Smart Epidemic Prevention 2022 智慧防疫年

新傳30週年慶 健康希望幸福

1992-2022

新光醫院肌無力症中心及俱樂部

三十週年紀念專刊

同學 有力向前行

神經科暨社會服務室編製

目錄

序		頁數
1	院長序 / 侯勝茂院長	3
2	新光醫院肌無力症中心 30 年成長 / 葉建宏副院長	5
3	三十而立 - 肌有力 / 邱浩彰教授	12
4	新光醫院肌無力症俱樂部 30 年培力 / 朱健豪課長	24
5	新光醫院肌無力症俱樂部 30 年慶賀 ~ 就是這樣過日子 / 王淑慎副會長	26
6	有力關懷-承先啟後 / 台灣肌無力症關懷協會余南山理事長	29
壹、新光醫療團隊深耕永續		
1	肌無力症中心醫療服務三十週年回顧 / 張喬婷護理師、葉建宏副院長	33
2	血液淨化中心醫療服務三十週年回顧 / 李美芬護理師、葉建宏副院長	39
3	胸腺及胸腺瘤的手術照護 / 張益誠醫務秘書	44
4	肌無力症之中醫保養 / 林齊魁主任	46
5	重症肌無力的運動建議 / 郭盈辰醫師	47
6	肌無力症神經科病房照護 / 許姿慧護理長	49
7	癌症防治健康促進 / 周梅卿護理長	52
8	肌無力非藥物自然療癒 / 徐耀宗社工師	53
9	走過 30 年..有力向前行 / 黃琇櫻副課長	60
10	肌無力全人關懷諮商服務的設計 / 莊淑婷心理師	61
11	新光 MG30，感謝有您 / 王圓晴社工師	65
貳、夥伴團隊有力相伴		
1	雲林田中小奇蹟 / 邱浩彰教授	73
2	彰化秀傳肌無力中心的回顧與現況 / 張偉倫醫師	79
3	輔大醫院肌無力中心：回顧與展望 / 張哲誠醫師	81
4	承先啟後，繼往開來~雙和醫院肌無力中心 / 鍾禎智醫師	84
5	高雄長庚醫院肌無力症醫療照護 / 許哲維醫師	91
6	重症肌無力的有力夥伴~國際藥廠新藥臨床試驗 / 葉建宏副院長	93
7	你的心理健康 BMI 良好嗎? / 李玉嬋教授	98
8	有肌有力幸福給力 / 葉曼青老師	100
參、肌無力症同學生命堅韌		
1	短篇文集 / 黃惟萱	111

2	我得了什麼怪病，好得了嗎 / 王同禹	114
3	和平共處，活力滿分 / 李素芬	120
4	肌無力與我的共存 / William Wu	121
5	驚嚇的跨年夜 / 蔡慧君	122
6	遲來的禮物 / 劉燈貴	124
7	染疫記 / 劉燈貴	128
8	生命的意外之禮 / 柯佳綺	130
9	肌無力的心路歷程 / 羅富濤	132
10	樂活～是一種選擇 / 蔡梅香	135
11	逆境中的飛翔 / 杜清山	138
12	我想要好好活下去，之後呢？ / 陳悅欣	142
13	肌無力分享 / 許秀美	144
14	感恩過去，把握當下 / 陳秀珍	146
15	你好，肌無力 / 張慈心	147
16	肌無力學院 / 王淑惠	149
17	歲月靜好 / 王月如	151
肆、肌無力症關懷幹部相挺支持		
1	人生沒有過不去的坎 / 梁采葳	153
2	飲水思源頭 / 王石樹	159
3	一生的朋友～肌無力 / 鄭錦鈴	160
4	生命樂章（與病共舞） / 莊美桂	162
5	肌無力的回顧 / 林麗觀	164
6	相伴一生的朋友 / 陳淑華	165
7	新光 MG Club 30 年 / 許絢絢	167
8	新光三十年年慶感想 / 陳讚寶	168
9	家屬的心聲 / 莊碧銀	170
伍、肌無力症全人醫療研究		
	肌無力症全人醫療研究成果	172
封面故事		
	極光小白鯨 / 張景雯	174
肌無力症中心有力關懷		
	新光醫院肌無力症俱樂部歷屆病人關懷小組幹部	175

院長序

新光醫院秉持『以病人為中心，以優質醫療服務回饋社會』理念，提供肌無力症病人專業醫療照護，於 1992 年創院之初即創立『肌無力症中心』，由神經科為核心醫療整合相關醫療專科，提供優質醫療服務及醫學研究，並由社會服務室成立『肌無力症俱樂部』，迄今三十週年光陰，造福肌無力症病人分布全國逾 3,300 位，培力病人與家屬自助助人，增強互動關懷與疾病適應。

本院肌無力症中心歷年舉辦醫療座談暨分區聯誼、關懷志工教育訓練、中國大陸、日本醫病交流，結盟友院及開啟兩岸與國際醫療交流的夥伴合作。2010 年「肌無力症中心團隊」榮獲「國家生技醫療品質獎」銅獎、2012 年以「血液淨化中心～重症醫療的希望與堅持-創新、卓越、全人照護」獲選「SNQ 國家品質標章」認證、2015 年以「MG 同學有力向前行～新光醫院肌無力症俱樂部」榮獲「國家生技醫療品質獎」銅獎殊榮、2021 年以「MG 同學有力向前行～肌無力症全人全程整合照護」榮獲「TSAA 台灣永續行動獎」銅獎殊榮。

肌無力症中心及俱樂部成立至今三十週年，藉由發行紀念專刊慶祝分享，提供國內外肌無力症病友團體的楷模學習。

新光吳火獅紀念醫院　院長　侯勝茂

新光醫院肌無力症中心 30 年成長

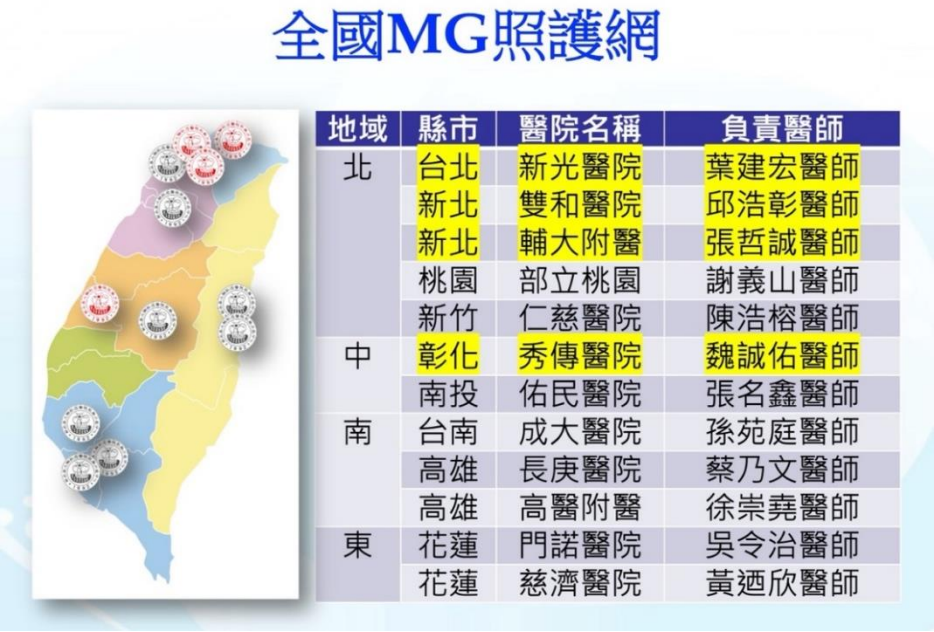
新光醫院 / 葉建宏教育研究副院長

■ 肌無力症醫療服務

三十而立，在邱浩彰前副院長戮力耕耘的基業上，新光醫院肌無力症中心持續蓬勃發展。近 5 年來尤其是在疫情肆虐的這三年中，有挑戰當然也有成長與突破。視訊診療在疫情中應該是最大的突破(圖 1)，肌無力同學可免去舟車勞頓及體力上限制，享受在家就診便利性，儘管仍須專人到院領藥，該部分仍需後續克服解套外，整體而言，遠距醫療發展應該是值得肯定也是不可逆的趨勢。

圖 1：肌無力特別門診中視訊看診 (2022/05/14)

全國肌無力照護網，在過去 30 年中，除了新光醫院內部傳承訓練的專業醫師群外，在協會與新光的努力下，集結國內該領域專家及同道，目前已有 12 家醫院有直接聯繫網路可提供肌無力病人的相互轉介服務(圖 2)。其中，彰化秀傳醫院為新光醫院的中部直營基地，在黃明和總裁與魏誠佑部主任大力支持下蓬勃發展，至今約有六百位同學在秀傳獲得在地醫療服務。此外，在邱浩彰教授的行腳式耕耘下，近年來又開拓了新北市兩個重要的肌無力據點：雙和醫院及輔大附設醫院，以相同的模式提供全方位醫療服務。其他八家醫院的主責醫師都是新光醫院多年好友，也是肌無力專家，共同協助將肌無力照護網路建置的更緊密，提供最大的可近性醫療服務。



地域	縣市	醫院名稱	負責醫師
北	台北	新光醫院	葉建宏醫師
	新北	雙和醫院	邱浩彰醫師
	新北	輔大附醫	張哲誠醫師
	桃園	部立桃園	謝義山醫師
	新竹	仁慈醫院	陳浩榕醫師
中	彰化	秀傳醫院	魏誠佑醫師
	南投	佑民醫院	張名鑫醫師
南	台南	成大醫院	孫苑庭醫師
	高雄	長庚醫院	蔡乃文醫師
	高雄	高醫附醫	徐崇堯醫師
東	花蓮	門諾醫院	吳令治醫師
	花蓮	慈濟醫院	黃迺欣醫師

圖 2：全國肌無力照護網

■ 肌無力症國際接軌

肌無力症藥物治療在過去十年有革命性突破發展，尤其是在鏢靶藥物領域，主要兩大方向針對源頭抗體製造管理及症狀控制與緊急處理。已有多件第三期臨床試驗正式發表肯定其療效。目前有數十項肌無力症國際性臨床試驗進行中，新光醫院有幸參與其中 6 項研究，有關新藥臨床試驗，本書另有專文介紹。

圖 3：第一位住院接受臨床試驗用藥的肌無力同學與團隊運作 (2020/08/20)

■ 肌無力症全人關懷研究

肌無力症中心在醫院大力贊助下，每年的全人關懷研究，在團隊中莊淑婷諮商心理師、余偉華及許姿慧護理長、王圓晴社工師、與國立臺北護理健康大學的李玉嬋老師、邱子瑜及鍾孟燕研究生接力投入臨床關懷研究，除了累積穩定學術期刊發表外(圖 4)，對於肌無力同學的疾病適應、焦慮緩解、疲憊改善、與復原力提升都有潛移默化的臨床療效。另外，肌無力志工幹部的連續三年關懷能力訓練及能力提升也得見顯著成效。今年在國立臺北護理健康大學的吳淑芳校長、劉茹涵老師與蔡冠誼研究生參與下，即將開啟肌無力與中醫藥研究的嶄新章節，後續研究發展令人期待。

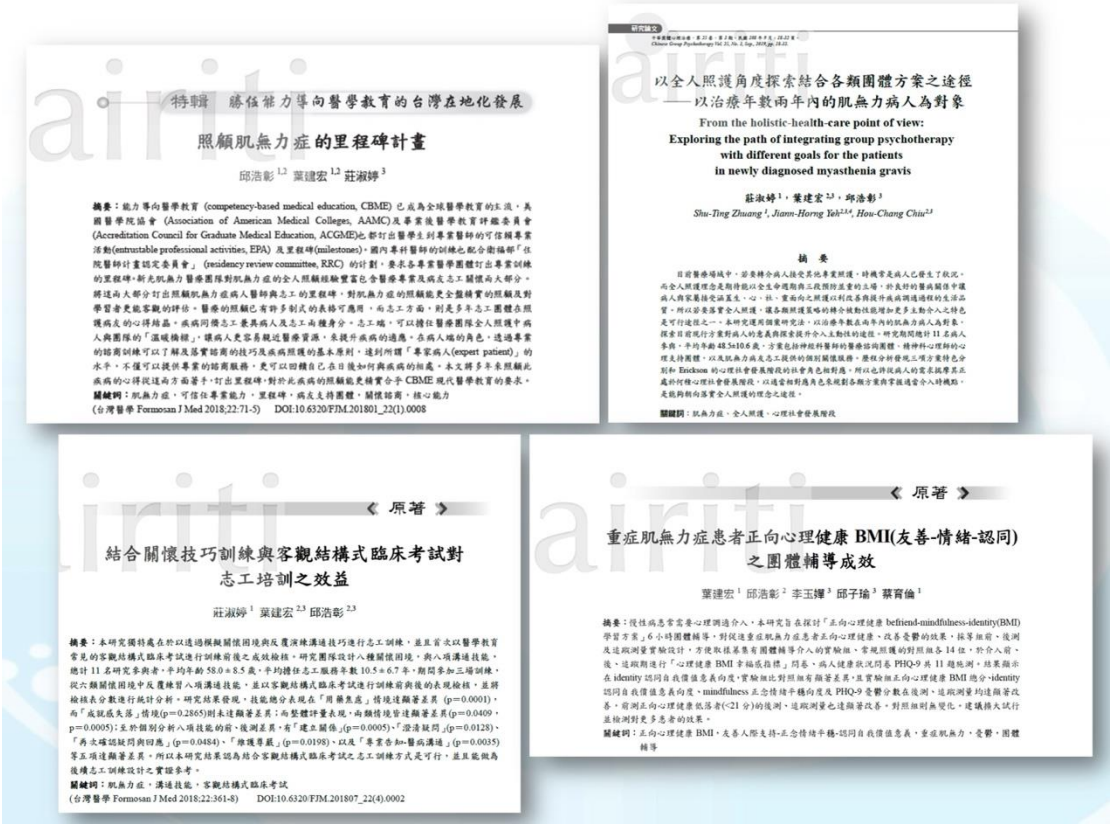


圖 4：肌無力症全人關懷研究近年已發表學術論著

■ 肌無力症人工智慧研究

肌無力症中心檔案在歷年專屬個案管理師的辛勤登錄下，已建置了一個相當豐富的資料庫，透過輔仁大學人工智慧中心(Artificial Intelligence Center)陳銘芷教授、呂奇傑教授及張哲誠醫師以近年來最熱門的 AI 機器深度學習模式分析相關臨床資料，已有系列成果陸續發表 (圖 5)，隨著 AI 資料的累積，相信對於未來肌無力臨床照護，能提供更智能化的佐證與建議。

Journal of Personalized Medicine

MDPI

Article

Utilization of Decision Tree Algorithms for Supporting the Prediction of Intensive Care Unit Admission of Myasthenia Gravis: A Machine Learning-Based Approach

Che-Cheng Chang [1,2], Jiann-Horng Yeh [3,4,5], Hou-Chang Chiu [3,6], Yen-Ming Chen [1], Mao-Jhen Jhou [7], Tzu-Chi Liu [8] and Chi-Jie Lu [7,9,10,*]

1 Department of Neurology, Fu Jen Catholic University Hospital, Fu Jen Catholic University, New Taipei City 24352, Taiwan; changcc75@gmail.com (C.-C.C.); newtoloet@gmail.com (Y.-M.C.)
2 Ph.D. Program in Nutrition and Food Sciences, Human Ecology College, Fu Jen Catholic University, New Taipei City 242062, Taiwan
3 School of Medicine, Fu Jen Catholic University, New Taipei City 24205, Taiwan; M001074@ms.skh.org.tw (J.-H.Y.); m001012.hc@gmail.com (H.-C.C.)
4 Department of Neurology, Shin Kong Wu Ho-Su Memorial Hospital, Taipei 11101, Taiwan
5 Department of Neurology, Kaohsiung Medical University, Kaohsiung 80708, Taiwan
6 Department of Neurology, Shuang-Ho Hospital, Taipei Medical University, New Taipei City 23561, Taiwan
7 Graduate Institute of Business Administration, Fu Jen Catholic University, New Taipei City 242062, Taiwan; aaa73160@gmail.com
8 Department of Business Administration, Fu Jen Catholic University, New Taipei City, 242062, Taiwan; ziggzagg19971224@gmail.com
9 Artificial Intelligence Development Center, Fu Jen Catholic University, New Taipei City 242062, Taiwan
10 Department of Information Management, Fu Jen Catholic University, New Taipei City 242062, Taiwan
* Correspondence: 059099@mail.fju.edu.tw; Tel.: +886-2-2905-2973

check for updates

Citation: Chang, C.-C.; Yeh, J.-H.; Chiu, H.-C.; Chen, Y.-M.; Jhou, M.-J.; Liu, T.-C.; Lu, C.-J. Utilization of Decision Tree Algorithms for Supporting the Prediction of Intensive Care Unit Admission of Myasthenia Gravis: A Machine Learning-Based Approach. *J. Pers. Med.* **2022**, *12*, 32. https://doi.org/10.3390/jpm12010032

Academic Editor: Jorge Luis Espinoza

Received: 24 November 2021
Accepted: 28 December 2021
Published: 2 January 2022

Publisher's Note: MDPI stays neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

CC BY

Abstract: Myasthenia gravis (MG), an acquired autoimmune-related neuromuscular disorder that causes muscle weakness, presents with varying severity, including myasthenic crisis (MC). Although MC can cause significant morbidity and mortality, specialized neuro-intensive care can produce a good long-term prognosis. Considering the outcomes of MG during hospitalization, it is critical to conduct risk assessments to predict the need for intensive care. Evidence and valid tools for the screening of critical patients with MG are lacking. We used three machine learning-based decision tree algorithms, including a classification and regression tree, C4.5, and C5.0, for predicting intensive care unit (ICU) admission of patients with MG. We included 228 MG patients admitted between 2015 and 2018. Among them, 88.2% were anti-acetylcholine receptors antibody positive and 4.7% were anti-muscle-specific kinase antibody positive. Twenty clinical variables were used as predictive variables. The C5.0 decision tree outperformed the other two decision tree and logistic regression models. The decision rules constructed by the best C5.0 model showed that the Myasthenia Gravis Foundation of America clinical classification at admission, thymoma history, azathioprine treatment history, disease duration, sex, and onset age were significant risk factors for the development of decision rules for ICU admission prediction. The developed machine learning-based decision tree can be a supportive tool for alerting clinicians regarding patients with MG who require intensive care, thereby improving the quality of care.

Keywords: myasthenia gravis; machine learning; intensive care unit; decision tree; predication

圖 5：肌無力症人工智慧研究近年已發表學術論著

■ 肌無力症跨院教學

肌無力症中心臨床個案教學，除了例行邱浩彰教授在新光醫院的教學討論會議及葉建宏教授與陳威宏主任在秀傳醫院的教學會議外，2021 年 6 月(圖 6)在高雄醫學大學徐崇堯主任促成下，透過視訊開啟肌無力雙月會的案例教學會議。在現行肌無力全國照護網路架構下，希冀藉由定期的雙向教學與討論，更有效提昇臨床照護品質。

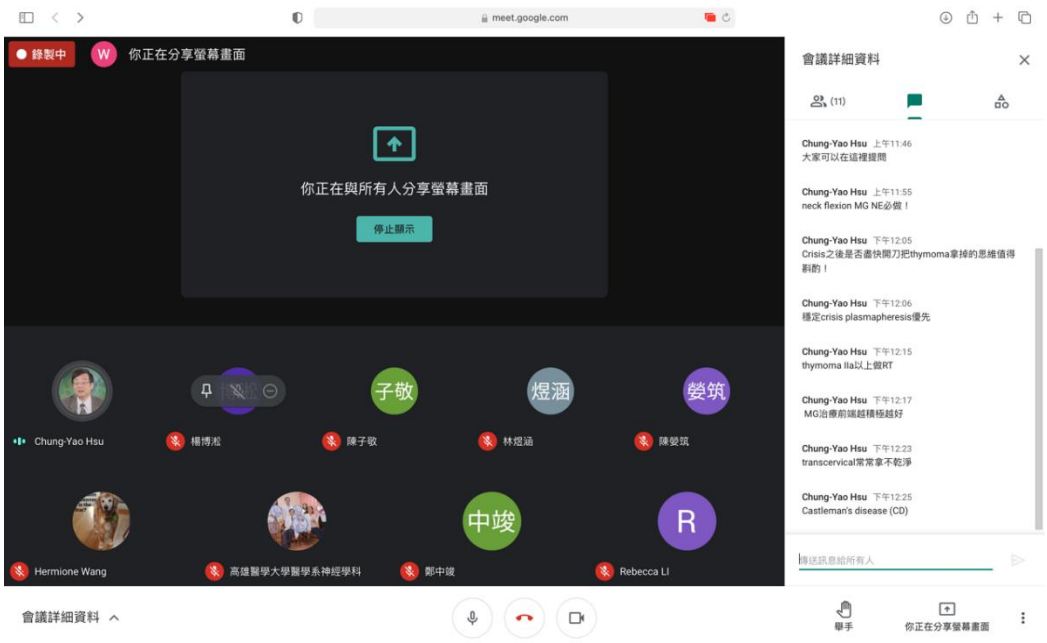


圖 6：葉建宏教授主持高雄醫學大學神經科肌無力雙月會 (2021/06/11)

■ 肌無力症跨院胸腺瘤討論研究會議

肌無力症中心自開院以來即每季召開跨科別胸腺瘤團隊會議，集結本院神經科、胸腔外科、放射診斷科與病理檢驗科，共同討論各類型胸腺瘤的臨床照護與案例討論。2021 年 10 月在邱浩彰教授促成下，擴大會議團隊陣容，除原本新光團隊外，更增加了雙和醫院與部立桃園醫院共同視訊參與(圖 7)。期待在跨院的團隊交流下，在肌無力及胸腺瘤領域的治療能更精進，讓病人達到最適切的照護。

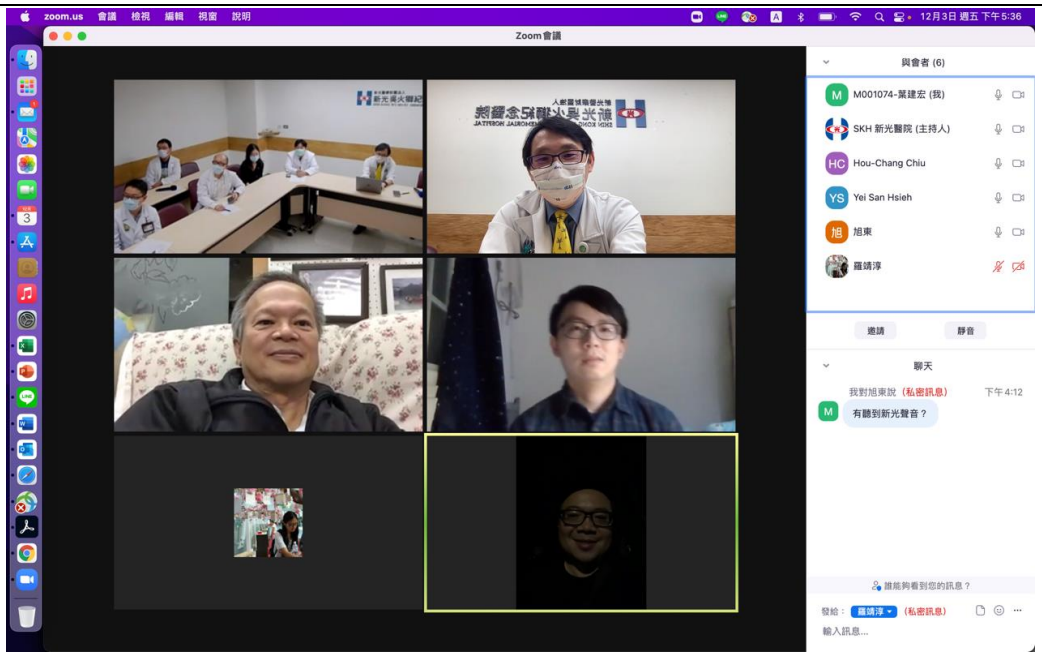


圖 7：肌無力症跨院胸腺瘤討論研究會議 (2021/12/03)

■ 肌無力症病友會與關懷協會

肌無力症中心臨床照護的最佳夥伴就是病友支持團體，不論是院內的肌無力俱樂部(圖 8 & 9) 或者是全國性的台灣肌無力症關懷協會(圖 10)，在肌無力同學們的情緒安定、疾病認識、乃至緊急救助都扮演了非常重要的關鍵角色。住院及門診的志工幹部服務更是無形可貴的醫療資產，雖然在 COVID-19 疫情中受到嚴峻的考驗，所幸社群媒體 (FB、LINE) 開啟了另外的服務平台，提供了更即時與不受時空限制的服務與關懷。期待在 COVID-19 疫情消散後，實體面對面的關懷分享能讓這把關懷之火越燒越旺。

圖 8：新光醫院肌無力症俱樂部臉書 FaceBook

圖 9：新光醫院肌無力症俱樂部 LINE 社群

圖 10：台灣肌無力症關懷協會官網

■ 結論

每五年發行的歷史回顧中，過去這五年無疑是變動最大的一次，除了人才的承襲，不論是邱浩彰教授的交棒或關懷幹部的傳承、COVID-19 疫情的衝擊、新藥的問世、或全國肌無力同道醫師群的加入，唯一堅持不變的就是肌無力團隊照護的「關懷」核心價值，相信在下一個五年應該會有更令人期待的成果。

三十而立~肌有力

台北神經醫學中心 雙和醫院 / 邱浩彰教授

首先謝謝葉副的邀稿，轉眼間新光醫院已 30 週年，在這 30 年間，我們創造了肌無力症中心、俱樂部，及血液淨化中心，同時也誕生了台灣肌無力症關懷協會，經過後學大家的努力，有許多的成就，藉此 30 年的回顧，細數家珍。

在醫療專業方面：最有成就應該是血液淨化中心，在神經科內成立血液分離，在其他醫院大都由腎臟科或血庫來執行，在新光醫院則由神經科來執行，除服務神經科病人外，內科病人也一起服務，但最多的病人數仍是重症肌無力症，我們的服務重點，在洗血的 2 個多小時，美芬技師仍與病人作很好的溝通，許多的治療概念積累，在洗血中漸漸強化，而對治療更有信心，這是其他醫院其他專科所無法取代的地方。也因為如此我們有很多的經驗，也主辦第三屆世界血漿分離會議（ISFA 2001），新光的團隊也多次參加 ISFA, JSFA, ASFA 的活動，分享新光在血漿分離的臨床經驗，我總共參加 3 次 ASFA, 7 次 ISFA 及 17 次 JSFA，與葉副共同發表不少論文。

國際臨床試驗：肌無力症的治療隨著科技的進步，治療的方法與藥物也愈來愈多，除早期參加 MGTX 的臨床試驗外，近年來不少新藥生物制劑對肌無力症的治療有幫助，我們也都積極參加，如抗 B 細胞抗體藥物，抗補體藥物，加速免疫球蛋白代謝的藥物等，為將來難治的肌無力症添加新利器。

肌無力症特別門診的設立：除醫師外加上個管師、病友、關懷志工、社工師的加入變成一個很有特色的肌無力症特別門診，門診後再與個管師、社工師、臨床心理師的努力，舉辦多次的關懷志工的工作坊，讓關懷志工更了解專業的關懷要如何作，此模式的設立，在新光醫院、秀傳醫院、輔大附醫及雙和醫院已有很好的規模，同學志工也都主動的參與特別門診，唯這兩年來被疫情打散了，希望疫情穩定後特別門診的志工關懷活動能夠持續，另外其他醫院也紛紛設立了肌無力特別門診，在去年底成立的有高雄長庚神經科，成大神經科及部立桃園醫院神經科等也都成立了特別門診服務在地的同學，在新光醫院特別門診登錄人數的統計，5 週年 1008 人，15 週年 1718 人、25 週年 2872 人，30 週年超過 3300 人。

在病友支持團體方面：在新光醫院除了例行的醫療講座外，二天一夜的郊遊交

流活動，活動地點遍布全國，讓醫護人員與病人生活在一起，更了解他們的需求，2015 年我們舉辦一次與日本病友會的交流，病友皆有同感我們的治療效果比日本好，2017 年他們也回饋來台舉辦，兩岸病友的活動始於 2006 年青島及煙台開始，隨後有到蒙古、山東作進一步交流，北京愛力集團於 2014 年開始兩年一次大會，2018 年獲頒”終生成就獎”，欣見台灣的經驗在大陸發光發熱，我們也在昆山宗仁卿醫院設立了肌無力特別門診也舉辦 2 次兩岸交流的活動，讓更多的同學參與活動了解同學們一起為疾病奮鬥。因為常常帶同學一起外出活動，TVBS 電視台的一步一腳印發現新台灣節目也於 2021 年報導我們到觀音山健行的病友團體活動。

關懷協會出版 8 期的有力雜誌，很高興都邀我投稿，我投稿的文章有

1. 超越肌無力三部曲
2. 肌無力症的壓力管理
3. 陽光面對肌無力
4. 心情開朗認識自我
5. 邱醫師的話 CDSMP：慢性病自我管理
6. 20 年 MG Club 回顧：高 OQ 的團體
7. 臉書：病友支持體驗工具

近年來美國病友團體的活動也漸漸增加，我於 2014、2015 年參加 MGFA 的病友大會活動，會中交流他們知道我們有一群病友團體都很驚訝並與我交流，同時也請我上台跟他們分享我們的經驗。

30 年佔了人生 1/3，很高興在這 30 年中遇到醫護同仁、社工師、心理師，大家對這疾病關懷的投入，其他學校的老師也都帶學生來參觀我的特別門診，我們也提拔不少碩、博生，他們對於這疾病的心路歷程的看法分析及創見多少方式來撫平憂鬱與焦慮的情緒，這也是我們另一收穫，當然最感謝的是同學們願意將他們私密的罹病心路歷程與大家分享，成為我們在全人照護的最好依據，傳承是很重要的。

欣見有年輕的神經科願意加入我們的陣容，大家一起奮鬥，讓 40 年、50 年後能更有收穫與病共舞。

圖 1. 特別門診成功最有力的助手為個管師陳雅惠與社工師文玉敏.

圖 2. 在植物園遇到同學揪團郊遊,充滿活力也是我們所想要的生活.

圖 3. 在輔大特別門診後帶同學們逛逛美麗的輔大校園.

圖 4. 新光特別門診結束後與志工同學,社工師合影.

圖 5. 秀傳特別門診與志工同學合影.

圖 6. 輔大醫院特別門診與志工同學合影.

圖 7. 雙和醫院特別門診後與志工同學合影.

圖 8. 醫療團隊一起參加在日本舉辦的 ISFA.

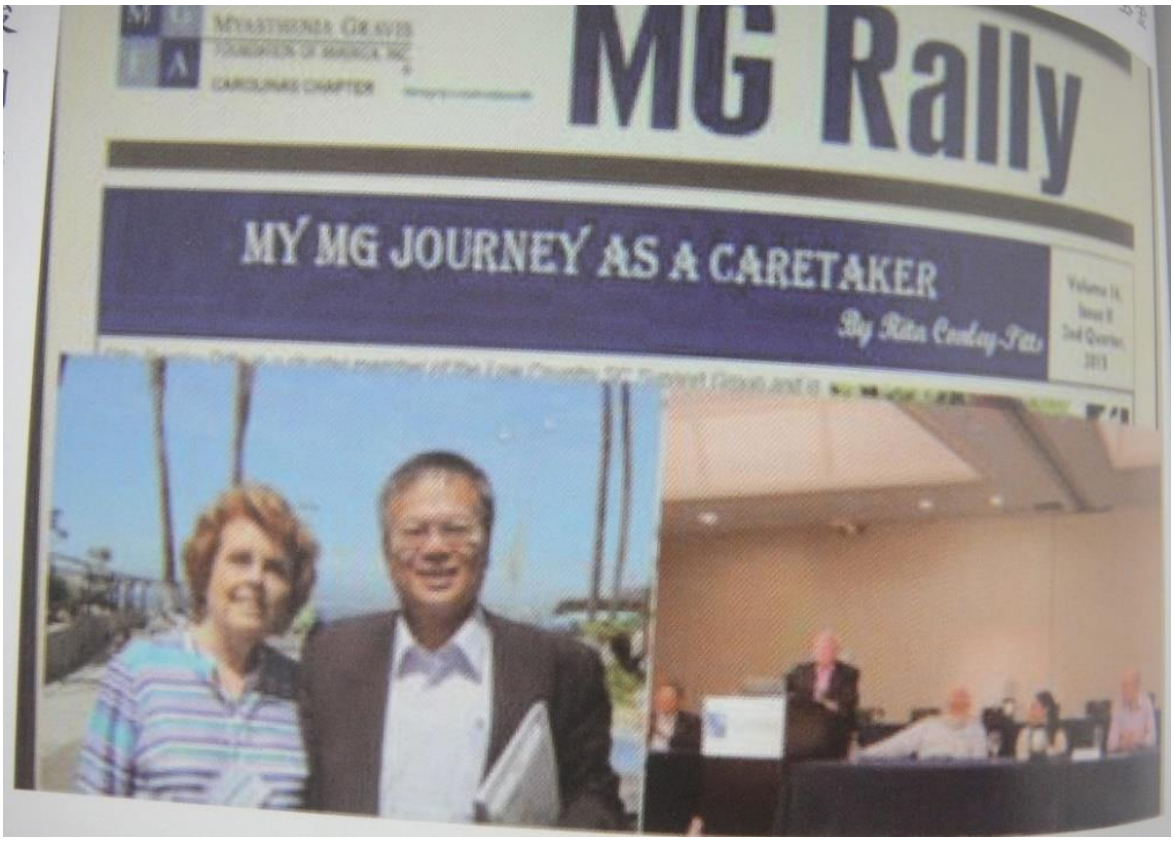


圖 9. 2015 年參加 MGFA 的病友大會,被邀請上台回答問題,
同時與病友合影刊登於他們的期刊上.

圖 10.日本病友會 2017 年來台灣作交流.

圖 11. 2018 年獲北京愛力團體頒發”終生成就獎”.

圖 12. 2018 年在輔大舉辦 CDSMP 訓練課程,畢業時與病友同學合影.

圖 13. 2020 年出版”印象觀音”贈與學會義賣幫學會募款.

圖 14. 2018 年清境農場健行.

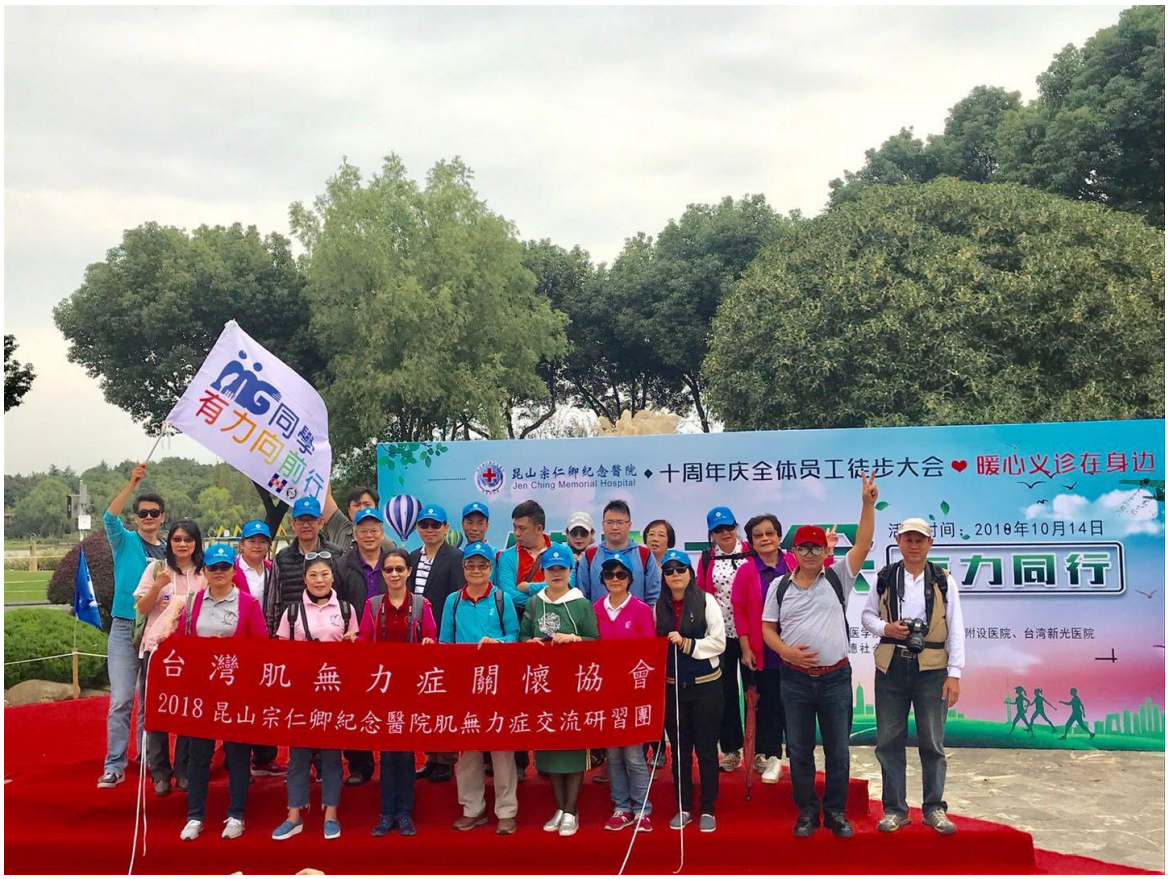


圖 15. 2018 年昆山宗仁卿醫院十周年慶,辦海峽兩岸病友交流.

圖 16. 2020 年大湖公園健行.

圖 17. 2021 年觀音山健行,TVBS 一步一腳印特地來拍攝活動花絮（一）.

圖 18. 2021 年觀音山健行,TVBS 一步一腳印特地來拍攝活動花絮（二）.

圖 19. 2021 年北海岸潮境公園健行.

圖 20. 2021 年雙和醫院活動健行至錦和運動公園.

