

“磨难刚刚开始”

“我一直想能够重返讲台，我很喜欢上课，非常喜欢！”生病后被调离原岗位的咏春，看到去教室上课的同事，偶尔还是会流露出些许羡慕。

她曾经负责上海某中学三个班的语文教学，兼任班主任和教研组长，是深受学生喜爱的老师。“当时我不仅上课，还每周出去进修学习，根本不觉得累。”

2013年秋季学期刚开始，咏春明显感觉到视力减退，但她当时并没有太在意：“觉得可能是因为工作太劳累，滴眼药水就能好。”之后几个月，她的“眼疾”不断加重，医生怀疑她患的是“干眼症”。然而，相关药物几乎起不到任何作用，症状也从结膜炎逐步加重到怕光、流泪。到12月底，忽然出现了一侧眼睑下垂的症状，从眼科到神经内科，经过医院各项检查，她很快被确诊为重症肌无力。

“重症肌无力”这个罕见病的名字，曾在上个世纪90年代，“走进”千家万户。在当时爆火的国产电视剧《过把瘾》中，王志文扮演的男主角方言被确诊为重症肌无力后，坐进汽车的驾驶位插入钥匙，右手却迟迟使不上劲，挂不上挡，最终只能放弃。

在剧中那个年代，重症肌无力几乎可以等同为绝症。因为它会导致患者肌肉逐渐失去力量，从容易疲劳、眼睑下垂、吞咽困难、讲话无力直至呼吸困难；不仅严重干扰患者正常生活，甚至可能危及生命。

现实中的2013年，重症肌无力

重症肌无力的特点之一是“千人千面”，每个患者的发病情况和具体治疗方案都不尽相同。

患者的治疗条件已得到改善。咏春的确诊较为及时，她迅速进入了治疗阶段，遵照医嘱每天早上一次性服用6粒激素，效果立竿见影。她回忆说，服用激素的第二天，耷拉的眼睑就能睁开了，几天后几乎所有症状都消失了：“激素的效果太好了，吃完简直就像没事人一样。”

然而，“是药三分毒”。激素类药物虽然药效迅速明显，但带来的副作用也很严重，长时间服用会造成整个人体系统的变化——包括阻碍人体对钙、钾的吸收，容易造成骨质疏松，可能导致股骨头坏死等。咏春服用激素的同时，还需要配合服用多种药物以减弱激素的副作用，比如保护胃的药、补钙的药、帮助钙吸收的药、补钾的药……

“医生考虑到激素副作用大，加上我发病时间短，激素起效快，年龄不大、身体有一定调适功能，就建议我逐步减少激素用量。”为

了能尽快回归正常生活，咏春听取了医生的建议。

然而，重症肌无力的特点之一是“千人千面”，每个患者的发病情况和具体治疗方案都不尽相同。一次减量持续多久、维持身体功能的最小剂量是多少，因人而异，一切都需要患者根据自身情况及时觉察、动态调整。换句话说，一半靠感觉和基础体质，一半靠运气。不幸的是，当咏春每天服用的激素从6粒逐渐减少到2粒时，重症肌无力的症状全面复发了。

回忆起第一次复发的经历，她无奈地说：“那个时候，我对这个病了解不深，根本没有意识到磨难才刚刚开始。”

手术前写下遗书

“即使用留置针也撑不了几天，因为用了激素以后，人体的血管变得又脆又薄，血管破了之后就会往外渗血，导致针口附近肿起来。”2014年的春天，咏春在医院待了73天，挂了整整73天的吊水。12粒以上的大剂量激素会损伤消化道，只能通过静脉注射输入体内。

每一次输液都要重新扎针，左手扎过了就扎右手，手背扎满了就扎胳膊。这次治疗至少需要两个星期，而咏春病情发展得很快，每一天都有新的症状出来。

“眼球固定了，看到的马路像

右图：2013年年底，咏春被确诊为重症肌无力。

