

# 450多天后重见光明 一位HIV眼病患者的就诊之路

健康时报记者 杨晓露

## 阅读提要

■齐阔是在2022年2月感受到异样的。这一天，他突然觉得左眼出现了一个小黑点，看东西模模糊糊的。不到一周，他的眼前突然黑了，左眼彻底看不见了。起初，医生判断齐阔患有视网膜炎合并黄斑水肿，需要尽快入院治疗。在做入院传染病筛查时，医生发现他感染了HIV，眼部的症状其实是巨细胞病毒机会性感染导致的视网膜炎。

■HIV眼病太小众了，齐阔辗转了几家医院，都被告知没有治疗这个疾病的经验，医生只能给出HIV感染全身治疗的方案，但是他眼睛的情况却越来越差。他又去到了当地更大的三甲医院，这里的医生告诉他，他的视网膜受到病毒侵袭已经坏死，这种坏死是不可逆的。

■王志良告诉健康时报记者，每次接诊到一个来迟了的患者，他都会觉得惋惜。他希望能有更多的患者知道，如果再早那么一点点，眼睛就能保住了；他也想让更多医生知道，HIV没有想象中的那么可怕，每一位患者都值得被平等对待。

■今年5月，齐阔回到上海复诊，医生告诉他，右眼病灶几乎干结，只需要继续治疗左眼就好。在这450多天找寻光明的路上，光亮不只来自齐阔揭开纱布的一瞬间，还来自每一个被周围人温柔以待的时刻，让他踏着荆棘不觉痛苦，有泪可挥不觉悲凉。



华山医院眼科主任王志良给HIV眼病患者手术

受访者供图

齐阔（化名）拆开眼睛上的纱布，感觉阳光有些刺眼，但他就这么直直地盯着窗外，舍不得闭上眼睛，这熟悉又陌生的阳光他已经等待了450多天。

齐阔是一位HIV（人类免疫缺陷病毒）眼病患者。“45%~75%以上的艾滋病患者会在患病的不同时期，眼部因受到病毒侵害而发生病变，起初是视力受到影响，随着病毒不断侵蚀视网膜，最终累及视力最敏锐的结构——黄斑，如果不及时治疗，最终会导致失明。在庞大的患者群体中，HIV感染本身就是小众的，而了解眼部并发症的医生更是少之又少，在全世界也尚未形成治疗HIV眼病的专家共识。”复旦大学附属华山医院眼科主任王志良告诉健康时报记者。

“活下去，能自食其力地活下去。”在确诊的那一刻，齐阔不希望草率结束自己的一生，他在社交平台上写道：虽然眼睛看不清，但还是要好好欣赏这个美丽的世界。为了保住双眼，齐阔踏上了艰难的寻找光明之路……

**“我的眼前突然黑了，没想到是HIV感染”**

齐阔是在2022年2月感受到异样的。这一天，他突然觉得左眼出现了一个小黑点，起初他并

没有在意，慢慢的黑点越来越大，看东西总像是看浴室里蒙了一层水雾的镜子，模模糊糊的。不到一周，他的眼前突然黑了，左眼彻底看不见了。面对突如其来的黑暗，齐阔有些慌了，他立刻去到当地的眼科医院做了详细的眼部检查。

起初，医生判断齐阔患有视网膜炎合并黄斑水肿，需要尽快入院治疗。在做入院传染病筛查时，医生发现他感染了HIV，眼部的症状其实是巨细胞病毒机会性感染导致的视网膜炎。

“得知这个结果的时候，我想过放弃，我没有爱人、没有亲人，孑然一身没有一点牵挂。”齐阔告诉健康时报记者，在人生最黑暗的时刻，是身边几个好朋友不断鼓励、支持他，让他在绝境中感受到了温暖。他要活着，不是苟活着。他必须要治好眼睛，只有治好了眼睛才能找到工作自食其力。

但情况远比齐阔想象的要糟糕。HIV眼病太小众了，齐阔辗转了几家医院，都被告知没有治疗这个疾病的经验，医生只能给出HIV感染全身治疗的方案，但是他眼睛的情况却越来越差。他又去到了当地更大的三甲医院，这里的医生告诉他，他眼睛出现问题已经很久了，由于一直没有

察觉，延误了治疗，视网膜受到病痛侵袭已经坏死，这种坏死是不可逆的，他们只能通过手术联合注射惰性气体来稳定住残存、脱落的视网膜，再通过药物治疗，抑制病毒复制，避免情况恶化。

2022年6月，齐阔接受了第一次手术治疗。手术很顺利，拆掉纱布的那一刻，他能模糊的看到窗外金黄色的黄昏，这金黄的光亮给了他活下去的希望。久违了的，他下厨给自己做了两道小菜，纪念这次“重生”。只是这次“重生”来的时间并不长，两个月后，齐阔再次猝不及防地跌进黑暗。

医生告诉他这次看不见是视网膜没有长好再次脱落导致的，需要注入硅油稳定住脱落的视网膜。由于硅油不能长期放在眼睛里，几个月后要再次手术取出硅油。这个结果就像是一记重拳把他刚建立起的信心瞬间击个粉碎，他在社交平台上写道：“此刻，所有的乐观、坚强，都化成了眼角的泪水。”

2022年8月，齐阔接受了第二次视网膜手术。这次手术也很顺利，他伸出手的时候能模糊看到自己的手指。只是这一次，除了欣喜他也很害怕，害怕再一次毫无防备的陷入一片黑暗。

下转 16版