新光醫院肌無力症俱樂部 30 年培力

新光醫院社會服務室 / 朱健豪課長

1992 年新光醫院創院成立肌無力症俱樂部

新光醫院於 1992 年創院即成立「肌無力症中心」，以「醫療服務、醫學研究、支持培力」三大服務層面為目標，院方大力提供行政資源支持與鼓勵，社會服務室於 2000 年 5 月與病友及家屬成立「肌無力症俱樂部」，共同為提升病友疾病適應能力及社會支持而努力，至今服務涵蓋已佔全國肌無力症病人 50%以上。肌無力症治療發展至今，在積極控制之下已成為慢性疾病，但臨床不適症狀仍困擾著病友的生理與心理，也影響了社會參與及生活品質。我們藉由定期舉辦教育性與支持性的病友團體，也承蒙熱心病友與幹部成立「病人關懷小組」，共同提供病友們在疾病資訊與互助支持各層面的服務。

2015 年新光醫院肌無力症俱樂部榮獲國家生技醫療品質【銅獎】

在「個案培力」層面，關懷小組在門診與住院提供照護資訊及情緒支持，使新進病友有歸屬感及增強治療的動機；在「團體培力」層面，醫療座談與分區聯誼不斷更新疾病治療照護、心理適應、營養睡眠及復健運動等照護新知，更珍貴的是團體支持與相伴的力量，將關懷服務的經驗從本院萌芽推展至中南區的醫病交流活動，完成「友院培力」的任務。本院醫療團隊亦透過編製肌無力症專刊、會訊及衛教手冊與建立臉書社團交流平台，2020 年因疫情開辦「COVID-19 新冠肺炎線上衛教諮詢」，提供防疫資訊及非涉及開立處方建議，讓社會大眾正確認識肌無力症與照顧方法，將影響力擴及「社會培力」層面；為了服務更多病友與兼善天下，醫療團隊與病友共同走向「國際培力」層面，透過結盟分享疾病照護生命經驗，在中國與日本等地皆有病友交流活動的足跡。

2021 年新光醫院肌無力症俱樂部榮獲 TSAA 台灣永續行動獎【銅獎】

新光醫院邁入 30 週年值得紀念，肌無力症關懷服務也必須傳承與創新，期待透過醫療團隊與病友持續合作及擴大服務的深度與廣度。讓每位肌無力症病友皆可以得到協助、支持與促進身心健康，讓肌無力症俱樂部成為病友間共伴支持與知能交流的好所在，讓新光醫院陪您繼續有力向前行。

新光肌無力中心 30 年慶賀～就是這樣過日子

新光醫院肌無力症俱樂部副會長 / 王淑慎

新冠肺炎的肆虐引起全世界的步調全亂了套，記得 20 年前，剛得知自己生了鮮少人知的重大疾病亦是掀起家人的一陣慌亂，在幾次特別門診時段，看了很多資深病友聽了他們病齡及病況，心裡想的是有那麼難纏嗎?他們是否身體太弱了?以我這種體格和耐力又有運動員的體質，不至於需要這種長期抗戰吧！但是經過切胸腺瘤開胸骨的大刀手術，及類固醇大量治療下，還是經過一段時間的調適治療而恢復正常生活，年輕時涉獵到的各方面的資訊活動，生活能力、體力，也在病後休養閉塞，沒有參與活動與交際應酬，走出去改變自己的生活型態而消耗殆盡原有的能量，年紀增長而老化健忘等等的自然現象，更加上從不間斷的藥物摧殘，真是一年不如一年了。

每天生活要規律，雖是自訂時間表不讓自己盲忙過一天，每日早晨閱報的習慣不間斷，有益的資訊報導一定要記錄起來不要讓它變成過眼雲煙，一下就忘了，銀髮族預防大腦退化是重中之重，有這方面的資訊我會特別注意，家庭主婦最擅長最該學習的應該是做家事，而實際操持家務如打掃整理烹飪與購物，這些雖是輕而易舉的事，但是在專家學者研究報告統計顯示，花在家事的時間越多，腦容量傾向似乎越大，特別是在灰質中主掌高等認知的額葉和在記憶學習等方面扮演重要的角色的海馬體，探究原因，研究者認為做家事屬低強度的有氧運動，常做對心血管健康有益連帶也產生顧腦效果。另外做家事牽涉到的組織計畫行為，長期下來可促進腦中心的神經連結形成。在身體平衡與

協調方面比較好不易摔倒受傷，家務的操作多用大小肌肉，涉及規劃需詳細的思維過程來完成，有助鍛鍊老年人的身心。我最近亦受 COVID-19 疫情升溫待在家中時間變多加上習慣性翹腳，久坐又翹腳屁股痛到變跛腳，所以常做家事等於減少久坐不動，常言道要活就要動，想要老來腦筋維持靈活，不動真的不行。

肌無力症俱樂部會刊第 48 期許瓊月老師的正念同行幸福隨行，第一段就很深入我心，一直以來內觀是我耳熟能詳的一種調身養性的好方法，這也是老師教我們正念練習大量以身體作為覺察的對象，身體掃描在身體覺察過程中，停下腦袋思想，不胡思亂想，不但不會浪費您的能量且能有助眠之效，所以我有時對老年人的健忘甚至嚴重到失智從另一種角度的看法，或許是一種福氣呢！把那些過去的事一直反芻，又要擔心未發生的事，不是很累嗎?所以我很讚賞方得時前會長的一句名言”呷乎肥肥給乎凸凸”。

另外一篇楊鎧玉老師以自身是病友的經驗加上學者專家的資歷，如何以中醫的方法來處理面臨身體的病痛，不適感及病況，得病初期在某種機緣下去趟昆明，我家師父(先生的妹妹)介紹一位中醫師是前御醫的孫子特來飯店看診，從不曾涉及中醫且不懂，所以一聽醫生說這是”痿症”還給我一些中藥，甚至每回師父回台更是大包小包的帶來，不識寶的我怎可能下肚呢！現代人普遍重視養生而飲食正常是很重要，每日的蔬果、蛋白質、五穀雜糧，養身不可缺。三餐麥得飲食有護腦增強記憶力，麥得飲食結合了地中海飲食及得舒飲食的特點，並從兩種飲食中挑選有護腦效果的食材，避免攝取過度加工的食品以原型食物為主，莓果因含有大量抗氧化功能的植化素，綠色蔬菜有豐富葉酸，維生素 E，這些營養素可減緩認知功能退化及保護心血管，春季來臨，人體陽氣始生，正

是養肝的好時節。如蓮藕，南瓜，芋頭，扁豆，菠菜，桃，李，香蕉，芒果，櫻桃，地瓜，深色蔬菜，黑巧克力，深海魚，全穀物是不可或缺的食物。咖啡可以幫助提醒腦還可以保護眼睛視網膜或減少視力衰退和失明風險。咖啡之所以被稱為有保護眼睛的作用，主要是因為含有菸鹼酸，綠原酸和阿魏酸這三種成分，對身體有不同的好處，但不宜喝多。上年紀以後舌頭味蕾會逐漸萎縮，適度辣可以促進血液循環，保溫祛寒也可以刺激味覺增加食慾，辛香料富含植化素還能增加老人的免疫力與預防心血管疾病，但有消化性潰瘍痔瘡者例外，所以注重飲食才是養身之道。

我每天就是這樣規律的按部就班的打理一日的時間，忙著做著時間過得很快，面對日益老化的身心，雖有很多必須做想做要做該做的事，但真要實踐還是不簡單，想想就要邁入望八之齡，最重要的是保持愉悅的心情，日子過得簡單一點，記得我曾在有力雜誌投稿，對自己的期許是面對，處理和放下三步驟的文章，刊出後我們的創會理事長許嘉雄先生語重心長的對我說”要記住要做到”真是汗顏。雖然只有生病才能逼人認識生命與時間的真諦，也才能把握當下繼續瞎忙，唯有行將就木的病人在等待臨終的時光才享有真正的安寧，在五年後的紀念專刊，我再次期許自己還有能力，體力，及思緒再次的投稿，能把自己的成長與心得與同學分享，祝福大家。

有力關懷-承先啟後

祝賀新光吳火獅紀念醫院肌無力症中心暨俱樂部 30 周年慶

台灣肌無力症關懷協會 / 余南山理事長

■ 緣起

2003 年 5 月發病，2004 年 3 月確診，如同眾病友一樣，先是肌無力症眼肌型，遵醫囑按時服藥，在邱浩彰副院長與葉建宏主任的精確調藥下，於 2005 年 2 月時，症狀緩解，之後如同大多數病友們的認知習慣下失聯了！當然-我正值壯年，冷凍工程事業如風如火的快速發展，各種壓力襲身，工程進度一環卡一環，時間不能延誤，工程品質不能有一點點的誤差，只能做到完美！這就符合了肌無力症爆發的要件了！

2009 年 11 月，肌無力症復發（全身型）危象。回診新光醫院，B3 診間，滿滿的病友同學，理事長，會長，各級關懷幹部紛紛施予援手，關懷、分享、指導如何面對「肌無力症」，邱副-一語萬金，葉主任-鉅細靡遺，陳威宏主任-秒手神醫冷靜以待，行家出手！點滴在心頭！受人點滴必當湧泉以報！在「台灣肌無力症關懷協會」及「新光肌無力俱樂部」的關注下，我的病症漸漸好轉，而我也在每月新光神內肌無力症特診的當下，分享自身經歷給新同學，讓愛循環起來。

台灣肌無力症關懷協會第 6 屆、第 7 屆，在眾會員不棄下，當選為理事，各類的出刊書籍，新光的會訊，協會的有力雜誌，邱副的堅持 3，理事會的運作，慢慢的接觸與了解並協助「治療、分享、服務」。

從 2012 年起參加了各類活動，深深的感受到「施比受更有福」的道理，而我的病症也在此期間有了正向的緩解。感謝再感謝，新光神內、俱樂部、社服課、協會等各位幹部對我的協助（在此就不提大德們的名號了）。

2014、2016、2018，在下出席了「北京愛力關愛中心」的第 1~3 屆的全國肌無力症醫病交流大會，也和同行的協會病友同學、醫護人員們有更加深的認識，也認識了大陸的病友同學、領導們。此際遇補足了我對肌無力症在各個地區、生活條件、及文化認知上的發病要件：

1.有強大的責任感
2.做事要求完美
3.個性急
4.事業和生活壓力大

兩岸同學在此境界大同小異，修煉是我輩的課題，戒急用忍是藥方，共勉之。

■ 有力

2019 年台灣肌無力症關懷協會、理監事會改選服務團隊，在幾經考慮之下，在下站出來組織服務團隊，並順利完成改選（相關資訊請查閱本協會官網）。第八屆理事長的名號是一個責任奉獻、學習、修練、動力源，選擇精重要點等的代號。

當選後和組織各幹部們的任事理念磨合期約半年時間，協會管理文書上林林總總，在過去都沒有接觸過，經前輩的指導下慢慢的學習，以及內人辜富美的協助下，有錯當改，雖不中亦不遠矣！

第八屆在核心幹部和秘書長朱春龍先生的大力輔佐中，團隊同仁們用勤勤懇懇的態度熱誠，用愛，用心、用力，有力的行動，聯合新光、輔大、秀傳、高長等各區醫護人員及文林扶輪社社友們，舉辦北中南區十數次的關懷列車醫病交流活動，時至 2020 年新冠肺炎爆發，本協會的各項活動計畫也依內政部所公布規章暫停，但我們服務團隊轉而更積極地在網路上加強力度服務同學，因而獲得更大回響。

■ 承先

台灣肌無力症關懷協會於 2004 年由許嘉雄、張文政、林鴻基、羅玉櫻、方得時等等領頭羊聯合眾病友同學草創，並由邱浩彰副院長、葉建宏主任執鞭，眾人齊心合力排除萬難，終於在 2004 年成立本協會。概因，「新光肌無力俱樂部」在本院外的醫事單位欲從事關懷活動有其難處，唯一有了本協會乃因所屬監督機關為內政部，故而能以此名，方便行全國各醫院所之肌無力症各類會務。自此而後各屆理監事會同仁，帶領各志工同學，有力同心，為愛關懷，時而湧泉、時而涓滴，綿延不斷，嘉惠病友，以解燃眉，此項行動名揚海外，各界稱頌，嘉勉有之！

■ 啟後

「台灣肌無力症關懷協會」第八屆、第九屆理監事會同仁，在前輩們的草創，成立、挹注、發展、擴大廣佈之輝煌成就下，亦不敢鬆懈以違眾望！

2022 年，此刻正值新光吳火獅醫院肌無力症中心暨俱樂部三十周年紀念，本協會各志工們亦不忘新光神內科暨社會服務室之泉源湧注下，當以努力不懈的精神，計畫服務，執行各病友之需，複製新光典範，促成各地區醫學中心醫院，輔大、雙和、部桃、高長等醫院，開辦肌無力症專科特別門診，此行動皆有邱浩彰教授、葉建宏教授之

全力支持才得以成功，實乃各地區肌無力同學們之福。未來的目標為促成台南成大醫院、嘉義基督教醫院、台東慈濟醫院成立肌無力中心暨特別門診，惟新冠疫情所阻，已計畫正蓄勢待發，再者-召集各地區擁有熱心、有力、大愛的同學們辦理志工培訓計畫，暨各地區關懷列車，澎湖旅遊、金門旅遊、乃至東南亞國家醫病交流，及翻譯國外醫療資訊、新藥資訊，強化病友藥品使用服務和病況分享，以期及時支援新舊病友之急，甚而聯合各媒體曝光肌無力症，讓社會大眾認知何為肌無力症，以避免誤解、延誤、誤診之發生，降低醫療資源的重複支出。

本屆（第九屆）廣徵各大醫院醫療人員和本協會各前輩擔任本會顧問無給職，期能在病友急難之際給與適當及時之協助，期期以順，天道酬勤！

■ 未來

台灣肌無力症關懷協會祝賀「新光吳火獅紀念醫院」，肌無力症中心暨俱樂部三十周年紀念，本協會負有將新光神內肌無力症特別門診之醫療分享，協助，關懷，傳播，複製，創新之責，全體理監事會同仁，同攜有力同學，有志一同，戮力以赴，源遠流長，代代相傳！

「台灣肌無力症關懷協會」第九屆理監事會

理事長 - 余南山

常務監事 - 溫孟涵

秘書長 - 朱春龍

同賀

肌無力症中心醫療服務三十週年回顧

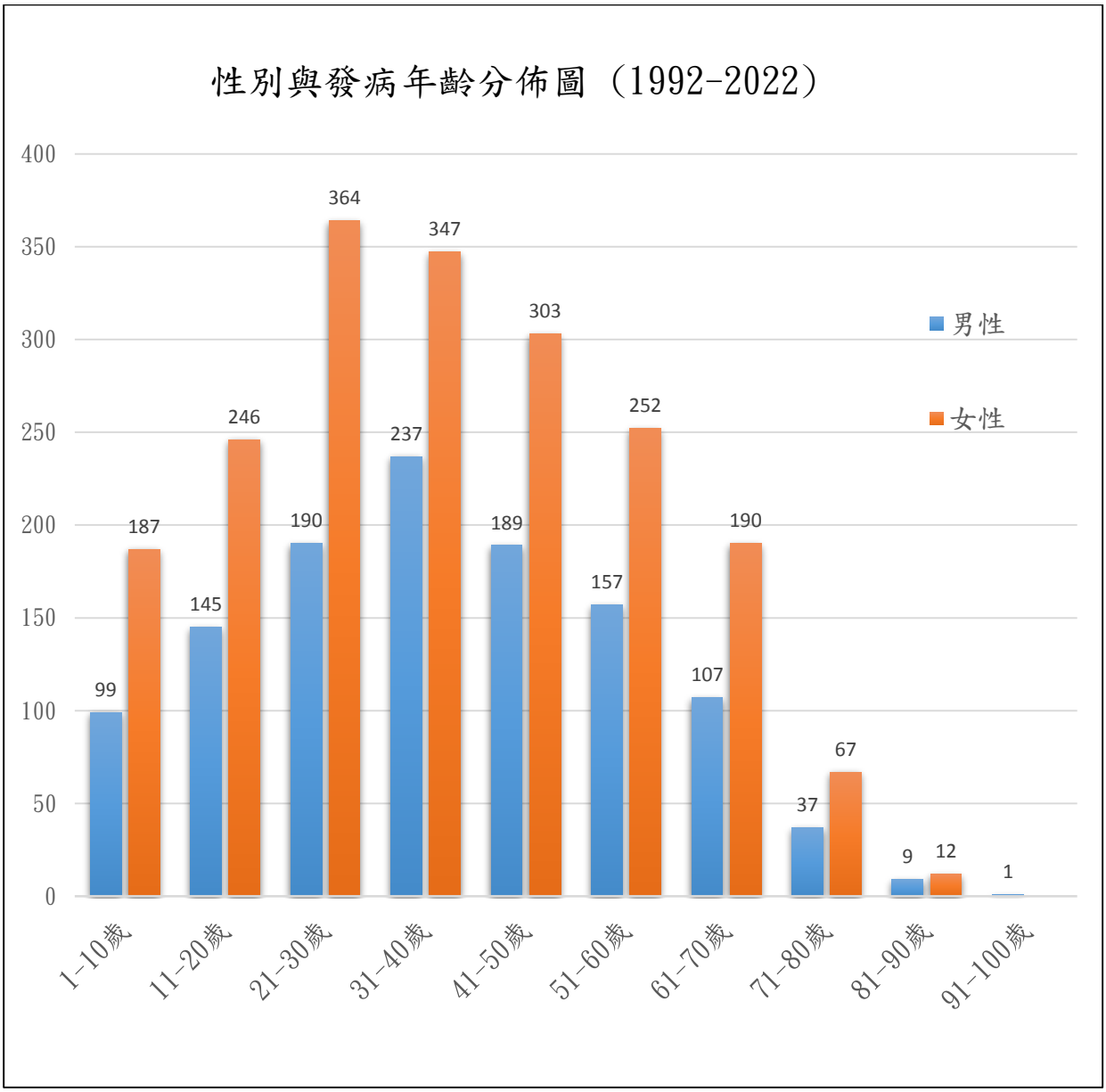
新光醫院神經科 / 張喬婷護理師、葉建宏教育研究副院長

新光肌無力症中心醫療服務已三十週年，而我加入肌無力症團隊也才三個月，過去我於新光醫院病房擔任護理師十三年，期間於神經內科病房、安寧病房工作，在臨床工作後深知團隊工作的力量，尤其是在解決問題與改變時。剛接任研究助理兼肌無力個管師後一個月新冠肺炎疫情又再次衝擊全球，各國的醫療工作也受到影響，大多數的醫療仍竭盡所能持續提供一般民眾醫療服務，也因疫情下借重科技力量調整部分門診視訊看診，提升民眾就醫便利性。新冠肺炎疫情仍持續影響人們生活，然而在肌無力症病人上，面對不確定感、疫情變化、帶給人們的恐懼中，惴惴不安的心靈該如何獲得平靜？疫情下難免心境容易受到影響，告訴自己害怕、擔心是正常的，但過度的擔心甚至影響肌無力症就需要調整。

肌無力症中心成立至今已收案 3308 名肌無力同學，過去將肌無力同學資料使用 Excel 建檔，方便查詢並作個案管理；現階段肌無力同學陸續增加，目前籌備 FileMaker 軟體進行個案管理，使未來肌無力個案就醫資訊可以更完善。

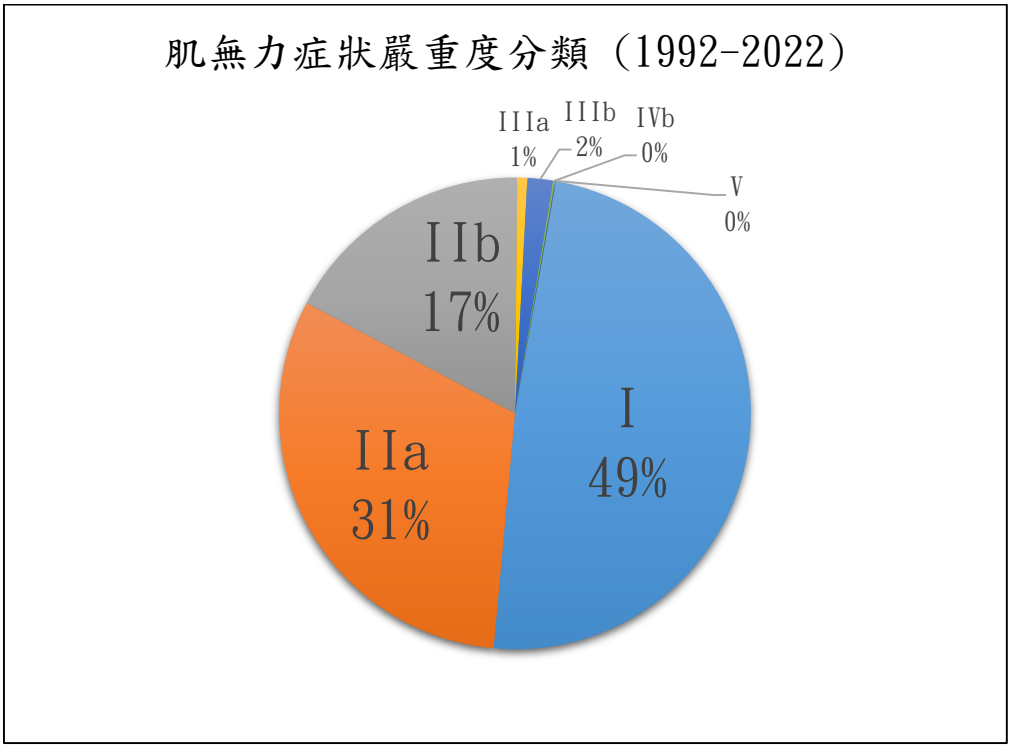
以目前收案資料統計中，性別以「女性」多於「男性」，「女性」2068 人，佔 62.5%，「男性」1240 人，佔 37.5%。

以下分析皆為扣除遺漏值，分別有 1972 位女性與 1172 位男性包含在本次分析中，女性的發病年齡平均為 37.13，標準差為 22.294；男性的發病年齡平均為 37.36，標準差為 19.071。在肌無力症中「男性」與「女性」的「發病年齡」差異中，未達到統計上顯著意義（$p>.05$），顯示肌無力症中男性與女性的發病年齡無差異。女性肌無力症發病年齡最多在 21-30 歲，男性發病年齡最多在 31-40 歲(圖一)。



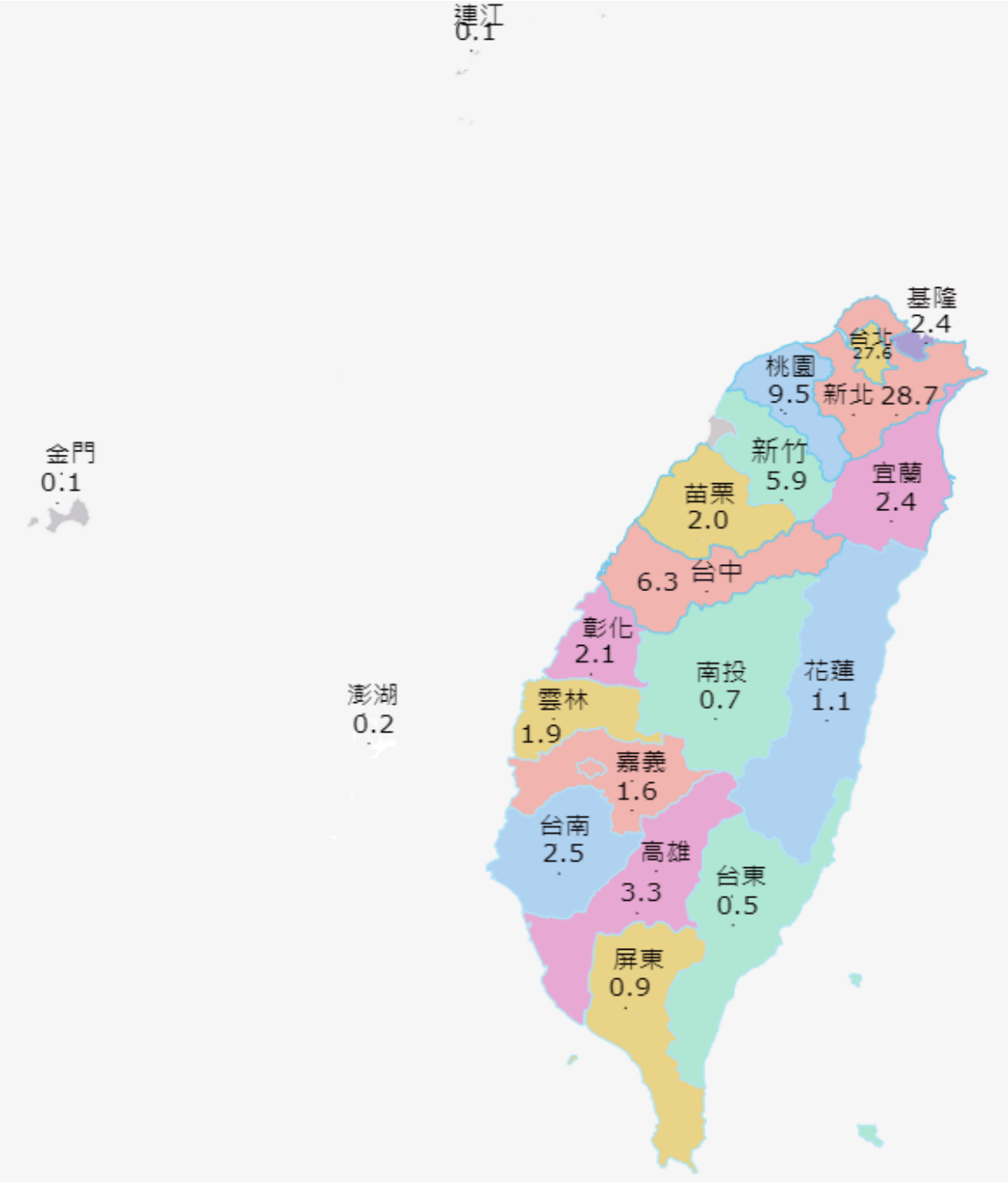
圖一. 性別與發病年齡分佈圖 (1992-2022)

依據肌無力症狀嚴重度分類 Myasthenia Gravis Foundation of America (MGFA)，MGFA 說明如下：I：只有外眼肌無力、IIa：輕度全身(肢體為主)無力、IIb：輕度全身(吞嚥呼吸為主)無力、IIIa：中度全身(肢體為主)無力、IIIb：中度全身(吞嚥呼吸為主)無力、IVa：重度全身(肢體為主)無力、IVb：重度全身(吞嚥呼吸為主)無力、V：呼吸衰竭。在最初發病時以 I：只有外眼肌無力比例最多為 48.7%，其次分佈為 IIa：31.3%、IIb：17.4%、IIIb：0.7%、IVb：0.1%、V：0.1%(圖二)。

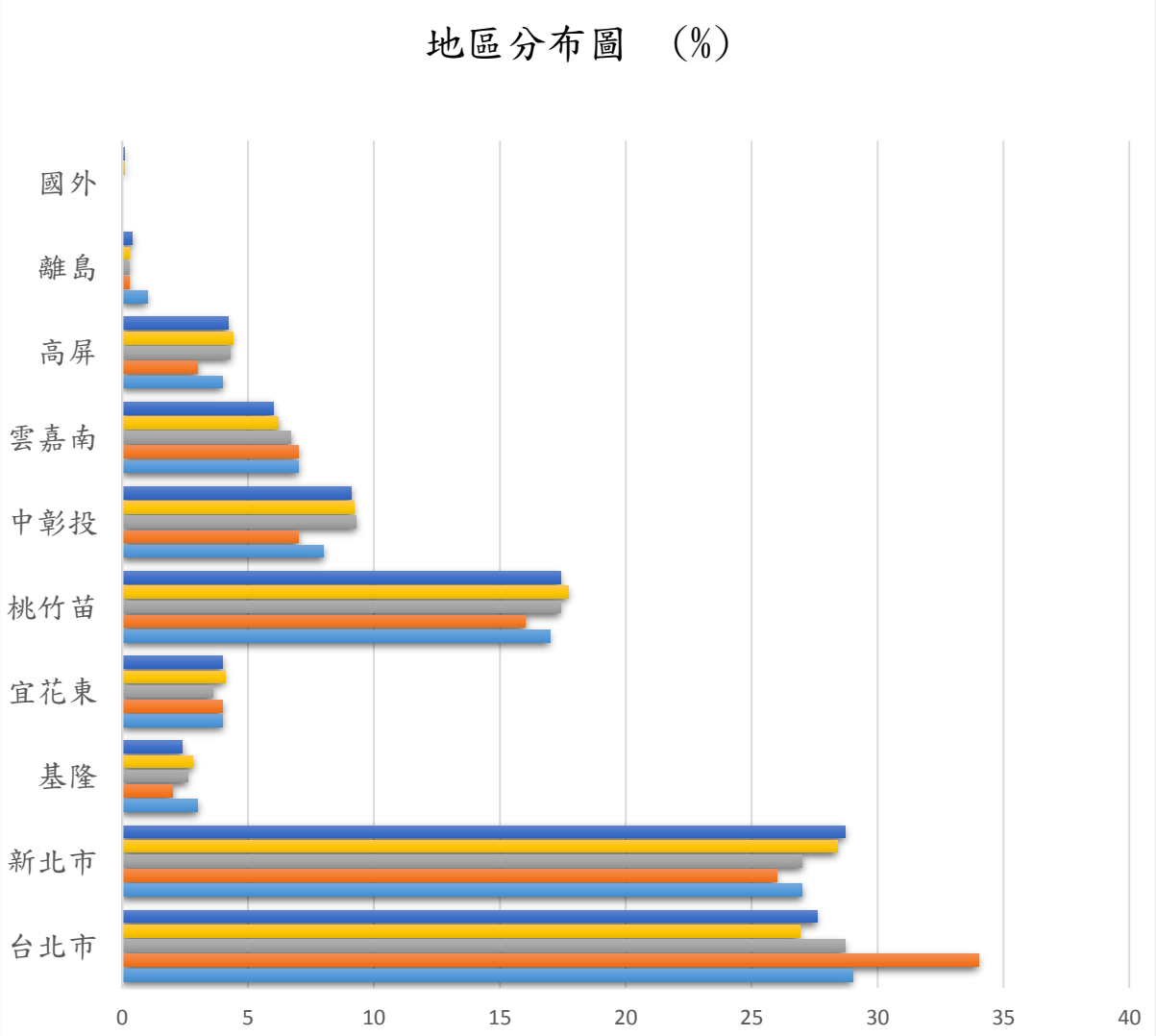


圖二. 肌無力症狀嚴重度分類 (1992-2022)

各縣市居住地以新北市分部為最多佔 28.7%，其次為台北市 27.6%、桃園 9.5%、台中 6.3%、新竹 5.9%、高雄 3.3%、台南 2.5%、宜蘭 2.4%、基隆 2.4%、彰化 2.1%、苗栗 2.0%、雲林 1.9%、嘉義 1.6%、花蓮 1.1%、屏東 0.9%、南投 0.7%、台東 0.5%、澎湖 0.2%、金門 0.1%、連江 0.1%、國外 0.1%(圖三)。



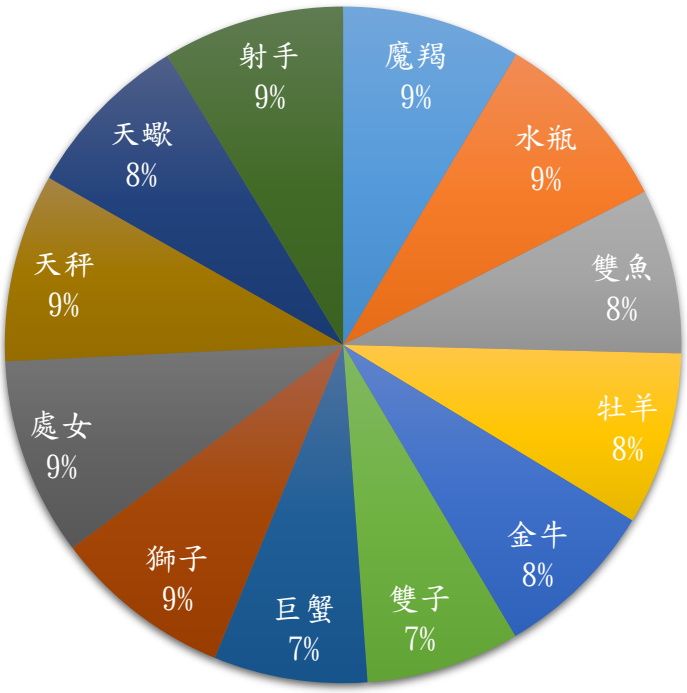
圖三. 病友各縣市居住地分布圖



	台北市	新北市	基隆	宜花東	桃竹苗	中彰投	雲嘉南	高屏	離島	國外
30週年	27.6	28.7	2.4	4	17.4	9.1	6	4.2	0.4	0.1
25週年	26.9	28.4	2.8	4.1	17.7	9.2	6.2	4.4	0.3	0.1
20週年	28.7	27	2.6	3.6	17.4	9.3	6.7	4.3	0.3	
15週年	34	26	2	4	16	7	7	3	0.3	
10週年	29	27	3	4	17	8	7	4	1	

圖四. 病友各縣市居住地分布比較圖 (1992-2022)

常常聽邱副說肌無力症有些病人個性比較容易要求完美，雖然知道星座與肌無力不會有關連，但好奇心下將資料做統計，在星座的分佈上每個星座比例如下：處女座 304 人(9.5%)、天秤座 289 人(9.0%)、水瓶座 288 人(9.0%)、射手座 279 人(8.7%)、獅子座 275 人(8.6%)、魔羯座 275 人(8.6%)、牡羊座 266 人(8.3%)、天蠍座 260 人(8.1%)、雙魚座 253 人(7.9%)、金牛座 251 人(7.8%)、雙子座 236 人(7.3%)、巨蟹座 236 人(7.3%)，每個星座比例相似(圖五)。



圖五. 病友星座分佈圖

血液淨化中心在新光

新光醫院神經科血液淨化中心 / 李美芬護理師

新光醫院神經科於 1993 年 11 月啟用 Kuraray KM8800 機型血漿分離機，獨力從事血漿分離療法；1997 年 8 月 Asahi Plasauto iQ 加入服務陣容；2005 年 12 月添購 Kuraray KPS-8800Ce；2010 年 3 月 Asahi Plasauto EZ 加入服務陣容執行血漿分離治療。使用方法包括雙重過濾血漿分離法、血漿交換法、免疫吸附血漿分離法，等治療方式，服務全院各科病患，至 2022 年 6 月已服務 1370 位病患，執行 2451 個療程，超過 11365 個療次。2000 年 1 月正式成立血液淨化中心，整合相關人員及設備，以提供病患全方位的服務。

■ 血液淨化中心簡史

草創期〈1993~1996〉

1993/11/08 首例雙重過濾血漿分離法由神經科主持〈Kuraray〉。
1995/05/13 首次有系統成果發表於中華民國血液淨化醫學會年會。
1995/09/12 赴大陸上海參加第二屆國際醫用生物力學〈參觀 H.E.L.P 系統〉。
1996/04/07 首次發表成果於國際血液分離學會〈ISFA〉,〈Kyoto, Japan〉。
1996/10/06 赴德國 Rostock 考察 Rostock 大學之人工肝臟。
1996/10/29 日本考察順天堂大學及東京女子醫科大學。
1996/11/09 首例以周邊靜脈穿刺〈17G 動靜脈穿刺針〉進行治療。
1996/12/09 執行首例血漿交換療法〈Kuraray〉。

成熟期〈1997~1999〉

1997/03/21 赴美參加第 18 屆 ASFA 年會〈Washington DC, USA〉。
1997/07/19 日本第 42 屆 JSDT 年會發表論文〈Sapporo, Japan〉。
1997/08/08 首例免疫吸附血漿分離療法〈Asahi〉。
1998/05/17 邱浩彰主任接任中華民國血液淨化醫學會理事長。
1998/11/02 大陸西安西京醫院考察交流並發表言論。
1998/11/28 成果發表會於中華民國免疫學會年會。
1999/04/17 第 2 屆 ISFA 大會發表 4 篇論文〈Saarbrucken, Germany〉。
邱浩彰理事長榮任第 3 屆 ISFA 大會會長。
1999/06/11 第 19 屆 JSFA 年會發表論文〈Otsu, Japan〉。
1999/10/15 第 37 屆 JSAO 年會發表論文〈Nagoya, Japan〉。
1999/11/12 第 92 屆台灣醫學會總會專題討論。
1999/12/17 日本九州國立川棚病院〈院長 Shibuya〉考察。

發展期〈2000~2009〉

2000/01/01 血液淨化中心成立。

2000/03/11 第 25 屆台灣神經醫學聯合學術研討會—血液淨化在神經科的應用〈台灣經驗〉。籌組台灣地區血液分離普察。

2000/04/07 第 21 屆 ASFA 年會發表論文〈Las Vegas, USA〉。

2000/06/01 專題〝血液淨化新進展〞於臺灣醫學雜誌。

2000/06/10 第 20 屆 JSFA 年會發表論文〈Tokyo, Japan〉。

2000/10/16 參與由國際人工臟器暨移植中心主辦的 2000 年 International Apheresis Registry〈全台唯一代表〉。

2001/01/11 主辦第 3 屆 ISFA 並發表論文〈Taipei, Taiwan〉。

2002/09/17 第 2 屆 Asian and Oceanian Myology Center 年會共發表 2 篇論文〈北京〉。

2003/07/31 參與由國際人工臟器暨移植中心主辦的 2002 年 IAR〈國際血液分離登錄〉。

2003/10/30 第 4 屆 ISFA 共發表 2 篇論文〈Nashville, USA〉。

2005/05/04 第 5 屆 ISFA 共發表 4 篇論文〈Rostock, Germany〉。

2006/11/15 參與由國際人工臟器暨移植中心主辦的 2005 年 IAR〈國際血液分離登錄〉。

2007/03/02 第 6 屆 ISFA 大會發表 3 篇論文〈Yokohama, Japan〉。

2008/10/29 5000 次血漿分離療法。

2008/12/15 參與由國際人工臟器暨移植中心主辦的 2007 年 IAR〈國際血液分離登錄〉。

傳承分享期〈2010~迄今〉

2010/08/21 The Formosa-Japan International Conference on Therapeutic Apheresis 共發表 2 篇論文〈Taipei, Taiwan〉。

2010/12/27 肌無力症中心榮獲 2010 年 SNQ 認證及國家生技醫療品質銅獎。

2012/12/20 血液淨化中心榮獲國家品質標章〈SNQ〉認證。

2014/02/13 彰化秀傳醫院成立肌無力症中心。

2015/12/20 肌無力症俱樂部榮獲 2015 年 SNQ 認證及國家生技醫療品質銅獎。

2019/03/11 10000 次血漿分離療法。

2021/10/18 肌無力症中心榮獲 2021 首屆「TSAA 台灣永續行動獎」銅獎。

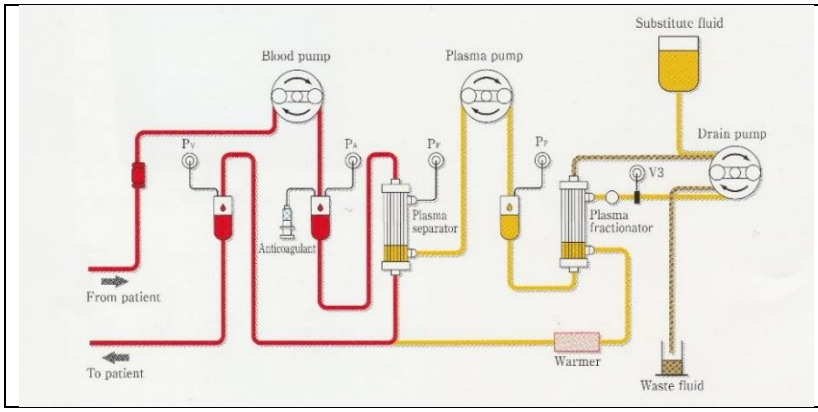
■ 神經科自主經營的血液淨化中心

「血液淨化中心」傳統上分為血液透析及血液分離兩大領域，全世界各國「血液淨化中心」一般皆由腎臟科或是血液科/血庫來負責經營，本中心自成立時即在院方的大力支持下，建制專屬於神經內科的「血液淨化中心」提供全院的血液分離服務與研究。血

液分離療法在健保局核可的十一大重症中，有五個重症與神經科相關，本院「血液淨化中心」九成業務用於神經科重症，其中肌無力症則是最大宗對象，占七成：因此由神經科主導血漿分離業務時，可以配合病情需要，隨時調整血漿分離的頻率與次數，再搭配其他免疫藥物調整，發揮最大的臨床效益。

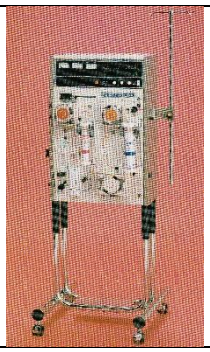
■ 雙重過濾血漿分離術簡介

血液淨化中心血漿分離術應用於肌無力症治療，超過 99%以雙重過濾血漿分離術操作，此方式是利用二支過濾器，首先，利用第一支過濾器（血漿分離器），將血液中的血球和血漿分開，之後把分離出來的血漿，以另一支過濾器（血漿成份分離器）再濾一次，把含有抗體部分之少量血漿濾出丟棄，濾過的大部分正常血漿，則和原來分離出來的血球混合後，一起打回體內，如(下圖)。使用這樣的方法，因為大部分的正常血漿皆可以回收，流失的少部分血漿，只要以生理食鹽水輸注補充即可，不需要輸注別人的血漿，因此不會有輸血的過敏反應或一些血清傳染病，如：肝炎，甚至愛滋病等問題。所有的過濾器及血液迴路管，皆為拋棄式單次使用，因此雙重過濾術與傳統之血漿置換術相較，安全性是較高的。

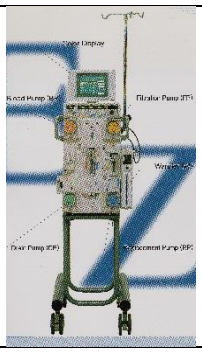


* **血漿分離機：**

Kuraray KM8800


Asahi Plasauto iQ

Kuraray KPS-8800Ce


Asahi Plasauto EZ

■ 血液淨化中心的傲視世界水準照護成果

本中心自 1993 年開始從事血漿分離療法，提供先進的雙重過濾與吸附治療，吸引國內外病友就治；2000 年正式成立「血液淨化中心」提供更全面專業的醫療服務，以快速緩解重症病情。

血漿分離術最常見併發症為低血壓，在全世界最大系列的「世界血漿分離登錄研究 IAR」報告中，低血壓發生率約為 2%至 4%。本中心過去三年多 1,429 次血漿分離術，低血壓發生率已經降至 1.97%，優於 IAR 的世界水準。血漿分離術另一潛在併發症為輸注血漿相關過敏反應。在 IAR 報告中，過敏反應發生率約為 1%至 3.2%，甚至因此出現致死案例。本中心因為使用雙重過濾法，勿須使用輸注血漿製品，因此不會出現輸液相關的過敏反應。

研究方面：本中心代表台灣持續四次獲邀參與「全世界血液分離登錄」，2001 年並主辦第三屆國際血液分離學會世界大會，積極參與各國際學會發表論文及於國內各相關學會推廣血漿分離療法。此外，接受國內外學者至本中心參訪學習，執行之研究案累積達 25 件，發表 59 篇醫學論文，其中八篇「全國第一次」血漿分離相關學術論文發表，成果豐碩。

■ 血液淨化中心榮獲 2012 年 SNQ 國家品質標章

本中心以「重症醫療的希望與堅持-創新、卓越、全人照護的新光血液淨化中心」申請社團法人國家生技醫療產業策進會主辦之「2012 SNQ 國家品質標章」，經評審團三階段之嚴格審查，評鑑本院申請項目品質卓越，核定獲選「SNQ 國家品質標章」。該獎項是本科「肌無力症中心」以 2010 年獲獎「 SNQ 國家品質標章」後第二個國家級的認證肯定。

血漿分離術治療由神經科負責，新光為台灣首例。開始之初，醫護人員彼此對此治療在學習及適應中，常因準備事項不完整、流程不清楚、技術操作不純熟或療效追蹤不瞭解，導致彼此之間合作溝通上的壓力，經過－再協調與溝通，及制式化標準之工作指引建立，使得治療操作得以順利進行。今天我們所擁有的成果要感謝院方、各科室、全體醫護人員支持與配合，及所有參與其中的病患；使我們首創之專業合作模式，得以提供專科性、整體性、連續性之最佳醫療服務及照護品質。

■ 參與 BPC 成長的夥伴們，感恩有妳們~

美芬

幸梅

月眉

淑芬

陳秀

翠華

台英

詩吟

蓓蓓

芳妤

伶柔

胸腺及胸腺瘤的手術照護

新光醫院胸腔外科 / 張益誠醫務秘書

新光醫院 30 年週年慶，也代表本院最具特色的「肌無力中心」成立 30 年了。我 10 年前加入新光醫院這個幸福企業，也有幸參與肌無力病人的外科手術照護，在此分享本院胸腔外科在胸腺手術的特色與心得。

新光醫院肌無力症手術最大特色是貫徹「團隊照護」，包括神經內科團隊全心投入術前準備及協助處理術後合併症，麻醉科及外科醫師細心的把手術完成，加護病房術後的照顧及個案管理師與病友會的關懷。所有在此接受手術的病友都能夠感受到團隊熱情。我們的病人來自全台各地，困難個案不少，但在團隊努力下我們也都順利協助病人過關斬將。

手術對身體是傷害，如何減少傷害帶來的衝擊，從兩個方面著手。第一方面是微創手術，第二方面是術前優化身體狀態，就肌無力症病人而言就是症狀的良好控制。神經內科醫師會調整藥物，必要時搭配術前血漿透析或免疫球蛋白的注射以穩定病情。就外科手術的進展，10 年前大部分的手術即是以胸腔鏡進行，即所謂的「微創手術」，只有比較嚴重的胸腺瘤需接受開胸手術。

在外科手術部分，一般常提到的微創手術指的是內視鏡手術。胸腔內視鏡手術發展至今已有 25 年，近十年來亦大量運用在各式胸腔手術。內視鏡手術的優點是顯著的減少疼痛，術後恢復快且效果等同傳統開胸手術，病人可以盡早回到正常生活。然而，「胸腔微創手術」並不僅止於內視鏡手術而已。所謂「微創」即減少病人傷害，手術過程對身體帶來的影響除了手術對身體的破壞，還包括了麻醉藥物對身體的影響。所以，我們可以從幾個部分著力減少手術帶來的傷害：

