

各位病友 家屬 朋友們大家好 我是重症肌無力病友崇溢，很高興能分享我的故事與發病過程，在我從事保險業 4-5 年中開始有警訊，人生的高峰期升官保險業的區處經理、結婚、生子人生要邁入另一個高峰就在每晚肩頸痠痛痛到睡不著覺，都用電熱毯暫時舒緩，再加上兒子半夜不睡覺哭鬧壓力就更大了。大約 101 年開始以為只是肌肉酸痛去中醫針灸，拉骨頭，復建都沒用，也跑各家診所醫院都說我壓力太大，都開個緩解的消炎藥心臟跳慢一點的藥，再來緊接著我的小兒子出生，晚上更難睡了，肩頸痛到睡不著，又去醫院看診就說頸部生骨刺要開刀自費 3 萬，當下嚇到如果開了半身不遂怎麼辦，就沒開刀。102 年因為要老婆要自己顧小孩，跟家庭因素搬來台中住。那時候晚上吃飯的時候，覺得舌頭有點卡卡的不以為意，早上起來一切都很正常，同事們都說崇溢你的臉最近笑起來有點僵硬，有點怪怪的要不要去醫院看看。

102 年的尾牙唱歌，唱歌才發現我舌頭更怪了，轉音、高音、講話都大舌頭了。當天我兒子又從推車掉下來去急診室嘴唇縫合，又加上當天累到不行了。當時我岳父母說認識豐原署立醫院免疫風濕科的醫師，進去看診就說他姐姐也有類似的情況，可能是重症肌無力，就先開大力丸一日 3 餐吃，剛開始吃有用就不以為意，想說好了。因為以前身體都很健康不曾長期吃藥，因為兩個小孩想賺更多錢就開了間店面式的滷味一邊顧小孩一邊工作。可能那時候要做保險又找店面，還有開店的廠商一些瑣事，讓我更累，開店沒幾個月想說奇怪以前做苦工，一天搬 40 噸沙包也沒這麼累，怎麼越做越累頭都抬不起來了。去夜市吃臭豆腐嘴巴張

不開了，心裡想慘了會不會顏面失調導致嘴巴張不開，吃個飯都吃的很辛苦 喝水還會噎到。隔天就去就近中國醫藥學院看急診，騎車頭都無法轉正都歪歪的，眼睛也復視，呼吸也困難了，就連要騎到醫院停個車都很吃力了。

到急診室醫院就打個葡萄糖，就叫我出院說：我們這裡不收你要去門診看，當時已經意識不清了，還門診才要收嘞。當天就去認識的豐原署立醫院，去之後就被留院觀察了。

說要做血漿製換跟斷層掃描，當時什麼都搞不清楚，還要插管治療，害的我怕的要死，做一休一就當是休假住了 10 天醫院。洗血洗好了還是以為我好了，都正常了，好開心我又是一尾活龍。要出院前斷層出來了醫師說你心臟旁有一顆腫瘤是胸腺瘤，我們這邊的醫師不敢開，會開的醫師退休了沒法幫你開。醫師還很好心說：這個開好就好了一步一步來。

就把我轉診到榮總他認識的主任醫師，是胸腔外科的權威開胸腔很厲害，腳尾都冷一半了。還厲害嘞，心裡還是想說開完就回家，天生樂觀的好處，當天在急診也沒病床，醫師就叫我去兒童病房住，算是特別優待。

就在隔天下午醫師就帶領他的團隊 4-5 個人吧！需要這麼大的陣仗，我天不怕地不怕就是怕痛，當天他就宣佈我得了胸腺癌，腫瘤是胸腺惡性腫瘤 3-4 期要近期內開刀不然會死，一般的內視鏡不行一定要傳統開胸手術，還要住院開刀前的準備，檢查跟插管洗血。請跟你的家人聯絡開刀事宜，當時我愣了一下，怎麼會這樣，不是小小的腫瘤而已，怎麼變的這麼嚴重，中樂透沒我的份這個我就中了。醫師說這個罕見疾病是 10 萬分之一，想說要死了，下樓抽根煙喝杯咖啡壓壓驚，心裡想的是保險買的夠嗎？我的家人小孩老婆父母事業怎麼辦，會不會拖到家裡面的人，錢夠我休養多久……此類的事。醫師也看過我的斷層說：有心包膜，也有可能用到葉克膜呼吸清癌細胞壁的滿天星，手術成功率百分之 95

103 年 7 月終於要開刀要被推進去那一刻也很怕走的進去躺著出來，進去時要打麻藥從龍尾骨那邊，就是脊椎那部份插進去痛死人了，要插那麼進去嗎？之

後用氧氣罩讓我呼吸我就昏迷不醒了。開了大約 8 個小時出來，父母親跟老婆都在外面等辛苦他們了。麻藥退後醒過來我全身被綁住，口中還咬個呼吸管全身插滿管子，快變成科學怪人了，不能講話，開刀的部份不是隱隱作痛是痛死了，我還 CALL 護理師幫我把繩子解開，護理師也說我幫你解開，你不能拔管子喔！之後才解開繩子，在恢復室幾天後下一般病房，終於能拔管下一般病房了，下了一般病房一天，因為醫師忘了我是重症肌無力患者所以無法自主呼吸，說是我的疏失抱歉。

