

挣脱这种疼痛

音不大，眼神中充满忧郁，看起来比实际年龄要苍老。

赵云蕙和老公在河北一座小城市经营着一个批发门市，独生女儿在北京工作。在小城市里，赵云蕙一家经济条件还算不错，虽然操持批发生意有些体力上的劳累，但日子过得挺太平。

身体的异样，是从四五年前开始的。不知从哪一天开始，赵云蕙发现，手里拎一壶水，没走几步就特别气喘。慢慢地，气短、气喘的程度越来越严重，买菜回家一段几百米的路，她要歇上好几回。

几个月后，赵云蕙发现除了气喘，疼痛也开始出现。一开始是肩膀痛，后来是颈椎痛，最后，前胸头、后背痛、头痛，到处都痛。严重影响生活的种种症状，促使赵云蕙这个原本不愿进医院的人，不得不开始四处看病。

赵云蕙去医院看肩痛，医生诊断为肩周炎。“开了治疗肩周炎的膏药，回家贴了，没啥用，后来反而越来越痛。”

赵云蕙去检查颈椎痛，被诊断为颈椎病，按照医生的建议，赵云蕙接受了颈椎微创手术。但手术后，疼痛感也没有明显减轻。

身体各处疼痛的同时，失眠这个“恶魔”也悄悄地扑向了赵蕙。“有时候能睡着，有时候睡不着，大多数时候，夜里睡着2个小时，白天也不带困，精神得很。”一边承受着疼痛，一边又无法正常睡眠，疾病像一台马力强劲的机器，一天天吸走赵云蕙的抵抗力和精力。日积月累，终于，躯体最后一根保证正常运转的弦，被绷断了。

2018年的十月的一天，赵云蕙感到眩晕，吐了几口，然后就失去了知觉。丈夫发现晕倒的赵云蕙，马上把她送到医院。住进医院一番检查，医生没有给出明确的诊断结果，经过对症治疗，赵云蕙出院回家。

休养一段时间后，赵云蕙还是照常看着自己家的店，仅仅2个月后，赵云蕙又被紧急送到医院。“年底生意好，圣诞节那天，我从店门口向里屋搬货，进出几趟后，又觉得不好了。晕、吐、心慌，憋气憋得感觉要死了。”

被急救车送到医院，赵云蕙心率已经远远超过正常范围，各方面生命体征都不好，立即被收入重症监护室。各方面检查后，

医生只能怀疑冠心病，做了心脏造影，但检查结果显示，赵云蕙心脏很健康，并没有任何心脏上的疾病。

赵云蕙再次住院，女儿馨馨（化名）无奈辞掉了北京的工作，回家陪伴。“家里就我一个年轻人，不辞职也没有办法。何况我妈病因没有找到，看着她痛苦我不放心，所以辞了工作准备好好带她看病。”

馨馨曾自己学习过心理学，她希望找出自己母亲的病因。馨馨告诉《新民周刊》，一开始她像没头苍蝇一样在网上搜索信息，后来，通过“全身痛”“失眠”等关键词，馨馨逐渐锁定了一些病友群。“听他们描述病情，对比我妈的症状，越看越像。有些病人说在301医院有医生可以看这个病，过完年，我就带着我妈来北京了。”在网上认识的病友那里，馨馨第一次听说了“纤维肌痛”这个名词。

记者遇到赵云蕙母女时，她们正在中国人民解放军总医院第一医学中心（301医院）风湿科候诊，由于患者口口相传，不少怀疑自己得了纤维肌痛的病人，聚集到这个科，找梁东风医生看病。

初诊时，医生给赵云蕙做了全面的检查，主要是听患者描述症状，然后让赵云蕙躺在检查床上，按压多个部位，测试痛感。接下来，医生拿出一张量表，为赵云蕙做测试。“医生说，初步可以认定妈妈得到就是纤维肌痛，今天我们是来会诊的，进一步明确诊断。”

因为有一个爱研究的女儿，赵云蕙算是没有走太多弯路，比马宁幸运得多。

马宁说，从20多岁得病后，病情延续了十年左右，2013年，马宁再次因高烧不退、痉挛被紧急送进医院。这一次经过详细的检查，当地医院怀疑她患的是干燥综合征，按照干燥综合征治疗了几年。2016年，马宁偶然从病友哪里听到了301医院有不少类似的病人，她也想到这家医院试试看。

这一次，医生按照纤维肌痛为马宁开了药。“第一次服了药，睡一觉起来，感觉一身好轻松。我已经好多年没有感觉到这么轻松了。”马宁说，服药一段时间后，睡眠、饮食都比过去好

一项国外的研究显示，纤维肌痛患者中有46%因病失业。中国没有相关的研究，但从我们采访到的纤维肌痛患者可以看到，**不仅仅是失业，疾病还改变了患者的人生、他们的家庭，让他们陷入生活的困境。**