1. 減少手術本身的傷害： 新產品的使用，例如高階內視鏡（3D 立體影像內視鏡）的使用，則可以讓手術切除過程更加精確，減少不必要破壞。新型態能量源（energy source）代替傳統電刀，可以減少出血及手術時間。
2. 麻醉科的進步，包括術前開始使用止痛藥物，新的麻醉藥物，術中生理監測，肌肉鬆弛劑拮抗劑使用，肋間神經阻斷術等，都大幅改善麻醉後的恢復，減少術後不適

感，讓病人更舒服。

早期肌無力症病人手術後，都需插著呼吸管住加護病房，這件事情是整個手術住院過程病人最大的噩夢。但近幾年的進步，9 成以上病人均不用在術後使用呼吸器，術後 3 天即可返家。

在肌無力症病人中，約有 20%合併有胸腺瘤，其中有一個棘手的狀況是肋膜腔轉移的胸腺瘤。胸腺瘤為胸腺上皮細胞發生的惡性腫瘤，大約有一半的病人合併有肌無力症。治療方式主要以手術切除為主，加上放射治療或化學治療的輔助。第四期的胸腺瘤屬於不易根治的期別，包括四 A 期：肋膜腔轉移以及四 B 期遠處器官轉移，其中四 B 期比例較少，治療以化療及放射治療為主。而四 A 期病人，疾病仍侷限在肋膜腔內，仍有機會以手術切除加上其他輔助性治療來控制病情。

第四 A 期胸腺瘤，指的是腫瘤細胞已經從原本腫瘤處「掉落」至肋膜腔，英文稱為「seeding」，腫瘤細胞像種子一般掉落至肋膜腔內，在合適條件下，腫瘤將會逐漸長大。1 公分的腫瘤有 10^9 個惡性細胞，0.1 公分腫瘤就有 1 百萬個細胞構成，手術時外科醫師可以切除看得到的腫瘤，但看不到僅有 0.01 公分大小的腫瘤(1 千個細胞聚集成的腫瘤大小)，而導致腫瘤可能切除不完全。

面對這類個案，在新光醫院，以往我們使用光動力刀治療。但考量到費用及併發症，目前我們改用局部熱水化療藥物浸泡的方式。手術的執行方式，首先以胸腔鏡或傳統開胸方式，切除看得到的腫瘤。接下來在肋膜腔灌入生理食鹽水，機器將水加熱至攝氏 42 度，然後將一至二種化療藥物加入水中，在機器控制水溫下浸泡 60-90 分鐘。在熱水浸泡下，細胞被破壞且通透性增加，化療藥物比較能進入細胞內造成細胞死亡。由於藥物主要為局部作用，吸收後進入血液的濃度僅有局部濃度的 1/60，在副作用部分比注射到血液的化療方式輕微許多。目前新光醫院已進行二十多例這類手術，安全性還不錯，並未有治療後的副作用，國外文獻報告，5 年疾病控制率約 6 成，至於本院經驗仍需時間驗證。

在新光醫院工作，病人從各地帶著問題來找尋答案，醫療團隊也盡心盡力的學習、成長、解決問題。熱心的病友也大方地與其他人及醫師分享疾病的治療歷程，許多東西是書本沒有教的。病人是我們的老師與朋友，感謝邱浩彰教授的遠見，成立了這個團隊及病友會，30 年前即開啟了團隊照顧及醫病共享的照護模式，將大家緊密結合在一起。也感謝接棒的葉建宏副院長，堅持並發揚光大。幸福滿溢，幸福企業。

肌無力症之中醫保養

新光醫院中醫科 / 林齊魁主任

中醫相對病症

中醫文獻資料並沒有“重症肌無力”病名，依據表現的症狀與中醫文獻資料相比對，重症肌無力可歸類在“瞼廢”、“吞咽困難”、“痿證”、“大氣下陷”等範圍內。

中西合璧

以往中醫根據四診方式(望、聞、問、切)配合體質條件來診斷該病的病因病機進而處方用藥。由於西方醫學的發展讓我們可以用不同角度來了解該病的原因以及病情如何進展。尤其發病原因是“自體免疫”這部分對於中醫在治療上能避免使用加重病情的藥物(例如能增強免疫力的藥物，ex 人參類)以及建議民眾不要購買其他強調能增強免疫力之健康食品。

陰陽平衡

中醫治療方式一貫是“標本兼治”，一方面穩定免疫系統讓免疫系統不會過度反應攻擊自己，而在對抗外來物質時，也要有反應；一方面調整體質，讓身體恢復平衡穩定狀態。基本上肌無力患者都已接受過西醫治療，有部分會出現副作用，因此會根據每位病患的實際狀況來處方用藥緩解重症肌無力臨床症狀，減少該病復發，減輕西藥治療引起的副作用，提高生活品質。

飲食均衡、適度運動

當季、新鮮、均衡飲食是基本條件，只要能吃得下、消化好，不用特別服用其他營養品，也可以避免吃到刺激免疫力的食物導致病情惡化。

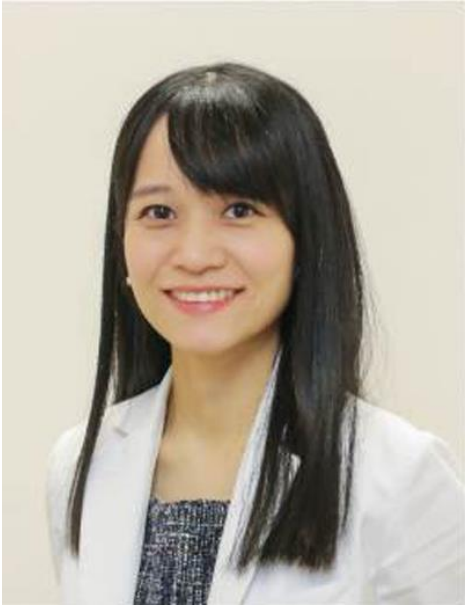
體力雖然不好，仍然可做一些和緩的運動，運動時注意四字訣”**鬆、靜、自然**”，**身體放鬆、內心平靜、順其自然**，動作宜慢不宜快，建議做的運動例如太極拳、調氣和神法、排毒式等，不用太費力又能達到健身目的。

調氣和神法
(彎腰動作可省略)

排毒式(可改為坐姿)

重症肌無力的運動建議

新光醫院復健科 / 郭盈辰醫師



重症肌無力是一種自體免疫性疾病，臨床上常會影響的部位包括眼球、肢體、呼吸肌肉、口舌與臉頰肌肉造成無力，影響到日常生活和行動能力。過去，不管是醫療人員或是病友，常對於「運動會不會造成疾病惡化或是加重症狀？」而感到疑惑。然而目前因為醫療的進步，不管是免疫抑制藥物以及許多治療方式都大大提升了重症肌無力病友的預後和生活品質，也有越來越多研究告訴我們，適當的運動能減少病友們的慢性病或是併發症發生。以下就幾種運動種類來介紹給病友們，希望能提升大家對運動的認識和實行。

有氧運動可以改善重症肌無力因為少動而造成的失能，也可以改善因為疾病造成容易疲勞的症狀。常見的方式可以使用靜態式腳踏車，可以一次 10 分鐘為基準，中間可休息 3 分鐘，做個 2-3 個回合。強度可以從稍微喘氣的程度，慢慢增加到最大心跳(220 減掉年紀)的 65%(建議諮詢專業醫療人員)。阻力運動則可以增加病友的肌力去促進體能的表現，在專業人員的指導下，可以從低強度、多次數的方式開始，加強下肢及核心肌肉群的訓練，例如負重登階、大腿推蹬訓練、髖關節屈曲等。而**呼吸肌運動**則適用於有影響呼吸肌肉的病友，常用的方式包括**腹式呼吸**(diaphragmatic breathing)，吸氣時感覺腹部跟著鼓起來的呼吸方式，因為肺部的下半部是換氣和血流最豐富的地方，可以讓換氣更有效率。**圓唇吐氣方式呼吸**(Purse-lip breathing)，呼吸吐氣時，把嘴噘成圓形慢慢吐出，延長吐氣的時間。這個方式可以減少肺泡的塌陷，延長氣體交換時間，也很常用在慢性阻塞型肺病的病友。**吸氣肌訓練器**則視個人情況利用此類型的設備，在專業醫療人員的指導下進行呼吸肌肉的力量和耐力做訓練。

雖然運動有很多好處，但建議重症肌無力的病友們，如果有想要開始運動計畫，還是要先告知醫師，討論適當的運動量，建議可以用一天運動，一天休息的間隔開始。如果運動後發現嚴重的肌肉疼痛和不適，就有可能是強度太高或時間太長導致，建議要適當的休息或是求醫。除此之外，適度的運動對於體能及心理狀態都能有更好的調適和增

進，希望病友們能多多動起來唷！

參考資料

1. Gilhus, N. E. (2021). Physical training and exercise in myasthenia gravis. *Neuromuscular Disorders*, *31*(3), 169-173.
2. O'Connor, L., Westerberg, E., & Punga, A. R. (2020). Myasthenia gravis and physical exercise: A novel paradigm. *Frontiers in Neurology*, *11*, 675.
3. de Freitas Fregonezi, G. A., Resqueti, V. R., Güell, R., Pradas, J., & Casan, P. (2005). Effects of 8-week, interval-based inspiratory muscle training and breathing retraining in patients with generalized myasthenia gravis. *Chest*, *128*(3), 1524-1530.
4. Anziska, Y., & Sternberg, A. (2013). Exercise in neuromuscular disease. *Muscle & nerve*, *48*(1), 3-20.

MG 同學住院需知

新光醫院護理部 / 許姿慧護理長

MG 同學大多數可在門診排程檢查而診斷肌無力症，並且規律回診配合醫師調整處方藥物以控制疾病，而部份治療必要在住院期間完成，如：血漿分離術（洗血）、接受胸腺瘤手術、施打 Rituximab（莫須瘤）等治療。同學們被主治醫師告知必須安排住院治療時，在住院程序及入院準備時，是否有一些疑惑呢？以下整理同學們最常見的問題，並且回覆大家。

問題類型	問題	解答
COVID-19 疫情管制	因應 COVID-19 疫情，入院、陪病及探病是否有管制？	各家醫院依據衛福部疾管署指引 - 「醫院因應 COVID-19 醫療應變措施」，進行住院病人、陪病及探病管制措施。政策隨疫情而調整，請使用手機掃瞄下方 QR-Code 以瞭解最新規範。 . 醫療照護機構感染管制相關指引
門診住院	醫師於門診安排住院，何時會收到住院通知？	1. 當日住院：醫師將填寫住院通知單，您持住院通知單至一樓住院處辦理住院手續。 2. 一般住院：醫事課人員與總醫師確認住院名單及空房數，約早上 10 點過後將打電話告知您辦理住院，請攜帶身份證、健保卡及住院同知書，至 1 樓住院處辦理住院手續。
急診住院	在急診就醫，何時會有病房？	急診就醫時，急診醫師依您的病情及後續治療必要，會診專科醫師前來評估是否需要住院治療，若需住院排床，則由醫事課人員確認有床位，以及 COVID-19 PCR 篩檢陰性報告，當您接收到醫事課人員通知後，至急診醫事課櫃台辦理入院手續，待急診與病房護理師完成交班後，由傳送人員送您入住病房。
病房選擇	有哪些病房可選擇？	安排住院時，將詢問您住院房等意願，如同新病房、單人房、雙人房及健保房（三人房）。僅健保房不需負擔病房差額，其他病房皆需負擔不同病房差額如下：

<table>
<tr><td></td><td></td><td>
<table>
<tr><th>病房等級</th><th>自費病患</th><th>健保給付</th><th>健保病患
自付差額</th></tr>
<tr><td>同新病房-
尊爵套房</td><td>20598 元/日</td><td>598 點/日</td><td>20000 元/日</td></tr>
<tr><td>同新病房–
精緻病房</td><td>15598 元/日</td><td>598 點/日</td><td>15000 元/日</td></tr>
<tr><td>同新病房–
尊爵病房</td><td>14598 元/日</td><td>598 點/日</td><td>14000 元/日</td></tr>
<tr><td>同新病房–
精緻病房</td><td>12598 元/日</td><td>598 點/日</td><td>12000 元/日</td></tr>
<tr><td>單人病房費</td><td>6398 元/日</td><td>598 點/日</td><td>5800 元/日</td></tr>
<tr><td>雙人病房費</td><td>3498 元/日</td><td>598 點/日</td><td>2900 元/日</td></tr>
<tr><td>健保病房費</td><td>1196 元/日</td><td>598 點/日</td><td>0 元/日</td></tr>
<tr><td>醫師診察費</td><td>393 點/日</td><td>393 點/日</td><td></td></tr>
<tr><td>護理費</td><td>730 點/日</td><td>730 點/日</td><td></td></tr>
</table>
以上資料來源：新光醫院就醫指南 - 住院 - 住院收費及健保相關規定
https://www.skh.org.tw/skh/7ef67ce915.html
</td></tr>
<tr><td>病房選擇</td><td>可以選擇靠窗的病房嗎？</td><td>新光醫院每一間房間皆有大窗，若您喜歡靠窗的病床，可以在預約住院時告知醫事課人員，但仍以當天空床的床位為主。若您喜歡獨立寧靜的空間，也可以依個人需求，住院後向護理站登記安排轉同新病房或單人病房。</td></tr>
<tr><td>住院用品</td><td>住院建議備用什麼物品？</td><td>以同學經驗整理如下：
1. 必要用品：健保卡、身分證、平時用藥、口罩、便服一套、衛生紙、內衣褲、沐浴乳、洗髮精、毛巾、浴巾、衣架、漱口杯、牙刷、牙膏、保溫杯、拖鞋、手機及充電器。
2. 依需求：保養品、化妝品、耳塞、眼罩、書、吸管、酒精噴瓶及環保餐具。
3. 備註：
(1) 本院地下三樓商店也可購買盥洗用品。
(2) 為維護安全，禁止攜帶電器，若因醫療需求必要使用，如：呼吸器，則需向護理站提出醫療儀器</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td></td><td></td><td>使用申請。</td></tr>
<tr><td>照顧者</td><td>可以獨自住院，可以不要有家屬嗎？</td><td>建議住院中有照顧者為佳，尤其是入院預計接受手術者、日常生活需人協助及 1 年內曾經跌倒之 MG 同學，一定要有家屬或照顧者陪伴。若您無法自理，又無照顧者，在需要協助時請按壓病房內緊急求救鈴告知醫護人員前往，勿自行下床活動以避免發生跌倒。</td></tr>
<tr><td>住院費用</td><td>重大傷病的減免為何？如果沒有減免到，應該如何做？</td><td>確診 MG 之主治醫師會協助您開立重大傷病之證明，若符合重大傷病原因需要住院，則能夠減免部份負擔。可於您辦理出院手續時，檢視結帳單或是直接詢問醫事課人員，是否有減免部份負擔，若您於結帳後才發現未減免，則請攜帶原收據正本，一週內返回醫事課櫃台辦理退費。</td></tr>
<tr><td>餐食</td><td>住院時三餐吃什麼？</td><td>住院時可以向護理站登記訂餐，可依個人需求而調整，如軟質、切碎、管灌飲食、主食調整（白飯或稀飯）、家屬加訂餐點、素食、禁食豬肉或禁海鮮等等。三餐大約於 7：30、11：30 及 17：30 由專人送至病房給您。
<table>
<tr><th>餐等</th><th colspan="3">健康餐</th><th colspan="3">特等餐</th><th colspan="3">月子餐</th></tr>
<tr><td>價格</td><td colspan="3">360 元/天</td><td colspan="3">480 元/天</td><td colspan="3">1800 元/天</td></tr>
<tr><td rowspan="2">餐別</td><td>早餐</td><td>午餐</td><td>晚餐</td><td>早餐</td><td>午餐</td><td>晚餐</td><td>早餐</td><td>午餐</td><td>晚餐</td></tr>
<tr><td>70</td><td>145</td><td>145</td><td>100</td><td>190</td><td>190</td><td>360</td><td>720</td><td>720</td></tr>
</table>
以上資料來源：新光醫院就醫指南 - 住院 - 住院供餐規定 https://www.skh.org.tw/skh/c6d1ae6715.html</td></tr>
</table>

以上為住院常見問題，同學們若有住院相關問題，可以向有經驗的學長姐請教，也歡迎使用手機掃瞄下方 QR Code 瞭解新光醫院就醫指南，並且推薦同學們下載新光醫院 APP，APP 有很多實用功能，除了預約掛號、慢箋預約、看診進度、個人用藥及預約陪探病等等，也可以在 APP 裡獲得更多衛教資訊喔~

新光醫院就醫指南	新光醫院 APP（ios 系統）

癌症防治健康促進

新光醫院癌症防治中心 / 周梅卿護理長

自民國 71 年起，癌症高居國人死亡率第一名並且蟬聯至今已超過 30 年，依據衛服部公告資料，108 年台灣新發癌症人數為 12 萬 1254 人，較 107 年增加 5123 人。十大癌症榜首再度由大腸癌蟬聯，連續 14 年位居首位。值得注意的是，癌症時鐘再快轉 11 秒，相當於每 4 分 20 秒就有 1 人確診罹癌，其中罹癌人數增幅前三名分別為女性乳癌、大腸癌、肺癌。對於罹癌人數增加多、癌症時鐘快轉增快，與人口老化及國人生活習慣息息相關。

癌症生成原因包括細胞分裂的隨機突變（運氣）、遺傳、環境(包括菸害、病毒、生活習慣、空氣污染等)三大類。不良的生活習慣會增加罹癌機率，世界衛生組織（WHO）報告也指出，菸、酒、不健康飲食、缺乏身體活動及肥胖等都是誘發癌症的主要危險因子，並表示至少有 1/3 的癌症是可以預防的。癌症可說是多重因素長期累積所造成的結果，如香菸的成分中有 7 千多種化學物質，其中有 93 種致癌及有毒物，包括肺癌、口腔癌、食道癌及乳癌等都有密切關係；檳榔子致癌亦由國際癌症研究總署證明。此外，肥胖、不當的飲食、缺乏運動等生活型態與癌症亦有相關性，以大腸癌為例，肥胖的人罹患大腸癌的風險，比一般人高出 1～2 倍，21～25%的大腸癌可歸因於身體活動不足、無規律運動等。所以防癌要從日常生活做起，力行良好的生活習慣，把握五大原則「拒菸、拒檳及避免過度飲酒」，「維持健康體位」，「養成規律運動的習慣」及「健康飲食」，鼓勵攝取蔬果五穀，減少紅肉和加工肉品，選擇少油、少糖及少鹽的食物，並「定期接受篩檢」，早期發現、早期治療，才是面對癌症的積極態度，不能光靠運氣。

新冠肺炎疫情爆發的同時，打亂了人們的生活方式與就醫行為，使得民眾因害怕至醫院可能會被感染而減少至院就醫，但是癌症的時鐘不會因此停止轉動。如今進入後疫情時代，藉此不忘溫馨提醒『做篩檢是您的權益，且無症狀篩檢可預防罹癌』，健康署提供民眾四大癌症免費篩檢，包括子宮頸癌、乳癌、大腸癌及口腔癌，民眾持健保卡至本院 B1 癌症篩檢 7、8 號櫃臺洽詢(服務時間：星期一至星期四 0830-2000/星期五 0830-1730/星期六 0830-1230)。

肌無力病者非藥物的自然療法

新光醫院社會服務室 / 徐耀宗社工師退休

前言：

「自然療法」有其一套學術理論基礎，本文盡量以能讓身處肌無力病症所苦的病者及家屬能輕鬆讀懂並運用的方式來寫。希望病者在病情脫離急性期病症較緩解後，能給自己的心理、社會及心靈的提升，進而讓生（身體）更加健康。

一、全人治療

婦產科醫師崔玖在張老師月刊（1999 年元月）文章寫著：
「醫療服務人員在提供病人醫療服務時「不能只知身，不知心與靈。不能只知生，不知死。要了解生命我們不能只知身，不知心，不知靈。80%的病者都跟潛藏的心理、情緒有關。這些經驗會影響到病痛的感覺，情緒可以影響到整個免疫系統。」(正巧肌無力病症與免疫系統有關)

現代醫學最可貴的是科學精神，在不斷的研究，一再修正，不斷的翻新知識，而對病者而言已從疾病的治療來到全人的治療服務。

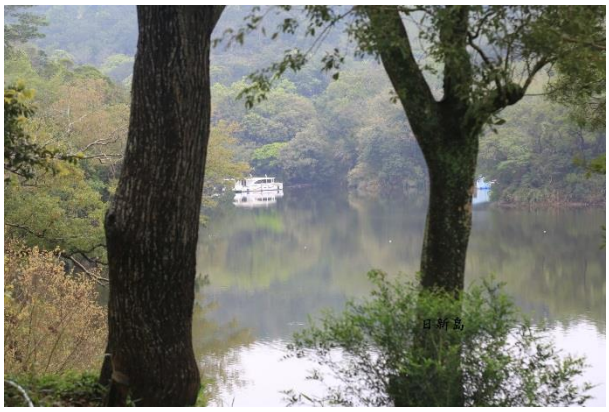
二、自然療法 Nature Therapy

漢代宰相董仲舒解釋「仁者壽」:「故仁人多壽者，外無貪而內清靜，心平和而不失中正，取天地之美而養其身，是其多且治。」這裡的「取天地之美而養其身，是其多且治。」最能說明「自然療法」了。天地之美說的就是大自然中的優美環境，讓一位病者來到大自然的優美環境中，學習一種「無貪而心平氣和的內心清淨」，相信有這種心境，身體的病痛應能獲得不少的緩解。

何謂自然療法？Nature Therapy

自然本身像是擁有某種可以用來治療，或者說極為神奇的治療影響力量。以某種形式來與自然接觸，對健康的心理狀態來說似乎是不可或缺的。

自然療法可以只在幫助他人參與尋找個人的定位，及「個人心智最恰當的發展」或是在「某種疾病的心理治療」、或是「不適應」等狀況下，所使用的工具或經驗的集合。因此不論是受助者或病者在自然世界中經驗到治療效果，或者把自然帶入他們的生活中，這一些都是自然療法（Nature Therapy）。（資料取自 Nature as a Guide Nature in Counseling，Therapy，and Education Second Edition By Dr. Linda Nebbe 這本書）



三、社會工作的價值

每位社工師在學校學習養成專業的時候，最先接觸到的是，社會工作是一門藝術（Art），是一門實務工作（practitioner），是一門幫助受助者（client）發揮潛能（potentialities of man）的工作，這些都是社會工作存在的價值。而人類最多潛能的激發就是在大自然環境中，我們也一直相信為病所苦的病者（肌無力症病者）具有很多的潛能能被激發出來漸漸地減緩病症，進而達到帶病的健康境界。以社會工作的觀點，

讓受助者有機會走進大自然的情境中，並激發其潛能提升面對疾病的調適能力應是助人工作的價值所在。

四、「自然療法」的初階運用

自然療法廣泛的方法中，能為病者本身提供了極大的可能體驗範圍有：

1. 接納：大自然環境對每個人，無論是貧富貴賤，只要你願意走進大自然環境，它都會接納你，讓你享用大自然。另外病者在大自然環境的病友團體活動中也會為團體所被接納，大家一起支持，一起成長。
2. 娛樂：病友團體旅遊活動會帶來身心紓解的效果。
3. 社會化：在病友團體中與人接觸學習與人相處的能力，在人群中得到支持。
4. 增加活動能力：在大自然環境中行走能增加身體的平衡感、呼吸、視覺焦點，漸漸增加自己活動的能力。
5. 心理刺激：在病友團體中能遇見病友陳述如何從急性重症走過來的經驗，得到相同病症的病友相互支持，減掉不必要的心理負擔。
6. 身體上的接觸：不管對身體或心理的健康來說：觸摸是很重要的，自然療法提供了舒適、可以接受、沒有威脅的接觸方法，治療者盡量鼓勵這種接觸。指導受助者去感覺自然（感覺是一種接觸）。像是感覺青苔、感覺樹葉、感覺樹皮等等。接觸和其他感覺一起共舞，像是去感覺風、聞聞泥土或者針葉樹林的味道。
7. 生理上的益處：在大自然環境裡，是可以伴隨著體能上某種壯舉的完成而來的自我控制，像是爬山、或是走很遠的路（心理學上的顛峰經驗）。
8. 心理需求的實現：心理的基本需求有愛、尊敬、覺得自己是一個有用的人、受到別人接納、信任，以及覺得有價值。人類有基本需求，爲了體驗心靈的平和，必須體驗到所有這一些基本需求。經由體驗及愛護我們週遭環境裡的生命，借以來體驗這一些基本需求。

五、初階自然療法的工作原理

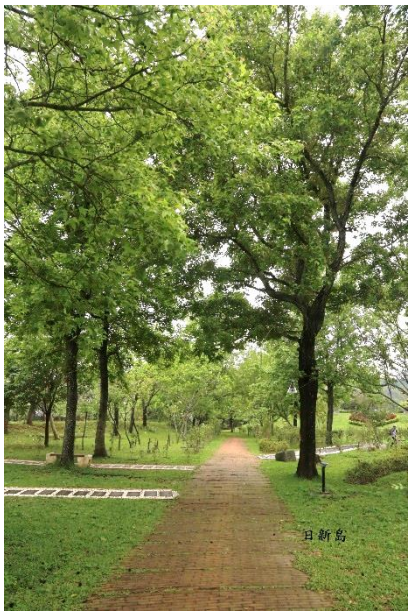
初階的自然療法先設定參加的病者在團體中的工作目標如：幫助病者在團體中在自我概念上促成自我形象的改變，以及促進學習動機。改變自我觀點的三個必要因素：

（1）適應不斷改變的環境

（2）與別人分享自己

（3）由他人處獲得自身的回饋

處在自然環境中能使人類對個人與自然環境的聯結得到滿足。人類在自然環境中發展、進化，當人回到這個自然環境中，則提供一種自然的轉變，會喚醒潛藏著生存的本能。



環境

1. 自然環境治療可以為知識的獲得和了解提供機會，並增加自信心。
2. 自然環境治療提供了獨特的機會與自然互動，並體驗大自然的治療力量。

社交（團體社交性的互動）

1. 自然環境治療可以提供團體互動
2. 經由自然的體驗和新的興趣，提供了一個可以在團體之外互動的機會。
3. 自然環境治療可以給參與者一種成為團體成員的一份子經驗。
4. 自然環境治療可以為團體成員溝通發展的機會（學習溝通與發展的機會）
5. 自然環境治療可以提供一個去學習解決問題的方法
6. 自然環境治療可以學習對自己行為負責及積極改變的動機

自然環境治療對個人的部份

1. 提供觀察、感受和認知的能力
2. 提高個人的好奇心
3. 協助個人釋放被壓抑的情感
4. 可以發展終生的興趣
5. 可以協助發展運動肌肉的技巧
6. 可以啟發個體去學習和生活
7. 可以提供機會去協助了解生死的問題
8. 可以加強自尊與自信
9. 可以協助團體了解合作、互相信賴和同情心的真正價值
10. 改善人的身體健康並使人警覺到維持身體健康的重要性
11. 富有創造力、好玩、又令人成長的環境

自然環境治療法野外活動的指導原則：

1. 長時間在野外活動以及進入不熟悉的地方活動時，或者野外露營時，有個富有經驗及專門知識的領導者，是絕對必要的。
2. 若是短途旅行，領隊必須熟悉該地點。
3. 領隊要為緊急狀況做好準備，應該要有受過急救及心肺復甦術訓練的人，隨時可以提供協助。準備好各種計畫以應付各種可能發生的狀況。
4. 確定有人待在基地中，並且知道活動的目的地在何處，參加活動的團隊中有甚麼人，計畫進行些甚麼活動，以及預計返回的時間。
5. 如果有需要的話，要「確定參與者都簽署了同意書」來參加旅行。
6. 如果需要「耗費體力的測驗」確定將之包括在先前的條件中。
7. 身為領隊「要認識您的隊員」

8. 身為領隊「要知道你的目標與期許」
9. 身為領隊「要了解政府法令的規範」
10. 確定參與者都了解旅程中，所有的指導原則、法律規章和例外事項
11. 如果只是短期的體驗，盡量讓每一個人都有美好的經驗。

六、初階自然療法的場地

1.宜蘭冬山鄉武荖坑遊憩露營區

場地平緩，適合行動受限，無法走遠的病者。這裡有環境保護教育，武荖坑溪的環境容易接觸到大自然，很容一喚醒每個人接觸大自然的美好經驗。(有收門票冬季容易有雨和炎夏氣溫高的限制)

2.新北市坪林金瓜寮溪

溪邊有很好的平緩行走步道，適合行動受限，無法走遠的病者。環境容易接觸到大自然，配合農場或露營場很容易舉辦病友團體活動。(冬季容易有雨的限制)

3.苗栗頭屋鄉明德水庫日新島

位處在水庫中的小島，場地平緩，適合行動受限，無法走遠的病者。容易接觸大自然。有收門票不是熱門風景區，遊客少容易舉辦病友團體活動。(除了枯水期水庫缺水外一年四季應都蠻適合病友活動)

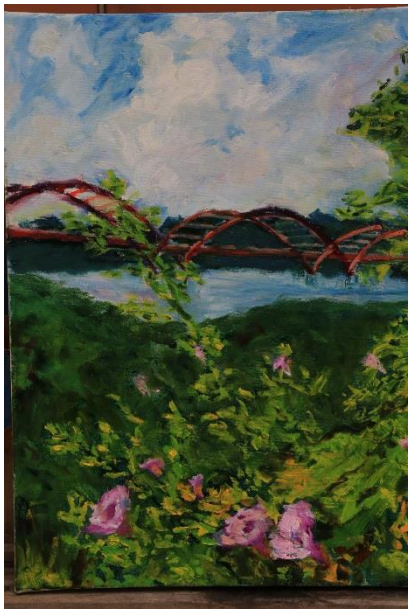
七、每位病者走進大自然前的準備

知己知彼，知道自己體能狀態，超過自己體能狀態很容易轉形成負擔，大自然永遠在那裏等著每位享用，不免強自己才是上策。當自己覺得已準備好體能，接下來就是著

輕便裝，也就是長袖上衣、長褲（休閒或是登山裝）、布鞋或是登山鞋、遮陽帽、太陽眼鏡、水壺、個人藥物、防蚊液（或防蚊貼布），避開潮濕草堆（會容易有螞蝗叮咬或是胡蜂在地面築巢容易遭其攻擊）及用木杖或是登山杖對著要進入的周邊敲一敲（也就是打草驚蛇）。

八、結論

學習親近大自然，與大自然友善接觸，學習坦蕩放下心中負面的影響。希望每一位病者都能有「靜靜，隨便朝哪一個方向走都好，去感受山中的自由自在。大自然的寧靜會像陽光飛翔至森林中一般，飛進你的心。繆爾（John Muir）」



走過 30 年...有力向前行

新光醫院社會服務室 / 黃琇櫻社工督導

30 年前，新光醫院創立，不僅匯集了各大醫院的菁英醫療人員，也設置嶄新先進的精密醫療儀器，秉持專業熱忱，為提供優良的醫療服務品質而努力。

當時社會大眾對於”肌無力症”仍然相當陌生，時任神經科主任的邱浩彰副院長，對此項疾病的治療卻已有相當豐富經驗及獨到見解，他堅持疾病治療過程，除了醫療團隊致力於精進治療技術，更需要病友本身主動配合，促進醫病交流溝通，以及病友家屬的支持，多方努力方能成效。因此，邱副院長創立肌無力症中心，除了醫療人員，復力邀社會服務室加入建立病友組織-肌無力俱樂部，激發病友本身的復原力，透過病友相互支持分享，共同為疾病的緩解而努力。在肌無力俱樂部這個大家庭裡，新病友可以對著過來人老病友盡情宣洩罹病後身體的不適，不被親友理解的鬱卒，失去健康的苦悶等等，在分享交流過程中舒解壓力，重新尋找並調整生活方式與目標。哭著笑著都是人生，走過後總會發現能量默默的挹注體內，明天又不同了。

三十年歲月說長不長，說短不短，”堅持”是邱副院長的口頭禪，也是他與肌無力病友們共同的信念，這段日子裡，即便邱副院長榮退，卻也持續關注醫療團隊的成長，也樂見葉建宏副院長接續扛起此重責大任，再者即便肌無力俱樂部幹部凋零，仍有熱情後浪繼起挺身而出，一起將這艘無力大船航向有力。加油！

肌無力全人關懷諮商服務的設計

新光醫院自殺藥癮防治中心 / 莊淑婷諮商心理師

■ 需要全人關懷的原因-生病是一個人的事，也不只是一個人的事：

疾病雖然是出現在個人身上，但疾病所產生的影響力，是以當事人為中心開始向外擴散到家庭、職場或學業、日常等生活範圍，也因為當下的生活方式被迫改變，讓所及範圍裡的人們不免會去想著下一刻或未來的生活要怎麼辦，有時後也會懷念起過去以為不會改變的平靜生活而心情受影響。此時的病人與親友各自有著不同心情，也相互影響者，因此，生病既是個人的事，也不只是個人的事了。基於這樣的事實，醫療團隊的目標不能只設定把疾病治好然後讓人可以回到日常生活裡就好，也需要關切因為治療而受到影響的生活各個層面，例如：生活方式、社群互動、工作或學業計畫等，而這樣的態度與作法這正是全人關懷-把人當成完整的人來對待，所以同時重視人所在的環境。

■ 增加對肌無力多樣認識有利於生活的調適：

有關於肌無力症病人與親友會因為疾病產生情緒困擾的緣由，約略從調適歷程區分個人層面和人際兩個層面描述：

一、生病後才開始認識疾病，來不及認識就要開始調適，掀起情緒波瀾

個人：

由於肌無力並非眾人熟知的疾病，所以往往都是確診後，才開始邊認識與邊練習共存，就像是仍是住在同樣的地方(自己的身體與生活圈)，但是出現了新的建物(治療策略或病友團體)與障礙物(症狀、有負面感受的生活方式與人際互動)，這時候若感覺到不如以往的生活掌握感與安全感，情緒困擾也自然浮現。

人際：

親友也是因為病人生病後才開始認識疾病，所以基於想要幫助病人的心，有的會找各種資料來提供建議、有的則會不知道該說什麼就只好問「好多了沒？」，彼此都面對著「要怎麼拿捏人際應對、但又不是壓抑自己情緒」的挑戰裡，情緒也就這樣上來了。

二、復發後的不安情緒餘波

個人：

當症狀改善，感受到和生病前無異時，有時就會很自然地再回到生病前的生活方式，結果再次復發，就會落入自責，即使旁人回顧病程發展無需自責，但是也說明著「還能夠掌握些什麼」的不安感。

人際：

由於肌無力症狀的表現有的會帶來較強烈的對個人與親友衝擊，例如無法動彈、呼吸不上來、以為要失去生命等，也因此為了預防再次復發，給生活或對未來規劃設下種種限制，例如，認為是工作壓力造成症狀所以被反對回去原來的工作、對於運動或飲食的拿捏不定，這些有時就成為和他人溝通困難的原因或結果，但這些衝突背後都是在說著害怕失去，所以如何安撫或重拾安全感，也成為情緒照護的重點。

三、因為外表看不出來，內心湧現情緒暗流

個人：

症狀的表現有時是自己有感覺但是他人看不出來的，無助感與不被了解感就此浮現。

人際：

這時候分別就成年與兒青階段確診分開說明。兒童或青少年階段確診的病人，就醫過程是最需要仰賴雙親，所以很多父母會告訴自己要堅強，好給孩子安全感，不過兒青病人觀察父母的情緒能力也不容小覷，也是有故作沒事好讓雙親放心的

例子。此外，這階段的孩子也有自己的想法與方向，但也因為處在學習認識與掌握自己身體狀況，所以在生活或身體的主控權有時候成為親子溝通的情緒困擾議題。

至於成年期確診的病人，相較之下是比較能獨自處理許多事情，但也可能過度地自我期許不能仰賴外在、或基於各種原因必須裝作「可以自己一個人」、又或者身邊的人看不出來病人在硬撐，情緒困擾也在這時候被醞釀著。

所以從上述說明，病人和親友都會同樣經歷著「邊認識、邊調適」，因此當能有多元管道提升對肌無力本身、可能影響生活層面、與內心感受等多樣認識，可以為此時的忙亂與不安提供一些停歇點，使彼此都能夠有機會各自整頓或一起整理身心後再前進。

照護團隊即是從這樣的角度出發而設計出全人關懷諮商服務，因為期待透過這樣的氛圍下，讓病人再重拾對自己生活與未來的掌握感，也讓親友可以有明確的依靠下，重拾自己可以陪伴病人的信心。所以簡要說明全人關懷諮商服務的模樣如下：

一、疾病初期：透過提供衛教讓病人能正確地認識肌無力與治療訊息，從中灌注對未來的希望感。

二、住院與門診的治療過程：由醫療團隊引入病友團體，透過病友之間的資訊分享，使病人與親友可以把目光逐漸從醫療放回到日常生活。

三、平時交流：團隊主持的網路社群，使成為彼此相互交流訊息或抒發心聲的園地，也可以成為即時回應或釐清資訊的管道，讓醫病溝通管道雙向之外，也能更符合病人日常生活需求提供適當的醫療資訊。

■ 需要接受精神科治療或心理會談的考量：

有人會問：「生病，當然心情會不好，可是治療好了、症狀有改善了，但心情還是沒有很好，我是不是憂鬱症？」。首先，精神科若要確定是否是憂鬱症的診斷，是需要收集許多生活資訊來協助判斷。不過會有這樣的擔憂，大概是來自於兩個心境：

「我都已經肌無力了，還要多看一個精神科，真的很打擊心情。」

以及「我需要藥物來幫我調睡眠和情緒，我不介意看精神科，但是我不知道吃這麼多藥對我好不好。」

所以當發現治療有成效但是情緒還是沒有跟著好起來，是值得進一步關切是否還有哪些個人或生活層面備受打擊且還沒有適當的資源挹注，若已經有資源協助了但睡眠和心情仍是沒有跟著一起改善，通常此時主治醫師也會開始和病人討論精神科用藥或找進一步會談的幫助性。另外也有人會使用心情溫度計*來做自我情緒觀察，來作為是否要前往精神科或心理會談的依據。

不過，是否要多使用精神或心理資源，可以從「我需要哪些管道來幫我再提升生活掌握感、讓我對未來繼續可以有希望感」的想法出發，因為精神科藥物治療或心理會談有時也是突發性的壓力事件後的暫時性策略，所以也未必是很嚴重的狀況時才接受。

■ 結語：

「只能靠自己」常被用在情緒調適上，不過這會帶來「自己可以之處」和「超出自己能力之處」的誤判風險，也就是說只能靠自己可能也是在說明「求救無門/被拒所以只能靠自己」，所以從一開始就先試圖清楚說明為何「生病是一個人的事，也不只是一個人的事」。再延伸到「為什麼生病治療好，心情並沒有“自然”跟著好？」的答案，首先若將「自然」定義為「自己的模樣」，指看地見的身體外觀與生理健康狀態，以及看不到的內心感受，而疾病正暫時或永久影響我們的外觀與內心，而內心也是難以言喻，所以「要讓心情跟著治療好轉好起來，就是持續地認識自己的外在與內在」，而這過程可以是一個人獨自完成，也有需要靠一群人的力量完成，所以期待透過全人照護的關懷策略之下，讓病人可以獨處但不是有落單感，以及讓群眾之力成為有力的依靠讓病人與親友重返生活的軌道繼續前進。

*心情溫度計 app 下載

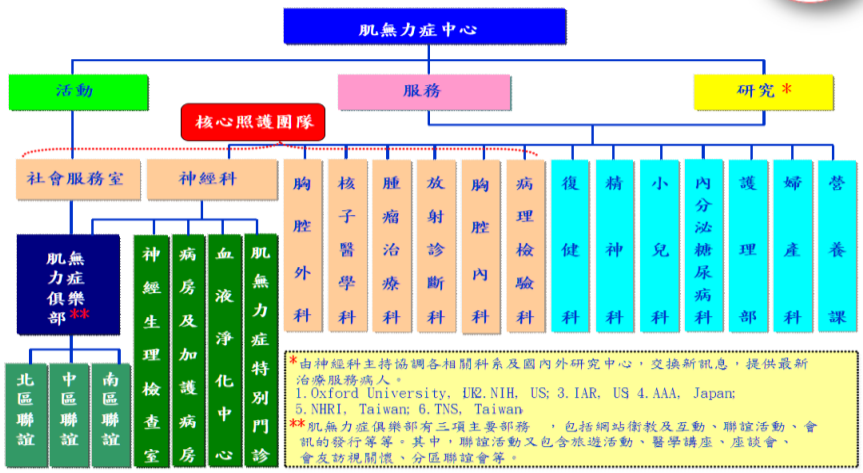
App Store　　Google Play

新光MG30，感謝有您

新光醫院社會服務室 / 王圓晴社工師

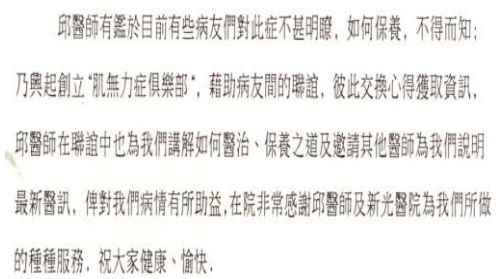
■ 生病，或許人生缺了一角，因為有您，人生豐富安適^^

常聽 MG 同學說，得肌無力就像人生缺了一角，或缺了很一大角。可是...隨著時間認識疾病，面對調整疾病帶來的影響，配合醫囑服藥，自己和家人到門診一起認識疾病，和同學聊聊聚聚，哭笑說說，支持相伴，轉念心起，肌無力～可以控制緩解，人生可以享受安適!!!新光 MG30，謝謝新光團隊及友院夥伴，穩穩守護 MG 同學平安健康^^



