

# 肌無力症中心及俱樂部 二十五週年紀念專刊



神經科暨社會服務課 合編



# 新光醫療財團法人新光吳火獅紀念醫院 肌無力症中心及俱樂部二十五週年專刊目錄

序	頁數
1. 院長序／侯勝茂院長	5
2. 邱醫師的話－肌無力中心暨俱樂部 25 年的成長／邱浩彰副院長	7
3. 25 週年俱樂部的成長／陳讚寶會長	9
4. 慶祝肌無力症中心 25 週年／台灣肌無力症關懷協會唐嘉理事長	11
<b>壹、醫療專題</b>	<b>13</b>
1. 沈默的加菲貓／邱浩彰副院長	14
2. SNQ 國家品質標章及國家生技醫療品質獎的肯定／鄭瑞楠課長、葉建宏主任、邱浩彰副院長	22
3. 肌無力症中心醫療服務二十五週年回顧／陳雅惠護理師、葉建宏主任、邱浩彰副院長	26
4. 血液淨化中心喜獲 2012 年 SNQ 國家品質標章／李美芬護理師、葉建宏主任、邱浩彰副院長	30
5. MG 同學有力向前行－新光醫院肌無力症俱樂部榮獲 2015 年 SNQ 國家生技醫療品質獎／徐耀宗襄理	32
6. 血漿分離術之簡介／李美芬護理師	36
7. 肌無力症與骨質疏鬆／葉建宏主任	39
8. 胸腺瘤的放射線治療／楊凱琳醫師	43
9. 肌無力症引起眼瞼下垂之手術治療／賴春生教授	44
10. 肌無力症加護病房護理照護／彭雅玲護理長	48
11. 肌無力症 8B 病房護理照護－我們一起「給力」／許姿慧護理長	51



## 貳、新光團隊的深耕 52

1. 病友組織國際交流—MGFA 美國肌無力症病友會／邱浩彰副院長 53
2. 肌無力症病友團體（成長二）／徐耀宗襄理 62
3. 成長～新光醫院肌無力症中心暨肌無力症俱樂部【新傳二五，讓愛發光】／王圓晴社工師、葉建宏主任 69
4. 重症肌無力症病人生病歷程探討／陳玉黛護理長 76
5. 開展另一種相伴：肌無力症幹部關懷訓練／莊淑婷心理師 87
6. 重症肌無力患者之營養保健及飲食對策／歐乃嘉營養師 95
7. 居家健康操／復健科邵以鈞物理治療師 98
8. 第二屆中國重症肌無力大會暨多學科醫學高峰論壇肌無力症病友團體北京交流活動心得分享／神經科加護病房黃郁凡護理師 101

## 參、朋友團隊的相伴 103

1. 彰化秀傳醫院肌無力中心成長紀實／張偉倫醫師 104
2. 我的生病故事(5)—三十而立／謝向堯醫師 106
3. 肌無力症與精油舒緩／陳育歆老師 110
4. 肌無力好朋友『自然醫學』～輔助療法為健康加分／葉曼青老師 112
5. 從心站起來／鄭蓁筠驗光師 117
6. 保健小知識～ 冰敷 V.S 熱敷 ～／鄭蓁筠驗光師 121
7. 為什麼肌無力的眼睛更要防曬呢／鄭蓁筠驗光師 122
8. 眼睛到底是跑掉了，還是無力了？／鄭蓁筠驗光師 125
9. 認識眼睛文明病“電腦視覺症候群”／鄭蓁筠驗光師 126
10. 雙眼視覺的重要性／鄭蓁筠驗光師 128



## 肆、MG 病人關懷小組關懷幹部的成長

129

1. 一路走來／陳讚寶 130
2. 生命的蛻變／羅玉櫻 133
3. 匆匆／許絢綸 136
4. 釋放壓力，改變自己／李素玉 138
5. 我的 MG 之路／游惠珍 140
6. 關懷的種籽（關懷志工的簡史）／鄭錦鈴 142
7. MG 志工關懷二三事／莊美桂 144
8. 如何"適"好／王淑慎 145
9. 新鮮人／謝秀男 147
10. 肌無力症發病過程回憶錄／余南山 149
11. 肌無力的心路歷程／張子榆 152
12. 得病 19 年，其中的起伏如坐雲霄飛車一樣／唐嘉 154
13. 微笑的女婿／李仲煒 156
14. 愛無止境，愛與關懷／賴珮瑩 158
15. 老公，有您真好／鍾玉英 159
16. 走過肌無力的幸福／林麗觀 161
17. 從“心”開始，從新視野看世界／吳襄彤 162
18. 生病的照顧與生活／王石樹 165
19. 沒力&美麗的人生／梁采葳 167
20. 我跟寶哥的志工之路／石麗英 175





## 伍、MG 同學的堅韌 177

1. 胸腺瘤手術與肌無力症心得分享／JOLLY 178
2. 肌無力／陳淑華 185
3. 永不妥協，與肌無力共舞／蓉蓉 186
4. 老病友細說從頭／林亞屏 192
5. 大手拉小手，有力拉一把／蔡金寶 196
6. 給奮鬥中的你 & 奮鬥中的我／陳悅欣 197
7. 成長／黃思珮 199
8. 阿姆斯特丹的半程馬拉松經驗／詹芃芃 201
9. MG 美學的觀察、實踐手扎／AMY 204
- 10 芳昭的進步／尹芳昭 208

## 陸、活動記事與展望 209

1. 新光醫院肌無力症中心暨俱樂部組織圖 209
2. 新光醫院肌無力症俱樂部病人關懷小組幹部名單 210
3. 全人全程有力三部曲 212



封面畫作名稱：「寒夜裡的溫暖」～MG 同學林亞屏老師  
是特別配合這份專刊所選擇的作品，希望你們喜歡。  
希望看到畫作的病友們和可敬的醫護人員們，能感受到溫暖！  
祝 一切順利！

## 院長序



本院於 1992 年創院之初即創立『肌無力症中心』，以神經科為核心醫療專科及結合相關醫療團隊，迄今二十五週年光陰，提供優質醫療服務及醫學研究，並由社會服務課成立『肌無力症俱樂部』，至今所造福的肌無力症病人分布全國逾 2,800 人，期待病人與家屬藉由人助自助的團體運作，增進彼此間的互動關懷與疾病適應。

新光醫院秉持創辦人吳火獅先生『回饋社會』理念，針對肌無力症病人提供專業醫療服務，歷年來每年舉辦醫療講座暨聯誼活動、中國大陸、日本及美國之國際交流，開啟兩岸及國際醫療交流的新頁。在醫療首創台灣唯一「血液淨化中心及光動力刀治療」造福病人，成功事蹟呈顯醫療品質提昇與對病人與家屬的關懷不遺餘力。並且，「肌無力症中心團隊」於2010年榮獲「國家生技醫療品質獎」銅獎、「血液淨化中心」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」獲選「2012 SNQ 國家品質標章」及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。

肌無力症中心及俱樂部成立至今已二十五週年，藉由發行紀念專刊慶祝分享及期待肌無力症團體可成為其他病友團體的楷模與學習。

新光吳火獅紀念醫院 院長 侯勝茂

## 邱醫師的話

新光醫院教育研究副院長 邱浩彰醫師



25週年，在西方的習慣稱為”銀色週年”，代表在人生的1/2—1/3期間的共同活動。肌無力症俱樂部這二十五年逐漸茁壯，在同學與醫護人員的經驗分享，讓我們這個團體成長很快，從早期的醫療講座單向教育，到後來志工培訓的工作坊，讓我們這一群熱心的同學，發揮他們的潛能，分享他們內心深處的感受及如何與疾病共處的祕方。我們也邀請許多不同的專業人員加入我們的陣容，以不同的方式來瞭解醫病溝通的障礙。

最近聽到一首老歌『我們』，發現這樣的的心境可激發同學們的潛能，將歌詞修改鼓勵同學及分享如下：



# 我們

作詞：楊立德.陳克華.梁弘志／作曲合唱：曹俊鴻.鈕大可.陳復明.梁弘志.陳克華

原詞	邱醫師鼓勵 MG 同學
當你迷失在 <u>黑暗</u> 裡 一切的希望離你而去 就在需要的時候 <u>我</u> 會出現在你的身邊 當你再次展開笑顏 溫暖的歌聲流過你心田 就在相逢的時候 請你請你握著 <u>我</u> 的雙手	當你迷失在 <u>無力</u> 裡 一切的希望離你而去 就在需要的時候 <u>我們</u> 會出現在你的身邊 當你再次展開笑顏 溫暖的歌聲流過你心田 就在相逢的時候 請你請你握著 <u>我們</u> 的雙手
路，是不會永遠那麼 <u>孤寂</u> <u>我</u> 是方位相同的伴侶 世界不會同時下著雨 也會有陽光照耀在 <u>心底</u> 路是不會永遠那麼 <u>孤寂</u> <u>我</u> 是方位相同的伴侶 世界不會同時下著雨 也會有陽光照耀在 <u>心底</u>	路，是不會永遠那麼 <u>崎嶇</u> <u>我們</u> 是方位相同的伴侶 世界不會同時下著雨 也會有陽光照耀在 <u>新地</u> 路是不會永遠那麼 <u>崎嶇</u> <u>我們</u> 是方位相同的伴侶 世界不會同時下著雨 也會有陽光照耀在 <u>新地</u>
什麼樣的夢該要清醒 什麼樣的夢該要繼續 雨後總要天晴 黑夜總會過去(哦…總會過去) 路，是不會永遠那麼 <u>孤寂</u> <u>我</u> 是方位相同的伴侶	什麼樣的夢該要清醒 什麼樣的夢該要繼續 雨後總要天晴 黑夜總會過去(哦…總會過去) 路，是不會永遠那麼 <u>孤寂</u> <u>我們</u> 是方位相同的伴侶
世界不會同時下著雨 也會有陽光照耀在 <u>心底</u>	<u>世界不會同時下著雨</u> <u>也會有陽光照耀在心底</u>

在國際病友會的活動已漸漸被重視，有機會參加國外的病友活動與國外病友交流，不同的文化背景，有不同重點的呈現，台灣同學與大陸同學、日本同學的交流之後，更增加自己的信心。

時間匆匆 25 年一眨眼即過，這 25 年累積不少心路歷程，願大家在努力之下讓這個團體更茁壯。

## 25週年俱樂部的成長

俱樂部會長 寶哥（陳讚寶）



從 1992 年 9 月跟隨邱副院長從台大到新光醫院已經 25 年，當年 11 月 12 日在洪啟仁院長的支持下，邱副院長所領導的醫療團隊以跨科會診整合，社工人員和病友一同努力成立了新光肌無力俱樂部，其目的是為病友建立一個專屬的溝通平台，為病友舉辦郊遊、聯誼和醫學講座、幹部訓練，及定期出版會訊及相關刊物。因為肌無力症是一種慢性疾病，需要投注更多心力，因此訓練一些關懷幹部做特別門診服務或病房關懷、電話關懷，以病相識更具同理心，傾聽病友心聲，讓病友們初識肌無力時免於恐懼。在 1997 年 4 月開始於每週四下午，邱副院長又足感心的為病友們開設肌無力特別門診，但目前更改為每月第一或第二週星期六。

新光醫院肌無力中心為加強服務中南部病友，於 2000 年與雲林西螺慈愛醫院連線合作，由邱副院長在該院服務，俱樂部的關懷幹部們也前去共襄盛舉，後來因故停診。又於 2014 年 2 月在連立明主任的促成下，在彰化秀傳醫院成立肌無力症中心，由邱副院長和葉建宏主任（葉帥）每個月各有一次特別門診，後邱副院長改由陳威宏主任（微笑威爸）做特診，真是中南部病友的福氣，免於長途奔波來到新光。當年 8 月分享傳承新光的經驗，秀傳亦自創肌無力症俱樂部，新光也多一個照顧病友的好兄弟。

2015 年 6 月，新光醫院肌無力俱樂部組團跟隨邱副院長到日本岩手縣花卷市參加台日病友交流，感謝各位病友和家屬的熱情參加，打破了俱樂部只在國內辦活動，走向國際的里程碑。

2016 年 4 月，新光醫院社服課將六位病友及家屬幹部申請列為正式志工隊，每星期一下午在神內門診關懷和病房關懷，使俱樂部更多一層關懷。

新光醫院肌無症中心及俱樂部成立 25 週年了，我以現任會長來感謝新光醫療團隊和社服課的付出，也感謝歷任會長的優良傳承，更感謝關懷幹部的努力支持和付出，也更加感謝病友及家屬熱情參與，來使俱樂部陣容更加堅強茁壯。謝謝大家，願大家保持身、心、靈健康，並祝大家常常心存感恩心，歲歲年年都平安。

# 慶祝肌無力症中心二十五週年慶

台灣肌無力症關懷協會 唐嘉理事長

時間過得飛快無比，新光醫院肌無力症中心與俱樂部已邁入第 25 年了，1/4 個世紀的漫長歲月，嘉惠全省無數肌無力的病友，在此祝新光肌無力症中心與俱樂部生日快樂！

回想起我參加新光醫院肌無力俱樂部時，俱樂部已成立 5 年有餘，就像個大家庭，大家有相同病症，彼此互相扶持、加油打氣。剛開始只在年度的活動大會才有機會將大家聚在一起；或者是因為病情有變化、需要拿藥時



才會在特別門診出現與大家碰面。因為是屬於自主式的團體，比較輕鬆且無壓力，病友們樂於藉由聊天分享病情。在診間分享病情總覺得時間匆促，漸漸地發展成談得來或興趣相同的病友相約新病友聚餐或出遊踏青，讓大家的感情變得更為融洽且緊密。

在 2000 年時，前行政院院長唐飛被診斷出患有重症肌無力症後，此病症經由電視及新聞媒體的大幅報導，社會大眾對這疾病才有初始的認識。俱樂部的病友志工以新光肌無力俱樂部的名號自動外訪到其他醫院時，常會遭到拒絕，實在是因為新光醫院的肌無力症中心之醫療團隊醫術高超且名氣太大，而且許多醫院尚未了解到新光醫療團隊對病友志工紮實的訓練及病友具備超強的愛心，能給予病友多方的協助。因為志工病友們了解罹



患重症肌無力症的辛酸過程並能感同身受，才會自發性到各大醫院關懷肌無力病友。礙於無法暢行無阻的以新光肌無力俱樂部名義關懷其他醫院肌無力病友，且邱副院長浩彰長期鑽研重症肌無力症，細心觀察到在肌無力特別門診時，藉由病友們相互分享、傾聽、支持、加油與鼓勵對於病情有相當大的幫助，於是在 91、92 年之間邱副院長浩彰、葉主任建宏、許嘉雄先生(創會理事、第 2 屆理事長)、方得時先生(第 3、4 屆理事長)、已故張文政先生(第 5 屆理事長)、林鴻基先生(第 6 屆理事長)、羅玉櫻女士(第 1、2 屆常務監事)……等等多位病友合力構思、開會、起草章程等等的努力下，終於在 93 年成立台灣肌無力症關懷協會。從 93 年協會草創初期經費缺乏、資源不足，由創會理事長四處奔波籌措活動經費，到協會三兄弟：許嘉雄-企劃活動、方得時-文宣刊物、張文政-官網關懷，分工合作齊心協力將協會推上軌道。



感謝邱副院長浩彰帶領著新光醫院肌無力醫療團隊路上給予協會支持與指導，協會就是在新光肌無力俱樂部這棵大樹中分枝出來，另外闢土栽種並用心灌溉栽培，所以協會的會員多數與俱樂部病友重複。

協會從 93 年成立至今，這 13 個年頭一路走來，有笑有淚、充滿辛酸也帶來歡樂，就像個大家庭，祈願大家莫忘初衷，共同參與、同心齊力讓台灣肌無力症關懷協會的宗旨及理念不斷的延續得以薪火相傳、經驗傳承，讓協會繼續為肌無力病友提供更多的關懷與服務。



## 壹、醫療專題



1992 年新光醫院肌無力症中心暨俱樂部成立大會



2010 年國家生技醫療品質醫療院所類醫院特色專科組銅獎

# 沈默的加菲貓

新光醫院教育研究副院長 邱浩彰副院長

曾經以為對於肌無力症病人的照顧品質是全國第一，病友支持團體是所有病友會的楷模，最近再細讀有力雜誌才發現還有一群沈默的加菲貓未受到適當的照料。回顧我收集 2000 多例的肌無力症病例，小孩發病佔 1/4，表示有眾多的病患發病是在 16 歲以前。再細讀這些病友的心聲，發現這群沈默者並沒有沈默，只是我們忽略了他們，他們在文章也寫了不少心得，只是我們不太注意，沒有很重視他們的存在。在國小發病者的病友我們很難聽到他們的感想，來門診時他們也很少表達意見。家中的狀況，我們都順理成章地問問家屬，以家屬的意見為依歸。國中以上才發病者漸漸意識到病情對於日常生活所造成的不便，會在文章中透露他們的心得或是利用圖畫來發抒他們不滿的情緒，但他們比較在意的還是何時能夠將病治好，因為他們對於人生還是充滿希望。他們希望病情好轉、恢復健康、可以上課工作，甚至經歷一次動人的戀情、結婚、生子等。在國小的小朋友或是更年幼的小朋友，溝通上當然比較困難，倒是要安撫家長的情緒比安慰小朋友的成分多，茲節錄幾段小朋友心得供大家參考。



我的病情並沒有任何改變，一直到我上小學後，我都用左手撐開我的左眼皮，用右手來寫字。這種情形一直到我國二時，因為甲狀腺腫大，必須要開刀，才一併把胸腺摘除掉。手術完，我不用手去撐眼皮了，體力也變得比較好，就跟正常人我想應該沒什麼兩樣了。雖然小時候發病到 15 歲手術，有記憶開始，看東西要把眼皮撐開，可是經過這麼多年，我已經習慣沒有生病的我。～鄭○○



原本想開開心心地體驗國中生活的。沒想到入學還不到一個月，便出現了一股莫名的衰弱。起初以為只是生活緊張引起，也不以為意，但是情況卻越來越糟。有一天在洗澡時，忽然雙腳一軟，倒在地上無力站起。被送到醫院後卻又一切正常，也沒查出什麼異狀，令人不解。或許是太久沒運動了，體力有些衰退吧。那年十一月，父親要帶隊去草嶺，我也跟去，想再磨練一下。之前已去過三次了，這回應該也沒問題。不幸的是，怪病又發作了，而且是整天都沒力，不同於以往只有偶爾無力。非但上下樓梯吃力，連走路都走不穩，更別提爬山了。在草嶺飯店甚至跌入浴缸內，待父親將我拉起時，已經喝了好幾口水。驚魂甫定之餘，只

是不斷責備自己；為什麼明知快淹死了，卻連將頭伸出水面的力氣都使不出來呢？此後，我的生活是在近乎癱瘓下度過的。眼皮下垂，旁人常以為我在打瞌睡，其實很清醒；講話常常講到一半舌頭就開始不靈光；吃飯得用手托著下顎才能咀嚼；吞嚥困難、喝飲料又常漏出來；升旗典禮時行舉手禮也舉不久；睡覺無法翻身、起床時甚至連棉被都推不開，更別說自己坐起來了。雖然聽了許多不太樂觀的說法，不過那一天我永遠也忘不了——在回程時吃了邱醫師開的藥，上國光號時腳仍踩不上去，靠後面一位先生撐著我上車，等到下車時我是跑著下來的，而且又叫又跳的回家！那種喜悅、力氣恢復的感覺，將三個多月來的鬱悶、委屈一掃而空。剎那間覺得，這個病似乎也沒有那麼可憎了。～謝○○



小娟第一次入院是在兩年前，因呼吸衰竭被送到急診，之後被診斷出肌無力症。從此過著以院為家的生活。從我進來後，小娟一直沒有正眼看我，主動跟她打招呼也沒有反應。是她怕生嗎？還是太沮喪？我想是時候了。我深吸一口氣，告訴母親，我小時候也是得這個病，後來才立志行醫的。母親驚訝的張大了眼，連小娟也慢慢放下了書本，開始聽我訴說我的故事。這些年來，每次當我去探望肌無力症患者，他們關心的問題都大同小異，但相近的背景已成為我們的共同語言。以前的我是悲觀的、自卑的，但在醫生治療和家人支持之下，心態慢慢有了轉變；我不再怨天尤人，認真和病友們分享生病的甘苦，幫助他們走出低潮。我發現我能做的遠比我所想像的多。看了我的故事後，母親自顧自地講了許多話。曾有一次她背著小娟出門，鄰居開玩笑地說：「長那麼大還要人家背！」讓小娟很難過。事後她馬上教導女兒，不要介意別人的看法，人家是不清楚我們的情形才會這麼說；假日時，她會背著小娟、牽著妹妹出遊，享受全家歡聚的時光。她的語氣是那麼平順，但我的鼻子卻覺得酸酸的。～謝○○



記得在讀國中時，眼睛會有複視的現象。原本一直不以為意，一直到眼皮下垂之後，才找眼科醫生看診拿藥。但眼睛毛病卻沒因此而受到改善，反而每況愈下，直到輾轉到大醫院，才發現是得了某種疾病——（重症肌無力），一種很陌生的病名，感覺祇是肌肉比別人沒力氣而已，應該不會是什麼很嚴重的疾病。雖然當初醫生開的藥物有明顯的改善，但維持一段時間之後（約3年），藥物卻越吃越多，後來藥物已經再也無法控制，短短的時間反而從局部性的眼疾而擴大至全身。因當初我才19歲，我很不甘心結束我的生命，我想做的事實在是太多太多，而我未實現的夢也實在太多太多…。例如：我想出國去玩，我想當畫家（因為我很喜歡畫畫），甚至我想談一場戀愛…。因為我真不甘心，什麼都沒做到就結

束。～梁○○

◎◎◎

我是一個健健康康的小孩，無憂無慮的，每天過自己想過的生活！想做什麼就做什麼，病情就這麼突然發作了！本來好好的我，就在某一天放學準備走去補習的時候，因為鞋帶鬆開了，自然而然地蹲下去綁鞋帶，綁好的時候卻怎麼都站不起來，我以為是書包太沈重了，就想先把書包卸下，等站起來的時候再重新背上。可是，為何卻連將書包卸下的力氣也使不上來？甚至我還被書包往後拉倒了！當時我一面流眼淚一面想：完了！我已經沒力了，只能等著被太陽曬死！還慶幸當天我是行走在大馬路，要是跟著同學走小路，不曉得後果會怎樣？幸好遇到馬路旁經營洗衣店的好心老闆娘，她走出來將我扶坐起來，並詢問我家電話以協助聯絡家人，之後媽媽和舅公前來接我回去，從第二天開始我就沒去上學了，因為人整天軟趴趴的，想做什麼都無力；甦醒後發現於林口長庚兒童醫院住院治療，記得醒來的剎那，居然發現喉嚨又插著呼吸管了！可是在我最後的印象，明明就還是躺在家裡的床上拼命掙扎著吸不到氣啊？「我為什麼還活的過來？」、「為什麼不乾脆死了？」當時這種心態曾經在我心中醞釀，我甚至還恨透了這個世界！轉診到新光醫院繼續接受治療。這期間的生命過程真可說是驚險萬分，甚至還可說崎嶇難行！若非實際體驗，實難體會。不過，所謂「難行能行、難走能走，才能創造出真正的自我」，也可謂是「生病也算是一種修行」！感謝上天的保佑，使我安然無恙！謝天謝地，在所不惜！～華○

◎◎◎

就在我國二那年，我的右眼卻看起來像沒睡飽一樣，每次媽媽看到我就會問說你是不是沒睡飽？眼睛怎麼看起來好像想睡覺，結果證實我得了重症肌無力，媽媽聽到後非常的疑惑，也非常的難過，但我卻以平常心去看待，我認識了會長和一些跟我有一樣的病情的病友，讓我知道其實我並不是最嚴重的，而俱樂部的病友們都很親切，教了我很多如何讓自己的病情更好，一直到現在我已經大二了，我每天都過的非常的開心，我並不會因為自己身體有病而自暴自棄，反而每天樂觀進取，相信我的病一定會一天比一天更加好轉。～宛○

◎◎◎

○○確定是得了「重症肌無力」，對於一個原本健康國三的孩子，心裡對病痛尚抱持一個遙遠的距離時，醫生卻做了一個無情的宣判；一個健康的希望破滅了，也是對一個陌生疾病的恐懼，○○終於忍不住跑出診間哭了出來！○○經常一用過晚餐即坐在書桌前寫功課，寫到手沒力，脖子需要用手支撐仍寫不完，對

於自己身體的狀況○○也曾傷心及不解的問我：「媽媽，我已經乖乖在吃藥了，為什麼我的病還沒好？」對於女兒的問話，我的心在流淚，但仍作鎮定的告訴她要朝健康的想法及配合醫生治療，病情一定會有進步。其實我的內心知道，沒有人可以確定告訴我○○病情未來的發展會如何？而我必須勉勵自己一定要有信心，才能給女兒一個希望的依靠。～黃媽媽

◎◎◎

在我國三那年，正是要努力拼學測的時候，我發現在我吃完飯後喝開水時，嘴唇含不住開水，飯吃一段時間後，食物也含不太住，在國三的午餐時間裡，我總是全班吃最後的一個，每天的心情都很低落。醫生確定是「肌無力症」，胸腺有腫大的現象，當我從醫生口中得知這個病不會完全痊癒時，走出診室，我再也忍不住難過的哭了，媽媽也在一旁跟著我一起掉淚。生病期間在學校裡，我總是特別安靜，不想讓同學聽到我大舌頭的發音，不想讓同學看到我下垂的眼皮，但相對的也接受到許多同學的關心。現在我可以適度的做些運動，期望自己的身體能更加健康，我發自內心的感謝關心我的同學與朋友們！～黃女兒

摘錄了這些年輕病友發表的心聲，我們發現醫護團隊對這群沈默的加菲貓的溝通實在不夠。小兒科穆淑琪主任聽到我對於小兒肌無力症關懷的企圖，很高興且忠告我，要跟小朋友溝通就必須要用小朋友的話才能跟他們溝通，我很高興接受他的建言，對於這群沈默的加菲貓我會再加把勁，讓他們內心的世界能讓更多人了解，不再有情緒的壓力而影響病情。也希望小兒神經的同道，對於我的企圖給予更多的肯定與推動，分享你們治療小兒肌無力症的心得，嘉惠這群小朋友。





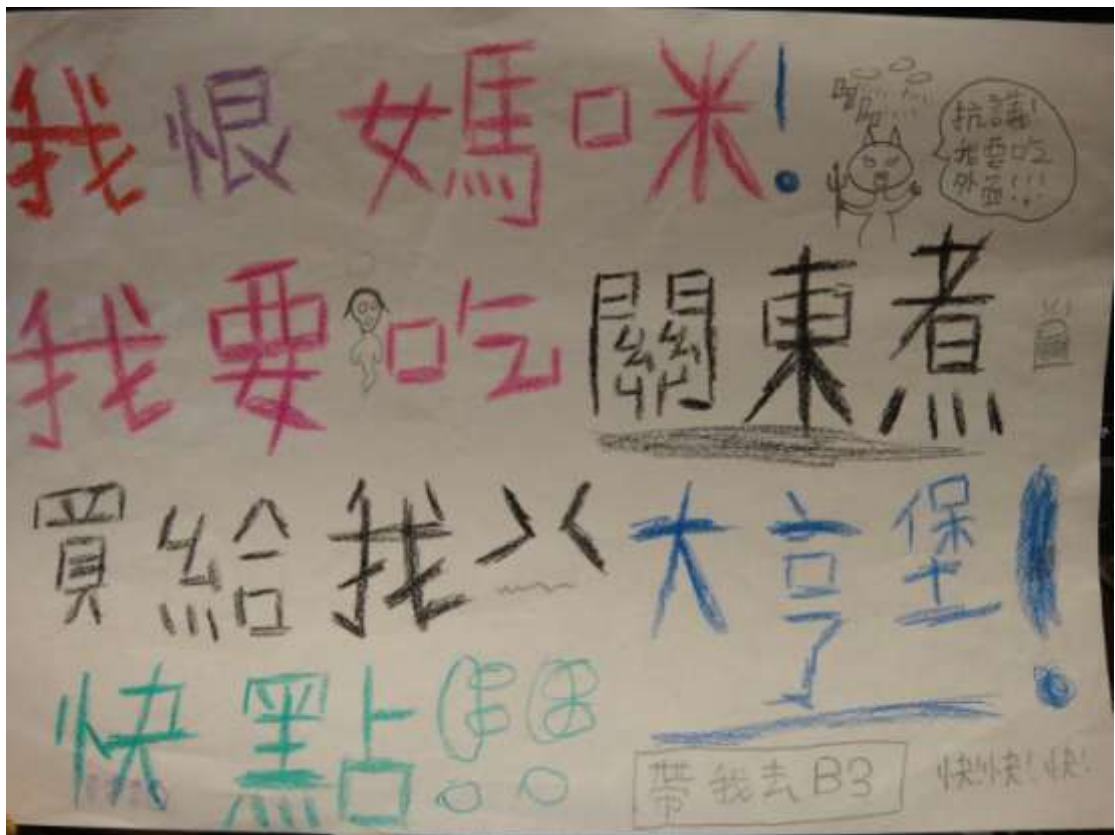




新光醫院與肌無力症病友合辦關懷之旅（內有多位沈默的加菲貓）。

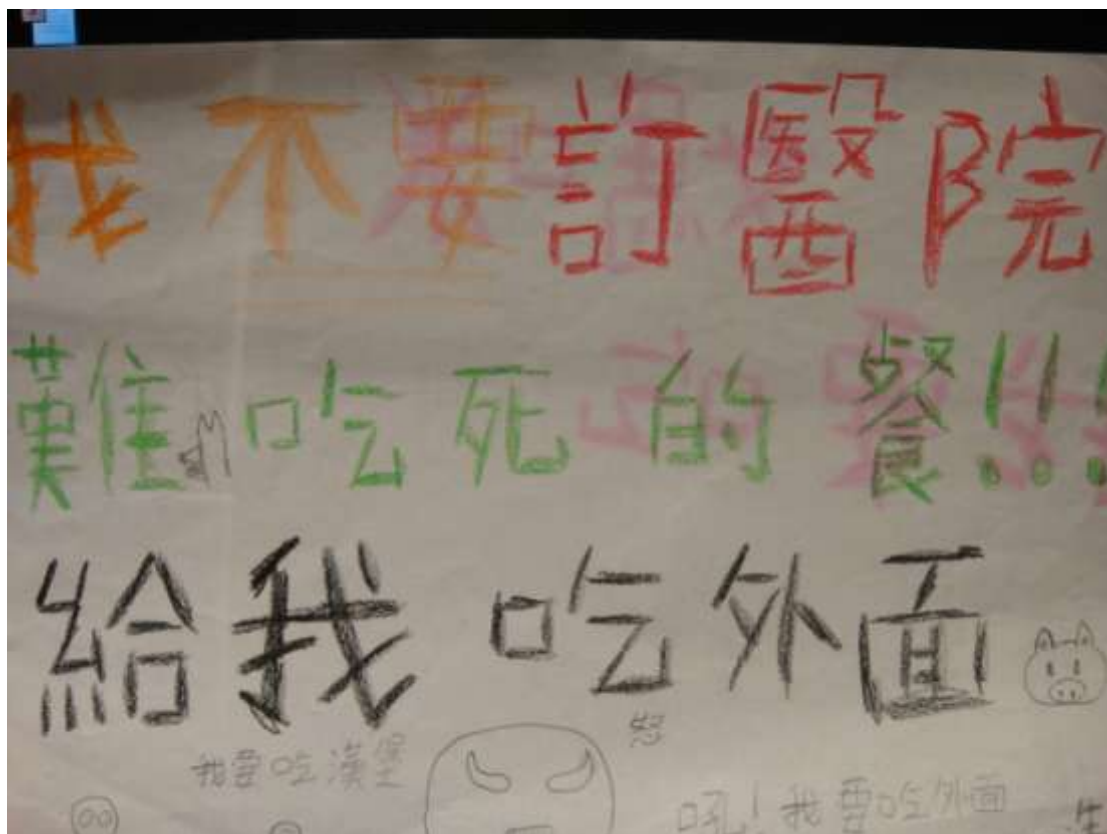


主持晚會時旁邊有多位沈默的加菲貓。

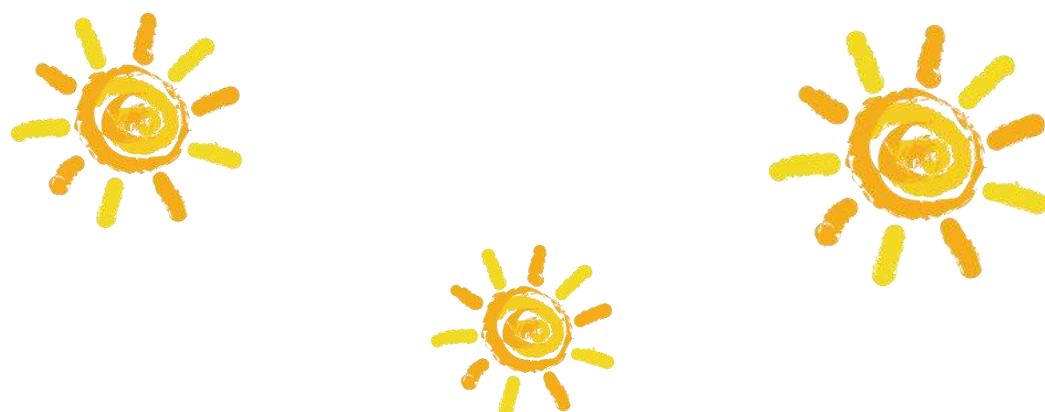


藉由畫畫讓沈默的加菲貓表達心聲。





藉由畫畫讓沈默的加菲貓表達心聲。



## SNQ 國家品質標章及國家生技醫療品質獎的肯定

新光醫院企劃室

鄭瑞楠課長

新光醫院神經科醫師暨教學研究部

葉建宏主任

新光醫院教育研究副院長

邱浩彰副院長



本院肌無力症中心以「穿越生命的隧道-肌無力症之全人暨全程整合性照護團隊」申請社團法人國家生技醫療產業策進會主辦之「2010 SNQ 國家品質標章暨國家生技醫療品質獎」，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」並榮獲「2010 國家生技醫療品質獎」銅獎殊榮。

### SNQ 及國家生技醫療品質獎簡介

SNQ 國家品質標章-Symbol of National Quality- Safety and Quality 是國家生技醫療產業策進會召集全台一百多位不同專業領域的學者專家，經過相當嚴謹、專業且嚴格的科學驗證審查程序，將優質的生技、醫藥、醫療與保健等產品及服務篩選出來的品質認證機制，獲得 SNQ 國家品質標章的產品與服務並必須逐年續審，讓品質與服務不斷向上提昇。SNQ 國家品質標章係以胚胎的意象來象徵生命的孕育，以胚胎陰陽互動之循環往復象徵生生不息之道，並輔以英文字「E」



與「Q」之內涵，代表了“Excellent Quality”，是最高品質表彰的象徵。

而國家生技醫療品質獎就是生技醫療領域的奧斯卡！！是由評審團針對當年度獲選「國家生技醫療品質獎」之項目進行遴選，依據當年度參與 SNQ 國家品質標章審查產品及服務項目的決審成績，於各類別中分別取前六名為「國家生技醫療品質金獎、銀獎、銅獎」得主。金獎的評選標準為超越國際水準，銀獎為達到國際水準，銅獎則為接近國際水準。國家生技醫療品質獎獎座呈現出「大化之愛」的意涵，象徵著人類生老病死與自然界四季輪替不斷的循環，生技醫療品質在這循環當中，付出愛心與關懷，戮力保障人類的健康、希望與幸福，除了是品質卓越的象徵之外，更傳達全人類對健康生命的期許，以及「維持現狀即是落伍」的自我超越的要求。

## **本院肌無力症中心參與 2010 年 SNQ 及國家生技醫療品質獎競賽紀要**

在企劃室與神經科聯手主導下，於 5 月 20 日正式啟動第一次規劃會議後，將肌無力症中心核心團隊的歷年資料彙整，其中包括神經內科、胸腔外科、胸腔內科、核子醫學科、腫瘤治療科、放射診斷科、病理檢驗科、護理部、及社會服務課，在緊密工作會議中，群策群力，相互腦力激盪，終能在短短 3 個月內，完成這項幾乎是不可能的任務。誠如評審委員所言：「一般的醫院或學會評鑑是『找出缺點』以求改善精進，國家生技醫療品質獎則是『強調優點』，期盼能將成功的關鍵 knowhow 複製並推廣出去」。本中心 18 年來透過整合性跨科團隊運作、病友組織的全面動員與奉獻投入，及院方的全力支持下，終能在此次 SNQ 及國家生技醫療品質獎競賽中脫穎而出。

## **本院肌無力症中心的全方位全程全人照護特色**

本院自 1992 年開院即同時成立「肌無力症中心」，將診斷、治療乃至情緒管理與社會復健進行垂直整合。「血液淨化中心」提供全國第一由神經科主導的專業血漿分離治療以快速緩解病情，配合全方位胸腺切除手術及全國第一的光動力手術來穩定長期病程，全國唯一的「肌無力症特別門診」中定期肌力及全國唯一的整合性肌無力特有抗體測試，掌握病情變化及早因應，最後在全國唯一「肌無力俱樂部」的主動關懷下，提供身心靈三方面完整照護，使病人可以順利回到家庭、讓病友從「無力」蛻變成「有力」，回到社會，最後能挑戰自我的事業及體力高峰。

為落實「全程全人」的照護理念，特以全世界唯一的創新理念「將病友組織整合於臨床治療之中」。在1992年本中心成立後，旋即由社會服務課組織成立「肌無力症俱樂部」，藉由病友與家屬人助自助的團體運作，增進疾病適應與彼此間互動關懷。2004年在本中心鼓勵扶持下，全國性「中華民國肌無力關懷協會」成立，將病友會關懷經驗推廣至全國，並透過不同管道向全世界宣達。由病人轉任關懷志工後，除了在門診主動關懷及衛教新病友、回覆現場病友疑難雜症、分享志工經驗、徬徨與拒絕治療，讓新病友快速接受專業醫療處置外，另定期赴住院及加護病房關懷住院病友，以過來人經驗帶領住院病友走出心情陰霾低潮，轉而積極面對住院的不適。最後，主動鼓勵病友參與俱樂部活動：透過鼓勵病友參與俱樂部活動，安定病友情緒，有助於病友體內免疫力良性循環，穩定長期病程。

## 本院肌無力症中心的傲視世界水準照護成果

本中心診治全台近1/3的肌無力病人，接受全國13間醫學中心病人轉診。在與健保局全國肌無力症相關醫療支資料比較，「每位病人每年平均門診次數」全國平均8.6次，新光則只有5.7次，「每年門診平均花費」在全國平均為13,898元，新光則只有11,855元。住院指標部分：「每位病人每年平均住院次數」全國平均0.2次，新光則只有0.1次，顯然優於全國平均。

肌無力危象的死亡率部份：美國的三大世界級醫學中心平均死亡率大約4%（3%至6%），全美的肌無力危象死亡率則高達4.5%，而本中心的死亡率僅1.6%。另外，比較病人在拔管完後再回插氣管內管的比率，美國的三大系列再次插管率介於18%至26%。而本中心的拔管失敗率也僅12%，顯著優於西方學者的報告。



肌無力症的臨床緩解率部分：綜和世界各大醫學中心臨床報告，發現臨床緩解在 12% 至 31% 之間。本中心 18 年來迄今 43% 病人可以達到病情緩解或是極輕症狀狀態，顯然優於世界水準。

血漿分離術成效在世界文獻比較時，整體臨床改善率平均在 70 至 80% 之間。本中心採用世界通用的肌無力分數來客觀評估血漿分離術療效，在連續兩次的療效整理中都發現：經過一個血漿分離術療程，臨床改善率達 74% 至 84%，與世界水準不相上下。

另外本中心代表台灣持續參與 4 項國際型研究，接待國際學者赴中心參訪學習，國內研究案累積達 23 件，發表 38 篇醫學論文及 51 本的衛教手冊，打造特色性的研究與教學示範中心。



# 肌無力症中心醫療服務二十五週年回顧

新光醫院神經科

新光醫院神經科醫師暨教學研究部

新光醫院教育研究副院長

陳雅惠護理師

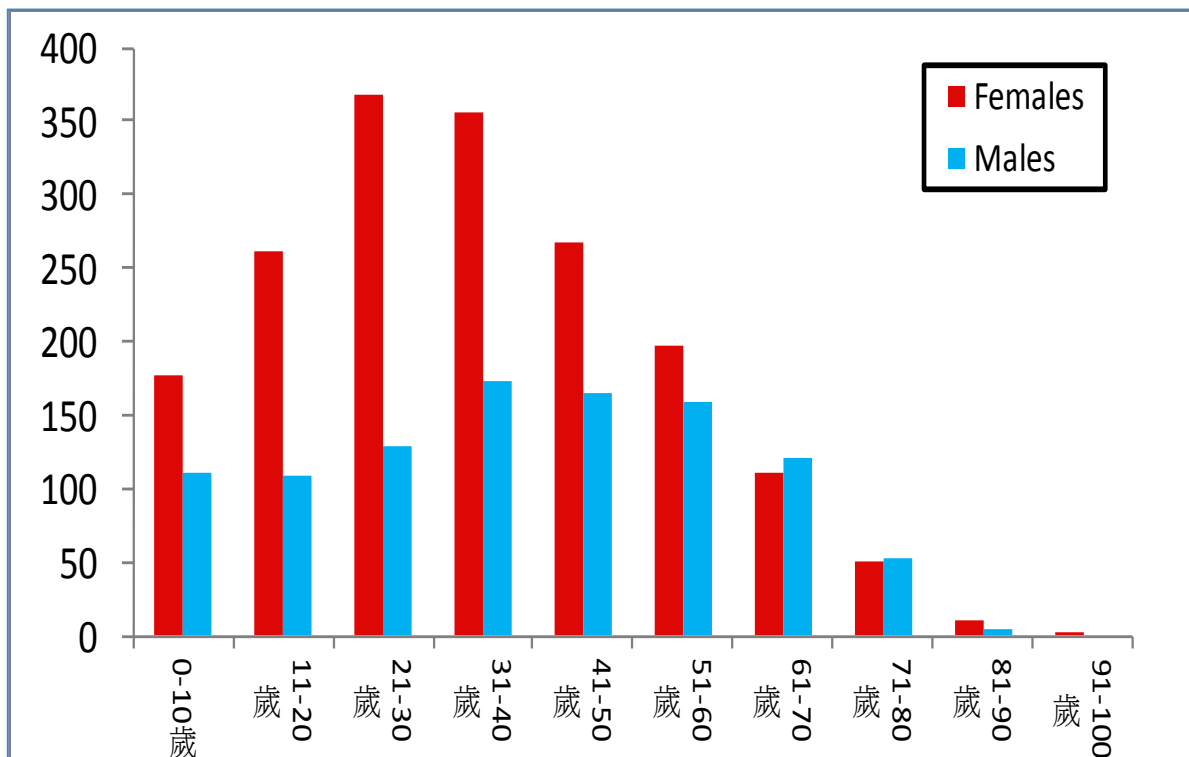
葉建宏主任

邱浩彰副院長

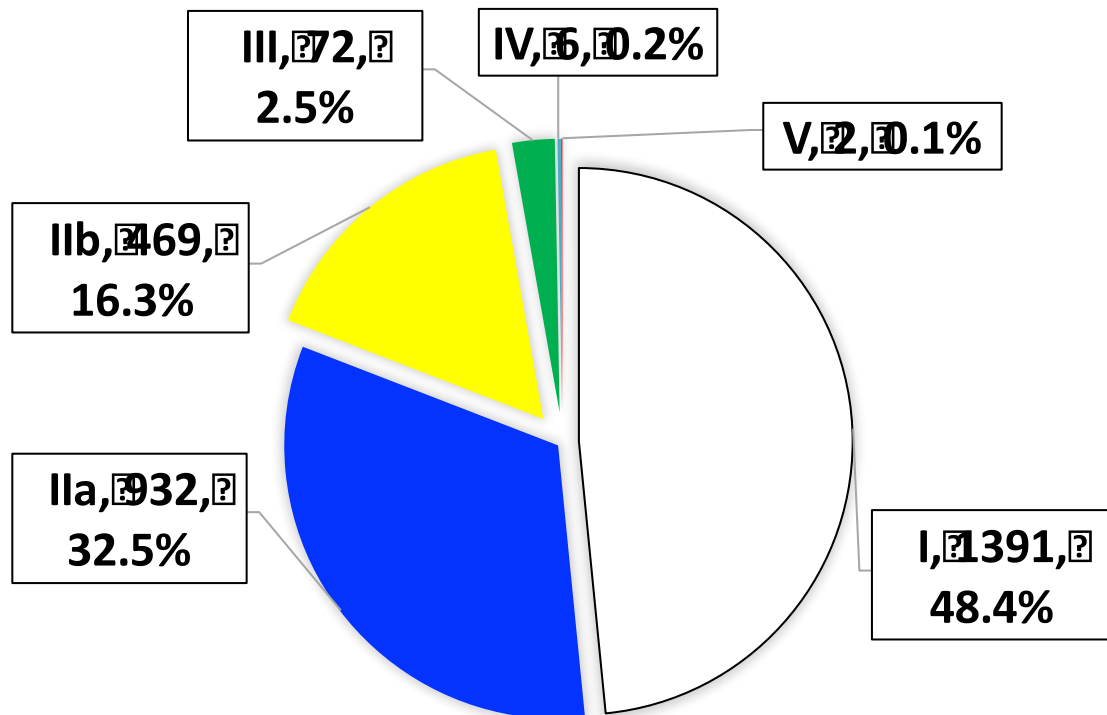
## 肌無力症病友之臨床狀況

1992年11月肌無力症中心成立，迄今25年光陰中，中心已登錄2872位病友。其中女性1824位，男性1048位，女性比例高於男性（女/男=1.7/1）。尤其是在50歲以前的族群中，女性比例皆顯著高於男性（圖一）。發病年齡平均36.3歲。臨床症狀中Osserman眼肌型（I）1391位佔48.4%，輕度全身型（IIa）932位佔32.5%，重度全身型（IIb）469位佔16.3%，急性呼吸困難（III）72位佔2.5%，慢性呼吸困難（IV）僅6位佔0.2%。長期萎縮型（IV）更僅2位佔0.1%（圖二）。由此可知，81%病友屬輕症肌無力（包括眼肌及輕度全身型），生活影響有限。僅有部分重症病友須住院進一步治療。

