一位年轻女子拖在后面。这女子坐在泥地上哭泣，汤姆帮助她找回了走完全程的信心。我们，汤姆和他的妻子、提姆、弗吉尼亚、珍妮特和我，在这里度过了最快乐的一周。

2004年8月3日：退休以来所遇到的挑战超出我们的预想。从阿拉斯加回来后，母亲的健康开始衰退。每天开车到她那里然后用轮椅推着她转圈，如果范不来，我的手肘都要变汉堡包了。两个星期后给她做了CT，显示她有些中风。她的护理特别困难：尿失禁、两个小时的护理检查、帮她穿衣、做饭、喂她吃饭，等等。她的房子租金从每月$1,880涨到了$2,800。现在她有些好转，但没有完全恢复，神智不太清楚，和往常一样，老是沮丧和抱怨。

对于现在的处境，今天我第一次开始反思，虽然有点痛苦。我六点钟起床去喂狗的时候，突然想到从现在起再有三周我的学校开学，而我却不能去上班了，说不定此刻我的名牌正从门上掉了下来，我的生活该怎样才能有些意义？我知道我正处于一个很难的过渡期，我想的这些令人懊恼的事真的就会变成现实。

范对于他卸掉要职之后的生活好像很容易适应，对于他失去的职位似乎就没有一点可惜。他去萨尔顿海（Salton Sea）制作一部电影。他在网上研究，读了又读，定期去到那里。但他变得有点古怪，常常无缘无故对我不客气，对他认为我没有处理好的事情指责我。甚至看电视，也因喜好不同而产生分歧与憎恨。这些退休后的新的体验非常不愉快。

今天早晨，我跟他说现在的生活改变是怎样地在打击我，他回答我说：“如果你要跳舞，你就必须去到舞池。”我问他这句话是什么意思，他说我没有花功夫弄明白今后要做什么，他告诉我，我必须要跳进某件事情中忙起来，如果我不喜欢它，随时都可以抛弃。这是我俩性格最大的不同，这是他的作风，不是我的。我希望知道我要的究竟是什么。

我意识到我必须在惋惜我的失去的同时向前走。过去的已经过去，尽管有所遗憾。

对于钱，似曾相识的感觉回来了。花钱开始小心谨慎，担心账单，担心范的信用卡支付。我厌恶这样想，但是这种厌恶只能是过去的情调了。时间会告诉我们，我的担忧是否合乎情理。

2004年8月25日：对着计算机，呷着摩卡咖啡。今天是开学前我的前同事们碰头的第一天，此时他们正在会议室里忙着评估去年的考试结果，或许他们正转动着眼球为什么事而惊讶。如果我在那里，我也会的。一种觉得自己被遗弃了的陌生感觉。我想知道本该我做的那些例行公事会有什么改变，我想知道8月30日开学那天我会有什么感想，肯定很不一样。

在家收拾房间也没有多少进展，把废物清理出来扔掉，剩余物品整理归集。我放了个广告到“信使”网，打算把长沙发卖掉。至今，我还不知道我的“商机”究竟是什么，我应该做什么，大多数时间我都是糊涂的。

布里奇波特和坎布里亚的旅行非常顺利。罗茜和巴迪得学会做好的旅行者，它们看到什么都要叫都要去嗅嗅。我们费了很多时间来让它们安静下来。车上它们就坐在我们的大腿上，我们得买专用车载椅解决这个问题。

朱迪不是很好。她已经取消了临床治疗，而服用长春碱。这个药对她的胸部损伤有帮助，而且能维持她的生命，但是肺部的损伤又在发展。现在，她在长春碱外加上了卡铂和赫赛汀。她的胸部已经穿孔，每天得做伤口护理。因为左臂淋巴水肿，穿了个加压的袖套。每一天都是折磨，但是她坚韧地挺着，保持着积极心态。我无能为力，心都碎了。

自从有了小巴迪，范和我都很喜欢，他就是个可爱的小男孩。当然我们仍然非常喜爱我们的罗茜。很幸运，有我们的狗孩子。

2004年9月7日：啊，星期六度过了我的生日，这下我知道了，我确实进入了59岁。这个早晨，我轻松愉快地坐在我的计算机前。而我的同事们已经开始了第一节课。我还是多少有些失落和空虚，然而此时的感觉是甜蜜的，因为再不用6点50分就出发赶8点钟的报到了。多么惬意啊，我可以一动不动地呆在这儿。另一方面，我也有点内疚，我并不喜欢现在就有“养老”的感觉。真是一把双刃剑啊！我还想知道今年我教过的孩子们现在会怎么想，我想知道我会与他们有些什么有趣的交流，但是不可能了。嗯，最好不要沉湎于这些事情上吧！

在开始我生命的新篇章时，最好的一件事情是，我可以每天早晨和我的狗孩子在一起。我知道它们是太高兴了。生活是多么美好，我只是希望我们有足够的钱让我可以做我想做的事，我不喜欢小心拮据的生活。过着看吧！

2004年10月2日，弗吉尼亚的好朋友朱迪在经过长期的奋争后去世了。她死的时候，整个身体腰部以上的皮肤都是溃伤。死之前，弗吉尼亚照顾了她好几个月。她曾说她想要化身成为一只海豚，问她为什么，她说她想要自由自在地游泳。即使在她痛苦的最后几天，她还是那么可爱。我们都很爱她。我的弗吉尼亚永远不要有这样的遭遇啊！

2004年10月24日：朱迪于2004年10月2日去世了。我不能为此写下什么。她去到临终安养院后，我每天都去看护她，为她护理伤口。我们给她带去了枕头垫着她肿胀的双臂，还有保护板、床单、女背心、碘软膏、双氧水。需要什么我们就做什么。她去世的时候我就在那儿。在此之前，我给她搓脚，推拿手臂，让软组织内液体能够排除。为她梳头，给她的大腿和脚涂摸润肤液，给她干枯的嘴涂人造唾液和口腔护理液。我把她的背心从前面剪开穿在她缠了绷带的身上后再缝上搭扣。我抚摸着她可爱的脸，告诉她我爱她。每天我离开时吻她跟她说再见。她去世那天，我跟她说走好。她去世后，安养院的护士过来拔掉了吗啡泵，把床整理好，拿开金属支架，把床单从脚下抽出来。她就躺在那里，直到殡仪馆的人来。范帮他们把她抬走。我当时就像被喷气飞机击中一样，全身都成了碎片，但是，我仍然试着恢复过来。

10月5日，葬礼在橡树公园墓地，只有她最亲近的家人和朋友在场。

10月7日，追悼会在克莱蒙特的公理会教堂举行。我荣幸地上去讲了我对她的爱。范站在我后面，必要时他可以接着我讲。

教堂里挤满了人。

2004年11月6日：顺利完成了我们的第三次圣巴巴拉半程马拉松，下午3点43分，不算我最好的成绩，但还可以。更有意思的是，当我们走到海豚过去陪伴我们的地方时，我向海上看去，一只海豚也看不到，我想“朱迪会给我们信号的”，还是没有海豚出现，突然，有什么东西让我转过身，看我的后面，两只海豚跳出水面玩了起来。我惊叹这神奇的信号，现在的朱蒂玩得很开心，她有了新的朋友，不再孤独。眼泪顺着脸颊流了下来，接着走完了后面的路程。

百时美施贵宝公司的新药达沙替尼成为了12月在圣迭戈召开的美国血液学会年会的主题。达沙替尼的目标不仅是BCR-ABL，更指向了SRC，这是CML通信链上的一个蛋白。做了800次以上的广告超过了格列卫，声称能够控制所有已知的突变，除了一个以外。弗吉尼亚和我一起去参加这次大会，和我们一起的还有罗杰和南茜·克林克特，他们是我们在马拉松训练时交的朋友，罗杰患有慢性淋巴细胞白血病，他和南茜与我们一样都如饥似渴地想从会上获得很多信息。

弗吉尼亚挨着索耶斯医生坐在大会发言的席位，沙阿医生过来给弗吉尼亚打招呼并拥抱了她。两位医生现在都是达沙替尼新药开发的领军人物，他们报告了他们的发现。很清楚，这个药对大多数突变都是有效的，弗吉尼亚需要吗？下一次见医生时应该问问。

在弗吉尼亚与索耶斯医生例行的三月预约见面时，弗吉尼亚问了，这个新药对她的贫血和低血小板问题是否有帮助。索耶斯医生感觉到了我们对于临床试验的热情，毕竟是他的第一阶段试验救了弗吉尼亚的生命，他给了我们一个明智的忠告：除非你有必要，否则还是让别人去试吧！让别人去试验新药的副作用吧！在长期应用之后，达沙替尼被证明是能拯救许多人的生命，但是它的副作用也够吓人的。

2004年12月底，我和弗吉尼亚再次到了越南，这次不是公务旅行，纯粹是友情旅游。我们与1994年第一次遇到的老朋友见了面，许多东西都发生了改变，到处都在开发。

2004年12月22日：凌晨4点，我坐在饭厅，清醒白醒的，真倒霉！

怎么样也不能把朱迪从我脑海中排走，我也想到裘蒂和莎姆，她们也是死于乳腺癌。我在想，最后的几个月里朱迪真实的想法是什么，她内心是否真的知道她要死了，尤其是在最后五个月，她的手臂肿胀，溃疡非常厉害的时候。对她而言，每天起床，处理日常生活琐事（如穿衣服等），都是一种挑战，都是一种胜利。她的甜美和激情鼓舞着她周围的我们每一个人。我真希望有一天我能接到电话，再听到一次，“你好，弗吉尼亚，这是你的好友。”我好想她。

我在想我自己会有多久，与范厮守会有多久。这样想是有些怪异，其实，我只是想多有些时间开心地与范、我的狗，我的房子和美好的世界在一起，获得心灵享受。

2005年1月1日：凌晨4点，我睡不着，不知为什么。可能是我昨天下午4点躺下睡着了直至午夜的缘故。朱迪最后几天的形象总是在我脑海中浮现。她溃烂的胸部、肿胀的手臂，以及她在安养院逐日消退的记忆，都无法从我头脑中排除。我想大概是她的影响还在延续。她是一位多么勇敢和可爱的人。我总是很哀伤，因为她不得不这样去了。昨天我去她的坟前放了一只天堂鸟，有人已经把她的陶瓷水獭放在那儿，还有圣诞树和鲜花。我在抽泣，什么也不能想，太不公平了。

退休生活还算可以，有时我会觉得生活没有效率，但是我仍然在走自己的路。不久，我开始帮助发起一个我所在学校的“患者便士计划”，希望能够成功。

2005年5月5-9日，弗吉尼亚和我去巴哈加利福尼亚（墨西哥西部的一个多山半岛）逗鲸鱼。宿在一个帐篷营地。白天几乎都在艇上，等着看鲸鱼表演，这是一次与世界上最大动物的亲密接触体验。妈妈把它们的孩子留下，所以我们可以接近它们，轻轻地拍打它们。有些游过来抬起头挨近我们的船与我们眼对眼地望着，有些做着各种跳跃竞技动作，有些离船只是几英尺做足滑稽态。我们活着，一切都是有价值的，我们意识到除非我们继续与疾病作斗争，否则我们不会再有这样的经历。

我们是从墨西哥回来的。弗吉尼亚本来在她的学校做兼职工作，这次玩了回来，她清楚，她不需要再做这些事了。

2005年3月13日：我在读我的日记，读着范与黑色素瘤的斗争，读着我自己的斗争，恐惧与焦虑的回忆又回来了。遭遇种种医疗痛苦还要工作，要照顾范，要开车出去，要做家务。黑暗时光的黑暗记忆。未来的问题总是要出现的，我意识到，范和我，尤其是我，必须要紧密地相互结合起来。

有些女人，她们总是得开车出去，总是得去杂货店购物，总是得单独去到什么地方，总是得自己整理屋子周围的东西。我真心地庆幸，我有一位忠诚的丈夫，至今三十八年。有时，我太任性了。

明天范和汤姆要走20英里。我只能走12英里，因为我只被允许走半程马拉松。它被定在九十几级，应该是很难的。

2005年5月18日：喔，我是对的。星期六的训练定在了九十五级，确实非常艰难。但是我们完成了。

昨天，我们去了萨尔顿海，我不再回学校做监考啦。我们在沙丘路上走了三英里，探寻昔日的沙漠军事基地，二战后期这里被用作爆破实验。范想要在这里找到“小男孩”（它被投到了广岛）做试验后废弃的的混泥土设施。狗跟着我们，没有遮荫之处，这几个“普克”非常热，路上有沥青，路面非常粗糙。不过，它们倒是玩得非常愉快。