資源來源：新光醫院葉建宏教育研究副院長

創院即成立肌無力症俱樂部



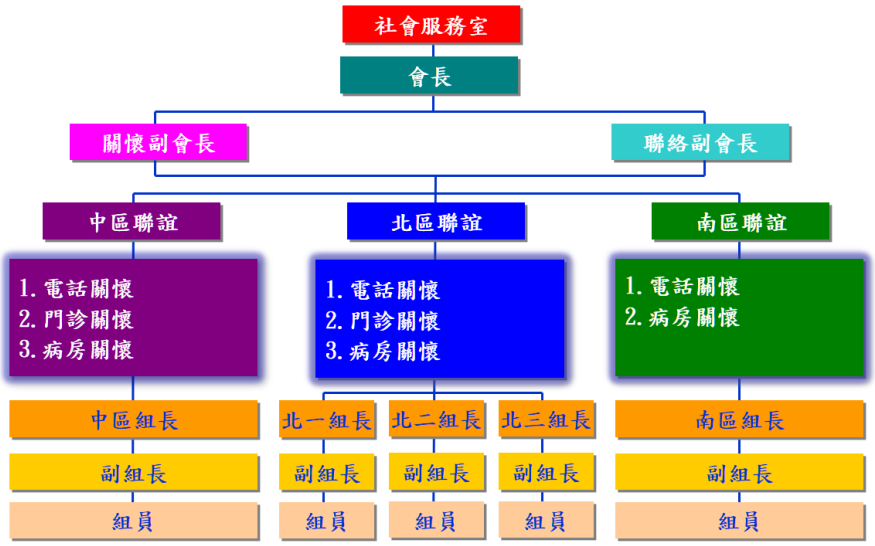
邱醫師有鑑於目前有些病友們對此症不甚明瞭，如何保養，不得而知；乃興起創立"肌無力症俱樂部"，藉助病友間的聯誼，彼此交換心得獲取資訊，邱醫師在聯誼中也為我們講解如何醫治、保養之道及邀請其他醫師為我們說明最新醫訊，俾對我們病情有所助益，在院非常感謝邱醫師及新光醫院為我們所做的種種服務，祝大家健康、愉快，

病人書信~疾病教育助益病情穩定

新光醫院有感於全人全程全方位醫療時代來臨，神經科醫療團隊積極研究肌無力症醫療照護，為提昇醫療品質，於 1992 年創院即成立『肌無力症中心』，在院長及副院長領導下，以『醫療服務、醫學研究、支持培力』三大方向，由神經科主持整合相關醫療專科，社會服務室組織成立『肌無力症俱樂部』，結合病人（MG 同學）與家屬共同參與，呼應聯合國 SDGs 永續發展目標 3『健康與福祉』、目標 4『優質教育』，及目標 17『多元夥伴建立』，成立至今服務全國 3308 位病人，服務涵蓋率超過全國半數以上。

新光醫院肌無力症中心歷年培力 83 位病人家屬成為關懷幹部，協力照護；發行 57 本肌無力教育刊物，提供優質疾病教育及終身學習；致力於聯結全國服務，協力彰化秀傳醫院成立肌無力症中心及台灣肌無力症關懷協會，結盟高雄長庚醫院共同辦理南區醫療座談深耕在地醫療資源；積極與世界接軌，獲邀參與中國大陸及日本醫病交流活動，建立夥伴鼓舞 MG 同學有力向前行！！

肌無力症俱樂部組織圖



新光醫院肌無力症俱樂部五大核心任務

培力(Empowerment)，有學者翻成「增權」、「賦能」、「賦權」等。Prilleltensky(2001)定義為人們有足夠力量以滿足自身需求事務狀態，與他人協力工作，以推動集體目標。社工師以培力概念運作俱樂部，微觀層面讓病人藉由了解疾病，學習疾病共存適應生活生活品質；鉅視層面增加社會大眾對於疾病認識，協力進行肌無力症照護。

任務	策略作為
個案培力	個案工作：建構門診住院關懷模式，提供疾病照護資訊及社會支持，得以掌握自己的疾病及生活；成立病人關懷小組，藉由培訓強化關懷幹部疾病及關懷知能，自助助人，分享自身照護經驗應用生活與社群。 全國關懷：建構北中南區分區關懷機制，醫療團隊及病人關懷小組幹部進行區域性服務，增加中南區病人關懷可近性支持度。
團體培力	辦理醫療座談分區聯誼，提供醫療新知及社會參與，藉由團體動力提供團體支持減少社會孤立；辦理幹部會議暨幹部教育訓練，藉由團體互動及交流學習，提昇關懷幹部醫病知能及信心品質。
友院培力	帶領病人關懷小組幹部走向院際，關懷友院病人及培力肌無力症關懷。

社會培力	編製肌無力症專書進行社會教育，運作雲端交流平台及結合媒體報導，促使潛在病人勇於面對疾病接受治療及社會大眾疾病認識。
國際培力	帶領病人與家屬走向國際，勇敢喜悅分享疾病照護生命經驗及病人關懷支持模式，推展慢性疾病『醫病共融合作，健康雙贏促進』的運作模式。

■ MG同學分佈全國，同病相伴～

新光醫院1992年創院成立肌無力症中心，邀請MG同學加入肌無力症俱樂部，迄今計3308位同學加入俱樂部，疾病認識共同分享、生活適應關懷支持，協助同學安穩生活。

北部區域	中部區域	南部區域	東部區域	離島地區

門診病人關懷

住院病人關懷

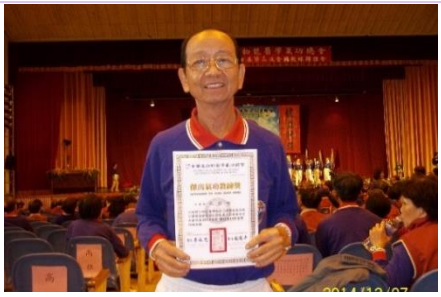
登玉山高峰

基隆外木山海上 4000 公尺長泳

肚皮舞表演

繪畫自我療育

親子二胡演奏


傑出氣功教練獎

■ 病人關懷小組關懷幹部，自助助人～

組織疾病穩定控制病人及家屬組成病人關懷小組，關懷幹部以自身疾病照護生命經驗，分享關懷MG同學相互交流學習，雙向提昇與疾病共處的信心與能力。

成立病人關懷小組

輔大吳文翠老師關懷知能教育訓練

OSCE 情境訓練標準化關懷課程建制

許瓊月老師正念關懷學習

康寧大學楊鎧玉老師中醫穴位養生

葉副院長週六 MG 特別門診支持陪伴

■ 醫療座談及分區聯誼，團體支持～

辦理醫療座談年度大會及跨院結盟醫院共同辦理，提供國內外最新醫療資訊及建立社會支持。MG 同學回饋同樣病情的病情分享，與肌無力和平共處，得到更多的相關知識與交流，病情交換從中學習如何保健，壓力釋放，病情穩定。

1993年創院成立肌無力症中心及肌無力症俱樂部醫療座談大會

1996年首辦新竹二天一夜病友聯誼活動

2001年共辦雲林慈愛醫院肌無力症特別門診病人關懷

2004年扶植成立台灣肌無力症關懷協會

2004 年起邱浩彰教授帶領從「無力」蛻變成「有力」成功挑戰泳渡日月潭

2012年結盟彰基雲林分院辦理中區醫療座談聯誼

2014年扶植彰化秀傳醫院成立肌無力症俱樂部

2015年醫藥新聞週刊專題報導肌無力症俱樂部

2015年受邀慶賀彰化秀傳醫院肌無力症中心暨俱樂部週年慶

2016 年結盟高雄醫學大學附設中和紀念醫院辦理南區醫療座談聯誼

2020 年結盟高雄長庚醫院辦理南區醫療座談聯誼

醫療座談『胸腺外科手術』

醫療座談『從需求談起』

二天一夜旅遊~花蓮兆豐農場

自在互動抒解壓力

協力彰化秀傳醫院成立俱樂部

結盟高雄醫學大學醫院辦理南區醫療座談

結盟高雄長庚醫院辦理南區醫療座談

扶植成立台灣肌無力症關懷協會

■ 優質教育及社會宣導，大家一起來～

編製肌無力症專書及建立 FACEBOOK 社團雲端交流平台，2020 年『COVID-19 新冠肺炎線上衛教諮詢』，提供衛教資訊或建議回診之非涉及診斷開立諮詢，提供 MG 同學醫療知識及防疫資訊。

大眾媒體宣導肌無力症

編製肌無力症刊物

醫藥新聞周刊

FB臉書社團社會教育

■ 國內學術交流，擴展學術資源～

輔大醫學生及國立臺北護理健康大學生死教育與輔導研究所李玉嬋副教授運用心理諮商知能，邀請參加「抗壓支持團體」，匯聚病人相伴激發生命力，營造新生活品質。

國北護李玉嬋教授壓力管理團體

輔大醫學生感動分享所見所學

■ 國際交流活動，夥伴合作～

帶領病人與家屬走向國際，結盟分享疾病照護生命經驗，推展慢性疾病「醫病共融合作，健康雙贏促進」模式，陪伴MG同學安穩出國，交流旅遊，享受健康生活。

2006年獲邀台灣肌無力症關懷協會第一屆海峽兩岸肌無力症病人交流活動-青島

2010年SIGMA東南亞醫師來台觀摩交流學習

2010年獲邀台灣肌無力症關懷協會第二屆海峽兩岸肌無力症病人交流活動-煙台

2011年獲邀台灣肌無力症關懷協會第三屆海峽兩岸肌無力症病人交流活動-內蒙古

2014年獲邀台灣肌無力症關懷協會第四屆海峽兩岸肌無力症病人交流活動-北京

2015年獲邀日本公益財團法人総合花卷病院神經內科槍沢公明部長參與第13回日本肌無力症病友全國大會日本臺灣論壇，分享醫病合作社會共融。

2017年日本全国筋無力症友の會北海道支部參加日本肌無力症病友全國大會會友，於設立45週年的記念台湾旅行，將來院參訪交流安排為首要行程。

2018年獲邀中國大陸昆山宗仁親醫院結盟辦理肌無力症醫病交流「從多元角度來看肌無力症醫病溝通」，兩岸病人家屬及醫療團隊交流分享。

2020 年葉建宏副院長獲邀北京爱力重症肌无力罕见病关爱中心 COVID-19 防疫直播，演講目前標靶治療新趨勢。

第一屆海峽兩岸病人交流活動-青島

SIGMA國際肌無力症研究團隊合影

第二屆海峽兩岸病人交流活動-青島

海峽兩岸病人交流活動-北京

第四屆海峽兩岸病人交流活動-北京

日本第13回病人全國大會日本臺灣論壇

中國大陸昆山宗仁親醫院結盟辦理肌無力症醫病交流

615重症肌無力大會COVID-19防疫線上直播

■ 獲獎肯定

✧ 2010 年榮獲國家生技醫療品質獎銅獎(醫院特色專科組)：穿越生命的隧道 - 肌無力症之全人暨全程整合性照護團隊

✧ 2012 年榮獲國家生技醫療品質標章(醫院特色專科組)：重症醫療的希望與堅持-創新、卓越、全人照護的新光血液淨化中心

✧ 2015 年榮獲國家生技醫療品質獎銅獎(醫院社區服務組)：MG 同學有力向前行-新光醫院肌無力症俱樂部

✧ 2021 年榮獲 TSAA 台灣永續行動獎銅獎：MG 同學有力向前行-肌無力症全人整合照護

■ 參考資料

Prilleltensky, I. Value-Based Praxis in Community Psychology: Moving Toward Social Justice and Social Action. Am J Community Psychol **29**,747–778 (2001).

歡迎加入【新光醫院肌無力症中心+俱樂部】FB 臉書社團
https://www.facebook.com/groups/1504970633163296

雲林田中小奇蹟

台北神經醫學中心 雙和醫院 / 邱浩彰教授

要在醫院成立有品質與好效率的肌無力特別門診，要有幾個客觀的條件，除了服務醫師要有堅持與熱誠外，其他團隊如社工與個管師的配合，當然最重要的是醫院上層大家長的全力支持是最重要的。2001 年元月 29 日在西螺慈愛綜合醫院成立了肌無力症特別門診，一直持續 14 年，到了 2014 年才轉移至彰化秀傳醫院，這真是一個奇蹟。西螺慈愛醫院是建立在稻田的中央，四週都是稻田的醫院，怎麼肌無力特別門診會建立在此呢？主要貢獻者為當時的院長蔡松彥醫師及副院長陳俊榮醫師。他們兩位都是神經科醫師且是我的好友，一鼓熱忱到鄉下地方開設有特色的神經科醫院，剛好南部同學們也有此需求，我們一直找不到好的地點來設置特別門診。在院長大力支持之下，2001 年就開辦了新光醫院外的第一個肌無力症特別門診。記得開幕當天有北部同學前往助陣也很熱鬧，隨後辛苦的日子也就來了。當時沒有高鐵，也沒有直達客運，我得先搭三個小時自強號後從台北到斗六，院方再派車從斗六接我到西螺與院長一起共進午餐，看完門診再原來路程返回，到台北時，已是晚上九點多，雖然辛苦，但能服務同學看到同學逐漸健康還是感到欣慰。有力英雄許嘉雄先生有時會配合我的時間一起去西螺當志工，我也就搭順手車一起南下，而不用舟車勞頓。在車上我們可以討論協會未來的計劃，同時也讓我更了解同學們未滿足的需求，收穫還真不少。

有院長的支持，中南部同學也都很熱心來當志工支援，我們複製了新光經驗，在特別門診時有個管師、社工及同學志工的加入，定期舉辦醫療講座，同學們也很認真辦自強關懷活動，北部同學及許理事長也常常來院支援。慈愛醫院的成功擴展讓我們更了解高品質的特別門診，對於同學病情的控制很有幫助，中南部同學的溝通多了一個管道，慈愛醫院也變成治療肌無力症很重要的中心。

漸漸地了解了時間管理的利用，自己開車確實較搭火車再轉車省很多時間，若許理事長他有空想去西螺就會順道載我一起同行，順道可訪問中部同學的家，偶爾會到附近的名勝走走，與在地同學溝通了解他們生活背景，與他們的溝通會更使病情也相對的穩定，中部幾位志工鍾玉英夫婦、賴珮瑩夫婦、林麗觀夫婦等人都很投入，也常常分享他們在地的生活細節，如何調適壓力。同樣在門診前，我們會先去看看住院病人，幫他們加油打氣，門診後我們一起討論有需要更多幫助的病人，然後大家合影，結束愉快的一天。

隨著慈愛醫院的併入彰基，改名為彰基雲林分院，蔡院長也調離到其他分院當院長，上層的溝通就比較少，加上交通方面的不方便，我們很幸運在彰化找到另一合作夥伴，秀傳醫院黃明和總裁大力支援，我們也就轉移陣地到交通比較方便的彰化市區秀傳醫院開設肌無力特別門診，接手中部的肌無力中心。

短短十幾年中我們在雲林創出一個小奇蹟，雖然是小小的一步，但對於未來擴展高品質肌無力症特別門診更有信心，隨後在輔大醫院、雙和醫院也陸續成立肌無力症中心及特別門診，其他醫院應同學們要求，2021 年在桃園、台南、高雄也成立了肌無力症特別門診，這一遍地開花的結果，讓同學們更能就近特別門診就醫，這也是新光 30 年來的另一收穫。

圖 1：北部中部同學共聚慈愛醫院大門與蔡院長合影慶祝肌無力中心的成立

圖 2：慈愛醫院的病友會經常辦理醫學講座

圖 3：慈愛醫院的肌無力症特別門診開幕

圖 4：關懷協會在慈愛醫院發動捐贈物資，鼓勵同學

圖 5：有力英雄鍾玉英女士是同學的典範，常常告知同學如何與病共舞

圖 6：慈愛醫院帶動了中部同學的關懷聯誼

圖 7：在慈愛醫院的一樓大廳常常有我們的活動

圖 8：有力英雄許嘉雄先生參與克難樂隊演出

圖 9：有力英雄張文政先生參與克難樂隊演出

彰化秀傳肌無力中心的回顧與現況

彰化秀傳醫院神經內科 / 張偉倫主治醫師

今年欣逢新光醫院肌無力中心成立 30 週年，大家的的好朋友圓晴請我共襄盛舉，寫一點秀傳肌無力中心照護相關短文分享。恰巧個人在去年離開加護病房，今年正式卸下加護病房主任一職，之前余南山理事長也希望我寫點秀傳肌無力中心現況分享。當時，有些事務還在交接磨合階段，隨著時間過去，運作上已經較為順暢。我想，現在寫點東西，似乎是個還不錯的時機.....

回首一看，秀傳肌無力中心成立也有 8 年了，時間，真的過得很快.....民國 103 年，在新光神經內科連立明教授的牽線及秀傳魏誠佑主任的努力之下，新光吳亞縈醫師來到彰化秀傳醫院服務。接下來在院方的支持之下，邱浩彰副院長及葉建宏教授來到彰化秀傳定期教學並開設肌無力特別門診，接著彰化秀傳醫院成立肌無力中心，吳亞縈醫師也成為肌無力中心的主任，原本於中風中心工作的鄭月鳳護理師成為第一任肌無力個管師，秀傳肌無力中心的業務就此正式開始。

個人會與肌無力同學結緣，主要是因為放置雙腔導管與洗血。由於當時我在加護病房工作，放置雙腔導管在內科加護病本來就是家常便飯，只是把這項業務從加護病房再延伸到普通病房而已。過去秀傳醫院只能執行血漿置換術，肌無力中心成立之後，透過新光醫院的幫忙也引進了血漿分離術，臨床上就更為安全。至於胸腺手術部分，有胸腔外科李佳穎醫師（現為副院長）的大力支持與合作，胸腔鏡手術目前也做得頗有口碑。

在秀傳肌無力中心逐漸成長之際,民國 104 年吳亞縈醫師因個人生涯規劃離開秀傳醫院，到診所執業服務彰化地方鄉親，肌無力中心頓失依靠，單纖維肌電圖檢查也因此停擺，對秀傳是不小的損失。民國 105 年邱浩彰副院長因新光醫院業務繁忙，暫時無法到秀傳看診，還好有陳威宏主任接棒繼續服務肌無力同學，也再次啟動了單纖維肌電圖檢查及教學。幾年來，我兼任肌無力中心的行政工作，在 110 年 COVID 19 三級警戒期間，也有幾次特別門診代診的經驗，對肌無力雖有一定程度的熟悉，但還稱不上是專家，所以特殊個案，做完基本檢查後，我還是會轉給各位同學的偶像（葉帥和威爸）。

110 年 3 月，我離開待了 10 年多的加護病房（因為我不想一直過著過於緊繃的生活，想要更多自己的時間），由內科及重症專科徐郁翔醫師接手加護病房及執行雙腔導

管置放業務。徐醫師在訓練過程中，有半年的時間在加護病房和我一起共事，所以對重症肌無力惡化的處理方式，有一定程度的熟悉，若各位同學病情嚴重住進加護病房，目前徐醫師就是各位的主治醫師。當然，徐醫師對重症肌無力的了解，未必如同神經內科專科醫師那麼詳細，所以有需要的話，他也會和合作的神經科醫師討論病情。至於雙腔導管置放方面，徐醫師的功力已經頗為熟練（內科醫師放雙腔導管機會比神經科更多），尤其是頸部雙腔導管置放的功力更是在我之上，所以，想置放頸部雙腔導管的同學可以說是有福了。

今年 3 月，我正式卸下了加護病房主任一職，把工作全部交給徐醫師。我想肌無力同學不需要太過擔心，因為肌無力同學在加護病房大部分的要處理的是洗血、呼吸照護、感染控制。洗血部分徐醫師已經成熟，呼吸照護和感染控制的部分，內科重症醫師比神經科更加在行。至於肌無力藥物調整部分一般而言不會很急，徐醫師也會和神經科醫師討論後做調整，所以各位同學如果因病情嚴重住到加護病房，就配合醫囑，保持放鬆就可以。

幾年下來，我發現有一定比例的肌無力同學要求頗高（對自己、對他人），也比一般人更有主見。不知道是不是我的錯覺，我發現肌無力同學住健保房的比例好像比較少一點（是各位同學自律甚嚴、打拼事業有成，還是不習慣與其他病人一起生活？）。不過，不管過去如何，一旦得到了這種可能終生伴隨自己的疾病，也只能學習跟它好好相處。除了藥物控制之外，生活型態和心態的調整也是很重要的（或許因此，可以讓各位同學少吃好幾顆藥!!!），這方面的資訊 facebook 上面已有很多，有興趣的同學可以上去多看看，我簡單的淺見就是『吃得下、睡得著、量力而為別亂補』，或許肌無力之路可以走得更安穩。

輔大醫院肌無力中心：回顧與展望

輔仁大學附設醫院神經科 / 張哲誠醫師

2018 輔大肌無力特別門診診後合影

位於新北市新莊區的天主教輔仁大學附設醫院於 2018 年在邱浩彰主任的帶領下，於神經科成立新北市第一個「肌無力中心」，希望藉由邱醫師及團隊將新光醫院肌無力照護的經驗，傳承到這家剛成立不久的新醫院。在邱浩彰主任帶領下，以及「台灣肌無力症關懷協會」理事長余南山和數十位志工的幫忙與協助之下，在輔大醫院成立肌無力特別門診，由邱教授持續為同學們提供醫療以及照護服務。除了持續精進肌無力以及胸腺瘤照護，也於 2019 年成功舉辦了第一場肌無力教育論壇以及校園健走活動，為輔大醫院與肌無力中心的院校以及病友合作開啟嶄新的一頁。

在輔大醫院服務的這幾年，筆者也從臨床經驗以及照護患者中，了解到新莊與新北地區肌無力患者就醫的需求。為了能夠有更好的照護機制，神經科團隊特別整合了神經內科、腎臟科、胸腔外科，並密切與新光醫院及「台灣肌無力症關懷協會」合作，提供新北市鄉親就地高品質的醫療服務。未來也希望組成「台灣肌無力症關懷協會」病友團

體，從心理及社會經濟上支持肌無力的病友共同康復。邱浩彰醫師在輔大期間也舉辦的多場的研討會以及新書發表會，更常常舉辦與肌無力同學相關的座談會，「台灣肌無力症關懷協會」一群熱心的志工們也常常參與活動，對於有需要經濟或是醫療協助的同學，協會也時常給予最大的關懷以及協助。

2019 輔大醫院肌無力醫病交流健走

2019 輔大與醫院合作肌無力論壇

2019 輔大醫院肌無力論壇合影

除了在肌無力臨床照護上持續改善醫療流程以及品質之外，輔大醫院團隊也著手開始進行更深入的肌無力的研究，期望藉由肌無力研究，能夠為肌無力同學們提供更好更精準的醫療服務。結合輔仁大學的教育及研究資源進行整合性研究，先是與人工智慧中心和新光醫院合作，以人工智慧(AI)，大數據分析做為基礎，我們做了台灣肌無力住院

患者與病情嚴重程度的相關性的分析，同時導入 AI 機器學習領域，構建影響肌無力入住加護病房的模型分析，期望根據 AI 分析，能夠及時協助臨床醫師做疾病惡化的早期評估。也希望能協助對肌無力照護較為缺乏的單位，可以利用 AI 進行簡易的評估。在基礎醫學方面，也與輔大醫學院老師合作，開始針對重症肌無力患者的腸道菌相作分析，希望藉由腸道菌相改變與免疫機轉作結合，找出疾病的致病機轉，造福更多肌無力同學們！

2020 肌無力特診與治療團隊合影

2020 肌無力教育講座與簽書會

輔仁大學附設醫院於 2021 年五月與「台灣肌無力症關懷協會」共同舉辦肌無力健走活動，其中 TVBS 的專題節目：一步一腳印，發現新台灣更以標題：「走出診間，帶病患爬山」來表達醫療團隊與肌無力同學之間非常特別與密切的相處模式。未來，輔大附設醫院肌無力中心期望除了能繼續在臨床研究上有所進步，也期望在醫病溝通關係上能更上一層樓！

2021 走出診間，醫師與肌無力同學爬山健走活動

承先啟後，繼往開來

--承襲肌無力症歷史、向未來邁進的雙和醫院肌無力中心

台北醫學大學雙和醫院神經科 / 鍾禎智醫師

印第安酋長 Opechankanough，可能是歷史上公認的第一個肌無力症病例。這位著名的印地安首領年輕時非常強壯，在與歐洲白人殖民者的幾次戰鬥中都取得了勝利。但歷史紀錄提到他晚年時非常虛弱，幾乎無法行走，必須用擔架抬著他；此外，“他的眼皮很重，除非被他的隨從抬起眼皮，否則他無法看到。” “然而，他在最後幾天在監獄裡休息後能夠走路。” 這些症狀暗示了他有肌無力症的可能性。這位曾經令人聞風喪膽的戰士於 1646 年俘虜後被處決。

圖 弗吉尼亞州波瓦坦邦聯的最高酋長 Opechancanough (取自維基百科)。

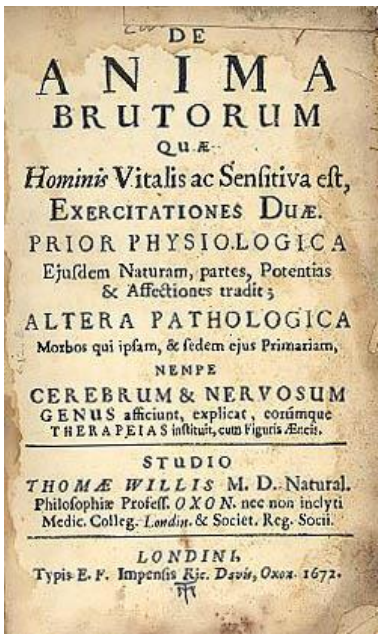


圖 De Anime Brutorum 一書封面。托馬斯威利斯，1672 年。

就在同時期晚些時間的英國牛津，研究大腦、神經系統和肌肉解剖學的先驅，托馬斯威利斯(Thomas Willis)在他關於大腦功能的著作 De Anime Brutorum(動物的靈魂)中描述關於“麻痺症”的症狀：“早上能夠堅定地行走，可以四處揮動他們的手臂，或者可以拿起任何重物，在中午之前消耗掉精神儲備，這已經流入肌肉，他們幾乎無法移動手或腳。” 以及提到一位女性患者：“有段時間她說話還算暢快，但說久了，或匆忙急切時，就一句話也說不出來，像魚一樣啞口無言，一兩個小時都無法恢復聲音的使用。” 後人認為他的描述強烈暗示了肌無力症的診斷。

隨後的 200 年間，肌無力症在歷史上的相關紀錄一片沈寂。一直到 1868 年，巴黎的 Hérard 報告了第一個詳細的肌無力患者：一名 30 歲的女性出現說話和吞嚥困難，加上眼瞼下垂和手無力，症狀波動起伏，並出現呼吸困難的症狀。但這份報告當時並未引起太多注意。十多年後，塞繆爾·威爾克斯醫師（Samuel Wilks，倫敦，1877 年）寫了一篇關於無力症狀波動變化，但腦幹沒有任何異常的女性病人的論文。在許多肌無力歷史文獻中，這位患者被認為是第一個正式報告的肌無力病例。

隨著愈來愈多的類似案例被報告出來，德國的 Wilhelm Erb 及波蘭的 Samuel Vulfovitsj Goldflam 兩位神經科醫師對這種疾病進行了精確的描述，因此當時的肌無力症也被稱為 Erb-Goldflam 症候群，以向這兩位醫師致敬。

1895 年，在德國柏林的學會會議上，“myasthenia gravis pseudoparalytica”這個名稱被提出。這個名稱的前兩個詞逐漸被接受為這種疾病的正式名稱。“myasthenia”在希臘語中意為肌肉無力，“gravis”在拉丁語中為沉重或嚴重的意思。

提出此一名稱的德國神經精神病學家 Friedrich Jolly 也發現，使用間歇性電刺激於肌肉上會導致肌肉反應量的逐漸減小。這為現今的重複性神經刺激奠定了基礎。

在 1900 年前後，有關胸腺瘤、胸腺增生與肌無力症的關聯也開始被報導出來，也發現肌無力患者的胸腺瘤中有淋巴細胞浸潤。當時的醫師嘗試使用汞、砷、鉀、鐵等重金屬或奎寧等藥物治療肌無力，都沒有發現有任何效果，唯有發現休息是最好的治療。

圖 瑪麗·沃克醫師，1920 年(取自維基百科)。

1930 年，美國亞利桑那州的 Harriet Edgeworth 醫師，她本人也是一名肌無力患者，報告自己服用了治療月經疼痛的麻黃素的可以改善她的肌無力症狀。1934 年，倫敦的瑪麗·沃克醫師(Mary Broadfoot Walker)注意到肌無力的症狀與箭毒中毒的症狀相似，於是她利用用毒扁豆鹼（含有一種天然的膽鹼酯酶抑製劑）治療肌無力症，並證明其能能迅速改善肌肉無力症狀。1911 年，Ferdinand Sauerbruch (1875–1951)在瑞士蘇黎世對一位 20 歲、患有嚴重的甲狀腺機能亢進和全身性重症肌無力的女性進行了第一次胸腺切除術。1937 年，美國約翰·霍普

金斯大學心臟外科醫生 Alfred Blalock 成功地對一名患有嚴重全身性肌無力症和胸腺瘤的年輕患者進行了胸腺瘤切除，並改善了症狀。在這些發現之後，膽鹼酯酶抑製劑治療和胸腺切除術成為標準並被接受的肌無力治療方式。

1950 年代以後，自體免疫的觀念在風濕疾病和內分泌疾病中開始受到注目。1959 和 1960 年，Nastuk 和 Simpson 等人分別提出肌無力為自體免疫性疾病的學說。1973 年，James Patrick 和 Jon Lindstrom 將在電鰻中大量發現的乙烯膽鹼受體(AChR)注射在兔子身上，使兔子出現類似肌無力的肌肉麻痺和呼吸困難症狀。1976 年，Lindstrom 及其同事在多數的肌無力症患者身上也發現了抗乙烯膽鹼受體抗體，這些劃時代的發現將肌無力症帶入了免疫學的領域。到了 1970 年代，皮質類固醇作為肌無力症的治療方式被引入，隨後血漿置換及免疫球蛋白被引入用於嚴重肌無力的急性治療。1957 年，倫敦的 New End 醫院初次使用正壓呼吸器在肌無力症的患者身上，以及重症加護病房(ICU)的導入，將肌無力症的死亡率從原本的 40%大幅降低到 1970 年代的 5%。

1974 年，瑞典的 Eric Stålberg 等人開發了單纖維肌電圖(SFEMG)檢查，直到現在都是診斷肌無力症的重要測試方式之一。而後，抗 MuSK 抗體及其獨特的臨床症狀、臨床治療反應較差等進展陸續被發現。而其他如抗 LRP4 抗體、抗 titin 抗體等的發現，都已經是西元 2000 年以後的事了。

回顧肌無力症的歷史，知識的累積與研究的進展非常緩慢，新的發現必須建立在前人的基礎上才有可能，而科學的進步是通過不同學門、基礎科學及臨床醫學家的相互切磋和砥礪而取得的。

■ 肌無力症在雙和醫院

雙和醫院位於新北市中和區，為台北醫學大學附屬醫院之一，自 2008 年正式開院服務，提供一般門急住診、精神及長期慢性照護服務，具備完整之醫療專科、目前總病床數 1414 床，並配備多項先進重大儀器設備。雙和醫院神經科與醫院同時誕生，目前已有包含周邊神經科在內的四個神經次專科團隊，並積極發展特色醫療。

2018 年，雙和醫院成立「臺北神經醫學中心」，結合臺北醫學大學及體系醫院神經醫學近百位醫師及教師資源，並設立神經免疫科，透過臨床與學術研究、致力於提供優質、完善的神經免疫疾病醫療照護服務。

圖 雙和醫院 (取自雙和醫院官網)

為有效整合肌無力症疾病相關醫療資源，提昇醫療照護品質，提供高品質、整合性全人照顧；同時推動疾病相關領域之醫學教育、研究及預防工作，雙和醫院於 2021 年 8 月成立跨團隊「肌無力中心」。

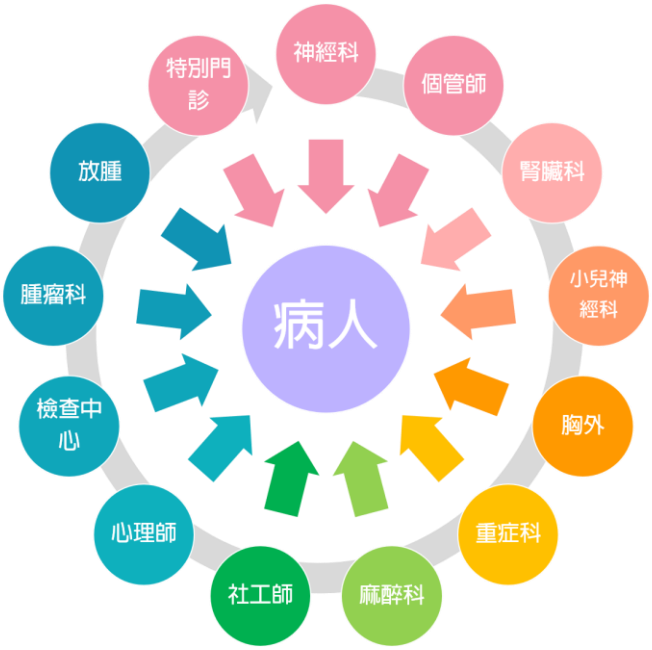


圖 雙和肌無力中心架構

雙和肌無力中心由神經科為首，結合了神經科、小兒神經科、胸腔外科、腎臟科、重症科、腫瘤科、放射治療科、麻醉科、神經生理檢查中心，心理師、社工室的多團隊的專業醫療照顧，提供肌無力症患者全方位、專業性及整合性之照護服務。並積極推動

全院及跨院際之肌無力症相關研討會，提供最新的肌無力症相關治療資訊，以提升醫療品質及醫療水準。目前神經科配置有完整的神經生理檢查室、一般門診及肌無力特別門診、普通病房以及神經內外科重症加護病房，腎臟科專業團隊帶領的血漿置換中心以及胸腔外科的高科技達文西機器手術手臂儀器設備，提供肌無力症患者從檢查、診斷、治療及疾病追蹤的周全服務。

圖 雙和肌無力中心團隊 攝於 2021 年 8 月

圖 雙和醫院肌無力症特別門診

邱浩彰教授於 2021 年 3 月起擔任雙和醫院神經科顧問醫師，設立肌無力特別門診，並擔任肌無力中心主任，整合肌無力醫療資源。2021 年出版最新的肌無力症手冊，並

編撰台北神經醫學中心肌無力症治療指引。一般病房及加護病房肌無力患者的照顧由年輕主治醫師及住院醫師共同加入，提供肌無力患者整合性的優質照顧。這一年多以來，門診肌無力患者人數由 400 人至 900 人，增加超過一倍，住院接受胸腺瘤手術的案例持續增加，並開始胸腺瘤化學治療及手術切除後之放射線治療服務。針對困難及肌無力危象的患者，重症團隊擁有豐富臨床經驗，深獲肯定；針對小兒及青少年肌無力及胸腺瘤患者，與小兒神經科共同合作，提供周全及整合性的專業團隊照顧服務。2021 年 12 月，協同台灣肌無力症關懷協會及台北文林扶輪社於雙和醫院首次舉辦肌無力症病友會活動及「肌有力向前行」活動，會中安排肌無力醫療講座，包括新光醫院、輔大醫院、部立桃園醫院、成大醫院、高雄長庚醫院等全國各肌無力中心負責人也都應邀參加，共襄盛舉。

圖 雙和醫院肌無力中心舉辦病友會醫療講座 攝於 2021 年 12 月

圖 2021 年 12 月雙和醫院肌無力病友會

本次適逢新光肌無力中心創立 30 週年，新光醫院肌無力中心開創了台灣肌無力症診斷和治療的先河，是台灣肌無力最佳中心之一，也是雙和肌無力中心的典範及表率。雙和的肌無力中心雖然年輕，但雙和醫院在醫師、專家和神經科、小兒神經科、胸腔外科和腎臟科等各專業團隊的相關人員為肌無力症的治療付出了很多努力。雙和醫院肌無力中心結合了台北醫學大學神經學科的基礎研究量能，及四家附屬醫院的醫療資源，期能向新光肌無力中心學習，站在前人的肩膀上，努力耕耘，精進專業，開疆拓域，整合臨床與學術研究，全心打照優質及先進的肌無力中心；在相關之神經醫學領域，佔有一席之地，向東南亞肌無力中心邁進，並持續躍升成為享譽國際的醫療重鎮。(2022.06.06)

■ 參考資料

1. *Marsteller HB. The first American case of myasthenia gravis. Arch Neurol. 1988;45：185–187.*
2. *Deymeer F. History of Myasthenia Gravis Revisited. Noro Psikiyatr Ars. 2020 Nov 7;58(2)：154-*
3. *Hughes T. The early history of myasthenia gravis. Neuromuscul Disord. 2005;15：878–886.*
4. *Pascuzzi RM. The history of myasthenia gravis. Neurol Clin. 1994;12：231–242.*

高雄長庚醫院肌無力症醫療照護

高雄長庚醫院神經科 / 許哲維醫師

高雄長庚醫院承襲前輩徐崇瑛主任對於肌無力症的指導，三年前在蔡乃文醫師的帶領下前成立「肌無力症照護團隊」，主要成員有陳淑芳醫師、黃至誠醫師、蔡宛蓁醫師、以及許哲維醫師。我們團隊透過舉辦病友衛教活動、開設肌無力症特別門診、推動醫療共享決策、改善加護重症照護品質、以及深耕臨床研究等方式，積極提升肌無力症患者的整體照護品質。以下針對我們各項的努力逐一介紹：

■ 病友衛教活動

為增進與病友的互動，我們於民國 108 年成立「高雄長庚肌無力症病友會」，目前已有一百多位病友加入。同時為了解病友需求及傳遞新知，每年也規畫數場病友衛教講座，內容包含疾病介紹、藥物新知、呼吸訓練、太極運動等，協助病友共同面對肌無力症，提升生活品質。其中，特別感謝新光醫院葉建宏副院長及肌無力症團隊南下指導，也很感謝『台灣肌無力症關懷協會』余南山理事長的居中協調幫忙，讓我們從中學習與成長。

■ 肌無力症特別門診

為增進南部病友就醫的方便性，肌無力症關懷協會特地函文高雄長庚，爾後在蔡乃文醫師的努力多方奔走下，終於在民國 110 年 7 月順利開設「肌無力症特別門診」。目前安排每周二上午，由蔡乃文醫師、陳淑芳醫師、黃至誠醫師、及許哲維醫師輪流看診，提供專業優質的服務。現場亦有台灣肌無力症關懷協會的志工，參與病友關懷和心靈支持，了解個別病友的困難與需求，並提供相關的諮詢協助。門診過程中發現仍有病友對肌無力症不甚了解，因此我們將透過衛教手冊編撰及網路醫療新知等方式，協助病友更認識肌無力症，減少不必要的焦慮與迷惘。

■ 醫療共享決策

病友初次遇到肌無力危象時，因對各種治療的了解有限，同時面臨病況急速惡化產生嚴重的焦慮不安，因此無法做出最合適自己的治療決定。有鑑於此，並呼應「醫療品質策進會」近年來提倡的「醫療共享決策」方案，許哲維醫師開發設計「我是神經免疫疾病患者，在面臨病況急性惡化時，能有哪些治療選擇?」決策輔助工具，協助病友快速了解各種治療方式的優缺點，進而做出最適合的決定。同時，肌無力症照護團隊也積極和高雄長庚護理部合作，推動醫病溝通的品質改善，並參與民國 110 年中衛發展中心品管圈競賽，獲得銀塔獎的肯定，顯示我們在促進醫病溝通及醫療品質的努力。

■ 加護重症照護

由於肌無力危象發生時，常需要重症加護病房照護，因此團隊必須對肌無力症有相當的認識，才能協助病患度過這個困難的階段。高雄長庚專責神經內科加護病房共有 26 床，目前針對肌無力危象患者的主責醫師為蔡宛蓁醫師以及許哲維醫師，而所有照護的護理人員每年也都持續接受肌無力症相關的教育訓練。近兩年來，我們也將上述醫療共享決策的概念融入教育課程中，希望透過醫護團隊共同努力，提升肌無力危象的照護品質。此外，針對病友在接受血漿分離術治療時的不適和併發症，今年在病房主管許哲維醫師推動下，醫護團隊組成品質改善小組，將血漿分離術的照護流程標準化，希望能減少血漿分離術治療的併發症，提升整體照護品質。

■ 肌無力症相關研究

多數全身型肌無力病友都曾面臨過呼吸困難的問題，因此我們與高雄長庚呼吸治療科共同研究，發現透過呼吸訓練可提升病友的呼吸肌力，增進肺功能，同時也可改善疲累情況。此外，透過資料回溯的分析，我們發現在肌無力危象期間，無論是否順利移除氣管內管，貧血狀態都與住院死亡率明顯有關。因此，在肌無力危象階段應積極治療貧血狀態，而此觀點未來也可併入相關的照護指引，讓肌無力危象的照護更加完善。高雄長庚醫院也參與多個肌無力症新藥開發的國際型臨床試驗，針對難治型的肌無力患者，提供未來治療的曙光。

高雄長庚在肌無力症照護的發展，許多部份尚在學習階段，感謝新光醫院團隊與肌無力症關懷協會志工無私的協助與支持，讓我們能逐漸步上軌道。未來我們也會積極與高屏地區的醫院合作，將肌無力症照護的觸角向外延伸，守護更多南部的肌無力症病友。

重症肌無力的有力夥伴~國際藥廠新藥臨床試驗

新光醫院神經科 / 葉建宏教育研究副院長

■ 免疫疾病的標靶藥物時代開啟

重症肌無力(myasthenia gravis，簡稱 MG)基本上是體內免疫系統失調，所以治療上需要使用免疫藥物將身體的免疫系統調回正常運作，目前最常使用的藥物為類固醇及移護寧等免疫抑制藥物。隨著分子生物學的進步，標靶藥物的問世，藥物治療在過去十來年間有革命性突破發展。主要有三類藥物，已投入了大量研發，目前有數十個國際性臨床試驗進行中，這是 MG 團隊與病友福音，新光醫院有幸參與其中多個研究。利用此文將目前 MG 相關臨床試驗最新資訊整理如下：

1. 源頭抗體製造管理的標靶治療

B 細胞是身體製造抗體的大本營，透過各種方式將 B 細胞清除、或影響 B 細胞功能，達到降低抗體製造的核心目標。B 細胞標靶治療中最為大家熟知的應該是「莫須瘤(rituximab 簡稱 RTX，Mabthera)」。該藥物係針對 B 細胞表面的 CD20 生物標記，莫須瘤就是針對此類帶有 CD20 的 B 細胞清除，一個療程治療後，在 6 個月體內抗體濃度及臨床症狀將會有穩定的控制。

儘管 RTX 在臨床使用已有頗多的系列報告肯定療效，但是在正式國際臨床試驗的隨機控制研究中，療效卻還沒有得到充分的確定，仍有相關臨床試驗正在積極的進行中(表 1)。不過，在 MuSK 特殊抗體的 MG 族群中，RTX 的臨床效果倒是備受肯定。

除了 CD20 這個 B 細胞的身分證標記之外，目前進入臨床試驗藥物中明日之星就是 CD19 標記藥物，這類藥物會比原來 RTX 可以清除掉更多不同發育階段 B 細胞。目前也正在進行第三期的臨床試驗。新光醫院也有 MG 同學正在接受這個藥物的試驗治療中。

表 1：B 細胞標靶藥物在 MG 的臨床試驗

標靶	藥物效果	藥物名稱	試驗期別	試驗結果
CD20	B 細胞清除	rituximab	二期	無效(negative)
CD19	B 細胞清除	inebilizumab	三期	進行中
CD38	漿細胞清除	mezagitamab	二期	進行中
proteasome	漿細胞清除	bortezomib	二期	無效(negative)
BCMA	漿細胞清除	CAR-Tcells	一/二期	進行中
CD40	▼B 細胞活化	iscalimab	二期	無效(negative)

標靶	藥物效果	藥物名稱	試驗期別	試驗結果
BTK	▼B 細胞活化	tolebrutinib	三期	進行中
BAFF	▼B 細胞存活	belimumab	二期	無效(negative)
IL6-R	▼T&B 細胞繁殖	tolicizumab	二期	進行中
IL6-R	▼T&B 細胞繁殖	satralizumab	三期	進行中

2. 症狀控制與緊急處理的標靶治療

這類型藥物分成兩大發展的主軸：第一部分為「抑制 FcRn」加速清除體內的免疫球蛋白(簡稱 IgG)，第二部分為「抑制補體」阻止抗體的攻擊。

2.1「抑制 FcRn」

FcRn(新生兒 Fc 受體)為新生兒胎盤中重要的蛋白質，利用 Fc 受體與媽媽體內 IgG 結合，再將之輸送給胚胎，讓胎盤能獲得免疫力。在成人體內 FcRn 的功能轉型為 IgG 的「維持器」。主要是透過在酸性環境 FcRn 會與血中 IgG 結合，避免被溶酶體分解，因此可以延長 IgG 在體內留存時間(圖 1)。

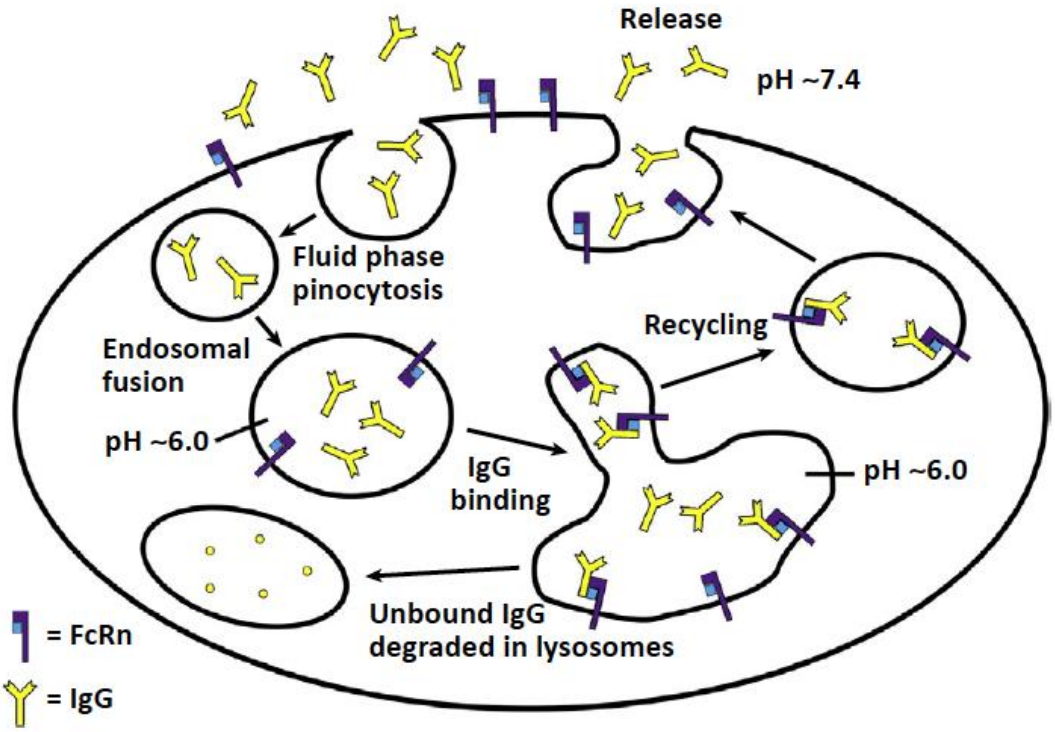


圖 1：FcRn 在 IgG 循環的調節角色。摘自：WardESandOberRJ.TrendsinPharmacologicalSciences,2018;39,892-904.