圖一：病友依性別年齡分佈圖 (1992-2016)



表二：肌無力症病友之臨床狀況：25年回顧 (1992-2016)

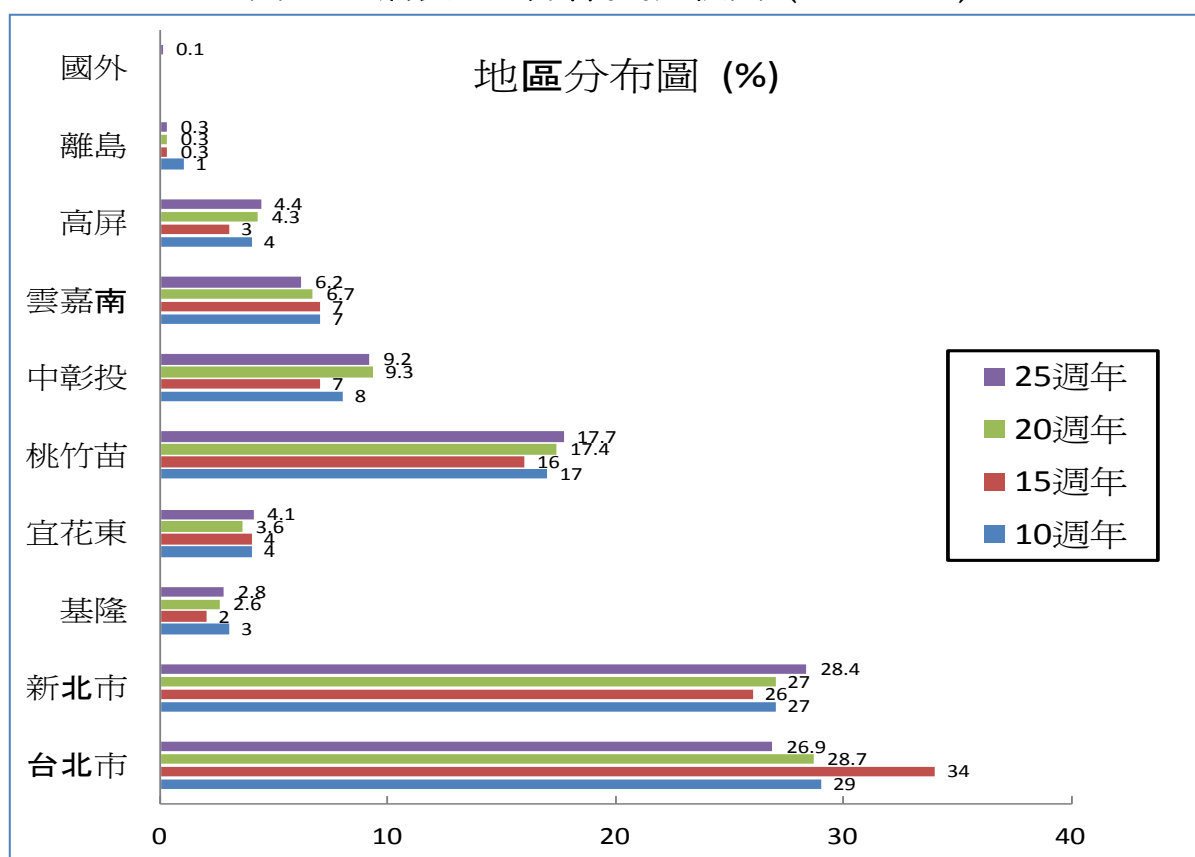


### 肌無力症病友之地區分佈

病友居住地的分佈「比例」分析上，以每五年趨勢來看，台北市比例從高達34%時一路下滑到的27%，不過整體而言，北台灣(北北基桃竹苗)還是佔了3/4(圖三)。中部地區近10年的成長是有目共睹，自7%爬升至9%。這應與我們直接進駐西螺的雲林基督教醫院及後來的彰化秀傳醫院密切有關。尤其，彰化秀傳醫院肌無力症中心將新光醫院全盤移植，短短三年已累積328位病友，主要服務中南部病友。在南部(雲嘉南)及東部(宜花東)這二個區塊經營上，儘管交通是重要影響因子，不過在關懷幹部及臉書(Facebook)持續雙向關懷下，仍能守住這二個艱困區塊，持續造福全國的病友。



圖三：病友地區分佈(%)比較圖 (1992-2016)

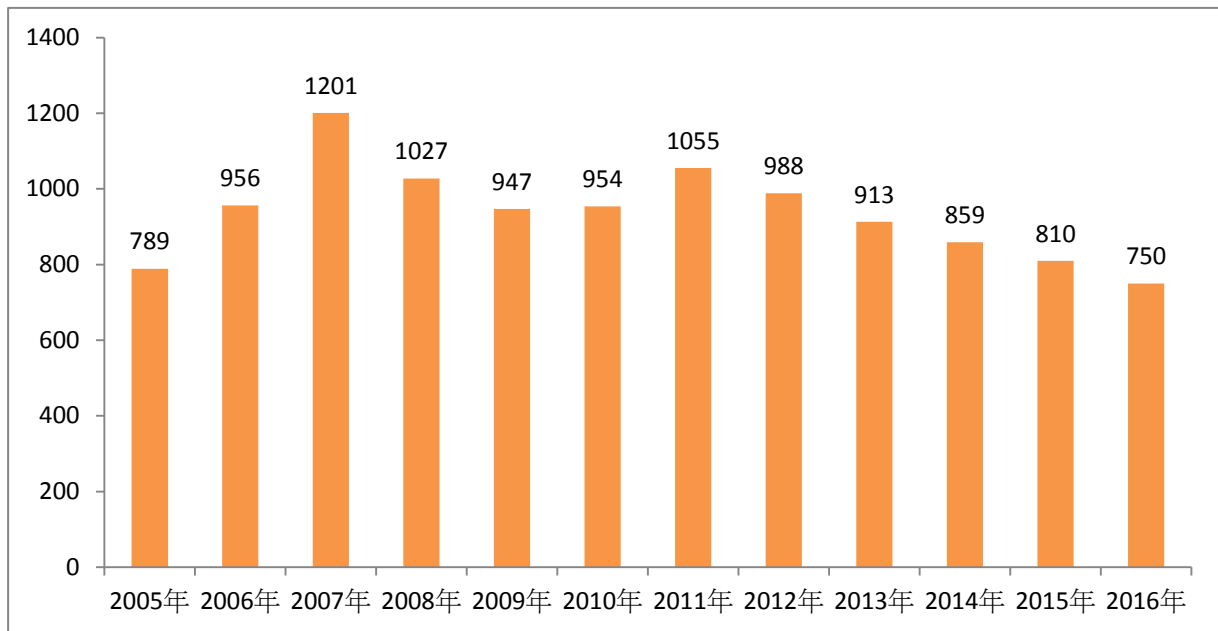


## 肌無力症特別門診

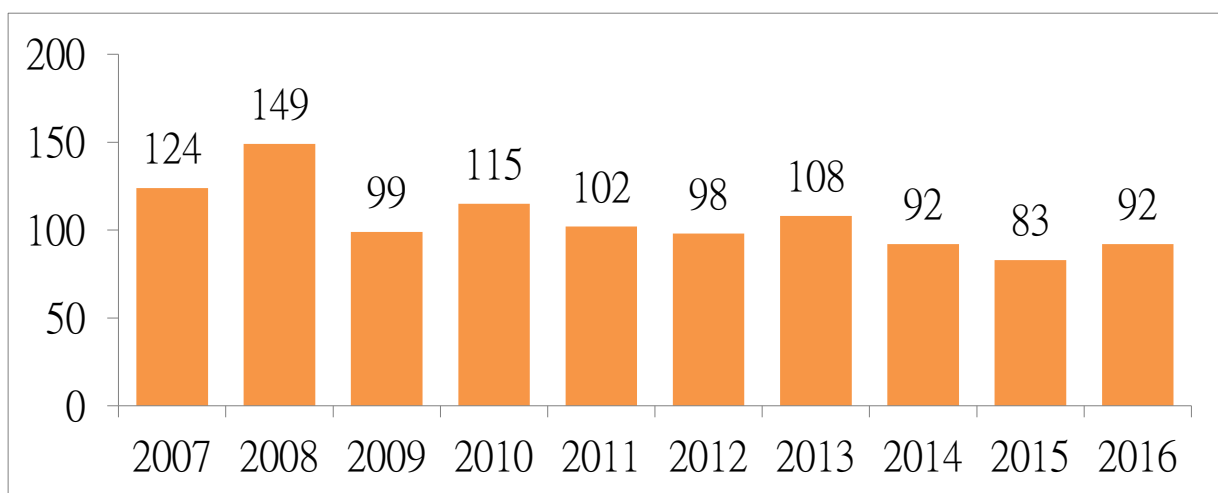
1997年4月開始肌無力症特別門診服務，每年平均都維持在千人水準。近五年來有緩步下滑趨勢到750人次(圖四)。主要原因有些病友在星期六無法來，在葉醫師門診及邱醫師的平日門診追蹤，另外，病情穩定的病友也都會拿長期處方三個月來一次，有些病友在院外追蹤我們也都歡迎他們不需掛號也可以來醫院與同學們作溝通。反觀肌無力中心登錄的新病人人數每年卻能維持在90到100人次(圖五)，代表肌無力中心的號召力仍歷久不衰。但是維持在新光醫院每月一次的「週末特別門診」志工同學都主動加入輔導新同學的行列，使門診氣氛更為熱絡，讓同學不只是看病也達到交流的目的。關懷幹部們的門診關懷也自週六特別門診跨出，支援葉醫師週一下午平日門診，在維持比照週六特別門診的關懷服務，甚至加碼到「加號與就診排序」的超高品質服務，吸引部分的新病友選擇留在平日門診中追蹤。在彰化秀傳醫院的肌無力症中心，運作全面化，門診及住院皆能維持新光的水平，嘉惠中南部同學，中部地區和少部分南部病友選擇在彰化追蹤，以致進一步分散新光醫院週六特別門診的就醫人次。以多元服務的觀點考量，「特別門診」的遍地開花應該是值得期待的，「在地服務」的親切性與可近性都是我

們中心要持續品質提升的重大目標之一。秀傳的肌無力中心也在院方的支持下蒸蒸日上。

圖四：週六肌無力特別門診每年門診人次 (2005-2016)



圖五：肌無力病人每年新增人數 (2007-2016)



## 結論

在 25 年經營下，我們共同發展的醫病關係可稱為全國之冠，2 次生策會的國品獎銅獎加持也是很好的證明，在院外的病友甚至是國外華人或外國人士，也都至本院診治，加上同學們願意分享自身心路歷程與經驗，讓這團體成長更快，應該是國內醫病關係的楷模，希望這團體繼續成長達到三贏的目的。

# 血液淨化中心喜獲 2012 年 SNQ 國家品質標章

新光醫院神經科

李美芬護理師

新光醫院神經科醫師暨教學研究部

葉建宏主任

新光醫院教育研究副院長

邱浩彰副院長

本院「血液淨化中心」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。

## 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九大重症中，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。

## 本院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，至 2016 年底已執行 8,943 個療次。

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 1,403 次血漿分離術，低血壓發生率已經降至 1.99%，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于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。



# MG 同學有力向前行-新光醫院肌無力症俱樂部 榮獲 2015 年 SNQ 國家生技醫療品質銅獎

新光醫院社會服務課 徐耀宗襄理



## SNQ 及國家生技醫療品質獎簡介

SNQ 國家品質標章-Symbol of National Quality- Safety and Quality 是國家生技醫療產業策進會召集全台不同專業領域的學者專家，經過相當嚴謹、專業且嚴格的科學驗證審查程序，將優質的生技、醫藥、醫療與保健等產品及服務篩選出來的品質認證機制，獲得 SNQ 國家品質標章的產品與服務並必須逐年續審，讓品質與服務不斷向上提昇。

而國家生技醫療品質獎就是生技醫療領域的奧斯卡！！是由評審團針對當年度獲選「國家生技醫療品質獎」之項目進行遴選，依據當年度參與 SNQ 國家品質標章審查產品及服務項目的決審成績，於各類別中分別取前六名為「國家生技醫療品質金獎、銀獎、銅獎」得主。金獎的評選標準為超越國際水準，銀獎為達到國際水準，銅獎則為接近國際水準。



## 本院肌無力症中心的全方位全程全人照護特色

本院自 1992 年開院即同時成立「肌無力症中心」，將診斷、治療乃至情緒管理與社會復健進行垂直整合。「血液淨化中心」提供全國第一由神經科主導的專業血漿分離治療以快速緩解病情，配合全方位胸腺切除手術及全國第一的光動力手術來穩定長期病程，全國唯一的「肌無力症特別門診」中定期肌力及全國唯一的整合性肌無力特有抗體測試，掌握病情變化及早因應，最後在全國唯一「肌無力俱樂部」的主動關懷下，提供身心靈三方面完整照護，使病人可以順利回到家庭、讓病友從「無力」蛻變成「有力」，回到社會，最後能挑戰自我的事業及體力高峰。

## 本院肌無力症中心參與 2010 年 SNQ 及國家生技醫療品質獎競賽紀要

在神經科主導下，將肌無力症中心核心團隊的歷年資料彙整，其中包括神經內科、胸腔外科、胸腔內科、核子醫學科、腫瘤治療科、放射診斷科、病理檢驗科、護理部、及社會服務課，在緊密工作會議中，群策群力，相互腦力激盪，完成這項幾乎是不可能的任務。誠如評審委員所言：「一般的醫院或學會評鑑是『找出缺點』以求改善精進，國家生技醫療品質獎則是『強調優點』，期盼能將成功的關鍵 know how 複製並推廣出去」。

肌無力症中心以「穿越生命的隧道-肌無力症之全人暨全程整合性照護團隊」申請社團法人國家生技醫療產業策進會主辦之「2010 SNQ 國家品質標章暨國家生技醫療品質獎」，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」並榮獲「2010 國家生技醫療品質獎」銅獎殊榮。



## 本院接續以 MG 同學有力向前行-新光醫院肌無力症俱樂部參與 2015 年 SNQ 及國家生技醫療品質獎競賽紀要

為落實「全程全人」的照護理念，特以全世界唯一的創新理念「將病友組織整合於臨床治療之中」。在 1992 年本中心成立後，旋即由社會服務課組織成立「肌無力症俱樂部」，藉由病友與家屬人助自助的團體運作，增進疾病適應與彼此間互動關懷。2004 年在本中心鼓勵扶持下，全國性「中華民國肌無力關懷協會」成立，將病友會關懷經驗推廣至全國，並透過不同管道向全世界宣達。由病人轉任關懷志工後，除了在門診主動關懷及衛教新病友、回覆現場病友疑難雜症、分享志工經驗、徬徨與拒絕治療，讓新病友快速接受專業醫療處置外，另定期赴住院及加護病房關懷住院病友，以過來人經驗帶領住院病友走出心情陰霾低潮，轉而積極面對住院的不適。最後，主動鼓勵病友參與俱樂部活動：透過鼓勵病友參與俱樂部活動，安定病友情緒，有助於病友體內免疫力良性循環，穩定長期病程。

在醫務社會工作這個領域中所關心的是病人身體疾病的社會經歷，附隨所產生的問題與結果，並在協助病人的專業服務過程中，解決其與疾病相關的社會、經濟、家庭、職業、心理等問題，以提高醫療效果，促使疾病早日康復，預防疾病蔓延復發，使其能自力更生，重新適應於社會。

肌無力症病友俱樂部是一群罹患肌無力症病人經由新光醫院肌無力症醫療團隊與社會服務課根據病人的能力與需求，有計畫的組成病友團體，設計病友活動並協助病友間的互動，讓病人在處理疾病與社會適應等問題的能力獲得成長，進而提高病人個人的社會生活功能，更有效的處理個人問題與疾病的健康促進。

- 一、建置病友支持俱樂部，擬訂肌無力症病友團體標準化作業程序；設置病友關懷小組及制訂服務規則，並建立病友關懷小組幹部遴選及經驗傳承制度。
- 二、運用社會工作中之個案工作方法，經由社會工作人員的徵詢同意，由病人關懷小組委員（幹部）進行肌無力症病人個別性疾病照護關懷工作，增強病人的疾病適應能力，亦促使病人關懷小組委員（幹部）因助人而自助，增加疾病照護的能力與信心。
- 三、運用社會工作中的團體工作方法，將肌無力症病人與家屬組成教育及支持性團體，透過社會工作人員之引導、團體成員間之經驗分享、情緒支持和相互討論的過程，協助病人及家屬情緒抒緩及解決問題。

#### 四、社會教育工作

1. 肌無力症俱樂部會訊
2. 肌無力症專刊：五週年、十週年、十五週年、二十週年
3. 肌無力症專書：堅持 3

#### 五、院際交流工作

1. 103/08/23 協助彰化秀傳醫院成立肌無力症俱樂部及病人關懷小組
2. 103/11/21 協助彰化秀傳醫院訓練病人關懷小組委員

本院以 MG 同學有力向前行-新光醫院肌無力症俱樂部申請社團法人國家生技醫療產業策進會主辦之「2015 SNQ 國家品質標章暨國家生技醫療品質獎」，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」並榮獲「2015 國家生技醫療品質獎」銅獎殊榮。



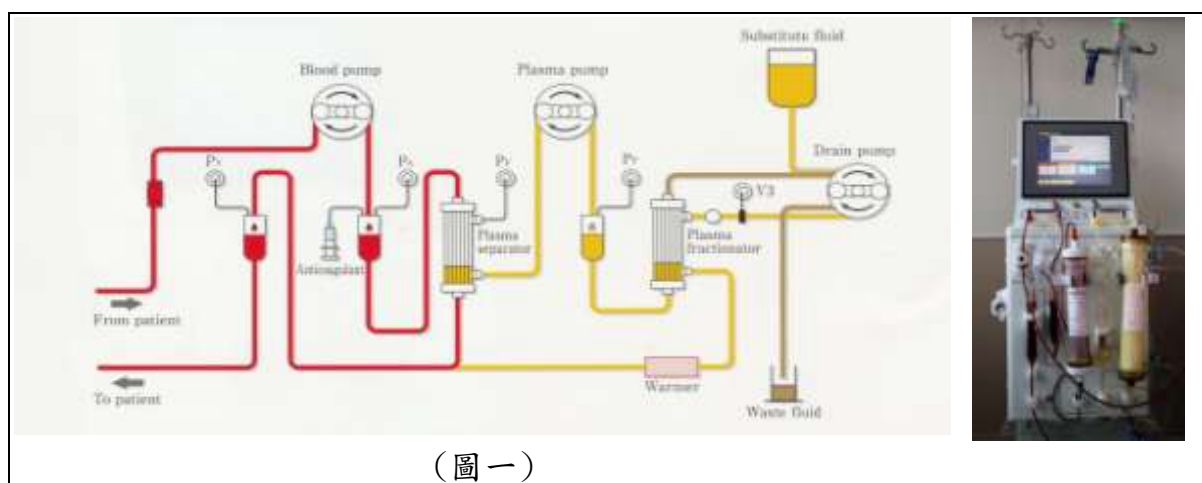
# 血漿分離術之簡介

新光醫院血液淨化中心 李美芬護理師

新光醫院神經科於民國 82 年 11 月初引進此項治療服務，迄今 23 年多，已服務肌無力病友 673 位，執行 1426 個療程，操作 6371 次治療，這其中有 9 次為血漿置換術，30 次使用免疫吸附術，其餘皆以雙重過濾的方式進行治療。

血漿分離術是一種短期治療方法，當病患病況有急性惡化，甚至呼吸衰竭時，醫師會告訴病人及家屬此時需要"洗血"，即是必需接受血漿分離術治療的意思。它的原理：是將病患的血液從血管抽出，經離心或過濾的方式把血液中的血球與血漿分開，血漿部份，可以全部丟棄，再輸注他人血漿，稱之為「血漿置換術」；或再以過濾方式除去血漿中的抗體，後將大部份健康血漿輸回人體，謂之「雙重過濾血漿分離術」，簡單的說是濾血。

目前新光醫院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(圖一)。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。





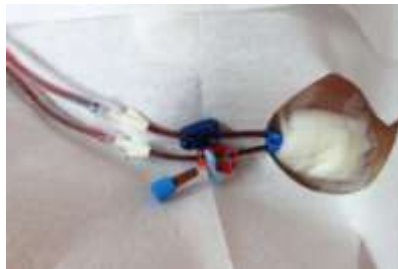
一般血漿分離術治療一個療程約 3~5 次，醫師會依病患之病況調整治療次數。每次需治療的血漿量，則是依個人體重及血液分析檢查數據，計算出來(約 2~3 公升)。採隔日治療的方式，即做一天休息一天，每次治療時間，會因每個人血液流速有所不同，加上治療血漿量每個人不等，所以治療時間會有所差異，約需 2~3 小時。



執行血漿分離術治療需將血液從病人體內抽出，因此治療前必須先有一個血管通路。目前我們以病患手肘處及前臂周邊血管作治療(圖二)，為優先考量，即以雙手各打一針(針頭與捐血用針一般大小)，一手將血液抽出，分離過濾後，由另一手輸回體內的方式作治療，每次治療結束即將針頭拔除。倘若雙手血管太細，無法打上針，或雙手無力做握拳動作，以致血液流速不足，就必須以中心靜脈導管置入的方式(圖三)，由醫師操作，將一支雙腔導管放置在一側頸靜脈或股靜脈，每次的治療都由此導管進行，導管需留置身上約 10 天，就不需要每次治療再扎兩針，待整個療程結束才拔除導管。因此做身體清潔時，注意勿將治療導管的傷口弄濕，若治療導管插於腹股溝時，須注意保持會陰、腹股溝處的清涼乾燥，若不慎將傷口弄濕，儘速請醫護人員協助更換傷口敷料，避免造成感染；導管末端以紙膠或鬆緊帶固定，避免鬆脫或牽扯，造成管路外滑；倘若手上已有人工血管存留(圖四)，可直接由人工血管處扎針執行治療。



(圖二)



(圖三)



(圖四)

血漿分離治療期間，仍須規則配合服用藥物，切莫自行停止服藥，或減少醫生給予的任何藥物。要下床活動時，應避免姿勢改變太快，以免發生姿勢性低血



壓導致休克，此期間需有家人陪伴，協助維護安全，預防碰撞及跌倒。治療結束後，切勿馬上沐浴，或吃喝很熱的食物，以免因血液灌流改變導致血壓降低頭暈、休克。飲食上，需要補充足夠的蛋白質，像是魚、肉類(瘦肉)、牛奶、蛋、豆類等食物。日常生活方面，應避免出入人多，通風不良之公共場所，可配戴口罩預防感染。並且配合監測各項檢查及定期追蹤。

接受血漿分離術治療時，可能發生之相關併發症有：低血壓，此時補充點滴或將血漿分離器中血液回收後即可恢復；低蛋白血症，發生於飲食攝取不足，併有嚴重感染或肝功能異常者，需以血清白蛋白補充；溶血情形，當過濾器阻塞嚴重時發生，若溶血情形嚴重須終止治療。血管迴路方面：周邊靜脈穿刺，可能有血腫情形發生，此時禁止熱敷或按摩腫脹處，可冰敷患處；當血液流速過慢或不足時，大部分需改採雙腔導管置入進行治療。中心靜脈雙腔導管置入，可能引起傷口滲血、感染、皮下血腫、導管移除後出血、導管阻塞、內出血、靜脈血栓等問題。由於，血管迴路相關併發症，大部份與中心靜脈雙腔導管置入有關；因此，血漿分離術的治療以周邊靜脈為優先考量，以提高血漿分離術治療安全性。

整體而言，血漿分離術的治療，是相當安全的，且在醫護人員小心照護下，對於以上合併症，皆可順利解決。然而，血漿分離術這項治療，雖能迅速移除肌無力症病人血液中的乙醯膽鹼接受器抗體，對於呼吸困難者、胸腺手術前或接受放射線治療的病人，治療後病情可以較快得到改善，但若未輔助其他療法，則效果不超過 2 個月，並不適用來長期控制病情，而是在肌無力症急性惡化時，扮演救急的角色，以縮短病危的時程，肌無力症病情部份，仍須配合其他免疫抑制劑的使用，而得以控制。所以瞭解肌無力症，隨時注意自己身體狀況，遵從醫師指示用藥，保持規律的生活作息，配合適度的活動，攝取均衡的飲食，才能較有效控您的肌無力狀況。

\*我的夥伴：

芳妤、蓓蓓、美芬、詩吟



# 肌無力症與骨質疏鬆

新光醫院神經科醫師暨教學研究部 葉建宏主任

## 骨質疏鬆簡介

根據世界衛生組織 (WHO) 1994 年定義：「一種因骨量減少或骨密度降低而使骨骼微細結構發生破壞的疾病，惡化的結果將導致骨骼脆弱，並使骨折的危險性明顯增高」。超過 50 歲有 1/3 的婦女和 1/5 的男子會有骨鬆性骨折的風險。發生過一次骨鬆性骨折後，約 50% 患者將會再發生第二次骨折。骨鬆性骨折除了急性期醫療支出，其後亦將耗用極大之家族人力及社會資源。因此，正視骨質疏鬆潛在威脅和及早「保骨本」應該是大家的基本養生之道。

## 肌無力症的骨質疏鬆風險偏高

新光肌無力症中心利用台灣全民健康保險研究數據庫 (National Health Insurance Research Database) 進行回顧性分析，發現肌無力病人相較於對照組，增加 1.96 倍罹患骨質疏鬆症的風險。未使用類固醇的肌無力病人依然有 1.52 倍的風險，在使用類固醇治療的肌無力病人罹患骨質疏鬆症風險更高 (風險比為 2.37)。因此，在以人群為基礎的世代研究中證明肌無力無論是否使用類固醇，都是骨質疏鬆症的高危險族群。

肌無力病人容易骨鬆骨折的可能原因相當複雜，包括無力、不能(願)運動，少外出、少曬陽光、少吃、吞嚥困難、慢性營養不良、甲狀腺機能亢進、類固醇藥物則是目前已知最具體的危險因子。

## 骨質疏鬆風險評估

骨折風險評估工具 (Fracture Risk Assessment Tool, FRAX) 是由國際骨質疏鬆症基金會 (International Osteoporosis Foundation, IOF) 和 WHO 推動，根據臨床資料及病史，估算每個人未來 10 年的骨質疏鬆症主要骨折風險率以及腕骨骨折風險率，以提供預防和治療上的參考。估算的主要骨鬆性骨折的風險或腕骨骨折風險若分別超過 10% 或 1.5%，屬於中度骨折風險；超過 20% 或 3%，屬於高骨折風險，應考慮積極治療。每個人都可自行上網鍵入個人資料後，即時了解未來 10 年的骨折風險率。

(<https://www.shef.ac.uk/FRAX/tool.aspx?country=26>)。

2015年11月21日新光醫院肌無力症俱樂部南區聯誼聚會中，除了舉辦醫療座談外，同時進行病友的骨折風險評估。現場共有26位完成FRAX。19位女性，七位男性，平均年齡50歲（17-77歲），眼肌型及全身型各占一半。全部平均主要骨鬆性骨折的風險為5.3%（1.1-23%），髖骨骨折風險為1.3%（0-7.2%），屬於輕度風險。但如果以個別的分數來評估，屬於輕度風險有19位（占全部73%），中度4位（15%），重度有3位（12%），主要都是髖骨骨折的風險偏高。雖然14例有服用類固醇，其中6例甚至每天平均兩顆（10 mg/天）以上，也因此會使得骨鬆風險微幅增加，不過整體就使用類固醇與否對於骨鬆性骨折中重度風險的比例則沒有顯著差異，代表其他因素：如年紀大，體重過重等都會影響到整體的骨鬆性骨折的風險。

## 骨質疏鬆診斷

臨床病史上往往要從「低創傷性骨折」來懷疑有骨鬆。一般的X光片在骨質約流失超過30%以上的骨密度方能在X光上清楚顯示出來。因此，目前骨鬆較客觀且量化的檢查工具為雙能量X光吸收儀（dual-energy X-ray absorptiometry, DXA），即為一般所謂骨密度檢測（bone mineral density, BMD）。骨密度與20-29歲年輕同性比較所計算出為T值，當T值>-1.0為正常骨量（normal），當T值-1.0及-2.5之間：骨質缺乏（osteopenia），如果T值<-2.5：骨質疏鬆症（osteoporosis）。

## 骨質疏鬆預防與保養：採「保骨基本三套餐」

- 一、改善日常生活行為，戒煙和戒酒，去除危險因子。
- 二、從事荷重運動、肌力增強運動和平衡訓練可改善敏捷度，肌力，姿勢和平衡功能，減少跌倒和骨折風險。戶外運動因有陽光照射將可以增加體內維生素D3量。
- 三、增加鈣和維生素D3攝取量。
  1. 50歲以上成人每日至少需攝取飲食鈣量1,200毫克及維生素D3 800至1,000IU，每日攝食鈣量超過1,200到1,500毫克，對身體並無更大益處，反會增加腎結石或心血管疾病風險。
  2. 食物補充方面：
    - i. 高鈣食物：奶粉、乳酪、養身麥粉、黑芝麻、豆干小魚干、髮菜、與香

椿（表一）。

- ii. 高維生素 D 食物：鮭魚、沙丁魚、魚肝油（cod liver oil）、香菇、與蘑菇。
3. 藥物補充方面：
- i. 鈣片：每次最大劑量不超過 500 毫克。一天最大攝取量上限是 2500 毫克。如果有吃高鈣食物，建議選擇 250 毫克劑量的鈣片。若很少吃高鈣食物，可以選擇 500 毫克。發泡錠劑型的鈣片則較適合老年人使用。
  - ii. 維生素 D：分成 Alfacalcidol 及活性維生素 D3 (Calcitriol) 兩類。
  - iii. 鈣+維生素 D 複方錠：方便民眾同時補充兩種藥物，市面上多種複方錠可以選擇。如「挺立鈣強化錠」每錠內有鈣 600 毫克及維生素 D3 400 IU，「紐崔萊加美 D 天然鈣片」每錠內有鈣 200 毫克及維生素 D3 133 IU。

## 骨質疏鬆症藥物治療

治療骨質疏鬆症的藥物概論，依作用機轉的不同，一般可分為三大類：

1. 抗骨流失藥物，包括：雙磷酸鹽類、荷爾蒙、雌激素受體調節劑（SERMs）、抑鈣素、RANKL 單株抗體等。
2. 促骨生成藥物：如副甲腺素。
3. 混合作用型藥物：例如鋇鹽。

類固醇引起骨質疏鬆症（glucocorticoid-induced osteoporosis, GIOP），是肌無力病友最需關心議題。使用類固醇六個月以上的病患約 50% 會罹患不同程度之骨質疏鬆症。每天服用類固醇（prednisolone）7.5 毫克（1.5#）以上的骨鬆風險會增加至 120%。經由諸多研究顯示，類固醇使用者骨密度測量 T 值為 -1 時，其骨折風險已與一般停經婦女 T 值為 -2.5 時相當。可以使用骨鬆藥物來降低其骨質流失與骨折的風險。

使用藥物治療除了考慮個別藥物的方便性及副作用之外，也必須了解目前台灣健保的規定，包括維他命 D3 及所有上述的骨鬆藥物全部都設限於必須有骨質疏鬆加上骨折，方能健保給付。

使用藥物前及追蹤用藥時，病友們應了解不論任何藥物，治療需一年以上才真正可達到減少骨折之效果，不宜太早停藥，而且累積藥量是若不及一半，就幾乎沒有效果。使用雙磷酸鹽類藥物時，少部分病人可能有在上、下顎骨產生骨髓炎及骨壞死之風險，因此骨折風險因子不多的病患，在使用雙磷酸鹽類藥物一段

間，例如五年之後，宜檢討病患是否需要繼續用雙磷酸鹽類，或改換成其他藥物。

## 總結

肌無力病人比一般人多 1.96 倍罹患骨質疏鬆症的風險，應該利用骨折風險評估工具 (FRAX) 來估算每個人未來 10 年的骨疏性骨折風險率，也應全面遵循「保骨基本三套餐」來保住骨本：改善日常生活行為 (戒煙和戒酒)，從事荷重及戶外運動及利用飲食來增加鈣和維生素 D3 攝取量。當 FRAX 風險為中重度時，可以加上鈣和維生素 D3 藥物服用，而如果已經出現骨折的現象，那勢必要長期且規則接受骨鬆症的藥物治療。

## 參考文獻

1. 中華民國骨質疏鬆症學會：2015 台灣成人骨質疏鬆症防治之共識及指引。
2. 骨折風險評估工具，<https://www.shef.ac.uk/FRAX/tool.aspx?country=26>。
3. 全民健康基金會，<http://www.twhealth.org.tw/>。
4. 中華民國骨質疏鬆症學會，<http://www.toal997.org.tw>。
5. 余傑明等，骨質疏鬆症的藥物治療。臺灣老年醫學暨老年學雜誌 2012：7：77-90。
6. Yeh JH, et al. Increased risk of osteoporosis in patients with myasthenia gravis: a population-based cohort study. Neurology. 2014;83：1075-1079.

表格一：高鈣食物 (每 100 克含鈣量) (參考文獻 3)

種類	201-500mg	500mg 以上
穀物澱粉類	麥片	養身麥粉
堅果種子類	杏仁果、無花果	黑芝麻、黑芝麻粉、芝麻醬、芝麻糊、山粉圓、愛玉子
蔬菜水果類	黑甜菜、芥蘭、山芹菜、洋菜	髮菜、香椿
豆類	干絲、凍豆腐、黃豆	小方豆干
魚貝類	旗魚鬆、金錢魚、薔薇離鰭鯛	小魚干、蝦皮、蝦米、魚脯
乳品類		奶粉、羊奶粉、羊乳片、乳酪



# 胸腺瘤的放射治療

新光醫院腫瘤治療科 楊凱琳醫師

胸腺瘤 (Thymoma) 和肌無力症 (Myasthenia Gravis) 之間存在著相關性，據統計大約 35 至 50% 的胸腺瘤病人合併有肌無力症；反之，大約 75% 的肌無力症病人有胸腺異常的現象，其中包括了 85% 的良性胸腺增生 (hyperplasia) 和 15% 的胸腺瘤。從 2015 年起，WHO 已正式將胸腺瘤歸類為惡性腫瘤 (J Thorac Oncol. 2015;10: 1383 - 1395)，其亞型可細分為 A、AB、B1、B2、B3、C 這幾種分型，惡性度依序升高，反映了其局部侵犯之特性和可能發生之肋膜轉移、遠端轉移。因此，若發現患有胸腺瘤，建議宜積極治療處理，需要多專科團隊的合作，其選項包括手術、放射治療、化學治療，依照分期有不同治療建議。

胸腺瘤常用的分期為 Masaoka staging，分為第 I、IIa、IIb、III、IVa 和 IVb 期。約九成病人診斷時屬於局部腫瘤，手術治療為首選，再依照手術後的病理檢驗確定其病理分期和切口邊緣狀態以決定後續處理建議：(1) 若為第 I 期則觀察追蹤即可，無須其他輔助治療；(2) 若為第 II 至 IVa 期或邊緣狀態屬高復發風險，則建議加做手術後輔助性放射治療，放射線劑量視切除完整度和病人耐受度而有不同，微觀手術邊緣陰性者一般為 45~50 格雷，有微觀手術邊緣陽性者建議可加強劑量至 54 格雷，有巨觀殘存腫瘤者視耐受度可考慮加強至 60 格雷，其五年復發率可大幅從 53% 降低至 0~21% (視切除完整度而定)。(JCO. 1988;6: 1722-1727)。

少數病人在初診斷胸腺瘤時，屬於局部晚期病灶 (例如腫瘤很大、已侵犯至大血管等情況)，此時在切片確診後，可考慮手術前放射治療 40 格雷或化學治療，休息數週後，予以手術切除，可增加手術完整切除之可行性。但如果在完成前述手術前治療後仍無法手術切除，則須考慮放射治療、化學治療或其合併療法。其中放射治療可以大幅改善局部腫瘤控制率和病患存活率。(Int J Radiol Oncol Biol Phys. 1992;23: 1037-43)。胸腺瘤的放射治療能帶來腫瘤控制的益處，尤其是現代的放射治療技術相較過去有跳躍式的進步，已從傳統放射治療、三度空間順形放射治療、一路進展到現在強度調控放射治療的時代，改善照射精準度的同時，也大幅降低正常組織的劑量，減少副作用的發生率。可能發生的副作用有皮膚反應、食道炎、放射性肺炎等，但大多很輕微、甚至無症狀，這是在現代放射治療技術改革和放射腫瘤科醫師與工作人員的用心努力所達成的成果。

# 肌無力引起眼瞼下垂之手術治療

高雄醫學大學附設中和紀念醫院整型外科 賴春生教授



【2016 年新光暨高醫共同辦理肌無力症南區醫療講座暨病友聯誼活動】

## 一、何謂眼瞼下垂？有何分類？

眼皮下垂與眼瞼下垂有不同之定義，前者是因眼皮鬆弛過多而下垂，後者是因提眼肌功能不彰而使眼瞼張開不全，主要也就是蓋住過多的黑眼球（虹膜）。一般上眼皮約蓋住虹膜 1-2 毫米之內，提眼肌如果先天發育不良，後天年老退化，神經失調或其他因素導致提眼肌病變，眼瞼下垂也就隨之發生。如果比正常多下垂 2 毫米稱之為輕度，下垂 3 毫米為中等度，下垂 4 毫米（含）以上則為嚴重度。下垂的眼睛為了想張開，同側的前額肌肉會代償性的收縮，企圖拉開下垂的眼皮，然而事與願違，久而久之，眉毛越拉越高，患側前額皺紋越來越深，終究徒勞無功，患側眼仍然無法正常張開。眼瞼下垂除了外觀不對稱外，還會影起視野不佳、弱視、疲勞、頸椎痠痛…等生活障礙，甚至引起憂鬱症而對社交活動退縮。

## 二、何謂提眼肌功能？有何分類？

由於提眼肌對張開眼睛扮演舉足輕重的角色，因此治療眼瞼下垂首要之任務在於精準測量提眼肌之功能。一般會以手指壓住前額，在消除前額肌之代償作用之下，眼睛往最下方看，再往最上方看，其間眼瞼移動上下之距離就是提眼肌功能。正常提眼肌功能為 12 毫米以上，良好為 10 毫米至 12 毫米，尚可為 6 毫米至 9 毫米，不佳為 5 毫米以下。提眼肌功能是治療眼瞼下垂最重要之基準與依據，

而下垂程度則作為縮短提眼肌多少距離之重要參考。

### 三、肌無力引起的眼瞼下垂有哪些特徵？如何診斷？

眼瞼下垂形成的原因包括神經受損，先天性肌肉發育不良、老年性腱膜退化脫位、外傷或腫瘤下壓等。重肌無力引起的眼瞼下垂非常特別，也就是提眼肌會疲勞下垂（Fatigue drooping），也就是休息時間夠，眼睛會張大，可惜好景不常，沒多久上眼瞼會漸漸下垂，典型症狀是早上比較好，下午過後眼皮逐漸沉重，到傍晚下垂最嚴重，造成生活不便與潛藏的危險。肌無力引起眼瞼下垂的診斷除了臨床典型症狀以外，可以做肌電圖、乙酰膽鹼受體抗體、胸腺電腦斷層、藥物治療測試等，來輔助診斷，但是這些檢測往往有超過 50% 無法確定，因此面對諸多“不確定”因素，病友要有耐心，醫師更需要有同理心。

### 四、眼瞼下垂如何手術治療？

肌無力引起眼瞼下垂的第一線主要治療是藥物治療，包括大力丸、類固醇或其他抗免疫制劑，每個病友對藥物的反應與療效很不一樣，因此必需和神經科醫師充分溝通做長期追蹤，大約有 15% 左右的病友對目前藥物治療成效不好，轉而尋求外科治療的可行性。外科手術的適應症有三大要件：①病史至少超過兩年，病情漸趨穩定明朗。②對藥物治療無效。③對藥物副作用之反應劇烈，無法忍受。高醫團隊在整形外科賴春生教授的帶領之下經由多年之臨床驗證與研究，標準化了眼瞼下垂之下列治療原則：（一）提眼肌功能正常或良好（>10mm）：採用提眼肌筋膜之對摺縮短縫合術。（二）提眼肌功能尚可（6mm~9mm）：採用提眼肌及米勒氏縮短切除手術。（三）提眼肌功能不佳（<5mm）：採用傳統之前額肌懸吊式手術，或高醫整形外科賴教授研發創新之復明皮瓣縮短手術。根據世界文獻及教科書的報告，至少有百分之十到百分之二十之患者需要第二次之手術調整，才能達到理想的境界，而高醫賴教授經手超過一千五百例眼瞼下垂的手術治療，整體只有約百分之五的病例需要二次微調，遠低於其他文獻報告。此項手術有超過九成以上之滿意度，近十年共發表十六篇眼皮相關國內及 SCI 國際論文，並常受邀在國內外專科學會與學術機構演講分享臨床治療經驗，並於 2012 年獲頒國家品質標章（SNQ）銀獎。

### 五、眼瞼下垂術前需注意哪些事項？

（一）手術前確定身體健康，無傳染性疾病或其他身體發炎（如感冒、發燒…等。）

- (二) 手術前兩週不宜服用促進血循之藥物(如 Aspirin…等)、中藥、含有 Vit.E 的綜合維他命(如善存)及相關保健食品。
- (三) 手術當日不配戴隱形眼鏡。
- (四) 有高血壓或其他主要疾病、口服藥均需照常服用。
- (五) 有乾眼症、甲狀腺腫、顏面神經麻痺、血友病、高血壓、青光眼等，均需事前告知醫師。
- (六) 眼皮手術基於基於顏面骨架及軟組織之對稱性問題，術後兩眼大小無法完全一致。
- (七) 術後可能會有暫時的閉合不全，會視情況予眼藥水、藥膏使用。
- (八) 手術前需填寫手術、麻醉及說明同意書(未成年需由法定代理人填寫)。
- (九) 手術當天請勿化妝並保持手術部位乾淨，取下身上所有金屬飾物。
- (十) 手術採局部麻醉實，無需禁食；如果採全身麻醉，則午夜後要禁食。

## 六、眼檢下垂術後需注意哪些事項？

- (一) 多休息，避免吃刺激性食物，例如：菸、酒、咖啡、辣椒及油炸類食物。
- (二) 動作輕柔，勿用手揉眼睛，並避免用力打噴嚏、咳嗽或抬重物，以避免出血。
- (三) 按照醫師處方按時服藥，塗抹眼藥膏一天約 2~3 次，眼藥水約 3~4 次。
- (四) 以生理食鹽水浸濕紗布於乾淨容器內，並置於冷藏室，冷敷於術眼，一天約 4~5 次，每次約 10~15 分鐘；術後前 2 天腫脹情形較嚴重可自行增加冷敷次數。
- (五) 術後會有眼皮闔不起來之情形，為防止結膜因此乾澀受傷，睡前可用維他命 A 眼藥膏或人工淚液凝膠塗抹於術眼，並以保鮮膜或眼罩蓋住保護之。
- (六) 術後可以正常洗臉，洗臉前先塗抹一層藥膏，洗完臉後再用生理食鹽水棉棒清潔傷口，清潔後再塗抹一次新的藥膏即可。
- (七) 由於術後傷口較紅腫，手術當日可準備一副墨鏡，外出時也可佩帶墨鏡，避免畏光。
- (八) 若有突發性腫脹而無法睜開眼睛十，表示可能有出血，必需立即就醫。
- (九) 術後第五天拆線，瘀青在二週內會自行吸收消褪。

## 七、眼瞼下垂術後較常見的併發症有哪些？

- (一) 矯正不足：兩眼差距大於 1 毫米以上，可能需要二次手數調整。
- (二) 過度矯正：提眼肌過度縮短會導致眼瞼上縮(眼睛過大)，輕度眼瞼上縮



可以徒手復健矯正，如果無效則需手術矯正。

- (三) 結膜水腫：術後腫脹有可能導致結膜下積水有如含著眼淚，因此術後需要常轉動眼球、冷敷及點眼藥水來幫助消腫。
- (四) 閉眼不全：所有眼瞼下垂矯正的術式在初期術後都有閉眼不全的後遺症，特別是睡眠放鬆的情況下，需要予以保濕及防護，避免角膜炎及結膜炎發生，術後一個月到三個月會逐漸改善。
- (五) 兩眼不對稱：眼瞼下垂手術無法與一般的雙眼皮美容手術相比較，要完全對稱有一定難度，但功能及外觀的確可以改善很多。



