

# 面對肌無力

文:王憶芬

一開始，聽到「肌無力」，一個好陌生的詞，聽都沒聽過，心想，沒那麼倒楣吧！已經有甲狀腺亢進、癌症、僵直性脊椎炎.....，不會又多了一個吧！

做了所有肌無力的檢查，除了有輕微的複視，和一條傳導有問題，其他都很正常，所以一直不能確診，也正因為症狀都很輕，所以沒有意識到.....，身體已經慢慢在變化了。

過了幾個月，一到下午五點，四肢就開始沒什麼力，吃大力丸，也撐不到 2 個半小時就發作，後來就設鬧鐘來提醒自己 - 什麼時候可以吃藥了（一直在期待中渡過）；到了七點更慘，走路像企鵝，下班都要我兒子去車站接我，兒子扶著我從車站走回家，雖然才一小段的路程，但卻走的非常辛苦，當時我兒子還開玩笑的說；想去買一台輪椅，然後他可以推著我走回家，這樣我走路就不用那麼辛苦了。

回想那段時期，只要回到家樓下，看到了樓梯.....，我就開始很害怕，除了車站回程的路之外，這短短的 5 樓的階梯，像是一座山，我必須爬十幾分鍾才能攻上山頂.....

不過，我和兒子也會苦中作樂，我們邊爬樓梯，邊玩二人三腳（我把手放在我兒子的肩膀上，往上爬的時候，他用力把我往上拉，讓我可以把腳往上一

格)，當我累了，我們就停下來休息，等我不累的時候，再繼續往上走，邊爬邊玩，這樣也很快到五樓了。現在想想，當時我的體重，至少多他 20 公斤

( 當時才 11 歲)，當我爬不上去的時候，他還願意扶我上來，他也恨不得如果力氣再大一點，或許可以直接來個公主抱，讓我輕鬆上樓或許更好！真是沒有白疼他呢！

( 除了貼心的兒子之外，當然我女兒也蠻照顧我的 )，雖然生病很苦，但有他們.....真好。

每次發病人不舒服的時候，我的眼淚都會忍不住一直掉下來，或許埋怨老天爺為何送給我這麼多疾病，最後還加了一個肌無力症...每次想到自己虛弱的身體以及孩子還這麼小，需要媽媽的照顧，不知道能陪伴孩子多久？

想到這裡我就開始潸然淚下，兒子看到我流淚，他會主動扶我去房間休息，還幫我擦眼淚，並小聲對我說：「乖！不哭」( 心想，到底誰是媽媽？誰是小孩？ ) ( 窩心 )。等我吃完藥，兒子會坐在床旁邊，靜靜地陪著我，等我睡著了、安穩了，他在去做他要做的事，也會三不五時，來看看我，兒子.....你真的長大了。

最後因為我的症狀越來越嚴重，也一直找不到治療的方向的時候，當時得知邱副有在輔大看診，我就趕快轉診到輔大給邱副看，不知是不是太興奮？還是太緊張？要進診間前，所有症狀全都跑出來了，幸好，碰到二位好心的大姐，扶

我進診間，一進診間，我彷彿看到了救星，但我那時候，口吃非常嚴重。當時，很怕邱副會生氣，但邱副卻叫我慢慢說，很仔細的聽我敘述 - 我的症狀。心想，一個肌無力權威，居然這麼和藹可親、有耐心，說真的，我那時候好感動，差點哭出來，感覺在茫茫大海遇見一艘經過的船隻，那一刻我覺得我的病.....，有救了。

也正因為「肌無力」這個病，讓我學習到，要適時發洩壓力，重要的，不要拿別人的過錯來懲罰自己，別人要怎麼想，那是他的事，做好自己就好，不要太在意別人的想法。

結語:這輩子至今得了 4 種疾病，雖然埋怨老天給我這樣的身軀，但老天同時也賜給我可愛又孝順的兒女，如果沒有兒女們的貼心與支持，我也沒有辦法這麼堅強面對這 4 種疾病...

人生沒有什麼過不去的苦，之前陸續得到甲狀腺亢進、癌症、僵直性脊椎炎...經過治療後目前也都相當穩定，也可以正常的工作，雖然現在又多了一個肌無力症，但很慶幸的是....在這治療過程我遇見肌無力最專業的醫生，以及加入肌無力社團，相信我也可以慢慢跟它和平相處~