我们从朱利安和拉蒙纳回来，通过安扎-博雷戈沙漠州立公园，一次非常有趣的驾车旅行，和我的三个小家伙玩了一整天。

2005年6月1日，我们参加了第二次阿拉斯加马拉松。天下着雨，让我喜出过望，我喜欢雨天的马拉松，只要水不进到鞋里。问题是只要你一停下来，就有可能导致低体温症。护理人员那天非常忙碌。一位女护理员累倒在我们回酒店的大巴上，弗吉尼亚负起了责任，她让大巴停下，打电话叫来护理人员照顾她。这一次，弗吉尼亚和我为白血病和淋巴瘤协会募集到19,000美元。

2005年8月中旬，我们又到了布里奇波特，这一次是和我当年学校的室友约翰·怀特一起。他有辆四轮驱动的越野车，你想到哪里就能到哪里。我们看到了难以置信的东塞拉美景。

弗吉尼亚的血液检查计数总是上上下下，因此服用格列卫总是启启停停。事实上她的感觉不错，可是无论多少次，医生都是跟她说着同样的话。她当然为此而担心了。有时发现检查报告有错误，于是他们又给她重做检查以得到好的结果。就这样反复坚持，她的计数开始稳定，持续服药的时间越来越长。到2005年10月25日，她已经连续29个星期服用格列卫，没有停过。她的PCR检出的白血病计数非常低。六个月里，她的CML“未能检出”。情况开始明朗，如果她有什么突变的话，这时也该表现了。

2005年10月25日：我获得了白血病和淋巴瘤协会全国总部的主席嘉奖。他们将让我飞到盐湖城，在一个全国的志愿者大会上接受了这个奖。我很荣幸。我之所以这么做，是为了我所致力的事业，而不是为了别人的赞赏，但是我也很高兴别人对我的肯定。

我已经连续服用格列卫29周了，破了记录。看看会有什么发生。

去年一月，我开始做阿什汤加瑜伽。我喜欢它，虽然很难。做完之后，非常放松，非常精神。

汤姆、范和我将要参加11月5日的圣巴巴拉半程马拉松，这是第四次了。我们做好了准备。

2005年11月17日，白血病和淋巴瘤协会让弗吉尼亚飞到盐湖城接受主席嘉奖。对于她作为志愿者在协会的积极活动，这个全国性的嘉奖反映了她参与协会工作的水平以及对她工作成绩的赞赏。

11月底，弗吉尼亚带她的朋友梅兰妮·法斯特去UCLA看她的物理师加里·席勒医生，梅兰妮患有称为“瓦尔登斯特伦巨球蛋白血症”，是一种稀有的恶性淋巴瘤。在看病过程中，席勒医生说出索耶斯医生已经转去纽约的[纪念斯隆-凯特琳癌症中心](http://www.baidu.com/link?url=M0r8gtOJyYqOwXX49WOAC1cYH4u0lA7JoYuOyGR0tfykg1uVxU__L6I6_X_lpdJgHQzVhcCrEx1DfjoIF2B3o_)工作，沙阿医生也去了旧金山加州大学医疗中心。这真是对弗吉尼亚的打击。问题是，当你真正找到好医生，他们就成为了你的依靠。过去我们失去了布莱尔医生，现在我们又失去了索耶斯医生和沙阿医生。好在他们离去的同时，弗吉尼亚的疾病被遏制住了。她还有些其它问题，最主要的就是贫血，需要熟悉的医生的关注。医生和病人之间有一种情感的联系，尤其是处于一种超常的环境之下，如索耶斯医生和弗吉尼亚那样。她要飞到斯隆-凯特琳去看索耶斯医生吗？或是到旧金山看沙阿医生吗？我们严肃认真地想了又想。我们也想到杜阿尔特的希望之城，离我们近些。结论是我们所要做的，就是在UCLA找本地的CML专家，看看能和他怎样相处。幸运的是，在弗吉尼亚需要的时候，我们又得到了一位杰出的临床医生。几个月的时间里，罗恩·帕克特医生通过调整服用普鲁里特的方法，控制住了弗吉尼亚的贫血。

对我而言，2004年和2005年相对平静一些。这两年，几乎都被侵入性医学检查填满了，得到的都是些不确定的信使消息，但是避免了可怕的突变。然而，所有这些都被2005年12月9日的检查改变了，CT扫描显示我臀部的肿块长大了，我想是黑色素瘤复活了。二月中的检查显示我肠中有了新的肿块。由于我已经安排了次日去新西兰，韦伯医生说，“去”，但是回来时就作治疗。

# 11切片和切块，充满辐射的臀部

2006年1月24日：我坐在候诊室等待范做完他的PET-CT扫描。是的，我们又来到这里了。2005年12月19日，范做了一个CT(只是例行检查)，显示臀部的结节从1.5cm长到2.5cm。韦伯医生说它发展了。我们得到这个消息的12月23日，西尔伯曼医生正在休假，所以他不知道这个情况。我们与西尔伯曼的预约推到了1月12日，我们去看他时，他完全没有准备，甚至不知道他为什么来这里。他需要把12月19日的CT扫描与过去做过的针吸活检作比较，需要与韦伯医生讨论范服用香豆定的情况。令人沮丧。

五天后他给范打电话，要范做一次PET扫描，和一次CT辅助的针吸活检。这就是这么长时间等来的他的意见，有结果的就是他们同意我们2月16日至3月1日的新西兰旅行。范的结节是在臀肌下接近骨头的部位，手术时很难找到它，这是西尔伯曼医生所关注的。我无法想象所谓康复竟是如此！

2月1日我做了一次内窥镜检查，一位医生把一根蛇形管从我的喉部穿到胃再到小肠。不消说一点也不好受。我记得橱柜里排列了许多试管，我想其中一个就是我的。结果是阴性。后来我知道肿块是我的空肠外生的，所以从内部看不到。

2006年2月1日：我坐在候诊室等待范从恢复室出来，他在做内窥镜和十二指肠活检。上星期五，韦伯医生打电话告诉他，PET扫描发现的肿块是在空肠，需要做活组织检查。PET报告：“**符合转移性疾病或原发性小肠肿瘤——间质瘤或类癌**”。内窥镜的预约先是下星期五，2月10日，后来电话告诉他改在今天。

我进到范的房间，杨医生要我离开，我也高兴随他的意离开，我的胃开始难受了，但是，我想到在我的“格列卫事件”中，每次做骨髓活检都是他陪着我，我决定我也要像他那样和他在一起。

现在，我们等着看究竟是什么问题，会有什么样的遭遇等着我们。我们病情的缓解实在是太短暂了，我祈求再给我们一次。范是这样一位灵魂高尚、温存宽厚的人，这些事为什么要发生在他身上？

我必须鼓起劲来继续奋斗，必须坚强。

我想，臀部的问题可以先放一放，韦伯跟范讲的肠子内新的发现则更紧迫。想来，范也是这么认为的。听到助理医师来说他们要取三处病理切片，我就知道肯定是要做活组织检查。那就等吧，等着看我们的命运如何。

2006年2月14日：应韦伯医生的要求，我们去诺伊斯做检查。韦伯医生称这次检查为“小肠肠道贯通”。范要吞下钡液，随着钡液流经肠道拍下片子。每次这种检查所花的时间都不一样，他们说可能是三小时、或者五小时、六小时。原本是打算与琳达·阿贝尔曼一块吃午饭的，看来不一定能成，差不多中午了，范还没有出来。他是早晨8点30分开始的。

下午4点，韦伯医生来了，和我们谈肠道检查的结果。

我必须指出之所以这样做的原因。内窥镜检查参考了PET报告，针对的是十二指肠中的斑点。但是，报告还指出“胰腺水平的高代谢软组织肿块，可能是转移性疾病的反映”。CT扫描说的是,“小肠周围的肠系膜淋巴结肿大3.4厘米，或胰腺水平的外生小肠肿块。”。内窥镜检查是要排除十二指肠内的问题。而我们涉及到的是小肠淋巴结的问题。韦伯医生说只有把它取出来，我们才能知道究竟是什么。今天的检查要看它是不是“外生性”。我不知道是什么意思。但不管怎样，范都得做手术。害怕与恐惧、焦虑与不确定又回来了。

这就是我们一直希望永远不会发生的事情吗？

我很反感、很气愤。似乎就是韦伯医生主导的，他把事情复杂化了。我确实知道的就是，像范这样的好人，他不应该得到这样的报应，一个好人，他正在为世界做贡献，使世界变得更美好，但这一点，对癌症恶魔来说，根本就不重要。朱迪、沙曼、莎拉、范，为什么会是他们？太丑陋了！所有这些事情都太丑陋了。

2006年2月24日：希尔伯曼医生复审了范的检查报告，他告诉我们，我们可以继续我们的旅行。所以我们现在是在新西兰。对一些矛盾的检查报告，他要亲自审查那些影像，要与病理学医生、胃肠道医生讨论。我们回去后，范还得重做CT扫描，还得与希尔伯曼医生预约，做出下一步计划。丑陋，非常丑陋。

3月8日，做了骨盆和胸部的CT。这次就是这两个部位。另一次是做针吸活检，包括再一次的臀部活检。臀部的活检就很困难了，而空肠的针吸活检则有危险。如果臀部的肿块是黑色素瘤，那么就可以认为空肠的也是。这次医生给我做的是实验性质的PET/CT导向的针吸活检，他们记录了我的检查过程，事实上他们把这次检查作为一个项目申请报告的组成部分。在一些地方，我的裸露臀部的视频在研究人员中流传。我试着理解这些放射科医生，他们在看他们想知道的东西，只是这些家伙不说出来。很不幸，我成了他们研究新技术的试验品。这一次，他们断定是黑色素瘤。

由于断定臀部的肿块是黑色素瘤，那么空肠的肿块也就是黑色素瘤。我唯一的选择就是把这两个部位的肿块都切掉，或许这就是个死亡计划。幸好我遇到了一位好的外科医生，他的技术在诺伊斯医院里很有名。

3月29日，弗吉尼亚的妈妈去世了。为了照顾她我们原来的安排都被打乱了，再加上她习惯称呼护士“马屁”（蠢货），更使事情变得困难。但是，她是我们生活的组成部分，她的去世是我们的损失，不用说，我们非常伤心。

2006年4月18日：星期二，3月21日凌晨3点，我母亲从床上滑了下来，她试图趴着去捡掉在地板上的卫生纸。她拉动警绳唤来了人，他们问她是否需要救护人员，她说是的。由于引起了严重感冒，救护人员把她送进了医院。

我接到电话是上午6点，他们说他们正在收她入院。

自此我每天都得开车去赫米特的医疗中心，直至她3月29日下午7点50分去世。她没有能抗住感冒恶化，成了肺炎。她去世前的星期六，开始说胡话，没有人能听得懂。

情况急转直下。她去世那天的上午，大约9、10点钟，肺专科医生古普塔还跟我说她正在好转。然后我去到母亲的房间，跟她说没有问题，转告了古普塔医生的话，她说：“哦，看在上帝的份上。”这是她说的最后一句话。

在她还能与人交流时，她曾问范：“我会死吗？”范回答说不知道。她说：“我不要死”，带着一股倔强的神气。

我认为这才是她真正的感觉，是这种感觉让她生存至今。尽管她遭受折磨，但她并不想死。只是肺炎太严重了，她缺乏与之斗争的资本。

我怀念她。她有一颗善良的心。

4月12日，希尔伯曼医生切除了我的两个肿块。不可想象，同时在我的前面和后面都做大手术。前面从胸口划到肚脐下面，后面也切了个10英寸长的口子。我醒过来时，切口已经用皮肤钉缝合，鼻孔里插着一根软管，这根软管称NG管（鼻胃管）。我起来大便，不要一秒钟，NG管就被拉出来了。重症监护室里和我隔着布帘的一位老伙伴，他一晚上就把NG管拉下四次，为了好受一点。我知道这样做没有多少意思，至多护士再把它塞进你的鼻子里，你就是威胁起诉也没有用。

听着这位老先生的抱怨，我知道到作为病人必须要有好的耐心。回报之一是一位住院医师教给我，如果咳嗽了，把枕头抱在胸口就会大大减轻。一位护士帮助我找到了能够睡觉的位姿。

白天，弗吉尼亚给我读迪恩•卡纳泽斯的书《超级马拉松人》，他要在50天里在50个州跑50次马拉松。弗吉尼亚的诵读既舒缓又鼓舞人心。我记得当时我想，如果这个家伙能做到这些事情，我也可以忍耐这时的痛苦。至今我都记得，弗吉尼亚为我读书时给我的美妙感受。