眼瞼下垂除了提眼肌本身之問題外，尚有其他複雜之病因，治療之前務必需要詳細詢問病史及徹底理學檢查。眼瞼下垂是一項高難度的手術，絕非一般美容手術可比擬，醫師需要很豐富的知能與經驗。眼瞼下垂之評估與治療往往需要眼科、神經科及整形外科醫師之跨科合作。針對眼瞼下垂患者手術常見的問題及需求，我們提供以上資訊，希望能給予患者更多的協助。

非常感謝新光醫院邱浩彰副院長及社工師王圓晴小姐之鼎力協助，大功大德，讓我有機會與肌無力的病友學習及分享臨床治療經驗，相信經由大家共同的努力，治療成效明天一定會更好！

# 肌無力症加護病房護理照護

新光醫院神經科加護病房 彭雅玲護理長

本院1992年開院時在二樓設有8床神經科加護病房，收治神經內、外科病人，因病人照護需求日益增加，至1999年增設八樓神經內科加護病房8床，2015年配合全院加護病房整併作業，神經加護病房從八樓搬遷至地下一樓，病床數擴增至10床。神經加護病房照護疾病排名第一位為腦中風，其次最主要、也非常具有專科特色的就是肌無力症照護。本院2010年「肌無力症中心」榮獲SNQ國家生技醫療品質獎銅獎，2015年「MG同學有力向前行-新光醫院肌無力症俱樂部」也榮獲國家生技醫療品質獎銅獎殊榮。

肌無力症是一種自體免疫疾病，多數患者無法百分百治癒，需長期以藥物治療與控制，因此患者必須學會與「肌無力症」共存，以自我保健與自在的心境戰勝逆境，回歸正常生活與工作，做一個帶有病症的正常人。然而患者有時可能因為生理上或心理壓力、情緒、藥物調整時期，或因季節變換易發生上呼吸道感染等因素，而誘發肌肉無力現象，導致患者出現複視或眼瞼下垂症狀，嚴重可能會合併肢體、頭頸部無力、吞嚥困難、說話經常出現鼻音、步態不穩，甚至呼吸肌無力。當患者出現呼吸肌無力時，容易嗆入異物造成肺炎，或因呼吸費力、換氣不足、無力咳痰，使血中的二氧化碳濃度升高、低血氧與呼吸衰竭，稱為「肌無力危象」。此時即需安排住進加護病房照顧，必要時須要插氣管內管使用人工呼吸器輔助呼吸。治療方面包括穩定生命徵象，給予雙重濾過血漿分離術治療或靜脈注射免疫球蛋白治療等救急的處置，其次為調整乙醯膽鹼酯化酶抑制劑、類固醇、免疫抑制劑等藥物的使用。除此之外，尋找並去除誘發原因。

加護病房（Intensive Care Unit，縮寫為ICU），是醫院內為需要高度密集醫療照護的重症患者所設置的病房。ICU設有多項設備與儀器可隨時監測患者的生理參數變化，包括心跳、血壓、呼吸、血氧飽和度等，且配置充足的醫護人員能24小時提供高頻次的照護。為了讓患者得到充分的休息，避免外來的干擾及感染，ICU採密閉式設計，且訂有訪客及家屬會面時間的限制。肌無力症患者於加護病房接受照護主要為呼吸衰竭治療期間的呼吸道照護，其次為進行雙重濾過血漿分離術治療過程的觀察照護，與調整肌無力症用藥時的療效評估及副作用觀察，分述如下：

## 一、呼吸道照護與呼吸器脫離訓練

肌無力患者因橫膈肌與肋間肌無力，使咳嗽功能不佳，導致呼吸道清除功能不良而易呼吸衰竭，醫療處置主要為使用呼吸器維持呼吸道通暢，支持生命，以及積極的免疫療法提升危象時的肌力。在加護病房的呼吸照護目標主要為協助呼吸器脫離，恢復呼吸功能及咳嗽、排痰能力。在ICU密集的照護及監測下，能提供患者安全的環境，醫護人員更能藉由呼吸器上顯示的數值，評估呼吸訓練狀態與藥物治療或洗血治療的效果。當評估患者肌力進步及肺部X光檢查改善，護理師即會與醫師、呼吸治療師討論及進行呼吸器脫離訓練計劃，照護的重點包括：

- (一) 排除會增加患者呼吸負荷之因素，給予胸腔物理治療，藉由鼓勵上、下肢運動、舉手臂及擴胸運動，拉開胸廓增加吸氣容積以改善肺功能，若患者無不適，白天可多協助採坐姿或半坐臥姿勢。
- (二) 運用拍痰板或叩痰機拍痰，教導深呼吸及咳嗽技巧，依患者個別性調整抽痰次數，有效清除痰液。監測血氧濃度，維持足夠氧合狀態。
- (三) 降低呼吸肌疲勞程度，呼吸訓練採階段性、循序漸進方式進行，訓練過程若觀察到患者吸氣容積不足，或出現呼吸不適、冒汗或呼吸費力症狀時，先休息暫停訓練。
- (四) 肌無力患者能參與呼吸器脫離訓練計畫討論，過程中若感覺不適，能決定是否停止訓練，醫護人員也會主動告知訓練的狀況。
- (五) 依患者個別性尋求家庭支持，彈性調整會客及陪伴時間，減少患者在ICU的孤立無助感，降低家屬與患者的焦慮。
- (六) 維持體液與電解質平衡，提供適當營養補充，維持及增加呼吸肌肉的力量。
- (七) 使患者獲得適當的睡眠與休息，夜間建議使用眼罩、耳塞，降低加護病房環境因素的干擾。

## 二、雙重濾過血漿分離術治療照護

少部分進行血漿分離術治療的患者需要放置雙腔導管於頸動脈或大腿鼠膝部，部分則可由雙手周邊血管穿刺進行治療。治療療程一般約為5次為一週期，每兩天間隔治療一次，由血液淨化中心護理師到ICU進行洗血治療。治療過程中及治療後主要需觀察有無低血容積症狀，包括心跳下降、血壓降低、患者可能會感覺全身不適、頭暈情形，此時將由ICU醫師評估，必要時給予靜脈輸液補充治療，ICU可藉由儀器設備密集監測患者生命徵象，提供安全的治療。

## 三、藥物調整評估與副作用觀察

大力丸(mestinon)是治療肌無力症的第一線藥物，當患者的症狀不能以合理劑量的大力丸來控制時，就必須使用類固醇或免疫抑制劑來抑制自體免疫機轉，

減少自體抗體的產生。患者因肌無力危象進入加護病房時，由於有呼吸器支持呼吸，醫師可能會重新調整大力丸、類固醇的用量，此時評估患者的頸肌力量恢復情形相當重要。在照護方面則同時要評估有無因為藥物調整產生一些副作用，包括腹絞痛、腹瀉、噁心、口水增多、流汗等，或類固醇造成的精神狀態異常(如憂鬱、沮喪、失眠、躁動不安)、腸胃不適等。在加護病房多數患者會將過多的口水以抽吸設備抽出，加上患者服藥造成容易流汗、感覺熱等，護理人員在記錄輸入與輸出量時，會特別注意另外估算，以維持體液的平衡，並在灌食營養配方時給予水分補充。

加護病房中因為安全因素考量，患者多為臥床休息，由護理人員定時協助翻身，但肌無力患者意識都是清楚的，當評估肌力與生命徵象穩定，可鼓勵及依患者耐受力增加身體活動，促進恢復。近來幾位肌無力症治療穩定的患者早期轉介胸腔科，至亞急性呼吸照護病房脫離呼吸器的成效不錯，未來也可考慮循此模式，讓患者能早期下床促進呼吸訓練與呼吸器脫離。ICU強調以跨領域團隊運作模式提供照護，包括醫師、護理師、藥師、營養師、呼吸治療師、社工等專業人員，而由病友組成的「肌無力症病友關懷協會」，包括會長、副會長或協會幹部、病友等人也會不定時至病房、加護病房探視肌無力症患者，給予鼓勵支持，感覺很溫馨。每週二邱浩彰副院長主持肌無力患者醫療討論會，會後並一一探視住院患者，建立一個支持性的治療環境。



2015年彭雅玲護理長(左四)一同參與MG北區醫病交流活動



# 我們一起「給力」！

新光醫院神經科 8B 病房 許姿慧護理長

某一天，老天爺悄悄地拉下了你們的眼簾，原本以為只是身體太累，但是當出現複視、說話大舌頭、吞嚥及呼吸困難、肌肉無力等其他症狀，才發現身體生病了，老天爺給的不僅是一個惡作劇，而是一連串對自己及家庭的考驗。

在經過醫師安排一系列的身體檢查、抽血檢驗乙醯膽鹼抗體濃度及連續電刺激、肌電圖等檢查後，確認為自體免疫疾病引起的肌無力症，開始口服藥物「大力丸」、類固醇、免疫抑制劑及施打免疫球蛋白或進行洗血(血漿分離術)治療，而每個人對治療的反應不同，症狀出現的頻率亦不同。很多病人需要反覆住院，在 8B 病房辦理住院報到手續，經常聽到這句無奈的話：「我又來住院了」。當無力的症狀出現頻繁，每 3 小時服用的「大力丸」無法有效施展藥效，就會需要住院調整藥物和治療，而病房中內經常看到許多病人，額頭上有著印地安繩，用來固定脖子上的武器(雙腔靜脈導管)，像是個勇士在和疾病奮鬥。你們很勇敢，因為忍受著脖子上裝著武器的疼痛及異物感，護理師也會不斷提醒：「脖子不能洗澡沖到水，睡覺時仍然要記得不能拉扯及拔掉喔」，而每隔一天到血液淨化中心洗血，是病人的住院行程，期待洗血行程能讓身體裡的乙醯膽鹼抗體濃度下降得以恢復力氣。大多病人洗血治療後反應良好，然而也有少數病人沒這麼幸運，對治療反應無明顯成效，侵犯至呼吸肌，可能需要建立人工氣道並依賴呼吸器，這樣的病人需要更多醫護團隊及家人身體上的照顧。病房的護理師將陪伴家人及病人共同面對疾病，除了提供照護外，也將指導家人疾病相關照護技巧，能夠讓家人將愛化為實質行動，並能透過照護互相給予對方鼓勵，提供心理上的支持，讓病人們更有力氣去維生、有力量去面對疾病。

新光醫院專業的肌無力團隊提供肌無力病人以及家屬的照護，而肌無力俱樂部病友也經常穿梭在病房間，以自身的經驗陪伴及鼓勵病友，共同面對老天爺帶來的考驗，醫護團隊、家屬及病友們的「給力」，讓病人及家屬面對疾病不再「無力」。





## 貳、新光團隊的深耕



2015 年肌無力症俱樂部『MG 同學有力向前行榮獲國家生技醫療品質銅獎』



2016 年新光醫院聯結北中南肌無力症團隊帶領 MG 同學有力向前行

# MGFA 美國肌無力症病友會 2014-2015 費城，聖地雅哥

新光醫院教育研究副院長 邱浩彰副院長

## MGFA 2014



### 四月十五日

晚風塵僕僕地，從臺北飛舊金山，再到費城有 15 個小時的航程，清晨抵達費城，從機場到 Hotel 經過老舊社區，這個城市好像沒什麼改變，很有英國的感覺。大會是下午開始，比較早去報到註冊，大會大概有 150-200 人左右，來全部都是病人為主，另有病人的家屬、照顧者及醫護人員等。5 點半準時開始，病人間相互打招呼都很客氣，他們知道我特別從臺灣來很驚訝，同時我告知他們我是醫師看過 800 多病患的病人支持團體，一下子名聲大噪，很多人看到我都說您就是那位看 800 病人的醫師嗎？大會開幕式就在主席的宣布之下開始，晚會是廠商贊助的吃得不錯，英文尚可，可跟他們溝通，收穫不少，老外他們可真會聊天，我也藉機會了解 MGFA 的各 Chapter 負責人，他們對於這新來的外客也都特別招呼。隨後參加一個繼續教育課程，由 Marilyn Ricci 及 Archana Patel 講肌無力症的藥物與外科治療，雖然是講給護士聽，但內容給也不亞於給神經科醫師的講義，對醫師們來聽也應該是很好的整理。

四月十七日

晨 7:30 開始有一堂教 MG 病人如何放輕鬆的課程，由 Elizabeth Frenna 主持，他的專長是 PT，以前也不知道要 MG 病人如何做復健，自己得到 MG 之後才開始以他的專業及病人真正無力時情況來了解如何幫助 MG 病人，他以坐的姿勢開始，許多人坐無坐像，加上肌肉無力，常常在維持正常姿勢的肌肉群會使用不同的方式作補償，也因為這樣造成某些肌肉過勞，某些肌肉沒用力，長期不良坐姿的使用發生危急的機會增加，隨後他教大家要如何做呼吸的協調與東方的瑜珈或太極是有點類似，然後是上肢近端的運動幫助肌肉做協調分擔其他無力肌肉的部分，另外也有其他學員分享利用桿子來做各種的運動，課後與老師寒暄合影。另一位在早餐時遇到，他太太得肌無力症，他現在是 NC Chapter 的主席，他也很有看法，以照顧者的角度來參加大會，過去是有錢的商人是生物料工廠的 CEO，他跟我聊很多他個人寶貴的經驗，在大會上的分享，他一直認為憂鬱症可能是影響 MG 病人最大的因素。早餐結束之後就是大會主席 Mr. Samuel Schulhof 及 MGFA 的董事長向大家報告此基金會的成長過程及過去一年“為 MG 而走”的募款基金及這些基金用於研究、

公益等的預算，隨後會員看會員大會，同時非會員有由醫師 Neil Porter 告訴大家 MG101 的基本醫療常識，同時也有病人及病友家屬的得病分享，大家都很踴躍發表意見，從他們的表情中也看到很多在臺灣病人可看到的表情，

從他們的情況來看國內外都一樣，很棒的是國外他們常常夫妻一起來分享或母親與小朋友，有一家族是爸爸得病，太太與女兒也一起來分享，症狀較嚴重者多半分享一半時就口齒不清需要休息。

國外的病人很容易將自己的感受，哪裡不舒服很清楚的跟別人分享，但看來他們對於醫師還是有一層隔離的感覺，國內病友則比較無法將內心的真正感覺表達出來，對我外國來的醫師是很客氣還會打招呼，主動地跟我談天。中餐也吃得很好，一道沙拉、一道義大麵或炸雞，還有甜點加咖啡，當然免不了要與隔壁的





病友聊聊天、寒暄幾句，中午第一場 keynote 邀請的是 Fernando Ferrer，他本身是肌無力症，曾經是紐約市議員，市長候選人及大公司的 CEO，政治家說話就不一定，他分享他太太因他得病而變成 MG 專家，同時他也告訴大家他很幸運現在是緩解的時刻，有人提出犀利的問題，在他的議會中是否有因病而提出影響政策，他當然巧妙的迴避了這個問題，大會演講之後有兩小時的圓桌討論分三組：成年病人組、年輕病人組及小孩病友家屬組，我只參加第一、二組，第三組人比較少也比較早結束。這 2 場圓桌討論是大會的重心，成年組年紀較大，分享個人的治療經驗，由二位醫師帶領，中間還是會出現火爆的場面，如每天需要運動多久，5 minutes，20 minutes，30 minutes 其實是因人而異，而他們就會有一些爭執，年輕人得病分享如何告知男友的心情，有些男友還一同加入討論，討論的方向與議題數不同。

接下來的 section 就是醫療講座，首場是由 Daniel Drachman 討論 GWAS 的肌無力基因檢測的資料，而後半場由 Ted M Burns 則告知 MG 病人登錄的最新發展情況，接下來就是晚會，晚會開始就先由主席介紹“為 MG 而走”的活動及募款超過 1000 美元的個人，他們為 MG 而走一年可募款 200 萬元以上，個人的最高記錄是 8 萬美元，這是西方的傳統與方式，他們做公益有錢出錢、有力出力若因您的活動而募款也算是您的成就，他們都用在公益上，且活動愈做愈大，錢也愈來愈多，這是我們要學習的地方。除了募款比賽的獎狀外，另外在每年基金會貢獻最多、最努力的人也都得獎，醫護人員對於基金會有貢獻者也都領獎，餘興節目由 Dr. Reil 主持簡易的醫療問答，分兩組來 PK，大家的情緒都很 high 也很盡興。

#### 四月十八日

一早去參加 Charlene Hater Macko 的放鬆課程，他一再強調放鬆肌肉是很重要，他本身是一位神經科醫師，對於老人與肌無力症的運動本身很有興趣，在大學的研究環境有很多儀器來測量，但實際情況並沒有道具，可用



簡單的椅子來取代，他告訴我們肌無力跟老年肌少症是很類似的，肌無力平常使用的能量是 60%左右，而正常人只有 30%，故要知道如何去改善放鬆的肌肉，這些真正的訊息就必需由病友來告知可能會更清楚。早餐之後，仍是醫療講座，由 Ted M Burns 醫生講最新的研究新方向及新治療，而 Richard Nowak 則告知 Rituximab 的治療及臨床試驗的須知和其作用致病機轉等，接下來由 Nancy Law 來講“家庭關係”，他是國家多發性硬化症學會的副理事長，對於慢性疾病如何做溝通他事很有經驗，他同時邀請一對夫妻來補充他的講課，先生是醫師，太太是肌無力症病人，分享他們日常生活得到的爭執及化解，這大概是大會最精彩的一場課堂。 接下來有一小時個案討論，討論職場工作的變化需要嗎？如何安排工作到退休有肌無力會有不同嗎？我沒有參加，與 Macko 醫師討論他帶來的兩張海報，了解肌無力症的運動生理與對照組有什麼不同。下午還有一場利用機械手併胸腺切除的演講，許多病人都舉手發問他的胸外醫師的一些小副作用或較大的副作用，他們抱怨遇到不少醫師並沒有作很好的術前溝通，看來在美國看醫生也希望好運連連一切隨緣，在國內也是如此。最後的 section 是與專家對話，大家對於剛剛的機械手胸腺切除仍耿耿於懷，不少的問題隨之發酵，Daniel 一句話講得很好，現在 FDA 只核准 Mestiton 用於 MG，其他的藥物都是違法使用，但大家還是趨之若鶩，值得大家深思。

## 心得

這三天的大會讓我學到不少，在國內肌無力症病友大會感覺作得不錯，但仍需要更努力向國外學習，這次看到 MGFA 的年會感受不少特別有機會與國外病友、病友家屬交換意見，讓我自己個人也有很大的成長，一個機構要很有系統的作大事，需要組織健全，大家同心合作才能作得更好，“為 MG 而走”的活動應該是可以學習的。





病人對於肌無力的照顧還是有點微詞，有病人問我在美國您能唸出一個專心看 MG 的醫師嗎？我說 Daniel，他回答他的研究是對 MG 而不是投入臨床的治療，像我這樣老遠從臺灣專程來參加的是很少見的，同時我也介紹給他們我們肌無力團隊的活動，他們都稱讚這樣對肌無力症的全人照顧，而不是只治療疾病而已，我聽到很幸慰，至少這幾年來的努力是得到鼓勵的。病友家屬在此地方的投入應該加強發展與鼓勵，國內外接如此，家屬與病人是 24 小時都在一起，家中人得病全家中標，要如何化解這些爭執是需要一些智慧的。

## MGFA 2015

4 月 29 日

報到是下午，晨到港口快走後與亞縈一同去 Balboa 公園，這公園在動物園旁邊，是 1915 年聖地雅哥世界博覽會的地方，許多當年的展示建築現規劃成博物館



與餐廳，具有西班牙的風味，其中藝術小鎮區是比較有東西看，另外有沙漠公園及玫瑰公園也都是好逛的地方。下午去 MGFA 報到遇見許多去年認識的人，去年因為只有我一位華人又是醫師，他們印象深刻，都來跟我打招呼，外國人參加 MGFA 全國病友大會最重要的是語言，他們都主動來跟你溝通，吃飯中午晚上都是圓桌，你一定要跟別人溝通講話才行。去年北卡的主席 Herb 今年沒來，我事前先跟他連絡，他已打點好理事長會來招呼我，幾個去年有演講者我都還有印象，也可以跟他們寒暄問暖幾句，今年我們是有備而來，我跟亞縈都帶來了海報報導台灣肌無力病友會的現況。今年的節目表，型式大致與去年相同，除了正規分組的討論，今年比較著重在增進病友心靈的課程，如何放鬆自己、改變思考的模式及正向的思考。

4 月 30 日

第一天的大會早上 7 點半就先去參加為病友運動的課程，主講老師跟去年一樣 Charlene Hafer-Macko，她是麻利蘭州大學神經科的副教授與該中心的物理治療師及職能治療師，一同在她們的肌無力中心幫忙病人如何作復健運動，今天是

初階課程較為簡單，我觀察她對病人的觀察很細微，隨時都會問病人是否有無力情況，在美國肥胖是一很嚴重的問題，加上有些病人需要吃類固醇，體重就會變得更重，往往輕微的跌倒都讓他們無法再爬起來而需要其他人的幫忙。肌無力的運動主要加強軸心及近端肌肉的耐力，姿勢的維持變得很重要，再加上呼吸的調適，有點像中國的太極或氣功的練習，他會觀察病人的不良姿勢而加以矯正。運動課程完了之後是早餐，不免又要跟病友一起聊天，今天坐在我旁邊的是一位先生，他太太因嚴重的 MG 已經去世了，他現在仍作志工每年參加會議幫助病友，剛好他的兒子在 SD，也順道來作家庭聚會。大部份能來參加的病友都應該是病情較好且經濟狀況不錯的，今年的大會，年輕新發病的病人不少，在美國肌無力症的治療是很花錢的，包括免疫球蛋白、血漿分離及免疫療法。理事長在他的演講之前特別告知大家我與吳醫師來自台灣，有大量的病患治療經驗，他一直強調台灣這麼小就註冊有 3~4 千人，而美國的人口比例應該比現況更多才是，鼓勵病友作登錄，在 MGFA 比較有成就的是“MG Walk”為肌無力而走的活動，全國 38 多個分會都會舉辦，每年募款 2 百多萬美金且金額都是逐年上升，使 MGFA 有基金可作研發的工作，他的任期到今年為止，新的會長也已選出，將會有另一番作為。理事長的報告與去年的方式較不同，他強調 MGFA 的重點為(1)教育與讓民眾知道，(2)病人服務，(3)政策的配合，(4)研究，他特別強調要成為最好，就要去做，在(1)的重點隨著科技的進步搜尋引擎及社區族群的發達已不是問題，藉由活動讓民眾知道是很必要的“MG Walk”至今已辦五年，就是一很好的活動，除 MGFA 網站外，現學會也開發 twitter 讓大家更有相互溝通的機會。



在他們的會員大會同時他們也安排有課程給非會員的參加者，我參加的是“放鬆治療的技巧”，是 Nina Barbara Loff 主講，她是心理學家，教導人家如

何作正向的思考，他指出 10 個重點：(1)愛自己，(2)了解壓力，(3)計劃未來，(4)呼吸調適，(5)愛的溝通，(6)傾聽，(7)笑與唱歌，(8)吃得好，(9)運動，(10)照顧自己，特別是慢性疾病的病人，從生理、認知行為及情緒方面來避免不好的情況而加強可作的部份，將能學習發揮在工作上。物理治療、呼吸調適、告知故事、3 個願望的期許，這幾個步驟都會讓你更能適當的自我照顧而達到雙贏或三贏的局面。中餐之後就是大會貴賓的演講，今年邀請的是 B.O.Khatri 教授，他長年治療多發性硬化症的病人，去年底他出了一“療癒心靈”的書，從他病人的實際例子學習到很多正向思考的例子，我與他算是舊識，他送了我一本他的著作也簽了名，他的興趣與研究方向跟我相似，多作自體免疫疾病的研究，對多發性硬化症的血漿分離治療有很多的研究，沒想到又跟我一樣轉向醫學人文的探討，他的書中許多觀點也是我多年來行醫的心得的共鳴，在書中他指出病人是醫生最好的老師，他指出年輕醫生剛行醫時常常一種病用多種藥物治療，而資深醫師卻是多種疾病都用同一種藥物治療，他強調的是正向思考對病人是很重要的，每個病人的心中都住著一位醫生，要鼓勵病人與身體內的醫生多作溝通。他在書中指出自己行醫的親身經驗，兩位嚴重的病人因心存正向思考得到很好的療效。大會特別演講之後由 Ted Burns 報告肌無力症的最新研究報告，他報告 MG 的研究成果及臨床的運用，同時他也介紹現有的國際臨床試驗，新的藥物及治療方式，國際的臨床藥物試驗並不多，配合現今的免疫學新知，對於免疫細胞的單株抗體的運用對自體免疫疾病的治療近年來是有一些突破。經過 Tea Break 後是病友討論的時間，這次分組討論分男女性兩組，因為不同的性別所討論的議題不同，男性對性功能是否能維持及是否有體力作愛很關係；女性的分組由吳醫師去參加，他們討論的是懷孕體重變胖的問題，性的問題討論比較少。隨後我去參加照顧者的分組討論，對於照顧者有一自我評估的問卷來了解是否有過勞或情緒因素而影響照顧者的品質，要維持正向的思考不僅是病友，照顧者也很重要，這樣生活品質才不會變差。晚會照例是“MG Walk”的頒獎，我們從遠道而來，會長特別要我上台致詞，很高興在這臨時的吩咐差事表現的也不差，同時也讓他們了解台灣有一很大的病友會團體，對病友的支持也很有創意。





5月1日

第二天晨，先去海邊快走之後再去參加 Charlene Macko 的進階運動課程，今天的課程比昨天的更精進，課後跟她討論，她也很希望我們能夠去她的工作場所參觀，進一步了解肌無力症的物理治療的情況。早餐後第一堂課是 Fox 主廚 Whitney Miller 演講肌無力症的飲食，她是一年輕漂亮的女孩公眾人物，很陽光有自己的 FB，因爸爸在三年前得到肌無力症，她開始幫忙她的爸爸在飲食上作調適，她本身是得過獎的主廚，自有網站經常在 FB 發表她的感想及新菜單，這對年輕利用公眾媒體來開發自己的專業是現代年輕人的特色吧！她特別強調自己做點心特別是肌無力症病人的少鹽的點心，回顧去年的照片，她們也是全家出動，主動與其他病友分享家中成員支持態度的重要；第二堂課是介紹病人參加臨床藥物試驗是否該不該，同時也有些應維護的權益；第三堂課是法律的問題，社會福利及保險制度、保險公司給付的問題，比起台灣的健保，肌無力症的治療應該感到滿足了。在 Tea Break 中遇到美國的病友，他曾在加護病房住 8 星期，從鬼門關走一趟回來，現已在緩解的階段，寫了很多感想，我跟他要一份且徵得他的同意準備在台灣的肌無力 FB 上發表中文版與大家分享他的對抗肌無力症故事。

北卡的主席不能來參加，特地請他的財務長 Cathy 對我照顧，她的兒子在香港工作經常有機會去香港，她覺得我們的病友團體做的很好，因為個案多，大家同心協力應該可發揚光大。中午照例又是圓桌午餐，一位菲律賓籍的護士本身也是肌無力症，剛好坐在我旁邊，也跟我談談她的情況。下午第一堂課是由兩位老師，一為心理師，一為護士來演講“對肌無力的挑戰必須是生活型態的轉型”她們都是以自身的經驗來體會要在生活上如何改變，強調治療必須自我改變，也一直強調現代很多醫師只治療疾病並非治療病人，病人得病後當然肌無力會造成生活的不便，但是應該發現自己仍保有的長處，並且強調自己仍能做的事情，這樣的正向思考會改變疾病的程度。自我管理要朝正向的走，不要自我打擊，她們也強調賓州大學發展出來的快樂心理學是很重要的概念，她有幾項建議不只給病友，對於照顧者甚至是醫護人員也有很大的幫助：(1)認清目標，(2)設定輕重緩急的標準，(3)有效的工作，(4)保持體力的設計，(5)家人朋友的支持，(6)對負面反應的處理，(7)照顧自己列為第一優先，這樣改變自己就更能挑戰肌無力了。下午最後一堂課是醫護人員與病友溝通，大會主席很客氣地邀我也上台共同回答病人的問題，我也覺得很光榮能有機會接受美國病友的挑戰，回答了不少的問題。最後大會會長再一次強調台灣有幾千人的病友團體，美國應該更多，讓民眾知道，鼓勵病友作登錄，病友相互分享經驗是相當重要的。

傍晚是大會結束前的一個重要活動，即“MG Walk”為肌無力而走，由廠商贊助，參加者有不少年輕病人，有的全家出動，或是全班好朋友一起來加油，除了支持團體外，很多病友也舉牌告知路人他有肌無力症要大家認識肌無力症，在一個半小時大約行走二哩的輕鬆路程後，大會終於在終站劃下一個句點。

### 心得

第一年參加先了解大會活動的情況，第二年的參與更是投入更多，加上外語的進步讓我更有機會進一步了解國外肌無力症的情況，也跟美國病友作更深入的溝通與交流，主辦單位對我也相當禮遇，邀請我上台報告及參與病友醫療知識的回答及治療上的小偏方，對我來說也是一項難得的經驗，也讓我上台用英文回答的能力更進步。希望國內的醫護人員、病友能來參與這些活動，將心得運用於國內的病友，使得我們的病友團體能作得更有特色，成為國際楷模。MGFA 另外有一科學的會議，邀請者皆為神經科醫師，今年 10 月在夏威夷有大會，他們也邀請我去參加報告國內對肌無力研究的情況。這一次參加跟上次一樣也是有始有終從頭參與到結束，與病友的溝通中常常感到他們對於臨床醫師鮮有參加病友溝通的會議有點微詞，而看我連續兩年都這麼努力來參加活動都給予掌聲，經歷這兩次的經驗讓我更有信心。





## 肌無力症病友團體（成長二）

新光醫院社會服務課 徐耀宗襄理



### 一、前言：

在醫務社會工作領域中所關心的是病人身體疾病的社會經歷，附隨所產生的問題與結果，並在協助病人的專業服務過程中，解決其與疾病相關的社會、經濟、家庭、職業、心理等問題，以提高醫療效果，促使疾病早日康復，預防疾病蔓延復發，使其能自力更生，重新適應於社會。肌無力症病友團體在新光醫院已成立25個年頭了，有幸參與其中除了感謝肌無力症中心這麼多年來給社會服務課可以努力的機會，也要感謝曾參與在病友團體運籌工作的社工人員有黃琇櫻、溫如慧、林美貞、黃思惠、文玉敏、蕭靖俞、李佳諭和王圓晴等八位。

### 二、有關社會工作的學術理論在社會團體工作較具代表性學者：

1. 柯諾普卡（Konopka）認為：社會團體工作是透過有目的之團體經驗，提高個人社會功能，並協助個人更有效處理個人、團體與社區問題。
2. 崔克爾（Trecker）指出：社會團體工作是藉由團體工作者的協助，根據團體

成員的能力與需求，引導其在團體活動中互動，進而獲得與他人建立關係的能力和促進個人成長，達成團體和社區的發展目標。

3. 巴克 (Barker) 認為：社會團體工作是社會工作干預處置方法之一，是一群人經由定期聚會，分享相似興趣或共同問題，並通過有計畫的活動，以完成共同目標。

### 三、成立肌無力症病友團體的目的：

肌無力症病友俱樂部是一群罹患肌無力症病人經由新光醫院肌無力症醫療團隊與社會服務課根據病人的能力與需求，有計畫的組成病友團體，設計病友聯誼活動並協助病人間的互動，讓病人在處理疾病與社會適應等問題的能力獲得成長，進而提高病友個人的社會生活功能，更有效的處理個人問題與疾病的健康促進。其中 2000 年 5 月成立病友自助關懷小組，目的在藉由病情已緩解且疾病適應良好的病友們，主動與俱樂部中初發病的新會友分享患病與自我照顧生活經驗，並在肌無力症特別門診提供分享與諮詢的服務。同時，也會不定期的前往病房探訪住院中的病友給予關懷和支持。

### 四、肌無力症病友團體的發展

新光醫院於 1992 年 11 月 12 日召開肌無力症中心及肌無力症病友俱樂部成立大會，本院肌無力症病友團體也開始運作。先後完成了「肌無力症手冊」(1992)、「肌無力症俱樂部會訊」(1992)、肌無力症第二次大會及陽明山國家公園半日遊 (1993)、肌無力症俱樂部醫學講座及聯誼會(1994)(1998)(1999)(2000)(2001)(2002)、肌無力症俱樂部快樂春日遊 (1996)、肌無力俱樂部週年慶 (1996)、肌無力症俱樂部幹部服務肌無力症特別門診看診病友(1997)之後持續服務至今、肌無力症俱樂部北關冬山河之旅 (1997)、肌無力症俱樂部歡樂遊 (1998)、肌無力症俱樂部北埔古蹟及大聖渡假村之旅 (1999)、肌無力症俱樂部東勢林場之旅 (2000) 肌無力症中心及俱樂部五週年紀念專刊 (1997)、肌無力症俱樂部組織修訂 (2000) 成立病友自助關懷小組、與雲林慈愛醫院有約 (2000)、肌無力症俱樂部中區病友聯誼中山公園 (2000)、肌無力症俱樂部南區病友聯誼中山大學、(2000) 肌無力症俱樂部花蓮采風行 (2001)、肌無力症中心及俱樂部十週年紀念專刊 (2002)、成立「社團法人中華民國肌無力關懷協會 (FMG)」(2004)、海峽兩岸肌無力病友交流會 (2006)、肌無力症中心及俱樂部十五週年紀念專刊 (2007)、與台北護理學院交流 (2008)、病友支持團體技巧訓練工作坊 (2009)、肌無力症中心國際醫療研討會議 (2010)、第二屆海峽兩岸肌無力症病友交流研

討會山東煙台（2010）、二十週年慶病友大會（2012）、肌無力症中心及俱樂部二十週年紀念專刊（2012）、肌無力中心參加國家醫療生技品質認證 SNQ-銅牌獎（2012）、第三屆海峽兩岸聯誼-內蒙古（2012）、莊淑婷諮商心理師 MG 幹部關懷技巧課程（2013）、吳文翠老師『MG 關懷技巧情境劇演練』（2013）、彰化秀傳醫院肌無力中心成立（2014）、第四屆海峽兩岸聯誼-北京（2014）、彰化秀傳醫院俱樂部成立大會（2014）、慶賀彰化秀傳醫院肌無力俱樂部週年慶（2015）、第 13 回日本肌無力症病友全國大會-肌無力症日本臺灣論壇在花卷（2015）、肌無力症病友團體參加生策會國家品質認證獲銅牌獎（2015）、第五屆海峽兩岸聯誼-北京（2015）。【註：2002 年以後活動省略】

## 五、肌無力症病友團體發展的階段：

新光醫院成立肌無力症病友團體已有 25 年，從團體歷史發展路程我們大概可以分成四個階段來看這個團體：

1. 肌無力症病友團體的草創期（1992-1997 年）：這個時期藉著俱樂部的成立，以提供相關醫療資訊、病友互動聯誼、病友間的支持、病友間的凝聚力建立、對俱樂部的認同等等都是在這個時期完成。
2. 肌無力症病友團體的組織形成期（1996-2002 年）：當病友互動聯誼、病友間的支持、病友間的凝聚力建立、對俱樂部的認同後，團體進入有組織架構的運作，病友團體領導者角色、團體推動工作的分工、團體士氣、團體目標等等都在此時期建立。
3. 肌無力症病友的團體共同認同期（2000-2006 年）：因病友間的凝聚與合諧，讓團體運作更加的順利，病友個體從團體中得到的滿足能夠符合其需求，每一次的肌無力症特別門診時間，自然形成團體合諧的互動與支持，資深病友的能力提昇為專家病人（expert patient）都在此時期形成。
4. 肌無力病友的團體服務擴充期（2004-）：當團體已經形成為一個強而有凝聚力的互助團體時，只在臺灣北區的服務已無法讓病友們滿足，臺灣中區、南區、東區隨時都會發出病友聯誼需求的訊息，海峽對岸病友也隨後有聯誼需求的訊息，病友的服務力一直在增加擴充中，原在雲林慈愛醫院改於 2014 年彰化秀傳醫院俱樂部成立服務中區病友，海峽兩岸聯誼也舉辦六屆，2015 年 6 月更是一團 35 人同行前往日本花卷參加第 13 回日本肌無力症病友全國大會。

## 六、最後對所有參加病友團體成員的期待：

當自體免疫醫學一直在研究發展進步中，肌無力症的醫療也一直跟著進步，2015年肌無力症病友團體以「同學有力向前行」參加生策會國家品質標章認證獲銅牌獎，更是鞭策我們要以：

1. 期待肌無力症病友能夠具有信心對自己的生活能夠不受此疾病的影響給自己有能力來控制，讓自己過著舒暢的生活。
2. 為了管理自己肌無力症的狀況，要與醫療專業照顧團隊成為夥伴關係。
3. 要與醫療專業照顧團隊能有效的溝通，共同負擔起治療的責任。
4. 要真實的面對肌無力症這個疾病對自己和家庭的衝擊。
5. 要將在病友團體所學習到的肌無力症照顧技能和知識運用到自己整個生活中。

繼續做為努力目標，提升病友健康生活品質。



2015年新光醫院肌無力症俱樂部與日本病友團體交流活動

## 肌無力症病友團體發展年史

1. 肌無力症病友第一次大會並成立肌無力症病友俱樂部 (1992)
2. 編印「肌無力症手冊」初刊 (1992)
3. 編印「肌無力症俱樂部會訊」初刊 (1992)
4. 肌無力症俱樂部第二次大會及陽明山國家公園半日遊 (1993)
5. 肌無力症俱樂部醫學講座及聯誼會：
  - 講座-「類固醇治療之副作用」「肌無力症兒童使用類固醇注意事項」(1993)
  - 講座-「病患居家自我照顧方法」「血漿置換術」(1994)
  - 講座-「健康食品知多少」「肌無力症類固醇治療之愛恨情仇」(1998)
  - 講座-「肌無力症與懷孕關係」「迷你胸腺切除手術」(1999)
  - 講座-「肌無力症之情緒適應」「肌無力症病患眼皮下垂之整形手術」(2000)
  - 講座-「一夕無夢到天明-睡眠衛生學」「肌無力症血漿分離療法」(2001)
  - 講座-「壓力管理」「如何超越慢性病」(2002)
  - 講座-「芳香療法」(2003)
  - 講座-「肌無力症病患與家屬之疾病調適」(2004)
  - 講座-「免疫球蛋白：調解免疫機能之仙水」「活出有力量的人生」(2005)
  - 講座-「肌無力患者牙科看診注意事項」「眼肌型肌無力症的長期病程」(2006)
  - 講座-「更年期之生理心理適應」(2008)
  - 講座-「肌無力症與睡眠」「肌無力症病人照護需求」(2009)
  - 講座-「從需求談起」(2010)
6. 肌無力症俱樂部快樂春日遊 (1996)
7. 肌無力症俱樂部週年慶-情緒諮商與自我超越 (1996)
8. 肌無力症俱樂部幹部服務肌無力症特別門診看診病友 (1997)
9. 肌無力症俱樂部北關冬山河之旅 (1997)
10. 肌無力症中心及俱樂部五週年紀念專刊 (1997)
11. 肌無力症俱樂部歡樂遊 (1998)
12. 肌無力症俱樂部北埔古蹟及大聖渡假村之旅 (1999)
13. 肌無力症俱樂部東勢林場之旅 (2000)
14. 成立病友自助關懷小組、與雲林慈愛醫院有約 (2000)
15. 肌無力症俱樂部中區病友聯誼中山公園 (2000)
16. 肌無力症俱樂部南區病友聯誼中山大學 (2000)
17. 肌無力症俱樂部花蓮采風行 (2001)
18. 肌無力症中心及俱樂部十週年紀念專刊 (2002)
19. 肌無力症俱樂部南投集集之旅 (2004)



20. 輔導成立「社團法人中華民國肌無力關懷協會 (FMG)」(2004)
21. 肌無力症俱樂部高雄分區關懷聯誼 (2005)
22. 肌無力症俱樂部宜蘭北關之旅 (2005)
23. 肌無力症俱樂部台中石岡之旅 (2006)
24. 海峽兩岸肌無力病友交流會-山東青島 (2006)
25. 肌無力症俱樂部桃園分區關懷之旅 (2006)
26. 肌無力症俱樂部新春團拜 (2007)
27. 肌無力症俱樂部陽明山之旅 (2007)
28. 肌無力症俱樂部台中分區關懷聯誼 (2007)
29. 肌無力症中心及俱樂部十五週年紀念專刊 (2007)
30. 肌無力症俱樂部幹部訓練暨會長改選 (2007)
31. 肌無力症俱樂部與台北護理學院交流 (2008)
32. 肌無力症俱樂部幹部教育訓練懷德居木工實驗學校 (2008)
33. 肌無力症俱樂部金山法鼓山之旅 (2008)
34. 肌無力症俱樂部豐原梁家芽園 (2008)
35. 肌無力症俱樂部幹部訓練-病友支持團體技巧訓練工作坊 (2009) 共舉辦三次
36. 肌無力症俱樂部北區聯誼宜蘭一日遊 (2009)
37. 肌無力症俱樂部南區聯誼活動高雄一日遊 (2009)
38. 肌無力症俱樂部幹部訓練 (2010) 舉辦二次
39. 肌無力症俱樂部參加新光醫院肌無力症中心國際醫療研討會議 (2010)
40. 肌無力症俱樂部中區聯誼活動蕙蓀林場二日遊 (2010)
41. 第二屆海峽兩岸肌無力症病友交流研討會-山東煙台 (2010)
42. 肌無力症俱樂部北區病友聯誼活動五股準園一日遊 (2010)
43. 台灣肌無力症俱樂部協會武陵農場二日活動 (20111015-16)
44. 肌無力症俱樂部二十週年慶病友大會 (20120414)
45. 肌無力中心參加國家醫療生技品質認證-銅牌獎 (20121008)
46. 台灣肌無力症關懷協會草嶺寒溪活動 (20120602-03)
47. 第三屆海峽兩岸聯誼-內蒙古 (20120719-26)
48. 肌無力俱樂部新北投文化之旅 (20120701)
49. 神經團隊二十週年回娘家大團圓 (20120802)
50. 肌無力症中心及俱樂部二十週年紀念專刊 (20120802)
51. 肌無力症俱樂部中區醫病交流及分區聯誼活動 (20121116)
52. 102 年肌無力症俱樂部二十一週年度大會 (20130402)
53. 莊淑婷諮商心理師『MG 幹部關懷技巧課程』(20130518)
54. 吳文翠老師『MG 關懷技巧情境劇演練』(20130525)

55. 台灣肌無力症關懷協會走馬瀨農場 (20130803)
56. 102 年肌無力症俱樂部南區『高雄香蕉碼頭海景宴會館』聯誼活動(20131026)
57. 102 年肌無力症俱樂部中區『台中松戶日本料理會館』聯誼活動 (20131215)
58. 彰化秀傳肌無力中心成立 (20140215)
59. 103 年肌無力症俱樂部二十二週年度大會 (20140510)
60. 第四屆海峽兩岸聯誼-北京 (20140616)
61. 新光醫院中區聯誼活動暨彰化秀傳醫院俱樂部成立大會 (20140823)
62. 台灣肌無力症關懷協會貢寮莫瑞納活動 (20141108-9)
63. 肌無力症俱樂部南區『臺南新營華味香會館』聯誼活動 (20141228)
64. 肌無力症俱樂部北區『林安泰古厝海霸王餐廳』聯誼活動 (20140315)
65. 肌無力症俱樂部慶賀彰化秀傳醫院肌無力俱樂部週年慶『彰化秀傳紀念醫院總院』舉行。(20150325)
66. 本院肌無力俱樂部病友前往日本參加-第 13 回日本肌無力症病友全國大會-肌無力症日本臺灣論壇在花卷。(20150603-09)
67. 肌無力症病友團體參加生策會國家品質認證 (20151002) 獲銅牌獎
68. 肌無力症俱樂部二十三週年年度大會 (20151114)
69. 肌無力症俱樂部南區『高雄香蕉碼頭海景宴會館』聯誼活動 (20151121)
70. 台灣肌無力症關懷協會嘉義瑞里生態之旅，(20151205-06)
71. 第五屆海峽兩岸聯誼-北京 (20150614-20)
72. 肌無力症病友大會兩岸對談賴春生教授講演眼瞼下垂手術治療 (20160910)



# 成長～新光醫院肌無力症中心暨肌無力症俱樂部 【新傳二五，讓愛發光】

新光醫院社會服務課

王圓晴社工師

新光醫院神經科醫師暨教學研究部

葉建宏主任



Davison 等人 (2000) 指出，罹病經驗引起的痛苦情緒會渴望與他人交談，透過人際互動，患者可以與他的親人、朋友及專業人員談論疾病的診斷和治療，並藉由討論而瞭解病情。因此，患者在適應疾病的過程中，原本緊張或破裂的關係，可能產生新的價值。最近的趨勢是患者在適應疾病的過程中，發展互助的支持團體 (Mutual Support Groups)，小團體的成員聚集在一起應對獨特的挑戰，通過參與者的共同經驗 (Shared Experience) 產生情緒支持及集體智慧 (Collective Wisdom)，非為透過領導者的專業培訓或風格而獲得 (Jakobs & Goodman, 1989; Davison et al., 2000)。

