

我的太太

文:陳龍

我的太太是一位肌無力 (MG) 患者，2016 年患病且確診。2016、2017 這患病的頭兩年，她經歷過的，有些是我們外人能看到的，例如，怎麼去尋找專業的醫生，採用中西醫結合的治療方法，如何找到同儕的互助等。有些是我們看不到，是她親身引起的，也只有她自己承受了的，主要是情緒方面，而且消極的情緒，居然在父母不懈怠的陪伴與支持下，在她自己積極的努力與追求下，病情好轉，2018 年恢復到能夠正常生活和工作的狀態。也就是在那一年，北京愛力重症肌無力罕見病關愛中心組織了全國性的病友線下活動，我是活動組織者之一，我們就是這樣相遇，相愛。2019 年，我們結婚，2020 年，我們即將迎來我們的寶寶。

從我切身旁觀者的角度，有一些想法分享給大家。

最初，每位 MG 病友都是英雄，人生的英雄。

其次，病友組織的成立非常必要，病友組織還要廣泛的吸納病友的家庭成員。再次，醫患互動，MG 專家和病友組織建立良好的持續，穩定的紐帶關係，能有效推動 MG 整體診療水平的提高。最後~促進病友組織和病友自力更生。

這裡我著重談下每位 MG 病友都是英雄。單從心態上講，如果得了癌症晚期，可能反而輕鬆，至少不用抱太多期望。如果只是像糖尿病一類的長期慢性病，也沒那麼緊張，可以藥物控制，沒有其他嚴重的併發症至少不會進 ICU。而 MG 標誌有兩個明顯的特點，一個是有可能會發生危象，而且有時候是在感覺沒有任何徵兆的情況下重複；一個 這兩個特點，對於患者而言，至少在心理上是嚴重的打擊。沒經歷過生死，沒有資格談生命。這種心理上的衝擊，普通人很難 體會到。我們要給每一位 MG 患者豎起大拇指，每位病友也要給自己豎起大拇指。

要戰勝這種心理上的巨大壓力，可能有兩個突破口，一個是如何更好的接受現在的自己，北京愛力重症肌無力罕見病關愛中心有個口號，與疾病和平相處。當我們無法接受一些事情的時候，一個原因是我們還想不通，當想通了，或者看破了，也就放下了，沒有了隔閡，也就接受了。這裡面，可能還有一個如何讓別人甚至社會接受自己。這兩個是相輔相成的，自己接受了自己，有助於別人接受自己，別人接受了自己，也有助於自己接受自己。我們要避免的是，由於別人不接受自己，自己也就放棄自己了。別人接不接受，自己都要接受自己。這很難，確實很難，就像我們移民到一個國家，這

個國家的其他居民都敵視你，或者對你不友好，而你要繼續生活和我們，工作，遇到的困難可想而知。那我們怎麼辦，地勢坤以厚德載物，古語說得好，但行善莫問前程。

另一個是，如何更堅強的活下去，堅強活下去的動力，有時候在於我們如何看待死亡。

世界上有一些很奇特的事，或者說有一些我們目前還無法解釋的事，例如，有些重症病人放棄醫療干預來延長生命，卻奇蹟般的獲得重生，就像野火燒不盡，春風吹又生，再怎麼斬草除根，總有一些生命是你除不盡的。

所以，我們在努力做好日常工作《假如給我三天光明》的故事，大家耳熟能詳，實際上假設讓你過上三天特別有錢人的生活，你會計劃的很好，每一天干啥，都能規劃的很好，可是假如讓你過上三年特別有錢人的生活，你可能就變得模糊起來了，反正不是明天結束也不是後天結束，隨便過了，可是我們很少去想，也許這個美夢明天就結束了。我們能做到的是，把每一天都過好，這看起來像喊口號，畢竟不是每個都是修行者，那至少每一天過得讓自己更舒服一些。

陳龍南京 2020 年 4 月