尽管听读在拓展着我的文学情趣，但我还是希望赶快结束住院的日子。当时我也有着其他做了腹部手术在ICU监护的病人一样的动机，就是去卫生间取掉NG管。终于等到放屁了，而且有了便意，我跑到卫生间，然后大便。接着，我的NG管和输液袋都被取走了。两天后，我就解放了，我收拾起东西，和弗吉尼亚回到了家。韦伯医生告诉我，我已经切除了肿块，如果同意再做一个臀部放射疗程，接着做一次清除效果的扫描，我就有资格参加一项可能有助于我的药物试验的临床治疗。

六月和七月我做了三十轮常规放疗照射。虽然不舒服，但比起以前我经历过的也算不了什么。有点疲倦感和灼伤的感觉。六月底，我还挤出了几天去参加阿拉斯加马拉松，这次我跑出了最好的成绩，增强了我参加这些比赛的信心。

跟着放射治疗的就是扫描检查。韦伯医生告诉我，扫描影像是清晰的，但是癌细胞似乎又复活了。我清楚，我已经同意参加新药MDX-010的临床试验，在此之前，我必须把肿瘤清除。

2006年5月9日：4月12日，我母亲去世后的两星期，范和我凌晨4点30起床，5点30开车离家，6点45来到了诺伊斯癌症中心。他赶这个时间，是为了报到做血液检查，然而，做静脉切开手术的实验室还没有开门，我们只好上楼到术前区等待。奥德赛远航即将开始，却遇“今日无风”。我只能把这些事平铺直叙地敲下来，真要写很费劲。

自然，他得填写很多表格。然后他们给他换上医院的长袍，让他躺在轮床上。给他挂静脉输液袋时，花了很长时间，因为他的静脉处理很困难。（五天前，他停服了香豆定，然后注射抗凝血药依诺肝素两天。韦伯医生开的剂量是150mg，但是药店只能买到160mg药液的注射器，所以这两次他用的是这个剂量，非常痛苦。）护士做各种准备工作时，我们在隔间等着。

大约8点，汤姆打电话说，他和我的叔叔卡尔要来看我们。他们来的时候，范被送进了CT扫描室，他们在他做手术的部位装了一根金属丝，并让他吸收了放射性糖，为医生的手术做引导。大约11点，他出来了，后背有根金属丝伸了出来，不能吃饭，就这样呆到中午，直至被推进手术室。一位自我介绍叫古普塔的住院医师，麻醉师的头，负责范的麻醉，另一位外科住院医师纳扎琳，负责术后的护理。最后外科医生希尔伯曼来了，他说手术大约需要6个小时。范肯定是不舒服的，当他被推走时，我的胃在倒腾。

汤姆、卡尔叔叔和我在诺伊斯的广场咖啡馆用午餐。我给了他们我的电话号码。然后我们就在候诊室开始等待。三小时后他们打电话告诉我臀部的手术完了。6点30分希尔伯曼医生来到候诊室，告诉我手术全部完成。他说空肠有清晰的边缘，臀部流血较多，必须给他输两个单位的血。他还说，范需要一小时恢复，然后就可以把他抬到楼上的重症监护室。我问了几个问题，希尔伯曼是位寡言的人，似乎不想回答，但还是回答了。

卡尔叔叔和汤姆，我们忠实的支持者，一直陪着我，我们走上四楼，他们告诉我范被抬到这里。我们在重症监护室外的候诊室等着，因为是换班时间（下午7-8点），我们必须等。当范被推过来时，他昏昏欲睡，但还醒着。我们跟他说“嗨”。他鼻孔里插着一根管子，一直通到胃里，两只手臂都插着输液管，是些止痛药、抗生素和水，有些由机器监管。范看起来不是很疼，刚刚睡着，我给他一个再见的吻，让他休息，我们走了。这是非常长的一天。

以后的六天，每天我都开车去诺伊斯，和范度过一整天，再开车回家，到家时都9、10点了。每晚从停车场到家的路上，独自一人，虽心存忐忑，但我做到了。回到家，我的皮毛小孩给了我最需要的慰籍。

由于麦克安德鲁斯在夏威夷，我的堂妹南茜每天都来照顾我的小狗，除了十二号那天斯蒂芬妮从兽医院那儿来过两次以外。靠斯蒂芬妮是做不了什么的，因为她的工作安排保证不了时间。好在我有这么可爱的亲戚。南茜也挺愿意帮助我。赞美卡尔叔叔和汤姆的好心，他们每天都和我在一起，来的时候给范拥抱，走的时候给他亲吻，没有他们，我不知道会发生什么事情。

从到监护室的第一天起，我就给范朗读迪恩•卡纳泽斯的《超级马拉松人》。我们就这么一节一节地读了三天，读完了这本书。这是非常激励人心的故事。就这么，我陪伴着范，直接或间接的感受着他所经受的痛苦。麻烦的是插在胃里的NG管子，只要范咳嗽或干呕，它就会引起反胃。他也不能安稳地睡着，在他进入睡眠时，反胃的事情常会发生。有一天，他激烈地干呕，看着他在受苦，我的心都碎了，但没有办法帮他，他紧紧地抱着枕头想要减轻一点。就这样的忍受着这根管子的折磨五天。在监护室两天后他出来了，住到常规病房，走路得带着输液架。卡尔叔叔和汤姆几乎每天都去看他。我们一块下楼用午餐，当然，范不能与我们同去，他还插着鼻胃管，不能吃东西。这根管子的作用是把胃液吸出来，以保护胃不被酸蝕。但是呕吐是避免不了的，吐出来的东西很难看、深棕色、有时还带血，只是这种状况一天天在减轻。我们回家的前两天，管子取下来了，看着很清洁。医生解释说，在肠子愈合时消化系统是不能工作的，返流的胆汁和胃液不可能被利用，所以要用管子吸走，当这些东西变清，或者说不太多了，说明肠胃系统已经愈合重新开始工作了。

范说他感觉不太痛。当然啦，他的静脉输液里有两样就是镇痛剂。住到常规病房后，他们给了他一个吗啡按钮（PCA，病人自控镇痛仪），需要时就按一下，每隔十五分钟按一次。实际上，两、三次就可以了。我见证了他的消解。星期三我们出院回家。晚上，我们和汤姆，还有他的一位Cal Poly的同事、朋友莱蒂，一块散步，我们走路时，他就在车上小睡一会儿。然后我们一块晚餐。

手术是主要的治疗，但是我们并不理解它是怎么主要。回到家的一星期，我们如约去见希尔伯曼医生，他给他取下了一半皮肤缝合钉，留下一半是为了避免刺激他还在充血的肚脐部位。医生让他口服抗生素十天。一星期后，余下的缝合钉也取下了。韦伯医生和希尔伯曼医生都同意开始他的另一种放射疗程，我下面将要讲到。下面是我在5月5日发给范的电子邮件通信录上的所有人的邮件：

星期二范所有的缝合钉都被取下了，他说，解放了。外科医师和肿瘤医师都认为他应有一次臀部放射治疗，因为他臀部右上方的肿瘤紧挨着骨头，做手术时留下了些疤痕组织，放疗是为了防止肿瘤在这里复发。

昨天我们看了放射肿瘤医生。下周，范要做另一次CT扫描（是的，又一次），以确切确定放射治疗的部位，外科医生在那里留下些夹子，以便使这一区域显露出来。糟糕的是范必须趴着不动二十分钟，虽然不舒服，但是范说他能做到。如果他做不到，他们就采取其它扫描方案。在扫描完成后，一个放射肿瘤小组就制定了精确放疗的方案，不伤及肠和膀胱。这种放疗被称为IMRT(调强放射治疗)。意思是可依据不同部位的要求调节放射剂量。在他们做方案时，我们也知道了如何治疗，要多久，等等。

在完成了放射治疗之后，肿瘤医生将把范加入到新的复合药物MDX-010的临床试验中。这是一种针对CTLA4的抗体，一种蛋白质，与多种转移性癌症相关，包括黑色素瘤。它是一种正在研究的单克隆抗体。这种复合物作为输注药液一年里每八周给药一次。它的副作用可能引发自身免疫性疾病，包括皮疹、胃肠道问题、以及某些人的脑垂体抑制作用。研究人员观察着这些症状，如果出现了就试着给予改善。至今，虽说不是全部，大多数患者经过临床试验都得到了有效治疗。

范的感觉一天比一天好，上周，他走了十二英里，本来只要求他走六英里。现在，他能睡好，休息的质量也高，精力充沛。我知道他是最坚强的人，他是我的英雄。

我们还要继续奋斗，逆流而上。谢谢大家的关心和支持，在我们充满挑战的时光里，你们给予我们的帮助，超过了我们所能告诉你的。

弗吉尼亚

2006年5月28日：25日，星期四，如约我们去看放射肿瘤医生。两个多星期前我们第一次见到他，就有好感，似乎人很好、生气勃勃、个子高高、体格健壮，一位很乐意和你谈话的人。

参照范的CT扫描，他们设计了臀部放疗的放射线束的路径，在臀部做了若干靶点标记，围在一个小bbs周围。（译注：即使上网我都无法得知“bbs”是什么。范是这么回答的：很高兴收到你的来信。你问了一个很有趣的问题。“bbs”是一个微小的4.3到4.4毫米的金属球，置于靶肿瘤附近，这样医生就可以通过扫描找到它。你问题的有趣之处在于“bb”是一个通用的术语，它起源于一种叫做“bb枪”的空气枪发射的弹丸，这种气枪是小男孩都会有的资产。）在约定的我们去的星期四的几天前，我们接到蓝十字保险的一封信，他们拒绝了范做调强放射治疗(IMRT)的申请。信上说经一位医生审查，申请没有提供足够的证据说明IMRT比常规放疗更好。这位医生是位血液和肿瘤专家。我打电话给蓝十字的护士评审员，她说负责审查申请报告的医生需要更多资料，并且要求我们的医生给他们打电话，但是过了评审窗口期都没有他的电话，所以拒绝了。因为第二天我们就要去见我们的医生，所以我给护士说，我将在星期四给她打电话，告诉她我们是否要申诉。最终，经过第二天的麻烦，我打电话给护士说的是不申诉了。

第二天我们去见了我们的医生，他领我们进到一个房间，用计算机从各个方向显示了范的扫描影像，说范只需要做八周的标准放疗，不必做三周的IMRT。他说他相信这是最好的方案。我说如果范应该做IMRT，那么我确信我可以推翻你的决定，他辩解，我提到蓝十字说的他们曾要求他打电话，他说他们骗人。

范说我们第一次看到他时，就确信这位医生是个有很多按钮人人都可以按的家伙。范太有洞察力了。我想我是按了一下按钮。

上星期四，5月18日，我们曾询问放疗的时间，他们说所有东西都已经批准，除了IMRT，正在做计划。现在我问护士，他们至少应该知道他们要做些什么治疗吧。范从他的记录中看到医生写下的30，我们给怔住了，明明是三周每周两次。我跟护士作解释，被急得哭了起来。自去年十二月以来，这个医疗方案一直都在进行，前一天还通知要我们到诺伊斯做这做那，我们刚刚被排上队。我跟护士提出，我需要与这些事情有关的下一步的资料，以便安排我们的生活。我可以数着我的手指说出过去五个月以来我已经取消了多少次我的医生预约！我不想被排除在线外，我想要知道今后的安排。无论如何，通过这次小小的争辩，护士为我们联系了那位放射肿瘤医生。他跟范说，他保证跟他把一切解释清楚，特别是要跟他的夫人解释清楚。

我想，他知道他搞砸了，他被逼退到角落里了，但是他不愿意承认，为着守住他在保险公司的位置，或者更坏。他意识到他的问题牵涉到了那些能够控制他的聪明人。他的疏忽，没有按照保险公司的要求给他们打电话，在我们看来是显而易见的。这个事件让范得到的报应是把原来的IMRT方案改成了八周每天的常规放射治疗。

我不能确切地知道这种事情是怎么发生的。我一直觉得范是在诺伊斯这样好的手中应该无虞，但这次经历让我不再抱有这种幻想。现在，我想我知道了，我不再想和那些想让我放弃我生活中的一切来适应他们拙劣计划的人打交道。

尽管如此，我还是有些内疚，或许我是引起这次事件的原因。如果我没有情绪化，没有向护士表达我的感受，再由护士把这种感受转达给那位放射肿瘤医生，或许他就不会那么防范，或许我们就会知道什么才是真正更好的放射治疗方案。我对这次的经历很不满意。