曾雅苹 (2016) 整理文獻指出，支持團體最大的受益是個體與他人分享感受、與他人相互支持及發展親密關係，曾雅苹將支持團體的功能與成效陳述如下，並分成三種團體型態：

1. 透過相同的經驗分享，個體消除疾病帶來的孤立和疏離感而不再感到孤單。

2. 在幫助他人的過程之中，個體也達到自我的改變，個體會發現自己原來是有價值的，而強化自我印象與自尊。
3. 在觀察他人的過程中獲得希望與知識，個體認同他人的角色模範而學習成為自己的因應策略。
4. 個體透過支持團體得以培育自己的能力，增強自己的能力去面對及處理疾病帶來的影響及生活的改變。

	小團體	課程取向	大團體聯誼
功能	任務性／支持性	教育性／支持性	偏重娛樂性
次數	6-8次，每週或隔週	6-8次，每週或隔週	一年1-4次不等
人收	5-12人	10-30人不等	10-50人不等
結構	非結構性	結構性／半結構性	結構性
開放封閉	封閉性	半封閉性	開放性
帶領者	一人或協同 領導團體進行	講師上課， 一人或協同領導討論	一人或多人 共同主持
活動內容	1. 成員自我介紹 2. 彼此瞭解及經驗分享 3. 主題討論 4. 回饋整理	1. 教育講座 2. 經驗分享討論	1. 教育／聯誼活動

表 1：支持團體的三種型態（曾雅苹，2016）

## 新光醫院『肌無力症中心暨肌無力症俱樂部』

新光醫院，創院於1992年，醫院有感於全方位醫療新時代的來臨，除了醫療團隊積極研究更新治療方法，為提昇醫療品質及結合病人與家屬共同參與，於創院初即成立『肌無力症中心』，在院長、副院長的領導之下，由神經科主持，中心功能以『醫療服務、醫學研究、聯誼支持』三方向進行，將診斷、治療乃至情緒管理與社會復健進行垂直整合，期能透過整合性的照護，協助患者從「無力」蛻變成「有力」，回歸社會及挑戰超越自我。

### 一、肌無力症中心之『醫療服務』與『醫學研究』：

新光醫院為國內肌無力症治療的重要醫學中心之一，擁有全國最大的肌無力症資料庫，中心定位為『全方位、全程、全人』的肌無力症治療中心，目標是希



望成為國內外一流的肌無力症治療中心，及國內外肌無力症中心所標竿學習的對象之一，最終達成『成為世界一流之肌無力症中心』的願景，核心任務如下（葉建宏，2010；葉建宏，2016）：



圖1：新光醫院肌無力症中心暨俱樂部組織圖及FACEBOOK社團

### 1. 醫療服務部份：

由神經科開設一般門診與特別門診、一般病房與神經科加護病房，並設置血



液淨化中心，負責門診及住院患者的醫療照護，並設置個案管理師進行疾病衛教。中心設有下列核心醫療服務，包括：『建立完整的肌無力症診斷平台』—整合神經科的神經電生理檢查、核子醫學科的兩種肌無力症特有抗體檢查、免疫風濕科的自體免疫抗體篩檢、內分泌科的甲狀腺功能檢測及放射診斷科的胸腺電腦斷層檢查，提供患者一次到位的專業診斷；『肌無力症特別門診』—定期進行肌力及抗體測試，掌握病情變化及早因應；『血液淨化中心』—提供血漿分離治療，以快速緩解病情；『神經科加護病房』—提供重症患者的肌力及呼吸狀態穩定，使患者盡早脫離呼吸器；『胸腔外科』—提供全方位胸腺切除手術及光動力手術，以穩定長期病程。

## 2. 醫學研究部份：

醫療團隊持續參與著名的國際研究團隊、並戮力於鑽研臺灣本土性的肌無力症研究，及積極發表高品質的醫學論文以期建立國際級的肌無力症中心。另外，積極參與國際的肌無力症藥物臨床試驗，及代表臺灣持續參與國際型的研究及接待國際學者赴中心參訪學習，交換新訊息以提供最新的治療服務。並且，持續鼓勵及協助患者或家屬從事肌無力症相關的研究、發行衛教刊物與定期臨床案例的教學與討論，打造特色性的教學示範中心。

## 二、肌無力症俱樂部之『聯誼支持』：

在聯誼支持方面，由本院的社會服務課負責組織『肌無力症俱樂部』。肌無力症為慢性病，患者與家屬需長期與疾病共處，社工師組織患者與家屬成立『肌無力症俱樂部』及設置『病人關懷小組』，運用社會個案工作及團體工作方法，結合及引導患者與家屬的內外資源，協助患者與家屬面對疾病及處理問題，進而從疾病中獲得力量，每年定期辦理多場次的教育支持團體，包括醫學講座及分區聯誼活動，並結合醫療團隊出版專刊書籍進行社會教育，期能提昇患者的疾病適應能力及強化社會支持系統，核心任務如下（王圓晴，2015）：

### 1. 肌無力症俱樂部之『五大任務』

新光醫院肌無力症中心暨肌無力症俱樂部自1992年成立以來，高達全國50%以上的肌無力症患者接受醫療照護，並且，醫療團隊歷年來培力逾60位肌無力症患者與家屬成為病人關懷小組之關懷幹部，持續協助患者穩定適應疾病。新光醫院位於台北市，對於肌無力症照護極力結盟友院醫療團隊的投入及長期培力友院

建立病人關懷機制，如2014年協助彰化秀傳醫院成立肌無力症俱樂部及病人關懷小組，強化中南區患者關懷的可近性及支持度。並且，社會大眾的支持對於肌無力症的照護力上加力，醫療團隊透過編製肌無力症刊物及大眾媒體宣導，藉由訊息傳遞，增進社會大眾對於疾病的認識及關注，亦受邀參與中國大陸及日本病人交流活動跨國分享『醫病合作模式』。

五大任務	
<p>The diagram features a central blue circle labeled '新光醫院 肌無力症 俱樂部'. Five surrounding circles represent different empowerment types: '國際培力' (International Empowerment) in red at the top, '個案培力' (Individual Empowerment) in green at the top-right, '團體培力' (Group Empowerment) in purple at the bottom-right, '友院培力' (Hospital-based Empowerment) in light blue at the bottom-left, and '社會培力' (Social Empowerment) in orange at the top-left. Arrows point from the central circle to each of the five surrounding circles.</p>	<p><b>培力(Empowerment)：</b>            有學者翻成「增權」、「賦能」、「賦權」等。Rappaport(1987)認為培力是人們、組織與社區獲得支配自身事務的機制。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。            社工師在團體中運用培力概念，讓患者與家屬藉由瞭解疾病，學習與疾病共存，提升疾病適應能力及生活品質。</p>
任務內容	策略作為
<p><b>1. 個案培力</b></p>	<p>(1) 個案工作：社工師建構門診、住院、電話及居家的關懷模式，依據患者家庭個別需求，提供持續性社會支持及疾病照護資訊，協助患者與家屬獲得知識，得以掌握自己的疾病及生活。</p> <p>(2) 設置病人關懷小組：社工師邀請患者與家屬為關懷幹部，包括『病友幹部』及『家屬幹部』，藉由定期培訓強化關懷幹部的疾病知識及關懷知能，將關懷幹部的自身疾病照護及生命經驗應用到日常生活，及分享到社群，自助助人。</p> <p>(3) 全國病人關懷：社工師建構北中南分區關懷機制，結合病人關懷小組關懷幹部進行區域性服務，增加中南區患者的關懷可近性及支持度。</p>
<p><b>2. 團體培力</b></p>	<p>(1) 團體工作：社工師辦理醫療座談及分區聯誼，結合神經科醫療團隊，透過教育性與支持性的團體活動，提供患者家庭醫療新知及社會參與機會，藉由團體動力運作提供團體支持，減少患者的社會孤立，期能獲得集體智慧以提昇患者的希望。</p> <p>(2) 關懷幹部會議暨教育訓練：社工師定期辦理幹部會議暨教育訓練，著重醫療照護及身心關懷，藉由關懷幹部之間的交流學習及團體互動，提昇病人關懷小組幹部群的關懷信心、知能及品質。</p>

3. 友院培力	(1) 社工師結合神經科醫療團隊，帶領病人關懷小組關懷幹部走向院際，關懷友院的患者與家屬，及培力友院成立肌無力症關懷團體。
4. 社會培力	(1) 社工師整合醫療團隊資源，編製肌無力症會訊及專書進行疾病衛教與社會教育；並建立雲端交流平台與結合媒體報導，鼓勵潛在患者勇於面對疾病，接受治療，及期待增進社會大眾對於疾病的認識，協力進行肌無力症照護。
5. 國際培力	(1) 社工師結合神經科醫療團隊，帶領患者與家屬走向國際，勇敢及喜悅分享疾病照護之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。

表2：新光醫院肌無力症俱樂部五大任務

## 2. 培訓病人關懷小組『關懷幹部』進階加入『醫院正式志工隊』

社工師於患者就醫治療時邀請加入肌無力症俱樂部，協助患者與家屬對於自身疾病的認識、照護學習及生活適應，進而組織疾病穩定控制或緩解的患者與家屬成為『病人關懷小組』關懷幹部，並製作幹部名單提供患者與家屬做為照護諮詢，歷年來培訓關懷幹部逾 60 位。關懷幹部以自身疾病照護及生命經驗，進階關懷其他患者家庭，相互交流學習，雙向提昇與疾病共處的信心與能力。

肌無力症俱樂部為醫院病友支持團體之一，雖然由社工師設置病人關懷小組及培訓關懷幹部，仍屬於病人家屬間的相互關懷及支持；2016 年，社工師進階培訓關懷幹部取得衛生福利部志工訓練，正式加入醫院志工隊及取得志願服務榮譽，成為醫院志工隊之『肌無力症門診病房關懷組』，每週一次進行門診與病房的病人關懷服務，由『病友支持團體的關懷幹部』晉升為『醫院志工隊的關懷志工』，並且，關懷志工除參與肌無力症俱樂部原訂的幹部會議暨教育訓練，亦需定期參與醫院志工隊的教育訓練，持有衛生福利部志願服務之福利與權利，超越自我，自助助人。

原本因為肌無力症而伴隨的情緒與壓力，由於醫療團隊及病友支持團體的協助，患者與家屬從疾病中重新獲得力量，家屬陳述感受如下：

『週二下午門診，看了電腦斷層報告得知有胸腺瘤，盡快來手術，留下滿心問號。邱副交代週六肌無力門診一定要過來請病友跟我分享，不用擔心。今天到肌無力門診來聽病友們分享，胸腺手術的狀況及流程，一到門診區出現醫院少見

的溫馨，有志工們送上熱茶、小點心，看到寶哥—我第一個來新光認識的志工，親切的招呼，也介紹很多關懷志工跟我分享治療流程。為了讓我不要太擔心，邀約一同和圓晴社工師踏進病房區關懷肌無力病友，事後圓晴社工師也分享醫院制度與社福福利，還有病友狀況，讓大家瞭解。你們真摯的熱情和笑容，讓我寬心不少。雖然不認識你們，但你們付出無所求，對自己所知的病無所私，這麼願意分享，真的很謝謝大家。』(Chu Chen Ni, 2016)



新光醫院，是肌無力症同學和家庭最強而有力的後盾，  
陪伴全國 MG 同學一起加油！！



## 重症肌無力症病人生病歷程探討

新光醫院護理部

陳玉黛護理長

新光醫院神經科醫師暨教學研究部

葉建宏主任

新光醫院自殺酒藥癮防治中心

莊淑婷諮商心理師

新光醫院教育研究副院長

邱浩彰副院長

【本文轉載自台灣醫學 Formosan J Med 2016;20 : 235-41】



【2016 年新光醫院中區醫療座談暨病友聯誼-台中紅瑛花園】

摘要：重症肌無力症是一個慢性且複雜的自體免疫疾病。三分之一病人併有失能問題，讓病人無法回到原來的生活。為了解重症肌無力症病人的生病歷程，及其所遭遇的困境與因應方式，本研究為探索性質研究，訪談 20 位罹病 2 年以上的重症肌無力症病人，探討重症肌無力症病人生病歷程主觀經驗。研究過程由研究者與病人採一對一面對面深度訪談，訪談資料轉為逐字稿後採內容分析法進行分析。本研究共收案 20 位重症肌無力症病人。年齡 28 至 72 歲，平均病齡  $13.5 \pm 7.3$  年。訪談資料歸納出三個階段、五個主題，疾病晦暗不明階段-開啟變調的人生階段；疾病治療階段-陷入囹圄般的困境階段，與掙扎於人際關係的糾結；疾病適應階段-設法穩定帶病的生活，以及建立新的自我價值階段。總結，重症肌無力症病人從初次症狀出現即進入漫長的生病歷程，過程中除了面對症狀造成身體不適，及其對生活的影響，還要掙扎於人際間的糾結。經過時間的磨練

後，除了自己努力學習與疾病共處外，家人、朋友與病友支持團體扮演著重要的支持角色。醫護人員不僅提供醫療照護，也要肩負起身、心、社會與靈性層面的觀察與照護，適時提供轉介到病友支持團體，以利於病人獲得無縫醫療照護。

關鍵詞：重症肌無力症，生病經驗，疾病適應，探索性質性研究

## 前言

重症肌無力症是神經肌肉交接處乙醯膽鹼接受器度(acetylcholine receptor, AchR)減少，降低神經肌肉傳導，影響隨意肌肉群，症狀因侵犯部位不同而有差異[1]。台灣重症肌無力症盛行率約每十萬人有 14 人，發生率約每十萬人有二人，20-50 歲女性居多，60 歲以上多為男性[2]。醫療進步使其死亡率降低約 3-4%，此症由重症肌無力症更名肌無力症，並列入慢性病中[3, 4]。

我國醫療進步與健保制度的實施，許多疾病獲得良好的照顧，不再直接威脅生命，但慢性病人併有不同程度失能問題，且需要長期服藥，是慢性病人的另一種困擾。另一方面重症肌無力症疾病狀況，不同於其他一般慢性病或肢體殘障病人，有些失能問題外表不易被看出來，只有病人自己感受得到無法撐開眼皮、不能順利咀嚼食物……等種種不便。這些都會讓病人覺得自己與別人不同，因而刻意避免與人接觸，產生一種與世隔離感，這種感覺帶給病人的痛苦遠遠超過疾病本身[5]。也因此病人容易將疾病所帶來的負面資訊內化，阻礙他們自我肯定，與重新塑造自我的轉變過程，這樣的現象尤其容易發生在疾病初期前兩年的病人，原因是病人對疾病不熟悉，疏於自我觀察身體上的變化，無法掌握疾病惡化的情形，導致重症肌無力危象，甚至嚴重者喪命。因此這階段的病人需要醫護人員更多關注[3]，協助他們認識疾病、接受疾病，以及主動適應疾病。

研究者搜尋國內外重症肌無力症病人研究資料，多採用量性研究方法，探討治療方法與成果，近年來有少數與重症肌無力症病人生活品質相關之研究[2, 3, 5]，均未進一步探討病人主觀經驗。病人從危及生命的急性症狀，到病情逐漸控制後，伴隨而來的失能問題，究竟經歷哪些心路歷程，相關文獻記載至今仍然不足。本篇為探索性質性研究，目的在探討重症肌無力症病人的生病歷程，及其所遭遇的困境與因應方式。期盼研究結果可供臨床醫護人員對此疾病群病人多了解與接納，並協助他們學習自我照顧與疾病因應的能力，縮短病人疾病適應歷程，和平地與疾病共處。

## 材料與方法

本研究為探索性質性研究，採立意取樣，經北區某醫學中心社會服務課聯繫台灣肌無力症關懷協會，引介第一位個案，安排時間訪談，並以滾雪球方式，介紹下一位受訪者，直到資料飽和為止。探討個案從開始有重症肌無力症症狀，到接受治療過程與適應的歷程。收案期間為 2012 年 3 月至 2012 年 9 月。

收案條件：(1)經乙醯膽鹼酶受體抗體測定、單纖維肌電圖、胸部電腦斷層、核磁共振影像檢查等方式確立診斷二年以上者；(2)國小以上，能以國、台語溝通者；(3)口語表達清楚，有意願參與本研究。排除條件：有(1)藥、酒癮；(2)頭部外傷；(3)重大精神疾病診斷；(4)認知功能障礙；(5)其他神經肌肉疾病之個案。

資料收集與分析：本文為探索性質性研究，地點以個案便利舒適，不會受到干擾為原則，部分在醫院的會談室，部分則在個案的家中。由研究者親自進行開放性訪談，內容為病人的生病歷程，及其所遭遇的困境與因應方式，每次訪談時間約 60-120 分鐘。訪談過程於個案同意下錄音及摘錄過程筆記。訪談後三天內將錄音資料繕打、轉譯，由研究者親自檢查，確認文字轉譯無誤。訪談資料以內容分析法，有系統地編碼及類別化，依其出現頻率與比例，整理出重症肌無力症病人之生病歷程及經驗感受。

資料分析嚴謹度採 Lincoln 和 Guba 之資料分析可信度(trustworthiness)建立[6]。研究者視本身為研究工具之一，擔任資料收集者。進行研究前接受質性研究基礎與進階課程訓練，同時具有神經專科護理經驗十五年，熟知重症肌無力症病人照護之知識與技能。此外研究者能流利使用國台語與受訪者對談。進行研究前收集並閱讀重症肌無力症醫療照護相關文獻，慢性病人疾病經驗與照護相關資料，強化訪談與資料分析之敏感度。研究資料邀請相同領域專家共同討論，增加結果的確實性；訪談對象為來自全國各地的病友，可提昇研究結果的可轉移性；研究者親自進行訪談，完成逐字記錄並反覆檢視，以確認訪談內容轉譯無誤，建立分析資料系統，方便追蹤審查及增加研究的可靠性與可確認性。

研究倫理考量：經醫院研究倫理審查委員會同意(編號：20120104R)，於台灣肌無力症關懷協會徵求受訪者。訪談前由研究者向個案說明本次研究目的、方法、過程後取得個案同意書。研究進行過程於個案同意下訪談錄音，書面資料以

代碼呈現，錄音檔及書面資料由研究者收置於上鎖的抽屜，鑰匙由研究者個人保管以維護個案隱私，所有資料於論文發表後銷毀。

## 結果

本研究共訪談 20 位罹重症肌無力症超過二年的病人，平均年齡  $45.3 \pm 9.1$  歲。除了一位單純眼肌型外，其他為全身型重症肌無力症病人。平均罹病病齡為 5-33 年，平均  $13.5 \pm 7.3$  年。二十位個案的訪談資料，以內容分析法，整理出三個階段、五個主題，分別為：疾病晦暗不明階段——開啟變調的人生階段；疾病治療階段——陷入囹圄般的困境，與掙扎於人際與社會角色的糾結；疾病適應階段——設法穩定帶病的生活，以及建立新的自我價值。

### 一. 疾病晦暗不明階段

重症肌無力症無獨特的疾病症狀，因此無法在第一時間確立診斷、病因，及症狀多久才能被控制，可確定的是從發生症狀第一天起人生即開始變調。

#### (一) 開啟變調的人生開端

重症肌無力症初次發病症狀，因侵犯部位不同而有異，但病人的共同點在於對此疾病的病因、多久能得到控制，或能活多久都不確定，唯一可確定的事情，是自己的人生從發生疾病症狀的第一天即開始變調了。以 C-8 個案表示：「發病於約十一年前的 某 個 假 日 …… 一 大 早 去 打 籃 球 ， 打 到 11 點 多 ， …… 後 來 發 覺 不 對 啊 ， 你 去 籃 球 場 打 球 怎 麼 搞 的 ， 罰 球 線 投 不 到 籃 框 啊 ， …… 丟 不 到 ， 就 那 種 力 量 啊 ， 後 來 確 定 是 重 症 肌 無 力 之 後 ， 而 且 確 定 是 全 身 型 之 後 ， 接 受 手 術 治 療 …… 躺 在 病 床 看 著 窗 外 陽 明 山 的 景 色 ， 眼 淚 就 掉 下 來 …… 過 去 隨 興 開 車 載 著 家 人 出 遊 的 日 子 ， 恐 怕 不 會 再 有 了 ……」。而 C-19 個案的經驗是疲累：「我就是九十五年嘛，九十五年的時候就因為我和我先生一直在做外面的工，模板工。那時候第一個是……第一個大概就是覺得工作很累，還是加上我們女人 mense 來的累，那覺得很累、很累，眼皮都會掉下來，那時候我們對這種病完全都不了解，只是說覺得累，就是到醫院打個點滴補充一下，怎麼到了早上起來精神會特別好，然後中午過後，以前中午都不會睡午覺的，那一陣子發病之後，中午就一定要趕快睡午覺，睡了午覺起來，↘ 就比較好了，睡完之後起來，↘ 工作好了，怎麼時間就好像越來越縮短了。……」無論重症肌無力症病人初發生的疾病症狀為何，除了極少數的病人有機會完全緩解之外，目前並無完全使重症肌無



力症根治的方法。因此對重症肌無力症病人而言，一旦發生了重症肌無力症所引起的症狀，即是宣告正常人生活的結束，也是病人變調人生的開端。

## 二. 疾病治療階段

病人確定診斷後進入治療階段，症狀對生活的影響持續存在，因而陷入各種困境當中。

### (一) 陷入囹圄般的困境

不同重症肌無力症症狀的病人，因為不同的不方便，認為自己的人生變得不再與過去一樣，就是一般的生活作息也無法進行，因而感覺到沮喪。

一般人可以輕易地與人說話、聊天、講電話，或者談公事，但對一個口咽無力的病人來說，卻是沉重無比的壓力，甚至有病人必須要用計時器和答錄機限制自己說話的時間，如 C-17 個案表示：「……體力這件事變成無所不在了，就好像說人家在做金錢的預算一樣，……你就很怕自己把卡刷爆，……就變得很斤斤計較。我記得我那時候……家裡面買了好多計時器，也裝了答錄機，……我希望用答錄機幫我接電話，……就是因為體力……好像是我身上最大的東西，它不好的時候，我什麼都不能做，所以我不能隨時講話，所以就買了計時器跟答錄機，計時器是衡量過，……那有時候會覺得好煩，只是講個話怎麼那麼煩……」。也有個案因為身體狀況改變，不得不辭去工作，如 C-14 個案表示：「喔……我吃大力丸，……吃到最多一天吃了 12 顆，……而且中間還有我自己又覺得狀況很差的時候，……我的臉沒有辦法回復之外，還有就是就會喘，……還有自己覺得很容易累，然後四肢就很容易無力…那時候就是也是很擔心，……因為……因為我覺得我還不能辭職，……我以為我可以一邊工作一邊念書，可是其實你自己不行，因為你工作回來就是很累了，……然後後來一直到生病，……給自己一個藉口，去辭職好了，那……也可以養身體嘛。……就這樣一直到辭掉工作……」。本研究有 2/3 個案都是 50 歲以下，生產階段的青壯年。罹患重症肌無力症，阻斷夢想的實現，有人形容自己的靈魂被身體困住，看不到未來與希望。如 C-13 個案表示：「……我那時候生病……我小孩才小學五年級跟三年級。……啊我怎麼辦，我家人怎麼辦？……那我自己又看不到希望，……我覺得……工作能力喪失了嘛，……本來是我們要照顧人的……現在變成各方面都需要人家的照顧……你會覺得自己像廢人……」。

## (二)掙扎於人際關係的糾結

重症肌無力症症狀有顯而易見，如眼皮下垂，也有不外顯卻無法活動自如的症狀，常被人誤解，造成病人有被隔離與孤獨感，引發其人際關係的糾結。研究中有個案表示不敢參加社交活動，重症肌無力症病人可因眼部、臉部肌肉症狀或服用類固醇而外觀改變，限制其社交活動。如 C-10 個案表示：「有一陣子就是變形(服用類固醇副作用)……我會聽別人講，……唉唷你臉怎麼變這樣……怎麼會沒事得到這種病，……會覺得很受傷啊！……從那一次不太想出去……」；另外有些個案則是不敢讓別人知道自己有病，外觀無明顯症狀，或症狀控制穩定者，會刻意隱瞞疾病。如 C-20 個案表示：「……因為那時候也沒狀況，……後來控制得很好，我根本不需要去跟人家講這些。因為我又看不出有任何異狀……」；當外觀或體力發生變化，不一樣的外貌，或沒有體力執行日常活動時，就會被親友誤解或嫌棄，如 C-17 個案表示：「……以前我被大嫂罵，……她說：「弄得光鮮亮麗什麼都不做，」……可能很多人會覺得我裝病，……我又沒有坐輪椅……還宣稱自己叫肌無力。……」。重症肌無力症有外顯與不外顯的症狀，除了對身體活動，及日常作息造成不同程度的影響，也會影響他們的人際關係。若沒有好的調適功能，病人們勢必無法安住在帶有慢性疾病的生活當中

## 三. 疾病適應階段

### (一)設法穩定帶病的生活

經過一段時間治療，病人逐漸接受新的生活模式，設法重整新生活到習以為常，穩定帶病的生活。所有個案都參加過病友團體，從病友得到支持，和經驗分享，是幫助他們度過治療過程最重要的力量，如 C-14：「……家人是生活的倚賴，但病友團體是疾病的依賴跟支持，……這些人真的跟你站在同一個陣線。……我覺得我走過來了，……有那個能力的時候，我們應該幫助走在後面的人……」；重症肌無力症真正病因不明，但病人們觀察到壓力大、生活緊張會造成惡化，因此有一半的個案試著調整工作與生活步調，如 C10 個案表示：「……差不多三年，……生活中都有一些新的東西，……新的事物會造成體力上的負荷，……變成體力就沒有辦法負荷，……節約體力的部份還是要精打細算……生活就是有一些取跟捨……」；有一半的個案從改變自己的個性做起，C-9 個案主動對重症肌無力症病人的觀察，歸納出追求完美、性子急、多疑心、鑽牛角尖，以及自憐是重症肌無力症病人的特質，C15 個案表示：「……肌無力……病情惡化像坐電梯，……要變好……啊那個時間很漫長，每個人都沒耐性……當

你脾氣、個性磨練好的時候，你的肌無力才會好……」；也有部分個案藉由運動維持身體狀況，有人企圖藉由運動維持最佳體能，如 C-15 表示：「我從念大學就在練太極拳。……練氣功大概對這件事情有幫助我。……」；一部分個案尋求宗教慰藉，並表示醫療有其限制，當治療成效不佳，看不到希望時，宗教提供安定的力量，如 C-12 個案表示：「……我覺得宗教力量很重要，……像剛才我在洗血，……我就默唸那個觀世音菩薩，覺得我心平靜後有了安全感，自然血管就聽話。……我覺得那個還是有力量的啦。……」；有些個案會主動尋求書籍或網路資料找方法，為了穩定地與重症肌無力症共處，病人主動從書籍與網路尋找相關資訊。如 C-19 個案表示：「……多謝你們出了那週刊、月刊之類的……我會一頁一頁的看，……對這個病我可以多了解，……我可以去看一些書之後……我甚至可以多認識一些其他人的病……」；有些個案同時學習觀察症狀變化，病人學習穩定的生活方式，首先是學習觀察症狀變化，如 C-2 個案表示：「啊就說ㄟ……每……每一種症狀我都給他體會看看，總共有……五種的徵兆啊，……然後去觀察……學習怎麼處理……。」

## (二)建立新的自我價值

病人重新整頓適應疾病模式，掌握生活狀態後，會重新建立自信，建立自我價值。有個案體會到健康才是最重要的，一般人忙碌於生活與工作中，罹病後發現健康才是最重要的，如 C-2 個案表示：「……為什麼我們會生這種病，……我感覺到一輩子這樣真的是很累、很辛苦……體會一些人生的事情，真的健康是最重要的，工作是其次啦……」；也有個案思考生病的意義，其表示當進入疾病適應階段，回首來時路，發現自己生病是有意義的。如 C7 個案表示：「……除了埋怨老天……反正祂也不讓你走，……以前比較鑽牛角尖啊！……現在就隨便它啊，……上面要我活著，就是一定要我做什麼，……不管是好是壞，你都要好好活下去……。」生病後病人重新排列生命的優先順序，視生病的經驗為一種試煉，奉獻經驗與時間協助其他病友適應疾病，縮短其疾病適應歷程，對生命意義做最佳詮釋。

## 討 論

本研究中病人所經歷的三個階段均有困境與調適歷程。重症肌無力症病人生理的困境，罹患重症肌無力症直接的衝擊，是疾病症狀造成生活不便，尤其在最初兩年內，三分之二的病人出現眼睛症狀，六分之一出現口咽症狀，十分之一人會出現頸部及四肢無力的現象[7]。本研究每位個案因疾病症狀造成生活的不便，

與其他研究結果一致[7]。例如上肢無力讓人連拿張衛生紙都有困難；口咽鼻腔或臉部肌肉無力，讓人無法吞口水或微笑；眼皮下垂，除了外觀受到影響，也威脅其交通安全；下肢無力讓病人無預備的情況下跌倒[7]；有三分之二的個案呼吸肌無力對病人生命造成威脅，印證邱和葉[8]以及 Barnett 等人[7]的研究結果。如何避免疾病惡化到呼吸衰竭的程度，是醫護人員與病人的共同目標。

心理與社會的困境：疾病症狀造成生活的不便，或社會歧視，都會讓病人有憂鬱傾向。本研究所有個案都曾因症狀而無法自我照顧、執行家庭，以及工作角色。陳等人[5]的研究也提到病人因自己跟別人不一樣，感覺到沮喪。Paul 等有類似發現[9]。此外病人經歷同事、同學或朋友奚笑的歧視，感到受傷害後，不敢讓人知道自己的疾病，或參加社交活動。Joachim 和 Acorn 研究[10]發現因病造成外觀變化者，害怕別人異樣的眼光，而不喜歡出門，甚至表示害怕醜陋的外表更勝於死亡；本研究中有個案認為被有懶惰病的標籤是一種歧視，像是社會汙名的標記、符號，受汙名化者，它就像被枷鎖纏身一般，永遠無法脫身[11]。重症肌無力症病人自初始症狀發生後陷入囹圄般的困境，若不盡力配合醫療，及採行必要的調適方式，將很難從困境當中解脫。

重症肌無力症病人的疾病調適一：轉念。為了穩定帶病的生活，病人的調適方法如下：一半以上的個案認為重症肌無力症與個性有關，他們觀察到重症肌無力症病人，多數是急性子、要求完美的人，因而願意修正個性，與先前的研究結果相同[5, 12]；有的個案因重症肌無力症重新定義生命價值，他們用不同的態度重新看待生命的價值，不將生病視為是一種苦事。也有個案從生病經驗本著回饋其他資深志工的心情而加入服務團隊，從中體悟到助人為快樂之本，感受助人為快樂之本的真諦。有個案將生病視為是種修行，自述生氣是疾病惡化的原因，將修正脾氣當作修行，期望藉由改變 EQ 而能控制疾病；有的個案體會到健康比甚麼都重要，重症肌無力症病人，經過生病的辛苦歷程，寧可工作也不要生病。也有個案覺得自助人助，然後才能天助，體認不可依靠別人，唯有病友們彼此互助，自助才能天助。

重症肌無力症病人的疾病調適二：信仰。有一半的個案表示接觸宗教讓他們學習平靜面對疾病，有人閱讀佛經、念佛的方式接觸宗教，有人參加禪修活動，也有人參與廟會。有人從閱讀佛經中學習死亡，消除對死亡的恐懼、面對疾病帶來的憂鬱，以及醫學的限制。有人表示重覆因呼吸衰竭進出醫院，覺得挫折與無名地恐懼，透過念佛與數息，身心狀態專注時，就不會有其他雜念升起，挫折與恐懼感也隨之消失。正如林的糖尿病研究[14]，有個案以宗教修為的靈性層次轉



化疾病意義。Lin [17]與 Tak [18]都支持在慢性病人調適的過程，接觸宗教信仰可以維持心情的平靜。

重症肌無力症病人的疾病調適三：適度運動。有一半的個案認為要控制好疾病，需要養成運動習慣。Gignac et al [13]的研究指出透過訓練或運動，是保留身體最佳功能的方法。林等[14]的研究支持生病造成的體力衰竭，可透過運動再造，身體勤動可保持身體張力；部分個案學習自我觀察疾病症狀，與發現處理方式。Lamb 和 Peden [15]都支持面對疾病症狀造成的不便，病人會尋找替代方式或器具解決。在生理方面，透過體力的運用及飲食的選擇，盡力保留能量，以有效地維持良好生活品質。重症肌無力症病人的疾病調適四：活動參與。重症肌無力症病人身心調適的任何做法，其目的都是在設法穩定帶病的生活。所有個案都曾參與病友活動，分別為參與病友團體與關懷協會網站、擔任志工、參與過病友旅遊活動，或是參與病友讀書會。從參與病友活動當中，讓病人感覺自己不是孤單的，在這裡有人支持，也有人分享疾病適應經驗，是家人以外，最重要的支持。而且 Jonker [16]提出受過訓練的慢性病人，即使門外漢，也能將訓練計劃傳遞給其他病人，傳遞給新診斷的病友，減少其疾病適應摸索過程，縮短疾病適應期。

## 結 論

本研究訪談 20 位罹患重症肌無力症二年以上的病人，整理出病人的生病歷程可分為疾病晦暗不明階段、疾病治療階段，以及疾病適應階段。過程中病人經歷生、心、社會等層面的困境，藉由學習觀察症狀、調整生活步調與性格，透過運動、尋求資源，參與病友團體獲得支持，進而重新建立自我價值，並且思考生命的意義。努力尋求與疾病共存的方式。研究建議除了病人本身需要學習適應疾病之外，醫護人員有責任認識重症肌無力症病人的生病歷程，才能盡早引導病人正視疾病與個人間的關係，正面因應才能早日適應疾病。

## 致 謝

本研究的主角是重症肌無力症病友，他們活著不僅為自己也為他人。將自己不欲人知的病榻心酸剖白，藉自己的經驗幫助他人。謹此向各位致上最高的謝意與敬意。本研究感謝新光吳火獅紀念醫院提供研究經費，研究編號為 SKH-8302-103-DR-19。

## 聲 明

本研究之利益衝突：無。知情同意：有。受試者權益：無人體或動物實驗。

## 參考文獻

1. Yee CA : Getting on a grip on myasthenia gravis. *Nursing* 2002;32 : 32hn1-32hn4.
2. Lai CH, Tseng HF : Nationwide population- based epidemiological study of myasthenia gravis in Taiwan. *Neuroepidemiology* 2010;35 : 66-71.
3. Alshekhlee A, Miles JD, Katirji B, et al : Incidence and mortality rates of myasthenia gravis and myasthenic crisis in US hospitals. *Neurology* 2009;72 : 1548-54.
4. Grob D, Brunner N, Namba T, et al : Lifetime course of myasthenia gravis. *Muscle Nerve* 2008;37 : 141-9.
5. 陳玉黛、蔡秀鸞、林佩芬：肌無力症病患疾病感受、情緒與生活品質之相關性探討。護理雜誌 2003;50 : 43-50。[Chen YT, Tsay SL, Lin PF : The Relationships between illness perception, mood, and quality of life in myasthenia gravis patients. *The Journal of Nursing* 2003;50 : 43-50. ]
6. Lincoln YS, Guba EG : *Naturalistic Inquiry*. Beverly Hills, Sage, 1985.
7. Barnett C, Bril V, Kapral M, et al : A conceptual framework for evaluating impairments in myasthenia gravis. *PLoS ONE* 2014;9 : e98089.
8. 邱浩彰、葉建宏：重症肌無力危象的加護照顧。中華民國重症醫學雜誌 2001;3 : 174-82。[Chiu HC, Yeh JH: The critical care of myasthenic crisis. *Taiwan Critical Care Medicine* 2001;3 : 174-82. ]
9. Paul RH, Cohen RA, Goldstein JM, et al : Severity of mood, self-evaluative, and vegetative symptoms of depression in myasthenia gravis. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci* 2000;12 : 499-501.
10. Joachim G, Acorn S : Life with a rare chronic disease : the scleroderma experience. *J Adv Nurs* 2003;42 : 598-606.
11. 陳雲絹、林秀娟、林佳霓、黃美智：先天性腎上腺增生症患童父母之家庭經驗敘事。醫護科技期刊 2010;12 : 199-211。[Chen YC, Lin SJ, Lin CN, Huang MC : F Narratives of family experience from parents of children with congenital adrenal hyperplasia. *The Journal of Health Sciences* 2010;12 : 199-211. ]

12. Chen YT, Shih FJ, Hayter M, et al : Experiences of living with myasthenia gravis : A qualitative study with Taiwanese people. *J Neurosci Nurs* 2013;45 : E3-E10.
13. Gignac MA, Cott C, Badley EM : Adaptation to chronic illness and disability and its relationship to perceptions of independence and dependence. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2000;55 : 362-372.
14. 林耀盛：逆向呈現與過度呈現之間：慢性病患者的身心受苦經驗。生死學研究 2009;9 : 1-43。 [Lin YS : Between the dys-appearance and hyper-appearance : Exploring the suffering experiences of the chronic illness patients. *Journal of Life-and-Death Studies* 2009;9 : 1-43. ]
15. Lamb C, Peden A : Understanding the experience of living with spinal muscular atrophy: A qualitative description. *J Neurosci Nurs* 2008;40 : 250-6.
16. Jonker AA, Comijs HC, Knipscheer KC, et al : Promotion of self-management in vulnerable older people : a narrative literature review of outcomes of the chronic disease self- management program (CDSMP). *Eur J Ageing* 2009;6 : 303-14.
17. Lin CC, Chen MC, Hsieh HF, et al : Illness representations and coping processes of Taiwanese patients with early-stage chronic kidney disease. *J Nurs Res* 2013;21 : 120-8.
18. Tak SH : An insider perspective of daily stress and coping in elders with arthritis. *Orthop Nurs* 2006;25 : 127-32.



## 開展另一種相伴：肌無力症幹部關懷訓練

新光醫院自殺酒藥癮防治中心

莊淑婷諮商心理師

新光醫院神經科醫師暨教學研究部

葉建宏主任



### 良好醫病溝通有助於改善生活品質、舒緩照顧負擔與提升醫療自主

醫病之間有良好的溝通，有助於病人自主做出最適合現況的醫療決策。不過目前醫療場域還是常會面臨到病人或家屬六神無主下，期待醫療團隊協助做決定、或對醫療說明在一知半解但又期待其他時間澄清與溝通。所以在這樣情況下，有醫師直接提供聯絡方式、有醫院則設置個案管理機制讓醫師所轉介，或者，有醫師會商請住院期間或門診的護理師，協助其回應有疑問的病人或家屬。

此外也有些情形，如病人可能有需要醫療以外的資源協助而才可能做出進一步醫療決策時會轉介至社福體系，又或者情緒行為反應影響醫療決策或進行時會連結心理師或精神科醫師共同工作。

不過，醫療體系架構再多樣，在離開診間後或出院後返家後出現的擔憂或疑問，仍然還是無法像在醫院裡可以盡可能被即時解惑，而且，心中困惑未必會被提出。所以，若能在離開醫療場域後，仍可有其他可一起合作的支持系統供其順利運用或接近，都能直接或間接有利於提升出院後的生活品質、減緩照顧負擔、



增進後續的醫病溝通、及增進醫療決策自主。

## 連結醫病網絡，擴大支持力量

在上述想法與院內支持下，新光醫院神經科和社會服務課一起合作，在 1992 年 11 月 12 日成立以院內肌無力症病友為主體的肌無力症俱樂部。原初用意在考量到醫療雖能先提供病友們因為疾病打斷的生活的修復機會，然而喘息過後如何繼續生活才是重點。



這些年來，在醫療端與病友端的共同合作下，已嘉惠國內近三分之一肌無力症病人，其中也有感念受到肌無力協會協助的病友們，也陸續加入關懷志工行列。擔任志工者的自我期許普遍是希望能為同樣在疾病而感到失落的同伴們提供有力的陪伴與幫助。

我們稱呼志工為「資深關懷幹部」，名稱傳達出志工是整體照護體系中的主幹之一。目前幹部和醫院的合作方式是，在醫療團隊向病人取得同意後續關懷之後，由社服課轉達給幹部，而關懷幹部的服務範圍除了家訪外，也會在醫院環境，如門診、病房、或加護病房，此外，網路、通訊軟體、與聚會，也是和病友及其家接觸的媒介，企圖發展多樣的人際生活圈協助度過疾病適應期以及為後續生活加入新活力。

每位幹部都有其心路歷程，能夠提供病友們許多支持、安心、經驗與回應，除了協助釐清生活疑問外，也常協助醫療的困惑，以藥物、運動、與飲食是最常被詢問的部分，此外也會鼓勵或協助病友如何和醫療團隊溝通，也因此直接或間接地提升醫病溝通品質進而協助調適。

不過關懷幹部也常遇到一些限制：病友同意關懷但到現場卻表現出拒絕、過程中出現需要花力氣安撫的情緒、一些難以回答的問題，例如，多久會好、會不會復發、是不是病情加重、不確定量力而為等等。類似情形也會發生在醫療上，目前醫療人員的立場是更著重在掌握與協助病人對治療的理解進而自主決策，所以目前有許多醫療研究是放在醫病溝通的技巧與訓練上。

也因此，神經科團隊發想，或許採用有別以往的溝通訓練方式，能為目前關懷幹部普遍面臨的關懷限制，以及病友急病適應策略提供更多元的因應想法。所以在 2015 年時，先進行情境訓練的標準化關懷課程的院內研究。



雖有「標準化」一詞，不過在此研究中首先開宗明義向參與者說明，絕對不是要把大家變成像機器人一樣的回應，也不是為各種溝通情境找出標準回應，而是企圖透過劇本的設定，一起熟悉與內化以下五項基礎技能：

- 1、主動傾聽進而了解困擾在哪裡
- 2、用對方能了解的方式解答其疑慮

- 3、容許各種差異想法而不變成辯論會
- 4、在了解多一點的情況下再提供適當建議
- 5、可以和對方對話協商擬定各種彈性策略。

上述是有研究提出的溝通基礎技能，也想探究是否能對關懷幹部提供關懷時有所幫助。隨著研究過程以及參與者的反應與回饋，發展出「添容八步」的關懷原則，而這些原則和原本所設定的技能有部分相應：

原則	用意與示範	原設定的技能面向
1、建立關係	自我介紹、說明來意、瞭解身邊陪伴者的身分	
2、安全與支持	瞭解病人/家屬對見面的意願/阻礙、讓陪伴者也可以有參與感 若陪伴者要讓志工單獨跟病友談，可以向陪伴者說「那待會有問題都可以問我」	1、主動傾聽進而了解困擾在哪裡
3、澄清疑問	先問是否有擔心、疑慮 看到不自在或不尋常的姿態或神情，先停止說想說的話，而是主動問對方「怎麼了嗎？」 看到不自在或不尋常的姿態或神情，先停止說想說的話，而是主動問對方「怎麼了嗎？」	1、主動傾聽進而了解困擾在哪裡 2、用對方能了解的方式解答其疑慮
4、適當停頓	要繼續講很多東西時，先停3-5秒鐘，讓對方有時間整理或發問 話題之間，可以先停一下，喝口水之類。讓對方有時間消化	1、主動傾聽進而了解困擾在哪裡 4、在了解多一點的情況下再提供適當建議
5、反覆詢問與瞭解	回答疑問後，再詢問，如「有想再多問的嗎？」或「有回答到你的疑問嗎？」、「我這樣說了解嗎？」、「你是想問這個嗎？」	4、在了解多一點的情況下再提供適當建議 2、用對方能了解的方式解答其疑慮
6、適當的保證	對病人/家屬的疑問有所回應，如「我不能保證，但我們可以去問問。」	5、可以和對方對話協商擬定各種彈性策略

7、維護尊嚴	肯定社會角色，如「生病了還這樣體諒家人，你真的是一個好媽媽/好爸爸！」 避免使用否定句，如「幹嘛這樣想」、「不要這樣想」轉成「一定會很擔心，不過我的話你聽聽看」、「一般病友都會這樣想，但也有別人這樣想，我說給你聽」	3、容許各種差異想法而不變成辯論會
8、專業告知	說明藥物功能 鼓勵和醫師溝通	4、在了解多一點的情況下再提供適當建議

## 歷程發展

由於這是一份新的嘗試，也是企圖回應這些年志願服務的幹部們所面臨的困擾。所以會有怎樣的發展，研究團隊也是充滿期待。

### ● 課程前模擬關懷的回饋

第一次訓練課程之前，先進行模擬關懷前測，對於參與的幹部而言，心中滿是新鮮，同時也在意自己的表現，所以有回應到因為在意而有些焦慮所以自覺沒有如往常平常自然表現一般。

模擬病人的回應也很有趣，他們知道自己有固定腳本要進行，不可以偏離設定劇情，但心中還是會因為當時的情境而有些自然情緒反應。

### ● 熟悉技能、感受原則

試想上述各類心情與回應，不也是會出現在平常的環境，意即受訪者也許對來者本來沒有什麼想法，但有可能因為當時的情境而決定有不同的舉動。所以，擴充關懷幹部面對溝通情境的變動反應彈性，能有利自身原有的溝通特質與技能發揮，也有益繼續發展新的因應策略。所以，研究團隊至少先確定，著重熟悉原設定的五項技能外，也試圖發展原則。



## ● 歷程回饋與再啟發

每次訓練課程中，除模擬關懷劇本，也會鼓勵參與者分享這段期間所面臨的現況、或曾經歷過的難題，在現場討論與交流一段落後，帶領者整理所提出的各種做法，並且和技能與原則相對應，使參與者更熟悉自己的回應是如何有利於溝通品質。

