

肌無力的心路歷程

作者:阿濤

眼肌型...4 年

*****我做到了，相信同學們也可以..有力加油*****

哇勒..什麼是肌無力症...??

出現三條線....嘴巴張大.....滿臉問號...這就是醫生告知我有肌無力症的表情..
相信這是大多數的病友(同學)，共同的表情吧...

發病時是因為眼睛看不清楚，工作上很困擾，常常錯看數字，後來去眼科就診檢查...

檢查的結果只有點白內障其他還 OK...配的新眼鏡半年後在回診....

原本以為都沒事，興高采烈的戴上新眼鏡爬山去了(此時接觸爬山已經一年了).....

然後時間的推移~一星期、五個月...時間慢慢過去...不對呀...眼睛的毛病似乎沒有因為新眼鏡而改善，工作上仍然有看錯數字，後來演變成大小眼了，甚至蔓延成全身，爬山越來越累越來越喘，到了下午眼皮也越來越沉重，可能是在抗議想睡覺了...

這種情況已經嚴重地影響我的生活，工作中連鎖個螺絲...哇勒!!手沒力轉不動了...

這樣的情況維持半年，之後回診告訴醫生我的種種情況....

醫生幫我照了眼睛斷層以及視力檢查。

我想這醫生應該沒接觸過這樣的案例，看他也是滿臉問號.....明明視網膜視神經都 OK，只是視力比之前差了一些..

後來醫生仔細看我的眼皮似乎比以前明顯下垂了，以及我跟他陳述到下午常常感覺很累、看東西有重疊影像....

醫生當時可能意識到這非單純的眼睛問題，於是跟我說:

羅先生~你有眼瞼下垂..疑似有(肌無力症)我幫你轉神內科.....

此時就是前面陳述的表情.... 哇勒..什麼是肌無力症...??

出現三條線....嘴巴張大.....滿臉問號???

之後就開始一連串的检查:驗血、物理測驗等..

後來報告出來了，雖然抗體是正常，但其他測驗確定我是罹患了肌無力症

醫生一開始先開大力丸給我吃，以及幫我轉往長庚醫院再度確認~

經過長庚醫院再度確診後就開始..我的新人生..一開始每天 12 顆的類固醇、4 顆的大力丸....甚至後來又加了免疫力抑制劑....

在前三年長庚治療中，因對疾病認知有限，也沒有病友團體的鼓勵，讓我的病情起起浮浮時好時壞，心情也越來越差~..

當時不知道如何跟疾病和平相處，在靠著藥物支撐之下，只要體力好一些時，我仍堅持我熱愛的爬山，雖然當時體力很差，在爬山的路程越來越艱辛...

但我總認為爬山可以訓練體力，以及帶給我快樂，所以我認為對疾病是有正面的幫助~

在爬山的過程中，有悲有喜、有血有淚...尤其是跟一群喜好相同的隊友，一起挑戰爬山過程的刺激與快樂，可以暫時忘卻疾病帶給我的難過與悲傷，從此唯有走入山中是快樂的。

體力好的時候，我開始挑戰爬高山百岳...在訓練中汗水淚水比歡樂多...獨自爬著哭著..想著為什麼是我?

爬山過程中幾度因為藥物反應使我狂飆汗,,,大腿抽筋....連走都不能走了,,當時哭著以及吶喊著(都是肌無力害了我)讓我腿好痛好痛，心也好痛好痛...獨自一人在這茫茫的山谷，爬不上去也下不了山了...是不是該放棄好了?乾脆死一死就算了...

每每爬山都是辛苦的，當心想放棄....另外的聲音就在我耳邊出現了...加油!不能放棄!現在不動日後要動時卻動不了...對!就是這個信念讓我繼續勇敢往前的動力...

當抽筋走不動了，休息一下看看天空的雲千變萬化，就跟人生一樣，嚐到酸甜苦辣....

每次登上山頂不是證明阿濤很棒....而是證明了有肌無力的阿濤做到了..

看看寬闊天際、千變萬化的雲、綠綠的森林、綿延相連的山，那心境是無法用文字道的出的.....只能用心去體會.....

後來在這過程中由網路認識了病友團體，藉由許多的有力同學給予鼓勵加油，我才能走到今日，當然也感謝一直陪伴家人及夥伴，感謝有力的同學們，大家一起加油...

後來第 4 年，我從長庚轉來到新光就診，發現這個醫療團隊也太優秀了...除了朋友群組之外，醫療團隊當然是扮演最重要的角色..

有了這些因素的構成，我才能不間斷的從事我的工作、維持家庭、以及熱愛的活動，雖然因藥物導致的一些不舒服或外觀上的改變，但必須承認的是，沒有這些團隊的幫助以及治療，我肯定哪裡都不能去，更別說是去爬山了~(大概也只能爬枕頭山吧?)

值得一提的是~(肌無力)志工團.....有病友有家屬有協會，這是一個大家庭。
我的疑惑、我的苦、我的悶、我的傷、我的歡樂，都可以在此跟其他同學分享，
在這大家庭得到很好的慰藉!

現在不時相約同學聚會、聊聊近況聊著天南地北，藉著同學的經驗以及力量，真的可以鼓勵一些新同學從悲傷的幽谷走出來，甚至引導新病友走上正確的治療方向，讓他們減少走一些冤枉路~

這大家庭永遠是您身後的大支柱....

*****願從心開始*****有力新人生



攝於雪山 3886 公尺