范在一天天好转，他能恢复真是太好了。自从一月份第一次看到他的影像的那些东西后，我的生活似乎是停住了。我不知道我的生活是否能回复到曾经有过的那样。我极其伤感，范的黑色素瘤已经扩散，可能因此而失去他。我不知道我现在该做什么，以后该怎样做。令人哭笑不得的是，我最近一次的PCR检查结果是“未能检出”，本该高兴却很难高兴得起来，上一次得到这种结果时正当范处于诺伊斯的生化治疗期间，也一点高兴不起来。在这个期间，卡罗尔·维加因乳腺癌死了，安得鲁·小法朗因葡萄球菌感染住进了波莫纳谷医院，一星期后宣布脑死亡，他们不得不断开他的呼吸器，就这样让他走了。死亡似乎总在我的周围。

我的伤感仍在继续，周围的一切似乎都在坠落。我的精神生活得益于我的咨询活动，没有时间沉溺于伤感之中，因为实在太忙，为了帮助别人找到最好的咨询专家。不管怎么说，现在我可以重新安排我的那些被中断了的医生预约了。而且首先得安排几次牙医的预约，星期天上午在餐馆里吃煎饼鸡肉卷时咬着骨头把牙给挌崩了，只能拔掉，然后戴个桥牙，或者植入牙。生活在继续！

# 12活化T细胞

2006年6月15-18日：阿拉斯加马拉松。写下这些，是在星期六回家的飞机上。半程马拉松完成得很顺利，艰苦是当然的，不过对我而言已是寻常小事：左脚的小趾和第四趾间起了个水泡，这可不是什么好东西。左腿膝盖也受伤了，一天下来每走一步都觉刺痛。小腿和脚还起了热疹，只是没有以前那么严重。到处都是小山，许多许多小山，好在没有下雨。大多数时间云层覆盖，倒还凉爽。

我的教练肯黛尔一直和我在一起，她很亲切有耐心。这次半程马拉松之所以艰苦还另有原因，他们的安排，把我们就当二等公民，比起全程马拉松，路上的救助站很少，间隔很长，而且没有食物，连橘子、香蕉、椒盐脆饼这样的零食，都没有。就好像半程马拉松不算回事，不需要补充营养。所有资源都供给了全程马拉松。他们真不理解我们一样是在徒步行走。

凭我的常识，我知道我不可能去走全程马拉松而不伤及身体，即使经过训练。为此我闷闷不乐。由于我的低血小板、低血红蛋白和心室早期收缩，走全程肯定比走半程更危险，就是走半程也存在一定风险。虽然身体条件的限制让我沮丧，但是，我坚持做了。

今天醒来，睡眼惺忪的，我想下床，但是得靠手的帮助才能挪动腿脚，非常疼。另一只脚在通过侧门时也给擦伤了，现在还一阵阵抽痛。汤姆、范和其他人在热烈地讲着他们的马拉松故事，讲他们是怎样分享食物的。我在旁边听着，一声不吭。范不知道，我看起来好像是健康的，其实由于格列卫的副作用，每天都有些小问题。我正在为我的真实情况忧虑。当然，至少我还活着，并没有死于白血病，我感恩于此，但还是觉得有点“烦”。

现在，范得开始每天的放射治疗，我们又将回到现实，十分严酷的现实。

2006年7月7日：今天是范的第二十三次放疗。他被设定为助推治疗（booster treatment） 。昨天说一周七天，而前天说十天。在做助推治疗前还得去做一次模拟实验。为此，星期一我们去到那里，刚一进屋，他们就叫了起来，说范只能在常规治疗时间来。范没有问。不是说要做模拟实验吗？这算不算个新的安排？是还没有安排吗？我们不得而知。

十足的神经错乱。我忍受不了这种治疗方式，就像没有组织，根本就不能叫病人保持平静。这就是他们的惯用伎俩，如我已经认识到的那样，我一点也不惊奇。在诺伊斯以前有过的那么舒慰的经历之后，现在的诺伊斯出现这种事情，真叫人不可思议。只好多加注意了。

晚上范告诉我，他翻出了他的相机，删掉了他认为没用的东西，他可能会在易趣网把它们卖掉或者修理，听起来像是在安排他不喜欢的事。听他这样说我的心都碎了，这让我很伤感。我祈祷他能和我在一起很长很长时间。

7月14日，我做了脑部MRI和CT，结果都是清晰。虽然我已经有资格参加易普利姆玛（Ipilimumab，又称“伊匹单抗“）的临床试验，但是7月份还不能安排，还得焦虑不安地等待两个月，希望不要有什么意外让我参加不了。我还在锻炼身体，但临床试验的事老是在脑海中出现。转移性黑色素瘤是一种致命疾病，科学家们一直在探索延长患者生命和治愈疾病的方法，但大多数都不成功。他们研究的一个方向是试图从传统药物中找出有用的东西来改善他们的靶向新药。而我的医生研究的是另一个方向，即激活人的免疫系统，把黑色素瘤当作外来体杀死。这种方法经历了多种试验途径，还没有取得有意义的成果。然而，加州大学伯克利分校的杰姆斯·P·埃里森早在1996年就发表了一篇论文，令人信服地指出，早期免疫试验之所以失败的原因是CTLA-4(细胞毒T淋巴细胞抗原4)，它附着在T细胞上，抑制了T细胞激活，使T细胞不能发现癌细胞然后刺激人体免疫系统把癌细胞杀死。他进而建议，开发抗CTLA-4的抗体，让CTLA-4失效，使得T细胞能够发现癌细胞，把癌细胞当作外来体杀死。

两家公司梅德雷克斯和百时美施贵宝和杰姆斯·P·埃里森一起开发了试验新药MDX-010,也称易普利姆玛。在早期的试验中，它确实做到了埃里森所说的，但是免疫疗法的世界永远不会是一样的。这就是韦伯医生要我插入的世界。

易普利姆玛的问题是，注入患者的剂量。如果它能起作用，而且剂量确实能抑制CTLA-4，那么患者的免疫系统就给激活了。但是剂量设定的偏差经常造成严重的副作用，导致类风湿、狼疮，和严重的肠道疾病，有些可怜的家伙甚至切去了结肠。最小的副作用也会引起皮肤日夜瘙痒。

但是，这一切都没有能阻止我。我患这种病已经六年，为了参加这个临床试验，我已经忍受了一个满是放射线的罐子的大量的切片和切块，再加上那个效果完全无法描述的生物化学治疗。由手术刀和缝合钉所留下的伤疤，我的腹部已有了个新的名称“拉链肚”。统计上讲，我在是幸运的，活了那么长时间，但是，我还要活得更长，享受美好的生活。现在扫描显示我的肿块已经完全清除，我已经有资格报名参加易普利姆玛临床试验。我马上就这么做了。

三天后，我接受了第一次易普利姆玛输注。这药需要一段时间才能生效，所以弗吉尼亚和我开始了一次地中海乘船巡游。我们向医生保证，如果需要的话我们可以搭乘飞机回来。我得承认，这次旅行令我筋疲力尽，一回到家就陷入深度疲乏之中，而且一种难以承受的瘙痒困扰着我。韦伯医生让我剃掉胡须以便让他看清我面部的皮疹。接着就是几个星期的高烧。我最近一次外出是这样的，我去参加我妹妹康妮一家包括亲爱的侄子的晚餐，这些年他们一家给以我最大的支持，然而，我第一次以这样的方式报答了他们的热情款待，整个晚餐都在咳嗽，最后还是翻了白眼，由救护人员把我从餐馆拖出去，放到一架轮床上。这次我病得非常严重，不得不取消了圣巴巴拉的半程马拉松赛。但我还是高兴，因为我已经看到了药物发生的作用，而且它的副作用没有达到需要切除结肠的程度。

两星期后，我的感觉好了，足够有能力参加了内华达火谷的10K走。我完成了这次马拉松，而且我是我们这个年龄组的第二名。其实我们组就三个人，包括弗吉尼亚的表兄汤姆，我耍了个花招，临近终点线时突然跳到他前面。当然，弗吉尼亚是我们这个组的第一名。我很高兴，回家路上的300英里我一直在睡觉。

在这期间，弗吉尼亚的血红蛋白开始上升。健康妇女的血红蛋白的正常值大约是12。而弗吉尼亚在白血病的前五年是8点几，甚或7点几，在这种贫血的情况下，她完成了两次全程马拉松、三次半程马拉松。后来普鲁里特（重组人类红细胞生成素α，刺激红细胞生长）帮助她的血红蛋白上升到10，在此水平上她完成了十多次半程马拉松。我喜欢夸耀她的勇气。又经过几年的奋斗，她的血红蛋白升到11点几，她开始像个正常人了。这是好事，而且我的易普利姆玛治疗过程开始了，我需要她的帮助。

11月28日是我的第二次易普利姆玛输注。之后发烧至104度，并发展成持续性的咳嗽。12月14日，我做了一次授权新药研究的CT扫描，结果显示我胸部有些淋巴结可疑。

2006的年底，充满了悲伤。梅兰妮·法斯特和弗吉尼亚是对速成朋友，因为她们的友谊，她的丈夫丹也参加了训练队。她与弗吉尼亚组成了为白血病和淋巴瘤协会募捐的合作荣誉队友。在队里的整个2006年，她都隐瞒了她正在恶化的病情，直至发展成了慢性贫血和输血依赖症，不可能再隐瞒下去。她在UCLA的医生尽了最大努力，首先用利妥昔（Rituximab），一种单克隆抗体，失败之后又用一种称为万珂（Velcade）的药，这是这种病用药的最后底线，被称为“二次诊断”。梅兰妮和丹了解到在波士顿的达纳法伯癌症中心有“瓦尔登斯特伦巨球蛋白血症”专家，但是他们没有钱去到那里。这位可爱女人的困境以及她丈夫的绝望，把训练队拖入了与癌症病人面对面日常相处的境地。十月，我们的一位教练凯蒂·麦考伦开始号召队里集钱，送给梅兰妮和丹，让他们可能去达纳法伯。钱十几、二十几、一百多的在汇集，去往波士顿的飞机在飞行，旅行的费用在一笔一笔支付。我们每个人都为我们自己所做的事感动，更为丹和梅兰妮的感谢信所感动。丹写道：

亲爱的TNT大家庭，

你们不仅仅是我们的熟人，也不仅仅是我们的朋友。你们就是我们大家庭里的家人。我们为你们的爱、关心和支持而感到幸福。这是上帝赐予我们每一个人的真福。

感谢你们在我们需要的时候陪伴着我们。感激你们花时间去寻找治疗梅兰妮的方法。由于梅兰妮的在这里的治疗遭遇了挫折，波士顿有专门研究瓦尔登斯特伦巨球蛋白血症的肿瘤学专家，我们打算去那里。我们祈祷能找到一种治疗方案来缓解她的贫血，并控制住她的lgm（B细胞，能使血液保持浓度，但是如果失控，就会引起问题）。

我们要感谢你们所有的人，是你们挖出了自己的财富，让我们的波士顿之行成为可能。我们有很多关于你们——上帝派来的天使、信使和牧师——的话要说，希望在我们回来的时候能专门感谢你们。现在要说的就是，是你们给了我们希望，是你们给我们的家庭带来了巨大的变化。你们是我们人生旅途中真正的兄弟姐妹。(译注：TNT，耐力训练团队，参加者进行耐力运动训练以完成马拉松、半程马拉松、自行车、铁人三项或徒步旅行等赛事，同时为白血病和淋巴瘤协会募捐以对抗血癌)

梅兰妮写道：

什么是荣誉队友？就是为了治疗疾病，推动和激励人们为此筹集资金的人。但超越这个意义的是，你们已经成为我活下去的精神力量，即使身患癌症也要努力重获健康幸福！你们每个人都以不同的方式在我身边，从身体上、情感上、精神上和经济上给予我帮助。因为你们，我受到了无比巨大的鼓舞，并找到了新的希望。我找到了新的治疗方法，你们已经为我提供了这种治疗的现实和治愈的可能。我期待着看看在波士顿上帝会做些什么，是你们每一位，让他的手指引着我的生命旅程。我感激你们，我们知道我们并不孤单。谢谢你们把我们送到波士顿。

欢庆时再见！这儿每个人都知道你们的名字！

2006年11月29日，梅兰妮·法斯特去世了。在达纳法伯，梅兰妮得到了完全正确的治疗。回到UCLA，继续得到医生的悉心监护，继续服用万珂。她必须得到监护，这是基本要求，因为万珂这种药的副作用，如果没有专家的介入就可能归于失败。但是从由她家到UCLA有很长的路，弄得梅兰妮很疲倦，所以她决定转移到离她家近的希望之城。她的朋友，也是我们的朋友南希·克林克特，告诉我们说，她带梅兰妮去了希望之城，几乎是刚一治疗完，立刻就不舒服了。这其实很不正常，因为过去从来没有发生过。但是医院里没有一个人要求她留下来观察，南茜只好把她送回家。