希透過上述做法，企圖讓參與成員能體會如：

「我本來就有好的溝通特質，但我也不是來學學新技能，而是再認識/肯定我有這份特質」、

「原來我不是不會處理，而是要再怎麼做就可以了」

並且欣賞別人特質與分享自己寶藏等等。所以與其說是上課，更是偏向經驗分享與再共同創造的團體氣氛。

過程中，參與者提出自己在還是病友與成為志工後的心路歷程，也因為這些感受與內在發現，所以在發展原則時，多了一項在一開始期待熟悉的基礎溝通技巧沒有著墨的「建立關係」的原則，此外，也發現傾聽與提供建議的技巧下，感受「安全與支持」與「適當停頓」的原則，也許能讓技巧更有空間發揮：

「當志工的要想著如何解除對方心理障礙才是重點！」

「當我還不是志工的時候，我不知道志工能幫我什麼，所以不是很想要理會。不過若知道志工原來能幫這麼多地方，當初就不會這樣對人家了～」

「我還是病人的時候，那時候很不舒服，不過那時候志工也有和我家人聊，後來想想還是有受到幫忙！」

「那時候剛確診，我是很想參加聚會好了解自己怎麼了，可是我卻又很抗拒，因為不想被貼上肌無力的標籤，好矛盾…」

「那時候我人很不舒服，當時志工的確講得有道理，可是我能接受的只有百分之一。所以還是等我比較舒服時再來，我相信我會聽地更進去！」

「好像也不是每個家屬都很想了解這病情和怎麼處理，還是因為他們的心情也需要怎樣的陪伴啊？」

「來當志工有時候是想要分享經驗、不要讓新病友走冤枉路。所以當我成為志工時，我都好希望新病友可以很快融入我們，因為我覺得我從志工身上得到好多幫助！」

「我當志工後，我學到了熱心、付出和耐心。因為要新病友接受我們，真的是要一步一步來。當對方完全相信我們的時候，他的那個『謝謝』，聽了真的會很感動！」

「有時候，先不要講太多，有時候就先陪著對方，不說話也沒關係啊，也許喝完一杯茶後，話題就開了」

## ● 參與者對添容八步的回饋

「每一次不一定都要用到全部，因為有時候一兩招就可以了！」

「這次用原則，把我們平常的關懷舉動具體化，讓我知道我有哪些優勢和可以再增進哪些地方～」

「當志工真的要有恆心、堅持！這是一個機會，讓我們可以再進步！」

「原來新病友的拒絕不一定是拒絕，因為不知道我們能幫他哪裡，所以以後可以先不用太害怕～」

「再一次回顧自己是新病友的時候！心情真的是很複雜～但這可以幫忙整理心情呢～」

「怎麼覺得學了原則，也增加了面對各種狀況的勇氣了。」

「雖然說是原則或技巧，不過，都是要生活化！」

「即使我們都是相同疾病，但是有不同狀況，所以至少先透過演練方式讓我更能瞭解未來關懷病友時，還可以用怎樣的方式」

「原則幫忙思考有架構，可以成為新任的志工的入門方式」

「我終於知道我講話有幫忙是在哪裡了～」

「當志工也很怕誤導病友，我以後會用用這些原則，讓我的擔心少一點。」

「我看這些原則也可以用在平常生活的家人朋友相處上，我要用用看～」

## 未來的路



由於志工本身的疾病調適經驗與現在的生活狀況，常能成為病友與家屬安心的對象，而且醫療在和協會分工合作，也發現能協助推展醫療成效到生活之中。所以團隊在感念協會之際，也期待透過研究能對協會、更多病友及其家庭有所貢獻。

接下來也有發現是可以繼續發展的潛能之處：在比較焦慮的溝通情境下，如對方話不多而很多時候是安靜被動回應、已經回應了但仍不斷地問問題、未必對未來無望但情緒始終低潮、面臨到不同的家庭價值觀等等，這些情境常常伴有反而說更多話或反而沉默的狀況，並且當志工們表達許多的建議與關心之餘也筋疲力盡。然而，停頓、或忍受沈默，也有被認為是有助於溝通的技能，因為那常是情緒需要被同理的象徵。所以未來這也許是作為進階訓練的起點。

無論是繼續探索研究或用各種方式合作，都代表著神經科和肌無力協會的每個人都不忍心另外一個人受苦、與每位走過來的人期許能給予與付出，雖然未來的路最不缺的就是崎嶇與荊棘，但就讓相伴的力量如漣漪般繼續迴盪，因為讓別人感受被幫忙之際，自己也是最大的獲益者，因為體認到限制中原來還是有許多可以做的。



# 重症肌無力患者之營養保健及飲食對策

新光醫院營養課 歐乃嘉營養師

營養是健康的根本，食物是營養的來源，均衡飲食則是維持健康的首要原則。一般而言，重症肌無力患者的飲食目標和一般人的飲食目標相同——「維持良好的營養狀況」。因此，無論是一般的健康飲食，或是重症肌無力，首要考量必是——「均衡飲食」。

何謂「均衡飲食」？就是攝取足夠熱量及必需營養素，維持身體機能與長期健康狀態，更有助於預防慢性疾病。那要如何達到「均衡飲食」的目標呢？不偏重地攝取六大類食物——全穀根莖類、豆魚肉蛋類、低脂乳品類、蔬菜類、水果類、油脂與堅果種子類，讓不同種類的食物所提供各種營養素，維持我們的健康。

可能因藥物的影響，使飲食上需要做部分調整，也可能因表現症狀不同而在飲食上產生挑戰，以下分幾個階段說明，讓大家知道如何在飲食上做調整以保持良好的營養狀態。

## 一、食慾改變：

使用類固醇藥物，可能有食慾大增、噁心、嘔吐、下痢、腹痛，有的甚至會出現低血鉀、低血鈣、高血糖等副作用。而食慾大增就容易使身材走樣，此時可使用一些技巧避免攝取過多熱量，以利維持體態。

### 飲食技巧：

1. 定時定量，以正餐為主：不誤餐不暴飲暴食，將所需量先盛裝好，改變進食順序，由攝取蔬菜開始，以高纖食物增加飽足，再攝取豆魚肉蛋類及全穀根莖類。
2. 減慢進食速度，讓我們的飽食中樞有足夠時間產生飽足感，以避免攝取過量。
3. 選擇飽足感大之食物：飢餓時則宜選擇體積大、熱量低又有飽足感的食物作為點心，如蕃茄、燙青菜、蒟蒻、不含糖的洋菜製品、開水、茶等不含糖的飲料。

## 二、腹瀉：

若是使用膽鹼酶抑制劑類藥物，則易產生腹瀉的問題。如有持續腹瀉情形，



建議可請求醫師給予調整藥物或止瀉藥物。

#### 飲食技巧：

1. 避免脂肪含量高、油膩的食物、刺激性的食物（如辛辣食品、含咖啡因食物、茶及巧克力等）及乳製品，以免再度刺激腸道。
2. 急性期避免非水溶性纖維較高之食物，如未精製之穀類、秋葵、蘿蔔、豆類等，以讓胃腸可適度休息。
3. 慢性期的腹瀉及藥物使用，都可能造成低血鉀的情形。此時可多選擇一些富含鉀的食物，如奇異果、香蕉、馬鈴薯及莧菜等高鉀食物，以維持體內電解質平衡。

### **三、骨質疏鬆：**

統計顯示長時間服用類固醇藥物，未來骨質疏鬆的可能性較高，也有發生低血鈣的可能。

#### 飲食技巧：

1. 多攝取高鈣食物：食物中以牛奶內所含的鈣質較高，且較易吸收，故每日應飲用一至二杯低脂鮮乳，以補充鈣質不足。儘量選擇豆腐、豆干等黃豆製品，以及小魚干，帶殼海產（蝦米，牡蠣、蛤蜊等）、黑芝麻、起司、芥藍等鈣質含量豐富之食物。
2. 保持每日適當活動。
3. 維生素D：外出曬曬太陽至少 5~10 分鐘，以增加維生素 D 之合成。

### **四、水分滯留：**

使用類固醇藥物，也可能使水分滯留體內。

#### 飲食技巧：

建議避免攝取含鈉量高的食物，如加工製品、醃漬品及罐頭類食物。

### **五、高血糖：**

合併糖尿病患者則可能因類固醇藥物，產生高血糖現象。

#### 飲食技巧：

此時應更注意定時定量，避免升糖指數高之食物，並鼓勵自行量測血糖並記錄，請由醫師視控制情形做藥物調整。

## 六、咀嚼困難：

重症肌無力可能會導致咀嚼無力的問題，可以在質地及進食習慣上做點調整，使進食更加省力

### 飲食技巧：

1. 細嚼慢嚥、少量多餐：在每一口之間可以休息一下，可將食物切碎或選擇質地較軟或煮至較軟爛之食物，以利營養補充。
2. 如果有越晚越無力的情形，建議晚餐提早用餐，讓自己能安全進食並攝取足夠營養。

## 七、吞嚥困難：

如有吞嚥困難之現象，千萬不要因為覺得只是短暫的情形而使自己處於營養不良之狀況喔！

### 飲食注意事項：

1. 將符合自己所需量之食物調理成適合自己吞嚥的質地，包含流質、糊狀、軟嫩布丁狀等，適時搭配市售口飲營養品使用以補充足夠營養
2. 增稠劑使用：當無法攝取液體時，則可搭配市面上販賣之增稠劑改善食物質地，以利吞嚥。
3. 調整進食姿勢以助進食。

重症肌無力之患者飲食保健，首重仍是均衡飲食，再依自己的病症及藥物副作用調整飲食，為良好的營養狀態，若需要時可與營養師做討論規劃一份適合的自己的飲食計畫喔！

# 居家健康操

新光醫院復健科 邵以鈞物理治療師

運動有益健康早就不是新聞，對我們病人來說運動更是重要。運動的種類我們大致可以分為：

- (1) 伸展運動：正式運動前後的暖身跟緩和運動，讓肌肉能延展來避免受傷跟增加柔軟度。
- (2) 肌肉力量訓練：就是大家知道的無氧運動。
- (3) 耐力訓練：各種能連續維持 20 到 30 分鐘以上的有氧運動。

而運動的速度跟動作大小同時影響運動的強度，這點要請大家小心。至於運動的時機儘量避免在飯前或飯後一小時內從事運動，且每次運動時間以 20-30 分鐘為宜。運動的次數一週至少要 3 次並且最好能固定運動時間。

要是遇到類似下雨這些天候的因素，讓我們不能出門運動，其實也是蠻殺風景的。沒關係，今天就讓我們來做一套：居家健康操--六招讓你動一動。讓我們在家也可以享受運動的樂趣。

居家健康操--六招讓你動一動，全部都在坐姿下完成，比較屬於伸展運動的範疇。也建議大家每天都能花一些時間伸展自己的筋骨。

接下來，我們就開始囉

## 第一招：瞻前顧後好手藝

- 步驟一：兩手平舉與肩同高
- 步驟二：雙手上翻向前
- 步驟三：手肘打直，兩手交替前伸



## 第二招：左右逢源也輕鬆

- 步驟一：雙手前伸，拇指朝上兩掌相對
- 步驟二：兩掌外翻向前
- 步驟三：手肘打直，雙手往後伸展



## 第三招：挺天立地真英雄

- 步驟一：雙手伸直一上一下
- 步驟二：手指分別撐開上下延展
- 步驟三：雙手交替上下動作



## 第四招：方城之戰不神傷

- 步驟一：自由式選手入水抓水推水
- 步驟二：手動肩動頭動，小腹微收維持軀幹平衡





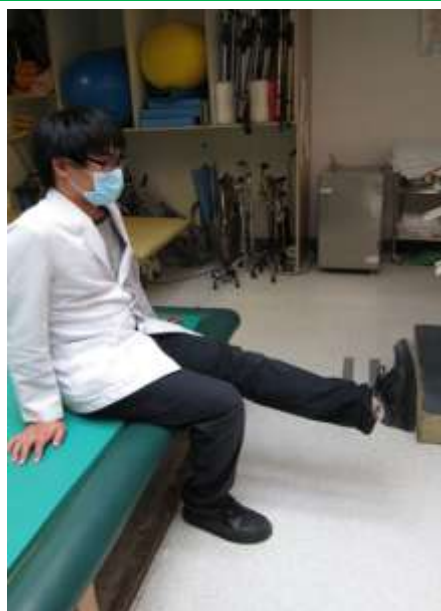
### 第五招：前後左右足勇健

- 步驟一：抬頭挺胸小腹微收
- 步驟二：雙腳平放，單腳前後左右八拍挪移
- 步驟三：雙腳交替增加協調難度



### 第六招：舉腿抬足真健康

- 步驟一：挺腰坐正雙手輕扶
- 步驟二：單腳上抬膝蓋平伸
- 步驟三：腳踝重複上翹下踩



每一個動作可以視狀況先以五個重複為一組，慢慢增加到 2 至 3 組。

手部的伸展動作到最大角度時，有些病友會感覺到一些痠麻的感覺，這些都是正常地反應。雙手回到起始動作時，痠麻的感覺就會自然消失。痠麻感不是愈多愈好，大家要避免過度運動而造成傷害。

**我是物理治療師，讓我們下次見！**

## 第二屆中國重症肌無力大會暨多學科醫學高峰論壇肌無力症病友團體北京交流活動心得分享

神經科加護病房 黃郁凡護理師



肌無力症本身也是一種自體免疫疾病。主要是體內產生抗乙酰膽胺受體的抗體，影響神經肌肉交接處，其臨床表現為容易疲勞且有無力的現象，顧名思義就是肌肉的無力與疲乏，就波及的部位不同而有各種不同的症狀，最多的就是眼皮下垂與眼球肌肉無力造成的複視，其次是講話與吞嚥的肌肉無力，會發生講話帶鼻音含混不清及吞嚥困難的症狀，更嚴重的則侵犯肩部、臀部及四肢的肌肉而致四肢無力，最厲害的就是影響呼吸的肌肉，造成呼吸困難甚而致死。症狀容易起伏波動，呈現早晚的變化，病人往往清晨醒來精神體力最好，但隨著工作與時間，到下午或傍晚便逐漸出現眼皮下垂、複視與說話含混，一副無精打采的樣子。若有足夠的休息或睡一覺醒來，情況又會暫時改善。肌肉極易疲乏，臨床上檢查病人常常要病人往上注視物體持續兩三分鐘，或是連續用力眨眼數十下，則病人便會產生明顯的眼皮下垂的現象。

很高興此次能參與 MG 北京交流會。這次交流會是與北京愛力重症肌無力罕見病關懷中心(簡稱愛力關懷中心)的病友一同交流，相當難得的經驗。愛力關懷中心於2012年2月8日發起成立，於2013年2月8日在北京市民政局取得民非註冊，並於2013年12月發起成立“中國社會福利基金會愛立聯合勸募基金”，2015年被評為4A級公益組織。今年在北京市舉辦第二屆中國重症肌無力大會暨

多學科醫學高峰論壇。

與台灣病友一同參與 MG 北京交流行程中學習許多：(1)看見北京主辦單位辦理活動的用心，如：會場的佈置，病友交流時座椅的陳設，讓彼此互動更為親近。(2)旅遊中見到病友及家屬關係緊密，當有病友不舒適或無力走不動時，病友們都會伸出雙手，主動協助幫忙，並給予心理支持。一路上都是充滿溫馨的畫面，而家屬們也是義不容辭陪伴出國，一路上照顧自己的家人，也照顧其他病友，真是令人動容。



邱浩彰副院長曾經說過，慢性病人對於疾病的觀點要有三個階段去突破：(1)業餘的病人：對此病還不甚瞭解，對於日常生活的不便已稍可克服，需瞭解自己是病人，有許多不能做的地方。(2)職業的病人：對此病瞭解甚多，對於日常生活的不便已減至最低，對於嚴重的不適症狀，也已有一套克服的方式，需瞭解自己不能做的地方，但在能做的範圍內積極去發揮。(3)正常人帶有疾病：這是最高層次的境界，病人已不再自認為是病人，而是健康人帶有疾病，這些病人的心態已克服他不再是病人而是正常人附帶有疾病，如正常人帶有感冒的情況相似，日常生活的不便他都能克服，在這種心境之下，病情會較穩定，不再起伏，也少有危象的情況發生。

經由這7日的相處下來，病友及家屬的付出是令人值得學習的。雖然我不是病友也不是家屬，但讓我更了解到在臨床上面對這類病人及家屬時，應如何提供更適切的照顧。期望這些病人正向看待疾病，勇敢面對，提升生活品質。也建議這類活動定期舉辦交流，同時也能提升自我的專業，也受惠病人。也藉由此次交流，打響本院在北京的知名度。



## 參、朋友團隊的相伴



2014 年新光醫院協助彰化秀傳醫院成立肌無力症中心



2014 年新光醫院中區聯誼活動暨彰化秀傳醫院肌無力症俱樂部成立大會

# 秀傳肌無力中心成長紀實

彰化秀傳醫院神經內科 張偉倫醫師



重症肌無力不是一個常見的疾病，即使通過神經科住院醫師訓練並拿到專科醫師執照，重症肌無力對我來講仍是有點陌生，通過秀傳肌無力中心的成立，帶來了許多改變……。

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，首先是新光吳亞縈醫師來到彰化秀傳醫院服務，接下來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。在院方的支持下，秀傳成立了肌無力中心，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小姐成為肌無力個管師，秀傳肌無力中心的業務就此正式起飛……。

肌無力特別門診和一般門診很不一樣，診間外面同學們的互動相當熱絡，志工們的热情關懷可以減輕新同學的不安。新同學透過與肌無力個管師的討論以及舊同學知識與經驗的分享，可以獲得許多實用的資訊並減輕看診醫師的負擔。血漿分離術是肌無力症狀嚴重時的重要治療，肌無力中心成立之前，秀傳醫院只能執行血漿置換術。在新光肌無力團隊的協助之下，秀傳醫院也引進了血漿分離術。置放雙腔導管（洗血管）是我在肌無力中心的主要業務。個人在過去只有在鼠蹊部置放雙腔導管，肌無力中心成立一年後也開始在頸部置放雙腔導管。不過秀傳



醫院目前沒有超音波輔助定位，所以只有少數同學於頸部置放雙腔導管。

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，由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，期盼未來秀傳醫院也可以自己執行單纖維肌電圖檢查。

在新光醫院兩年多來的指導與協助之下，秀傳肌無力中心已有逐漸成長，不過與新光肌無力中心相比仍有很多要學習的地方。在此感謝新光醫院諸多幫忙以及秀傳長官的支持，希望未來秀傳肌無力中心能更加成熟，成為肌無力同學可以信任的好地方。



## 我的生病故事(5)—三十而立

謝向堯醫師



三十年，佔了人生超過三分之一。從小到大，遇見許多貴人，才有今天的我。

民國 74 年，我剛讀國中，忽然罹患了怪病，常常無預期的跌倒，摔得鼻青臉腫；升旗典禮時行舉手禮，國旗歌還沒播完手臂就慢慢垂下來了；那年冬天起床時連棉被都推不開。這對於從小跟隨父母爬山旅遊的我，是難以想像的挫折。

起初在彰化地區看了幾個醫生，都找不到病因；更別說是嘗試各種民俗療法、宗教儀式了。有位醫生判斷我是「心理因素」造成的，簡單來說就是「裝病、博取同情」，母親因此一度不太諒解我，讓我頗感委屈。這期間還曾因為重心不穩而跌到浴缸裡爬不起來，另一次是在溪頭旅遊不慎掉入溪中，兩次都差點淹死；三個月之內吃足了苦頭。

親友勸說我們北上求診。那時台大醫院的洪祖培教授在國泰醫院有特別門診，故慕名前往求助。洪教授是台灣神經學界的祖師爺了！傳說中他對門生十分嚴厲，但對患者倒是十分慈祥。聽了我的主訴，洪教授斬釘截鐵地說，這是『肌無力症』（那時叫『重症肌無力』），當天叫我到台大醫院找邱浩彰醫師。

邱醫師幫我做了神經學檢查，很快就確定診斷，而且開藥給我吃。他很和藹的告訴我：「診斷已經確定，吃藥會改善的，不要害怕。」

還記得那天從家裡出發，是由其他乘客協助攙扶上客運的；等到看診吃藥後，下車時是跑著下來的！剎時覺得眼前出現了一絲希望。

此後一年半，母親每個月請假帶我到台北看邱醫師門診，病情穩定。聽說台北榮總高克培醫師同樣是國內治療肌無力症的權威，也曾特地去詢問第二意見。高醫師認同我目前的治療成效，囑我繼續讓邱醫師看診即可。

民國 76 年，症狀開始惡化，原本一天吃三顆藥即可維持體力，變成要吃到五六顆；檢查發現胸腺有增生，而這種情況通常與肌無力病情有相關性。兩位醫師都主張應該手術切除，於是我轉到台北榮總，高醫師先幫我安排數次血漿置換，然後請胸腔外科許宏基醫師幫我動手術。

許醫師在胸腺切除上有十餘年經驗，術後第二天我就下床走路，一週後順利出院。不服輸的我在住院期間自習，總醫師在查房之餘也熱心教導我不懂的地方。出院後四天我還執意回學校參加月考，居然考了全班第二名，較擅長的歷史還是全班唯一考滿分的。老師自嘲說「原來只上過一週課就請假去住院的人，考得還比較好。」讓我不好意思之餘，也覺得自豪。

很幸運的，術後我就不需再吃任何肌無力症藥物，日常生活無礙，只是比較容易累；但是我已經學會如何跟這個病和平相處，兩位醫生也宣布我「不必再回診了」。罹病的一年半，我對人生有了不同體悟，下決心要行醫，而且要當神經科醫生。當我向兩位醫師報告我的志願，他們都笑一笑樂觀其成。

現今醫療環境不比從前，有太多爭議與無奈。如果時至今日再聽到年輕人說「因為自己生病而想當醫生」，我應該會跟大多數同行一樣，勸他三思而行吧！然而對當初的抉擇，我毫不後悔。

如願考上醫學系，但大學期間成績只能算中等。大五上神經學課程時，邱醫師來本校授課；十年未見，他還記得我是那位「升旗典禮時，手舉不起來的國中生」。那時邱醫師已經轉到新光醫院服務，在院方支持下成立了『肌無力症病友會』，提供對病患的全方位照護。他邀我到新光去鼓勵病患，我一口應允。

猶記得我初次到新光醫院演講，毫不怯場，對眾人的疑問與擔憂侃侃而談，只因那些都是我親身的修鍊課題。台下聽眾們也反應熱烈，我的現身說法鼓舞了不少人，彷彿我不僅是一位資深病友而已，而是名滿天下的學者。

「以前的我是自暴自棄的；但當我從肌無力症陰影走出來之後，人生已經沒有更糟的事了！」這是我當下的豪語。

儘管如此，由於在校成績不夠傑出，大五面臨選填志願(醫院)時還是因缺乏自信而一度徬徨。「我是否該選擇去北部醫學中心見實習，增加更多的臨床經驗；還是挑個較輕鬆的小醫院謀生就好？肌無力體能是否足以應付繁重工作與熬夜？」趁著去榮總拜訪高醫師時向他詢問這個問題。

高醫師語重心長告訴我：「專業訓練是水到渠成的，過往成績不能代表一切。你走神經科，以後這領域你就是專家！在校就算名列前茅的人，如果不是學神經學，就不會比你更專業！」

對啊！勝負是永遠比不完的！這段對話讓我茅塞頓開。於是我毅然決定到北部發展。

在台北榮總見實習期間，每次去拜訪高醫師，他總會得意地拉著我去跟同事串門子說：「我有病人當醫生耶，你們都沒有！」對於他的童心未泯，我哭笑不得；然而我知道，他對於我的成長非常開心。

有一年在某場合巧遇洪祖培教授演講，我在會後鼓起勇氣去拜見他。洪教授已經不記得我的樣貌，但當我說明自己的肌無力症是被他診斷出來的，他居然習慣性的舉起手要幫我做理學檢查了。我感動的說：「由於您當初的正確診斷，改變了我的命運。現在我都沒吃藥了，也不再怨天尤人，正努力當個神經科醫生。」那陣子剛好在報上看到洪教授即將滿七十歲退休，他的學生們要籌劃壽宴與紀念會。我順口說：「希望您多福多壽。」

隔一陣子，居然收到洪教授秘書寄來的邀請函，邀我去參加壽宴！我真是受寵若驚，想不到洪教授會把這小事記在心上。本來興致勃勃想要穿甚麼西裝、送甚麼禮物好，這是我一輩子都沒想過的榮耀；但後來冷靜想到當天出席者都是洪教授的得意門生、台灣神經學界各領域的專家，我膽怯了、、、一個初出茅廬的住院醫師適合出席嗎？在場應該會手足無措吧？最後我還是不敢去了，只能憑空



想像當天的盛況。

當我通過神經科專科醫師考試，特地向幾位醫師報告喜訊。洪教授還是一樣淡淡的點頭，看不出喜樂，讓我十分惶恐；邱醫師與高醫師則給了我許多鼓勵。高醫師叮嚀我要「保持行醫的熱誠」，而邱醫師期待我能持續到新光病友會去交流。

至於許宏基醫師，自從手術後我就未曾再見過他。只從新聞上得知他近年曾在中國的醫院服務，祝福他一切順心。

我結婚時，邱醫師與高醫師都來參加婚宴，也與我父母相見歡。這兩位都算是我的再生父母，看著我從國中生到人生另一階段，想必感觸良多。

撰寫此文時是民國 104 年，算算離我罹病已經整整三十年了。如今我成家立業，還有三個可愛的兒子。最近在一場會議遇見邱醫師，風采依舊。我帶著家人去和他合影，提醒他說今年是相識滿三十年了，我的兒子稱呼他「師公」好嗎？邱醫師哈哈大笑說，叫「爺爺」就可以了。於是似懂非懂的兒子們異口同聲叫了「邱爺爺」。

兒子們想必還無法了解，這疾病對於我人生的影響。它讓我的童年黯淡不少，卻轉個彎有了其它收穫。倘若沒有這場考驗，我的個性無法如此寬厚與堅毅。如果我能對朋友體貼熱誠、對工作用心負責、對病患耐心關懷，都是這些前輩教會我的事。

## 後記：

當年不敢去參加洪祖培教授七十歲壽宴，我在事後寄了張卡片向他致歉。文末寫道「我現在還是個名不見經傳的小醫學生，希望我在未來二十年能勤奮努力，能在您九十歲壽宴時發表演講」。

言猶在耳，前陣子才忽然發現洪教授已經度過九十歲的生日了！我還是沒參加到；而我混了二十年，如今依然沒啥學術成就。不過能夠堅守崗位，服務信任我的患者，也算不負所學了。

註：本文參加衛福部與聯合報系合辦之『醫路上有你—病患感謝醫師的話』徵文比賽，獲得首獎，特此一記。

# 肌無力症與精油舒緩

芳軒學院教育總監 陳育歆老師



## 『精油，是西方人的中草藥』

自古以來，人們便發現某些芳香植物可以幫助減輕生病時的疼痛與不適。芳香療法是指以芳香植物所萃取出精油為媒介，並利用按摩、泡澡、薰香等方式，經由呼吸或皮膚吸收進入體內，達到預防疾病與保健的功效。現今芳香療法也被運用在居家保健外，也在醫院、臨終照護和社區機構中，利用精油成分所具有的特殊活性作用達到預防與輔助治療的效果。

一般來說，精油是直接由植物上萃取出其有機化合物，這些化合物就如同中草藥般，具有其療效，但一定要注意，純精油的濃度極高，直接使用會產生皮膚的刺激，故要塗抹在身上一定要搭配基底油稀釋至安全濃度 2-3%，而也要注意不要挑選到品質不良的精油與香精，因為這些品質不良的產品，不但沒有效果，還有可能會傷害身體。

重症肌無力的患者必會面臨身心上極大的挑戰，除了肌肉無力、疲倦和酸痛外，也要注意併發症的產生，對於疾病時好時壞，病友與家屬的心情也是跟著起起落落，而芳療在此時便能發揮一些居家照顧的功用，只要注意上述所提到的注意事項，一般大眾都可以自行使用芳療，來協助緩減自身困擾。

薰香是芳療中最基本，也最簡單的方法之一，如果家中沒有薰香的儀器，也可以將精油滴在熱水杯中，藉由熱氣的揮發，或者滴在手帕或衛生紙上，隨身攜帶都是很簡便的方式，而薰香最適合處理情緒與呼吸道的問題，如果近日情緒較鬱悶、容易焦慮、緊張，可以使用花梨木、甜橙、葡萄柚精油來協助改善情緒，容易有失眠問題的則可使用純正薰衣草、檜木、佛手柑助眠安神，想要提振精神的則可挑選迷迭香、薄荷、檸檬來恢復活力，有感冒或是呼吸道相關症狀時則可使用澳洲尤加利、綠花白千層、羅文沙葉來改善。

若要利用精油按摩時，切記要將 100%的精油稀釋到安全濃度 2-3%，若預計調製 30ML 的按摩油，可先準備基底油，如甜杏仁油和葵花油都是不錯的選擇，故在 30ML 的基底油滴入 12 滴精油，即為 2%；若滴入 18 滴精油，則為 3%，只要調合到安全濃度，就可以安心地按摩。

若四肢容易感到冰冷時可用薑、甜馬鬱蘭、檜木來增加循環，肌肉若容易疲勞、酸痛則可挑選葡萄柚、甜馬鬱蘭、純正薰衣草、迷迭香來舒緩不適；而前幾段文章中提到的改善情緒與呼吸道的精油建議也一樣可以調合成按摩油使用。

精油是大自然給人們的禮物，只要使用得當，小小一罐精油也能在對抗疾病的過程中發揮效果，若使用上仍有問題，還是要諮詢受過專業訓練的芳療師，並遵照安全使用的規範，精油會是我們生活中很好的陪伴者與照顧者。

#### 調油範例：

公式 1ML=20 滴，30ML 的按摩油預調製 2%算法如下：

$30\text{ML} \times 20 \text{ 滴} = 600 \text{ 滴} \rightarrow 600 \times 2\% = 12 \text{ 滴}$ （精油總量）

若調製失眠配方：純正薰衣草 3 滴、檜木 4 滴、佛手柑 5 滴 + 30ML 按摩油



# 肌無力的好朋友『自然醫學』～ 輔助療法為健康加分

自然醫學 葉曼青老師

自然醫學緣起於遠古老祖宗的智慧，直到十八世紀化學製藥，西醫漸漸成為主流醫學，但有感醫療也有侷限，近十餘年自然醫學再受重視。

自然醫學著重在喚醒自體的自癒力，配合醫院的資源，每個人都有機會成為自己最好的醫生，但很重要的是：要經過正確健康知識的學習。

CAM自然療法是一種身心保健方式，結合『輔助療法(Complementary Therapy)』與『另類療法(Alternative Therapy)』的綜合醫學領域(medicine) 簡稱之。

## CAM 自然療法的特色：

- ❖ 重視身、心、靈的平衡
- ❖ 重視未病的預防（上醫醫未病）
- ❖ 使用得當，幾乎無副作用，不干預身體的自然運作，藉助自身的自癒能力達到全人的健康平衡
- ❖ 可結合 2-3 種療法，彼此產生相輔相成效果

## CAM 自然療法涵蓋很廣，包含

呼吸療法(Breathing Therapy)草本療法(Herbalism)營養療法(Nutritional Therapy)脊骨平衡療法(Chiropractic Therapy)

音樂療法(Music Therapy)芳香療法(Aromatherapy)水療法(Hydrotherapy)按摩療法(Massage Therapy)色彩療法(Color Therapy)等等

自然醫學預防重於治療。我們要善待自己的身體，因為零件不好重配，但是體質可以透過學習和努力的實踐，達成最後的大翻轉。

人體可以運用大自然給予的天然資源幫助自己更加健康，即使已生病，也可



以讓自己加速健康。

## 大自然有三寶：空氣、陽光、水

### 空氣

首先我們談談有氧呼吸與健康。正確的呼吸與否?除了直接影響呼吸系統、心肺功能，也影響了循環系統、免疫系統和消化系統等。

### 呼吸依據呼吸量和功能分為兩大類：

#### 生命呼吸與功能性呼吸

- ❖ 生命呼吸：讓生物得以存活，一般講話、發聲
- ❖ 功能性呼吸：氣功、瑜珈、運動、美聲(歌唱、戲劇)、等

### 腹式呼吸：

真正的腹式呼吸每個人出生都擁有，也就是肺臟充滿空氣足以讓橫膈膜下降到丹田的位置，再運用這股氣習。BABY 宏亮的哭聲，是最正確的腹式呼吸運用，但由於運用習慣的改變，長大後，想回復到嬰兒時期的腹式呼吸運用，如同學習技藝一樣，成了一門專門的學問，需要有人專門指導(除非從嬰兒時期，您就不曾改變過)

### 腹式呼吸的健康好處：

- (1) 藉由橫膈膜的上下律動，按摩內臟。
- (2) 增加血中含氧量，也強化腦力。
- (3) 強化體循環，促進代謝。
- (4) 對於自律神經中的交感神經、副交感神經有放鬆身心、釋壓的良好作用。長期練習腹式呼吸，對於情緒不穩、大腸激躁症、高血壓、心血管疾病、壓力性頭痛等身心症皆有很大的幫忙。

### 呼吸時的空氣環境：

盡量淨化周遭環境或選擇較好的空氣環境活動。

空氣汙染常見有廢氣排放、酸雨、全球暖化、臭氧層空洞、懸浮粒子、霧霾和室內黴菌、建材、塗料氣體汙染等，盡量避開。

## 陽光

陽光孕育了大地。人們賴以補充能量的食物營養，包括蛋白質、維生素和礦物質等，都是由陽光、空氣、水等孕育出來的。特別的是它的紫外線和鈣、磷共同作用，號稱陽光維生素 D，也幫助鈣吸收。

若說房子由鋼筋水泥構成主要架構，人的主架構是骨骼和肌肉。對於一般人和病友，一些必須注意的基礎營養很重要，話說吃對食物就是最好的藥物！一點都沒錯，You are what you eat.

例如：

## 鈣

是人體需要量最大的礦物質，因為它是構成人體主架構的原料，不但形成強健骨骼和牙齒的重要物質，也是心跳、凝血、調節神經傳導(幫助神經與肌肉活動協調)的必要營養素，可以預防和緩解缺鈣的抽筋。和礦物質鎂互相平衡的比例最好是鈣：鎂=2：1，鈣的食物來源有：鮭魚、海鮮、海帶、乳製品和綠色蔬菜(綠花椰菜、甘藍菜等) 其他燕麥、啤酒酵母、杏仁、蘆筍、苜蓿、亞麻子、檸檬香茅、羅勒、薄荷等。有些因素會影響鈣吸收：維生素 D 不足和某些心血管、高血壓、部分抗痙攣等藥物，若有用藥，請與醫師或營養師請教。

### 依據行政院衛福部國人膳食營養素參考攝取量

每日攝取量建議為：

0-6 個月 300 毫克(mg)

7-12 個月 400 毫克(mg)

1-3 歲 500 毫克(mg)

4-6 歲 600 毫克(mg)

7-9 歲 800 毫克(mg)

10-12 歲 1000 毫克(mg)

13-18 歲 1200 毫克(mg)

19 歲以上 1000 毫克(mg)

## 例如：蛋白質

站在鏡子前面，你所看到的自己，全部由蛋白質製成，包括全身表面皮膚、頭髮、指甲和體內肌肉、肌腱、韌帶、腺體、器官等都由蛋白質構成。蛋白質如同兒時樂高玩具一樣，要一整組，功能性最強。完整的蛋白質富含完整二十幾種胺基酸(Amino Acids)，對人體產生最大的健康利益。各種胺基酸的通力配合，舉凡肌肉結實度、代謝毒素、排除提勞、幫助神經傳導與協調等，蛋白質對於身體的貢獻不勝枚舉。常有人問我，他吃的多種維他命好不好？幫忙一瞧，有時，原來只是多種胺基酸，可能六種或九種，加起來只能稱：多種胺基酸(但僅是不完全蛋白)，我們就來談談構成人體主結構的蛋白質吧！

## 蛋白質的食物來源包含魚、肉、豆、蛋、奶

蛋白質由胺基酸構成，胺基酸的多寡？品質？關係蛋白質的品質好壞，飲食後的蛋白質，在體內分解成胺基酸，身體再依據各器官的需要組成特定所需的蛋白質，例如心臟需要的胺基酸所組成的蛋白和頭髮需要的胺基酸所組成的角蛋白就大大不同。因此食用完整胺基酸的優質蛋白非常有益於人們為健康加分。除了完整性，在進食時食物的分類也很重要，蛋白質主要在胃部被酸性消化約需三小時，澱粉主要在小腸為鹼性消化約需二小時，所需的酸鹼值和時間不同，酵素會出現干擾，所以最好蛋白質和澱粉不要同時吃較好，但若同時吃大量蔬果，蔬果中的酵素幫助消化，可改善這不平衡的消化失衡狀況。

當人們慢慢看懂胺基酸和蛋白質的關係，又有了蛋白質更小單位，標榜胜肽營養品，您都弄清楚了嗎？肌肉有力了嗎？

## 維生素『B群』

有了結實的肌肉，還需要一群維生素『B群』，集體相互作用，輔助蛋白質、脂肪、碳水化合物等等營養素的合成和代謝，一起協助作用在胃腸、皮膚、頭髮、眼睛等，更重要是幫助每一個人維持神經、大腦、肝臟等健康，更負責很重要的神經傳導工作，讓全身充滿動力、活力與靈活度。B群由小腸吸收，未吸收部分，經由尿液排出。家族成員有：

B1(Thiamine, 硫胺素)、B2(Riboflavin, 核黃素)、B3 菸鹼素、B5(Pantothenic Acid, 泛酸)、B6(Pyridoxine, 比哆醇)、生物素、膽鹼、B9(Folate, 葉酸)和

B12(Cyanocobalamin，氰鈷胺)等。維生素『B群』的每個成員常常需要互助合作才能在人體發揮最佳功效，所以，除非特定疾病，最好一起補充效果最好。

B群管轄範圍大，也助腦內化學物質合成，幫助神經傳遞訊息，讓神經系統正常運作，有些症狀可以幫助自己覺察維生素B群的不足，包括易出現倦怠、體力不支、行動遲緩、異常氣味、皮膚病變等情形；維生素『B群』人體無法自行合成，必需由食物攝取或額外補充。若是長期缺乏容易發生神經病變、舌炎、惡性貧血等，有個案例是這樣的，李伯伯老覺得舌頭麻麻的，總找不到原因，當然更無法對症下藥，改善症狀。許久之後，雙腳走路也發生異樣，走路自然不穩易跌倒，接著排尿也障礙了，需要使用導尿管，作更進一步的檢查，才發現，只是胃腸無法吸收維生素B，只好住院用針劑補充。這是一個缺少維生素B的案例之一。老年人吸收維生素B12尤其困難，若出現消化不良、失去味覺、舌頭發麻、食欲不振等症狀要提高警覺，抽血檢查。

畢竟B12對於健全神經組織有重要功用，不足會導致神經及腦部損傷。它也是紅血球不可或缺的重要元素，B12和葉酸一起作用，是紅血球不可或缺的維生素，不足會引起貧血(不同於缺鐵性貧血)。在飲食中，糙米和全穀類、啤酒酵母、綠色蔬菜、大豆、堅果、香菇、牛、魚、豬、雞肉、含有豐富的維生素B。B12幾乎不存在植物性食物，素食者容易缺乏。

以上相關知識請上行政院衛福部網站，參考『**國人膳食營養素參考攝取量**』

舉了營養部分相關訊息只是冰山一角，但是優質蛋白素和維生素B、礦物質鈣等對於肌肉和神經傳導都是很重要的營養素，其他營養知識待續，畢竟營養知識多的像菜市場的菜一樣琳琅滿目，但是他又像交通安全一樣人人需要懂它，才會安全。

喝水學問大，待下次討論。總之，除了正統醫學的幫助，在輔助療法中，無論是食療、水療、瑜珈療、運動療、芳療、音樂療等，只要對身體健康有幫助都可靈活運用，翻轉體質，達到健康的效果。



## 從心站起來

鄭綦筠驗光師

「爹低媽咪不要難過了，我覺得我是幸運兒耶！」

「什麼幸運，別亂說話。」

「沒亂說啊，醫生說重症肌無力是罕見疾病，全台灣大約三千人左右，如果這三千是個固定的數字，那我分到一個位子就會少一個別人得到重症肌無力啊！」

… 2010年2月28日

七年前的這段對話依舊那麼清晰；雖然肌無力症早已不是罕病，這想法也完全不會成立，但一個剛被確診的18歲女孩如此態若自然又樂天的想法，在父母眼裡實在傻的令人擔憂。

「好動、好勝、固執」是打從認識自己最貼切的形容詞。

個性使然，在正要享受自由與青春的大學一年級，就算知道上帝給我這份不是人人都可以擁有的禮物，仍不想因此侷限了自己，越是困難越是激起內心挑戰各種不可能的渴望。也因此，讓我在校隊練球時由於體力不支又愛硬撐，不是摔斷腳踝就是跌倒手斷掉。這樣頻頻受傷過了將近一年，發現：不！怎麼走路需要扶著牆壁，怎麼脫衣服有點困難，怎麼打球時的體力明顯大幅下滑，甚至說不出話…。

幸運的是就讀醫學大學，醫療資源豐富又方便，學生證還有掛號優惠，有趣的是學生證在附設醫院的使用頻率竟和悠遊卡相匹敵，該說考上醫學大學是命運的安排嗎？

然而打球再怎麼骨折受傷、再怎麼不適疼痛都沒有比同學、學長姐或師長們天天的那句問候：「綦筠，你今



天怎麼又沒睡飽囉？」來的更深切與沉重。

原以為樂觀正向的我可以不在乎外人的眼光，不在乎別人看我那雙像吸毒又像沒睡飽的雙眼，不在乎別人那句可能只是簡單問問而已的問候；錯了，偶爾的失落與不知如何回應這句輕輕的問候，讓我知道我的在意遠遠超過自我認知，而且在意的很深很深，瞞不住也掩飾不了內心的那股「我介意！」

沒錯！瀟灑地說「不在意醜醜兇兇的樣貌、垂垂的眼睛也無所謂」完全是騙人的。正值青春年華 20 歲女孩怎麼可能不在乎外表絲毫的改變，怎麼可能忽略他人對自己的任何評論；也因此，漸漸面對與克服起初對大力丸副作用的種種抗拒。然而，兩顆、三顆、四顆…，隨著課業越來越繁重，藥量不斷增加外，大力丸也逐漸無法控制不穩定的肌力而需要免疫抑制劑的幫助。

免疫抑制劑的初體驗在大學三年級，隨之而來的副作用迅速的在兩周內幾乎掉光頭髮，頭頂光溜溜的讓我焦躁的抬不起頭、崩潰的踏不出門。23 歲，畢業後工作一年，經歷了第二次幾近病危的免疫抑制劑治療；免疫抑制劑像是個雙面刃，除了讓我在一個月的治療下就看到長足進步，卻也帶來了嚴重過敏反應，骨髓抑制與全血球低下讓我連續半年都浸在血泊的生理期中，大量失血與缺氧更讓我在鬼門關前不斷徘徊、遊走。



- 骨髓抑制讓我在兩周內掉光所有頭髮，帥氣的像個小男生。
- 在隔離房內不斷循環的輸血、打藥與抽血。(2014/10)

咬著牙、勇敢的忍著挨針與輸血時的種種不適，就算住在隔離防密集治療一週仍不見好轉，也要努力笑著和身旁照顧我的爸媽聊聊天、分享日常大小事，堅強的面對上帝給我的這份考驗；因為我知道，只有接受了，面對了，然後開心的迎接這項任務，方能早日踏出隔離房，繼續追求夢想。

皇天不負苦心人，在新光神經內科強大又帥氣的葉醫師及 8B 病房的護士姊姊們的照顧下，經過一個月的積極治療終於看見了一絲希望，讓我得以踏出隔離

房的軟禁日子，重新迎接煥然一新的自己。而醒來時的腦中只盤旋著如何讓大家放心我，不要再讓身邊的人身心俱疲的為我操煩。因此，我一直告訴自己：「I can !」而從不問自己「Can I ?」。當然也不斷提醒自己：「我不是病人，只是比較虛弱的正常人而已」。

是的，一旦我們是正常人，就無所不能，就沒有藉口。肌無力症也可以打球，運動、做任何想做的事，前提只要有勇氣的面對訓練過程中的漫長時間與辛苦歷程；我可以忍受肌肉無力，但絕不忍受心志無力，唯有強大的心志才能為自己的肌肉撐起一片天，抬起頭來迎接。

原來能再次呼吸到新鮮空氣是這麼幸福，看著頭頂上的陽光，即使戴著口罩也難掩飾那嘴角邊淺淺的一抹微笑。唯有體驗失去對身體的自主權，才能體會生命的價值；唯有走過艱辛的道路，才懂得享受目的地的美景。為了找回精壯的體魄、為了儲備更多的備用「扣打」，也為了能從手心向上的人成為手心向下的人，經過近十個月的自我調整與鍛鍊，從散步、走路、到慢跑，從仰臥起坐到伏地挺身，從甩手到打拳擊有氣，甚至重拾球拍返回我最愛的羽球場…，一路漫長辛苦，但我深信帶著滿滿的信念與毅力，只要牙一咬，沒有什麼撐不過的難關。老天給我的禮物也是考驗，多了這項關卡，勢必也會多了與眾不同的經驗與收穫。



- 重獲新生命的復健期間，與日本肌無力症協會的醫病交流，謝謝兩位護士姊姊的照顧與陪伴。(2015/06)。

「曾經手心向上，有機會也該當個手心向下的人」，也許是一種使命，也是一種傳承，對我而言更是一種意義。經過充電與自我充實，2015年10月再次拾起書本邁向研究的道路，順利地考上輔仁大學醫學研究所，雖然這時的肌無力時好時壞還需大量的藥物控制，但24歲還算個年輕人，沒有理由也不甘心就這麼被一個時常斷電的身體給屈服。起初帶著滿腔熱血在沒有家人支持下，把積蓄已久的零用錢報名國際英文檢定，希望奠定自己的實力出國深造，甚至偷偷的找好了出國讀書的貸款來源，背著爸媽一步步地往夢想前進，只希望重新活過來的生命可以締造更多奇蹟，可以創造更多不可能，挑戰更多的潛在能力，挖掘更深一



層的綦筠。

咦?不是說要出國深造嗎?現在怎麼還在台灣?是的!每個人都有許多夢想,但夢想與現實總有落差,即使追夢的過程沒有家人的支持,但我永遠是爹低媽咪的孩子,我有權利追求與實踐夢想,爹低媽咪也有權利看著我健康平安的長大。因此,我放棄已經開始著手申請的香港理工大學,告訴自己:「要成為人上人不是只有在國外才可以」。而我,留下來了,留在醫療資源豐富的台灣,留在肌無力症可以好好被照顧的台灣,留在最愛我的爹低媽咪身邊。

去年,2016年9月開學了,綦筠的碩士生涯開始了。當然,各大院校的羽球賽事絕對逃不出我的法眼,在開學的第三周,讓我看到輔大羽球排名賽這七個字的時候,簡直要淌出滿腔的熱血與那澎湃的情緒而完全忘了自己是肌無力症的病人。在好幾場都以一分之差的險勝或險敗的激烈交戰下,以身為最矮又最老的選手,靠著勤奮的小短腿賣力與賣命的廝殺,歷經了近十個小時的賽程,直到最後一擊那近乎完美的殺球,於是第31分到手。賽後和對手致謝握手後,整個人癱軟場中央,喜悅的笑幾乎被無力的肌肉掩蓋,發軟的雙腳不時的在抽動,這才頓然想起:「對了,我有肌無力症」。

也許小時候看太多偉人傳記,太會幻想與作夢,但在我心中永遠深信生命中最可怕的不是疾病與惡劣的遭遇,而是缺乏那面對問題的心態、及那抹正面迎擊的笑容。謝謝肌無力症參與了綦筠生命中最精彩的時刻,讓我在最青春的時光裡擁有與眾不同的故事,希望所有肌無力的朋友可以像我一樣用強而有力的心喚起那無力的身軀。

在未來,除了想完成兒時的夢想—環遊世界,更想帶著專業行善各地,實踐夢想的同時,也能像新光醫院肌無力症團隊的邱醫師和葉醫師一樣,成為手心向下有力人!