連氧氣罩都吸不到空氣，一直在床上跳痛死了跟加上呼吸不到空氣，全身好像刀在割的痛跟無能為力的感覺。要去加護病房時，還簽病危通知書害我父母老婆哭的死去活來，就差點呼吸衰竭死亡。加護病房裡插管讓機器幫我呼吸，全身也插滿了管子，洗血也在加護病房洗，本身怕熱呼吸就會流汗，所以在加護病房裡吹電風扇，上面一個冰袋下面一個冰袋。

表達都要用寫的，我第一個寫的是我要死了，那是我媽說的那時候意識還不清楚，再來就是吃烤鮮蚵牛排跟奶茶，在加護病房住了 10 天，護理師每天幫我翻身還幫我換尿布，我都不好意思讓美女幫我換尿布！我是逼不得已的！插管就是每天一直抽痰，抽到喉嚨損傷半年至一年才好。下一般病房後因為家人無法照顧就請看護幫忙每天的起居。

開刀後，差不多 20 天後才能自行行走，還瘦 20 幾公斤！回到家裡後用呼吸器睡覺，過沒幾天因為無法睡覺又呼吸困難只能趴著睡就又到醫院報到，因開刀引發氣胸又住院插管一個禮拜多。出院後就等著化療，化療就跟外界傳的一樣，超級難過跟掉髮做了半年，那時候我不做電療醫師說：如果不做電療你會死 那時候我沒做，因為怕心臟纖維化。

出院後，家裡不能因為我生病就沒收入，就請外籍看護幫忙照顧小孩跟店裡，眼見店裡生意越來越好 卻因為我生病沒辦法做就收起來賠了 100 多萬，心又在一次淌血。之後又因開刀併發視力模糊糖尿病、氣喘、三酸甘油酯、睡眠呼吸中止症中度、什麼病都出來了。以前可以一隻手就可以移動機車，現在兩隻手移還被機車壓住打擊真不小，以前是運動健將現在是廢人了，一走路就喘，以前走路比我老婆還快，都叫我走慢點走那麼快幹嘛！現在都是我叫他走慢點，真的是報應阿！連兒子短腳走路都比我快，都說爸比走快點！走快點！媽媽在前面快不見了。

過沒幾個月，因過年想過一般人的生活，一天沒什麼睡，比較高興隔天要出去遊樂園玩，當天就一直很不舒服想睡覺，就在遊樂園的餐廳睡覺，卻越睡越沒力還要一直走路，還一直撐到回家。想說睡一覺就好了。都不能躺著睡只能趴著睡，過兩天又呼吸困難肌無力又復發了。去榮總掛急診又住院住了兩天，醫生又說：要洗血不洗血你會死喔！這個好像變成他的口頭禪了。我洗血洗到怕了，我說我不要洗血我要轉院，剛好有查網路，肌無力權威是新光醫院可是在台北，本來是要直接衝去。之後我老婆說秀傳有肌無力特診也是新光醫院的醫師過去看診的，就轉院到彰化秀傳，過去住院醫生說暫時不用洗血我就放心了，說要調整藥物。才會越來越好，洗血是暫時的，調藥是關鍵住了一個禮拜又出院了 就慢慢調藥慢慢的恢復精神那時候因大力丸 8 顆類固醇 12 顆沒用在加移護寧早晚兩顆才有用 可大力丸腹瀉嚴重只要出門就是拉肚子在家都顧著廁所 不太想出遠

門 做宅男 2 年多 直到換另一個醫師他開依莫瀉膠囊藥才慢慢走出去。

人都是一樣的在家久了，一定有人會閒言閒語說：不去工作哪像個男人阿！什麼的！

只是某長輩尊重他不想嗆他，你老子我有錢不去工作不行喔！因為不想再講我的病況見一個講一次很累。因講話就很喘了，都無法唱歌多做運動，還一直有人說就是不做運動才會喘有的沒的，我也很想去工作才不會無聊，不然你來生病我來工作。

最近 A 型流感正流行家裡的人都去打流感疫苗我沒打不小心就中了，因為肺部都是痰跟肌無力的關係，醫生又說要插管呼吸治療，因為已經喘到不行了，我說不行我會認真呼吸我不要插管，如果真的不能呼吸在插管。上廁所只能在床上不能下床，反正以前也都在床上已經見怪不怪了，住隔離病房 10 天才出院。

現在都兩排藥在吃，要吃一輩子了。現在也定期追蹤，固定每個月回診拿藥跟斷層掃瞄。現在也都一定要在冷氣房裡才不會喘，怕熱盜汗，以前就很怕熱了，現在每天都要一條大毛巾，出門就要兩條大毛巾回來就快要虛脫了。所以現在吃飯旅遊都要選有廁所有冷氣的優先。出國已經是夢了也很辛苦，因為怕出國在外復發肌無力就慘了。

希望這篇文章能幫助到病友不管有多困難，關關難過關關過，無法穿衣穿褲菊花肌肉無法控制，手舉不起來，無力無法下床，全身型的狀況我都遇過我也是笑笑帶過，沒有過不去的事，只有跟自己過不去而已。

李崇溢共勉之



生病前



手術後



手術後



手術後~化療中



手術後~化療中



現況~穩定中