弗吉尼亚知道梅兰妮的家，她留在那里，观察她的病情。情况很糟，发烧到101.5度。弗吉尼亚告诉梅兰妮说她需要呼叫医生，她说她已经做了，医生告诉她服用感冒药泰诺。弗吉尼亚把她扶到床上，很遗憾地离开了。丹将在一小时后回家。

大约两小时后，弗吉尼亚接到丹的电话，说梅兰妮失去了知觉，躺在地板上，他不知道该怎么做。弗吉尼亚告诉丹呼叫救护医师，然后我们立即再去她家。事情变得很糟，她已经病得无可挽回。第二天早晨，她去世了，她是死于万珂的副作用，包括败血症。死的时候，她的家人、我们训练队差不多50人都在她身边。所有人都面露恐惧，怀着沉重的悲哀。

梅兰妮的死说明所有这些强效药物都存在固有的危险。服用它们时，你必须确保有称职的人负责用药和监控药的效应。

七个月后，我们的朋友卡拉失去了她的丈夫斯科特。斯科特是位心灵高尚的人，他正在富勒神学院研读博士学位。虽然他们为治疗付出了代价，但是他还是没有度过难关。斯科特和梅兰妮都是笃信宗教的人，尽管很难，但是他们都坦然地面对死亡。我希望我也能这样。我的发烧和咳嗽仍在继续。

如前所述，这时我已经完全投入了易普利姆玛新药的临床试验。由于用药我的生活变得非常艰难，但是我要坚持试验下去。我们的地中海巡游还可以。但在那之后，我的健康迅速下滑，被发烧、恶心、咳嗽、瘙痒和模棱两可的扫描所压倒。我试图继续徒步锻炼，但是当我不能参加2006年11月圣巴巴拉的半程马拉松赛时，我明白了我必须正视这个事实，放弃以往这种帮助我继续战斗的锻炼方式。12月我病得很重，不得不取消了参加阿拉斯加的2006 美国血液学会年会。大约这个时候，我开始让弗吉尼亚学习管理我们的收支。也在这个时候，我开始强迫我整理自己的东西。我非常伤心，我意识到我在安排自己的后事。

2006年11月1日：在我们地中海巡游回来后的星期五，范病了，咳嗽、鼻塞。星期六，他发烧，超过了以往。但他不要我打电话给医生。

——星期五（他生病后的一周），他与韦伯医生有一个临床试验的随访预约。我们与韦伯医生讲了他发烧的情况。但是当时的体温正常，韦伯医生说他的肺音清晰。

——星期日，发烧达103度，用泰诺后降下来了。

——星期一上午11点，发烧到了102.4度，我打电话给韦伯医生，他说胸部X和化验检查都正常，没有问题。

——胸部X影像正常，实验室检查正常。考虑到范某些部位可能受到细菌感染，韦伯医生取样做血液培养，并让范服用左氧氟沙星抗生素。6点范服了左氧氟沙星；6点30服香豆定；7点15为对付发烧，服泰诺。我们在格伦代尔的鳄鱼咖啡馆与杰瑞、康妮、弗兰克一块用晚餐，餐桌上范说，他的病发作了，好像要晕过去，脸色发白，手、脚开始发抖，接着突然垮了下去，目光呆滞，边咳边喘。

——弗兰克呼叫救护医师。血压很低。快回到家时，救护医师到了。

——他们把他送到格伦代尔复临急救医院，给他输注水合物，做了下腹部CT。

——我传呼了韦伯医生，请复临急救医院的利伯曼医生与他对话。他同意采取一些特殊的血液检查措施：TSH和ACTH，前者针对甲状腺，后者针对肾上腺皮质区。因为要做血液培养，三天后才能拿到结果。

——监护检查全都正常，心电图（EKG）正常，CT扫描正常，化验检查正常，范感觉好转。

——午夜后我们回到家里。

——星期二早晨，再度发烧。

——一致认为，范现在严重脱水，尽管我已在强制让他喝水。

——星期二上午，韦伯医生给我电话说了昨晚的传真报告，要我保持与他的电子邮件联系。范烧到了102度，经过一天恢复到正常99度。

——我按照格伦代尔复临医院的指导书，给范喝了96盎司佳得乐饮料。

——现在是凌晨1点，他烧至103度，寒颤发抖。

——我害怕极了。韦伯医生说这是临床试验药物的反应。我只是希望不要是他在旅行中引起的问题，船上？飞机上？ 如果是的话，我们不知道它是什么，他也就得不到到相应的治疗。

——发烧的现象非常像我当年服用干扰素时的情况，可能就是药物引起的了。

2006年11月28日：整个白天我都在诺伊斯医院，挨着范坐在一起，他的椅子上挂着MDX-010，这是他的第二次试验治疗。我看着周围的人，似乎在围着我们举行一种野蛮仪式，我被压垮了，陷入恐惧。然而，我又为我这种不知感激的心理而抱愧。我想说，“来吧！让他病吧！让我们的生活更艰难、让这艰难更长些吧！”

范退烧后病情仍然在继续，直到11月11日。在我上次写过之后，他的病情发展了：

——口腔溃疡（很糟，很糟）

——发痒

——左耳失聪

——面部皮疹

——没有胃口（韦伯说，要吃！）

结论就是临床试验药物的副作用。

十天后，情况明显好转，他甚至参加了火谷10K马拉松，都是爬山，而且他还可以走得更长。

韦伯说副作用可能不久还会再来。我准备着面对新的斗争。

要理性地面对范的处境，对我来说是越来越难了。最近一次我的PCR检查显示损失了2个log（0.000081-0.0021），我担心这是某种坏事情要发生的信号，因为我依赖格列卫已经好几年了。如果我的健康崩溃了，范还能得到我的帮助去应对挑战吗？当我后退一步看看我们自己时，我们是多么可怜，作为伴侣我又是多么伤感。这些事情怎么就老在我们身上发生呢？我甚至都不想问为什么了。确实的，我感到愤怒，非常愤怒。我们是在诺伊斯，这个延长了范的生命的地方，可是，我常常被击败。虽然我知道是诺伊斯帮助了我们，但是我再也不想去那儿了。

这一年过得太难了。我取消了我的很多次医生预约，我们还取消了参加圣巴巴拉的半程马拉松，取消了参加奥兰多的美国血液学会年会的注册、酒店和机票。我的生活全是围绕着范的需要进行，手术、放疗、CT、MRI，学习输注药物，他生病时护理他。

我生气、厌倦，又因这种感觉而愧疚。

我想这就是我们现在继续的生活。我为范担忧。他的认知能力已经受到一点损伤，就像我服用干扰素时那样。我希望他能恢复，希望药能起作用。我梦想着脱离癌症。

没有去参加美国血液学会,没有去听最新研究报告，对我们来说，是很反常的。没有去看沙阿、索耶斯、德鲁克医生，没有去与诺华公司的人交流。失去了与索耶斯医生的联系，我就不知道我的问题发生时我该怎么做。我非常害怕、非常焦虑、非常失望。

日子就这样一天一天过去，常常感到非常厌倦。

从2006年9月29日到2007年2月，我的记忆出现了一点混乱。我知道我正在试用新药，我也知道我病得很重，很多记忆就这么简单地从脑海里抹去了。我知道有些人虽然经强力的癌症治疗，但引起的精神损害并不严重。这就意味着有时也存在别的情况，有些病人以为他们是有能力接受治疗的，其实并非如此。

2006年12月14日：啊，2006，还在继续施加着痛苦与绝望。11月29日梅兰妮·法斯特去世了。11月28日她第一次去希望之城，我没有送她，是她的请求，她知道范正在诺伊斯做第二次治疗。但是我在去瑜伽班的路上弯到她家，进去看她。她病得很厉害，在卫生间呕吐，打着寒颤，我给她量体温，发烧至101.2度。我告诉她打电话给医生，她说她已经打了，她的医生让她吃泰诺，她也照此做了。我从药柜里取出哌嗪给她，她蜷缩在沙发上，寒颤停下后就睡了。我离开时，她在休息，丹也快到家了。在做完瑜伽之后，我打电话给丹，丹说她仍然病的厉害。我回到家，做饭，吃饭。这时，丹来电话说，梅兰妮倒在地板上，板不动她，死沉，现在他乱作一团糟，不知道该怎么办。我告诉他呼叫911，然后范和我就尽我们所能地赶到她家，看到梅兰妮躺在床上，接着救护人员来了。她已经不能思维，不能回答任何问题。

在波莫纳谷医院，我们等了一小时，然后他们让我进去看她。她的体温到了105度，肾在衰竭。她躺在轮床上扭动着，说她的背部很痛，但她实际上几乎说不出话来。医生说他曾和希望之城交谈过，他怀疑这与治疗有某种关系。他说她可能是败血症。他们送她去ICU。我们回家。

早晨6点，娜奥米，她的侄女打电话说，她的器官在衰竭，很恐怖，已经给她戴上了人工呼吸器。8点又接到娜奥米电话，说梅兰妮没有多久了，所有治疗器械都取下了。我们赶去医院，同时给训练队的队友打电话。在ICU外的会客室我们遇到了梅的家人。他们邀请我们分享食物。我进去看梅，她已经没有反应，带着呼吸器，我凑近她的耳朵，低声告诉她我是谁、我爱她。她的逝去经过了三、四个小时，我看着她，心跳从150一次次下掉，最后停止了。

我被惊呆了，极为悲痛。这一切怎么会发生得这么快？范有过研究，说万珂的副作用可能引起败血症，过量则导致快速死亡。我本该放弃做瑜伽送她去医院吗？我以为她会度过难关的。

梅兰妮在UCLA做过四次万珂治疗，而且万珂对于她似乎比别的药更有效，甚至在她去世前一星期，她都回队训练了。我非常怀念梅兰妮，她是那么积极、那么随和、那么可爱。又一个好人走了。

1月14日，我的烧退了一些，我感到我有足够的精力去走2007凤凰城半程马拉松。这一天，是凤凰城历史上最冷的一天。我们开始走的时候是28华氏度。其实这次半程马拉松并不很适合我，我的胸部还在疼痛，只是没对任何人说。

# 13为了快乐的明天

1月19日，是我的第三次易普利姆玛输注。2月2日，做了PET-CT扫描，是对去年12月CT扫描发现的疑点的复查。现在肿块发展到了手臂上下，韦伯医生说他有百分之九十八的把握可以断定这些肿块就是黑色素瘤，我听了很是害怕。然而，针吸活检并没有给出黑色素瘤的结论。做针吸活检的医生通常不直接给出结论，他们只是说所检验的样本不像黑色素瘤。几分钟后韦伯也转达了针吸活检的意见，但是他显然持怀疑态度。他决定要我再做一次试验授权的PET-CT扫描，然后就脱离临床试验，开始化学治疗。我知道，他也知道我知道，化学治疗就是这场游戏的终结。尽管也有些积极消息给我，但我还是非常害怕。手臂上的肿块越来越多、越来越大，而且发展到膝盖周围，有的有半个一元币大，似乎一夜之间就长了出来。二月份，是我的第一次社会保障核查，没想到很轻松地通过了。我仍然继续训练，为6月的第四次阿拉斯加马拉松做准备。

2月2日的PET-CT扫描显示了我身上有许多包块和肿块，是在心、肺周围。这次，韦伯医生说他的把握是百分之九十九，就是黑色素瘤。这一瞬间是我至今以未有过的最坏的时候，我要求他把这个几率改回到百分之九十八。这时，我第一次真正地想到了死。我知道这种心态是不健康的，但是环境总是把它硬塞进你的脑子里，我担心如果我死了，弗吉尼亚会遇到的经济拮据，我鼓起勇气告诉她我的账户，包括我们不多的投资组合。弗吉尼亚不感兴趣，她不愿意接受我的这种做法，也不愿意听我所说的原因。我只好把我要说的写下来，她把它归到档案夹中。就这样，我开始了一连串的行动，整理我的事务，翻阅我的文件，把无用的收集起来扔掉，总体地归置我的生活。

2007年1月19日：第三次治疗。

黑色素瘤恶魔又抬头了。范12月份的CT扫描几个星期都还没有消息（我们就当是没有问题），韦伯说（在我要求下）他还没有拿到最后的报告，但是他说在胸部、臀部和腹部都发现一些疑点，这些疑点在淋巴结。他说这与过去的扫描没有多大不同，他曾经看到过这种情况，是药物激活免疫系统的反应。实际上他没有理睬它们，并不觉得该为此做点什么。他又安排了一次PET-CT扫描，我们还得再来一次。我时常疑惑，那么多次的CT扫描、MRI的放射会不会引起其它的癌症。