在正常的情況下，IgG 具有保護身體免於感染的「守護角色」，但是當自體免疫疾病

發作時，如 MG 體內過多的免疫球蛋白(乙醯膽鹼受體抗體，Acetylcholine receptor antibody，簡稱 AChRAb)就會造成身體症狀。透過抑制 FcRn 的功能，IgG(包括 MG 抗體)的清除就會加速，達到快速改善病情的效果。有類似血漿分離術(洗血)效果。目前已有數種對抗 FcRn 藥物正進行臨床試驗中(表 2)。

表 2：FcRn 抑制藥物用於 MG 的臨床試驗

標靶	藥物效果	藥物名稱	試驗期別	試驗結果
FcRn	加速 IgG 清除	efgartigimod	三期	有效(positive)
		rozanolixizumab	三期	有效(positive)
		nipocalimab	三期	進行中
		batoclimab	三期	進行中

以 efgartigimod 為例，15 個國家，56 個醫院參與的第三期 ADAPT 臨床試驗，共收錄了 167 位病人。一次療程為 8 週，先每週施打一針，連續注射 4 週，之後，再觀察 4 週，如果有臨床退步，則會再繼續下一個週期注射，共持續觀察 26 週。分析第一個療程的四個指標(圖 2)都有顯著的改善。臨床進步可從第一週開始，第 4 週或第 5 週達最大進步，將可持續到第 7 週。甚至 23%病人一個療程療效可以長達超過 12 週以上。一個療程 4 週/4 針後，IgG 下降率可達 61.3%，AChRAb 下降 57.6%，9 週之後抗體大多回復到之前的水平。

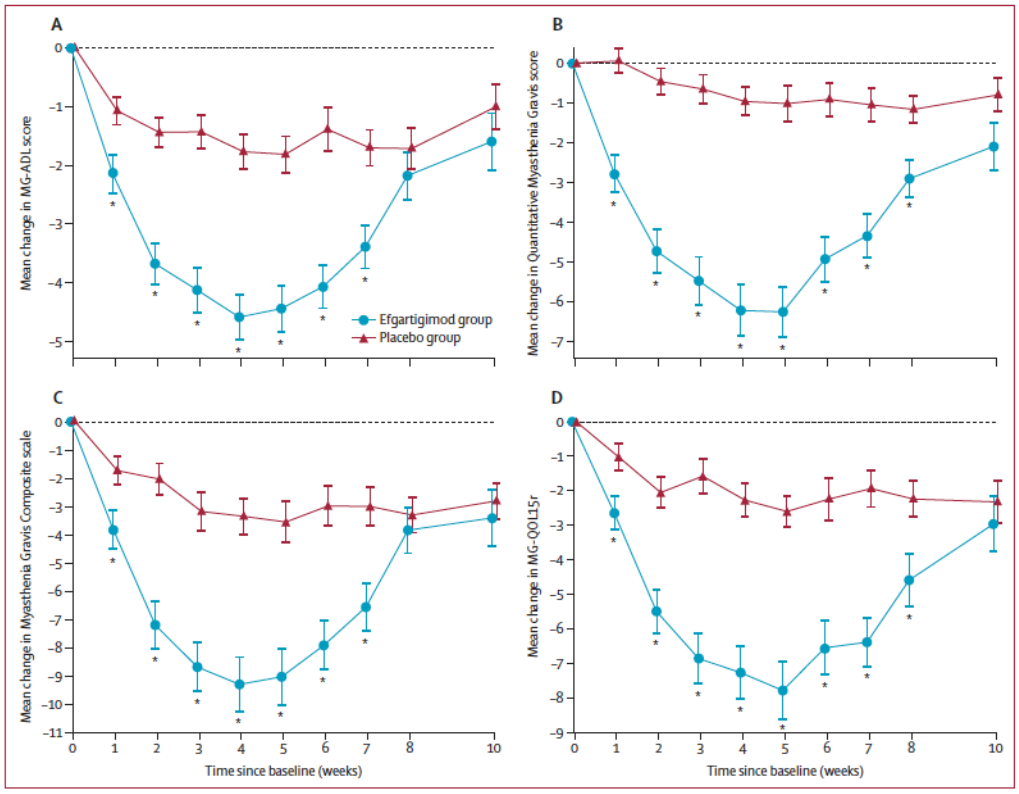


圖 2：ADAPT (efgartigimod)第三期臨床試驗中，使用 efgartigimod 第一個療程的四個指標都比對照組有顯著的改善。指標包含：A：MG-ADL score(MG 日常生活活動量表)、B：QMG score(量化 MG 分數)、MG composite scale (MG 綜合分數)、及 MG-QoL15r (MG 生活品質量表)。摘自：Howard JF Jr et al, the ADAPT Investigator Study Group, Lancet Neurology.2021;20:526-536.

2.2「抑制補體」

MG 抗體與肌肉受體結合時，影響肌肉收縮以致造成肌肉無力。傳統 AChRAb 與受體結合時，會有「補體 (complement)」參與，加速受體的破壞。因此，目前 MG 治療研究另外一個主流即是將補體這個最後免疫攻擊手做阻斷，來降低受體的破壞。過去 8 年間，已有不少藥廠投入該領域。迄今已有三個藥物(eculizumab, ravulizumab & zilucoplan)通過第三期臨床試驗(表 3)。

表 3：補體抑制藥物用於 MG 的臨床試驗

標靶	藥物效果	藥物名稱	試驗期別	試驗結果
C5	抑制補體的活化	eculizumab	三期	有效(positive)
C5		ravulizumab	三期	有效(positive)
C5-C5b		zilucoplan	三期	有效(positive)
C5		pozelimab cemdisiran	三期	進行中
FactorD		vemircopan	二期	進行中

以 eculizumab 為例，17 個國家，76 個醫院參與的第三期 REGAIN 臨床試驗，共收錄了 125 位病人。Eculizumab 在第 1 天、第 1 週、第 2 週、及第 3 週每次注射 900mg，第 4 週之後每兩週打 1200mg，共持續觀察 26 週。臨床療效觀察，MG-ADL (MG 日常生活活動量表)在第一週即開始進步，QMG (量化 MG 分數)則在第 2 週開始，大部分在第 12 週達穩定療效，整體療效將可持續到第 26 週。

在後續 eculizumab 的開放延伸試驗(open label extension study)中，長達 3 年每 2 週施打一次確實可以維持穩定肌力與生活品質。

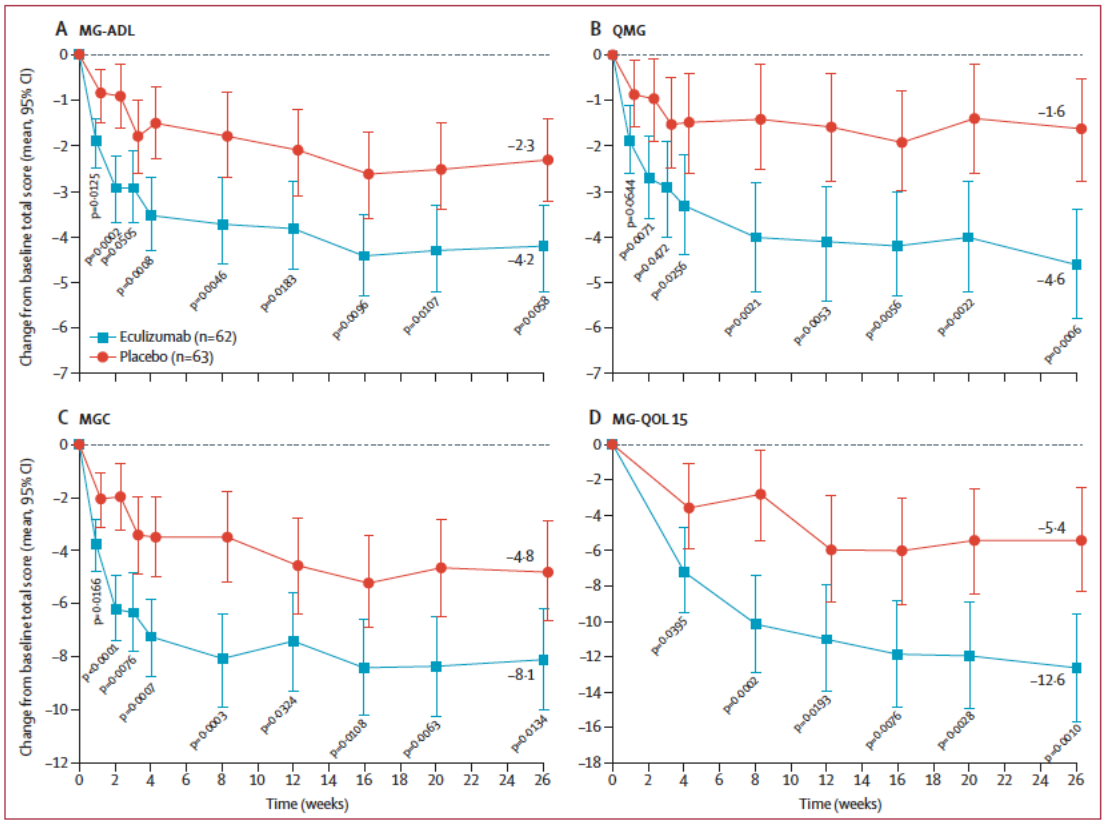


圖 3：REGAIN (eculizumab)第三期臨床試驗中，使用 eculizumab 的四個指標都比對照組有改善。指標包含：A：MG-ADL (MG 日常生活活動量表)、B：QMG (量化 MG 分數)、MGC(MG 綜合分數)、及 MG-QoL15 (MG 生活品質量表)。摘自：Howard JF Jr and the REGAIN Study Group. Lancet Neurology. 2017;16:976-986.

■ 總結

隨著這些積極標靶藥物的介入，長期 MG 病程有機會獲得控制。急性病情惡化也可以透過該類藥物獲得更有效，且高安全性的治療。不過，這類針對 IgG 及補體的標靶藥物不易改變 MG 疾病體質，所以一旦停止治療，MG 症狀會慢慢浮現，MG 基本免疫藥物仍要搭配使用，方能有機會緩解。

科技來自人性，新的標靶藥物提供了治療的新選項。謝謝過去 3 年多來 MG 同學們願意加入國際新藥的臨床試驗，提供這些國際藥廠更多的臨床試驗經驗，來做進一步的研發。新光 MG 醫療團隊也會持續精進並保持與國際接軌，提供 MG 同學最先進的治療。

你的心理健康 BMI 良好嗎?

~提升「友善人際-情緒正念-意義認同」三種幸福力

臺灣醫療健康諮商心理學會理事長/國立臺北護理健康大學教授 / 李玉嬋教授

2003 年開始以心理學家身分受邀進入新光醫院帶領「肌無力壓力管理團體」，至今近 20 年頭。還記得當年邱浩彰醫師希望幫忙肌無力症者調整三大致病個性：急性子、求好心切、完美主義，以壓力管理團體輔導，希望提供改善個性造成的高度心理壓力，有助於緩解病症。

然而，漫漫長路的生病日子，除了紓壓，人人更需要擁有自主養心的心理健康技能，才能掌握自己的心理健康。所以學習管理壓力避免憂鬱等心理疾病之外，需要更積極提升能讓自己保持心理健康的正向心理技能。

2017 年開始換個方式與葉建宏副院長合作，展開肌無力症病友心理健檢，以正向心理健康 BMI（友善人際-情緒正念-意義認同）三種幸福指標作為自主養心的指標，透過團體輔導有效提升正向心理健康和改善負向憂鬱的成果，聯名發表在台灣醫學期刊上。再次顯示心理健康是可以有意識地提升，能在疾病陰影隙縫中看見心中的陽光。

適逢新光醫院肌無力症中心及俱樂部 30 年慶，再度分享一些促進心理健康的幸福解方（李玉嬋，2018），祝福大家能從心得力、幸福有感。

一、幫自己準備一個情緒回昇百寶箱

從小到大，你是否有幫自己準備一個裝滿情緒回昇法寶的幸福快樂百寶箱？哈佛大學正流行的幸福學課程，鼓勵大家寫下讓自己情緒穩定快樂的十五種方法，縱使在生命低谷也有些辦法緩和情緒保持心理健康。開始幫自己儲備各種有效轉換心情、穩定心緒的法寶吧。

二、心理 BMI 幸福心指標~日常養心告別情緒低谷

面對情緒低落，建議要儲備「心理 B、M、I」三向度的情緒管理法寶在個人百寶箱之中：讓自己擁有 Be-friends 人際支持力、Mindfulness 情緒平穩力、Identity 意義認同力，作為豐富內心幸福感的三管齊下養心抗壓秘方。因為幸福學研究發現這三向度是正向心理健康幸福的心指標：設法讓自己擁有促進人際支持互助網絡之友善愛心、練習

掌握內在情緒平穩之正念定心、建構自我價值有意義之認同重心，是可以儲備練習的多元情緒智能，有助於調整情緒、保持愉悅平靜甚至幸福圓滿感受。

「心理 B、M、I」養心策略包括：

B：珍惜老朋友、結交心朋友、關心好朋友，都須要練習友善敞開心胸展現笑容、不吝給予擁抱並樂於幫助他人來增進幸福共好的關係；

M：保持內心安定樂觀，每日留點時間給自己靜心觀想，適度運動放鬆調節情緒；

I：認同自己追求的人生價值，知道自己開心擅長的事，思考設定自己想要的人生，每天找一件事感謝欣賞自己、朝有意義目標紮實累積自我價值，來肯定欣賞自己一生的圓滿幸福。

三、人際關係連結是幸福共好關鍵

哈佛大學心理學家 1938 年起長期追蹤 724 人的研究發現：人們最能在好的人際關係中得到幸福、健康與長壽，而非財富的。以經濟處境堪慮卻在 2016 年被評比為世界上第三幸福國家的冰島為例，因為冰島人相信，困在雪地中永遠有人會停下來伸出援手，這般人與人之間高度相互支持的社會氛圍，可能是該國高幸福感水平的關鍵，不僅被幫助能感到快樂，助人者也能感到自己被需要、有價值，內心因而獲得滿足。人際之間付出關愛互助的良善循環，創造雙向幸福共好的能量流轉，也讓人與自己也更能共好而幸福有感。

現代人老心不能老，養生更要養心！除了自己練習上述養心方法之外，也可以預約「線上醫心心理諮詢」服務方案（臺灣醫療健康諮商心理學會網站，或掃 QR code），讓諮商心理師陪您檢測心理健康 BMI，鍛練「友善人際-情緒正念-意義認同」三種幸福力。

線上預約

參考資料：

1.李玉嬋（2018）心理 BMI～養心幸福學告別情緒低谷。衛福季刊，16。衛生福利部。

2.葉建宏、邱浩彰、李玉嬋*、邱子瑜、蔡育倫（2022）重症肌無力症患者正向心理健康 BMI(友善-情緒-認同)之團體輔導成效研究。台灣醫學 Formosan J Med 2022;26：)，『原著』，26（1）期，21-32。 DOI：10.6320/FJM.202201_26（1）.0003。

有肌有力，幸福給力

南華大學自然醫學所碩士 / 葉曼青老師

■ 只有祝福沒有保固的誕生

希希秀氣的臉龐問候著:「曼青老師好！有些健康問題請教您，我上網谷哥了一下，您有好多身分喔！那藥廠經理和美妝公司老闆也是您嗎?」我笑著回答：「不是，我退休前在學校教《音樂》和《預防醫學》同時看到教育大學的學生們教學上有聲帶和聲音上使用問題，結合前兩項專長衍生出《嗓音美容》通識課程和電台廣播工作。推廣健康是一輩子志業，我們一起努力！」

週末聽希希說:「最近吃東西常常嗆到！」這個訊息聽起來是什麼樣的感覺？就像是聽見人家說：我家車子最近常常拋錨！心想：當然要進廠檢查維修！生命的誕生賦予人們許多全自動功能，包括呼吸，飲食...等，絕大部分都像一部新車，開了就走，但或許原廠有問題或許後來使用不當？或許保養不良？故障！需要進廠維修或保養，我們身體裡裝置著許多精細器官，在沒有執照，沒有保固卡，沒有使用說明書的障礙下，還好藉由醫學的演進！我們得以了解一二。疾病無外乎「病變」、「老化」和常聽到的「遺傳」、「過敏」等，非常值得花點功夫，為獨一無二的自己，爭取預防的機會和可逆的健康生活方式。無論小時由父母，或長大由自己規劃健康的生活方式，認真執行，培養後天健康體質，給自己一份可以樂活過生活的健康籌碼。畢竟一不小心，失去健康的幸福，還需要花很大的功夫調整和復健。

■ 疾病交給醫生，健康交給自己！

有病一定要看診！檢查、判定、醫療交付給專業醫師。但平日健康管理得自己來！學習認真健康管理，沒病保平安！有病方便和醫生做最好的配合，並肩作戰，節約醫療量能，縮短病程病痛，早日戰勝病魔！自我管理自己的生活方式（包括：營養、睡眠、運動、情緒等），希希初步檢查結果也發現有肌無力和肌少問題。人體主結構由蛋白質組成，所以我們人類也屬於蛋白質生物。【主結構】產生問題，影響頗多，吞嚥系統也不例外，吞嚥需要舌頭和上顎的擠壓，經過喉頭，懸壅垂，再進入食道。全身肌肉要運作，基礎結構首要避免【肌少症】。還好目前只是吞嚥障礙，肌少症也可能引發全身各部位肌

肉無力，肌少症最主要的原因就是老化(包括天然老化和自己的照顧不週都有可能)，一旦身體蛋白質補充及代謝不平衡，若加上飲食長期營養不良或不均又有慢性疾病及運動量不足等，都會加速肌少症的發生，也可能影響神經傳導，甚至發生肌無力，有時還會造成免疫力低下等問題。

■ 肌少症的肌密

「醫生檢查報告說我有肌少症，是肌肉比較少嗎?」希希想問個清楚。

你很聰明，答對了一半。所有的物質都有【量】與【值】兩個重點，就像我們同樣買了一斤水梨，到底是甜脆多汁?還是受創軟爛?無論是量或值的不足，肌肉量減少或肌力減弱，或兩者皆是。無論是營養不足或流失快或老化都會引發肌少症，當然和感冒一樣有輕、中、重症之分，但都需要隨時修補和復健。

肌肉是能量的倉庫。人們出生後肌肉、肌力開始增加、提升，到了 20~30 歲，身體所有組成都會隨著使用年齡的增長，有所流失、改變。它也可能是失能的元兇。根據國健署統計，台灣 65 歲以上男性肌少症約占 23%，女性約占 18%，所以在青少年階段，要盡量地提升肌肉質量、鍛鍊肌力，至少每星期有三次三十分鐘的運動，走路、太極拳等都行。30 歲以後每十年會流失約 6%，60 歲以後更快，所以優質蛋白質、營養補充和肌力鍛鍊可以相輔相成的幫助肌肉和肌力的正常。當然預防勝於治療，養肌防老，及早防範，不生病更好！

■ 瞎子摸象不如科技檢測

身體是人生戰鬥的本錢！車子半年或一萬公里就得定驗，人比車子金貴，健康路上，除了聽診、把脈和自我覺察，【健檢】更可助我們一臂之力，了解自己，檢修身體的零件。現在檢驗工具越來越進步，無論是分科或全身健檢，提早發現問題，提早處理。畢竟體組成健檢有數據有真相，健康管理更有方向。

沒有檢查數據不代表健康無損，據醫院調查，一年有幾十萬人在檢測之前不知自己有糖尿病，一大群人沒有檢測肌肉功能和肌肉量，也不知道自己有肌少症，往往跌倒後骨折、坐輪椅，檢測後才發現骨鬆、肌少問題。

常常有人問我:「葉老師我的身體感覺有 x x 狀況，要怎麼保養比較好?比較有肌力?比較有...?」聽起來就像是「我的車子有狀況！你覺得它怎麼處理比較好?」車子看得到

水箱、輪胎等更有儀表板參考。人，除了沒有使用說明書，更沒有儀表板，健檢會顯現身體健康的儀表板數據，即便有檢驗上的誤差或數據標準但身體仍有感官上的症狀，也較能供給您和醫師群、營養專家參考，輔助健康工程的確切藍圖。

■ 健康不比年紀，比保養！

希希問說：「那你有肌少症嗎?」我回答說：「健檢報告說沒有肌少，也沒骨鬆！心血管鈣化 0」君君瞪大眼說：「怎麼可能！你年紀比我大很多耶！」是啊！小時候家人很認真照顧我，後來我花在保養身體的時間比你多一些呀！自然醫學所畢業後，在北教大、文大、社大等教學相長。人們的身體狀況經常遊走在《健康》《亞健康》和《疾病》之間，在教學過程中不斷自我提醒，也不斷被個案提醒《要預防》，這也是教學一大收穫！畢竟在人體維修夢工廠看太多的病痛，也深深領略到：「病症是今天發生的，但不是今天形成的」，凡在生活中，無論花多少時間累積出的病痛，常常也要花一半時間復原」不時引以為戒，不時提醒著自己，雖然知易行難，健康路上有人不斷提醒，也是一種幸福！

■ 因為親愛家人遇見自然醫學

「自然醫學?是什麼?」希希真是好奇寶寶。簡單的說：「科學肇基於經驗，經驗由自然衍生，所以應該以大自然為師。自然醫學是一種順應自然的生活和理療方式促進身體健康。舉凡氣功療法、呼吸療法、音樂療法、舞蹈療法、園藝療法、營養療法等等都屬於自然療法。盡量運用自然界空氣、陽光、水衍生出的物質，做全人的照護。」原本學音樂的我，教音樂、研究音樂療法助人，已經皆大歡喜。沒想老天爺給了不同的課題。【免疫不全】對我們家來說，真是天外飛來一筆，讓我除了工作，幾乎每個月都要帶孩子進出大醫院，身體的不舒服，更影響孩子每天的學習，我們平日一起在食衣住行各方全副武裝備戰，發病就上醫院，真的也不下於八年抗戰，就在因緣際會下，當媽的我，考進自然醫學所，學習另類醫學，主攻營養。自醫所畢業後，有更多正確的知識，讓我有更多的選擇權，運用空氣、陽光、水，找到孩子需要的營養和順應自然的生活方式，漸漸的，進醫院的次數慢慢減少，一直到兩年後的痊癒，感謝這一切！自己也因此受益，專攻營養也幫助我自己全程安全度過更年期零症狀，家族遺傳也迎刃而解，見識了營養

的威力！真是震撼！塞翁失馬焉知非福！

■ 營養不良是各種健康問題的源頭

無論原型食物或天然萃取的營養補充品，都是健康的工具之一。例如：飲食中的優質蛋白質對於【肌肉的合成】【神經傳導】【基礎代謝】等扮演著舉足輕重的角色。每天零存整付累積健康?還是每天不斷透支健康?相差很大。沒有生過病的人可能不會覺得健康很重要！天地萬物都需要屬於自己的能量物質才能滋長、茁壯，人類營養學家發現維生素、礦物質和植物營養素對人體的重要，例如身體缺乏維生素 A：身體黏膜系統從眼睛、鼻子、喉嚨、胃腸等一路難免乾澀、易受損，尤其乾眼症、喉嚨痛等，造成分分秒秒的不適。缺乏維生素 B 群：影響神經功能，影響肌肉動作靈活度等，有吃抗生素等慢性病藥的人也很需要維生素 B 群保護肝臟。缺乏維生素 C 易受感染等。缺乏鈣：易骨鬆、軟骨等。缺乏鎂易抽筋、肌肉痠痛等。缺乏鐵：易疲倦等。營養素和營養素之間還環環相扣，這是一個很大的議題，疾病的源頭，待以後有篇幅另討論。

■ 三餐不只吃飽還要吃營養

「那您可以和我分享一下平時如何保養嗎？」希希又好奇的問著。當然可以，看看小嬰兒就更能明瞭，人需要營養才可以茁壯成長，吃好吃飽，就能有能、有量，好睡、好動，西方有句俗諺「You are what you eat」， 意思是「人如其食」我們吃進的每一口食物，深深影響身體的健康及體態。我們目前的體態、體質、健康狀況是打娘胎一路吃出來的結果。就像蓋房子一樣，一定要有足夠的鋼筋水泥等配備，營養專家告訴我們：每天都要均衡的攝取六大類食物，念完醫學所知道高溫油炸會造成身體的氧化作用，就極少吃炸物，外加身體有 70%是水份，盡可能喝濾淨、無汙染的好水，既健康又可保護腎臟。

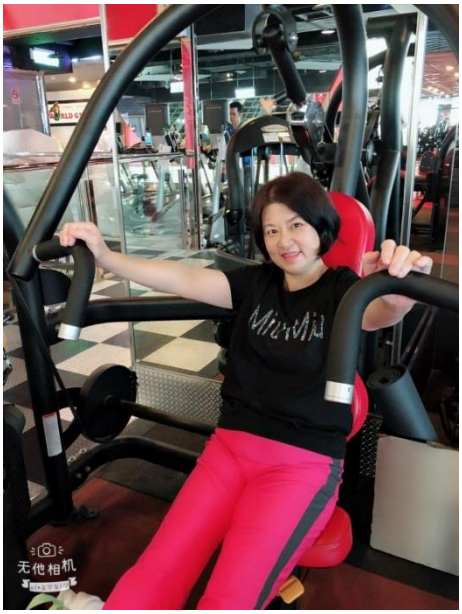
■ 優質蛋白肌不可失

有了均衡的營養加上運動，才能鍛練出肌肉和肌力．均衡的飲食裡，人體主結構，就屬蛋白質的成分最高，首先讓我們來談談人體結構的明星主材料「優質蛋白質」！

肌肉、肌腱、韌帶、腺體、頭髮、指甲還包括骨骼、神經傳導（神經傳導物質由胺

基酸組成，製作過程中，也需要足量維生素、礦物質，才能夠 順利合成）等，都要倚賴我們吃進的蛋白質，蛋白質在體內經過胃腸消化，分解成小單位胺基酸，再依各器官及生理需求，像樂高積木一樣重新選擇、重新組合後，建造成各種組織器官。就像我們兒時想用樂高積木組一艘船，少了一塊底板，就組不完整，諸如此類。胺基酸約有二十幾種，約有八、九種胺基酸稱必需胺基酸（人體無法自行製造,必需從食物攝取）任何必需胺基酸缺乏，都會影響身體某種蛋白質的合成，當然也包括吞嚥系統的肌群。其他微量元素包括維生素和礦物質等可幫助吸收和彈性等。

希希又一臉狐疑的問：「不是說吃肉長肉！怎麼又和其他營養有關係？是什麼？」我笑著回答說：優質蛋白質它和維生素礦物質是團隊合作，通力完成任務的．國建署給國人膳食營養素參考攝取量和營養均衡營養、每日五蔬果等飲食建議是有營養統計和科學根據的，例如維生素 B 群營養幫助蛋白質吸收，還可營養肌肉裡的神經系統，幫助神經傳導功能，維生素 C 和優蛋白可以輔助產生肌肉彈性...等。



說到蛋白質，希希又好奇的問：「蛋白質還分優不優的呀？」我認真的回答說：是呀！世上任何事，都有品管品質問題啊！況且是吃進肚子裡的，自己要負責【品管】才好入口，就像平日買吃食，注意標示、成分和認證等，最好不要有農藥、重金屬、防腐劑等化學添加！如果食物好吸收更好，更有益健康，不浪費，你聽過 PDCAAS 嗎？（Protein Digestibility Corrected Amino Acid Score）是世界衛生組織等國際公認的《蛋白質消化吸收率質量評估標準》，凡是蛋白質類的食品，PDCAAS 達到 1 可稱為「優質」蛋白質。

「是什麼動機讓你開始重視營養補充呢？」除了當時生病的家人需要，對於大學主修聲樂的我，健康也算是一種樂器保養，我唱次女高音，害怕年紀大以後，喉嚨裡兩小片聲帶肌肉鬆了，閉合不全，高音失靈！說話老人音...等。 所以自醫所學習畢業後我認真每天吃夠優質蛋白和相關基礎營養一直到今天。

「哇！很威喔！」希希好奇問：「那怎麼吃呢？有些什麼蛋白質食物呢？」蛋白質食物來源多樣，主要來自【豆、魚、肉、蛋、奶】，依據每個人的年齡、體重、健康狀況及活動強度，一般人，每人每公斤體重每天攝取量約０．８至１．５公克，甚至重訓肌肉可達每公斤體重攝取 2 公克，腎臟狀況特別的人請依照醫囑，除了留意吸收率。和買菜要一樣，建議最好選取沒有農藥、重金屬、沒有基改，沒有抗生素等針劑殘留更好。其他協同運作的基礎營養包括：維生素礦物質等飲食。

「營養成分標示」如附圖【國建署國人每日膳食建議表】:

其中蛋白質的代換如下：

豆魚蛋肉類 1 份

=黃豆（20 公克）或毛豆（50 公克）或黑豆（25 公克）

=無糖豆漿 1 杯=雞蛋 1 個

=傳統豆腐 3 格（80 公克）或嫩豆腐半盒（140 公克）

或小方豆干 1 又 1/4 片（40 公克）

=魚（35 公克）或蝦仁（50 公克）

=牡蠣（65 公克）或文蛤（160 公克）或白海蔘（100 公克）

=去皮雞胸肉（30 公克）或鴨肉、豬小里肌肉、羊肉、牛腱（35 公克）

＝鮮奶、優酪乳 1 杯（240 毫升）

代換資料來源：衛生福利部國民健康署

■ 均衡飲食保健康

六大類食物均衡攝取：1.豆、魚、肉、蛋類 2.蔬菜類 3.水果類 4.乳品類（如有乳糖不耐體質，鈣質以其他食物代之）5.全穀雜糧類 6.油脂與堅果種子類。共包含人體需要的所有蛋白質、維生素、礦物質、植物營養素、碳水化合物和澱粉。

均衡飲食就像完整的營養積木，隨著年齡漸長，如果東丟西少的，久著久著就慢慢崩塌了，身體的症狀也逐漸浮出，例如：常感冒、皮膚發炎、肌少、無力、心慌、跌倒、手腳抖，麻、骨折、暈眩...等。衛生署營養博士專家們費時費力為國人研算出的每日膳食均衡營養質量，如果國人不參考，只依據網路或廣告商訊息或...似是而非、自以為是的知識飲食、生活，傷害的還是自己的健康，畢竟，再富有，就生病沒法頂替。

■ 均衡飲食裡的植物營養素

「最近常常聽到植化素這三個字，它是天然的營養嗎?」希希繼續好奇問。是的，隨著食品科學的發展，人類更了解到為什麼要均衡飲食?因為存在植物中的「天然植物生化營養素」，高達數萬種，其中超過上百種已證實有益人體健康。紅、黃、綠、紫、黑、白等五顏六色天然色素可吸引蝶蟲為自己繁衍，還有特殊氣味（例如大蒜、九層塔等）

和營養，也有人稱第七類營養素。

為了保護植物自己能在豔陽下不受到紫外線的損害而演化出來的天然抗氧化物質，是一種天然的抗氧化劑，包括葉綠素（菠菜、空心菜、茼蒿菜、韭菜等）、花青素（紫地瓜、紫葡萄等）、兒茶素（綠茶）等。這些營養素也幫助人類減少自由基的傷害、幫助調節賀爾蒙、幫助體內排毒、預防三高等文明病等「懂了！懂了！原來均衡飲食這麼重要！可以包山包海餵養身體的健康」希希露出開心的微笑。

■ 天然加工 V.S 化料加工

「那你吃加工食品嗎?」希希好奇的問。只要是無毒食物、天然製成，當然可以吃啊！我自己在研究所也在幾個實驗室待了一年多，做【天然無毒食物】濃縮萃取，和抗氧化實驗，寫成我的畢業論文。實驗室有很多組別，可以看到很多食物的面相。我很在意食物的源頭，和天然的製作過程。

食物本來除了可以直接食用、烹調食用，大多數的食物依著老祖宗的經驗，加上現代科技，為了方便保存，或為健康，或為美味，還可乾燥（香菇、柿子乾、小魚乾等）、可萃取（茶葉、蔬果營養等）可醃製（泡菜、洛神、生薑等）、可釀造（酵素、酒釀、醬油等）可濃縮（植物、蔬果、魚油等）、可加工（豆腐、豆花蒟蒻等）注重健康的人，都會很在意：用【有機真食物】【天然方式加工】。

少吃添加防腐劑、亞硝酸等添加劑的化學加工食物，例如化學醬油、化學醋、奶精等，還有主要由糖、油脂所製成的加工品也是健康陷阱食物。

說到美食，希希很開心的問：「哇！吃原形食物天然加工還是有健康好滋味！太棒了！你會做嗎?」在念研究所時，在實驗室一年多，濃縮過一些食品，其中例如蔬菜皇后洋蔥，有豐富的槲皮素，抗氧化，抗發炎，也是飲食的天然甜味劑，過程中我們先用均質機（類果汁機）打散、抽出水分、乾燥、刨粉、可當調味劑，吃的還是洋蔥。若入板模，算好磅數，加壓打錠，可製成洋蔥錠，造福烹煮不便的上班族。現今大家流行吃薑黃粉，自己加工過程也單純：找到無毒薑黃，洗淨、切片、乾燥、刨粉就可入菜煮或加哩粉或薑黃粉等是一樣的道理。

■ 低溫烹煮天然調味 營養不浪費

烹煮的目的除了美味、好吃，還要提高食品的營養價值、殺菌和消化吸收率。除了選對健康食材，當年為了家人健康，還特別去學低溫烹調的健康方式。

【選用天然蔬果清潔劑】天然分解，免除表面農藥。

【選用安全適當的鍋具】低溫烹調，鎖住營養，通常維生素在烹煮過程中會減少，其中維生素 C 最敏感。減少過多用油量。

【愛用廚房天然調味料】例如：蔥、薑、蒜還有紅蘿蔔、洋蔥、甜菊、蘋果各種天然香料調味農產品。

【採用健康方式烹調】建議擇好油，每人每日用量最多 2-3 湯匙，以低糖低鹽為原則，運用油 （水）拌炒、烘烤、滷、清燉、清蒸、水煮及涼拌等方式烹調食物，避免油炸，保留辛苦採買的營養,讓【健康的消化系統】吸收運用，就太完美了。

廚房學問多，例如五色蔬果中的番茄，大小不同類，大番茄是蔬菜類，小番茄是水果類，如果要攝取維生素 C，生吃，如果要攝取茄紅素，和油一起拌炒...挺有趣，日後有機會，無論線下或線上，大家可一起研究分享。

■ 好胃腸 營養不漏接

「真的耶！我胃腸真的也不大 ok~常常拉肚子」希希好似也對到一點答案。我們吸收從胃腸開始，老也從胃腸開始！所有的養分，無論經由牙口或管灌，正常經胃腸消化吸收，要有健康身體，一定要先養好胃腸，胃壁黏膜可以自我保護，不受胃酸侵蝕、潰瘍，因此顧胃首要注重胃壁黏膜保健，胃壁完整結實有彈性、蠕動好，不逆流、胃絨毛消化正常，健康腸道有益菌叢豐富、吸收好營養不漏接，況且人體約七成的免疫細胞在腸道。

「葉老師你喝牛奶都不會過敏嗎?」其實健檢報告顯示我對很多食物都過敏，超乎我的想像。通常慢性食物過敏的症狀可能會有皮膚反應（青春痘、濕疹、蕁麻疹等）可能呼吸道反應（氣喘、喉嚨痛等）、可能消化系統反應（腹脹、便祕、腸躁、胃腸不適等）可能精神方面反應（失眠、焦慮、過動等）那我是什麼狀況呢?尤其十幾年前在長庚醫院受訓更年期諮詢師後，長年喜歡天天喝的天然類雌激素的大豆含異黃酮飲品和特喜歡的杏仁、芋頭、香蕉、鳳梨...等十幾樣我一直都在吃的食物，但健檢報告標明[過敏食物]，我也百思不解，請教過幾位醫師「為什麼吃那些食物我過敏呢?我吃了沒感覺過敏！而且健檢數值不錯」我們都知道：食物經由小腸吸收，經由血液，運送到全身吸收運用，身體以為是異物，對它攻擊，產生過敏。醫師最後回答我：「身體、胃腸照顧好，吃了沒症狀，也沒拉肚子，就 ok」深深有感：把胃腸和身體照顧好，也可減輕食物過敏，讓我們更有健康口福。

■ 人家有廚 我有外食

「長知識了！還有一個問題請教，人家有廚房，我只有外食，除了買水果沒問題，租房煮飯有困難怎辦?」希希想到自己北漂沒廚房呢。沒問題！問題是用來解決的，雖然不能自己煮，可以找信譽可靠的餐廳或自助餐幫忙，如果擔心長期外食的食物來源或店家的食用油、火候等，建議還可以採用信譽好、有國際認證、天然有機萃取、濃縮的綜合營養補充品幫忙，墊個底，效果也好。