每次眼皮一張開就無法停止追夢的衝動；  
2016/10 奪得輔大羽球排名賽女子單打冠軍的殊榮。

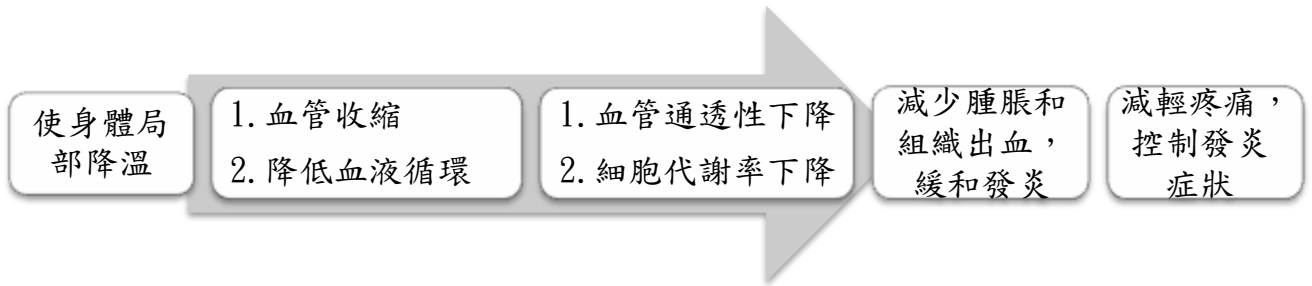


# 保健小知識～ 冰敷 V.S 熱敷 ～

鄭蕙筠驗光師

## 冰敷

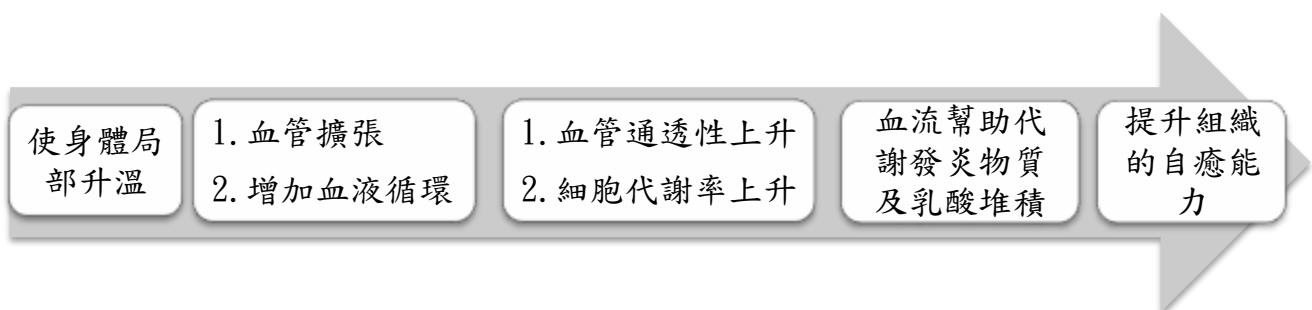
✚ 效用：



- ✚ 時機：通常運用於受傷 48 小時內，用以降低發炎反應及控制組織出血的狀況。常用於急性的傷害，如運動時的扭挫傷、拉傷、表皮淺層的燒燙傷等等。
- ✚ 注意事項：勿單次冰敷時間過久，建議一次 10-20 分鐘內，避免凍傷及神經麻痺。

## 熱敷

✚ 效用：



- ✚ 時機：通常用於急性期過後，除化瘀消腫更可以加強組織的延展性，達到舒緩放鬆的功效。
- ✚ 注意事項：勿單次熱敷時間過久，以 30 分鐘內為原則，避免燙傷及導致皮膚濕氣過重。大面積的熱敷時也要注意避免超時，以免血壓下降。

## 給 MG 病友的小建議

- 早晨的冰敷～不僅減少酸澀癢和起床眼周圍局部水腫的現象，更可以醒目提神讓眼睛睜得更開。
- 睡前的熱敷～除了增加眼睛周邊的血液循環，讓循環帶走一整天的疲勞，在放鬆肌肉的同時，也會更容易入睡。

# 為什麼肌無力的眼睛更要防曬呢

鄭綦筠驗光師

## 首先，為什麼要防曬呢？

紫外線是陽光中波長 200~400nm 的光線，可分為長波(UVA)、中波(UVB)及短波(UVC)，長波的穿透力最強，可造成曬傷的症狀，依曬傷程度可造成不同程度的紅腫熱痛，引起皮膚老化，嚴重甚至會增加致癌的風險。大致了解紫外線可能造成的傷害後，就不難理解為什麼我們要防曬了。

## 紫外線對動物眼睛的傷害為什麼越來越大？

陽光中不同波長的光線及輻射線(紫外線 C、B、A / 可見光 / 紅外線...)，會被動物眼睛的不同結構所吸收(眼角膜 / 水晶體 / 玻璃體 / 視網膜)，而造成眼睛的傷害或加速退化。近年來各類廢氣污染日益嚴重，尤其工業廢氣及空氣汙染更嚴重的令人擔憂，導致保護地球隔絕紫外線很重要的保護層——臭氧層，越來越稀薄甚至出現了大破洞(據統計：比北美洲的面積還大)，使得陽光中致癌及有害的各種光線及輻射線得以長驅直入、暴露到地球表面的量也雖知增加。生活在地表的我們長時間在有害光線的威脅下，若沒有得到適當的保護眼睛，則容易出現眼睛的病變或退化。

## 那麼，紫外線對眼睛的傷害在什麼時候比較嚴重呢？

紫外線 (UV light) 是指波長較可見光短的光線，它的能量高、容易對動物組織造成傷害。依紫外線波長的長短，可分為 UV-A、UV-B、UV-C 三種，波長愈短，能量愈高，但穿透力愈差。紫外線的多寡與季節〈夏天多〉、時間〈中午多〉、緯度〈靠近赤道多〉、海拔〈高山多〉有關。地屬亞熱帶的台灣，陽光常是強烈地張不開眼，因此靈魂之窗也容易受到紫外線傷害，而衍生出視網膜、白內障、眼角膜及玻璃體的病變。

## 不同波長對眼睛的傷害部位...

➤ **UV-A**：波長較長，穿透力較強，但能量較低。

容易造成眼底視網膜及水晶體的慢性傷害，加速視網膜、玻璃體及水晶體的

老化及退化。

- **UV-B**：主要被眼球最表面的角膜所吸收，和皮膚最直接的被陽光曬傷及角膜眼有相關。進一部更可以造成結膜及周遭結締組織的傷害，眼科常見的眼瞼角膜增生就是因為眼瞼皮膚長期曝曬的結果。
- **UV-C**：波長較短，能量高，但穿透力較差。被角膜吸收，造成角膜發炎，和 UV-B 所造成的部位比較雷同，但 UV-B 可影響到眼睛組織中更深層的組織。

## 為什麼肌無力的人更要保護眼睛呢？

眼睛是個對光急劇敏感的結構，當我們遇到強光時會眯著眼睛就是為了避免超量的光線進入眼簾。眯眼本身就是眼睛周邊的肌肉一同使力收縮，一旦眯眼時間一拉長，眼睛周邊的細部肌肉自然變得較沒力而不易睜開，會使得眼瞼下垂的症狀更為明顯。而我們的眼睛是個非常精細的結構，一旦肌肉受到影響，或紫外線造成的加速老化或傷害，都可能造成眼睛機能性的障礙。

簡單來說，正常人都可能飽受紫外線的威脅了，那我們身為肌無力的人當然要更加保護我們的靈魂之窗囉。

紫外線(Ultraviolet Radiation)波長的範圍在 100 至 400nm，依波長不同可分：長波紫外線(UVA)、中波紫外線(UVB)及短波紫外線(UVC)。而紫外線常常在不知不覺中被皮膚及眼睛等器官所吸收，導致皮膚曬黑或曬傷，及眼睛各部位的傷害，所以說紫外線是眼睛的無形殺手！

## 過量紫外線可能對眼睛造成的傷害有：

- ✓ **結膜翳狀贅片**：俗稱眼翳，一般認為其發生與與長期紫外線輻射 UVA 及 UVB 有密切的關聯。症狀為眼睛容易充血發紅，嚴重者甚至會影響視力。
- ✓ **角膜炎**：急性角膜表皮的點狀性角膜病變，眼睛會有疼痛、流淚、畏光、紅腫及視力模糊等症狀。
- ✓ **白內障**：世界衛生組織曾調查因白內障而導致失明的人口中，有 20%可能和紫外線曝曬有關。長時間接觸紫外線，使水晶體中不溶性的蛋白質含量逐漸增加，形成白內障。

- ✓ **黃斑部病變**：黃斑部是眼球後部視網膜最中央的一塊小區域，是主宰中心視力最重要的部位，而過量紫外線會對黃斑部造成傷害。
- ✓ **眼瞼皮膚癌**：眼部周圍皮膚是在防曬時容易忽略的地方，膚色較淡者，危險性較高，長時間過度曝曬可能會導致眼部周圍的眼瞼皮膚癌，如惡性黑色素瘤等。

受到環境污染的影響，大氣中的臭氧層逐漸變薄，因此我們更應該重視靈魂之窗對紫外線的防護。除了消極的避免在紫外線強度最強的時間(約為早上 10：00 至下午 2：00)外出，更加積極的方法莫過於使用紫外線防護鏡片，也就是一般俗稱的太陽眼鏡，種類有鍍膜彩色鏡片、偏光鏡片及調光變色鏡片。

太陽眼鏡的顏色選擇以灰色和褐色為宜，若戴用不當的太陽眼鏡(如一般彩色鏡片)，使進光量減少、瞳孔放大，讓更多的紫外線進入眼睛，反而造成更大的傷害。

紫外線對眼睛的傷害具有累積性，暴露時間越久傷害也就越大。保護眼睛免於紫外線的傷害應即早開始進行，以免紫外線的傷害逐漸累積而加劇。提醒您眼睛也要注意防曬！



# 眼睛到底是跑掉了，還是無力了？

鄭綦筠驗光師

除了神經系統或肌肉無力以外，在眼睛的光學系統中一旦出現了視覺傳遞障礙或雙眼接收訊息不相等時，就會干擾到大腦後方枕葉區視覺皮質的成像，而雙眼日積月累接收的訊息不一致時，趨於弱勢的眼睛就會開始罷工，既然是罷工，眼睛就會開始偷懶往他想去的位置休息，而不認真的在對焦這件事上（“對焦”對眼睛來說其實是一件非常精密細膩且費力的工作），這也就是所謂的斜視，而斜視又分為外斜、內斜、上斜或下斜，俗稱的脫窗或鬥雞眼，分別就是外斜兩內斜的症狀。

然而，造成斜視發生的病因與病程的改變卻會受到種種因素干擾而影響預後的結果。在斜視發生的過程，或被誘導出斜視的表現量可以因為眼外肌的調節障礙或無力現象使得眼睛更容易出現偏斜的症狀。除了外觀上的變化，也會因為無法同時使用兩眼而產生雙眼視覺的喪失、頭痛、眼睛酸澀、眼窩酸漲、假性高眼壓症狀等，生活中對距離感的拿捏、上下樓梯和運動能力都可能受到相當程度的影響。

因此，發現眼睛對焦困難甚至無法對焦時，最好盡快找出發生的原因，避免錯過矯正的黃金時期。如果錯過了矯正斜視的黃金時期，罷工的眼睛休息太久而變成了弱視。

眼肌型的肌無力在亞洲仍佔多數，因此眼睛症狀的盛行率也相對較高，用藥治療上除了照醫生的給藥乖乖服用與勤做眼睛的日常保健外，必要時（斜視發生干擾生活）也可透過光學的矯正系統再次喚醒那失神的眼睛。

# 認識眼睛文明病- “電腦視覺症候群”

鄭蕙筠驗光師

## ➤ 什麼是電腦視覺症候群 [Computer Vision Syndromes, CVS] ?

美國視光協會對「電腦視覺症候群」的定義：一天使用電腦時間超過「三小時」，且近距離使用電腦螢幕「小於 50 公分」，而產生視力受損或身體不適。

## ➤ 為什麼我會得到呢？

是不是在使用 3C 產品過後總覺得眼睛乾乾癢癢的、有點酸澀感、頸肩痠痛、甚至頭痛或暈眩、有時會有過敏或複視加重的現象呢？別懷疑，這些就是所謂電腦視覺症候群的症狀們！

## ➤ 症狀大集合～

- ❖ **視覺表現**：視力模糊（包括遠近）、對焦困難、複視、光敏感（包含畏光、閃爍、殘影）、色彩知覺的改變。
- ❖ **眼球生理**：眼睛泛紅、癢癢、癢癢、乾澀感、眉心或眼窩腫脹感、刺痛、灼熱、疲乏、眼壓升高、光敏感、眼瞼無力。
- ❖ **軀幹方面**：頭痛、暈眩、頸部痠痛或僵硬、胸悶背痛、肩膀緊繃或疼痛，四肢疲乏無力。
- ❖ **情緒感知**：覺得厭倦、疲乏、煩躁、想睡。

## ➤ 明明沒有盯著螢幕，為什麼我的眼睛還是有 CVS 的症狀呢？

廣義來說，CVS 不是只針對使用科技產品才會造成的，只要長時間工作於手能觸及到的範圍，如閱讀、作文書處理等等都有機會得到。

但是，相較於頻繁閃爍的螢幕，閱讀紙本文件所得到的傷害還是會相對少一些喔。

## ➤ 如何改善？

我們知道了 CVS 是因為眼睛不斷地盯視近距離的物件，讓我們的眼睛重複性的處在緊張狀態而引起的一連串不適症狀。

為了避免與改善，可以從幾點去漸進改變：

1. 適當的矯正度數(包括：近視、遠視、散光、斜弱視、老花…)
2. 對於使用電腦或閱讀文件，使用專用的鏡片(如：抗藍光、減壓…)
3. 確認工作環境的明亮度(如：光線的來源、溫和度、對比度…)
4. 保持姿勢與距離(千萬避免頭部向前傾!螢幕位置於眼睛水平線下約 10~20 度，可避免脖子和後背等身體性的疲勞)
5. 適當的休息(近距離使用 30 分鐘，起來休息 10 分鐘，看遠做做伸展)
6. 熱敷讓眼睛周遭的肌肉放鬆(眼肌型病友千萬要小心不要過熱讓眼皮下垂或複視更嚴重喔，或可以在輕微熱敷放鬆肌肉後做點冰敷讓眼睛更明亮有神！)

## ➤ 預防 CVS 對肌無力多重要…

肌無力的眼睛一累就容易出現下垂、疊影重重的現象了，如果再加上螢幕頻繁閃爍的刺激、近距離視物對晶體的調節緊繃、因專注而減少眨眼引起的乾澀…，這些無疑都是對肌無力的雪上加霜!如果要讓我們的靈魂之窗陪伴我們更常更久，那就快去檢視一下上述的改善方法要如何著手吧！

# 雙眼視覺的重要性

鄭綦筠驗光師

## 人類為什麼會有兩隻眼睛呢？

因為人類擁有兩隻眼睛，才會產生雙眼視，唯有有了正常的雙眼視，我們才能擁有更多的優點：

1. 擁有更精細的運動協調性。
2. 擁有更靈巧的操縱能力。
3. 對三維空間有更好的認識，即「立體視」。
4. 擁有更大的視野。
5. 擁有更好的深度知覺。
6. 當一眼發生疾病或有其他問題時還有另一「備用眼」。

兩隻眼睛一起協調工作是這麼的重要，不幸的是，肌無力最不具危險卻也最困擾我們的就是眼睛的症狀了，包括眼皮下垂、疊影重重的複視等。

造成這些症狀就是因為眼睛精細的肌肉受到體內抗體的攻擊，肌肉無法發揮正常該有的力量做精密的協調，進而導致兩眼接收到的影像在腦中無法融像整合而容易引起較差的雙眼視覺產生之症狀，如：下樓梯踩空、距離測不準、開車無法輕易的拿捏四周的間隔、運動協調性較差...。

簡單來說，兩隻眼睛不能好好的相互合作，對三維空間的敏感度或立體敏感度就會顯得較差。

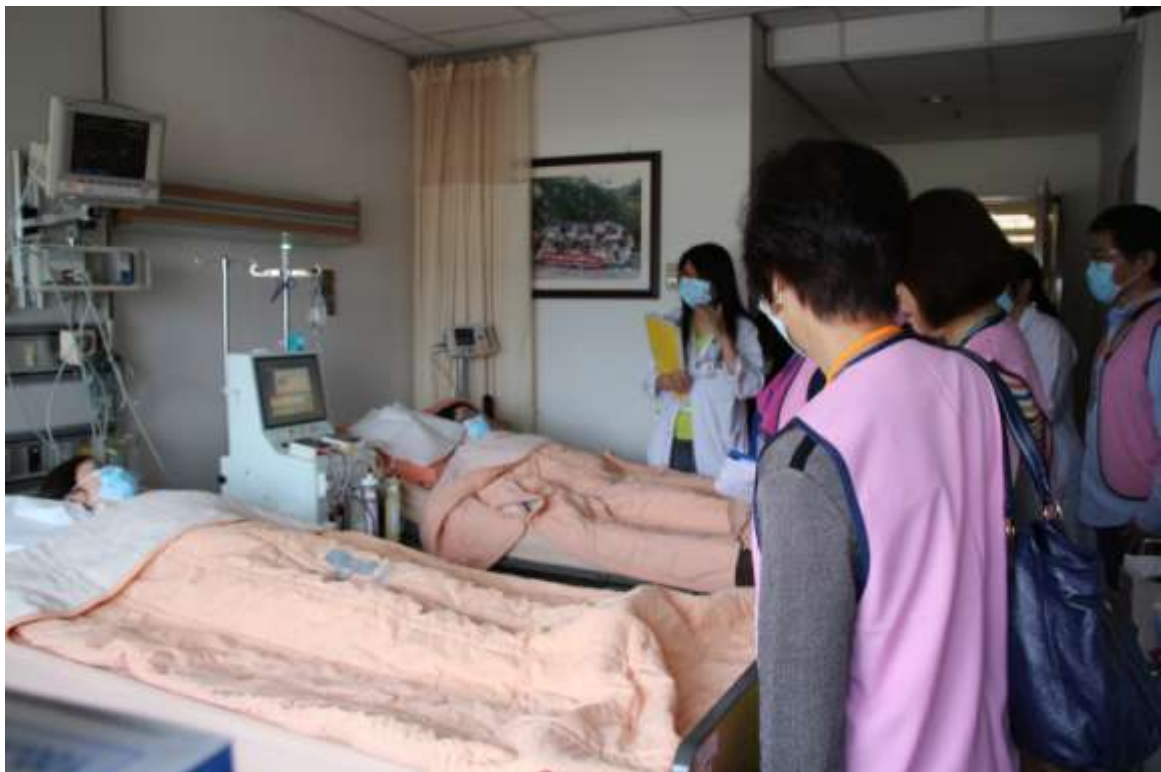
因此，複視程度較嚴重或較年長的病友在走路上下樓梯時必須格外注意，以防踩空摔倒；在動態的活動中，也盡可能的放慢腳步與轉頭的移動速度，以減輕因眼睛所看出的視覺紊亂造成的頭暈不適。



## 肆、MG 關懷幹部的成長



肌無力症特別門診關懷



病房關懷

## 一路走來！

本屆會長（第七屆及第八屆） 陳讚寶（寶哥）



光陰似箭，一轉眼得肌無力症已經 30 年，當初在台大看診，然後跟隨邱副轉到新光醫院，現在雖然還在吃藥，但是病情穩定，狀況不錯，還能出國到處玩、爬山、做志工。

感謝邱副院長領導的醫療團隊為 MG 病友創立了肌無力俱樂部，並提供許多寶貴的、最新的醫療資訊。很榮幸去年被推選為俱樂部的會長，我的個性內向，不善言詞，還好有社服課吳淑珍副主任和徐耀宗課長領導的團隊，及歷屆會長的經驗傳承和幹部們的支持，使我能駕輕就熟。

目前社服課又為我們成立肌無力志工隊，每星期一下午到診間、病房關懷，許多新的病友對這種病很陌生，他們把心中的疑慮提出來，我們一一作答，並提供用藥卡、會訊和有關的刊物。對出院的病人我們也會打電話追蹤，繼續關心，聽他們從口中說出“謝謝”我們也非常開心。

104年6月由邱副帶領俱樂部病友及家屬到日本，參加台日肌無力病友交流，聽名醫、教授的演講(有中文即時翻譯)及日本病友的熱情、親切、讓我們感受到無比溫馨，此次收穫不少，受益良多。又和社服課團隊參加國家生活醫療品質獎

SNQ 得到了銅牌獎(全國第一)。

肌無力症因個人的體質不同，醫療方面的確很難克服，有的幾顆大力丸或胸腺切除就緩解了，少部分卻在病房和加護病房進進出出，或常住院洗血。感謝邱副、葉主任(葉帥)和陳主任(微笑威爸)，三位肌無力的權威名醫，無微不至的照顧，真是我們的大恩人。

現在邱副要出書由“堅持”轉為“成長”，是要 MG 同學知道如何和疾病和平共處，據我關懷的許多病中所得到的結論，肌無力最大的剋星是感冒，還有家庭因素與壓力，我告訴他們這種病藥緩解需要適當的運動，邀三五好友唱唱歌、談談天，把不如意的事情說出來(心靈團療)，正向思考保持身心靈健康最重要。

夫妻間好男人要裝聾，好女人要裝啞，不要為模糊不清的未來擔憂，只為清楚的現在努力，心理健康是最佳的禮物，知識是最大的財富，善良是最好的品德，關心是真摯的問候，祝福是最美好的話語，煩惱別去理會，短短數十寒暑，何不瀟灑面對，你所做的事情也許暫時看不到成功，但不要灰心，不是沒有成長而是在扎根。

多歇歇別太累，按時吃按時睡(吃肥肥裝槌槌)閒著養養身，每天找快樂，生老病苦都嚐過，才沒白活(磨練)，淡名利養正氣，會寬容養大氣，淡泊是心理養生的免疫劑(老二哲學)，這樣緩解的機會就來到，也正適合邱副院長所期待的成長。







現在葉主任也希望社服課圓晴和 MG 俱樂部能夠成立“緩解健康成長營”類似團療和加一些小運動(例：健康吃百二、吞嚥、健康操、毛巾操、氣功…等)來讓 MG 病友們有機會常見面，互相學習，互相關懷，就像特別門診一樣，見面談天，泡茶相互交換心得，如孔子所說「盍名言爾志」，以達到緩解的效果。希望成立後病友們能夠盡量撥出時間來共襄盛舉，謝謝祝大家心念一轉好運來，健康快樂跟著來，感恩喔！



# 生命的蛻變

榮譽會長（第四屆） 羅玉櫻



每個人都想健康長壽，但我們是吃五穀雜糧的人類；生病是人生難以豁免的歷程，就如同旅行，你必須去收集造訪的國度、民族風情資料等等，方能有個愉快的假期；但病後的你要如何去調整及規劃自己的生活，好讓後續的日子能夠平順無憂，才是你、我必須面對的課題。

我的經驗，最基本的作法是要先行了解該如何照顧好自己，免於再度復發，病後復原遠比平時自我提醒注意所需耗費的資源要更多，肌無力病人體力不好又怕感冒，身體一著涼，就免不了又會是一場奮戰。生病後的我，勇於開創出優質的生活，我的基本功法，諸如：帽子禦風寒、圍巾護喉嚨、肚臍保溫好，出門必帶太陽眼鏡，還有穿著舒適衣衫及鞋子等等，雖然是一些非常不起眼方法，但是卻也能大大降低因感冒導致病情復發與體力耗損的風險。

用藥方面有些病友很怕吃類固醇，害怕自己美麗的容貌走樣，[貌隨心轉]，



外貌是隨心境而轉，醜要醜得有個性，美要美的有靈氣，個性與靈氣在自身涵養中培養而成，況且，這只是用藥過程而已，病情穩定減藥後，依舊會還昔日動人的你，你還在與醫師爭用藥嗎？按醫師囑咐準時用藥，讓自己儘快復原才是正道。

心態調整是另一個重要的因素，心情會影響生活的品質，雖然很多事物，我們受限體力，覺得做的不完美，但只要自行懂得調整，春天不再，夏天、秋天、冬天風景依舊是如此燦爛美麗，還執著於完美無瑕的情境，就會讓你走入諸多循環不息的惡境，你想過怎麼的生活，取決於自己。

這幾年值得開心之事，想和大家共分享，生病這十餘中，我更懂得用自己的智慧，創造出生病後第二春；如今花甲年歲的我，更勇於讓生命創造出被利用的價值；多年社團領導經驗，培養社團菁英，為社會盡一份心力，我一直朝著這目標走，也得到很多友誼資助與鼓勵。

在偶然機遇中我遇見熱心教育的校長、督學們，他們談到教育這塊無奈時，造就我人生翻轉機遇，我利用機會，募集經費組隊到偏遠山區，協助學校建立圖書館，購買孩童們運動服及書籍、組成志同道合好友們，每週六輪流陪著孩子們一起閱讀，希望能翻轉孩子們愛閱讀習慣，孩子們不因家庭因素，失去該有社會資源，希望看著這些孩子長大後可以做個有用之人，獲得校方及當地居民的讚許，生命無形中創造利用價值出來。

生命的價值靠自己開創，不要躲在家裡自艾自怨，陰暗的心靈會左右我們的病情，只要能走出家門，勇於接觸大自然與人互動，老天一定會給熱愛生命的我們一條充滿希望之路走。



以下我把這些年來健康保養和大家分享：

1. 注意飲食，加強運動，避免增加子女們的負擔。
2. 多與家人保持親密關係，重視家庭生活。
3. 主動幫助他人鼓勵他人，你可以從中獲得快樂。
4. 廣泛吸收知識，多閱讀，可以散播知識和幸福的種子。
5. 行有餘力，加入志工服務行列，幫助他人自己亦可成長。
6. 不執著、不計較、不與人爭，生命將會無限明亮。
7. 愛人愛己，熱愛生命，活在當下。
8. 接觸美好人事物，勇於走入大自然，享受陽光、空氣和水的滋潤。



或許你會說，人生哪有事事順利如你所願，但只要你懂得用智慧心去克服，秉持平淡無所求的修行心，轉念之間沒有不能解決的事情，生病就交給醫師，健康靠自己找，一切隨緣隨性，人世間最遠的距離是從知道到做到，所謂知易行難，取決於自己如何而行。誠摯懷著美好的期許，願我們每個人均能健康有力向前行。

## 匆匆

榮譽會長（第六屆） 許綯綯



匆匆十八個年頭在眨眼間過去了，曾留下的眼淚，如今早已不復存在，每回當關懷義工在病床邊，特別門診總能看到當年無助的自己，我的 MG 年資年資已經來到 18 歲大學一年級是嗎？五年前為新光醫院二十年專刊，當時我跳肚皮舞、彈鋼琴畫油畫，忙著學習忘了 MG 每日相伴，（我可是有乖乖吃藥哦！）最近我則移情去太極導引、打小白球，三年打了將近 300 場，球場上享受陽光曬紅我的臉龐、大手臂、大腿，因為打小白球變的肌肉發達，增加了 4Kg 了（目前 52Kg），但是健康應該比體重更重要，球友總是狐疑看著我，忍不住問我什麼是肌無力症，看我明明揮桿順暢，雖然是三輪車（桿數成績都是超過 100 桿，標準桿為 72 桿），但球場上笑聲爽朗的綯綯是 MG？

這些年我仍然天天三顆 Cellcept，4~5 顆大力丸，維持我過動的體力耗能，保持能吃、能睡、能動、能笑是我的養生哲學，不煙、不酒、不毒、不賭、不熬夜是我的生活習慣，打小白球我只打午球，睡到自然醒，打球才有體力揮桿，在球場野餐的結果是增胖了，我覺得值得，因為有肌耐力，打球才有距離，也更能



風雨無阻揮桿樂。每周三的太極導引課也適度的拉筋，讓身體軟 Q，每天身輕如燕，健步如飛，卻常佔用當義工的時間，十分抱歉，所以特別嚴選多張照片跟病友同學分享，我的 MG 相處之道，最後提醒新、舊同學：

- a. 按照醫生的處方(千萬不要自行調整藥量)記住同學們自己沒有醫生執照。
- b. 好好跟自己的高低潮情緒相處，所有的煩惱其實都是多餘的。
- C. 如果身體微恙就醫得拿出用藥禁忌單給醫生。



感謝新光醫院的大家長邱副院長、葉帥、美芬阿姐、Apple，圓晴，還有全體醫療支援的醫護人員對我的照顧與包容，沒有你們就沒有今天寫文章的我。這些年電視都是傷害醫護人員的負面新聞，我真忍不住提醒，生病要冷靜面對，這是尊重也是康復唯一的方式！

祝福 MG 大家庭、同學 無憂、健康、快樂！



## 釋放壓力，改變自己

本屆聯絡副會長 李素玉

確診得了肌無力症已經 17 年(2000 年 3 月)，當初的症狀是複視、眼皮下垂，無法看書看電視，出門時走路盡量放慢腳步，深怕一不小心跌倒或撞車，兩眼沒辦法聚焦。直覺的想法就是看眼科，經過兩個多月，在幾家醫院繞來繞去，點了幾瓶眼藥水，情況一直沒有改善，後來透過朋友介紹，到馬偕醫院找眼科的陳醫師，他說應該不是眼睛的問題，於是他推薦我去找葉建宏醫師，並且告知可能和唐飛一樣得的是重症肌無力。

第二天就趕緊到新光醫院掛神經內科，經過葉醫師親切的問診並安排電腦斷層、肌電圖和抽血，才能知道問題出在哪裡。他先開二星期的大力丸，等檢查都做完回去看報告，電腦斷層顯示胸線增生，醫生說不必太擔心，年紀大的病人有時會隨著年齡增長而萎縮，當下開證明讓我去健保局申請重大傷病卡，我的心情立即盪到谷底，腦子裡一直繞著“重症”二個字。

看了一些有關肌無力的資料，我告訴自己要重新調整生活型態，個性不要太急，凡事不要要求太完美，只要達到及格(六十分)即可，不要亂發脾氣，生氣時試著深呼吸，出去走走，做一些可以讓自己開心的事，學習如何釋放壓力，把握以上原則，慢慢的改變自己。



我開始試著到郊外走走，看看綠色植物，對眼睛多少有幫助。我算是病友中比較幸運的，連續吃了半年的大力丸，複視的情況就好得差不多。可是停藥七、八年，因為太忙太累，加上睡眠不足，複視情況再次出現，又吃了幾個月的藥這時候熱心的病友警告我，不要忽視這個病，不是每次都可以輕易過關，狀況有時會變得更差、更嚴重，他只是緩解，卻是會跟你一輩子。



經過這次的教訓，我時時刻刻不忘提醒自己傻傻的、快樂的過日子，少計較、吃飽、睡飽、不要過度透支體力，遇到事情面對它、處理它、無法處理時選擇放下它。

新光醫院 25 年前成立肌無力俱樂部，生病初期就加入這個組織，因為身體狀況不錯，就成為關懷幹部。醫院非常貼心，每年舉辦醫學講座，教育訓練及中、南部病友交流，我都盡量參加，使我對這個病友進一步的瞭解。現在是以同理心現身說法、感同身受，做個快樂的志工。



# 我的 MG 之路

北區一組組長 游惠珍

一向自認身體健康的我，突然走路會無力而有軟腳的感覺，跌倒次數漸增，讓我開始害怕，就如一般人對於疾病的認知，腳感到無力就去看骨科。當時在林口長庚骨科就診，醫生判定為膝蓋軟骨磨損，須先吃藥再看狀況如何，如果嚴重的話可能需要換人工關節，而此時我心裡存著懷疑。

86 年發病，那時我才 29 歲，膝蓋又不痛，心想怎麼可能會是關節磨損呢？從醫院拿回來的藥，我一包也沒吃，經過數天後，我再次到骨科門診就診，這次回診是主任級的醫生看診，經驗較豐富，應該可以診斷出正確病情，檢查結果證明我的執著與猜測都是對的。經驗豐富的骨科主任醫生看完我的病歷與我交談後，認為我可能得了『重症肌無力』，並馬上幫我轉診至神經內科的另一位醫生，也馬上做一些檢查，後來根據檢查結果確認我罹患重症肌無力症，當下我聽了不覺得害怕，反而還很淡定呢！因為醫生沒有解釋此病症須陪伴我一生。

20 年前，剛發病初期，我吃的藥量非常少，每天一顆大力丸，腳就有力量，生活正常且可以照顧小孩子，到處旅遊趴趴走，根本不像肌無力症狀的病人。

以前資訊與網路沒那麼發達，剛好保險收費員認識與此症狀相關的病人，介紹我們認識，我才轉診到新光醫院給世界級權威肌無力症的邱副院長看診。雖然兩家醫院的醫生都判定我罹患的是肌無力症，可是我心裡認為我怎麼可能得這種病，因此我還存著疑慮，認為是家裡風水有問題，或是業障太重造成的報應，到處求神問卜，嘗試民間偏方，吃中藥材、健康食品、買健康床等……，花了大把鈔票，認為只要能讓自己身體變好，任何的花費都值得，但是根據一



次次的檢查結果顯示，發現這只是浪費金錢的行為，也把身體搞垮了。

自從發病 10 年以來，病情都是屬於輕微的，三個月回診一次，後來道聽塗說，亂吃偏方後，才使自己雙腳無力，走路像企鵝，走沒幾步就軟腳，演變成全身型無力，甚至嚴重到回診都需要家人攙扶陪同才有辦法就診。輪到我進入診間看診，邱副院長看我病情更加嚴重，當下便加強藥劑，並幫我安排住院洗血，配合醫師的專業醫療，才使得我的病情沒有繼續惡化下去。本以為病情已漸漸好轉，老天爺卻開了我一個玩笑，洗血對我而言只是短暫的重生，經過一段時間，我的病情又回復到全身無力，而且我的情緒開始起伏不安，生活起居過得非常艱辛，日常生活必須依靠家屬與別人協助才能完成，像是簡單的洗臉、刷牙、洗澡、穿衣服……，都要有家人的幫忙，我失落地問自己：「難道我往後的日子都得這樣過嗎？」

等候看診時，幸好有俱樂部的肌無立志工關懷小組無私的奉獻，持續給予經驗的分享與支持，對患者的心理層面有著極大的助益。我便心裡期許等病好些也要當志工，將我自身的經驗分享大家，希望對新加入病友有所助益。

由於我有加入俱樂部的志工，使我的焦慮沒有持續太久，志工們彼此之間都會互相鼓勵，讓我又燃起一絲絲的希望。每次到了門診的時候，是我最快樂的時候，因為那是出自於一種同理心。我亂信偏方，把自己身體搞得這麼糟糕，期許透過自身經驗的分享，能給各位一個借鏡，希望大家看到我的時候能有一個正面想法：「哇！有一個人，走路曾經這麼無力，但是她還是很勇敢地面對它。」我之所以能夠走出來，勇敢面對疾病，除了新光醫療團隊的支持，更幸運的是擁有一群陪伴我、給我正面能量的俱樂部同伴。所以希望你能在肌無力的好友或是志工當中，找到跟你談得來的朋友，讓我們一起面對它，迎接明天燦爛的每一天，天天都幸福。





## 關懷的種籽（關懷志工的簡史）

北區一組關懷幹部 鄭錦鈴

很多人對於俱樂部關懷志工的分組合作，服務病友的井然有序，讚不絕口，連身為資深幹部的我，對於當初加入關懷小組的原由也記憶模糊。

一直到最近我才得知原來最早為我們種下關懷種籽是前會長許嘉雄夫婦。緣起於民國 81 年(1992 年)許會長跟隨邱副由台大轉至新光醫院治療肌無力症。後來開刀住院時時常有親友來探訪，鄰床的病人得知許會長的病稱為肌無力症，正巧他的朋友黃泰一也是肌無力患者，剛好來探視他，就介紹黃泰一來跟許會長認識。黃泰一又提及基隆也有一位肌無力患者林鴻基（俱樂部第一屆會長）當天晚上，許太太就熱心的電話聯絡，介紹許會長的狀況彼此關懷。

後來林鴻基會長住院時由林媽媽照顧，許太太也到病房探視關懷（在新光出版肌無力症中心及俱樂部五周年紀念專刊的第 69 頁還有黃泰一住院時林會長、許會長一同關懷的照片），原來在關懷小組成立前已經有前輩在做了。

新光肌無力症俱樂部是在民國 81 年（1992 年）成立，當時是神經內科一般門診，大家來去匆匆各自看完門診就回家。

病友會齊聚一堂只有在俱樂部舉辦的大會或戶外聯誼活動，才能見到較多的病友，由當時負責俱樂部的社工師黃秀櫻小姐及許嘉雄先生的力薦下，由林鴻基先生擔任俱樂部首任會長（他也是我們任期最長的會長）。



一直到5年後（1997年）因為新光醫院對肌無力的治療已經聲名遠播，病患越來越多就為病友開設「特別門診」不但聚集眾多病友看診，許會長及林會長在每次門診時都會來跟病友聊天分享資訊，號召更多已經緩解的病友看診時分享經驗互相打氣。

在俱樂部成立的8年後（2000年5月）關懷小組正式成軍，初期分為四組在特別門診時提供候診病友的諮詢及探視住院的病友。而一路走來各屆會長功不可沒。有前人種樹才有後人乘涼之處，有各屆會長努力耕耘才有現在值得讚賞的關懷志工。



林鴻基會長常常說「要作為肌無力症的終身志工」，但是能夠身體力行把關懷種籽發揚光大成為一棵關懷大樹，就是我們的張文政副會長。雖然他從未擔任俱樂部的會長，但是把關懷力量發揮到淋漓盡致無與倫比。張副會長從88年（1999年）發病後歷經手術、緩解，加入病友的關懷小組，在新光醫院隨時看得到他的身影不知情的人還以為他在新光醫院上班。

連其他醫院都可以看到他，只要有MG病友的資訊他永遠是第一個出現的人，他為肌無力所作的一切在俱樂部的發展史上，將永遠是我們要努力傳承的指標，讓我們大家一起努力下去。



## MG 志工關懷二三事

北區一組關懷幹部 莊美桂

期待每週一的到來，那是最愉悅的日子，因為可以朝聖的偶像～葉帥可以在診間外與新舊病友團聊，團療，分享交流，可以至病房探視，幫病友加油打氣，在社工師圓晴的戮力協助下，落實志工門診與病房關懷，讓每星期一別具意義，我的生命因而璀璨耀眼，日子由此驚喜連連！

面對初罹病病友的惶恐不安，焦慮萬分，耐心傾聽他們的心聲，以同理心理解他們的無奈、無助茫然、我們扮演大海中的浮木，孜孜解說，請他們相信專業醫生的治療，遵循醫囑，用心服藥，1/3 靠醫生、1/3 靠藥物、1/3 靠心情調適、『擔心、害怕、恐懼、有時是一種保護機制，可以避免更大的傷害，但是我們覺得不能因為恐懼就失去鬥志，就失去對自己的信心，儘管每個病友的體質不同，症狀各異，用藥反應不一，只要心裡有光明，黑暗就一定會退卻，黑暗過了黎明終究會來，太陽依然升起，只要相信就有機會緩解，過程也許充滿驚濤駭浪，總會有風平浪靜時。』看著病友破涕為笑，暫時放下心中大石，那份喜悅與成就，筆墨難以形容。

面對病情起伏，住院洗血或手術或治療的病友，徵詢他們的意願，願意接受探房在不影響體力的狀況下，我們充當大海的燈塔，適時獻上誠摯的問候與關懷，輕柔握住他們的手，輕拍他們的肩膀，讓肢體的接觸，洩下他們的心防，靜心傾聽他們的心路歷程，讓他們傾瀉不滿的情緒，讓淚水洗滌煩憂，「生命不會有永遠的順境，也不會是永遠的逆境，相信疾病的起伏只是短暫的是老天的考驗表示不夠愛自己，當你更珍視善待自己，懂得與情緒相處，與疾病和平共存，快樂不是因為沒有痛苦，而是找到方法不被痛苦影響，凡事以感恩的心看待，生命就能更自在，我行，你們也行！」當病友回以燦爛的笑容，釋懷的眼神，我們的苦口婆心無價！

雖然志工關懷過程，有時會面對各種質疑，責難，拒絕，但我們始終相信「有願就有力，當你努力了，問心無愧了，那就勇敢走自己的路，不必在意別人怎麼說，做自己就好，只要是對的事，做就對了，這對自己是一種寬容，也是一種放下。」志工之路，悅變成長之旅，我們會持之以恆，努力不懈，因為我們熱愛 MG！讓我們用微笑締結人間美麗的善緣！





## 如何"適"好

北區二組組長 王淑慎

當我看到邱副院長要出版”成長系列”有關肌無力的書及 25 週年紀念專刊的訊息，心有戚戚焉。回顧這些年，還真有不少事，好久沒有提筆運用一下快生鏽的文字思維腦力了。糟糕，不知如何下筆，就這樣一天拖過一天。截稿日眼看快到了，



奇怪每天晚上睡不著時，我都有很努力的思考。可是一到白天，東摸西摸把該做的事打理完後，腦子中變得一片空白。坐半天了，一點思緒也沒，放棄吧！打開電視看看電視或許會從中抓到點靈感。現今的政論節目很多，也很精彩。那些名嘴講到痛點，真是令人振奮，而看到那理虧還強辯的政客，他們那副衰臉很可悲，真好！台灣有這些理直氣壯，有遠瞻，有氣魄的中生代菁英。有他們為我們這些老百姓發聲，很令人心安。我們當然也懂，理念不是用講的，雖然是正念，正義之聲。但在這麼多元化的社會中，還是需要經過多重考驗。我想至少在我有生之年應該可以不必多慮了，安心好好生活吧！我們要把握要懂得如何去生活。要知道珍惜時光，不要把我們苦短的人生浪費在計較，爭執中揮霍生命。心中無恨，腦中無憂，生活簡單，多些付出，少些慾求，生活可以更喜樂。

健康美食節目是我必看的節目之一。食補重於藥補，是我重要的觀念。雖然是要經年累月的時間才能見到成果。又或許看不到它的效果。但在無形中，我們的身體不會受到藥品的毒害。這是不辯的事實。雖是說健康食品但總是沒有新鮮食物現煮的令人安心。尤其是我們有恙的身體，是比較經不起試煉的。曾有病友吃了昂貴的健康食品。但結果並不理想，令我謹記在心。“不要花錢又傷身”我是把烹調食物當運動，健腦在使用。每天想要用哪些食材配色還有營養成份呈現



