

我被愛...所以勇敢

文 娟婷

94年發病至今15年，記得那年4月生下兒子，8月就發生手沒力氣抱孩子，以為是太累造成的然而一連串的狀況一一跑出來，吃東西噁到、說話大舌頭、脖子沒力氣，甚至右眼球無法自主轉動；因為老公要上班，沒辦法照顧我跟孩子我只好回娘家住，就這樣我跑醫院檢查，做了眼睛檢查，做了胃鏡，做了食道攝影.....做了一連串檢查依舊找不出病因，媽媽還一度以為我卡到陰，四處求神問卜的，還是沒好轉...後來媽媽想到他的一個同學在台北三軍總醫院任職，他要我去他們醫院檢查，就這樣又折騰了好幾樣檢查，確診了一種罕見疾病，（重症肌無力），我傻眼這什麼病啊...打電話跟娘家的人說，哥哥說他有一個朋友的朋友也是這個病，那個病友叫——（高嘉蔚）。

嘉蔚姐隨即打電話給我，要我不要慌，請醫院開轉診去新光醫院找邱浩彰醫生，就這樣我就到新光醫院求診...起初的我邱副只開了大力丸給我吃但效果不明顯，後來增加類固醇一天吃6顆劑量，一個月後有明顯改善了，但是好景不長.....

我常進醫院，一感冒我就會喘、無力.....等，我那時候就在雲林慈愛醫院進出，有次因為吞大力丸噁到卡在呼吸道，慈愛醫院要我轉診坐救護車到台中榮總醫院，當時的我沒意識了，醫院建議轉到台中榮總醫院先做急救...住進榮總醫院的加護病房，當我慢慢恢復意識，我全身插管，沒有辦法說話，一看到老公來看我眼淚像水龍頭一樣止不住，連寫字也沒力，心裡想完了！老天爺怎麼跟我開這麼大的玩笑，我才和老公愛情長跑5年才結婚又剛生下兒子，我的美夢才剛開始，為何美夢破碎...那時候真的是心情跌到谷底，老公和娘家的人還是每天來看我給我打氣，就這樣一住就是9天，全身插管，因為呼吸無力，進而洗血連洗5天，我終於有力氣了！順利拔掉呼吸器、鼻胃管，出了加護病房榮總醫院開了早晚吃4顆劑量的類固醇一共8顆劑量，神內的醫生建議我開刀...我跟他說我出院想想。記得那年是95年...我出院後隔沒幾個禮拜，妹妹又陪著我回新光醫院門診，我把狀況跟邱副說，邱副隨即安排我住院（當時還要等病床），95年7/13住進新光醫院，血液透析室的美芬姐是個善良的天使，他知道我沒有辦法平躺，總是找個最舒適的躺法讓我順利洗血，還會有資深的病友來加油打氣，我記得張文政大哥，淑惠姐，美麗的絢絢姐.....他們都會來看我，讓我不緊張的面對開刀，洗了3次血後7/20開刀，一切很順利...以為開完刀就好了！但是又是處於水深火熱的日子...

每天6顆類固醇讓我有月亮臉，讓我不敢照鏡子更不想出門...即使變這樣的我，我也告訴自己我要讓自己好起來...但並沒有，我只要感冒就得去住院洗血...新光醫院急診...狀況一直起伏不定的，有次我在急診室等待，葉醫生來看了我把我轉到他診間，他除了讓我每天吃6顆類固醇還加了藥（移護寧）讓我吃，他要我不要急，加了這顆藥會讓你狀況慢慢好轉。但需要時間...我回家後就這樣按時服藥，約2個月後，狀況穩定了一點點，吞嚥也順利多了！而我終於折騰了一年多可以慢慢吞飯了！但是發病15年之久，我前10的病是處於時好時壞的，加藥減藥又加藥，我覺得是自己太過於要求了，我只要無力就會有負面的想法...當然那時候的我是處於不知足的我...

老公一路不離不棄陪伴，兒子更是我活下去的動力，娘家的人也是一直陪伴著我，每次回診也會遇到病友們互相鼓勵打氣，就這樣我慢慢敞開心胸接受了自己的不完美，樂於當個單純的家庭主婦；後5年處於最穩定的我...也有病情突然下滑，但我仍然很正面的面對它了！

因為婦科疾病不得不吃抗生素...誰知道我對抗生素反應很大...當然並非每個病友和我一樣的體質，當天服用抗生素之後，中午出現了，吞嚥不順呼吸急促...老公就直接開車載我到彰化秀傳醫院急診（那時候每個月葉醫生會到秀傳醫院特診）隨即有管師來看了我要我馬上住院...就這樣我又在醫院住了7天之久...免不了又加藥...4/3類固醇...但是我並沒有讓自己難過太久...因為我沒有權利...我只能好好的面對它，我才能真正的和它和平共處...現在的我服用的劑量是最低劑量了！1/0類固醇，早晚一

穎安思平，大力丸 4 顆，我很滿足現況...對肌無力吞嚥不順的病友，可以大口大口吃炸雞是多麼幸福的事啊...不要害怕去面對它，不要有負面的想法，把每一天當成最後一天來過...我們已經很幸福了！因為我們有藥可以吃來緩解...雖然不會根治...但調適自己的心態...正視疾病... 做個不完美而完美的人...

現在網路發達，中南部病看診也方便很多每個月葉醫生，邱副都會到彰化秀傳特診，每次的特診會遇到病友們互相交流，那裡很溫馨，有熱心的采葳姐他們夫妻（他們從不缺席的）還有襄彤姐等等...，還有玉英姐不管她身體有多不舒服他還是會來關懷我們...雖然她病逝了！但依舊記得他的身影...現在新病友也不會像我們一樣走了許多冤枉路才確診
不要慌，好好的配合醫生，心情和心態一定要好好調適，家人和親友還有肌無力大家庭的陪伴，我們一起戰勝它...加油吧！...