「我曾經去買營養品補充品，有各種廣告說法不知怎麼選呢?」是的，商業廣告很多，尋找營養補充品要小心，才不會落入商業競爭的名詞迷失。例如：我們都知道肌肉主要由「蛋白質」構成，蛋白質由胜肽、胺基酸組成，當「蛋白質」大眾都了解了。有一陣子很多廠商就推「多種胺基酸」，我社大學生曾問我：「老師我喝這種綜合維他命好嗎?」一來它屬於蛋白質，二來只有六種，不是完整必需胺基酸，有些可惜。當大部分文宣讓大家都了解胜肽、胺基酸和蛋白質的關係後，最幾年開始強調「細胞」，全身由數十億細胞構成，現在的蛋白質營養補充品，強調可以作用細胞，甚至和顧客強調可啟動細胞內粒線體等，目的是脫穎而出、提高價錢、成交。其實蛋白質都可以讓我們得到胜肽、胺基酸、也可滋養細胞，包含細胞內粒腺體等，蛋白質在體內有數不盡的功能，購買時我們該留意的是製作補充營養的食物來源、製作公司信譽，更重要的是必需胺基酸的完整性和消化吸收率，如果有國際認證更好，而不是絞盡腦汁為基礎營養做新行銷文宣的產品，所以學習食品營養知識，可以省荷包、吃健康。

■ 營養加鍛鍊 肌力好更好

「吃對吃夠就不肌少？有力好吞嚥了嗎？」君君期盼的問著。很棒的提問！身體像個搖搖杯，吃對吃夠加上運動才叫完美。一般人，約 60-70%的肌肉量在腿部，所以最簡單的運動是「走路」有氧運動，可以促進血循和心肺功能、提升肌力與肌耐力等。全身其他肌肉也都是需要鍛鍊的，如果體能允許，多樣性，不偏食的運動更好，除了肌力，還可以增加平衡感、靈敏度和全身協調力等鍛鍊。

雙腳肌肉退化不好走，健身房有訓練身體各種部位肌肉的運動。吞嚥系統肌群一樣需要運動鍛鍊的。吞嚥、吃飯用的嘴唇、舌尖、舌根、下巴、臉頰、喉部、肩部都需要訓練，吞嚥有狀況時，除了復健，在進食時要【格外專心】，心無旁務的吃，因為有時口中有食物，還想說話時，食道和氣管道的「蓋子」沒協調好，就嗆著了。固體食物的溼度要先控制好，不要邊嚼邊喝一個不留神，算不好流速，也會嗆著。清水流速快，建議依個人喜好，加一點蓮藕粉或自己喜愛的口味，有點稠狀較不易嗆著，等康復，再回復一般飲用方式。

如果吐氣的肺活量也充足，比較可以避免誤食引發的肺部發炎和致命意外。訓練雖

說複雜，不過以我大學另一主修歌唱的學習，發現有一個可以化繁為簡很棒的方法，那就是【歌唱】，兩者訓練剛好吻合，而且輕鬆快樂，不一定要唱得有多準、多好聽，只要每星期持續快樂鍛鍊慢慢會見成效。

■ 把健康當作事業管理

我們每個人的健康，是企業的人力資源，也是家的樑柱，更是自己最大的資產。公司都願意把每位員工的健康當資產，結合健檢、健保、醫療等，做企業員工健康管理。我們是自己的健康資產擁有者，本尊、當事人，是不是更該把健康當事業管理！？ 讓生活不只是生存，還是一種健康樂活的志業。關心並規劃我們每天吃多少種營養?多少卡洛里?多少睡眠?多少運動?關心並控管體脂肪、內臟脂肪、BMI、三高風險、肌肉強度、肌肉量、免疫力指數...等。配合家族病史、個人病史、遺傳史、過敏史等，管理自己的生活飲食、生活起居、情緒、運動習慣等，就像公司管理眾多部門一樣，你是自己健康的老闆。或許不能因此開源，但至少可以節流，並且賺進無形的財富：健康、快樂的生活。如果已經病著，人生或許也因為事故而有故事！千萬別灰心！健康生活環環相扣，看似複雜，其實只是習慣問題，養成習慣，日復一日，年復一年，很多疾病都是可以逆轉的。健康是存款、快樂是利息，日日零存年年整付，有存有利健康、幸福、快樂指日可待！健康和工作是平行的雙軌，健康不只是工作的耗材，如果你看待健康是一輩子的志業，健康會是我們快樂生活和成功事業的一大支柱！

■ 術前術後超前部屬

「我還有一個問題，那住院開刀前後怎麼吃呢?」希希開始未雨綢繆的問。如果平時吃對吃夠營養，臨時需要開刀應該較沒問題。否則如果開刀手術前後一個月一樣要準備良好的飲用水，不吃油炸和過刺激的食物，避免引起體內不必要的發炎反應。開刀時會劃開肌肉和神經，甚至骨骼，開刀前預先補充好該有的營養，術前術後每天得補充足夠的優質蛋白質，因為細胞更新、組織修復和免疫系統等的維持都需要足夠的優質蛋白質，維生素、礦物質和質化素也都能加速組織復原和傷口組織癒合。尤其是將會切開的神經補上營養素：水溶性維生素 B 群，術前好好補充不要缺，如果動到骨骼，也請術前術後補充好鈣質

「我喜歡喝滴雞精，可以當蛋白質補充嗎?」喜歡喝雞湯的希希問著。滴雞精或雞湯、魚湯都很好喝，我也喜歡喝，滴雞精可以補充「微量元素營養」不過如果目標是要補充蛋白質，重要的是把肉吃進去，更有補充蛋白質的效果，才能幫助組織修復。如果喜歡液體蛋白質，可以考慮去除沙拉油、普林、的黃豆漿（每顆黃豆由多種必需胺基酸的蛋白質、普林、等組成，還有約 20%成分是沙拉油），如果食慾真的很差，可以考慮

除了原形食物，再搭配補充含有完整營養素的有機營養品。

除了蛋白質，還可以根據個人體質和開刀狀況的醫囑，多補充些營養素，例如富含維生素 A 的食物：地瓜、南瓜、紅蘿蔔、杏仁、蘆筍...等。維生素 B 食物：糙米、馬鈴薯、蜂蜜、紫菜、雞肉、魚類...等 維生素 C 食物：番石榴、柑橘、莓類、奇異果、花椰菜、青椒、荷蘭芹...等，其它起參照國人膳食表。

■ 只要你相信，奇蹟一定會出現

希希最後想問：「我想請問您：當初學了自然醫學後就有把握戰勝病魔嗎?」不，沒把握！就像以前，原本學音樂的我，勇闖自然醫學所一樣沒把握！但是我克服，我得到。畢業後，我相信教授給我的健康方向，和研究所的禮物：

【判斷力】堅持勇敢往前走。命運不是等待，而是把握！最後贏得家人和自己的康復。

圓夢，就像音樂系報考自然醫學所，圓夢，就像前幾年，近一甲子年紀的我，和家人參加三天兩夜花東縱谷單車行，從花蓮要騎單車 140 公里到台東關山，不愛運動的我，沒做過的事，沒把握！但是跟著身經百戰有成功經驗的教練走，有人教有人陪，圓夢機率大。三天中無論豔陽、颱風、下雨，堅持！Just do it！去做！去做！奇蹟就出現了！三天不用上保母車，自己就一路騎到台東，有夢最美！

健康的人，夢想大事。生病的人，夢想健康。都一定帶上三劍客：學習力、行動力和堅持力，配合經驗豐富的醫療團隊和專家們，帶著一顆信心，學中做，做中學，經常校對，做最好的配合，朝著目標前進，學習對的生活習慣是成功的加速器。我接觸過好多位免疫不全的朋友，無論是異位性皮膚炎、紅斑性狼昌、重症肌無力、僵直性肌椎炎、類風濕關節炎甚至癌病等朋友們，配合醫療、校對生活軌跡，逆轉病情過正常生活的例子相當多，有夢最美，「希望」是留給永不放棄的人！相信堅持朝著對的方向努力，一定可以遇見健康奇蹟！

短篇文集

黃惟萱

。。。。。。。。。。。。。

[只有你懂得 我的自閉]

我們點好餐點 你起身走向櫃檯點餐 一如往常順其自然
餐點到了 我只想趕快吞下幾口食物 好讓我的大力丸也有伴
第一階段任務結束 剩下的餐點 等一下再談
你跟著我的步調 節奏緩慢 沒有一絲催促及不耐煩
還好嗎 你問著並看照著我藥效作用前的時刻
你滑著手機 陪伴著我無力的寂靜 而我只想快轉到三十分鐘後
我開啟了餐點之外的話題 直起駝縮的背坐挺 現在才要正式享用我的早餐
三十分鐘了 你一如往常 隨著我的步調 節奏漸強 融入你的日常
因為你懂得我的自閉 不是他人眼中的自閉 我才能舒適的表現我的自閉

[吃的美好]

今日感覺良好 或是大病初癒
當感受到自己咀嚼是如此有力 有力地將食物包覆於滿嘴
舌頭靈活的控制食物方位 多麼迷幻的吸引力 它們是如此美味
我緊抓著久違的美好 緊抓著可能消逝的美好
此時此刻 請容許我放縱一下 讓我沉迷在多巴胺舞會裡
一段就好

[手搖的魅力]

即使含不住飲料
即使需要用手捏緊我的嘴唇
即使無法透過吸管將珍珠送入口中
我還是 想要來一杯手搖飲

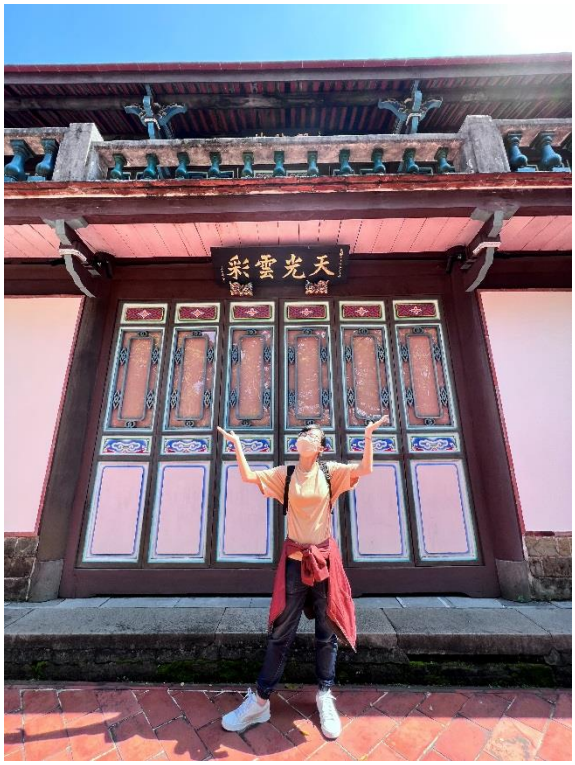
[吃藥 SOP]

※盡量避免空腹吃藥 以減少胃痛及腹瀉發生
四處尋覓了一下 從背包裡找到下午在麵包店買的蛋塔
吃了一半還來不及吞下 我總是先急著在嘴裡丟一顆大力丸

盼望著肌力再次上升
開水入口之後 開始全集中 只可心無旁騖 切勿三心二意 為了減少被嗆到的機會
手輔助著嘴唇 耳朵開啟靜音模式 全身停止動作 聚光燈聚焦喉嚨
準備完畢 慢慢吸氣 我集中力氣從舌頭帶入咽喉 喉嚨接力將水及藥丸擠下
呼 我給八十分 安全過關

[先別吃吧]
會辣嗎 很甜嗎 太燙嗎
除了口腔無力外 出不去 下不來的痰也隨之而來 口水也不惶多讓
狀態不好嗎 先避而遠之吧

[雨阿]
出門了 首先 自動傘或許會輕鬆一些 兩隻大拇指開啟比一隻更有力
碰 第一步達成
撐不住雨傘沒關係 我會將把柄靠上背包的肩帶一起抓住 或是外套中間的拉鍊也可以
這樣 我就可以為自己撐傘
雨阿 可不可以讓我在上班路上 為我停一下下呢



[換季]
我喜歡秋天 你呢
對我來說 它是空氣中充滿回憶的季節
從哪裡開始的呢
當春天離開夏天 當夏天離開秋天
當秋天離開冬天 當冬天離開春天
離開總是艱辛且悲傷 如同我的無力般
但慶幸的是 這段陣痛期不長
撐過這個禮拜 離開的會是悲傷
對了 過熱的夏天和過冷的冬天 也是這樣
說催狂魔帶走的是生氣 那忽冷忽熱帶走的是精力
如果可以 請幫我開一張證明
內容寫上 「請多加體諒 他正在承擔的艱辛」

[習慣]

從什們時候 吃的每一餐 延長到了一個小時
從什們時候 在同行路上 卻總是落後你一截
從什們時候 手已離不開嘴 在大快朵頤的期間
從什們時候 背包裡總是有著一瓶 大力丸小藥瓶
從什們時候 提不起勇氣 放任吉他袋上 累積成灰
從什們時候 在彼此對話中 減少了臉上的笑容
從什們時候 爬上床時 手自動扶了腳一把
從什們時候 看劇的視線少了一半 抬起頭我繼續看
從什們時候 真的不是懶惰 是今天無法洗頭
從什們時候 停停走走停停 變成約會例行
從什們時候 一切一切 已經成為生活日常
什麼時候 也記不得了
時間久了 就形成習慣了

你不認識我^_^

見面那一刻 你在我的健康狀況中評上「無異常」
即刻推翻了我上述的異常

我得了什麼怪病，好得了嗎?

王同禹

2020 年一月二日，我出了一個小車禍，外傷很快就痊癒了，但發覺身體開始有了異樣。眼睛常常張不開、講話和唱歌老覺中氣不足。漸漸問題越來越嚴重，看報紙、電視要靠手撐開眼皮，講話超過一分鐘就會大舌頭，連吃東西都受影響，嚼不動、吞不下，吃一個饅頭要五十分鐘，最後，頸部乏力居然連頭都抬不起來了。

二月份我去找一位平日幫我調整高血壓的神經內科醫生，她詢問了我的病況，就叫我抽血檢驗。兩週後，她告訴我，驗血結果已確診我得了重症肌無力，我茫然的看著她，希望她能告訴我，這是什麼病，怎麼得了這個病，要如何治療這個病，但我獲得的答案是，病因不明，她沒治過，能做的就這麼多了。

出院一個多月，家庭聚會時
我仍戴著頸箍，肌力還會隨時消失

後來一個月的時間，我病急亂投醫，又看了兩家醫院，作了一些檢驗，除了進一步確定得了肌無力和獲得一大瓶大力丸外，所獲有限。一度我的大力丸吃到一天八顆，每五小時一次，一次兩顆，但這種服藥法每次只能換來半個小時的緩解，大部分時間還是病情嚴重。接著我又在親朋好友推介下，看了中醫，扎了針並拿了幾包草藥。

在我扎了一次針吃了三天草藥後，發覺病情更趨惡化，三月九日女兒上網搜尋，發現居然有個「台灣肌無力症關懷協會」，內人立即與這個社團的版主梁采葳取得聯繫，在電話中，梁小姐熱心的提供了她的患病經驗和治療過程，更進一步推薦了專精診治肌無力的醫療院所和醫生。我在一旁，同步上網找到了新光醫院神經內科主任陳威宏，並順利完成了第二天門診的掛號。後來我才知道，要不是那時疫情嚴重，大家裹足不出，我可能一時還掛不到這位名醫的號。

三月十日，在女兒陪同下，到了新光醫院，歷經繁雜的初診手續，終於看到了陳主任，我立即想將兩個多月來的病況盡情傾吐，但只講了兩三分鐘，就開始大舌頭了，折騰了一早上，大力丸的藥效消失了。看到我低垂著頭、半張的眼和結巴的敘述，陳主任笑咪咪的說，病情有點嚴重哦，馬上住院吧。他立即請護理師與病房部門連絡，讓我順利的住進了病房，這時，我心中的石頭才放下了大半。

出院一年與女兒合影，狀況已趨正常

住進病房，做了一系列的檢驗，社工單位也給了我有關肌無力病症的相關資料以及新光醫院多年來對這個相當罕見疾病的治療經驗和心得。我仔細的閱讀了才知道，台灣有紀錄的重症肌無力病患總共有五千多人，而由新光醫院收治的就有三千多人，占六成多，可見新光醫院對治療這種病的豐富經驗和權威性，我放心了。

當天下午，陳主任到病房來，了解我的病情並說明治療計畫。陳主任說，你的狀況有些緊急，明天開始，院方就要給你進行洗血，也就是血漿分離過濾，這個療程由護理師李美芬小姐負責。

過會兒，李小姐就到病房來了，她詳細說明了洗血的過程，是由血漿分離過濾機將我體內的血液抽出三千多 cc，在機內分離出血漿並過濾掉異常抗體後輸回體內。整個過程約兩個小時，她明天中午飯後就會來病房為我埋上針頭，然後帶我到她的治療室進行療程。我因為已被這個怪病折磨了一兩個月，一直都沒有較積極的治療方法，對她將對我施行的這個療程不但毫無畏懼，反而充滿期待。

第二天，她到我病房埋針的時候，告訴我個好消息，她說，由於這個療程抽的血量越大過程越簡短，對病人造成的危險和不適越少，所以一般都選擇在頸動脈抽血，但這樣病人行動比較受限制，她檢查我的肘彎後發現，我肘部的血管夠粗夠彈性可以下針，這樣不適感會降低。

第二天療程準時開始，順利完成，其間只有兩件事讓我略感不適，躺上診療床，李小姐先給我一個橡皮球，叫我用右手握著並一直做著捏放的動作，以幫助血液流通，我耽心要連續做兩個鐘頭這個動作，會不會力脫了，所幸，我勉力完成李小姐交給我的重任。

另外，吃大力丸的副作用是口水多，尤其是躺久了，喉嚨常被濃稠的口水淹沒，就會想咳，但為了避免影響抽管，不能動作太大，真是痛苦。還好李小姐適時發揮愛心，隨時幫我抽痰，次數多到我都不好意思了。

出院近兩年，服藥量減半，
運動量恢復病前水準，與妻同遊陽明山。

住院期間我隔天洗一次血，一共洗了五次，第一次洗完，我期待病情立即好轉，這時我才入院兩天，看電視、報紙仍然不能持久；三餐是請供飯單位打成泥狀，但仍然難以下嚥，體重降到六十八公斤，院方將我列為重病患者需要有陪伴照顧的，但我沒要求，一切勉強自理。但李小姐和陳主任澆了我一盆冷水，對我說，洗血一兩次功效還不容易看出來。事實確實如此。

兩次洗血完成後，陳主任告訴我，明天起開始注射高劑量的類固醇，他解釋說，洗血是為了清除血漿中攻擊我神經肌肉的異常抗體，類固醇是為了抑制我的免疫系統，一共要注射三次。注射後的副作用是容易亢奮，影響睡眠，我反應還好。但更重要的是，經過兩次洗血和一次類固醇注射，我發覺病情已有顯著改善。

我原來完全靠大力丸維持肌肉的運作，那時一天六粒，四小時一粒，通常在服藥一小時後，藥效開始發揮，但只能維持半小時，功效又開始遞減，我以飯後吃小番茄自我測驗，一開始我服藥後的咀嚼和吞嚥能力只能吃一兩個，後來居然增加到七、八個；看報紙，本來要五分鐘就休息一分鐘，而且還沒看完，眼睛就閉上了，再也打不開，後來只要休息兩三次就可把一份報紙看完。

有運動習慣的我病前每天游泳一千公尺、快走一萬步，這時也不願老待在病房裡，三餐過後，我戴上頸箍，開始到病房外走動，在休息室的長椅上做做仰臥起坐，伏地挺身，我發現有一間房間陽光很充足，於是固定到那裡做做日光浴，聽說這對消除類固醇的副作用很有效。

很快，住院的第十天，五次洗血、三次類固醇注射都完成了，陳主任說，你可以出院了，我大吃一驚，雖然我的病情大有好轉，但自己知道離痊癒還差很多。面對我的疑慮，他說，你住院期間做的洗血和類固醇注射都是緊急處置，治療肌無力是個漫長的過程，出院後，我會開藥給你，繼續服用並定期回診，預計兩年之內可以緩解。

我在與陳主任和其他醫療人員討論病情時，我發覺他們一直用「緩解」這個詞，從來沒提到「痊癒」，後來我才明白重症肌無力這個病，到目前還是病因未明，很多人徵狀完全消失後會再復發，最長的紀錄有十三年後復發的，所以我雖然出院了，並不代表從此就遠離肌無力這個怪病了。

三月二十日我出院，家人看我精神體力和胃口都不錯，非常高興，回到家第一晚，睡的也很甜。第二天早上，一早就餓醒了，不像在醫院，到時候早餐就送來了，回家得自理了，不忍吵醒高臥的妻女，我掙扎的起床，到廚房找東西吃，這時我發覺，眼皮還是重重的，頭也抬不起來，還好家裡的東西擺哪閉著眼還記得，張羅好一些食物，坐上桌，吃了幾口，又有點力不從心了。就這樣吃吃停停，大約半個鐘頭填飽了肚皮。趕快吃大力丸。這時我一天吃五顆大力丸、兩天吃七顆類固醇，三個月後又加了兩顆移護寧。

休息了兩天，我戴上頸箍上街買了一台高背椅，因為我發現，頸部肌肉還常有無力的感覺，吃一頓飯要靠上休息幾次。但頸部以下我四肢仍然有力，所以我認為必要的健身運動不能荒廢，於是我回到了健身俱樂部，試著下了游泳池。

一開始，我游了不到二十五公尺，頭就抬不起來了，不能換氣，勉強游到池邊，救生員跑來了解情況，我對他說明了一番，他認為，我還是在池邊先練習手腳運動和換氣，有把握了再下池正式游。就這樣，我從二十五公尺、五十公尺、一百公尺...視體力逐日增加，一直到九月，也就是半年後恢復到一千公尺。

其間，為了多走路，我又開始遛狗，每次在寒風下，我低著頭、咪著眼被精力旺盛的小狗牽著疾行，還隨時要彎下身處理他留下的糞便，對我都是一種考驗。

在持續服藥、運動和回診的同時，我發現，眼肌原為最早發病部位，但也是最早緩解的地方，三個月後我看報紙、電視幾乎都沒問題了。接著，吃飯，原來我最耽心的一件事，也變得輕鬆愉快了，壞處是我的體重也開始直線上升，有病友解釋說，這是服用類固醇的副作用；不知從什麼時候，我的頸箍也拿掉了。

出院一年多，我固定三個月回診，藥量已減少至原來的一半，肌無力的病徵幾乎全消失，但這時我的眼睛發生問題了，先是有輕微的複視，到了晚上光線較暗時特別明顯，我先看了眼科，檢驗後醫生說，我有輕微的白內障，半年之內還沒有處理的必要。後來我又在病友群組內知道，複視可能是服用類固醇的副作用之一。

幾個月過去，我的視力越來越差，看報紙戴著眼鏡還要用放大鏡，電視走馬燈和字幕更是一片模糊，想要配新眼鏡，眼鏡行老板說，我的度數急速增加，最好先看醫生治療後再配。我想這也有道理，但那時我認為。我的視力惡化有三種可能性，一是類固醇副作用讓我的眼睛產生病變，二是肌無力的症狀又復發了，三是白內障急劇惡化，所以我先在神經內科回診時，向陳主任敘述我的症狀，他認為，肌無力復發的可能性較低，但他建議我去看眼科。

在社工徵詢醫療團隊回覆，我找了林惠真醫師，她仔細的檢查了我的雙眼又參酌了

我的肌無力病例判定是白內障惡化，於是她立即在一週之內幫我做了雙眼的清除白內障，置換水晶體手術，結果一切順利。

出院兩年了，我現在幾乎忘了兩年多前發病時的情況，三月底回診時，陳主任在我的要求下，將我的服藥量改為:一天早晚各一顆大力丸和移護寧、隔天服用三顆類固醇。雖然我認為自己已能適應這些藥物的副作用，但還是希望能早日停藥，恢復正常生活。

雖然我可能繼續服藥一陣時期，也不知道是否就此肌無力不再復發，但在過去與這個病症奮鬥的兩年中，我獲得了一些心得，這些心得目前可能還言之過早，但我願大膽的吐露出來，做為個人生活紀錄並提供病友們作參考。

一、雖然我問了醫生多次，我的病因為何，但均未獲得肯定的答覆，但據一般醫學界分析，肌無力這種免疫系統異常疾病，很可能肇因於重大創傷和心理壓力，對我來說，可能兩者均有可能，我工作四十多年，剛退休一年多，如何適應新生活，構成潛在的心理壓力，再加上突然遭遇的車禍，一下子引發了可能原來就潛伏的免疫系統異常。

二、這種疾病雖沒有特效藥或任何手術可以立即痊癒，但靠著服藥、回診、正常飲食、睡眠和適當運動可以加速緩解。

三、最重要的是，心病還要心藥醫，必須加強心理建設，減低外界對自己心理構成的壓力，隨時想到當年發病時的痛苦並勸自己一切想開些，這樣才能避免舊病復發。

最後，由衷感謝這段發病過程中提供諮詢協助以及醫療服務的貴人們，希望其他病友也能對症下藥，重新找回健康正常的生活。

這是我們夫妻 2022 年 3 月 27 日表演 Summer Wine 合唱的造型

和平共處，活力滿分

李素芬

我是 109/1 確診重症肌無力，在桃園醫院住院開大刀行胸骨切開胸腺腫切除手術。手術後醒來氣管插管、鼻胃管、全身上下一堆管，在加護病房待了一星期真的讓我痛不欲生，好在有主治謝義山醫生每天來巡房給我打氣。

這 3 年來歷經 2 次洗血，藥物逐漸減藥（藥物原本類固醇 10 顆、大力丸 5 顆、宜復寧 2 顆到現在剩類固醇 1 顆、山喜多 3 顆，大力丸 3 顆）。我很乖乖聽醫生的話，按時服藥，不自己亂調藥。

自生病以後，慶幸我可以正常工作、運動、爬山、做自己能力可以做的事。對許多事情都不再吹毛求我疵，盡量讓自己心情放鬆、與 MG 和平共處，告訴自己不能急。

特別很感謝新光醫院的葉副、美芬姐、圓晴、謝義山醫生、采薇、寶哥、...志工的照顧和關懷。我每次回診和圓晴、志工聊聊，心情又變得更好，更有活力。真心感謝他們，對 MG 病友的照顧和鼓勵。

肌無力與我的共存

William Wu

還記得兩年前(20 年)的那個七月，一早醒來整理完後突然發現自己的右眼有點不聽使喚，並且隨著越到下午眼皮越顯得無力，直接影響到我上班的狀況，因此趕快上網查詢類似症狀，一個從沒聽過的病名「重症肌無力症」出現在我面前，我整個不敢置信，我有可能會得了罕見疾病。

後續請假跑了兩個大醫院，在第二家醫院發現真的是得了「重症肌無力症」，因此開始一連串吃藥跟準備開刀的動作，說也神奇，一吃大力丸，整個眼睛下垂的狀況完全好了，也讓我真的相信我得了罕見疾病，最後在隔年的一月我開完了刀取出了胸腺瘤跟胸腺，當時的我以為開完刀就可以復原甚至不再吃藥，沒想到這才是惡夢的開始...

開完刀請假在家休養的日子，發現自己肌無力的症狀越來越嚴重，而且整個從眼肌型變成全身型，包含舉手/走路還有最嚴重的呼吸肌都無力，並在回診照斷層的時候昏倒(呼吸肌無力)，那時候的醫院緊急幫我插管治療，後續在醫院的 ICU 住了一個星期醫生也不知怎麼醫治，這時候我弟想到加入 fb 的肌無力群組並幫我詢問是否有人能協助，也遇到了我這段日子的第一個貴人—寶哥，寶哥很熱心的幫忙並協調幫掛葉副的門診，並在最短時間內與兩邊醫院與葉副那說好幫我從台南轉診到台北的新光醫院。

雖然台南到台北路上我又昏倒且在彌留狀態出現人生跑馬燈，但靠著意志力與媽媽聲聲的呼喚，我在到達醫院前醒來，再來就是親切的新光醫院醫生與護理師照顧下(真心覺得懂這個病的醫生跟護理師是天使)，完全知道怎麼照護病人，也在那兩個禮拜經過葉副調藥與洗血幫助下，我脫離呼吸器，也終於離開 ICU(謝謝 ICU 的朋友，對，我經過兩個禮拜跟他們成為朋友，很開心也很慶幸)，後續再經過 3 個月的吃藥調養，誠如葉副說的，三個月讓你變好，我慢慢可以自己梳理頭髮，有力氣靠自己走路去買東西。

最後在 21 年的時候 10 月，我成功的返回工作崗位，也一直工作到現在，吃的藥也從 16 顆小類變成 1 顆，我知道還有一段路要走，但我相信我能過得更好，也祝福跟我一樣得到這個病的病友能一起加油，相信這個病能慢慢緩解。

驚嚇的跨年夜

蔡慧君

108 的 12 月 31 日，我確診了肌無力症，當時的我真的不知道肌無力症是什麼？

只知道我的眼皮過了午後就慢慢掉下來，一直以為我只是老了，眼皮掉下來是正常，愛美的我立馬找了新光的眼科詢問提眼瞼肌，在醫生的看診中提到了，早上起床時 2 個眼皮是一樣高，但漸漸隨著時間流逝就變一高一低，眼科醫生給我了一張轉診單，要我去看神經內科，當天很幸運看到新光葉建宏醫生的門診，然後就開始一連串的基本檢查。

12 月 31 日當我還滿心歡喜的期待跟朋友去跨年，迎日出卻先知道我得了肌無力症，傻傻的我以爲像感冒一樣吃個幾個月的藥，就會好了，後來聽了葉副說：這個病要長期吃藥不會根治，但有機會緩解，神經大條的我當下也還沒啥反應，接著就跟志工帶領去辦重大傷病卡，衛教師發給的小手冊及肌無力症的一些需知此時的我才知道 (事情大條) 了。

在回家的路程我看了小冊子，慢慢知道肌無力症會有這麼多的狀況發生，心裡開始忐忑不安，只告訴自己今天是跨年夜不能哭，不能影響其他人。

跨完了年最終還是哭了。

治療期間剛開始只吃大力丸，後來效果不好，漸漸失去藥效，醫生就說要加類固醇，雖然很抗拒但又不得不接受，幾個月下來藥效的副作用真的好嚇人，肌無力的狀況未改善，醫生就說進廠保養吧(洗血) ！由於我是胸腺增生型，就順便把胸腺移除，想想已經進廠保養了就一起鈑金吧。

經過了漫長的治療，減藥加藥，病情反反覆覆，真心感謝新光的醫療團隊，葉副的耐心，專業和體諒病人的心情，護理長，衛教師的觀切，在我最需要她們的時候都能藉著簡訊即時回應，志工團隊的大哥大姐們也都很熱心的協助，告訴我要注意的事項，還有在肌無力症的這個大家庭裡我也認識了好多人，一起分享生活點滴，因為只有我們互相了解這個病發作起來的不舒服與疲憊的心情，每當回診時看到同學們都無比快樂，只能說有你們真好。

最後想告訴大家，安慰到話人人會說，但唯獨只有自己遇到了才會感同深受，那種不安與恐懼，再此想說只要自己不放棄自己，配合醫生和醫療團隊，其實肌無力症不可怕，調整自己的心態和試著與它共生共存對肌無力症也會有幫助。

保持著接受它，放下它，解決它！

遲來的禮物

劉燈貴

敬愛的老婆大人，三十三年前我誠摯的畫上大餅，承諾會照顧妳一輩子，然後排除許多阻礙，與妳共同建立這個溫暖的家，原本一切都在我們計畫中漸入佳境，107 年 4 月我們首次同遊大陸，黃山行滿是美好的回憶，心裡竊自規劃明年送您生日禮物是北疆行；沒想到 107 年 9 月大女兒完婚後五天，肌無力於胸腺瘤切除後第十次電療時發作，引起呼吸衰竭，直接昏倒在機台上，從此生活徹底被攪翻，福德資糧不足，大餅破碎，差點連小命都不保，幸蒙佛菩薩救拔，才有機會重生，重啟新生。

9/21 天搖地動，肌無力重創了我的身體，也徹底改變我們的生活，回想在新竹台大加護病房醒來，喉嚨被插著什麼東西，無法開口說話，從此太多的悔恨，數不清的懊惱與為什麼是我，都無法改變癱倒的事實，與帶給妳無止盡的痛苦和絕望，都說樹倒猢猻散，幸虧我們家有二根頂樑柱，是您強忍淚水，撐住這個家，讓我進廠大修，維持一線生機。

現在回想當初只考慮新竹就醫方便，就是錯誤的開始，對肌無力的無知和輕忽，更招來嚴重的打擊，眼看藥石無效，才趕緊懇請葉副院長仁心收治，全身插滿管線從新竹加護病房轉到新光醫院，當時已是風燭殘年，隨時都可能熄滅，直到二個月後脖子稍有

力可以抬起頭，才看到一絲曙光，期間又多次進出加護病房，苦了我，更害你擔心受怕，這個磨難彷彿遙遙無期？我無法開口說話，每天總向蒼天無聲吶喊，您讓我痛快的走，否則還給我簡單的活，我不想拖累您和孩子們，拜託老天爺您幫幫忙好嗎？

離不開呼吸器，活著也是折磨，插管 5 週後不得不改氣切，開始漫長的抗戰，我沒有選擇的機會，既然你因不捨放我走，被逼到這步田地，我也只能頑強的活，甚至包著紙尿褲，躺在加護病房，也要踩床上腳踏車，舉瓶裝水擴胸，不怕護理師嫌棄竊笑，就為了那天可以下床做準備。從新竹倒下到新光醫院第一次下床，大約癱了二個多月，沒想到肌肉萎縮嚴重，連站立都有問題，扶著輪椅舉步維艱，但一想到往後的日子怎麼過，咬牙苦撐，一步一步堅持著；復健時您都跟在我後面走，好幾次我都感覺，可能是您看著我病態的背影，暗自啜泣，我沒回頭也不願回頭，因為生病的我，心靈異常脆弱，不堪落實，您為了我默默地承受這麼多苦，我無論如何也要堅強再站起來。

幾經波折，108/5/10 總算逃離醫院回家，233 天未曾踏入家門，恍如隔世，心中激動但仍無法言語，一切都要仰賴同修您，還記得小女兒帶碩士畢業服回家拍照，我的心又被攪動，是我拖累你們，7/7 我的生日，兒子帶起司蛋糕回來，我還不能吃，僅聞聞味道，沖沖喜，許下重生的願望，每次看著您因孩子們回來，稍微拾回往日的笑容，我心想何時可以與你們同享天倫樂，自在的呼吸，吞嚥自如共進晚餐？

家永遠是最安全的港灣，比起之前癱瘓在醫院，回家是契機，熟悉的一切，靜靜地撫平創傷，沒有其他病患與醫療的干擾，心理得到完全的放鬆，加上身體的鍛鍊，辛苦的樓上樓下抓著扶手走動練腿力，還有禮佛勉力跪拜，祈請佛菩薩加持，身心靈多管齊下，漸漸的我也懷揣著可以脫離氣切，恢復健康的夢想。

當初在新竹因呼吸困難昏迷，插管治療未見療效，轉台北又暫無起色，葉副院長告知插管不可太久，緊急改氣切長期抗戰，但聲帶已受嚴重傷害，根本無法閉合，其實只要能靜靜地陪您幾年，彌補這一年來的虧欠，我已經接受再也無法發聲的狀態，直到 108/7/24 注射玻尿酸後，奇跡般地可以發出沙啞的聲音，結束 10 個月的筆談溝通，我們擁抱，喜極而泣，嬰兒尚且哭聲宏亮，但我只會啜泣，感恩佛菩薩幫忙，大餅雖破碎，但活著就還有小餅可期待，一切慢慢來；我不想回去悲慘的歲月，總是想方設法突破困境，比如想咳時把氣切口的管蓋打開，從那兒痰比較容易被咳出來，否則又要麻煩同修抽痰，想想一天十幾回抽痰，那有生活品質可言；肚子餓自己透過鼻胃管灌食，減少對您的依賴，因為日子還是要過，您可以把握抽痰空檔，趕緊去市場採購，慢慢回歸正常生活，以前的您最喜歡逛竹蓮百貨市場，因為掛心我這個大病號，總是來去匆匆，無法盡興。

為了重拾健康，我不顧您的反對，無視鄰居好奇異樣的眼光，掛著鼻胃管與氣切，走出家門口，曬曬太陽緩步走動，開始繞家前後社區一圈二圈的走，臉皮何用？健康才是王道，佛菩薩好像也憐憫我的處境，同情我的決心，體能逐漸改善，各項指標都有進步，時間飛快，又到了 11/10 這個重要的日子，眼下僅能承諾明年辭退您這位特別看護，好好與你共享退休生活，彌補這三年的空白。

呼吸和吞嚥是肌無力帶給我最大的傷害，為了恢復正常生活，我不斷復健，並冒著嗆到的危險，試著從嘴巴一點點的進食，遵循復健老師的指導，吞咳、吞咳一次又一次的練習，就在 108/12/25 那天，收到了耶誕老人送來本自具足的禮物，居家護理師幫我拔掉鼻胃管，往正常生活邁開一大步。因為可以正常的進食，營養吸收多元，還有您殷勤的照顧，體力恢復快速，家門前後散步已無法滿足，社區、清大校園，十八尖山，青草湖都有我們的足跡，每天早課您禮佛，我甩手跟著拜，應該都起到一定的作用，109/3/16 終於除掉最後的阻礙氣切，迎來無管一身輕的輕鬆自在，這一天足足等了一

年半，長夜漫漫有時盡，感恩之情無絕期。

經歷了這麼多慘痛的洗禮，對人生不得不豁達許多，佛菩薩給我考驗，也教我們要知足感恩，人生不可能圓滿，禍福相倚，一陰一陽之謂道，有缺口流出去一點福氣是好事，有捨才有得，孩子們毋需我們操心太多就是最棒的福報，老大還滿了您當阿嬤的心願，我們家道中斷後還能接回正軌，我心常存感恩，感謝葉副院長與新光優秀的醫療團隊，還有貴人寶哥與許多肌無力志工們的無私奉獻，讓我還有餘生可慶。

這場病在我身上烙下永遠無法磨滅的印記，人生的起落沉浮，正如蘇軾在定風波所寫的"回首向來蕭瑟處，歸去，也無風雨也無晴"，生活不可能一帆風順，世界也不會照我所想的運轉，人生就是這麼一回事，教導我看破與放下，一切都是老天爺最好的安排，放下執著不是認輸，而是善待自己，放不下也要先擺一邊，慢慢地會看輕，然後會看清，繼而看開，生死之外都是小事；過去三十幾年，有些時侯真的受不了您，但受不了的都是小事，沒有您恐怕就是活不了的大事了。

少年夫妻老來伴，生病後我們一起禮佛學佛，回九華山做志工，慢慢發現一切都是佛菩薩最好的安排，包括肌無力這個磨難，也是變妝後的祝福，接受才能釋懷，才能生起智慧，了解最珍貴的禮物，是真心的感恩與實在的陪伴，只有口惠的禮還遲到了二年，今年誠摯奉上，幸福不必外求，也無需熱鬧慶祝，餘生願靜靜守候，真心陪伴。

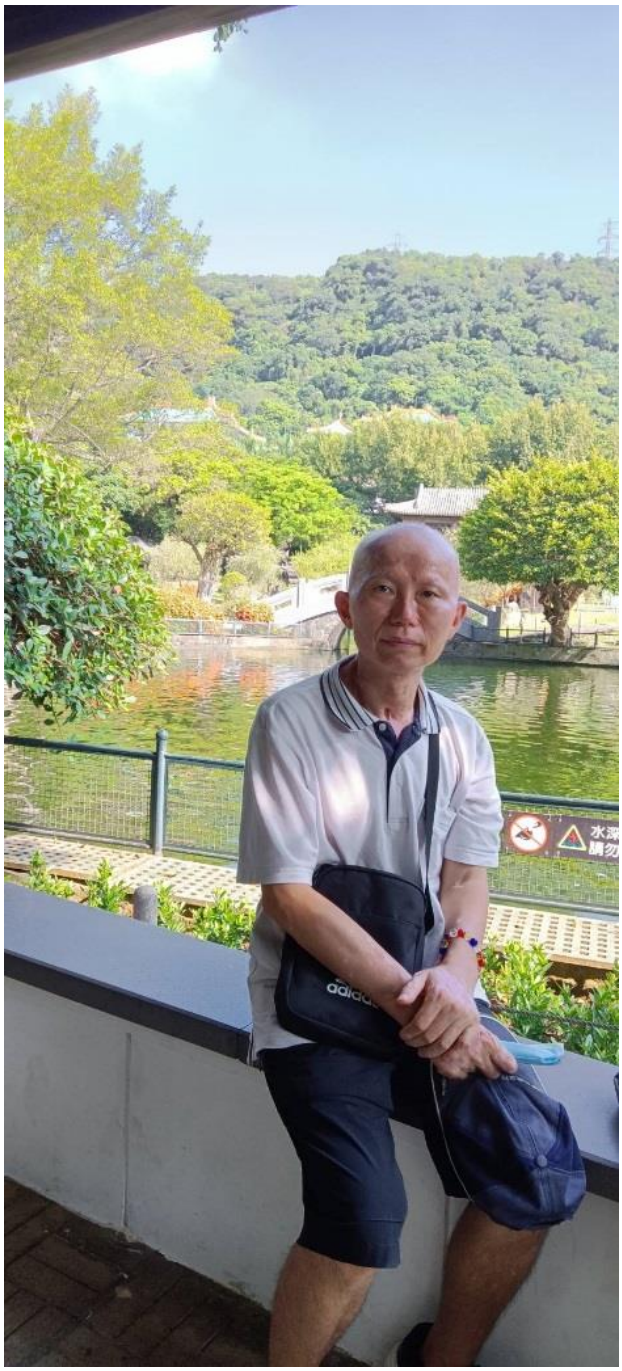
☆☆☆☆☆☆☆

後記：本文原本是去年感謝無怨無悔的老婆大人所寫，因社工師提到新光 MG30 約稿，燈貴感念過去受到葉副院長與新光醫療團隊悉心照顧，還有肌無力協會寶哥、美桂姐等許多貴人相助，更有資深同學芳昭的懇談鼓舞，所以又藉健康才是王道為由，厚著臉皮披露心境，希望對病友們多少有一些助益，要有病識感，但不要慌，欲速則不達，謹遵醫囑，慢慢來反而比較快緩解。