范与韦伯的预约是上午8点，所以赶早7点抽了一次血，为日间治疗做准备，但直到10点范还没有被叫去做他的第三次注射，因为他的实验室化验结果还没有出来。10点40分他被安排到溢出区等候，那里有几张床和一群生硬冷漠的护士。

实验室化验需要三个小时吗？好嘛，就算是吧！问题是我们已经预约了下午2点在阿普兰的理发，如果取消了就再难安排，因为理发师她的日程排得很紧。

我是厌倦这种状况。这一年我究竟取消了多少次我的预约?包括我自己的医生预约，我都数不清。我讨厌这种医疗职业方式，好像你就没什么事专等着他们走他们的过程。我厌恶诺伊斯这个地方。

我厌恶这个疾病。我厌恶它的无情。我厌恶我厌恶的这些事情。我厌倦了生活在焦虑的云雾之中。而且，太过分了，没有人在乎我的感受。

这个恶魔还会给范几个月的时间？

2007年1月29日：范在做PET扫描，我坐在候诊室等他。这次，花了很长时间才确认了他做扫描的资格，然后才预约了扫描时间。

预约在下午12点30，我们提早45分来到这里，这次他们倒是准时带他进去。我坐在候诊室翻着报纸、一大堆杂志，还有些TNT的贴着邮票的150美元捐款的信封。2点30，就在我预感范该出来时门打开了，一位妇人来说他们还没有给他做。为什么！！？他们在做静脉对比时发现有问题。究竟是什么问题？是因为他的静脉有黑色素瘤？我预感到报告潜藏着更糟的情况，我知道范也是这样想的，他没有说。但是我可以说，对于这次PET扫描，他是很担忧的，我想从报告的字里行间读出言外之意。

我平静下来，再次读这个报告，与前一次的CT扫描没有多大区别，新一点的说法是左侧“似乎是”结节，而前面的研究曾提到“细小的结节没有计入”。还有他臀部做手术部位的组织，是手术留下的疤痕还是肿块复发?

我抓住任何不是那么坏的信息。我只是要范多好一段时间，让最坏的情况来得晚一点。

我坐在这里。那些工作人员从办公室出来进去，这使我非常生气，我觉得他们忽略了我的痛苦，对我即将破碎的精神世界漠不关心。

让人尴尬的是，我自己的第三次PCR报告“阴性”。第一次是范在医院里做生化治疗，2002年3月。第二次是范在医院里做肠部和臀部手术，2006年4月。现在是第三次，而我们正面临严重的疾病发展，2007年1月。

于是，我们应有的愉快、我的康复应有的感受，都被剥夺了。

现在是下午3点30，范还没有出来。

2007年2月28日：自从范的PET扫描之后，好多好多的治疗预约：

——韦伯告诉我们对于结节光斑，需要安排一次CT引导的针吸活检。

——范没有吃早餐，抽了血，我们坐在CT室外等了三十至四十分钟。

——范听到医生在过道说：“加纳在外面，你去告诉他吧？我不去了。”韦伯打电话说，病理医生说了，他不能保证安全地做好活检手术。我们只好回家。

——他们要与肺科专家做一次咨询会诊，十天后。我说，不行，等的时间太长了。他们同意改在明天进行。

——肺科专家评估了影像片子，他认为在这里做针吸活检，无论如何也不能安全地做好，结节太靠近肺动脉和主动脉了。

——韦伯称那位肺科专家“鸡雏”，第二天他要我们再做一次与心胸外科医生的会诊。

——我们见到了外科医生罗宾·科恩。预约是12点30，但2点30他才到。他非常好，在计算机上显示给我们看，说结节是“暗藏的”，说话大声，我们喜欢他。

——于是改为手术活检，在3月9日（因为范要参加3月4日的洛杉矶马拉松），采用纵隔镜与胸腔镜，这要求手术平稳匀持、切口要小、观察要深入至肺间的纵隔，才能取得组织样本。

范每天都头痛，血压非常高，咳嗽很厉害。他的头痛让我很担心。今天凌晨1点就起床来写这些，因为睡不着。有黑色素瘤在他的脑部吗？扩长的淋巴结是黑色素瘤吗？韦伯说他有百分之九十九的把握。他还能活多久？

我很伤感地想像没有他会是什么样子。我总是这么伤感，充满了忧虑，承受着重压。我太了解范了，他告诉我怎样保持计算机里的经济记录更新，而且写成材料给我。而我在财金上和计算上又那么笨。我想我必须要学会。

由于他的头痛和高的血压，我也担心范在做的马拉松锻炼。我不能强制他为此去看医生，因为这是他的生活。我很孤独。

与此同时，我一直在试着准备3月4日的洛杉矶马拉松，因为我已对我关心的人许下承诺，而且我认为不这样做，似乎就是放弃了对黑色素瘤的斗争。这恐怕就是我参加马拉松的最后机会。我在勉力做着20英里马拉松走的训练，当然这是超常困难的，我想我应该留意病魔的警示。

那天的马拉松的难度是九十级，而我因药物反应发烧到100度。但不管怎样我都要参加。这就是一场与体力战并行的心理战。我幸运地与两位朋友一起走，杰菲·奥乔亚·罗塞里尼和他的妹妹亚历克丝，我们是第一次一起走马拉松。我们走在路上，忍受着酷热，消防队员把软管接在消防栓上在街中央制造出难以置信的瀑布。我记得我走到下面，一不小心鞋就给弄湿了。还不到19英里，人简直就像被融化了，身体都站不直，更不用说抬腿了。我已经完成过很多次马拉松，从来没有失败过。我请求同伴继续走不要管我，他们犹豫了一会儿，往前走了。最终我被一辆山地车拉到了终点线。我不能忘记，救护人员把我的编号输入到竞赛总部，就把我从竞赛中取消了。在终点线我幸运地遇到了朋友特丽，她把我送到了救护帐篷。

在弗吉尼亚和汤姆的帮助下我回到了家。我木然不知所措，但是我没有太多时间沉浸于那天事件的计较。我的目标是要继续临床治疗。

遇到韦伯医生是幸运的，他没有把他个人对于肿块的判断当作圣经福音。他要求明确的活组织检查结论。诺伊斯的医生不敢在我的胸部做针吸活检，替代的方案令人恼火，要切开胸部取出组织样本。弗吉尼亚让我平静下来，解释说这些医生没有信心在所要求部位做针吸活检而不伤害我。

2007年3月4日：洛杉矶马拉松日。

我怀疑我是否会失去他。在走过十八英里未到十九英里之前，他不能再往前走了，马拉松老兄们把他送到终点线救护帐篷，他没有得到奖章。他说他勾着腰站着，根本不能向前跨出一步。杰菲·奥乔亚·罗塞里尼试图帮助他，就像我要做的那样，但是他不让。在救护帐篷，我看到他的记录：BP130/80、脉搏88。在去火车站的路上，范摇摇晃晃、小心翼翼地挪步，上阶梯时步步惊心。我们在联合车站上了火车，汤姆陪同我们乘金线到马德雷车站下车，然后开车回家。

现在，范的体温是100.9度。我祈求不要再发展让我把他送去急救站或是诺伊斯。

2007年3月9日：今天本来是安排范做手术活组织检查。但是昨天下午晚些时候，医生办公室打来电话说他的手术要推迟到星期二（13日），因为他的血液太稀（当然，这时他还在服用香豆定）。我们俩总是处在问题边缘。范有几个麻烦的症状！

——饭不能吃完，

——整天发冷，

——低烧，

——疲乏，

——情绪低落。

我要奋斗，继续。

过去了的三月，让我和弗吉尼亚都十分清楚，我可能会死。我被包块和肿块罩住了，所有人都认为是黑色素瘤。

最终，在洛杉矶马拉松的一星期后，我经过手术做了内部肿块的活组织检查。一位非常有经验的医生在我的颈部切开了一个口子，然后在肋骨间切开了三个口子。我真正亲身体验了韦伯医生试图保护我一直避免的胸腔手术活检是什么样的。还在手术过程中时，样本就送到了实验室，可结果返回来时，每个人都被惊呆了，没有黑色素瘤细胞。它们是结节病肉芽肿（sarcoid granulomas），是易普利姆玛诱导自身免疫的反应，称为结节病（sarcoidosis）。这是易普利姆玛的作用给出的一些纠缠不清的迹象。尽管这个手术令人讨厌，但是真相被发现了。虽然结节病对人体的影响也是令人讨厌，但是通常并不要人性命。我永远不会忘记这位手术医生，他来到我面前面带笑容地说：“我从来没有这么高兴过，当我告诉病人说他患的是结节病时。”结节病只是他们在其它类型临床试验中看到过的患者反应。现在，易普利姆玛还在继续作用，好在我的结肠还在。我仍然还在发烧，还在被耗损着，感觉很糟，因为给我服的镇痛药不合适，手术后的疼痛也很厉害。肾功能完全紊乱了，只是我还没有被搞死。这几天，弗吉尼亚在给我读约翰·宾厄姆的书《开始的勇气》。几天后，我回到了家。周末，弗吉尼亚带我去锻炼，我只能走几英里。

二月和三月的噩梦过去之后，我尽我所能让我看起来健康，所以韦伯医生、梅德雷克斯和百时美施贵宝两家制药公司、及FDA都同意我接受第四次临床试验的治疗。我做了血液检查、肺部检查、膝部新肿块的活组织检查。就是结节病。结节病的连带效应在加剧。我的体重掉了10磅。现在，只要问到我感觉怎么样，我总是说好。我再回过头来说说洛杉矶马拉松，它仍然是我的胜利，是被这些事实证明了的胜利。我要做第四次易普利姆玛的临床试验治疗。

我想我准备好了。在治疗那天，我带着我的阅读材料和零食出现了。我赶在韦伯医生到来告诉我我的治疗已经结束之前，完成了我的血液检查。他来了，他说我对这种药物反应如此强烈，如果再输一次可能会加剧这种反应，甚至可能会对我造成无法挽回的伤害。在我为这次治疗做好所有准备之后，听到这样的话，我极为难过。做了所有这么些事情，我还是要死！我没有能隐藏住我的思想，因为韦伯医生就这么眼对眼地看着我。然后，他说他只见过极少数的人有过我这样强烈的反应，他们都没有复发，我也不会复发，再做治疗已经没有意义，因为所有证据都表明这个最重要的反应就是所需要的一切。严格说来，我愿意保留在临床试验组，因为我已经变成“利益攸关者”，因为我的结节病的病因并不正常。但是他们正在把我排除在试验之外。在我冷静下来一会儿后，我决定试着相信医生的话，不会复发。而且，我不愿加入那些没有结肠的人的队伍，我不愿成为第一个被这种治疗杀死的人，我要活，不要死，我最好就这样退出这种试验治疗。

2007年4月11日：自从范做了他胸部扩长的淋巴结的手术活检后，已经过去了一个月。不幸的是他的肾的问题。他是好了一些，但还没有恢复到这一切出现之前的样子，正常的肌酐值是1.4，一个半星期前他是1.5。他恢复了每天的徒步锻炼，白天睡得少了些，吃得多了一点。一天喝八杯水，这会要了他的命。我不能想象他的身体怎么能够经受得起过去的这些年、尤其是去年所遭遇的这一切，我不敢想象他怎么能恢复正常。

作为照料者，由于所有这些治疗和异常情况的出现，我感觉到了生活的挑战性。但是我很高兴，我能在这儿为他所做的一切，就像他为我做的一样。虽然有时我烦恼到了极点，为我自己的健康担心，担心会有什么事情出现，但是，我满怀希望，我会足够坚强地去忍受它和克服它。

范是一位有勇气的真正男人，我非常敬佩他。有时，他不能按照常识照顾自己，而我也无能为力，只是看着难过。昨晚在坡地徒步锻炼时，他就过分努力，结果白天睡了一整天。有时咳嗽发作，引起呼吸困难和呕吐。看着这些，让人非常难过。我想他也一定能体会我内心的痛苦。

2007年4月24日：啊，我们终于摆脱了恶魔的控制。我很高兴，现追记如下：

——范于3月13日做了纵隔镜手术（一处刀口在锁骨和胸骨下）和胸腔镜手术（三处刀口在右胸）。这一天的事情并不愉快，但总算过去了。

——让人宽慰的是手术前的早晨5点30，莱蒂和汤姆赶来陪着我们，然后莱蒂去上班。

——我和汤姆去到候诊室的时候，特里·恩格勒也在那儿，她就和我们一直待着，直到下午4点30范被抬到他的房间。为她的好心肠祝福。

——上午10点左右，科恩医生出来，他告诉我们淋巴结的扩长不是因为黑色素瘤，而是“干酪性肉芽肿（csedting granuloma）”，这是结节病的标志（自身免疫系统失序）。他实际上很兴奋，他说他不能相信他会这么愉快地告诉病人家属它们是结节病。汤姆在那儿，我泪水一下子涌了出来，他搀着我让我放开地哭。科恩医生和汤姆都被感动了。

——范在医院里住了三天，为减轻手术后的疼痛，头两天插了根胸管，给他做了硬膜外麻醉，直至他出院那天。然后就是肾功能衰竭（他的肌酐2.9，正常值是1.3），可能是止痛药引起的。他的肌酐经过了一个月才降到了1.4。

——然后我们就去看这位医生或者那位医生，一个星期两、三次。他的结节病，引起了韦伯医生和百时美施贵宝制药公司的兴趣，范是这个世界上输注MDX-010而得结节病的两个人之一。他们要他继续试验这个药，并且跟踪他的反应。于是在下一次临床试验之前的三个星期，他们让他做各种测试以获得基础“素材”。他照做了：

——一次呼吸检查（结果很好），

——一次β受体阻滞剂（针对血压），

——看了一次肺科医生，给他做了眼部的结节检查，

——喝了大量的液体用于肾脏检查，

——一次膝盖上肿块的组织活检。

我等在影像室外。这次桌后坐着的是位和善的女护士。呵，范出来了，只用了两小时四十分钟!