四菜一湯在餐桌上讓全家人能享用營養美食。不下些功夫煮出美味好吃，餐畢剩下一堆殘鏟，倒楣的可是我了。我的宗教信仰（病後有機會的沉思）是不可浪費食物的，甚至飯後還要用開水淨碗，漱口吞食。所以令我有機會藉著烹調，動動腦也動動身。對不愛出門的我，還有點活動筋骨的作用。尤其那些名醫在電視上接受訪問研討各種對身體會產生的病因及預防。更是使有 13 年病齡的我受益良多，也更深深的感覺到醫生的學成實在不易。謝謝所有的醫生們。

我先生曾受我小叔影響去學長生學及內觀。我也曾想去試試內觀，顧名思義便可知是觀其內在。但是沒有那麼簡單，心猿意馬，心浮氣躁，不要說最簡單的七天課程，一天我就坐不下去了。有功力的可就厲害了，可坐到 35 天的閉關，能觀到自己的呼吸，空氣的流通，身體的脈動，所以他們出關後感觸良多。至於長生學是我先生親身領受到它的不可思議的療效，所以就去請老師解通任督二脈，自身調適好像也做到初期班。現因常陪孫子玩，大概也荒廢了。我也想趁近來近來身體尚可，盡可能放下一切瑣事，每天找出兩三個小時好好來調身。使自己能不心浮氣躁，遇事能沉得住氣，這些應該是我餘生所必備的功課，找出能負擔又能強身的生活方式。



各位同學們不知你們這些年來可有什麼新思維，新的感受，勇敢的去做想做的事。不要去擔心沒有發生的事，因為空想更傷神。身體力行，做累了就知道是該休息了。否則整天渾渾噩噩的呆坐看電視。沒有受到時間的壓力，神經太鬆散了反而不太好。看我本來不知道要寫些甚麼，結果一下筆就嘮嘮叨叨，也該停筆了。坐很久了，下段時間動動身準備晚餐去了。各位朋友們珍重了！找出最適合您的生活方式，快樂過日子吧！



## 新鮮人

北區二組關懷幹部 謝秀男

很久很久，沒有動筆寫了，一時真不知道如何從那裡開始。接到通知要求心慌無限，但願各位同學MG的好朋友看到我這種缺乏內容深度之類，都能接受見諒！好嗎？！首先MG是一個生活壓力失控和缺少先前自我或請求協助處理才遂漸踏入這種病況惡化的源因？！這是我自個人的想法！

像汽車機械設備的出廠都也有很多不太一樣的地方和製造過程、用途：等等。但是已往的沒法再去追換改變，只有後續動作的補償方案了。

首先我們有邱副、葉帥、陳主任...等等加上優秀的護理團隊...的輔助教學卓越，很幸運的——按規定時間門診、按照醫生、護理師等的要求去配合合作，溝通協調！不要道聽塗說，旁門左道，一會兒出問題了，再度回到門診服務，有點不能再重來？不一定會拖到升麼麻煩也難怪！

按照醫師的建議、處方藥物，每次門診服務時都要和醫師、護理人員談談近況、和用藥、或其他處理方式的感覺、結果。志工們也可以從旁協助觀察一下，談談自我經驗交換意見，心得分享一下經驗和知識。

有本不錯很好的肌無力手冊也請多多參考看看，內容給我們很多事情需要處理的問題？或是要求注意事項！安全安心使用方法是一本好



書推薦大家一定要看看，一定程度上好處多多，瞭解自己、方向不會迷途。

多參加團體活動旅遊之類、演講會活動，一起活動減少生活壓力，舒解一下自己，從中學習得到不一樣的感覺！好處是可多著！請參加活動！

我是最初級以眼肌型的，所以可能比較重的類型可能比較陌生，沒有深入的體驗，但是由一些少數人的轉換交流活動中，只要 MG 同學依照、醫生診斷建議去治療，去服藥控制並不會花太多時間或精力和金錢，相信這種情況現在已經可以受到控制和不再需要失望害怕。那些服務的志工都是很好的見証，他們為所有海內外的華人、老外不分中外都會覺得親切服務。

要有信心可以在這麼優秀的醫療服務環境中，大家一起像一團隊，你幫我、我回頭幫助他們實現緩解症狀是指日可待的事！天南地北環遊世界是多麼幸福的生活，告訴你勇敢面對自己的身體健康平安快樂加力！加油！



**深深的祝福你（妳）我的誠意**



# 肌無力症發病過程回憶錄

北區二組關懷幹部 余南山



那一年正是我事業的高峰，2003年肌無力症找上我。

1958年底台灣苗栗客家庄，一個平實的家庭誕生了一位熱情、愛自由、遇事全力以赴、付責任、有愛心……，取名余南山是我。

沒讀什麼書的我只能做粗工，但是面對任務依然是百分百的企圖心。

好像是五月雷雨季的時分，一早到工地安排工作進度之依應之材，三層樓、沒電梯，一步三階是正常，工地繞了一圈回到一樓，昨天和今早運達之材就在眼前，二話不說，彎腰就搶（氧氣鋼瓶上肩），咦！？怎麼了？好重！減量，好重！再減量！還是重！算了…最近老是被虧……，空手上樓，咦！？怎麼感覺好累，身體和心智不協調，樓梯上不去！休息一下很勉強的拉著扶手引體上樓，安排好公事便離開回家，很艱難的上樓，好喘！見到沙發便把自己摔了下去！一股莫名的恐懼感湧上心頭，驚歎號問號滿天飛，這是第一天發病的回憶。



也沒什麼特別的治療，小睡了一下，午餐過後休息片刻，感覺還好，第二天起床眼珠、眼瞼便離位、複視，擠牙膏對不上牙刷，先去看眼科，原以為散光度數增加，又查不出確切的差異，遮一眼，視力正常，外觀正常，兩眼平視，右眼就離位，考倒了七八位眼科醫師，醫師也沒有給我什麼有力的說法，含糊帶過開了不知名的藥試吃！藥石罔效、求神問卜、花錢受罪自是難免！半年過去了經常會全身關節肌肉痠痛，中醫、推拿師、拔罐、針灸，全不見效，心急啊！經濟壓力、工作壓力、四面八方的重擔在此刻全部湧現，物理治療持續中。忘了哪一天，中醫推拿院所內待診時信手翻閱書報，奇蹟出現了！貴人出現了！書本內容正是我眼下的自身病痛，其作者正是新光醫院邱浩彰副院長與葉建宏主任聯合著作的（認識肌無力）一書。不必多言，二話不說直奔新光。運氣好，邱副院長的診立即確診，一連串的检查。開始用大力丸治療，於此同時因複視和體力的電力不足，相對的工作也沒能有效率的達成，只得放棄所能放手的擔子。拉著嬌妻硬是訓練他學習開車，就這樣碰碰撞撞的遊山玩水、苦中作樂、心事誰人知。

反正我就是懶惰不做事，我就是不要臉，魚與熊掌不可兼得，認知比較重要，自知才能遠行。大力丸治療八個月之後（民國 94 年秋天時節），不知不覺症狀消失了，也中斷後續治療，無知啊！病好了繼續奮鬥，努力打拼！97 年再度復發，全身型肌無力症。洗澡、洗臉、刷牙、穿衣、走路、上下樓梯、過門檻、大舌頭、流口水、呼吸困難、咀嚼無力、吞嚥不順，種種症狀一一浮現，無奈，治療未見預期，只因人性貪嗔癡！雖然這許多年來尊醫囑服藥，接受同學前輩的



輔導，精神上的鼓勵，積極參與社團活動，精神上的收穫也著實有長足的進步。

惟軀體上的魔咒尚未欲見真主降臨，想來這人生的課章、業障、貪嗔癡尚未真正達到懺悔的境界，還有待不懈的努力。



自民國 94 年參加肌無力症關懷協會第一次會員大會之後，即中斷與協會的接觸，直至民國 102 年協會的武陵農場之旅，在活動中與眾前輩與病友同學的互動鼓勵暨介紹如何於此病共存並融入生活的點點滴滴訊息。言談中開啟了個人自身的一點點陽光乍現。看看別人想想自己，關懷他人自己也能快樂學習。在心無所求的付出友愛，在自己的能力範圍之內，助人為快樂之本（青年守則第十條：奉行不違）共勉之！





## 肌無力的心路歷程

北區二組關懷幹部 張子榆（小榆）

『肌無力』一般人來說；很陌生的名字，當然，剛聽到時我們家人也不例外，記得四、五年前十二月中我跟媽媽說眼皮下垂、複試，怎麼辦？當時媽媽回答我，電腦、手機看多了，才會這樣，我回應並不是，是不是要看醫生，要看哪一科，當時媽媽回答我，她怎麼知道？要不就去家醫科看，到家醫科看當時醫生對我說，有可能是肌無力，去眼科量眼壓正不正常就知道了，看了眼科眼壓正常，眼科醫生也認為是肌無力，要到大醫院去檢查，並開轉診單給我。（當時我們去看的兩科都是診所），當天就去醫院檢查（二天一夜），只能說醫院的兩光醫生，檢查過後說【疑是】肌無力開了一個禮拜大力丸給我，後來也開了一個禮拜類固醇給我，要我到新光醫院去徹底檢查，找葉建宏或陳威宏醫生，把這兩位醫生名字還寫錯，又不願開轉診單。回到家上網查，醫生當時留給我們新光醫院醫生名字是錯誤的，而且他們初診是很難掛號的，所以我們就暫時不管。

有一次家人要去中醫拿調整體質的藥，那裏有針灸，我就想說試試看，剛開始時效果還不錯，後來就沒效了，也沒太在意，隔年過年期間，我記得是年初四還是初五，早上十點多我突然起不來，就請我妹妹載我去醫院，當時很多醫院都沒開，找到一家，到那快十二點了，那位醫生還真不錯，讓我們看了，也願意開轉診單，並問要去新光還是長庚，我和妹妹還不猶豫直接回答長庚，從醫院出來準備出發，媽媽問我們為什麼？不去新光要去長庚，我們認為比較近，當時媽媽回答，她有上網查過新光比較專業，且交通比較方便，坐車到台北再轉捷運會比較快，（中壢居然有直達車到反而更快，那是住進醫院後上網查到的），經過討論過後，直接到新光急診室。



在新光急診室，床太高(因我太矮)上下床不方便(無力)，也沒有人來問，位置又小，晚上又很吵，只有家中我一人自己待急診，其他人都被我趕回去，心疼家人，家中還有一個癌症爸爸(領有殘障手冊)，女兒剛滿一歲多，媽媽必須兩頭跑跟我男友(現在是我老公)輪流換班，在急診室待了四、五天，終於有病房了，住進病房後，媽媽就先把家安排好，爸爸白天要工作(家中經濟全靠他)，晚上要帶我女兒，白天就請我爸辛苦一點把我女兒送到我外家由八十多歲的外婆照顧，住院期間確定是肌無力經過洗血、切除胸腺增生，謝謝新光醫院的社工圓晴、護理師美芬姐、Apple 及時的幫助我們，接著又有文政哥、寶哥、美桂、虎姑婆這些肌無力病友，把他們經歷的過程告知，讓我們能夠有更深層了解，以至在住院期間，我對洗血、開刀不會那麼害怕。而且病友們的服務態度，是我們學習的榜樣，當下我們就決定出院以後，我們也要像他們一樣，尤其文政哥在我出院後來來電關心。

我出院後先是調整自己，改變自己，心情上調整飲食上注意，藥也逐漸減下來，當我恢復不錯時，我開始效法文政大哥，曾經答應他的，換我開始在我自己有能力就盡量去幫助新病友，我先從以自己住的區域範圍週遭病友開始關懷，像有些病友可能不是從新光看診，可能不了解一些資訊，我固定期間會去看他們或打電話關懷他們給他們些資訊，甚至辦一些小小聚餐讓一些病友走出來，若有病友不甚了解，需要我去找他們談我也很願意出面，目前幫助一個最成功病友是她現在恢復狀況跟正常人一樣，也減藥差不多，若在不錯她也可緩解了。

當然，家中有一個肌無力的人，身為一個病屬，首先要去瞭解它(肌無力)，而且要陪著一起面對，事時地提出關愛，例如無法幫忙做家事時，不要認為偷懶，如果可以的話簡單的話還是要請他們做，不要並沒有幫忙，就在唸個不停，很容易影響他們的心情，天氣變化，也要多注意病友身體，感冒的話，海產、冰的、水果(尤其蓮霧)、糖類能不碰就不碰。家中食物也要注意，(朋友常問我，什麼是肌無力，我常用一句話帶過，免疫系統太強在體內打架，兩敗俱傷所造成的結果)，所以增強免疫系統的食物，適量就好勿過量，營養還是要均衡。其實照顧病人的心態一定要開朗的心胸去面對。





## 得病 19 年，其中的起伏如坐雲霄飛車一樣

北區三組副組長 唐嘉



得病 19 年其中的起起伏伏，但是也沒有像其他病友輝煌的病程(心中暗自慶幸苦笑)。

大力丸、類固醇、洗血、開刀、類固醇、一樣也沒少，卻多了緩解過程、整個循環(只開一次刀)來回三次，第一次發病是老大滿月時，第一次緩解期間不到一年，第二次發病在貿易公司做了將近 8 年被裁員，找不到適合的工作，只得回老本行空運報關業做需要加班的工作，適時昔日主管告訴我，他們公司正好缺人，有適合的工作，抓住機會趕快跳巢，一切又開始穩定的減藥到緩解，第二次的緩解比前次進步多了一年的時間。

好景不常全球景氣大蕭條來個無薪假又被裁員了，幸運的是很快就找到離家近的公司上班，慘的是幾乎天天加班，根本找不出時間回醫院看診拿藥，不出意外肌無力很快又找上門來，又開始說不出來了，這次雖然沒有喘不過氣，卻因為

吃蘋果噎送到急診用胃內視鏡夾出來，這回我學乖了自動辭職回家做櫻櫻美代子（台語嘞）。

同樣的用藥類固醇、大力丸一樣沒少，開始伴著生活，可是再加劑量病情也沒多大起色，邱副建議做血液透析，出院接著繼續修養調息，力氣還是不行不過精神好很多，也開始擔心起經濟問題，心想著再找適合不會太累工作可是中年就業好困難喔～ 經濟壓力下已不管是否正職，就在一家證券公司當約聘電話客服，第一天走路搭公車走路公司不停接聽電話，走路搭公車走路回家，就跟平常人一樣的作息，第二天聲音又開始發不太出來，一個星期又辭了，此時想趕快找到工作幾乎無法變換跑道，但也總能在肌無力好友來訪過後能找到工作，感謝老天爺讓我身邊有許多貴人。



大致上寫上我 19 年來每發病一次藥就增加比以前多一些才能控制，相對我也慢慢從中領悟到發病過程是有警訊的，我的第一表徵就是需要很用力才能發出聲音，講話像鴨子一樣啞啞，但不影響生活作息所以容易忽略，減藥過程順利是我乖乖聽醫囑用藥，正常飲食不隨便吃市面上所謂的保健食品，然後每次回診將一個月用藥對身體的反應一五一十跟醫生反映，減藥過程也不急我會審視接下來一個月內生活工作情況，所以減藥順利就可以得到醫生頒發畢業證書（停藥緩解），現在在學如何讓緩解的時間更久，目前是第三次緩解中至今已過三年，為我加油吧～

## 微笑的女婿

北區三組關懷幹部 李仲煒

每年都會重複一樣的動作，就像太陽從東邊升起，時候到了，就由西邊落下般地自然，日復一日，年復一年。2015 年的春節過後，約略二，三月間，帶着太太由台北開車回台南她的娘家，經過了一星期南部早春溫暖陽光的關愛，此時正在國道三號上開車，由南往北回台北途中，心中想到 35 年前岳母選上我這個女婿的原因時，不自覺地微笑了起來，所有的動作都是和往年般地自然，唯獨發生了一件不一樣的現象，微笑的同時，前方高速公路上的分格線，不知何時看起來從一條變成二條了？驚嚇之餘促使我沿路休息站多停了幾次，下午三點到台北後立即赴三軍總醫院眼科看診（眼睛有問題當然看眼科）。。。。從那天算起經過二，三個星期各科的密集檢查，最後因為眼睛複視加上血液抗體指數超過標準的驗出，確診肌無力眼肌型，我的天呀！滿腦的疑惑中開始服用大力丸神丹的日子！

每日惶然恐懼之餘想起用 Google 搜尋網路，找到了肌無力的網站，發了一些無力的問題，第一個回應我的是唐嘉小姐，她引導我加入病友網組，接著又鼓勵我參加新光醫院每月星期六的肌無力病友特診，可當面會見病友，並交換討論病情心得，從此得悉新光醫院在台灣是肌無力病的臨床及治療的首屈領導者，她的醫護團隊，接受醫治病友的人數及其組織下的社工服務和病友的志工隊伍，均是陣容龐大歷史悠久且揚名到海外多國，互相訪問交流學習，這樣的了解更讓身為初發病的我，佩服這家醫院及病友志工們的熱忱，也讓我因此更深入的獲得病況訊息而安心不少。

有次在新光醫院神經內科主任醫生的門診中，他當面告訴我一個好消息，我的肌無



照片經唐嘉小姐同意後刊登



力血液抗體已正常，肌電測試也 OK(複視發病後約兩星期就已消失，三軍總醫院的胸腺電腦斷層也顯示早已萎縮退化)，更沒有胸腺問題！但壞消息是肌無力目前無法治好只能緩解，屬眼肌型，三年內如不復發，身體狀況保持的好，就可長久緩解，雖有病症許多的疑惑，但當下我就決定參加新光醫院的志工活動，並服務肌無力的病友，從 2015 年的五/六月至今 2017 年的五/六月將近兩年了！我最愛新光醫院曾接觸過的醫生，護理人員及社工和可愛的病友志工，尤其是每星期一下午的病友病房關懷的六人團隊！

這兩年來我的觀察心得簡單整理如下供大家參考：

1. 發病初期應盡快就診確診，不要因為現象暫時消失，而輕忽造成以後變更嚴重。
2. 一旦服藥或開刀及其它醫治行為，治療期間要有耐心毅力並和醫生配合治療行為，一定會愈來愈好。
3. 本身自己要有信心，心情放鬆沒有壓力，說話心思緩慢不要著急，充分休息足夠睡眠，我知道很難，忍不住時找閨蜜發洩一下情緒就好，同時多與病友交流取暖吸收各方有益自己穩定病情的知識參考。
4. 每人狀況不同不必與其他病友病情比較，和自己比較有進步就好，切記此病目前無法治好只能緩解，緩解時不要放鬆，因為每次再發病通常病情會比上一次更嚴重。

我們要從不斷的學習中取得進步，因為我們深信未來更美好，但。。。我們自己要先努力才能有收穫。回想過去兩年我的肌無力歷程，發病初期馬上就醫確診治療，運氣好得到唐嘉小姐的快速指引，加入新光醫院肌無力大家庭，從學習中持續緩解，讓我能苦中作樂並且樂在其中，我願意在這個大家庭中服務他人並被他人服務！

當再度每年都重複一樣的動作，發生在春節後的南來北往高速公路上，回娘家造訪時，我肯定會記得 2015 那一年，特別發生的那一件，不一樣的奇特現象，我也會照例地微笑，回想 35 年前岳母選上我這個女婿的原因時。。。各位讀者您想知道那原因嗎？您真想知道就一定找的到我，我會很高興和您分享，並請您喝杯星巴克。明天會更好，但自己要先努力！謝謝大家花時間閱讀此短文。



# 愛無止境，愛與關懷

中區組長 賴珮瑩



在這十幾年的志工生涯裡，讓我深深受到社會的溫暖與愛，從原本自己是個肌無力症關懷的對象，到現在可以到處的關懷別人，是懷抱著自己對病人的一股熱忱與感受。

看著這院中各個角落都有需要我伸出一雙溫暖的手和一句句的問候與關懷，我知道我不能停歇，雖然有時候自己的身體狀況有異，心有餘而力不足，也讓我很挫折，所以在我的能力範圍之下我很願意用自己的精力與病友分享病鼓勵他們，謝謝大家給我們機會讓我的人生期待非常圓滿和喜樂！



# 老公，有您真好！

中區關懷幹部 鍾玉英



記得 2000 年的春至夏天時，有天早上起來左眼向螢火蟲一樣眨啊眨的覺得不對勁，於是便到西螺的劉眼科做檢查，醫生說眼睛沒問題啊，但還是另開了三天的藥。醫生說若吃不好就要到大醫院檢查，回家後吃了一天的藥，第二天就到慈愛醫院(現在的雲基)神經內科蔡松彥院長看診，院長跟我說我得到的好像是重症肌無力，聽完便回院長說：我是做土木工程的人，怎麼可能得到這種病，蔡院長說先開一個月的藥給你吃，等下個月台北新光醫院會有一個重症肌無力的權威醫院會來看診，到時你再來看診，並做抽血檢查。一個月過後很幸運的是剛發病並遇到了我生命中的第一個貴人，邱浩彰醫生吃了二年多的藥，眼睛就好了也不再怪怪的，便白目自行停藥。原以為都好了痊癒了，誰知二年後的某天突然發生了這樣的情形一手腳無力、吞嚥困難，再次到醫院找邱副醫生看診拿藥吃，一見面說明原由後，醫生便生氣的開口先唸了我一頓才開藥給我吃。

95 年某天覺得會喘到雲基照 X 光發現心臟腫大，將我轉院到大林慈濟醫院住院檢查，才確定是心包膜積水，胸腔外科的醫生說要幫我開刀，但我心想回新光醫院開刀，便回絕了醫生。後來聯絡許嘉雄理事長告訴他我的情形，請他幫我問看看有無病床，他告知我病床不好找，但他還是很盡心盡力的幫我詢問病床。真的很幸運找到了病床，也很感謝許嘉雄理事長這麼的盡心盡力幫忙，過了兩天就



住進了新光醫院六樓的外科病房，到了開刀的前一晚遇見了葉建宏醫師和幫我開刀的謝益山醫師，當時葉醫師說聽我講話這麼大聲，怎會是重症肌無力的病人呢，經過開刀電療 20 次化療 5 次，本以為病都好了，沒想到 100 年病又再度復發。以為是感冒，半個月以來睡著流口水，站著也流口水，到醫院檢查才發現不是單純的感冒而是肺積水到喉嚨，當下醫生幫我抽出 500CC 的血水，隔天打電話到新光找雅惠護理師跟他說一下我的情形，她叫我在雲基做完全部的檢查，再到新光醫院住院結果檢查出來是腫瘤再次復發，而且是長在兩邊肋膜的下方，醫生說要用光電刀要自費，我先生沒多想便馬上開口說不管花多少錢都救我。於是，又開始做檢查又洗血，到了開刀當天早上謝嘉雄理事長、方得時理事長和寶哥前來看我，並鼓勵我，我並不緊張也不害怕，還會開玩笑與他們談天。沒想到早上 8 點半進開刀房到凌晨 2 點多才出開刀房，整整開了 18 小時。有天幫我開刀的謝醫師說要幫我氣切才能拔管，但邱副跟葉醫師說一定要把他救回來，絕對不能氣切，感恩李美芬護理師到加護病房洗血 5 次才得以拔管。轉到普通病房也辛苦，感恩我的先生一個多月單獨一個人在加護病房守著我。後來，葉帥心疼我家人南北奔波，便決定幫我轉回雲基住院，感謝在我住院時所有給我鼓勵跟關懷的人，雖然經過生死關頭，我還是覺得肌無力並不可怕，也讓我學會了關懷跟鼓勵。別人不管到新光或是彰化秀傳醫院當志工都是最快樂的事，每次大家都互相鼓勵學習，關懷病友現在的生活有空，我會騎鐵馬到鄉間小路、西螺大橋運動。假日我先生還會載我四處走走爬山吸收芬多精，對心靈有所幫助所以大家要加油有力向前行再次感謝邱副院長、葉教授及新光醫療團隊謝謝你們！

PS：最後我要非常感謝我老公廖學明先生，在我生病期間對我無怨無悔不離不棄的細心照顧，此生有你是我最大的福份與幸福，有你真好！



## 走過肌無力的幸福

中區關懷幹部 林麗觀

我是資深病友麗觀，28歲發病，當時我是一位油漆公司的會計，那年公司舉辦草嶺自強活動，要去爬草嶺那天舉步維艱，連上廁所脫掉褲子的力量都沒有，心情很悶，想著我到底怎麼了、生了什麼怪病，我只能在旅館等同事們，無法參與登草嶺行。

後來上台北台大醫院作檢查，醫師告訴我是重症肌無力，建議開刀，老板娘告訴我開刀不一定痊癒，所以我沒有開刀，我天真的想法，吃大力丸就有力量，那就先吃看看哦，平時上班要開車出門送貨、收款，老板娘有叮嚀，讓我如果覺得累了，就要停在路邊休息，不可逞強哦，我每天三餐各吃一顆大力丸，如活動時間長些我就會再多吃，亦曾經走一走整個人往後倒在地上，亦曾抱女兒突然吃力把女兒掉在沙發上，亦曾經騎機車無法剎車把一對情侶給撞了上去，亦曾睡覺掉下來爬不起來，最怕爬樓梯跌下來，怕腳提不起來爬，林林總總，我都堅強的一一克服，吃大力丸亦吃了五年多，後來是遇到蘇姻姻病友，她已經開刀緩解，說她改善很多，於是聽她建議在新光開刀，開完後果真很幸運的緩解，至今已有25年不用吃藥了。

回首過往，都快接近60歲了，走過歲月就會有所體認，以前性子比較急，現在步調放慢，每天保持愉快的心情，面對人、事、物，不與人計較，不杞人憂天，船到橋頭自然直，樂觀的過好每一天什麼都重要，只要全家大小健康、平安，就是最大的幸福，與各位同學共勉之。





# 從“心”開始，從新視野看世界

中區關懷幹部 吳襄彤



說真的，我是什麼時候有“肌無力症”的？我是真的不知道！只是一開始不確診的那一段歲月是辛苦悲慘的。

一向健康活潑開朗的我，在某天開始忽然間走路突然會摔倒，搭公車腳無力上不去，下車也會摔倒，要開自己的車，腳居然舉不進車內，要用手抬……，但休息一下又沒事，也都不以為意！

直到有一次和朋友出國旅遊慶生，第一天在要去看秀時，上洗手間出來時，忽然直接摔的狗吃屎，四肢破皮受傷，當下腦袋才敲起警鐘，因為出國的前2天，才又在公司摔倒過。

以自己俐落的身手，不應該是會如此頻繁的有狀況，心想回國後，要趕快好好的去找出原因。

一回國太忙又忘記去準備看診的事（其實是不知道要看什麼科？玩的太開心了！又忘記了！）直到有一天在公司突然昏倒了！被緊急送醫，到院後又慢慢恢復正常，真的是有嚇壞人，但還是堅持回公司上班。

因為當時負責接工程值班手機，很多事待處理（公司主管有要求我要休息），但我還是希望回公司上班，把事情處理好！

然而在這之後又陸續發生這些摔倒，昏倒狀況，也送醫急診，就診，進出醫院的門診，做了各項檢查，就這樣檢查了3個月，還是沒有查出原因。

當時家人比較擔心我腦部有問題！因為病情發展很快速，短短3個月已經到了無法好好走路，也無法上班，已經是在家躺著，無法好好進食，無法自行更衣沐浴……，體重也迅速的下降！

因為無法確診病因，所以無法就醫治療，也只能居家休息，家人就建議先去做手腳復健，因為手腳肌肉出現萎縮的現象，沒想到在復健科醫生的診斷和安排檢查下，居然發現有可能是“重症肌無力”，這個病沒聽說過，所以變成要重新去認識瞭解這個病。

最後是在家人扶持下，送到全台灣對“肌無力症”治療最權威的，【新光醫院】門診，讓神內主任：葉建宏教授看完檢查報告確診的。

在當年的9月24日我的生日當天，收到健保局寄來的通知，我有重大傷病卡可以使用，是個很特別的生日禮物，也很感謝幫我確診的葉帥，雖然之後我常想翻盤，推翻自己沒有“肌無力症”但最後還是又回到“肌無力



症”的原點。

幾年過去了！期間走過很多生死關頭，進出過多次加護病房，接了很多張病危通知書，插了幾次管？做過幾次血液雙重濾過術？我已經不想去記了！

現在的心是新的心境，唯有放下，才能重新開始，重新擁有；因為重新開始，才能讓我看到不一樣的視野，接觸到不一樣的世面，認識到更多的朋友，吸收到更多的知識。

人生有捨才有得！我在去年辦理了退休，現在可以好好的休息，認真投入我最愛的志工服務，讓自己更有時間和同學們互動交流。

很慶幸的是在退休後，因為喜歡網購（生病了，就少出門，網路便利的好處，就是網購），也認識了不少網路朋友，如今也因為有這些朋友的協助，讓我在網路創業行銷做生意，所以我有自己的\*\*襄襄開心團購網\*\* 讓自己不用出門，也可以和朋友互動，有收入，又可以服務到很多朋友們，感謝很多同學們和醫護人員的捧場！

在我創業的同時，也希望藉此機會，可以幫更多人開創網路創業行銷的機會，讓每個人都可以不用花錢囤貨，又可以賺到收入。

人在生病過後，心志會受挫，唯有正面應對，才能解決問題！營造吸收正面能力，能改變負面磁場，面向陽光，才能看到清晰的未來方向！

感謝身邊的每位朋友對我的關照，讓我可以每天保持愉悅的心，面對每一次的挑戰與問題，讓我能關關難過，關關過！

**讓我們用愉快美麗的心，從“心”開始，從新視野看世界！**



## 生病的照顧及生活

南區組長 王石樹

我是民國 89 年檢查出重症肌無力症，90 年開胸腺瘤，迄今已 16 載有餘。發病初期是眼瞼下垂，接下來雙手乏力、複視，到後來是眼球不易轉動。

治療中日服類固醇、大力丸各 6 粒，爾後依恢復情況調減，曾兩次停類固醇，但因重感冒及過度疲勞而再復發。可見身體如不善加保養，我們的病症就會隨時復發。

平時的生活起居、飲食、運動、情緒控制等很重要，不貪做、不發脾氣，避免被感染，最重要是按時服藥，不吃偏方。

每天清晨醒來，即在床上及室內做軟操半小時以上，禮佛後，六時到戶外參加生物能氣功運動，七點多回家。

此健身運動功法共 17 式，每式動作都重複 30-50 次，我們同學依體力少做些，亦不會脫節，很適合我們。全套約 1 小時，有 500 多次提肛，對我們腹式呼吸、手力、腳力助益頗大。

每星期有一次的書法課，看到八十多歲的學姐們，全神貫注的揮毫，我也很受感染。而每年一次的師生展，是同學最快樂的時刻，大家相互觀摩、切磋，配以茶會、歌唱、個人才藝表演、現場揮毫等等節目，加之一人參展，全家觀賞，真是熱鬧非凡，歡樂無窮。



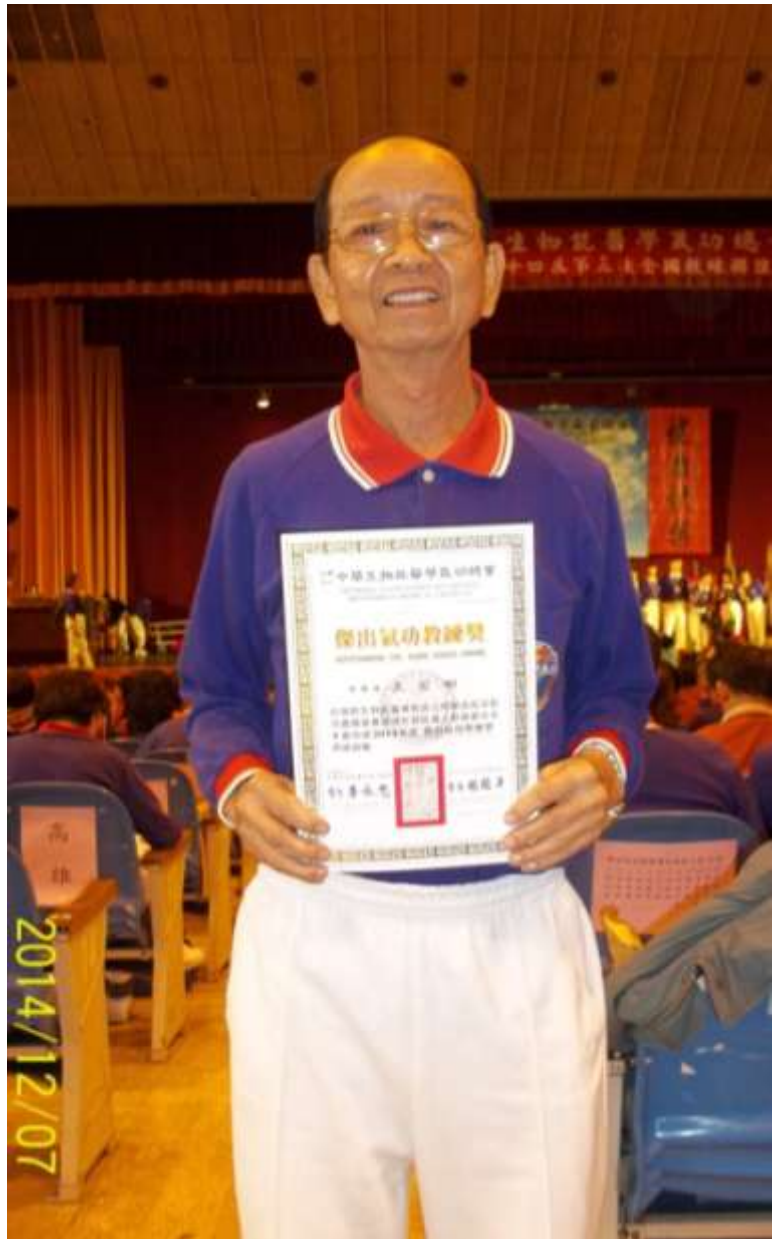


班上同學有一付對聯，錄下供同學省思參考；右聯：『若』不撇開終是苦，左聯『各』自捺住即成名，上聯『撇捺人生』。即若字不撇出去即是『苦』，各字收得住即是『名』，一撇一捺即『人』字。世間之事，撇開一些糾結就不苦了，看方寸之間，能按住情緒，才是人生大智。習楷書使我們心靜，寫行、草書可舒解情緒。

家距高雄醫學大學不遠，為增加一些醫學常識，遂參加高醫大樂齡班，每週有數堂課及一些戶外教學、旅遊等。每次到校，看著校園與醫院只一步之隔，人生卻有彩色、黑白之分，人生命長短我們無法決定，而寬廣就由自己來努力吧！

心想，今日和準醫學子並肩學習，他日我回歸大地，他們走入人群服務，緣起、緣滅、生死、死生，天地循環、生生不息。

下課後，晚霞餘輝照滿大地，灑落在每人身上，我也昂首闊步，返回溫暖可愛愛的家。



# ～沒力&美麗的人生～

南區關懷幹部 梁采葳



## 一。病情分享-

重症肌無力 (Myasthenia gravis)

我本身是肌無力患者，得病已經 33 年了。

今天想與大家分享我的生病過程，以及自己緩解將近 30 年的經驗～

希望在此與肌無力症或其他慢性病症病友共勉之～

也希望藉此文章可以讓更多人重回信心，振作起來～

## 二。發病

33 年前，當時我才十七歲，因為眼皮下垂關係，常常到眼科就診，然而，因為沒有正確的就醫方向，且當時醫學以及知識普遍不發達，於是被耽誤了一年多的黃金治療期～

也因此～症狀從輕微的眼肌型轉變成全身型，例如：複視，口齒不清，面部和頸部肌肉無力，咀嚼與吞嚥困難，手臂和腿部無力，換言之，在一年內惡化的非常迅速。

在這一年裡，家人雖然帶我四處求醫，卻仍是找不出病因，也經常被認為是染上

怪病或是鬼附身、甚至被親友懷疑根本是裝病-----

除了中西醫之外，甚至到處求神問卜，之間吃了很多不知名的藥物甚至喝符水，經過幾番折磨，直到症狀變得明顯嚴重，付出慘痛代價後～終於----在某間腦神經科診所，確診為重症肌無力。

### 三。確診-無法接受的事實

我永遠記得當時醫生輕描淡寫地告訴我三句話～

- 1) 這個病需要吃一輩子的藥。
- 2) 吃藥只能控制，但不會變好。
- 3) 肌無力是無法痊癒的。

只是輕輕3句話，卻重重的傷害到我的內心深處～剎那間～我腦子一片空白。。。

我千辛萬苦花了一年多的時間確診---然而，醫生的話就像宣布我(無期徒刑)---且(終身監禁)-----

我強忍著淚水，走出醫院～看到外面來往的車輛，瞬間～淚水再也無法止住，

像潰堤的河水----崩-----潰-----大----哭-----抬頭無語問蒼天。。。。

一度想跑到馬路中間被車撞死算了。。。。但當時的我是那麼無力前行。。。。連走路都需要家人一步一步攙扶。。這樣的我哪來的力氣自殺呢?

自殺除了要有勇氣，也要有力氣，原來虛弱的我----是連自殺都沒有資格呢----唉～



采葳女兒

### 四。萬念俱灰

從醫院回家後～姐姐拿了肌無力藥與開水給我請我服下-----

但----如果誠如醫生所述，藥只是控制而無法變好，我根本不想吃藥，因為吃了只是延長生命的痛苦罷了。。。。

發病一年多～這種日子我已經支撐不住，也苦得夠久了。。為什麼醫生要開給我這種維持痛苦的藥給我，繼續延長我生不如死的日子。。。。。。。。這意義在哪裡呢??



但看著姊姊難過哀求的表情以及含淚的雙眼-----所以我勉強的服用了第一顆肌無力用藥，它的名字是-----大力丸-----

當下萬念俱灰。。。完全失去活著的動力～吃過藥-----姐姐扶我回到我的房間，開始寫了一封信，其實是-----一封遺書-----  
信件內容大約是這樣的。。。。

-----  
親愛的家人～

當您們看到這封信的時候，表示我已經走了，在這一年中，我活的很累很痛苦，我原本很有勇氣面對我的疾病，因為我以為只要找到病因，我就會得到很好的治療以及恢復，然而今天醫生卻告訴我這個殘酷的事實----這病是無法痊癒的----我才 18 歲----人生才要起飛。。我真的無法接受一輩子要服藥，以及過著半生不死的生活，請原諒我的不孝，希望下輩子投胎有個健康的身體再回來當您們的家人-----

## 五。神蹟-上帝顯靈??

當我一邊寫信一邊哭泣。。。淚水侵濕了信紙，哭累了。。趴在桌上睡著了。醒了之後想要翻開抽屜拿出一把美工刀。。。

突然間～我覺得身體有些奇妙的變化，我可以感覺到我的力氣回來了，竟然可以張開我的眼睛，手跟腳也覺得開始有力氣了。

天哪！難道是上帝顯靈了嗎？當我感到疑惑的時候。突然想到～半小時前服用的藥物----難道是從大力丸的成效？

是的，沒錯，這是大力丸開始發揮它的藥效。。。是它救了我-----原來～醫生忘記告訴我，這（無期徒刑）原來是可以（假釋出獄）的，而且是這麼快的來臨～



采葳兒子



## 六。接受事實

從那天起，我開始正向積極的面對肌無力。。。。。

但實際上～這僅僅只是一個惡夢的開始。。。。。因大力丸的效果對我而言只維持了幾個月～

大力丸失去了效力後，症狀開始復發～且開始頻繁地出入醫院～

當時沒有健保的時代。。。每次看診拿藥都是一筆為數不小的費用，除了無法支付昂貴的醫藥費之外，體力上也已經無法負擔上下課的路程---（我記得我學校路上有一條很陡的斜坡，每次我都需要牽著腳踏車。。。坐在斜坡中間休息好幾分鐘之後。。再緩緩牽著腳踏車上來）。。。後來我不得不停止學業，回到家鄉（澎湖）讓媽媽照顧我。

## 七。返鄉養病-籌湊醫療費，那個沒有健保的時代

原本就不算富裕的我們，卻因我的關係，經濟更是雪上加霜，自從我回故鄉養病的那天起，媽媽的生活徹底改變了，打開米缸是空的，值錢的東西也變賣了。。。生活陷入困境～

為了支付我的醫藥費，母親不得當掉自己的嫁妝，以及到處跟親朋好友借錢--

我永遠記得有一次當我媽媽跟一位有錢親友開口借錢的時候，卻被親戚兒子拿掃把。。。趕出門外，且大聲吆喝說：以後都不要來借錢。。。。。。。

那段時間裡。。。媽媽的生活～就是到處借錢以及大小廟宇跪拜，有時候一跪就是好幾個小時。。。有一次



發現媽媽腳受傷，才知道她-----跪-----太-----久-----

由於藥物失效後，我的症狀變得非常糟糕，甚至比以前更加嚴重。就像是一個布娃娃一樣，臥病在床、四肢無力，一些簡單的事情，我卻一樣也無法做，無法吞嚥、無法張開眼睛，甚至無力到連一張衛生紙都拿不起來-----

除了無法料理自己的生活起居之外，需要我媽媽幫我翻身、洗澡、餵我吃飯～在一年之內，我經歷過七次住院，以及2次插管，並發了兩次病危通知-----

## 八。離島就醫旅程-辛苦漫長的折磨

當初沒錢就醫而回故鄉養病，讓媽媽照顧，然而又因數度病發而轉回台灣就醫，一個病入膏肓的病人，要從離島搭飛機到台灣，這之間需要轉換多路程，一路跋山涉水，動用多少人力幫助，最後～終於---抵達台南（原本的居住地）。

而在台南治療幾天後，卻因症狀實在是太糟糕，台南省立醫院對我的病情束手無策，終於發了病危通知給家屬～最後～我被送上救護車，開了8小時（因當時中山高速公路還沒全線通車）直奔台北林口長庚醫院。。。。

在長庚醫院住院以及治療大約2至3個月，也因無法吞嚥，我的體重瘦到只剩35公斤（生病前42公斤），而我的媽媽也因我的疾病，擔心到睡不着吃不下，只要我無法進食，她自己也无法好好吃飯---短短的時間她也瘦了5公斤-----

而當時的醫務人員，他們盡己所能的搶救以及治療，一天三餐外加宵夜的打了很多針。。。我還記得那真的是很痛苦，因為那時代並沒有"靜脈針置留針"，所以一天要拿硬針，真槍實彈的挨上好幾針，也因為瘀血的關係，每次都找不到地方打，甚至腳也不放過，全身到處都是瘀血，真是傷痕累累千穿百孔啊～

## 九。手術成功出院

經過一番搶救和治療後，在民國75年7月25日開始進行手術切除胸腺瘤。

經歷8個小時的開胸大手術，醫生告訴我，胸腺瘤是良性，大約是棒球般大小。。。。。。

雖然當時胸口非常疼痛，但我可以感覺症狀已經得到了改善。我的臉部肌肉開始恢復正常，我的眼皮也可以自然張開了，我可以微笑甚至大笑，且可以從嘴巴吃飯了。（因為插鼻胃管，所以已經有2-3個月沒有從嘴巴吃飯），開刀後的第一餐，是我吃過世界上最好吃的食物，當時感覺就是幸福的人間美味啊---

雖然-----那只是一碗----淡而無味的-----稀-----飯-----

手術後七天，我終於出院了，那天是8月1日，我永遠記得那一天，因為這一天也是我的20歲生日，這是我重生的一天，充滿幸福與快樂的一天～

## 十。回歸正常人??

開刀後～

22歲我重返學校唸書（半工半讀）

以及存錢到加拿大與英國短期遊學，當時26歲以及28歲。

29歲結婚，30歲生孩子。

故事寫到這裡，也許您認為我開刀之後就一切順利？

嗯。。。。。。手術確實幫助了我很多，但也不是不百分之百。開刀後大約有三年的時間病情仍是起伏不定，但發病的症狀已經不再像手術前的嚴重了，而至少我不再因此病而回去住院了。

之後雖然有因太累或是壓力太大而復發幾次，它的嚴重程度變得越來越輕微。

我經常換工作，因為我體力無法勝任，也經歷了幾段不成熟的感情，因為每次提到此疾病，男友都對我敬而遠之，無法接受這樣的我。。。。。

甚至為了一段心碎的感情自殺過----在房間吞了6顆安眠藥---睡了一天一夜---渾渾噩噩的獨自醒來-----在一間沒人發現的…租…屋----處-----

## 十一。展開美好人生

為了不在讓自己每天浸泡在失戀的淚水裡，證明自己不是那麼軟弱，於是我開始拼命工作存錢～

26歲到加拿大短期遊學，28歲到英國短期遊學。

到國外後才發現世界這麼大，天空這麼遼闊，俊男帥哥如此多，追求者不斷-----也不知當初是哪條筋不對勁，還服安眠藥。。。。。。還好沒讓房子變成凶宅～現在，我走出那段不堪回首的戀情，經過這樣的磨練後，也讓往後的表現更加堅強與獨立。

38歲時我在銀行工作（貸款），因工作表現良好，也屢創佳績，一年後很快升上襄理，也數次上台領獎，我成了優秀的主管，以及一份很不錯的收入。

## 十二。媽媽生病-該是回報母親的時候了

自從當上主管後，無形的壓力以及緊張，讓我數次病情小惡化，直到我的母親得了癌症，當時決定放棄百萬年薪的工作，全家回到澎湖照顧我母親（因我媽媽不

願意來台南居住)，我很感謝當初老公以及小孩跟我回澎湖。

當年我弟弟因工作忙碌無法孝敬我媽媽的時候，我老公總是義不容辭。。。抱著我母親上下樓梯以及出入醫院。。。。

有一次把媽媽轉到台中就醫坐飛機時，老公揹著我媽媽爬上飛機的階梯，我望著老公以及媽媽的背影，心中滿是淚水與感動。。。。。老公謝謝您，我雖然不是嫁給一個有錢的帥哥，但您在我心中。。。真的---很----帥-----