染疫記

劉燈貴

怎麼也沒想到我會中獎，平日不去公眾場合，更不會在外面餐廳用餐，甚至引起親友們的誤解，以為我耍大牌請不動，有事出門一定掛緊口罩，沒想到 2022/8/2 參加大舅子的告別式竟然破功，自認為防護已做好，但就沒想到場面哀戚，又是眼淚又是鼻涕，脫口罩擦拭幾次就被感染，這下事情變大條了，因為我本就是免疫功能不全的全身型肌無力病患，連感冒都要小心，還染上了難纏的 omicron 病毒，該來的還是會來，躲不過就面對吧，但家人就擔心了，深怕以前住院 8 個月的慘痛經歷重演。



前一晚輕微咳嗽，第二天身體微微發燒，症狀類似一般感冒，下午起不斷打噴嚏流鼻水，咳嗽也比較嚴重，轉換為重感冒的跡象，因喝大量的水，所以晚上不時起來排解，發現因咳嗽引起腹肌酸疼，第三天早上痰多又咳不太出來，過去肺炎與肌無力同時發作的情景一下湧上心頭，有點擔心，但沒慌亂，視訊看診，藥也吃了，就等藥效發揮作用白天起身活動活動，比躺著容易咳痰出來。

第四天醒來感覺狀況好多了，沒有發燒，就是痰多要清，以前的我就拼命咳，但效果不佳，還會誘發肌無力，久病成良醫，我知道不能死命咳，突然想到之前肌無力氣切 18 個月時，自己摸索出如何有效抽痰的技巧，用集中哈氣的方式，痰液比較容易從深處被呼出來，出院三年多來從抽痰改拍背從未間斷，但今天的我確診要隔離，不能拖累家人，自己以氣功喝

（賀）喝（賀）喝（賀）的方式咳出痰，自助人助才可以脫離險境，否則感染肺炎發燒，恐怕又要從插管開始治療。

我的狀況稍改善，但又傳來不幸的消息，病毒傳染力實在太強，已經隔離的內人也感染了，這些年來一直扮演這個家的頂樑柱，也是我的特別看護，從之前抽痰到早晚拍背，我才能保持肺部的乾淨，維持亞健康的狀況，這都要感謝賢內助的照料，新冠肺炎應該是怕肺部感染成為重症，網路上也有拍痰的示範，反正我們倆都沒逃過感染了，那就互相拍痰，起碼確保不會變重症。

2018 年 5 月確診 MG，緊接著安排洗血，再來手術切除胸腺瘤，然後電療，在第十次電療時因呼吸衰竭休克，從此 8 個月長期抗戰，這段經歷不時會在腦海中浮現出來，當時大女兒新婚一週，還沒度蜜月，就要和媽媽張羅就醫計畫，老二與老三都還就學，無法實質分擔憂勞，生過大病的人都特別珍惜這份得來不易的幸福，雖無法盼望所有的際遇都順遂，但總會以豁達的心，坦然接受一切，2019 年 5 月出院至今，一路謹慎小心沒出什麼痞漏，我已經多賺了好多年退休生活，但人無千日好，花無百日紅，這次染疫，也算終結疫情發展以來，個人對新冠病毒的恐慌，打破長時間的擔心害怕，多虧老二老三都在附近就業，換他們就近照顧我們，安心養病，萬一重症，也沒遺憾。

第五天狀況與第四天相當，有點咳有些痰，藥吃完了，先觀察看看吧，內人是喉嚨癢，聲音有點沙啞，還會咳嗽，我們倆早晚互相拍背，再加上一些甩手運動，看來狀況應該是控制住了，等解除隔離，再針對咳嗽與痰多的問題，請教醫師了，希望明天會更好，別轉化為長新冠。

總結這次染疫，確實有大意之處，未罹重症已屬萬幸，在此疫情肆虐之際，還是高規格做好防護，避免與病毒共存，小心駛得萬年船，畢竟我們肌無力患者，每人每次的症狀都可能不一樣，還是小心為上。

生命的意外之禮

柯佳綺

107 年底，剛生完第二胎仍在做月子的我，即便每天吃了一堆補品，卻總覺得身體越來越沉重，除了容易疲累，出現複視，最後還因為呼吸不順去了一兩次急診，惟在醫生以及自己不熟悉肌無力的情況下，總是找不出病因而折返。某天一樣呼吸不順的情況下，我又來到急診室報到，幸運的是這次我來到彰化秀傳醫院，在這裡，醫生很快就發現我的不對勁，這也是我第一次聽到肌無力的名詞，於是接下來經過一連串的檢查，我收到了人生中的大禮了！！

感謝親愛的家人陪我度過人生中的低潮

確診當天，我崩潰大哭，心裡想的是我的孩子還那麼小，沒有了力氣，我要怎麼照顧他們，類固醇會帶來的副作用也讓我相當排斥。恐懼，焦慮讓我變得全身帶刺，除了讓身邊的家人難受，也更加重自己的病情。我也開始上網搜尋資料，找到了采葳姊的分享，知道權威醫生在台北，於是我很快地就來到台北新光醫院治療。看見葉副的第一天，我就被他留下來住院洗血了，後續在切除胸腺瘤，藥物治療下，慢慢恢復正常人生活，但藥物帶來的外觀改變，始終讓我很介意，於是減藥這件事對我而言遠遠比病況是否能持續穩定來的重要。

109 年 9 月，在類固醇停藥一個月後，我的肌無力就復發了，這次病況更嚴重、更讓我措手不及，複視帶來的暈眩，讓我每天狂吐不已，體重瞬間就掉了 6 公斤，也因為力氣不夠而將孩子摔落在地。一切種種也讓我深感懊悔，明明身體就還沒穩定啊，卻心急減藥。

想當然爾一切治療又從頭來過，所幸在經過一番治療後，目前也再度恢復了以往的正常生活。

在生病期間，也多了好多時間可以省思自己的個性，認清或許就是因為自己個性容易緊張、想很多、又很在意別人看法，有委屈不敢說，因此一點一滴累積的壓力才讓自己生病了。

後來因緣際會閱讀了一本書<如何排除憂慮，開創新的人生>，藉此推薦給所有因疾病而感到憂慮的病友們，憂慮是可以透過方法而改善的。遇到困難時，我們可以把它寫下來，並擬定解決方案，以及做最壞打算。我發現當我把它寫出來時，憂慮就減少一半了。腦中無邊際的胡思亂想已被乖乖馴服。所以現在的我比較不會擔憂未來，或是為過去的事感到惋惜。活在當下，享受人生就好！

另外也想提醒感病友們，千萬不要著急減藥，不然就可能像我一樣短時間內復發，這多麼得不償失啊！ 一定要配合醫囑，努力治療，相信大家一定都可以找到一個與肌無力和平共處的模式，祝福大家^^

因病結緣相知相惜的好姊妹

肌無力的心路歷程

羅富濤（阿濤）/ 眼肌型 5 年

我愛爬山有肌無力的我做到了，相信同學們也可以..有力加油***

哇勒..什麼是重症肌無力症...??
剛發病時是因為眼睛大小眼的狀況越來越明顯，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...
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，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，工作中看個數字都困難，連鎖個螺絲...哇！！手勁沒以前好...
這樣的情況維持半年，之後回診告訴眼科醫生我的種種情況....
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~你有眼瞼下垂的狀況..疑似有（肌無力症）我幫你轉神經內科.....

在前一年長庚治療中，因對疾病認知有限，也沒有病友團體的鼓勵，讓我的病情起起伏伏時好時壞，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，但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~

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.....

後來四年，我從長庚轉來到新光就診，重新檢驗再度確診，感謝葉副院長醫心仁心.

當中病情也是起起落落的...也換了免疫制劑山喜多.在葉副院長耐心用心治療下，

病情有慢慢的好轉.....也拾回了自信//但好景不常在某年時因為家庭因素使我的病情降到谷底..此時也在接受心理治療（輔導）中加上藥劑已無法控制病情，最後跟葉副院長商議作了（莫須瘤）的治療，經過了一年的共同努力目前接近緩解的目標指日可待..

這個醫療團隊也太優秀了...除了同學群組之外，醫療團隊當然是扮演最重要的角色..也在這過程中認識了同學（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的家人及爬山的夥伴，同事.感謝有力的同學們，大家一起加油...

有了這些因素的構成，我才能不間斷的從事我的工作、維持生計、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~

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，甚至引導新同學(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*******

☆☆本文相片已徵求他人同意使用在文章中

樂活～是一種選擇

蔡梅香

九十二年完成台灣首篇肌無力症質的研究論文的作者何德顯先生曾對我說：「看著妳從肌無力症的天兵變成精兵，真好！」我默然無語，心卻飄回到首次來看邱副的景況－嘉義與台北搭台鐵當日來回的匆忙，候診多時才進診間，卻得到：「這是肌無力症、罕見疾病、也是重大傷病，治療只能改善或緩解，要持續追蹤...」我如被雷擊！久久之後對醫生說：「您不是有執照的名醫嗎？怎治不了我的病？」頓時空氣凝結，無人接腔！喔！天兵是我！我不知我是！

確診肌無力症時是我 45 歲生日，真是超級的禮物！身兼數職忙如陀螺的我，就像無休止符的音樂，此禮物成為自動斷電的休止符！接著就是看診、抽血、調藥、洗血的流程，反覆又反覆！甚至因陸續住院洗血感到內疚、無奈與羞恥！出院成為大力士深感快活與感恩！在這段 20 回合的療程裡，深深領受整個醫療團隊的用心與愛心，常常獨自躺在病床上淚沾襟！（避免葉副與美芬困擾，無法細訴）

「誠實面對自己是最困難的誠實，卻是最必要的現實！」一直在拿不起杯子喝水、扣不了釦子、蹲廁所仰摔、過個小小水溝撲街、下樓梯像溜滑梯、切菜刀掉在腳邊、整盤菜自由落體、回診無力在北車蹲坐樓梯，遭擁擠人潮異樣眼光、在雨中十指無法把車門打開，眼睛和天空一起下大雨...我這外表看似完整的人，實際上卻是當機的機器人！複視勉強閉一眼克服，但四肢無力成為趴趴熊的窘境若非經歷，難以言喻！

「若有人以為自己知道甚麼，按他所當知道的，他仍是不知道。」聖經林前八章 2 節。這句話翻轉我的人生！活在有錢買書，有空看書，寫稿...在書堆裡輸掉我的健康，得到七個畢結業第一名與二千多個獎項就是很諷刺的病因！能看見問題，也勇於面對，就能改變與應對合宜，與肌無力共存，這是天兵變精兵最昂貴的代價！。

肌無力症是自體免疫疾病，看診科別是神經內科。因為情緒、壓力與醫生診治的藥物功效大大相關，若個性或情緒管理不檢視，只急迫的透過治療與用藥就要大有果效，是為難醫生，也困住自己！我這天兵得罪很多無辜的醫護人員，也得到很大的照護，深深致歉之餘，也大大的感謝！如此自我坦露與病友的分享就是：縱然我們有全台最優質、最專業、最溫馨的新光醫療團隊，他們也以專業敬業樂業的極大化協助我們(邱副是何德顯論文的口試官)，我們也當以相對的心，學習與肌無力共處而不是妄信偏方或與其他病友比較，產生焦慮或不適合自己的期待，因為每個人的狀況有相同之處，也有個殊性，了解自己才是健康之道。

二十多年的病齡仍在吃藥，從病人成為看護是意料之外，卻是真正剛強康健的起點，或許是置於死地而後生的見證。這七年，白天在安養機構當全時加強版的照護者，讓當事人感覺被愛是很重要的生機！正在力不能勝時，四年前聽完圓晴辦理的肌少症講座後，

我做了下列的調適與轉化；

1. 操練體力：鼓起勇氣在運動中心跑步機與器械式重訓，漸進且固定時間檢測體適能，當然自知此病耐受性不足，自我覺察與調整才能安全又達到運動效果，在音樂中運動也是心情或壓力的釋放。
2. 進修健康認知能力：與自己身體相關的各階段、各種疾病常識多一些認識，少一些驚慌，人人都在生老病死的軌道上，肌無力症是喚醒自己更認識怎樣與自己身體的狀況相處，若把自己當成公主或王子，就看各個人的機運了！理性面對，感性生活，懂得感恩、知足、珍惜的人就是健康幸福的人。
3. 心靈探索與療育：在自己原有的基礎操作實務練習，在繁忙低壓時，知道透過喜愛的畫與自己對話、音樂、閱讀、投入大自然等，找到樂活內涵並且去做，讓自己是樂觀積極正向的人。

一路顛簸走來的經歷，特別強調情緒管控與肌無力的重要性，情緒乃天生，額葉主導判斷與決策，有正負情緒，理解情緒正負都有功能。人人在生活中都有情緒創傷，不逃避、不壓抑、勇於面對、檢視、轉化，都可以是生命的養料。我的作法：

承認：這時我的情緒上來了！深深的呼吸，平衡交感與副交感神經。

傾聽：真正的心聲是甚麼？生氣、傷心、沮喪、憤怒、冤屈...

轉化：理解真正的心聲與需求，接受與轉化成正能量。

我自知是律己責人高標、人際互動差、善獨處、敏感力強的人，所以情緒掌理成為重要功課。操練再操練，用情緒智慧活出樂活生活，是我的選擇！也是後知後覺的我，最想與夥伴們分享的心聲！

衷心感謝新光團隊諸多醫護、志工、社工的熱情專業的付出，陪伴我們經歷種種的處境，有艱辛的困境，有歡欣眼淚，在這特別的日子，獻上滿滿的祝福與感恩！

《逆境中的飛翔》

杜清山

在發病之前我算是人生的勝利組，我的家庭跟事業經營的還算不錯，兒女們都在美國唸書、工作，後來我也在美國置產，這樣可就近照顧兒女以及互相照應，所以當時希望可以取得綠卡申請美國公民身份，才不需要兩地來回奔波！

原本打算退休的生活，就是取得美國公民後，我們夫妻在美國度過下半生悠閒的日子！

但人算不如天算～計畫這麼多，豈料就在拿完綠卡準備申請公民之際，人生來了一個大翻轉，闖入了一個（肌無力）這個不速之客，徹底打亂了我所有的規劃……

102 年 3 月~肌無力症悄悄找上了我，起初也不曉得是什麼狀況，就感覺眼皮下垂、四肢無力，而四處求診，甚至一直誤診而打了肌肉鬆弛劑，導致病情越來越嚴重……

那段時期因尚未找到正確的治療方向，病急亂投醫，造成病情危象，吞嚥困難、四肢無力，無力到連過馬路也需要有人攙扶，生病前的意氣風發，走路箭步如飛，而生病後的步履蹣跚如同風中的殘燭的老頭……

而吞嚥困難是我最大的障礙，以前吃飯是一天當中最享受最幸福的時光，但自從生病以來，滿桌的美食佳餚卻變成我最大的夢魘，我無法大啖美食，只能換成清茶淡飯，每吃一口都是折磨與煎熬……

後來 102 年 3 月 31 日送到高雄長庚醫院急診後，終於被確診為（肌無力症）隔天馬上被推入加護病房，展開一連串的治療，但因病情太過嚴重，所以在加護病房待了 20 幾天，等狀況稍為穩定後 4 月 24 日便安排切除胸腺瘤手術，手術之後幾天轉到普通病房，並且在 5 月 9 日出院，然後又開始一連串的電療……

那段日子離死亡很接近，尤其是在加護病房，深深體會到健康的自由與可貴，世界上最貴的床是病床，不管你的身份或地位，事業做多大或地位崇高，只要是身體發生故障，在醫院的病房裡，大家都是穿著一樣的病服，躺在床上準備被修理的病患…

出院之後我在網路上尋找到肌無力 FB 的社團，原來有一群跟我一樣疾病的人，在這個群組裡面資訊交流，以及互相加油打氣，讓我在這條生病的路上，頓時看到一盞明燈。當時也剛好看到這個群組有發佈一則活動的訊息，台中將在 5 月中旬舉辦一個病友會，於是在張文政的鼓勵與關懷下，我拖著剛出院不久殘弱的身軀，從高雄搭車到台中，而老婆擔心我吞嚥困難無法正常飲食，於是她特地幫我熬粥讓我帶上，才放心讓我參加這場難得的病友餐會。

但因為當時身體尚未整個恢復，於是只有短暫的停留，雖停留時間不久，但受到張文政、采葳、襄彤、唐嘉的關懷以及經驗分享，才慢慢對此疾病有了進一步的認識！

出院以後每天服用 7、8 顆類固醇，4-6 顆大力丸，病情逐漸慢慢好轉，於是當年的 9 月 24 日，我就飛回美國處理事情！

出院後的 1～3 年還算穩定，猶記得當時 103 年底，我們夫妻還跟采葳賢伉儷，一同開車從高雄前往花蓮、台東好幾個地點，探視 7-8 個病友，也了解當地的就醫環境不易，他們的求醫過程比我們更爲艱辛。

雖然大家都是第一次見面，但因為都是同病相憐的病友，所以有著一見如故的感覺，他們非常熱情邀約我們居家拜訪以及過夜。雖然跟他們只有短暫的相聚，但都能互相鼓勵以及分享彼此的經驗，真是一趟非常有意義以及難忘的旅程……

後來也許是自己太心急，沒有好好調養休息，以及對此病了解不夠透徹，熟料 105 年又開始起伏不定，猶記得在 106 年 10 月從高雄開車到台南跟采葳夫妻，一起前往台中紅瑛餐廳參加病友會，中午用餐時發生吞嚥困難危象，當時剛好跟新光醫院的葉醫師同桌，於是他見狀立即請圓晴、雅惠幫我安排到新光醫院洗血治療（這是我發病以來第二次洗血），後來經過洗血治療，以及調整藥物，之後慢慢獲得改善～

原以為病情就此開始穩定，沒想到改善一段時間之後，109 年 9 月又進入高雄長庚急診，做免疫球蛋白治療…

回顧這 9 年下來的辛酸血淚，我進出醫院無數次，始終無法穩定緩解，一直到今年初還在高雄義大醫院、長庚病房進出，而最辛苦的是默默陪在我身邊的妻子，我承受的是身體的苦，而她是承受了心靈上的苦……

我在想可能是我平常太忙碌（一直想著工作賺錢），以及兩地飛來飛去，導致沒能好好照顧身體，以及尚未找到跟肌無力和平相處的方式！

後來在新光的團隊以及葉醫師、張醫師的治療與關懷下，讓我更深入瞭解這個疾病，現在也比較懂得應該怎麼放鬆，怎麼放下～

最後感謝一路走來有新光醫療團隊，邱浩彰、葉建宏副院長、圓晴、美芬、雅惠醫療團隊無時的關懷，讓我在病情徬徨無助的時候，都能適時給予幫助該怎麼處理，然後請我就近在高雄長庚醫院給主治醫師看診，免去南北舟車勞頓奔波之苦……

還有寶哥及南山兄、王石樹大哥，最近幾年不斷的一直關懷，讓我在生病的這條道路上不在寂寞，因有大家的支持與鼓勵，才能讓我堅持到現在。

目前現階段使用免疫力抑制劑、山喜多控制還算穩定，而去年公司結束營作，現在已經正式退休，可以好好保養自己的身體：放鬆心情、放下身段、改變心態、改變生活作息，期許自己的病情能夠開始穩定以及進入緩解！

也希望今後能跟有力群組的跟寶哥、南山兄、采葳、石樹大哥，這些同學好好學習，當志工服務大家，勉勵新同學們，讓他們在得病初期不要恐慌，正面積極面對肌無力，好好接受醫師治療，相信大家都可以過著正常的生活！

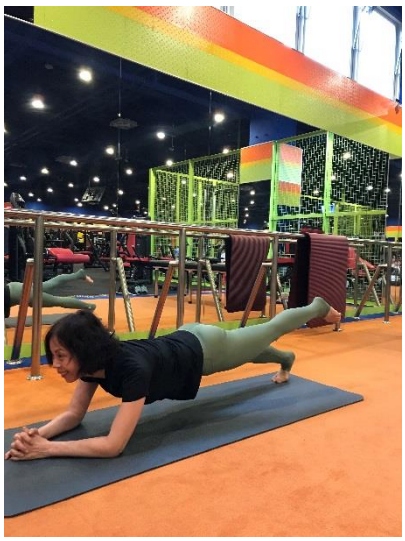
在我生命中最輝煌時期，肌無力的闖入，打亂我的生活跟規劃，人生因此大翻轉，也希望經過調養之後，能好好跟肌無力和平相處，讓我在退休的歲月裡，能好好的當志工服務大家！

這次逆境中的飛翔不是飛往美國，而是好好的在肌無力志工服務領域中，學習成長與飛翔！

我想要好好活下去，之後呢？

陳悅欣

自從 3/14 收到社工的 LINE 請我寫一篇『新光醫院肌無力 30 週年』有關文章，勾起我這幾年生活上點點滴滴的心酸，腦中千頭萬緒，卻無法下筆，於是 3/18 去媽祖廟拜拜時，在書架上拿了一本『般若波羅蜜多心經』回家天天抄寫，終於。。。不！應該再加上在圖書館看了一本書，書名『當他生病那一天』，作者在書中寫『請你們都好好活，好好活下去，務必好好活下去。』啊，這不就是我每天早晨清醒起來前對自己說：『我要活下去，我要好好活下去。。。』活下來，之後呢？



花了五年的時間，終於在『雙和醫院』確診我是『肌無力』患者，我當下立即簽了『放棄急救』及『捐贈大體』，但心理與身體經歷各種驚慌、害怕。有好的醫師、社工，病友及志工義務教導我醫學知識和生活上的分享，讓我稍稍安心些。但，有天晚上 11:30

我下班途中，馬路上的斑馬線是跳躍的，心理一驚，我不知為何與我的腳踏車竟然鑽到大卡車輪子下，幸好當時大卡車是停在馬路旁，當下我決定辭掉工作搬回老家。

搬回老家正值盛夏，我與姐姐的三個小孫子泡在泳池，我一邊教他們游泳，也跟泳池的朋友學游泳，不知不覺我可以一口氣游 1800 公尺，好快活。第二年泳池招標失敗，我去『共修』，歌唱班（現在學指揮），畫畫班畫圖畫到站起來看不到前方 - 停課。每次要上任何課前，我都要先躺 40 分鐘左右，小姪孫女：『阿婆，你怎麼一直躺著』。啊，我跌倒，扭傷腳，打破碗成了家常便飯，我想了以後我會在病床上哀哀叫嗎？

曾經在一本書看到一段『人生是一場電影，每天是一個藝術』，我創造不了藝術，我只想好好活著，『肌無力』既然要與我相伴，不能讓它左右我的生活態度，我應該好好的控制『它』。就在這個時候，『WG』在我家隔壁條街籌備，開幕第一天早上 6 點我準時踏進去運動。

踏入『WG』各種琳瑯滿目運動器材（號稱旗艦店），好吧！就從跑步機開始，就這樣展開了我的運動人生，一直到現在我的運動人生 7/15 就滿三年。而且我請了私人教練，去年 11 月更增加教練課程，原來每週上一次，現隔週再加上一堂課，一個月至少上 6 堂教練課，更因此結識運動的好友。我提議去跑馬拉松，朋友提議參加鐵人三項。無奈礙於我年次大小，就此 Bye Bye 馬拉松。但是，4 年前我去爬『火燄山』時花了 4 個小時，4 年後再爬一次『火燄山』，開始下車那一刻，再爬完山坐上朋友的車，總共花了 3 小時 15 分鐘，不實小小高興。

有一次在診間葉副：『看來你的教練對你幫助很大。』我馬上說：『不，你是第一名，教練第二名。』我沒說出口：『我很努力，我想好好活著，努力過好每一天』。現在，我整理出心得與大家分享：

第一點～～按時回診看醫師，好好吃藥，不要聽信偏方，不要自做聰明。

第二點～～放下心情，好好的吃，好好的睡。

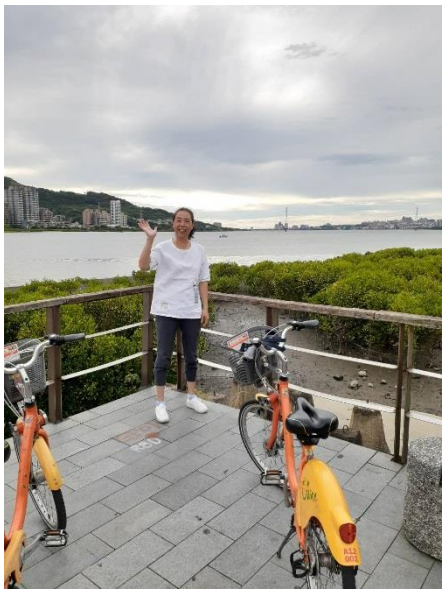
第三點～～養成規律的運動，可能的狀況下好好跟教練學習。

我生平無大志，現在只希望『烏俄戰爭』停戰後，一二年可以去『烏克蘭』、『蘇俄』一趟旅遊，希望那時有很多好朋友（你、妳）與我一起同遊。

肌無力分享

許秀美

我生長在戰地金門，從小就具備了良好的生活適應能力，也受過基本的軍事訓練，因此，我認為「擁有健康的身體」是一件理所當然的事。民國 84 年健保開辦後，到民國 100 年這十幾年間，我的健保卡除了看牙之外，其他科別與檢查基本上都沒有用過。



但是民國 100 年，我的健康卻亮起了紅燈，出現了變化。剛開始認為工作太累了。那年年初就開始出現疲勞狀況，每次工作到快中午時，整個人就像氣球洩了氣，累到無力癱軟，直接送急診。經過各種檢查結果都是正常無異狀，打完點滴，休息一段時間後一切又恢復正常了。經過幾次的循環後，也開始了我到各大醫院、掛號各科檢查的漫長治療旅程（就是沒有逛到新光醫院）。

民國 101 年 6 月，狀況又變本加厲地出現，全身無力、吞嚥困難、大舌頭、大小眼.....，做了各項的檢查後，終於知道正確的病名：「重症肌無力」！這是我從來沒聽過的病名，其中有一項檢查 CT 是檢查胸腺是否有腫瘤或增生，當時我被檢查出有腫瘤，很快地轉到胸腔外科準備開刀。傳統的大刀雖然恢復時間較長，但卻可以清除得更乾淨，所以我毅然選擇了傳統的開刀方式。當年 46 歲，向來自詡健康狀況良好的我，在這一個月內，竟然領到兩張重大傷病卡。啊！內心真是五味雜陳！

出院後開始上網搜尋，找到肌無力關懷協會，打了電話，剛剛好會長許嘉雄先生住

在我家附近。很快的許會長帶了資料到我家，有會刊及「有力」同學資料分享，大家的關懷與愛心，讓我原本忐忑不安的心情逐漸安穩下來。

說實話，我是一個鐵齒又不聽話的病友，為何如此說呢？因為補品我照吃不覺得有何不妥，工作照做體力也還 ok。

好景不常，穩定了三年的病情，卻因為一次的感冒，我遭到「加倍奉還」的命運，吃了「肌無力全餐」！危象（危險現象）的狀況全出現了，只差沒有插呼吸管，很感謝葉副院長讓我還可以留在病房治療，沒送 ICU 病房。洗血失敗後，後續治療只能打 IVIG 免疫球蛋白，這次治療後，我才終於體會到為何病友們一直強調增強免疫力的補品不可以吃。非常感謝新光強大的肌無力醫療團隊及志工同學，包容我對疾病的無知，在醫療團隊細心及完善的治療下，我終於出院了。在復發的這段時間，家人細心的照顧，新城靈糧堂教會弟兄姊妹們的關懷，在先生、兒子上班時來家裡陪伴我。我慢慢地恢復了亞健康的身體，可以工作，雖然工作的天數不多，可以爬山健行、騎腳踏車趴趴走，也還在學習和「肌無力」這位好朋友和平共處的好方法。

雖然走過漫長的醫療過程，但是，我的內心卻是充滿感恩。感謝主～我雖然是「肌無力病友」，但它是可以恢復到「亞健康」，和正常人一樣可以正常生活的罕見疾病。感謝主～我很幸運遇到友善、經驗豐富的醫療團隊，有愛心及同理心的有力志工同學。

人生總是有高山也有低谷，才能成就美好的風光景色！聖經箴言裡面也有一句經文說：「喜樂的心乃是良藥」。我相信「有力同學們」會互相支持互相鼓勵，用喜樂的心，感恩的心，平安的心，盼望的心，一起健康地繼續向前進！

感恩過去，把握當下

陳秀珍

話說 12 年前得知肌無力時，心中慌恐不堪，歷經全身型(全癱)生命危急搭救護車到新光急診，安排住院做血漿分離術，住院期間做了胸部電腦斷層攝影 CT 發現胸腺瘤變大，再安排手術摘除，很慶幸化驗報告是良性，住院 22 天終可出院回家調養。爾後配合醫生開藥，每天類固醇 8 顆(依個人體重)，大力丸 6 顆，每個月定期回診，類固醇就慢慢減量，8 個月後就只吃大力丸(可自行調整)，至今我每天大力丸 3 顆，生活依舊過著正常人的生活。

與肌無力和平共處之道，小小的心得分享：
(1)手術後半年無法正常生活，只能在家中做靜態之事，EX：規律睡覺、看書、看劇，每天誦經讓身、心、靈保持清靜(個人信仰)。
(2)家人滿滿的愛，讓我堅強要走出去，不讓他們為我擔心。

(3)每天給自己充滿正能量，並分享給別人，如：靜思語。
(4)發好願要做得到的(依個人的能力、體力)，”利他就是功德”。
(5)感恩上天的美意，半年的恢復期讓我自省並調整生活腳步，心情保持良好，情緒來時就深呼吸，告訴自己什麼都不重要，身體才是最重要的，所以不抱怨、不生氣、不計較的人生會讓自己受惠無窮。當身空心靜，雲淡風來，轉識成智，就能去除無明。

～最後感恩新光肌無力團隊的大醫王們，守護著我們～

你好，肌無力

張慈心

我是在大三這年開始出現眼皮下垂、說話不清楚的症狀，一開始覺得應該是太常熬夜造成的，想說早點睡應該就好了，所以沒有太在意，但症狀卻一直持續著並沒有恢復的跡象，於是家人建議我去醫院檢查，因為症狀很奇怪，不知道該掛哪科，於是就同時掛了眼科及家醫科，檢查當天先去了眼科，經過簡單的檢查後，沒有檢查出甚麼大問題，醫師說我的眼皮下垂是天生眼瞼下垂，這個診斷讓我滿頭問號的出了診間，天生的意思是出生時就有了吧？但我明明就不是啊？帶著滿腹疑問，接著去了家醫科的診間，醫師聽了我的描述後推測有可能是「肌無力症」，於是先安排了抽血檢查，確認是否有 AchR 抗體，幾天後接到通知確認血清抗體為陽性，家醫科醫師就安排轉診神經內科。到神經內科，經過肌電圖檢查、胸部電腦斷層攝影 CT 等一系列的檢查後，正式確定我得的是「肌無力症」。

確診後，症狀出現的頻率越來越高，無力的情況也越來越明顯，除了本來的眼睛及說話無力外，四肢無力越來越明顯，吞嚥也開始受到影響，但由於才剛發病還不會與「肌無力」相處，也不知道藥和與身體之間該如何配合，加上正值大三要升大四還有畢業製作的壓力，於是在發病後的一年半間，就住院了三次，每次都是進加護病房進廠維修，控制不了的身體常讓我感到不知所措。就這樣好不容易熬到大學畢業，畢業後，就在家休息調養身體約一年的時間，但我的情況依舊是起伏不定，在葉醫師的建議下決定試試看開刀，我是屬於胸腺增生，選擇了以胸腔內視鏡的方式拿掉增生的胸腺。

開刀完後，狀況逐漸一點點的好轉，大約又在家休養三年的時間，這段時間裡開始有了運動的習慣，肌耐力漸漸增加，抵抗力也逐漸提升，不會再因為一個小感冒就進廠維修（住院），在家休養的期間，慢慢的越來越了解自己的身體狀況，學會與「肌無力」的相處，累了就休息，不勉強自己。隨著狀況也越來越穩定，也開始去社區大學上一些感興趣的課程，一面學習技能充實自己，另外一面也讓自己有更多的機會與人接觸，不要與外界脫節。就這樣大約又過了二年，生病後的第一項課題~生活自理能力已恢復原來狀態，接著得面對第二項課題~工作，因緣際會下，透過二姐找到了一份能在家上班的工作，是一家網路電商，一開始我主要負責將商品圖片修成老闆要的尺寸，當修圖工作逐漸上手後，老闆開始一點點的把出貨這塊的相關事宜交給我負責，而這份工作也一直做到現在。

發病到至今已要邁入第十三年，從一開始的茫然無措到已逐漸適應，感謝這一路走來所有照顧過我的人，體貼又暖心的同學及朋友們、親切並給予我很多幫助的病友們、專業又細心的醫師及護理師們、陪著我禱告的弟兄姐妹們、一直在我身邊的家人們，謝謝你們陪著我走過一個又一個軟弱無助的時刻，雖然生病很辛苦，但我很幸運能遇見你們。

最後想送一句聖經節給大家，馬太福音太 6:34『所以你們不要為明天憂慮，因為明天自有明天的憂慮，一天的難處一天當就彀了。』現在的我太累的時候還是會無力，但每當我因身體不舒服感到焦慮或軟弱的時候，常常會拿這處經節來勉勵自己，與其擔心明天會如何，不如專注過好每個現在！願我們的身體都能越來越健康，天天平安喜樂：)

肌無力學院

王淑惠

時間過的好快，一轉眼邁入肌無力已 16 年了，回憶～95 年 3 月份，一如經常，每天和ㄟ外出為生活打拼，某天眼睛居然大小眼。到了中午，吃完便當，更想睡。我是很撐（台語）的人，居然和ㄟ鬧脾氣一直哭。同事看我眼神不對，我以為是單純感冒，去了診所吊了點滴，睡了一晚，隔早又生龍活虎了。可是時間一分一秒走，我的身體的電慢慢流失，過了中午又軟趴趴了。每天都上演這戲碼，這樣下去不是辦法，先找了住家附近藥局告知狀況，藥局說我應該是得了肌無力，要去大醫院檢查，但我住基隆，大醫院就屬 X 庚了，只好掛了 X 庚神內進入診間，說明狀況，醫師安排要住院檢查，但 81 年甲狀腺在 X 庚開刀，有不好回憶，ㄟ不要我在 X 庚住院治療，要轉台北大醫院，當下不知肌無力的狀況，只知要給神內看，到台北神內好遠，就選了家附近的神內看診。一進診間說明情況，護理師連健保卡都沒插，醫生立馬說我得了肌無力，醫生說目前肌無力權威在新光醫院，介紹我到新光。

～新光之旅～權威在新光，夫妻倆騎著歐兜賣踏上尋名醫之旅，權威醫師是很搶手，我在新光是初診，根本掛不到權威醫生－葉帥，既然到了新光醫院，只好掛其中一位神內醫生，等進了診間，醫師知道我狀況，立馬問護理師～葉帥在隔壁，請我出去改到葉帥診間外等，終於見到神醫～葉帥。排了一連串檢查，判生死的日子終於來了，葉帥確定我有胸腺瘤（4 公分），必須開刀，是肌無力新同學。
當下看了ㄟ，我哭了。
我做了什麼歹代誌？肌無力是什麼？
有那麼嚴重？需要開刀？為何是我？
滿腦子疑問跟著淚水一直流下，
ㄟ說再去多幾家大醫院檢查吧（不是不相信新光）。

透過朋友介紹和 X 治療中心，天啊～真是好野人醫院，和 X 醫生說我也是要開刀，但開刀前必須洗血（血漿置換），和 X 沒此設備，轉介我們到 X 總，夫妻倆也是早上騎著車去掛號名醫。等下午診開始了，診間人進進出出，護士居然出來說醫生下午去台中開會，我回～我是特地要來給 X 醫師看診，醫生要去台中開會，早上我們掛號時為何櫃枱

怎沒告知，護士又回～隨我要退診或改其他醫師也可，本來ㄟ對 x 總觀感就不好，又搞了這烏龍，只好再回新光找葉帥，好加在葉帥不止人帥心也美，不計前嫌收留了我。

～新光住院～95 年 3 月底安排住進新光醫院，開始一連串的治療、洗血、開刀，記得洗血前要埋管子，我是埋在脖子上，醫生在做埋管時，我是驚到哭到一直喘，美芬姐及多位護理人員怕我肌無力更嚴重，一直在旁安撫。記得準備開刀前，我還和ㄟ說，如果我沒起來，他可以再娶，但不能苦毒我的小孩。開完刀，清醒後，我聽阿母說我是第一刀進去，到傍晚才出來。看到我時，人醒了，但眼睛是沒神，等真的清醒時，人已在加護病房插著管，雙手綁住，在加護時間真的很難過，我面前剛好有時鐘，眼睛看著時鐘，滴答滴答的走～好慢，等著葉帥進來，就問何時拔管？何時可出加護？葉帥說隔天，我很爭氣。

終於要拔管，拔管醫生來了，準備拔管，我問拔管會不會痛Y，醫生回～不會，我心就安心，結果一拔（媽啊，是從心裡罵出來），其實是醫師不痛啦。
在加護待了一天一夜，終於離開了，不是正常人待的地方。
就讀學校要交的作業～國語、數學、英文之類。。。
就讀肌無力學院的作業～大力丸、類固醇。。。
得肌無力 16 年了，前 14 年還是起起浮浮，還是得進新光去洗血多次，是到了後 2 年，終於不用交大力丸、類固醇這作業了。

當然也不能大意喔，肌無力學院還是會叫你回來交功課～大力丸、類固醇。

有人會疑問（讀）肌無力學院不能趴趴走呢？我就讀學院前 6 年，很乖的治療，不敢趴趴走，第 7 年後狀況許可，每年出國一次～泰國、日本 N 次、搭郵船（麗星、金主），台灣每年環島一次，台灣頭～台灣尾都有我的足跡。

總之，得肌無力就是改變自己和它和平共處，你就會快樂的過每一天。

歲月靜好

王月如

那年初夏，鳳凰花開時節，小學畢業前夕幾位同學相約「仙跡岩」踏青，在天色昏暗中準備下山，忽然間眼前一陣模糊台階差點踩空，幸好身旁有同學攙扶著才沒發生意外。幾天後，發現眼皮漸漸下垂，家人帶著我看了幾家腦神經科，卻查不出病因，之後在長沙街一家眼科診所，拿了眼藥水加上熱敷，才讓狀況慢慢緩解。

從小體弱加上求學時期營養失調，易累成了我的體質。接著二十年期間，我是一個快樂的「正常人」，它（眼疾）雖然曾經住在我的身體，卻未曾留在我的心裡，如常人般結婚生兒育女，有著溫馨的家庭，以家人為生活重心。

個性嚴謹的我，要求孩子嚴格遵守生活常規，親子問題、情緒不穩、壓力接踵而至。就在兒子念幼兒園時，某天手突然拿不穩盤子，將菜撒了滿地，幾天後眼前盡是一片模糊，像是著火的物品在晃動，接著眼皮下垂，出現複視現象，此時心中惶恐不安「這到底是什麼病啊？」先生陪著就近到長庚醫院眼科求診，確診為「重症肌無力」後轉神經內科，這才回想起小學六年級那場莫名病症，原來已悄悄地種下病根、萌芽，種種因素再度喚醒了它。雖然無誤診，但幾次回診卻對病症毫無改善，手腳沈重導致生活無力感日趨加重，一次重感冒之後，雙眼無法對焦、轉動，接著複視加劇，只能單眼貼著紗布，路人常投以異樣的眼光，對生活嚴重造成困擾。

所幸在台大眼科醫師推薦下，到新光醫院神經內科，輾轉求診邱浩彰醫師，投以類固醇慢慢奏效，接著順利減藥成功改善病情！

治療期間經常受到文政大哥的電話關心，門診時嘉雄前理事長的噓寒問暖，以及新光大家庭志工同學的鼓勵，因病結緣的情誼更是惺惺相惜，有大家的相伴我並不孤單！病情緩解後，回診幾乎是因為「運動傷害」（肌力不足又過度使用），練了五年多的太極

拳，要求完美的個性使然，劍、扇、招式天天練習，團體賽更是緊張到兩天前便開始失眠，應驗了邱副常說的：「肌無力的人格特質就是要求太完美了，要放輕鬆、放輕鬆。」

家人的陪伴最溫馨

感恩貼心的先生、懂事的兒女，在家人愛的力量下，與「肌無力症」已共存了四十幾年，病情雖無驚濤駭浪，卻也在風雨中安然度過。幸運如我自體免疫呈陰性，現在指數也都趨於正常，只是它的出現提醒著我要放慢腳步，累了記得要停停手別忘了快樂。

近年來，有家人生病需要陪伴照顧，想開、看開、轉念多愛自己些吧。人生中無法卸下的責任，我選擇雲淡風輕順其自然，凡事心無怨言則處處是桃花源。

疾病不可怕，怕的是心病，因為恐懼所衍生的抑鬱，我曾身陷其害。感恩葉建宏醫師的診治，在一次回診中，他強調「過度憂慮只會造成其他免疫系統的傷害！」

當我們放下執念，接受不完美的自己，情緒和壓力得以釋放，疾病便與身體和平共處。幾次病痛在身，冥想、與身體對話，成了我的心靈解藥，在休養生息的歲月裡靜待美好。當發病時日常的生活都成為一種奢望，深深體會現在我已擁有平凡的幸福，沈澱心靈並珍惜著踏出家門的日子，讓每吋肌膚感受到陽光滿滿的滋養！

服用類固醇後雖然出現
月亮臉但心中滿是感激

人生沒有過不去的坎

新光醫院肌無力症俱樂部關懷副會長 / 梁采葳

前言

之前的文章都是針對生病過程的分享，但今天要跟大家分享生病之後，肌無力患者能夠跟正常人一樣工作、結婚、生子嗎？

尤其是女性朋友，因用類固醇治療而影響外觀，在感情方面也是特別的坎坷……

猶記得多年以前，一位年輕漂亮的女生，因肌無力服用大量類固醇，體重一路飆升，病情、感情、工作方面都不順遂的情況下，選擇輕生一躍而下....離開了人世……真的非常讓人震驚以及痛心、遺憾....