顺带的，我拿到了我的三月份的PCR报告，无白血病细胞检出！范看来在好转。但是他有些沮丧，希尔伯曼不让他参加训练，直至五月十日他膝上的缝线折除。

范承认他很疲倦。这是服用血压药物的副作用。他还有某些认知上的问题，时常出现在记忆和处理事情的时候。希望这些都会过去。

2007年6月10日：一个月前当我们去看韦伯医生准备做第四次临床试验时，韦伯告诉我们，PET扫描显示结节病仍在活动，胸部淋巴结变小，有许多活动皮下点，就像他的手臂和腿上的一样（活组织检查认为这两处是肉芽肿）。因此，他说他不能再给范做试验，他不愿走这个极端。

韦伯告诉我们，像范这样有强药物反应的人都没有复发，接着他给了我们这样一个处方：“去，过你们的生活。”

我们一下子被搞晕了。我们不知道他说的对不对。但我们还是感觉良好，我们得到了一个“缓刑令”。我祈祷黑色素瘤停止，如果不能，那么至少给我们一个较长的时间。

我们开始准备两周后的阿拉斯加马拉松——说不定，我们会走得比以往任何时候都多。

6月3日，我们去到圣迭戈，与80名队友欢庆“摇滚马拉松”。我们住在紧邻会展中心的曼彻斯特凯悦酒店，大家共聚意大利面食晚餐。走马拉松的时候，在后半场6英里至13.1英里（半程马拉松的终点），盖尔·斯蒂芬斯加入了我们，给了我们巨大的鼓舞。为了纪念梅兰妮·法斯特，我举着我的牌子，上书“感谢您TNT，一位白血病幸存者的感谢！”。很多、很多人对我大喊“谢谢你”，伸开手掌给我五分，还有几个人说：“我也是幸存者。”有的人哭了。这是一次最激动人心的经历。

正是在这段时间，我们开始改造我们的房子。承包商拆除了卧室的墙壁，改成干板墙，重修卫生间，新建一个步入式衣橱。由于发烧和慢性咳嗽，我大多数时间都是待在客人卧室，以避开灰尘。就在我开始感觉好些时，要铺地毯了。我又回到主卧室我自己床上。好舒服啊！我开始相信，现在就想着即将死去，为时过早。生活是美好的。

我的体力恢复了。弗吉尼亚的血液检查继续保持“白血病未能检出”。我们增强了日常的徒步锻炼，开始是走，后来就跑。我们又开始拜访朋友了。我做了膝部和颈部的新的肿块的活检，不是黑色素瘤，是结节病肿块。我们俩身体越来越好，跑比走的时候更多了。6月23日，我们第四次飞到阿拉斯加参加这里的马拉松。弗吉尼亚是一位有气质的演讲者，她的演讲总是那么鼓舞人心。这次，她被邀请在赛前的意大利面餐会上发言。这是一次至今为止最好的演讲。如我以前所说过的，她极为感恩于白血病和淋巴瘤协会对全球格列卫研发的巨大支持，是这种药拯救了她；她的感恩也影响到了前后参与马拉松赛的人们，他们的活动募集了资金支持了白血病和淋巴瘤协会。她的感恩激情通过讲台传播出去，她以对听众的感谢结束了她的讲话，感谢他们帮助她摆脱了恐惧的幽灵。她开始讲话时，我递给她话筒，她讲了许多关于我的话。弗吉尼亚为她作为全国顶级募捐者之一感到光荣，我很钦佩她，但是我没有时间沉浸于此，我得准备明天的马拉松。

我硬是走过了这第四次阿拉斯加马拉松。弗吉尼亚的表兄汤姆一直陪伴着我担心我可能出现意外，大约走到2英里时，他转过身对我说，他很高兴我没有让他一个人走这次马拉松，他曾经想过他会丢下我。啊，我的好朋友汤姆。走到终线确实很难，但也是甜蜜的，因为它证明我胜利了。后来，我跟弗吉尼亚讲到我和汤姆的对话时，她打断了我，说每个人都认为我会死。我记得很多次，人们都有这样的想法。在我所有的马拉松经历中，这次最有地方特色，在我们行进的路上，天上的秃头鹰和路上的三只驼鹿随伴着我们。阿拉斯加的马拉松象征着我对转移性黑色素瘤的斗争。

我们绕道诺姆结束这次旅行，诺姆被称为阿拉斯加的伊迪塔罗德市南部端点。

2007年6月21-27日：阿拉斯加马拉松。我为能在赛前晚餐会上发言感到光荣。人们来自全国各地。我为自己能否讲好而不安，但是我成功了。这是必须的。很多很多人都过来告诉我他们所受到的鼓舞，包括阿拉斯加“企鹅”约翰·宾厄姆，他是今晚的主持人，他告诉我他听到过很多幸存者演讲，但今天的演讲是最棒的。

真是令人兴奋！能够遇见他，并且知道他认为我讲得很好，我的鼓舞人心的演说和我对听众的谢辞。

比赛当天，很多人都让我知道他们很欣赏我的讲话，他们在竞赛中都想着它。他们在酒店里或是在安克雷奇大街上见到我，都对我表示感谢并给出积极评价。我就是被这样的一种激励在推动着。

比这更多的意义是，我知道了我能够与全国的TNT观众分享我与癌症的经历，并感谢他们在我的生存斗争中成为我的伙伴。能够成功地让听众理解这个生命奇迹，以及他们有着怎样的贡献，这让我内心非常自豪。这是一个让我永生难忘的晚上。

2007年7月至9月：

——我的骨密度检查正常。医生说我有着三十岁妇女的骨骼。

——超声心电图和运动负荷测试显示了我的心脏功能很好。

——我五月的乳腺X线检查未见异常。

——7月2日的PCR报告“阴性”！整个一年的PCR检查都是“PH+未检出”。

所有这些都让我高兴。每次我去做这样的检查，我都会担心由于我的CML长期服用格列卫是否会引起其它问题。我知道如果引起其它癌症发生，我就会死掉的，因为我的血小板和红细胞已经受损。我祈祷它是安全的不会出这种事。

范的7月12日PET-CT扫描报告“清晰”。胸部的淋巴结变小了，还有些其它部位的结节，但是韦伯并不担心。

我们去卡塔利娜岛玩，庆祝我们幸存十周年。

我为我们有将近三个月的癌症治疗休缓期而喝彩，能够在这平静的空气中呼吸真是太奇妙了。

7月1日，弗吉尼亚和我与我们的家人和朋友办了个餐会庆祝我们结婚四十周年。我无法描述餐会上大家欢乐的情节。我要说的是我们活下来了。由于我们的相互支持和其他人的支持，我们活下来了。我们有很理想的医疗保险，它支持我们各自致命疾病的临床治疗，但是，要说就是它把我们从这种救赎的不可能性中拯救出来，那也不好说。然而，我们在一起活了下来了。对此，我的感觉好极了。

我还没有完全从医治中拔脱出来。每三个月得做一次PET-CT扫描。尽管有好消息，但很难消除我的担忧。我不能放弃我的怀疑主义。我知道韦伯医生很自信他对我的正面预测，但是从他那里我得到的坏消息够多的了。这一次他也可能犯下简单的错误。要把好信息告诉人们，还需经过一段特别艰难的时期。可能不是真的，也可能是我的迷信，如果我炫耀这好消息，那么，由于这种炫耀，可能把好事情也变成了坏事情。我问弗吉尼亚，在她恢复健康之后是不是也有我这种感觉？当然，她说是的。我不认为我俩中的任何一个会以为我们已经免除了癌症。我在这里讲的我们的故事，不是要讲如何治疗疾病，而是要讲对于强大的敌人，如何不屈不挠地战斗。

很难解释你在生活恢复之后的感觉。7月，我们又到布里奇波特，就像我们从没有去过一样。

我们参加了一连串的比赛。在阿普兰的5K赛中，我得了我们年龄组的第二名。在长滩的半程马拉松赛中，我走得比以前任何一次都快。接着是圣莫尼卡的5K，我取得了我个人的最好成绩。之后第一次参加了卡拉巴萨斯的5K，这次我这个年龄组就我一个人，严格讲，我是第一名，也是最后一名，但金牌是一样的。

2007年9月26日：我总是感觉范的扫描可能潜藏着某种东西，总是万分焦虑，总是排除不了厄运即将来临的感觉。范倒是感觉大好，他的“老自我”又回来了，他在写过去10年经历的回忆录，有关我的那些期刊、杂志和资料有助于唤起他的记忆。我期待今天的扫描仍然给出愉快的结果，但是头脑里总有某些细思在纠缠——会有什么东西出现吗？如是这样，我们该怎样办？下星期五后韦伯就离开诺伊斯去弗洛里达的莫菲特癌症中心工作。那么，范去哪里诊治呢？莫非要飞那么远做那么艰难的旅行预约吗？我在心灵深处祈祷，让范的黑色素瘤停止吧！我心神不宁，没有任何打算。范和我都知道他需要找一位本地医生，但他总是迟迟没有与欧迪医生联系。

一个人心灵上对于疾病的恐惧常常也会变得麻木不仁。这么多年与疾病的挑战，它总是出现在你的路前，就像坐过山车上一样。没有什么好操心的，任何事情都可能发生，也没有什么避难所。你只能依靠你自己去经受风雨，要相信没有平静的水面让你一直待着。

2007年10月5日：扫描报告“清晰”!韦伯建议我们当前留在诺伊斯，预约明年一月份与他在弗洛里达的莫菲特见面。我们决定就这样。

我9月的PCR报告“未能检出”，耶！

我很高兴我们俩能从癌症的压抑中解脱出来。

11月，汤姆、弗吉尼亚和我完成了我们的第十五次圣巴巴拉半程马拉松。为了填补空白，我这一次是跳着走。这是我生命中的最好时光。我在心理上和身体上都感觉非常好。如汤姆所说，如果你感觉有问题，你就低下头，迎着风，向前走。我这么做了。我们就这么一起向前走。要想让生活回到过去是不可能的，但是你可以把握住某个时段让它回到过去。现在就是这样的一个场境，一个非常美妙的场境。

2007年12月6日，弗吉尼亚和我飞到亚特兰大参加2007美国血液学会年会，这是我第七次、她第四次参加这个会议。我们了解到，一个跟踪服用格列卫的早期病人随访组的调查，报告了存活率达到93%，卓越的医疗研究者们通过深入的挖掘探索，使这个数字处于较高水平。达沙替尼（Dasatinib）的临床试验已经完成并取得巨大成功，得到了FDA批准，它已经拯救了一些非常危重的病人。另一种药，诺华公司的第二代药物，尼洛替尼（Nilotinib）也获得了批准，一样在拯救病人。治疗CML的许多其它新药的研发也在运作中。一些新药的未曾预料的副作用被发现了，特别是达沙替尼对血小板的生产有较大影响，以致有些服用它的病人出现了严重的低血小板症状。弗吉尼亚本来就有低血小板问题，如果跳来服用达沙替尼，可能就是灾难。

应当看到，一部分患者虽然对药物有抗药性但他们并没有发生突变。许多论文综述表明，存在这样的一些患者，他们不能像其他患者一样吸收药物，因此他们的血液中的药物水平事实上低于治疗水平。

