



纤维肌痛患者会有全身不明原因的长期疼痛，而且多数伴有失眠焦虑。

了很多，面色也一天天好起来。

两年多过去，马宁说浑身的疼痛基本上没有了。“这一次找对了医生，找到了病因，我真的很幸运。”从出现症状到确诊为纤维肌痛，马宁承受了将近 20 年的痛苦。

被“怪病”拖垮的人生

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，疾病还改变了患者们的人生、他们的家庭，让他们陷入生活的困境。

小学教师童小蕾（化名），至今还生活在不被理解的环境中。除了腰痛和腿痛，童小蕾怕风、怕冷，特别容易疲劳。患病后，

作为小学教师需要完成的很多工作，对于童小蕾来说都非常困难。

学生课间操，作为班主任老师需要到操场监督，但冬天站在空旷的操场上，童小蕾感到寒风就像千万把利剑射向她的腰和腿。夏天她也需要穿秋裤，冬天则只能把自己包裹到仅露出眼睛。单位开会，同事嫌空气不好开一点窗，童小蕾会躲到距离窗户最远的角落坐下。

过去工作上的拼命三郎，如今怎么变得弱不禁风？还不是“娇气”“懒惰”——领导和同事大多这样看她。

一次学校安排带学生外出参加社会实践，童小蕾跟领导请假说身体不好不能去，领导认为她是偷懒推辞。童小蕾把医院诊断的纤维肌痛结论放到领导面前，领导看看说：这样，你先去，回来给你放一天假让你休息。“大家都不能理解，我是真的去不了，走上几百米我都觉得喘、累。”

虽然工作算是没有丢，但童小蕾每天上班、回家管孩子，已经难以应付。“下班回家，我就躺床上，感觉上一天的班所有的力气都用完了。”她有一个正在读小学的孩子，下班后童小蕾只能勉强做一点饭给孩子和自己填肚子，谈不上口味和营养，几乎都是“凑活吃”。

童小蕾觉得，孩子现在有些胖，也是自己造成的。“吃完饭做完作业，孩子也跟我一起躺床上。这个年纪的孩子本来应该多在户外活动，但没办法，我实在没精力带她。”

生病时间长了，家庭难免受影响。“换位思考，我要是我老公，天天看这么个人躺着什么也不干，我也生气。人家能不生气么，只是忍着没说。”谈到这个，童小蕾漏出伤感的神色。

为了找出母亲赵云蕙的病因，馨馨辞掉了北京的工作已经将近一年的时间。记者见到馨馨母女时，一家人在北京住了一个多星期，馨馨 80 多岁的姥姥姥爷不放心，也跟着到了北京。这样，馨馨不仅要带着母亲看病，还要操心着在宾馆等待的两位老人。因为母亲的病，一家人的生活完全被打乱。

要不是偶然从一个患病的老乡那里听说这病能治，生活在安徽农村的毛娟，恐怕一辈子都将在公婆责备的眼光和自责中度过，病痛中的毛娟非但得不到同情、照顾，她还要面对他人的闲言碎语。

到北京后，医生诊断毛娟患的就是纤维肌痛，让毛娟感到欣慰的是，她第一次知道自己得的病是有办法治疗的。拿着一纸诊断报告，毛娟终于可以向家人交代，她不是“懒”“娇气”“没病装病”……