所以我今天的文章想分享自己的親身經驗，也希望透過我的分享可以幫助一些正在跟此疾病搏鬥或是因疾病影響工作、感情的同學們～

一.自卑的青春時期

我在青春時期就罹患肌無力症，17-18 歲就成了名符其實的藥罐子，就算是開刀手術改善後，仍是過著藥不離身的日子，所以我對未來也不敢抱太大期望，因總感覺有可能在某個病發的情況下，就可能撒手人間……

雖然在我 20 歲因手術大幅改善病情，但仍然無法跟一般人一樣，仍需要每天服用類固醇跟大力丸，只要藥效一過，我就像是沒電的機器，隨時罷工休息…

當時的我極為自卑，為了避免讓人發現我的隱疾，我需要養成規律的生活，不能太累、不能熬夜，上課或上班也不能壓力太大，個性也不能太好強，否則肌無力隨時會出來警告我……

偶爾想放縱自己跟朋友出來遊玩，或工作壓力太大，隔天就會開始出現大小眼、鬥雞眼或大舌頭…而原本隱藏很好的氣質形象瞬間開始幻滅……成了我最害怕被別人發現的秘密，也是當時心中最過不去的坎…

當時最害怕朋友或同學在我背後談論我：原來采葳有鬥雞眼、大小眼、大舌頭……之類傷心的話……尤其是用鄙視或同情的眼神看我，讓我極度自卑到不想去上課或上班...當

時我經常換工作，除了身體無法負荷之外，心理的自卑才是放棄的最大因素！

上面 2 張圖是 20 歲剛開刀出院，當時類固醇兩天 12 顆
（水腫明顯/但還有更腫的時期，不敢拍照）

二.崎嶇坎坷的感情路

結婚以前我談過幾段無疾而終的戀情，幾乎都跟肌無力有關...

第一段是在我 19 歲，也是病情最嚴重的時期，後來因感冒加重病情住院，醫院開立病危通知，原本以為自己快不行了，臨終除了盼望家屬來探視之外，最渴望的是男友的出現，或許他的出現與安慰可以讓我舒緩病情...但我失望了，因一直到我被轉院，罩著呼吸器、插著鼻胃管，被抬上救護車的那個時刻，仍看不到男友來的蹤跡...

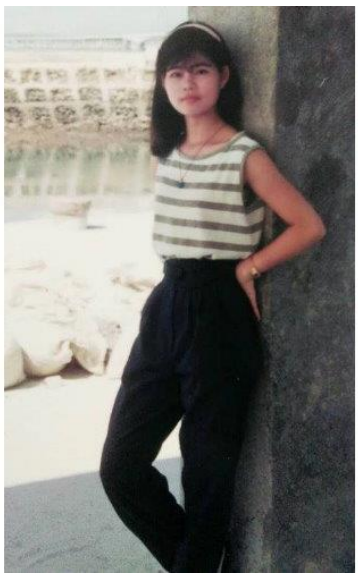
第二段是在我 21-22 歲時，認識一位某校長兒子，交往一段時間後，也拜訪過對方家長，但卻因他父母得知我有重大傷病後，極力反對我們在一起，最後一次約好要見面說清楚講明白，但在約定的時間、約定的地點，當時天空下著雨，我在雨中遲遲不敢離去，就是擔心你找不到我，看著路上來來往往撐傘的人，我一再尋找雨傘下的....哪一個是你？ 而在我臉上的是雨水或淚水...已經不重要了.....足足等了 2 個小時仍不見他的蹤影。

第三段的感情跟之前一樣是無緣的結局，猶記得某天下班後去男友合夥的店幫忙，突然遇上遠道而來男友的表哥，單獨把我叫出來談話，他說；表弟之前有跟父母提過我們交往一事，也坦承我的身體狀況不好，因而請示他們父母意見，當下父母堅決反對我們在一起，但奈何表弟仍無法跟我斬斷情絲，於是他們父母委託他出面幫忙，他表哥說；

他們家在彰化算是望族，表弟是家中獨子，所以父母親很重視未來媳婦的家世跟健康狀況，因得知我有重大傷病，怕無法傳宗接代，更無法繼承家業如此的重擔，故請我不要再跟他往來…

當下我晴天霹靂，難過到無法自己，這幾年來的感情，居然在一個被勸退的情況下收場……

這幾年下來幾段感情都因為肌無力而告吹，讓我的感情世界深受打擊，回顧這幾年的點點滴滴，我只是想開心談一場戀愛，只想找一個可以託付終身的人一起生活而已，我也不貪男友的家世以及權利，當初也都是男方主動積極追求我，甚至還有富二代每天開著不同名車說要接我下班...但知道我的狀況後就會開始被放棄…嫌棄…拋棄……



19 歲、21 歲、24 歲時期

三.自暴自棄的人生

當時我總在想：如果我沒有生病，我的世界是否完全不同？
如果我沒有生病，我會有較高的學歷？
如果我沒有生病，我會有較優的工作？
如果我沒有生病，我會有較好的婚姻？
如果我沒有生病，我會有較好的人生？

經過一連串的工作上跟感情的不順利，甚至類固醇影響外貌，所以我常常在心中埋怨著，甚至自暴自棄，為何生病的人是我？為何我會得到這個病？

我真的瘋了，抓狂了，崩潰了，我無法選擇我的家世，也如同我無法選擇自己的身

體，我會得病也不是我願意的事情，難道一個有隱疾的人就沒有追求幸福的權利嗎？

回想生病 18 歲被確診時，曾經想過一走了之重新投胎，而 25 歲卻因感情不順輕生，吞下數顆安眠藥，但因藥量不足隔天獨自醒來...在一個人的租屋處...

當下孤獨醒來，人還昏昏沉沉...心想...如果這樣走了，是不是也無人發現....萬一過了好幾天甚至隔月，才會被前來收房租的房東發現，那屍體不就腐爛發臭，那這樣的死法是否太過孤獨、悽慘、以及不值得？

那天起，我開始反思自己，畢竟我的生命是媽媽用盡全力以及花光家產才搶救回來的，如果我死了第一個通報我母親來認屍的話，她能夠承受的了這種打擊嗎？我怎能對不起生病時，媽媽到處跟人借錢，甚至被逼到下跪，還是被親友拿掃把趕出來，我怎能這樣的不孝讓白髮人送黑髮人...

當下醒來就在心裡吶喊：抱歉~媽媽我錯了！！我會好好的堅強活下去！

四.改變心態海闊天空

左邊加拿大 右邊跟英國遊學時期

不經一事不長一智，我發現最好的報復不是傷害自己，因那只是懲罰自己跟家人，最好的報復是讓自己活的更好、更美，讓他們後悔自己當初的決定……

所以我告訴自己，要將病情控制好，這樣才有機會跟類固醇斷捨離，才不會常常出現大小眼、鬥雞眼、大舌頭，不要說男友無法接受我，就算是自己也無法接受這樣的自

己，更別提男友突然發現，原本美麗的清秀佳人，一覺醒來突然變身獨眼龍，這劇情怎麼跟電影半夜變身為狼人一樣驚悚！

心態真的很重要，當自己決心改變自己以及真正行動之後，周遭的事物也會跟著改變，不再自怨自哀，樂觀往前~

所以 26 歲時我到加拿大遊學，以及 28 歲跟姊姊去英國遊學（當時病況已逐漸穩定），分別在那邊生活一段時間，跟寄宿家庭之間的溫馨互動，以及同學之間快樂的相處，後來跟姊姊的英國遊學之旅更是精彩，這些經驗是我人生中最美麗的回憶之一！

那時才發現世界這麼大，帥哥這麼多，也不乏追求者，我怎麼會笨到為一個不值得我傷心的人去自殺？那不就還好藥局的人看出我心事重重，紛紛說沒有安眠藥，走好幾家才湊到幾顆而已，不然怎麼會有後來的這段美麗的異國之旅呢！

五.轉個彎世界更美好

我覺得這兩趟異國遊學之旅，是開啟我心靈的鑰匙，一開始的封閉，以為被男友拋棄，等於整個世界都跟著毀滅，加上當時沒有網路資訊不足的年代，以及不正確的用藥觀念，讓我誤以為類固醇是可以說斷就斷的，加上沒有健保的年代，每次看診的費用跟南北奔波的車馬費，足以花掉我一半的薪水，所以只要稍有改善，我就自己自作聰明的偷偷減藥甚至斷藥，這樣藥量才足夠分配到下次的回診，也就是這樣的環境以及心態下，才會造成我的病情起起伏伏不定的主因之一！

後來也許是心態改變了，我的個性不再斤斤計較，也不鑽牛角尖，以及藥物的控制下，病情也逐漸穩定，類固醇也慢慢減少甚至緩解不需服藥，人也消腫漂亮不少！

左邊是跟老公認識以及右邊為較近期的照片

最後更感謝肌無力先生幫我過濾掉一些無法接受我病情的男人，讓我順利找到一個可接受我此病的老公~

若一開始便無法接受，如何談廝守到老甚至病床前的不離不棄呢？那肌無力先生直接幫我篩選適合更優秀的老公，那豈不是更加幸福美滿嗎？

六.結尾

結婚後我仍很擔心懷孕是否會影響病情，於是上網找到肌無力專家，便偕同老公到新光醫院拜訪邱浩彰醫師諮詢，從那天起邱副便開啟我們夫妻邁入肌無力志工那扇大門！

而我第一胎（女兒），也在新光醫院婦產科順利的生產，今年新光 MG（肌無力）邁向 30 周年，肌無力俱樂部的成立，將一些病友都匯集起來，讓我們在這條 MG 路上不孤單，找到同病相憐的彼此，也因為如此我們肌無力就如同一家人一樣，門診外的噓寒問暖、活動上的快樂分享、以及網路上的資訊交流.....

最後要跟所有還在跟肌無力症搏鬥或為情所困的同學們，人生沒有過不去的坎，只有轉不過的彎，因每個人都有自己的方向盤，而這道彎道只有自己可以控制扭轉！因其他人都是生命中的過客，遇到危險時可以幫你一把，但真正緊握方向盤的人只有你自己一人！

但 MG 的道路上，我們可以互相交流、鼓勵、一起努力前進吧！

在邱浩彰醫師門診擔任志工

飲水思源頭

新光醫院肌無力症俱樂部南區組長 / 王石樹

我們祈盼的南區肌無力症特別門診，終於 2021 年 9 月在高雄長庚醫院開鑼，邱浩彰教授、葉建宏副院長多年來的耕耘開花結果，兩位大師的用心及菩薩心腸，點滴在心頭。

高雄長庚醫院每月四次特診，給同學極大的方便，而在蔡乃文主任帶領的團隊努力下，鳳山醫院擴建完成後，我們肌無力症就有更完善的門診及住院服務，將可媲美於新光。

南區同學們，要珍惜來之不易的醫療及設施，新舊同學，集中起來，共同愛護這個大家庭，熱烈參與志工行列，透過經驗交流、關懷服務，相互加油打氣，使無助、惶恐的同學，學習與疾病共舞，和平相處，渡過難關，早日恢復正常生活。

飲水思源，吃菓子，拜樹頭。南區同學們合贈＂懸壺濟世＂，視病如親的茶壺，感謝您倆無私的奉獻，謝謝，辛苦您了。

一生的朋友～肌無力

新光醫院肌無力症俱樂部北區一組組長 / 鄭錦鈴

經由社工邀稿，才知道新光 MG 將邁入 30 週年，我與肌無力的緣份也牽掛將近一甲子。

有記憶以來，常伴我左右的除了永遠睜不太開的眼皮，就是媽媽流不盡的眼淚，及喝不完的香灰符咒水和濃濃的中藥。

知曉 MG 的全名是 15 歲時，老天爺給了我一位天使醫生，幫我開刀讓我眼皮可以完全睜開且不用吃藥，還沒有知曉他大名，又離開台灣，對於生命中的第一位貴人，永遠心存感激。

一直以來讓我的外表與眾不同，體力比一般人差，常常昏倒的『肌無力症』，對於年少的我而言，生病了開完刀後，眼皮可以睜開了不再昏倒就是恢復健康，重回學校過著一般人的讀書、升學、就業的平凡人生。但自小就是沈默、孤獨、自閉的性格還是改變不了，我永遠是團體中站在最邊緣處，最沈默的一員。

一直到 30 歲眼皮又下垂，在我快要忘記我的身體中還有一位 MG 朋友時，它又回來提醒我『它一直都在』。剛好報紙上刊登邱副到新光開診的訊息，從此月月到新光看診，從邱副的門診一直到現在葉副門診，時光飛逝 30 年過去了，肌無力仍與我相隨。只是學會適應它，跟它和平共處，讓我不用倚靠家人就可以獨立自在的過生活。我的信念是，只要今日不比昨日差，日日是好日，活在當下，享受生活。

在新光我遇到了改變我孤獨封閉性格的－肌無力症關懷協會創會理事長許嘉雄先生，他帶領我進入關懷幹部中，再加上新光醫院為我們所做各式各的教

育訓練，讓我對 MG 有新的認知，改變我對生活的態度，讓我面對病友時，可以坦然侃侃而談我的 MG，分享自身一路走來的生病歷程，祈望對新病友有些許助益，減緩他們發病的徬徨，了解到只要好好珍惜自己，疾病也會變朋友，茫茫人海中你（妳）不孤單，在新光有最棒的醫療團隊和充滿熱情的前輩病友，提供關於面對肌無力時一切的醫療資源和訊息。

因為有了新光醫院為大家所建立的 - 肌無力俱樂部，才會有後來協會的成立。而俱樂部發起者的許嘉雄先生和林鴻基先生則功不可沒，在兩位的號召下，將原本看完診即各自回家的病友們凝聚成一個關懷的小圈圈，逐漸成為一個關懷的大家庭。在 COVID-19 之前每月一次的特別門診，是我們最期待的日子，大家像家人般的開心暢談，不管是來關懷病友，或是來聽聽別人的分享，都有莫大的收穫。不管是緩解中或是正在服藥中，每月的特別門診是我們相會的日子，即便不看診也歡迎大家來看看老朋友，因為我們一直都在。

最後借用馮延巳的『長命女』
祝福大家～～

一願　各位都平安
二願　大家都常健
三願　如同樑上燕
　　歲歲常相見

生命樂章（與病共舞）

新光醫院肌無力症俱樂部北區二組組長 / 莊美桂

一個自律甚嚴，自視甚高，做事一板一眼，要求完美，喜歡活在他人的肯定與掌聲中，總是把責任一肩獨攬，試圖凡事做到盡善盡美。好勝的個性，不容許出錯，會因為他人的責備言辭而痛哭流涕，自責不已。標準的拼命三郎，一天可以工作十幾個小時，還幾乎全年無休，更要張羅大家族動輒幾十人的三餐，一心想贏得優良教師與好媳婦的讚美。

每天馬不停蹄，宛若陀螺般運轉的忙碌生活模式，終於迎來身體的嚴重抗議，MG 找上門，開啟無力人生。從眼皮下垂，嚴重複視，說話大舌頭，鼻音重到沒人聽懂妳要表達的話語。吞嚥困難，連喝一口水都會嗆到。呼吸困難，一口氣也吸不上來。四肢無力，一張衛生紙都抽不起來。日常生活無法自理，走路跌倒，騎車摔倒，身上傷痕累累，好像被家暴。發病時全身癱軟，倒在地上半小時起不了身，住院變成家常便飯。對 MG 一知半解，逞強的個性，不配合醫師的治療，不願意吃大量的類固醇 (一天 12 顆)，一度胖到 70 幾公斤，無法接受外表的改變，而自己當醫師，任意減藥，造成 MG 的大反撲，直接掛急診，被主治醫師痛罵，簡直拿生命開玩笑，甚至叫我不用回診了，反正自認為自己很行，就不需要醫師了。

當頭棒喝，淚流滿面的我才開始正視自己的疾病，從此配合醫囑，積極治療，耐心用藥，省思自己的生活態度，調整自己的生活步驟，不再強求事事完美，降低標準 (以前高標 100 分，現在低標 60 分)。睜一隻眼，開一隻眼，不再為難自己。懂得拒絕，不再做爛好人，想迎合大家的要求。有多少能力，做多少事，慶幸自己的轉變，讓 MG 日漸穩定。只是人總是健忘的，當 MG 穩定後，內心蠢蠢欲動，不服輸的惡魔又復甦，我又開始肆無忌憚的消耗自己的體力，想證明自己的能耐，挑戰更困難的工作，斗膽接下帶領國三基測考生，寒暑假沒日沒夜的工作，為了迎合家長的期待，每日讓自己高壓下工作。求好心切，熬夜出考題變成日常。我想老天爺可能看不下去了，直接賞給我一個致命一擊 ~ ~ 心肌梗塞，心臟 1/3 壞死，緊急動了心臟繞道手術，鬼門關前走一遭，才撿回一條命。這個懲罰，徹頭徹尾把我打醒，人生半百，我到底在追求什麼？我真正想要的是什麼？我最在乎的是什麼？在兒女手足無措，

驚惶未定的眼神中，我才明白，三個孩子才是我最在乎的，再不愛惜自己的身體，受害最深的就是我最摯愛的兒女，怎可容許自己繼續沈淪？醫師更再三言明，好好使用重建的血管，也許還有 10~15 年使用期限，好自為之吧！

是的，老天爺給過我二次機會要我善待自己，省思生命的真正意義，存活下來是該有所回饋，因緣際會下加入 MG 志工行列，跟隨前輩，透過經驗交流、關懷、輔導病友，藉由互相加油打氣，讓無助、恐慌的病友，慢慢學習與疾病共舞，和平相處模式。當病友破涕為笑，豁然開朗面對疾病時，我也成長許多，更加堅信 MG 志工之路帶給我的助益，因為四年前，我先生開始洗腎生涯，我的身份又多了陪病者的角色，一個病人要照顧兩個病人 (我婆婆也生病了)，日子就在往返醫院間渡過。經歷婆婆病重往生，媽媽癌症病故，先生二次小腸憩室大出血，差點蒙主寵召。我發現能安然度過種種磨難，是拜當 MG 志工歷練所賜，讓我能更正向，更坦然去面對，懂得凡事就是面對，接受，處理，然後放下，出現我人生中的所有人、事、物皆有其意義。

雖然先生的狀況層出不窮，每日都有不同的考驗，我依然能當稱職的病人與陪病者，堅持不懈，就如三毛所言：『請妳擔負起對自己的責任來，不但是活著就算了，更要活得熱烈而起勁，不要懦弱，更不要別人太多的指引。每一天活得踏實，將份內工作做得盡自己能力內完美，就無愧於天地。請放眼去望一望，這個世界上，有多少事物和人，是值得我們去真誠地付出與投入，這裡面也包括妳自己。請不要小看了自己，試著自愛，而不是自憐。』歲月悠忽，與病共處 20 餘載，人生也將邁入耳順之年，把每一天當最後一天活著。當快樂志工，閒來無事，賞花，拍花，認真做自己，珍惜當下，餘生學會不在乎，想得少一些，忘得多一點，是是非非不參與，閒言碎語不過問，該珍惜的，好好守著；該忘記的，別再想著。看開心，心就輕鬆了。如果做不成參天大樹，那就做一株倔強的小草，在某個角落，也能坦然面對人生的風雨，擁抱溫暖的陽光，感受人間的美好。MG 與心臟的逆襲，期盼生命樂章重啟新的扉頁。

肌無力的回顧

新光醫院肌無力症俱樂部中區副組長 / 林麗觀

時光飛逝，回想我的肌無力罹病過程，得回到我年輕時，正值 28 歲年華，我是一位油漆公司的會計，公司辦草嶺自強活動，我突然沒力量穿脫衣褲，舉步維艱，所以不能參加爬山活動，只能獨自留在旅館等待同事們回程，心想自己怎麼會這樣，得了什麼怪病嗎？

心中充滿無數的問號？後來經過一番檢查，折騰，看過耳鼻科、語言障礙科、中醫，最後看了神經內科，才找到答案，知道自己得了重症肌無力，我沒有悲傷，我很樂天，心想，吃了大力丸就可以如常人般生活，不以為意，並沒有馬上開刀，就固定回診，吃了五年的大力丸。在一次機緣有位病友告訴我，她開完刀情況變好，我就聽她的建議，在新光醫院做了胸腺切除手術，我算幸運人，開完刀吃了半年的大力丸，我就如常人般健康，至今約 30 年不用吃藥，緩解了。

我每個月會抽出半天的時間到彰化秀傳醫院特別門診當半日志工，希望能帶給病友們樂觀開朗，與病和平共處，並加油打氣。看到病診間互相關懷打氣，病情逐漸好轉，心中充滿喜悅，能給予一些關懷，鼓勵，帶給病友們正向能量，一起向有力目標前進。

我的經驗是保持一顆歡喜心，迎接每一天，心情好，愉悅。志工服務期間有病友從插管，慢慢恢復健康，心中無比喜悅。因為自己生病過，了解生病的無助、恐慌、痛苦，更加需要家人的相知、相惜與陪伴，才能慢慢擺脫病情回到正常的生活軌道。現在的我平日會參與社區韻律班和歌唱班，增進生活的樂趣，認識許多朋友，相信病友們也都能樂觀面對未來，相信未來會是美好的，與之共勉～哦！

相伴一生的朋友

新光醫院肌無力症俱樂部關懷幹部 / 陳淑華

我的病齡有 40 幾年，在我青春年少，16 歲那年我病了，那時我眼皮下垂，複視嚴重，人極度疲累，名符其實的加菲貓，趴趴熊。為了這個病，我在各眼科診所逛了快一年，直到有一位眼科醫師指引我要去台大看神經內科，才確診我得了重症肌無力症。這個病名病因對於當時的我來說是很懵懂模糊的。

接下來是漫長辛酸的治療路程，從台大到榮總到新光，開始時我吃大量的類固醇，兩三年後我覺得症狀沒了，恢復正常了，我就自行停藥，心裏想那要一輩子我現在痊癒了啊。自行停藥又沒回診的後果就是後來復發了，而且轉為全身型，除了眼睛問題之外又加上講話大舌頭，吞嚥不順卡卡，腳無力跌倒。

然後我又開始回診吃藥，醫生很兇的罵我，當時我覺得很委屈，後來才知我患了很嚴重的錯誤。後又檢查出胸腺瘤，開了大刀，本以為開完刀後會好轉，哪知我是那三分之一開完後狀況一樣的人沒改善，眼皮還是下垂還是複視，我只能沮喪無奈繼續吃藥治療，病況反覆，直到得病 20 年後才真正的穩定停藥緩解。

我停藥緩解已二十幾年了，這期間偶而發作症狀輕微，我就趕緊休息，吃大力丸。我一直維持固定每年要回診追蹤，就是提醒自己要注意，並了解醫學新知，新的治療方式，直到後來加入新光肌無力俱樂部當關懷志工。

關懷同學是經驗分享，協助徬徨的同學和疾病如何相處，得到專業正規的治療，這同時我也常深受同學的堅強勇敢熱情所感動。

生病後很長一段時間我無法坦然面對，人生的軌跡脫離原先規劃，病痛的折磨，挫折無力感，常常讓我情緒起伏很大，甚至是憤怒的怨恨的，暴躁消極，這樣的我，病情也一直起伏不能穩定的控制。直到後來我轉念了，生病已經很可憐了，為什麼還要糟蹋傷害自己，身體病了，但心靈不能生病，心安平安，順境逆境各有風景，聖嚴法師說把病交給醫生，把命交給菩薩，就是健康的人了。於是我對現況妥協了，接受不完美的自己，重新檢視自己，學習慢活，以感恩的心來看待事物，遵醫囑耐心用藥治療，把肌無力當做朋友，了解它知道它的存在但不會特別在意它，和平共存直到緩解，直到現在。

肌無力是會復發的，除了非常幸運的之外，當身體發出警訊時，要立即處理，調整自己，吃藥回診，把病況壓下來，就像火起了要立即滅火，否則可能反撲更大，吃更多的藥治療更久。把握這樣的原則，放鬆心情慢活慢活，肌無力和你就能平安共存。

新光 MG Club 30 年

新光醫院肌無力症俱樂部關懷幹部 / 許絢絢

新光 MG Club 30 年了，我也在新光幫 22 年了！回憶起 2000 年天天哭哭啼啼，到現在的生龍活虎，內心只有滿滿的感謝與感恩！萬分感謝邱前副院浩彰、葉副院長建宏、美芬、圓晴，以及所有熱心照顧病友的醫護與社工人員！

回想與 MG 相伴 22 的日子裡，體會出情緒管理的重要性，欲速則不達～越想快點有力，越無力，情緒低落會無力，發自己的脾氣會更無力.....唯有保持平淡的心情，才會感受 MG 的溫柔，原來 MG 是來調整我急躁的性格！

按時服藥是緩解的重點項目，遵照醫生處方用藥；當義工的時候，常發現並有疑慮藥物副作用而自行減藥，這是 MG 反撲大風險！能坐不要躺，能站不要坐！保持天天 15 分鐘散步日光浴，養成多活動與出汗的好習慣，帶著 MG 出遊相伴，量力而為！2014 年開始每周三太極導引課，打了 800 場小白球與 2 年半馬術課(每周一次)。

感恩新光醫院給我機會當義工，在與病友相處時，提醒自己不要透支體力，按時服藥，保持歡愉的情緒，看到病友漸漸脫離病痛，內心滿滿的欣慰！種福、培福，期盼所有 MG 同學們都能找到方法與 MG 變成朋友；和平共存！

P.S 絢絢目前服藥山喜多一天 2 顆，大力丸一天 3 顆，持續服藥 22 年。

新光三十年年慶感想

新光醫院肌無力症俱樂部關懷幹部 / 陳讚寶（寶哥）

民國 76 年得肌無力症，到台大醫院邱副診療，後新光醫院新開幕跟隨邱副到新光。

民國 81 年 11 月 12 日新光為我們成立了肌無力症中心及俱樂部，讓 MG 病友有個溫暖的家，醫療團隊和社服室常為 MG 幹部受訓訓練 MG 種子，讓病友及家屬在徬徨失措的時候，可以得到適當的資訊和經驗交流，病情能很快穩定。

民國 100 年我們夫妻到陽明醫院做正式志工，星期三跟診神內廖醫師(欠護理師)，星期五下午跟太太病房關懷『獨居老人、癌末、護理之家、呼吸照護病房。。。等』，那時因用鼻孔看人 (眼皮下垂)，不好意思在新光病房關懷，101 年後開始改變心態，雖雙眼眼皮下垂還是不在乎病人的看法，以正向思考的方式開始病房關懷，葉副叫我多加二顆類固醇，一天八顆才重見光明，MG35 年來經過吞嚥困難、插鼻胃管、三次感冒白血球兩萬多、住院打抗生素都平安度過。

105 年也成為新光醫院正式志工，MG 是可以緩解的，只要保持適當運動，生活規律、家庭因素、不熬夜、不受外力干擾、不完美思想，保持身心靈健康也可過著跟常人一樣。

108 年 1 月初又感冒有去看葉副，後半身頭到背部摸會痛已有症狀。1 月 16 日傍晚太大我起來吃晚飯，模模糊糊失去意識，太太看不對勁打電話給葉副，葉副說快來急診。

到醫院開始檢查，隔天會同感染科黃建賢主任檢查，確診是隱球菌腦膜炎（鴿子的糞便感染的），開始打抗生素，用吊點滴，但一直吐，後來調到每小時滴 8 滴才穩定。

住院期間脊椎液抽了三十次，抽時雖痛但抽完要平躺六小時才痛苦，失去記憶的時候兩手被綁住和插尿管都不知道，從住院二十幾天後才慢慢清醒，太太的二嫂來探病回去說大概沒救了。

門診的護理師說我和廖醫師有去看你您知道嗎？我說不知道。如果那段失記憶的時候有來探視的親朋好友請不要介意。

出院回診看感染科要吃抗生素一年，感染科主任說有一個跟我一樣得腦膜炎沒清醒，太太很無奈，叫我去關懷現身說法，讓他有信心，不幸四個月未醒就走了。

腦膜炎住院三個月，葉副常問我腦的記憶如何（抽考），並常常觀察我跟病人說話的反應情形，經二個月後問我有恢復八成嗎？我回答應該有，他說你有在做志工（功德），很少有人恢復那麼好。我說這『命』是你判定快，讓我能夠繼續服務，您是我的救命恩人。

最後我要感謝創會理事長許嘉雄先生，他常勉勵我要善待自己，懂得放下。不幸他在我（腦膜炎）住院的時候，到西方極樂世界。太太 107 年大腸癌開刀術後體力較差，故未能送他最後一程是我倆終身的遺憾。

最後我祝病友們睡前原諒一切，醒來便是重生。小時快樂很簡單，老時簡單很快樂。並祝大家心念一轉好運來，健康快樂跟著來。

家屬的心聲

新光醫院肌無力症俱樂部關懷幹部 / 莊碧銀

欣聞新光醫院 30 週年慶，心中充滿感激。

回首來時路，我的先生許嘉雄在民國 78 年時由於吞嚥困難、身體暴瘦，到處求神拜佛，中西醫療多管齊下，當時資訊平台匱乏，不解病因無法對症下藥，服藥一切都是惘然。接著眼皮下垂到台大醫院眼科就診被告知要轉神經內科邱浩彰醫師（後來新光醫院副院長），火速掛號看診下才知道是「重症肌無力症」，還傻傻的聽不懂病名，還拜託邱副院長用寫的，看到「重症」二字又需服用美國仙丹(類固醇)，胸腺若有肥大或增生也得開刀摘除，「啊！什麼跟什麼...當時我倆都嚇呆了，該怎麼辦？」後來很高興找到病因，並配合醫囑乖乖服藥，身體病症也逐漸好轉。民國 81 年新光醫院開業，邱副院長受聘到此，先生也隨之轉來新光就診。在民國 83 年體重恢復病況穩定，就由胸腔外科符振中醫師操刀將胸腺摘除，感謝醫療團隊、邱副院長及葉建宏醫師(現為副院長)亦師亦友的照顧下，做妻子的我更是一路細心照料扶持，讓他身體恢復加速。邱副院長也常誇他是肌無力的模範生。

早年新光肌無力症中心社服課常為病友舉辦各種健康醫療講座及戶外旅遊活動，負責任的黃琇櫻社工師規劃帶領下，每次都辦得有聲有色，病友們同樂及互相病情交流。之後由我先生嘉雄提議及林鴻基共同努力下成立了「新光肌無力症俱樂部」，有會長及關懷組員的組織下，服務更多的病友。

嘉雄在任會長時有感身體健康最為重要，在他好轉無須再服藥下，發願要服務更多的病友(不只限於新光醫院內)才又有更進一步規劃社團法人的協會制度。人云：萬事起頭難，草創之初真為他擔心，但我隨後轉念，深知先生他的隨和樸實、不怕挫敗及無畏懼的個性，在病友們認同支持之下，終於在民國 93 年 7 月正式成立“肌無力症關懷協

會 “，由他任創會理事長，具有理、監事和會員的組織，更加強關懷組的架構並將組員功能擴及台灣各區域。會務之事，他總是親力親為，舉凡勸募捐款、旅遊活動、攝影紀錄及年刊的籌備等等，無怨無悔的奉獻讓我內心感動莫名。因此如有關懷活動、旅遊及募款等等，我責無旁貸全力協助我先生。在每次二日旅遊或關懷活動中會員們總像一家人和睦共處，不分彼此分享病情或生活點滴，這不就是成立協會的宗旨嗎?走過種種困頓，再回首都成了美好的回憶。雖然嘉雄於民國 108 年離開了我們，但我依然秉持他的精神及腳步，繼續在新光關懷幹部群中盡己所能，分享身為家屬的照料經驗。

新冠疫情延燒兩年多，感謝新光龐大醫療團隊為國人的健康把關，造福社會。 貴院 30 週年年慶前夕，願 新光醫院的大愛永遠點燃照亮我們國人。感恩！

MG 同學~ ~ 全人全程有力三部曲

肌無力症全人醫療研究成果

本院肌無力症中心為研究對象之學術論文，涵蓋疾病醫療、疾病感受、情緒、生活品質、自我照顧、家庭支持、壓力管理及運動行為、復原力。

論文發表

- Yeh JH, Chen WH, Chiu HC, Lee CT, Hsu CY. Plasmapheresis does not affect polysomnographic parameters in patients with myasthenia gravis: a case series study. Artif Organs 2010;34:E200-3. (E)
- 葉建宏、邱浩彰。重症肌無力危象之血漿分離療法。重症醫學會雜誌 2010;11:80-9. (C)
- Chen YT, Chang Y, Chiu HC, Yeh JH. Psychosocial aspects in myasthenic patients treated by plasmapheresis. J Neurol 2011;258:1240-6. (E)
- Chien PJ, Yeh JH, Chiu HC, Hsueh YM, Chen CT, Chen MC, Shih CM. Inhibition of peripheral blood natural killer cell cytotoxicity in myasthenia gravis patients treated with plasmapheresis. Eur J Neurol 2011;18:1350-7. (E)
- Chien PJ, Yeh JH, Shih CM, Hsueh YM, Chen MC, Chiu HC. A decrease in the percentage of CD3 (+) cells is correlated with clinical improvement during plasmapheresis in patients with myasthenia gravis. Artif Organ 2013;37:211-6. (E)
- Chen YL, Yeh JH, Chiu HC. Clinical features of myasthenia gravis patients with autoimmune thyroid disease in Taiwan. Acta Neurol Scand 2013;127:170-4. (E)
- Chen YT, Shih FJ, Hayter M, Hou CC, Yeh JH. Experiences of living with myasthenia gravis: a qualitative study with Taiwanese people. J Neurosci Nurs 2013;45:E3-E10. (E)
- Yeh JH, Lin CM, Chen WH, Chiu HC. Effects of double filtration plasmapheresis on nocturnal respiratory function in myasthenic patients. Artif Organs 2013;37:1076-9. (E)
- Yeh JH, Lin CC, Chen YK, Sung FC, Chiu HC, Kao CH. Excessive risk of cancer and in particular lymphoid malignancy in myasthenia gravis patients: A population-based cohort study. Neuromuscul Disord 2014;24:245-9. (E)
- 葉建宏、林嘉謨、邱浩彰。肌無力症危象病人拔除氣管內管標準之驗證性研究. 臺灣醫學 2014;18:338-44. (C)
- Yeh JH, Chen HJ, Chen YK, Chiu HC, Kao CH. Excessive risk of osteoporosis in patients with myasthenia gravis: A population-based cohort study. Neurology 2014;83:1075-9. (E)

- Yeh JH, Chen HJ, Lin CC, Chen YK, Chiu HC, Kao CH. Risk of diabetes mellitus among patients with myasthenia gravis. Acta Neurol Scand 2015;132:132-8. (E)
- Yeh JH, Lin CM, Chiu HC, Bai CH. Home sleep study for patients with myasthenia gravis. Acta Neurol Scand 2015;132:191-5. (E)
- Yeh JH, Kuo HT, Chen HJ, Chen YK, Chiu HC, Kao CH. Higher risk of myasthenia gravis in patients with thyroid and allergic diseases: a national population-based study. Medicine 2015; Medicine 2015;94:e835. (E)
- 陳玉黛、葉建宏、莊淑婷、邱浩彰。重症肌無力症病人生病歷程探討。臺灣醫學 2016;20:235-41. (C)
- 邱浩彰、葉建宏、莊淑婷。照顧肌無力症的里程碑計畫。臺灣醫學 2018,22(1):71-75. (C)
- 莊淑婷、葉建宏、邱浩彰。結合關懷技巧訓練與客觀結構式臨床考試對志工培訓之效益。臺灣醫學 2018;22(4):361-8. (C)
- Chang CC, Chen YK, Chiu HC, Yeh JH*. Changes in physical fitness and body composition associated with physical exercise in patients with myasthenia gravis: A longitudinal prospective study. J. Clin. Med.2021;10(17),4031. (E)
- Chang CC, Yeh JH, Chen YM, Jhou MJ, Lu CJ. Yeh JH. Clinical Predictors of Prolonged Hospital Stay in Patients with Myasthenia Gravis: A Study Using Machine Learning Algorithms. J. Clin. Med.2021;10(19),4393. (E)
- Chang CC, Chen YK, Chiu HC, Yeh JH. Assessment of Sarcopenia and Obesity in Patients with Myasthenia Gravis Using Dual-Energy X-ray Absorptiometry: A Cross-Sectional Study. J. Pers. Med.2021;11(11),1139. (E)
- Wang YC, Yeh JH, Chiu HC, Chang HJ。Stressor, Social Support and Resilience in Patients with Myasthenia Gravis. Formosan Journal of Medicine3 2021;25(6):707-719. (C)
- Yeh JH, Chiu HC, Li YC, Chiu TY , Tsai YL. The Effect of Positive Mental Health BMI (Befriend-Mindfulness-Identity) by Group Counseling on Patients with Myasthenia Gravis. Formosan Journal of Medicine. 2022;26:21-32. (C)
- Chang CC, Yeh JH, Chiu HC, Chen YM, Jhou MJ, Liu TC, Lu CJ. Utilization of Decision Tree Algorithms for Supporting the Prediction of Intensive Care Unit Admission of Myasthenia Gravis: A Machine Learning-Based Approach. J. Pers. Med.2022;12(1),32. (E)

碩士論文指導

- 蘇玲枝(2014)。肌無力症患者生活品質與焦慮憂鬱之相關因素。國立臺灣大學公共衛生碩士學位學程。

- 鄭蓁筠(2017)。肌無力症病患雙眼視覺之立體視功能評估。輔仁大學生物醫學暨藥學研究所碩士班。
- 鍾孟燕(2017)。心理健康BMI幸福心指標之建構：以肌無力病友為樣本。國立臺北護理健康大學生死與健康心理諮商研究所。
- 王圓晴(2017)。肌無力症患者壓力源、社會支持及復原力之相關性研究－緩衝作用之探討。國立臺北護理健康大學長期照護研究所。
- 余偉華(2018)。肌無力症病人疲憊、控握信念與生活品質之探討。國立臺北護理健康大學護理研究所。
- 許姿慧(2019)。網路社群介入對肌無力症病人症狀、日常生活活動、生活品質及醫療資源利用之影響。國立陽明大學臨床護理研究所。
- 邱子瑜(2021)。肌無力症正向心理健康BMI促進之成效研究。國立臺北護理健康大學生死與健康心理諮商研究所。

封面作品~極光小白鯨 / 藝術家：張景雯

我想要分享一下作畫過程。

小時候我總期盼有天能去北極看看美麗的極光，長大之後想，為何不在家中就能看到？於是開啟了極光畫的創作。

雖說小時候學了幾年的畫，也在國小二、三年級時各開了一次畫展，並且總在畫室舉辦的比賽中得獎，但國小之後就沒再動過筆，時隔 7 年，再次提筆居然是這個疾病帶給我的禮物。

15 歲那年，正值青春洋溢的花漾年華，人生正要起步開跑時，突然得了重肌無力症，身體瞬間給我種種的限制，也奪取我做為人的基本快樂。

直到一次，剛好經過世貿大型畫展，因緣際會下買了油畫顏料，而這個巧合的因緣，居然讓我重啟畫畫的樂趣。

下定決心提起畫筆，剛出完書的我，一心只想救被困在海洋公園裡的海豚們。而在我打完一張深藍色的底，端詳了許久之後，居然被我看見一隻在海中跳舞的小白鯨。

牠笑臉迎人，在海中畫出流動的極光圍繞著牠，吹出的泡泡成為牠的舞伴，儼然是一幅海裡的嘉年華！

希望這幅畫作能帶給大家愉快的心情，自由的人生，如同舞動的青春，參加了我們到不了的嘉年華。也藉此祝福所有病友可以找到更多的自信，明白病能影響我們的身體，卻影響不了我的自由靈魂。

如果想看更多我的畫在 Instagram : ice_blue_327

新光醫院肌無力症俱樂部病人關懷小組歷屆幹部~感謝付出,有力同行

職稱	組別	病友幹部	家屬幹部
第一屆會長		林鴻基	
第二屆及第三屆會長		許嘉雄	莊碧銀
第四屆會長		羅玉櫻	賴謙詠
第五屆會長		方得時	陳桂玫
第六屆會長		許絢絢	
第七屆及第八屆會長		陳讚寶	石麗英
現任會長		李素玉	
現任副會長	關懷	梁采葳	陳耀生
現任副會長	聯絡	王淑慎	
現任組長	北區一	鄭錦鈴	
副組長		游惠珍	
組員		張倩文	
組員(第七及八屆副會長)		李素鈴	李威遠
組員		陳惠麗	
組員		李秀珠	
組員		陳淑華	
組員		羅宗惠	
組員		吳佳貞	
組員		蔡振成	
組員		陳怡帆	
組員(第五屆副會長)		張文政	
副組長		陳錦珍	
組員(第五屆副會長)		黃健瑋	
現任組長	北區二	莊美桂	
副組長		邱錦葉	
組員		黃少莉	羅台豪
組員		方得時	陳桂玫
組員		羅玉櫻	賴謙詠
組員		余南山	辜富美
組員		吳宗勳	
組員		張子榆	劉均翊
組員		劉貞如	
組員		龔立偉	
組員		彭德清	
組員		呂玉和	
組員		王美珠	

組員		謝秀男	謝施月裡
組員		呂金來	謝清溪
現任組長	北區三	鍾茗仰	
副組長		劉廷妹	
組員		姚進達	
組員(第七及八屆會長)		陳讚寶	石麗英
組員(第七及八屆副會長)		謝輝澤	
組員		許皓鈞	
組員		李仲煒	
組員		蔡莉均	
組員		董仰夫	
組員		王宗茂	
組員		林羽慎	
組員		許文樹	
組員		謝邱碧霞	
組員		王宗萍	
組員		廖德根	
組員		唐嘉	
職稱	組別	病友幹部	家屬幹部
現任組長	中區	賴珮瑩	江昱緯
副組長		林麗觀	王金瀧
組員		鍾玉英	廖學明
組員		陳瑞期	蔡彩糸
組員		吳襄彤	
組員			張文隆
組員		李曉芳	
組員		賴數	
職稱	組別	病友幹部	家屬幹部
現任組長	南區	王石樹	
副組長		尹芳昭	
組員		顏惠玲	
組員		董秋香	
組員		蕭君芳	
組員		劉玉蘭	
組員		李雅惠	
組員		李素綿	
組員		蘇祐德	許淑惠
前任副組長		簡秀惠	