我们再次遇到了索耶斯医生和沙阿医生。沙阿医生告诉弗吉尼亚她的情况非常好。这次我们相信了。这两位研究者的研究已经扩展到了其它癌症，他们注定了要在拯救生命的事业中取得巨大成就。

弗吉尼亚第一次确诊那时，全球的CML生存者有35,000人，到2007年达到100,000人，而且有望突破250,000人。美国血液学会有一些关于制药公司开发和生产CML药物所获利润的讨论，病人在这些药物上的年度费用达到50,000美元，其潜在收益可见一斑。难怪除了诺华这样一直致力于抗癌药物开发的公司外，其它公司也在争先恐后地争抢市场。争议的焦点在于，那些把拯救生命作为首要目标的人们所承受的经济负担，在于横亘于拯救生命的医疗开发及其应用之前的经济壁垒。我们依然保持着对诺华公司和格列卫的感激。

会议期间，我们参观了特大的诺华公司展区。弗吉尼亚认出了许多销售代表，他们是在世纪城会议上认识的。他们和我们都知道，某些与销售无关的事情已经发生，由于他们所做的工作，已经有许多人得到拯救。

12月17日，我做了PET-CT扫描，为1月在弗洛里达与韦伯医生的预约作准备。我的焦虑程度上升了，我固执地查找身上的包块和肿块。我想我不可能不忧虑这种疾病是否会复发，何时会复发。

2007年12月17日：我又一次坐在USC的PET影像室外等待范的三月一次的例行PET-CT检查。这次我们将取得影像CD，并把报告传真给弗洛里达坦帕市的韦伯医生，我们1月16日去那里。

随着日子的推移，我的焦虑越来越多。他的扫描会是什么结果？如果有问题会有什么情况发生？我们是该去洛杉矶诊所看欧迪医生呢?还是无论如何都得去看韦伯?事实上我们的航班已经预定好了。

范的臀部做过手术的部位在疼痛，你当然想马上知道这是肿块复发了呢？还是手术后的疤痕组织引起？最近的两三个星期，他开始抱怨很累，是癌症来了呢？还就只是疲累？他也为今天可能的检查结果而情绪低落吗？他也因此而疲累吗？我知道他压力很大，因为他最近好几次都有点唐突——这和他平时平和的性格很不一样。

这种事情，你根本无法控制，它把我赶到了危险边缘，我只能坐等命运的安排。

过去的三个月使我们免除了疾病的焦虑，我希望这样的时间更长一些，这要求不算过分吧！我无法抹去这不祥的意识，一年前的扫描显示了他胸部的肿块在扩长，两年前的检查显示了他臀部和空肠的肿块。这一次，似乎也不会有好结果。我希望打破这个模式。但是经验让我挥不去这些不祥的感觉。我带着我的小天使护卫犬去参加所有范的和我的医生预约，一位朋友送我的狗，可能是朱迪，那时我在UCLA做临床试验，以后我就一直带着它。在过去的几年里，它陪伴我们经历了这么多。我希望它继续守护我们。

PET护士告诉我们，他们可以给我们CD，但是报告只能等医生写出。

没啥可说的，我们仍处于黑暗之中，直到我们去弗洛里达见到韦伯。

圣诞节和新年期间，我从历史的角度整理我研究过的那些论文，看看哪些重要必须保留，哪些过时可以抛弃。我碰到了一篇2003年伯克利的关于易普利姆玛的论文，我不记得这种抑制剂的研究已经进行了这么长的时间，但我记录的很多相关文章可以证明这一点。这篇论文的最后，作者致谢他的支持者。瞧，他向白血病淋巴瘤协会致谢。这再次表明，癌症的研究，无论它聚焦于那里，无论它针对什么疾病，都可能对其它癌症的研究产生影响。这篇文章提醒人们，是白血病淋巴瘤协会这样的组织在支持药物的早期研究，这种研究当时还不能得到政府的大笔资助。白血病淋巴瘤协会在我和弗吉尼亚的拯救中扮演了重要角色

这期间，弗吉尼亚读到我写的一些东西，她曾经问我：“你有没有想过这段时间我脑子里在想什么？”我没有回答她。但是，她把与她有关的期刊和杂志提供给我。于是我们就一起编写了这本你正在读的书。

1月3日，我收到了韦伯的电子邮件，他让我知道我的扫描报告已经到了他的办公室，情况很好。于是我开始调查弗洛里达的我们可能参观游览的地方。我们身心感觉非常地好。

结束这个故事，我们遇到了一个挑战。经过十年的斗争，似乎我们与癌症的斗争突然以难以置信的方式结束了。这种突如其来的感觉就像是我们跑过或走过的耐力比赛的终点，本来永无止境的体验似乎在终点线被越过的那一刻就结束了。

所以我们很难结束我们的故事。事实上，我写了一章继续描述我们的生活。我描述了一次又一次的马拉松和一次次的半程马拉松。我提到了理想的扫描和检查，提到了弗吉尼亚新近得到的白血病和淋巴瘤协会的奖励，甚至提到了她的一个母校把她评为社区服务年度杰出校友。我详细地描述了我们怎样洋洋自得地跨过2008洛杉矶马拉松终线，而抹去了2007的失败。我还讲了我们怎样继续忧虑，但是不再对曾经的癌症怀着恐惧。我们追逐奇迹，我们已经适应了胜利。

正当我们以为我们已经从每日的癌症关注中摆脱出来的时候，我收到了一份来自皮肤病医生的活检报告，我才意识到与癌症的比赛远远没有结束，总会有新的赛场，总会有另一条终线需要越过。

诊断:

非典型增生性痣伴重度组织缺损和细胞学变异，可疑恶性黑色素瘤，延伸至两个外侧活检边缘之一（见备注）。

备注:

另外对A标本进行了三个层次的检测，支持上述诊断。病灶边缘明显，建议完全切除。

我和弗吉尼亚决定，对于癌症的复发，我们应该惧怕，不仅止于一般的担心。保持这种惧怕的心理，也许是最好的。当然，我仍然愉快地过着我的每一天，而弗吉尼亚则努力专注于她的工作。

2008年10月6日：当初我报名参加洛杉矶马拉松的耐力训练团队（TNT）时，我不会想到我要成为一名马拉松运动的专家，现在九年过去了，两次全程马拉松、大约20次半程马拉松之后，我希望我已经接近了我们人生马拉松的终线——站到了癌症面前。回想过去的十年，我不知道我是怎样过来的。我确信我和范被诊断为晚期癌症的几率相当低，但我也知道我们俩能够被科学和杰出的医师研究者们拯救的几率更低。我们是生活在奇迹中。

我在内心里其实不敢奢望人生马拉松的终线，我的癌症经历教会我一切都不是表面上看起来的那样。虽然每次我的PCR检查给出“未能检出”的结论，但是，下一次的等待又开始了，是否另一只鞋会掉下来，这就是我的心理，尽管我感觉“未能检出”的状况可能会保持较长时间。范和我仍然陷于焦虑与恐惧之中，每一次他的跟踪扫描检查之后，我们都忍受着地狱般的痛苦在等待结果。范身体上的每个包块和肿块、他的每次疼痛，都把我送回到几个月前的绝望。我看不到未来。我只是把尚还健康尚还过得去的每一天的当作快乐在体验。

显然，我的马拉松训练已经教会了我怎样跑或走过26.2英里或者13.1英里的马拉松终点线，然而，在过去的十一年里，特别是在范面对恶魔黑色素瘤的最后七年，我已卷入了人生马拉松的竞赛。常常有这样的时候，我困倦了，我蜷缩在边线，我要与世隔绝。有的时候，我愤怒了，我要打破这个世界。也有这样的时候，我是如此地绝望，我感觉到我们不可能继续前进。但是，我坚持下来了。我不知道除此之外还有什么别的办法。我只能咬紧牙关，把一只脚放到另一只脚前。这就是我，依然坚强，依然站着，用一种新的自我意识武装起来，去面对生活。

我能说的就是，我每天醒来，我都感谢我们的健康和彼此。这就是我们看到的生命终线吗？我不知道，我也不愿意说。我只知道至少今天，生活是美好的。

我不知道肿块被完全切除后的活组织检查结果如何，但它提醒我们，我们不可能免除癌症——虽然我们愉快地过着日子，并没有时时顾及这种可能性。最近读到一则新闻，布莱恩·德鲁克博士获得了耐克公司一位创始人的一亿美元，用于更多的癌症研究。我们看到巴拉克·奥巴马当选总统。每天早晨我都可以看到妻子甜蜜的笑脸。这些生活中美好的事实，只会激励我们企求比以往更长的日子，继续奋斗，创造奇迹。

一切似乎都很平常。我和弗吉尼亚从来没有做过任何事情来伤害彼此的爱和信任。我们知道世界上并非只有我们一对是感情笃深的夫妻，但我们肯定是其中之一。这就是为什么她的癌症就是我的癌症，我的也是她的癌症的原因。我们经历了很多，在最不可能的情况下幸存下来，因为我们竭尽全力拯救彼此。这场胜利为我们赢得了甜蜜的时光。但这并不意味着事情就会永远这样自然地持续下去。我们仍要共同继续奋斗，为了快乐的明天。只要我们一息尚存，就要让这爱情故事继续下去。

# 后记

这本书《终线之旅》的故事结束于2008的最后几个月，以我们两人的看似不太可能的生存而收尾。现在是2017年，我们俩仍然活着，而且很活跃。虽然从那以后我们也经历过一些恐惧，但都因诊断错误引起。我们俩仍然在跑马拉松，这是对我们健康生活的肯定，也是为癌症研究募集资金。我们俩加在一起已经完成了200多次马拉松赛和半程马拉松赛，募集了50多万美元用于癌症研究。我们将继续做下去，只要我们身体允许。

为我们治疗的研究者们做出了令人难以置信的成就，并获得了崇高的荣誉。道格拉斯•布莱尼成为了美国临床肿瘤学会的主席、斯坦福大学的医学教授和癌症中心主任。杰夫瑞·韦伯现在是纽约大学朗格分校伯尔马特癌症中心的副主任，他在运作一个研究团队，是一位多产的学术论文发表者，特别是在免疫理论方面，我们仍要飞去看他，因为他现在还是范的医生。布莱恩·德鲁克现在是俄勒冈健康与科学大学的波特兰奈特癌症研究中心的主任。查尔斯·索耶斯是纽约城的[纪念斯隆-凯特琳癌症中心](http://www.baidu.com/link?url=M0r8gtOJyYqOwXX49WOAC1cYH4u0lA7JoYuOyGR0tfykg1uVxU__L6I6_X_lpdJgHQzVhcCrEx1DfjoIF2B3o_)的一个人类肿瘤学与发病机理项目的主席。詹姆斯·艾利森是德克萨斯大学在休斯敦的M.D安德森癌症中心的免疫治疗执行主任。布莱恩·德鲁克、查尔斯·索耶斯和詹姆斯·艾利森都获得过很多奖项，每位都得到国家最高荣誉奖和拉斯克-德贝基临床医学研究奖。他们的成就距离获得诺贝尔奖仅咫尺之遥（译注：詹姆斯·艾利森, 于2018年获诺贝尔生理学或医学奖）。

现在我们理解了我们的临床试验所具有的开创性意义。这些试验是一群有才能的人共同研究过程中的最后阶段，它不仅是对癌症本身认识的验证，而且是对治疗癌症的方法的探索。特别是像格列卫这样的靶向单个癌细胞的酪氨酸激酶抑制剂，不仅成为针对特定癌症的一种治疗方法，而且代表了一种范式转变，它开辟了一个具有巨大潜力的研究和治疗新领域。像易普利姆玛这样的免疫检查点抑制剂，现在称Yervoy，它拯救了许多面临死亡的黑色素瘤患者，同时也开启了人体免疫系统研究的大门，被用来治疗和根除许多其他癌症。从我们的临床试验中所获得的见解将被确立。我们知道又有新的人群，是谁我们不知道，他们背靠着墙，正准备进入临床试验。我们希望这些绝望但勇敢的人们将得到我们所得到的救赎，生活充实，没有恐惧。如果我们足够幸运的话，我们将看到他们在对抗癌症的战争中获得新的知识，从而得到治疗和治愈。结局是在癌症完全消灭的时候，抗癌战争结束的时候。我们的经验使我们深信，人类的天赋就是为了实现这一目标。所以这本书的结束不是抗癌之路的结束，而是开始，开始走向治愈之路。

**生命的马拉松才刚刚开始，加油吧！**

装帧设计：俎涛

支持网站：uml.org.cn