

在中国，众多的纤维肌痛患者，隐藏在茫茫人海之中，疾病带来的折磨不仅不被承认，他们甚至都无处讲述自己的遭遇，更无处获得治疗和帮助。

纤维肌痛患者究竟承受着怎样的痛苦？他们过着怎样的生活？通过《新民周刊》的采访，一个个鲜活的患者，终于有机会诉说。

## 没病，为何痛到想要放弃生命？

从甘肃专程到北京看病的马宁，今年45岁。记者见到她时，马宁穿一身中国风服装，精心化了妆，戴一顶别致的小帽，气色不错。2016年7月被明确诊断为患纤维肌痛并接受治疗后，马宁算是获得了“重生”。

十多年前，爱美、要强、能干的马宁，是亲戚朋友眼中的女强人。她经营着自己的美容店，一直到“怪病”上身，击垮一个爱美的女人。

马宁回忆，全身疼痛是从二十五六岁开始的。这种痛说不清是哪个位置的痛，“从脚到头都痛，而且还发烧。”后来的几年，疼痛时轻时重。痛得厉害的时候，马宁想过死。“冬天，半夜里痛得睡不着觉，又怕起来活动影响家里人。我就推门出去，到街上转。我们北方冬天雪大，我在雪里一边走一边流眼泪，真的想过早点去死。”

马宁生的“怪病”，医生也觉得“奇怪”。“我们当地大医院都看了，做了检查，医生说我没病。”

医生说没病，但一天天病入膏肓的趋势，连普通人都看得出来。那个时候的马宁，体重不到100斤，面如菜色。到马宁家探望的亲戚背后说：“她怕是活不了几天了。”

“很恐惧，很绝望，觉得不知道哪天就没命了。”马宁也觉得自已活不了几天了。

安徽人毛娟（化名）生活在农村，她说，她也曾想过死。

毛娟家里有两个孩子，丈夫外出打工，和大多数留守的农村妇女一样，她负责操持家务和照顾两个孩子的生活，把孩子带大是她的责任。

十多年前，孩子还小，毛娟患上了腰痛、腿痛的毛病，不能干重活，特别容易疲劳。最近的三四年，病情日益加重。

“每天早上起来会感觉好一些，只要做一些家务，就会感

## 纤维肌痛快速筛查工具 FIRST



是  
否 全身都疼



是  
否 疼痛伴随持续且非常不愉快的全身疲劳



是  
否 烧灼样、电击样、或痉挛样疼痛感觉



是  
否 疼痛伴随遍布身体的其他异样感觉，如针刺感、麻刺感或麻木



是  
否 疼痛伴随其他健康问题，如消化、泌尿问题、头痛或不宁腿症状



是  
否 疼痛显著影响了我的生活，尤其睡眠和注意力（变得更慢）

● 共6项，每项如“是”记1分，“否”0分，若总分 $\geq 5$ 分，疑似纤维肌痛。

到全身痛、没力气。”毛娟到当地医院看病，医生说她有腰椎间盘突出，吊针、吃药再加上按摩，疼痛缓解了一些，但没有彻底好。

在毛娟这样的家庭，容不下一个女人的“娇气”，特别是在公公婆婆眼里，媳妇看起来好好的，却总是唉声叹气，动不动说这里痛那里痛，只能是“懒”。抬头不见低头见的乡亲、邻居面前，毛娟也只能强打精神，要不然大家也只会说这家女人“懒”。

这十多年，就算浑身疼痛，毛娟还是每天洗衣做饭。夜里