### 十三。事業重新再來

辭掉工作回家照顧母親這1年半，我跟老公沒有工作，全家人的生活費、小孩子的讀書費、媽媽的醫藥費，我花光所有的積蓄。

媽媽喪禮後～我甚至還跟家人借了5萬元買機票以及生活費，一家4口才能順利返台～

生活安頓後～便開始找工作，但因中年失業無



法重回職場，我便與老公在台南開始創業-----（當時民國100年8月，一部電腦一支手機，在自己的租屋處，開始承接案件。）

我開始跟老公學習網頁設計～我曾經是一個電腦白痴，而如今也搖身一變，成為一個網頁設計～

世界上沒有什麼不可能的事，只是自己有沒有心要去做，人生這條路我走的很辛苦，但也很燦爛精彩。

生病期間當過類似植物人的日子，也曾經自殺過，也窮到口袋空空，甚至負債累累被人追債～

因為過去有七年的時間，我的老公因為金融風暴被裁員---而找不到工作，所以那7年的時間，我要扛起所有的費用與貸款支出。

而那個時期～我們全家經常吃泡麵或麵包果腹----度過那艱難的時刻。

這之間我們也跟銀行以及親友借錢，也被親友奚落，甚至被親友嘲笑我嫁給一位不會賺錢的老公-----這一切我老公都看在眼裡，他發誓。。他一定要在事業上



發光發熱賺大錢。。於是那失業的7年，他很用心自習電腦程式～

而現在我無法在重返職場後，開始靠著老公的技能維生，現在的收入也遠遠超過銀行的百萬年薪。。。也還清了百萬負債。。。。

不管日子多累多辛苦，我都要好好活著，因為我知道除了健康的身體之外，世界上沒有第二件事比它更重要。我吃過的苦、受過的難，也許這是上帝給我的任務、給我機會歷練。

#### 十四。感謝～

20年前因緣際會下認識新光醫院的邱浩彰副院長，也在新光醫院平安產下第一胎，也因新光肌無力俱樂部的關係，播種了我想服務病友的種子，因為我的經驗可以分享給其他人，4年前我開始創立fb的病友團體，目前已經有1300多病友加入，成立後我開始到處拜訪病友，以及醫院當志工。雖然我口袋空空，兩袖清風，但我心靈很富有。



希望這個文章可以幫助更多病友，以我33年的MG經驗，我認為緩解最好的藥物是自己的心態：學會面對MG，接受它，處理它，與它和平相處-----當別人無法接受這樣的你而拋棄你，

那就別執著了，這樣的伴侶不要也罷，下一個男人（女人）會更好～

當工作無法勝任的時候，就調整你的個工作吧～錢再賺就有了，但生命只有一條，失去了就沒有了～

相信你的選擇，在他失落的時候，要鼓勵而不是指責，現在我們有一份穩定的收入，以及美好幸福的生活，這所有的一切我要感謝我的老公，我的家人（尤其是我的媽媽和姐姐），當然還有醫護人員，和所有愛我關心我的人～

## 我跟寶哥的志工之路

石麗英



自從我先生(寶哥)在76年得了肌無力後，被眼科誤診了二年多到眼皮下垂，吞嚥困難才被陽明醫院眼科主任翁醫師確診是肌無力，之後轉診到神經內科當時陽明醫院，沒有胸腔外科，幸好遇到貴人汪漢澄醫師幫忙介紹到台大醫院救命恩人邱副院長。經邱副用類固醇和大力丸的診治，二年多後緩解了。但經過二年有次感冒又復發，我開始又緊張到新光醫院找邱副，他叫我先生住院插鼻胃管，因吞嚥困難和雙手無力要做血液透析，但我先生怕洗血(當時以為洗血是像洗腎一樣)，後來用類固醇和大力丸才又慢慢恢復，那時我才知道肌無力只是緩解，而不是痊癒做個太太的我是何等的緊張，不知何時又要進場修理，其過程經歷了恐懼徬徨，無助怨天尤人，萬念俱灰，煎熬折磨，不免暗自垂淚心酸捨不得，希望生病的人是我。

感謝新光醫院在81年11月12日為病友們成立了肌無力俱樂部，讓MG病友有個溫暖的家，醫療團隊及社服課為我們訓練一些病友幹部志工，使病友及家屬在徬徨失措的時候可以得到適當的資訊與經驗交流，讓病情很快穩定身為家屬的我感激不盡。



民國 100 年我和寶哥再到陽明醫院當正式志工，醫院安排我們夫妻當病房安寧，關懷範圍包括中風、癌症、獨居老人或缺少家庭溫暖、呼吸照護、病房護理之家…等關懷嘗試過人生的生離死別的經過，才覺得生病並不可怕，可怕的是心情不能接受的人，凡病都要聽從醫師的囑咐用藥，並配合運動，生活規律，保持愉悅的心情，不要對自己有壓力自然可以緩解。

106 年 12 月 5 日寶哥因重大疾病本身亦為病人，以『人同此心，心同此理』的關懷角度來服務病房民眾，增加與社會互動的機會，建立友善關係，使病人安心、放心、治療身體上的疾病、得到台北市衛生局【志工家庭楷模獎】病人與家屬要有一顆互相包容的心，一起攜手面對挑戰。

最後與病人共勉，1 個人只有一個心臟，卻有二個心房一個住著快樂有著祥和可愛，歡笑，喜悅美好的健康有活力的有希望的。一個住著悲傷使人憤怒，哭泣，悲哀，無力，沒活力，孤獨你要選那個呢？



**生病沒有人可以代替，但是可以靠自己調整心態及家屬的體諒跟它和平共處。**

## 伍、MG 同學的堅韌



2017 年 MG 同學有力向前行～新北市淡水文化之旅



2015 年 MG 同學有力向前行～高雄醫療座談暨聯誼活動





# 胸腺瘤手術與肌無力症心得分享

Jolly

## 一、前言(天外飛來一筆)

2012年八月底結束倫敦行回台灣後，當我自認已經調適時差，發現電腦螢幕總是一個看成兩個，每天下班開車回家，左邊上眼皮卻一直往下掉，我得用左手撥開眼皮，才得以順利開車回家。

眼科醫生說我是用眼過度，給我三瓶眼藥水，叮嚀我不可以當低頭族。神經外科醫生替我照過腦部核磁共振後，說我是顏面神經麻痺，情況沒有好轉。早上沒有力氣畫眉毛，才到辦公室，無力舉手開燈？中醫師說這病症叫做「上瞼下垂」，服用了幾帖有蠶、有蛹充滿高蛋白的中藥，症狀持續惡化中。我上網 google，發現「上瞼下垂」是「肌肉無力症」的一種病兆。天旋地轉中，我開始蒐集就醫資訊。

某日和前同事M提到身體不適，M仔細問了我的症狀後說這是「肌肉無力症」；而且，她本身是資深美女病友，她鼓勵我，勇敢開始面對這一切。

M 建議想看門診卻找不到門路的我，到新光醫院掛就診，M 說初診後醫生會安排檢查。果然初診時，陳醫師簡單替我做眼睛向上與脖子向下的測試，當下醫生即說可能是肌無力症，立即又安排隔天肌電圖的檢查與重複電刺激的測試。三天後報告出爐了，醫生進一步安排我做胸部斷層掃描。再次回診時，醫生很淡定的告訴我長有胸腺腫瘤，大約 2.97\*1.99 公分，醫生建議我儘快住院開刀，並且安排我和具有經驗豐富的護理師 APPLE 對談。APPLE 除了我分享許多病友資訊，也建議我要快快開刀拿掉胸腺瘤，以及告知我術前必須先做完三次血液清洗的動作。

這一切來得快又急。

我打電話給外縣市的父母告知這一切，內心的我，生氣得了這病，豈要開刀還要洗血，我抗拒至極。

神經內科陳醫生在門診時提到住院前，可以先拜訪胸腔外科張主任，了解病情。胸腔外科門診時，張醫師畫了兩個圓圈給我們看，並指出其中的交集。張醫師說我是生了兩種病「肌無力症」與「胸腺瘤」。兩位醫生都說動刀時間愈早愈好。

匆匆向公司告假，整理好行李，帶著滿滿地不情願我住院了。

## 1、住院洗血篇(強迫渡假中)

住院當天，主治葉醫師和醫護人員來做過拜訪，提醒我多喝水，隔天紮針會比較順利。

第一次洗血，美芬姐紮針快狠準。我一邊洗血，一邊手指頭得捏著圓球，促進血液循環。

第二次扎針，沒有第一次順利。

第三次扎針，血管比第二次更難找了，右手的血管一直扎針，卻跑不出一滴血來，四十五分鐘過去，我看著醫療人員決定同時在我的手背和腳腕處上麻藥，同時用熱水加溫，讓麻藥可以快點發揮藥效，醫療團隊又持續扎針動作。

我痛翻了。

除了開始找媽媽也找爸爸，我忙著哭，可是，我不能有太多情緒，不然血管又會不見，血液也會抽不上來。

煩悶中我大喊說，爸爸你都沒有來看我，突然看到爸爸探出一個頭，用很無辜的眼神，充滿擔心的語氣說，我怎麼沒有在看你，我一直站在你旁邊。當下我知道我人生必須開始學習不同的功課：第一個就是不可以一直發脾氣！而且面對不如意，我還得馬上放下。

吼！

## 2、開刀手術

三次洗血後，休息兩天，開始手術。由於是頭刀，早上六點半護士就來開始

前置作業，六點四十分葉醫師來喊話說：今天將是我人生最有挑戰性的一天，要加油！

進入開刀房後，至少有三位護士來，確認我是否有活動式假牙，頭髮是不是真的。終於麻醉科醫師來過，我覺得開刀房好冷，醫護人員他們給了我一條毯子，溫暖多了，我就睡著了。

## 二、加護病房(身在地獄不由己)

一覺醒來，我知道自己在加護病房。動一下，我的正中胸口有股疼痛，左右側邊也很痛，從胸骨傳來的疼痛，我猜應該是開胸骨拿掉腫瘤，淚撲朔朔地流下來。有一抹傷心，不知道多久可以好。

我靜靜看環顧自己身體，插有鼻胃管、呼吸器，還有左右兩邊各一條引流管、導尿管、靜脈點滴注射，加上脖子有一條注入營養液的管，還有心電圖和血氧機等，近十條管子在身上，真是有夠符合住在加護病房的行頭。

我感覺口水如泉源般湧出，我一直被口水嗆到，請護士來幫忙，護士竟然要幫我抽痰，好痛噢。慌亂中，我抓住一位護士的手指，用力握住。那位護士竟然說，你會亂抓，我們要把你手綁起來！就這樣，我兩隻手被護具包起來，並且綁在病床兩側。

從三點多一直挨挨挨六點探病時間，終於盼到妹妹來了，她一蹦一跳開心至極，可是我只能筆談。看著護士幫我抽痰，妹妹抗議說：姊姊沒有感冒為什麼要抽痰？抽痰管直驅喉嚨深處，我簡直從十七層地獄到十八層地獄，眼淚直流。口水不停湧出，說話還會抽噎，我內心想：怎麼開刀後多了痙攣這個症狀？

妹妹離開加護病房前，煞有其事說：姊姊，你的床號是七號，你可能覺得無所謂，我覺得不太吉利。什麼跟什麼呀？

不久後，手術前答應，會來加護病房看我的葉醫師也來了。葉醫師說：我有來看你喔，我只能點點頭示意。其實我很生氣，如果開刀前，有人給我看過相片，術後是這樣的重裝備留在加護病房，我可是不會輕易答應開這個刀。可惜人在屋簷下，不得不低頭。

漫漫長夜，我忙著抽口水、吐口水、咳嗽、喘與兩小時翻身一次。快被口水淹沒和噙不停的我請護士來，護士告誡我說隔壁床待會兒很忙，因為有重症病人要轉入病房，我有什麼需要只能在這時候一次處理。

我開始念南無觀世音菩薩，媽媽說她第一次一天可以念一萬次，都是請菩薩保佑我，在加護病房要待上一整晚，我想應該可以破她的紀錄，沒想到身上這麼多管子，又不舒服的我，整晚念菩薩卻沒有連續超過七次。菩薩呀菩薩，請保佑我。整晚都忙著喘、咳、吐口水的我，用「渡秒如年」來形容那晚，一點也不為過。

謝謝加護病房護士，兩小時幫我翻身一次，還幫我一直擦口水，一包拉不拉多的抽取式面紙，一個晚上就用完了。護士要我學著自己用吸口水機器，因為我一說要抽口水，他們就開一包管子抽口水，其實很浪費。

天亮了，我開始跟護士寫字溝通，請求讓我早點拔掉氣管，護士說我要練習呼吸半小時。當下八點五分，想著那八點三十五分我就可以拔管了。八點三十分張主任來了，我跟張主任商量拔氣管，主任說要練習呼吸一小時內，反正都是倒數計時，我就忍耐，張主任檢查我的引流管問我，哪邊比較疼呀？我說左邊，他說好，就拔掉左邊的引流管，我身上管子瞬間少了一條。慌亂中，張主任還說，氣管和鼻胃管等下也可以拔。

半小時後九點五分，不知道從哪裡飄過來一位很帥的醫生，跟我提醒叮嚀拔氣管後一些注意事項，並要求我再抽痰一次。那管子進入到喉嚨深深深幾許，當我覺得我去十九層地獄時，突然一堆痰都湧上來，我來不及吐出來、也又一陣慌亂中、氣管被移除出來。我好高興。

一直流淚呆滯到加護病房再次探病時間。

十點探病時間哥哥和爸爸進來。

哥哥說看起來不錯，馬上問我一加一等於多少，爸爸只是笑著說加油、不要擔心，我們都陪你，慢慢來。這時候，葉主任再次飄然而至地對我說：加油，最難一關，已經過了。接下來要練習呼吸，只能靠自己。

媽媽和妹妹之後也進來，我跟媽媽說可以請她留下來照顧我嗎？請媽媽照顧



的確很不好意思，這時候我感覺到媽媽很重要，因為要練習呼吸，媽媽在，我一定會勇敢面對，媽媽說她會陪我。當然，初從大陸調回台灣的妹妹，沒有第二句話，早已經請假，陪我洗血，當然也繼續陪我面對這一切。

### 三、轉到普通病房(出獄了)

轉到普通病房後，我開始發燒。喉嚨總是有痰、很虛弱、說話和吞嚥都有困難。醫療團隊鼓勵我，要練習呼吸、把痰咳出、用力吃、還要練習走路。每一個很簡單的要求，這時候對我來說，都是一種挑戰。

雖然拔掉氣管，可是我一直沒有辦法說話，只好筆談。我跟媽媽提到我呼吸困難、很喘又一直咳，張主任巡房時看我的引流管裡面有氣泡，又咳成這樣，要我趕快去照張 X 光之後，發現我有氣胸，只好打麻醉針，再把管子插回。

半夜四點，我又喘又咳，有了加護病房經驗，我告訴自己要忍耐，等到早上媽媽來了醫生也巡房，我寫字條說又喘又咳止不住，救我！

只看到醫療團隊大動作開始討論與進出，我的病房頓時間有許多不同儀器與呼吸器，有氧氣罩式、有兩孔式、有接著生理食鹽水的。葉醫師很凝重地跟我說：**當下很關鍵，你必須接受自己生病，而且不能老是雙手握權，充滿情緒。我必須設個停損點，最糟不過如此，我要讓自己可以正常呼吸，不然還是要回去加護病房。我開始想，如果要回加護病房，我應該要逃跑，從急診室側門是最快速、方便又安全的方法。**

我依舊呼吸困難。

葉醫生弄了一台黑色面罩口對口式呼吸器，幾乎等於人工呼吸的使用方式，面罩真是大，我得配合機器頻率來呼氣與吸氣。喉嚨有回到加護病房的乾燥，肚子裡也有脹氣，配合著呼吸器我慢慢練習呼吸，還要隨時配合掛著血氧機，確定是 95% 以上血氧量，醫生說只能靠我自己。胸腔外科護士再次強調我要練習呼吸、用力咳痰、盡量吃、可以睡這樣就好。

到頭來，對於生命的要求，竟然只是一「健康」這麼的簡單。

雖然，我還是發燒，一天吐痰吐完一包狗狗面紙，一直咳，偶爾喘，我已經

慢慢康復中。起碼，我可以不再那麼依賴呼吸器。葉醫師又不知道從哪裡用來一台拍痰機，加上呼吸治療室每天早中晚各一次給我類似水煙的呼吸器，讓我可以練習呼吸並且化痰，我常常一邊咳、一邊吐痰、一邊使用呼吸器。

每回水煙吸完，還要接續用拍痰機二十分鐘，試著將肺部深處的痰慢慢打出來。

葉醫生看媽媽妹妹都累了，建議請一位看護，可是葉醫生說我脾氣很不好，要求我不能一直生氣，也不能看不開，不然我就是不會好。請一位看護，起碼可以幫我拍痰，舒服一點，上廁所也有人可以照料，只是叫我不對他們要求太高，不然一天換一位，大家都頭痛。

請的看護阿姨自己說有五年多經驗，可是看著拍痰機，她竟然說沒見過那玩意，我只好教她怎麼使用，我也開始教她其他東西怎麼用，不要一天換一位看護，做給葉醫師看，哼哼。

除了晚上有阿飄，她會趁我入睡，想要進入我的胸腔，來給我一驚，讓我狂咳流淚、呼吸急促外，其實我漸入佳境，請了看護阿姨，就有了阿飄，阿姨呀阿姨，老實說，阿飄是不是你帶來的？

比預計時間多留了五晚，我終於可以出院了。張主任形容治療期間的我：叫的比別人大聲，痛比別人久，住院時間特別長，拆線也比別人慢。

從洗血到出院整整十七天的時間，非常謝謝胸腔外科、神經內科、加護病房等整個醫療團隊幫忙，以及肌無力協會創會會長和寶哥也來病房，多次替我加油打氣。最重要是無微不至陪伴我、照顧我的家人和朋友們。我很幸福、謝謝大家陪伴與照顧，以後我也要回饋這個社會。



# 肌無力

陳淑華

回憶過往，不知不覺中和肌無力症已相處了四十年，這漫長的日子它已是我生命中生活中的一部分。時間真的是最好的良藥，我似乎已淡忘剛生病時的害怕無助，徬徨不知所措，一輩子要吃藥渡過的不安及治療過程因症狀反反覆覆的煎熬，無法接受因病因藥導致外觀的改變而畏縮，無力時被誤解的無奈，因肌無力所遭受的種種挫折痛苦。

現在這一切對我而言是生命中所必須承擔的歷程。

現在的我已能笑看 MG，它現在是我很安靜的好朋友。。。因為我已停藥緩解二十年了，以至於我常常忘記自己是肌無力病人。

那年我十七歲，人生突然失去色彩，我生病了，人常常像洩了氣的氣球，當時在期中考我就趴在桌上累得無法作答，然後眼皮下垂張不開，複視，剛開始我無法判斷迎面而來的車子哪輛是真的，只能由車子自己閃過我，也常常去撞到東西。我在眼科逛了半年毫無起色，家人也為了我求神問卜，後來遇到貴人指引，我來到台大神經內科由當時的陳榮基教授帶著七、八位實習醫師現場教學問診後確診我得了重症肌無力症，他告訴我可能要一輩子吃藥，這病是肌肉傳導受到攻擊就像電線短路一樣。我一開始就吃大量類固醇，症狀終於有了改善，兩年後我覺得症狀沒了好了就自行停藥，後來就復發反撲轉成全身型的，當我再次回台大被看診的楊醫師知道我自行停藥時，被大罵：你找死阿，我眼眶含著淚水不敢哭出來。

發病第五年我轉到榮總開胸腺瘤，開完後我很失望，因為眼皮下垂，複視依然一樣，我又回到台大，這次我遇到了邱浩彰副院長，他重新幫我檢查，重新調藥吃類固醇、大力丸，給我正確的知識和觀念，就在他的治療下直到緩解（由台大到新光），我很感恩邱醫師，他除了是肌無力權威也是一位有同理心親切的醫師，知道病人在講什麼痛在哪，讓我能很信任很安心的耐心吃藥治療，直到複視沒了，眼皮不再下垂，緩解了。

我現在每年去回診一次驗抗體作追蹤，我抗體還有但一直下降，邱副問診完總會笑嘻嘻地說：很好、很好，恭喜、恭喜。聽到這句話我總會莫名的激動和高

興，是的我克服了，這是多不容易的事啊。近來我常想，為何我耗費那麼久才緩解，結論是：

1. 我在不穩定時自行停藥，造成反撲嚴重。
2. 過去我很會鑽牛角尖，情緒起伏很大，工作時自不量力，常常加班，常常硬撐，累不會喊累，痛不會喊痛，不會尋求援助，壓力一直累積。

很幸運我緩解了，這些年和 MG 相安無事，和平共處，MG 讓我更懂得珍惜與感恩，感謝所有醫護人員的照護與付出，謝謝你們！

MG 讓我學會妥協，知道人力有未逮，要適時放鬆、放下，不要太執著（為什麼是我，為什麼這麼努力還不行），自在些，我很喜歡下列這段話～

**不是所有花開都會結果，但要珍惜每一朵花開的芬芳**  
**不是所有的努力都有結果，但要鍾情每一天努力的愉悅**  
**生命是偉大的，在快樂中感謝生命，在痛苦中同樣要感謝生命**





# 永不妥協，與肌無力共舞

蓉蓉

2016年5月的清晨，我站在台大醫院門口給遠在大陸的女兒打電話。十八歲的女兒正在準備即將到來的高考，複習狀態很不錯，對專業考試充滿信心，我稍感安慰。女兒關切地問及我恢復的情況，我強壓住傷口的疼痛笑著答：“一切都好，不用擔心。”掛了電話，我忐忑地走入醫院。五月炙熱的陽光灑在身上，我卻覺得脊背發涼，手心裡全是虛汗。拆線複診，聽醫生宣佈結果。醫生表情沉重地告訴我：胸腺瘤是惡性腫瘤。雖然之前做過心理準備，但聽到這個確切的消息，依然如同晴天霹靂，我頓時心跳加快，耳鳴頭暈。醫生告訴我要連續做三十次電療，控制癌細胞，並把我轉到了腫瘤科。在醫院，我麻木而又理智地走完各項流程，沒掉一滴眼淚，但周圍的一切，突然變得那麼的恍惚……

## 遠嫁的新娘

我來自湖南，土生土長的湘妹子，隨先生嫁來臺灣已有二十年整。在家鄉時，我曾經教過書，也開過服裝店與餐廳。

二十年前，隻身來到臺灣，人生地不熟，言語不通，甚至那個年代嫁來臺灣的大陸新娘都會被人另眼相待。有人問我：「你的先生多少歲了？是不是老兵？」還有人問我：「你們大陸是不是生活在水生火熱之中？」我都一笑而過。憑著自己不服輸的個性，我每天看電視連續劇，學習台語，自學臺灣的注音，學習電腦，熟悉臺灣的民俗文化。不到兩年時間，就能聽懂台語並能唱臺灣歌了。

在臺灣整整居住十年，很辛苦也很忙碌。一個年輕女子背井離鄉，一切從頭開始，沒有親人、沒有朋友，既要工作又要照顧孩子，還要操持家務，每天連軸轉，忙得透不過氣。2006年，因為家庭出了狀況，我一個人帶著兩個孩子，身無分文地回到了大陸娘家，重新開始新的生活。

## 健康亮起紅燈

我在娘家和親戚們的支援下幹起了老本行，開了一家小服裝店，可以養家糊口，三年後又開了一間茶樓，賣起了臺灣茶。一路打拼總是希望給兩個孩子最好的生活，最好的環境，最好的教育，卻疏忽了自己的身體健康，常年熬夜，不運

動，吸二手煙，甚至應酬喝酒。雖然在大陸十年的工作稍有成就，卻在女兒要參加高考的兩個月前病倒了。

發病是在 2016 年 3 月，家裡幫外婆辦完喪事以後，我感覺自己的眼皮總是抬不起來，很疲倦，後來兩只手臂也抬不起來，甚至連一壺茶都端不起。自以為是常犯的頸椎病壓迫到神經，又因為店裡人手不夠，遲遲未去就醫，一直撐到員工休假回來，直到四月中旬才去湖南中醫學院推拿科就診，那時候連雙腿都已經抬不起來了，走路都困難。醫生說要住院，並進行藥物靜脈注射以及推拿、針灸合併治療。那段針灸的日子真的很難熬，每天都要紮上幾十根銀針，還有小針刀及放血、拔罐治療。住院八天后，全身已是千穿百孔，感覺還是無力，病情沒有得到改善。我的驗血報告顯示有問題，卻找不出病因。通過網路查詢資料，我發現這種病狀像肌無力症，可能伴有胸腺瘤，馬上跟醫生討論。推拿科醫生介紹我看神經科，並做了斷層掃描，果然發現一顆花生大小的胸腺瘤。當我拿著報告去找外科醫生的時候，他跟我說這個瘤一定要做手術，雖然大部分的胸腺瘤都是良性的，但還是需要切片確診。

我問醫生：「那是怎樣開刀？」醫生說：「開胸骨，傷口會有十公分，費用至少三萬（人民幣）。」聽到開胸骨，我腿都軟了。在大陸，我沒有身份證，沒有醫保，做這麼大的手術還不知道要花多少錢。經過考慮，我毅然決定回臺灣，畢竟回來有健保，也不影響女兒的高考情緒，並且我深信臺灣先進的醫療技術和設備。

## 回臺灣手術並確診

我簡單地收拾好了行李，跟父母親稍微解釋了我的病情，安排好茶樓的工作，安排好女兒去廣州參加全國港澳臺文化聯考的相關事宜，拖著沉重的行李箱，揮別了擦拭著眼淚卻不敢讓我看到她在流淚的母親的背影，匆匆踏上了回臺灣的路程。

四月二十五日，台大醫院胸腔外科林孟暉醫師告訴我，醫院要做手術的人多，要排到一個月以後才能住院。我急切盼著能儘早開刀，早日回到女兒身邊，陪伴她參加高考。林醫師說儘量安排，讓我回家等通知。三天后，醫院打來電話，讓我很意外也很驚喜，五月二號可以入院，三號手術，優先安排。這個消息讓我太感動了，感覺臺灣的醫療制度很人性化，臺灣醫生很貼心，善解人意。

五月二號，我入院做各項檢查，三號晚上八點被送進手術室，整整兩個半小時的手術，順利完成。隨後，醫生把我送進了ICU病房，等我醒來的時候，發現全身被捆綁住了，手腳都不能動彈，意識還不是很清楚，只依稀看到人影在面前晃動，原來是醫生和護士幫我吸痰，拔呼吸器。我好想大聲喊出來，卻一點聲音都發不出，那吸痰讓我無法呼吸，痛苦不堪，我用雙手拼命掙紮，拍打床邊，感覺快要窒息了。後來，護士小姐幫我戴上氧氣，我才慢慢平靜下來。那個晚上我在加護病房度過，那一夜是此生最漫長的一夜，整夜睡不著，呼吸困難，喉嚨發不出聲音，胸口痛，只能用手勢跟護士比劃。護理師一直坐在我的床前，半小時測量一次血壓，兩小時幫我翻身、拍背一次。早上，還有護士幫我擦拭身體、換衣服，送水送粥。我受到了醫院護理師無微不至的關懷和照顧，借此機會，深表感謝。

第二天上午轉入了普通病房，我仍然吸著氧氣，總覺得自己呼吸困難，嗎啡止痛劑握在手上，只要疼痛難忍，就按一下，三秒鐘見效馬上止痛。第三天，醫生說可以拔掉引流管了。拔管由兩個醫生操作，一個人拔管後用手大力地抓住我的傷口，另一個人拿起像魚鉤一樣的針，在完全沒有麻醉的情況下幫我縫合。那個痛，無法形容，全身冒汗，只想歇斯底里地大喊，卻又拼命咬著牙，屏住呼吸，讓醫生一針一針地縫完。第四天早上，醫生說可以出院休養，自己在家換藥，下次複查再看切片報告。回到家後，傷口疼痛和呼吸困難仍然讓我不能入睡，每天只能坐著睡覺，床的後面擺放了五六個大小不一的枕頭，隨時可以調整躺下去的高度，止痛藥也持續吃了一個多月。

十五天后，我去複診拆線，並得知醫生宣佈確診為惡性腫瘤的消息。回想起那一天，我一個人從台大醫院回到家，關起房門，再也繃不住了，眼淚決堤，哭了兩個多小時。這個時刻，沒有任何人知道，也不會有任何人安慰。人生有些路，只能一個人去走。我在想：我還能活多久？我的父母已年邁，我是他們唯一的女兒，他們怎麼能承受得起這樣的打擊？我的孩子還剛剛長大，還沒跨進大學的校門，我還要撫養他們，我怎麼能倒下呢？！

如果我不勇敢，沒有人替我堅強。一定要好起來！一定要戰勝病魔！於是，我擦乾眼淚，打了一個電話給我大陸的阿姨，告訴她我現在的病情，希望她能幫我照顧好年邁的父母和即將考大學的女兒，暫時對他們隱瞞病情。我相信以現在的醫療科技和自己堅強的意志，一定會讓病情越來越好的。

## 術後身體及心靈的修復

手術後的一個月，肌無力病情加重，吞嚥更加困難，連吞口水都會被噎到，說話大舌頭，右眼下垂厲害，不停地打嗝，經常失眠，頭痛，吃了大力丸還拉肚子。神經科醫生建議我換血，我更著急了。後來經朋友介紹，說新光醫院邱副院是肌無力權威，我馬上轉來新光醫院就診。

邱副院長一號難求，只能現場掛號。我提早四小時出門，好不容易掛到號了，懷著一線希望坐在邱副面前，他幫我做了各項檢查，確診肌無力，幫我調整了大力丸和類固醇的劑量，並且安排我參加每月一次的肌無力會診，可以和其他病友進行溝通和交流。

在邱副的精心治療下，我的病情有了明顯的改善。更慶倖的是在肌無力會診的那天，我認識了熱心的寶哥（新光醫院社服課成立的肌無力症關懷俱樂部《會長》）、桂姐（莊美桂，台灣肌無力症關懷協會《秘書長》）等人，他們熱心地幫我解答了許多疑惑問題，安慰開導我，要我放下包袱，欣然接受肌無力，和他們一樣與肌無力和平相處，與肌無力共舞，樂觀面對。我看看面前這麼多和我一樣命運的人，甚至比我更受折磨的病友，他們依然開朗、自信，這讓我也重新看到了光明和希望。

六月二十號，女兒已經參加完高考，成績很快就出來了。皇天不負苦心人，在女兒的努力和阿姨的陪伴鼓勵下，女兒以高分考取了廣州暨南大學播音主持系。聽到這個消息，我感到無比的欣慰和驕傲，我的心血沒有白費，所有的堅強都有了意義。在女兒接到喜訊的同時，我也告訴了她我的病情——媽媽得了惡性腫瘤。女兒剛為自己努力的成果欣喜，同時又得面對這個不幸的消息。但是，思慮許久，我必須要讓孩子瞭解實情——讓她去經歷生活的現實與生命的無常，讓她學會面對、接受、獨立與成長。女兒很懂事，很快訂了機票來臺灣，陪伴我做完三十次電療。我們每日從三峽到臺北，來回至少三個小時車程，一路上有些疲倦，但有最親的女兒在身邊，我感覺很幸福。

八月，經過大陸阿姨的介紹，加入了湖南肌無力微信群，裡面成員有一百三四十人。一下認識了這麼多肌無力病友，頓時覺得無助孤單的我還有這麼多與我同病相憐的朋友們。從群裡瞭解到，大陸治療肌無力病以北京、上海、深圳比較有名氣，很多病友不遠萬裡求醫，去做手術，特別是深圳的微創手術，畢竟微創比開胸骨的痛要少很多，術後恢復也快。而大部分病友以看中醫為主，很多病友





選擇中西醫結合治療。大陸看病多數自費，中藥也十分昂貴。今年九月開始，大力丸（大陸簡稱「小明」）各大醫院和藥局都缺貨，很多病友面臨無藥可吃的困境，造成恐慌。大家四處尋找「小明」，卻沒有得到相關部門的解決，導致病友們很多天吃不到救命藥，只有愛力肌無力協會的成員們想辦法互相自救，有多的藥勻給那些急需用藥的病友。

看到這些，我覺得自己很幸運——慶幸回到臺灣，有健保，有良好的醫療環境、設備，還有優秀的醫療團隊，遇到了醫術醫德雙馨的外科醫生和邱副院長；健保局承擔了大部分的醫療費用，並申請了重大疾病卡，每次看病只需掛號費一百元，大大減輕了我的經濟負擔和壓力；也不愁吃不到大力丸，每個月都安排複診，隨時調整我的用藥劑量，比起大陸的同胞們我幸運多了。

## 一邊流淚，一邊堅強

胸腺瘤切除至今已有半年了，我的生活逐漸恢復正常。人生是一場修行，而一場疾病、一段在醫院的日子，最能審視自己的皮囊和心靈，讓人靜下心來，品味人生百態，反省自己，改善自己。治療期間，我反復地總結自己生病的經歷及治療的經驗，希望對大家有所幫助。

**合理的飲食。**因為工作的關係，很長一段時間我的飲食習慣都不健康，經常宵夜。在這裡提醒各位朋友，病從口入，很多病都是吃出來的。我不是要批判所有不健康的飲食，比如宵夜，偶爾為之，感受一下氣氛即可，切不可成為慣常！生病以後我改掉了之前的飲食習慣，三餐定時定量，多吃蔬菜和水果。每天堅持喝一杯「綠拿鐵」，就是把一些抗癌的水果、蔬菜、堅果打成汁，喝一到兩杯，效果不錯，營養豐富，還能抗氧化，抗癌，清理腸胃，肌無力的朋友們也可以試試。

**規律的作息。**其實現在很多人習慣熬夜、抽煙、應酬，告訴大家，這是在透支自己的健康和生命。為了自己，為了你的家人，請你立即、馬上調整規律的作息習慣吧！

**堅持做運動。**以前很少運動，很多朋友也和我一樣，坐在辦公室就七八個小時甚至更久，“久坐族”會引發各種身體毛病，長期處於亞健康狀態。現在我每天堅持運動一小時以上，快走由原來三千步可以走到一萬步了。每個人看到我都說：「氣色不錯哦，哪裡像個病人呀！」

**保持好心情。**一種美好的心情，比十服良藥更能解除生理上的疲憊和痛楚。金錢、名利、癡念，在生死面前，都是小事。我也一直在調整自己，放下所有的執著，平靜地接納命運給予的苦痛，轉化為愛與行善的動力。

**定期做體檢。**每年定期體檢，儘管體檢不能保證發現所有的早期腫瘤，但可以肯定的是，定期體檢畢竟還是發現腫瘤，甚至癌前病變的最佳方法。不要諱疾忌醫，身體有什麼不適狀況，一定要及時就醫。平時裡多學習一些常見病的知識與預防，也是一種健康投資。

**永遠愛美麗。**我一直都是個愛美的女人，以前就是買個菜，下樓倒個垃圾，我也得穿戴整齊，妝容得體地出門。生病之後，我更加不允許自己蓬頭垢面。我依然會買各種漂亮的衣服，塗當季最流行的口紅，和女兒一起敷個面膜。去醫院做治療也好，與閨蜜約會吃飯也好，我都得讓自己是最美好的狀態。美，是女人刻進骨子裡的精神，這是一種積極而熱情的生活態度。痛而不言，笑而不語，帶著傷向前。

與肌無力相處註定是個漫長而又艱辛的日子，唯有勇敢面對，不畏將來，與它們共舞。為了身邊愛我和我愛的親人們加油，再創美好人生吧！也祝願健康的人們永遠健康平安，善待自己的身體，珍惜當下！



## 老病友細說從頭

林亞屏

回首細數，將近五十年前，最初是在唸高二時，偶而察覺朗誦英文課本有困難，剛開始唸還正常，唸了一段就卡住唸不好了。因為是偶然發生，並不在意，那時拼時間準備聯考都來不及呢！

聯考過後上了大一，通學乘坐公車，右手抓環，左手抱幾本書（當時流行這樣），居然抱不動！說話有鼻音，吃東西吞不好，眼皮容易下垂，踏上車時腿很吃力，需要伸手用力攀扶來幫助上車，症狀一樣一樣的出現，我的心情困惑而沉重。就醫，終於診斷出來，這個答案「重症肌無力」，在 48 年前，是極為陌生的病名，而且因為胸腺腫大，已經 18 歲了還有手掌般大，需由胸腔外科手術切除。當時醫生說，手術成功的機率是一半一半，聽起來很令人沮喪，但我選擇了手術，就算是賭，也要賭一下運氣吧！

切開胸骨摘除胸腺手術之後次晨，在病房痰咳不出來，呼吸困難，急送回手術室氣切，在麻醉恢復室滯留了十六天。起先由醫師輪流徒手擠壓像黑色大球的手動呼吸器，幸好當時麻醉科主任剛從美國帶回來攜帶式的自動呼吸器，才得以度過術後呼吸困難，漸漸恢復。後來得知，與我同時，在另一家教學醫院，一位八歲女孩進行了同樣的手術，術後呼吸困難，因為只用徒手擠壓的呼吸器而未能救回生命。那時在麻醉恢復室的我，常常神智不清，好像在雲霧中。有一次醒過來，朦朧中看到四位穿著藍色手術衣的醫師，慢慢從我病床走開，累趴趴的背影——我心裡很難過，充滿了感激。日後，這些背影常常出現在我腦海，不斷提醒著我，受人之恩，無以為報，唯有好好珍惜生命，好好活著。

切除了胸腺，並沒有期待中的「痊癒」，有時還是需要大力丸 Mestinon 幫忙。接下來的人生，畢業，工作，結婚，生產。在產房產後情況不好，注射了 Neostigmine。產後三個月，因夜晚服食 Valium 助眠，次晨又因情況危急送醫，八年前為我切除胸腺的醫師決定再做氣切，使用呼吸器，這個時候，醫院已有自動呼吸器裝備了。

時光匆匆流逝，在這第二次氣切之後又八年，我 35 歲了，因大力丸逐漸增加到一天八顆以上，效果很差。那時是間隔四小時服食，一次兩顆。藥效啟動很

慢，效力持續很短，撐不到四個小時，只能一直忍耐。後來醫師終於決定使用類固醇。當時的做法是住進醫院加護病房，停用大力丸，代之以類固醇。那是很痛苦的，全身無力啊！吞嚥，起身，甚至排便，都有困難。因呼吸無力，測出血液二氧化碳累積，因此再次使用自動呼吸器，這次不氣切，改由鼻腔插管。這樣子用呼吸器維持著，等待類固醇發揮作用，等待身體功能漸漸自行恢復，當時是一天服用十五顆類固醇。還記得，當感覺到身體逐漸復原，有一天，請唸小學的女兒幫忙去買一碗麵，雖然那時還插着胃管，喉嚨有根管子，竟然能順利的吞嚥麵條，當時內心的愉悅，難以形容！

以後多年，持續服用類固醇配合大力丸，而且也察覺到當生活中有異常的壓力，心情悲傷或過於忙累時，身體狀況都會比較差。隨著時日過去，藥量漸減，身體可以維持日常的活動，只留下面肌仍然不能充分自如。

當我 45 歲時，幸運的接觸了佛法，修行中所學習的靜禪，動禪，九字禪，禮佛拜懺，悟心法等，導引心中常住光明圓滿善，對日常遇到的種種事相，無論善相，惡相，都學著正向思考，每一樁所謂的災難，都是一個學習的機會，檢討的機會，讓自己每一天都能有學習，有成長。

20 歲開始拜師學水墨畫，由於健康因素，其間斷斷續續，然而心中明白，數十年來始終未能忘情於筆墨。六年前，因緣所致，我開始畫油畫，樂此不疲。更棒的是，多年來無法充分自如的面肌，竟然在這六年之中愈來愈好了！我想，身與心是一如的，亦即生理與心理是密切的相互影響著，所以，當心理上有更多體悟，學習著放開，放下，把注意力從狹窄的只看到自己，擴大到廣袤的外界，真誠的互助，終將導致水到渠成的互惠，而在心理上逐漸改變的同時，生理上也會有奇妙的轉變，變得更好！現在，醫師開給我慢性病連續處方，三個月去看一次肌無力門診，類固醇維持著隔天兩顆，大力丸每天三顆，必要時也可增加。醫師每次看診時都跟我說：「嘎——你越來越好了耶！」醫師考慮是否再減藥，但因目前工作量大，所以還是維持這樣的劑量。

從 18 歲罹病至今，我已是將近有 50 年資歷的老病友，曾經在門診室看到小嬰兒罹患此症，用奶瓶吸奶吸不進去，感到悲憫不已。病友們初次聽聞自己罹病時，必然惶惑不安，不懂為什麼這個病會掉在自己頭上？甚至恐懼自閉。我很願意站出來，在您們面前，這個曾經兩次氣切，一次鼻腔插管，用呼吸器維持生命，承受了醫護人員無數恩澤，家人關愛與包容的人，如今已經與肌無力和平共存。無論遭遇什麼，請告訴自己，勇敢的去面對，懷著感謝的心，好好珍惜生命，永



遠不要放棄希望！如今醫療進步，由於前面走過的人留下的足跡所累積的經驗，醫護人員對此症已經有更有力的掌握，比起 50 年前，現在的您們，包括照顧者與被照顧者，都有了更好的籌碼，是大幸啊！我衷心的祝福每一位病友。

撰寫這篇文章，彷彿在濃縮的時間內，重新再走一遭罹病後近五十的人生之路，往事歷歷，時間之流，或急或緩的沖刷過水岸與波心，正是「大江東去，浪淘盡，千古風流人物——」，沒有怨懟，留下來的是，亙古以來未曾停歇的清風明月，是，感激滿懷！

附上三幅油畫作品，其中第三幅「觀」，在畫布上結合了水墨與油彩兩種媒材，與大家分享。

1. 「童年是生命的底色」：童年，是純淨的，畫面中的兩個孩子，純淨，幾乎沒有色彩，未來的一生，將會是什麼色彩？就看自己怎麼去揮灑那支筆。畫中兩個孩子向著前方，多麼期盼他們的未來，繽紛，燦爛，如同春天盛開的的繁花。



2. 「浮光躍金」：中午的陽光照射在蓮塘，水面閃閃發光，猶如躍動的金光。水影天光，蓮葉田田，相伴著一綻放，一含苞的紫色蓮花。



3. 「觀」：這幅作品的背景是一面牆，以毛筆，水墨畫出牆上由對面投射過來的樹與竹影。當日光移動，或太陽走到雲的背後，樹與竹影就消失了。畫作者想要提出的是：什麼是虛？什麼是實？什麼是存在？什麼是不存在？眼睛看到的就是存在？眼睛看不到的就是不存在？畫中的女士在「觀」，在思考。





# 大手拉小手，有力拉一把

蔡金寶

大家好：我是傳說中的蔡金寶女士，病發 11 年多，最早變不好是因為不習慣吃藥，傍晚就咬半顆大力丸丟掉，一小陣子後就這樣吸不到氣，急送插鼻胃管 2 個多月等恢復 7 分肌力要一年多，奉勸同學不要任性乖乖聽醫生的話就對嘞。二年前，胸腺增生，用內視鏡開刀摘除，現藥量 1 或 2 顆才緩解，但勝不驕、敗不餒、變好嘞不用太高興，變壞了也不要太著急，秉持七不一多，不太累、不生氣、不傷心、不感冒、不緊張、不亢奮、不煩惱、多散步。

在此公佈一件事：我戒煙 8 週年了，方法其實只有心態而已。如有這方面的困難度，想想你愛的人親情友情愛情都可以（如果都沒有就想我）—曾經煙齡 16 年。新光醫院團隊、邱副、葉醫師主任、APPLE 美芬、圓晴、會長、志工、家屬、有力同學，加油。

發病前公事、家務、一定今日事今日畢、時速 200，現在沒有喇 50、20 先把自體照顧好、才有能力顧家人喔。

因為，此有力認識很多位高常識，也算另類榮幸，互相勉勵，如有較弱勢，請儘量拉一把才是真意義共分享與分憂。

祝大家健康快樂！



## 《給奮鬥中的你 & 奮鬥中的我》

陳悅欣



「肌無力症」對病友圈中我算是資淺。但從我發病、再度發病我願寫下我的心路歷程給健康的你與正在與「肌無力」戰鬥的你分享我的觀感，希望給大家一點點的幫助。

105年3月份我在上班時，就發現我講話大舌頭。更在前幾個月我常睡到半夜不能呼吸，一直在耳鼻喉科與腸胃科中攙穿梭，5月份時同學說我臉不對勁，去「看神經內科」時當下醫師告訴我是「重症肌無力症」要做住院檢查”驚嚇”兩字也不能形容我當時心情。

住院期間我不敢閱讀有關「肌無力」的資料，每天配合醫院的檢查，那時我左臉完全呈現無力狀態，而隔壁病床家屬告訴他的朋友完成癱瘓，只剩二根手指頭會動我惶恐害怕哭出院時在大廳只能「淚流滿面」來形容，走到志工大哥面前說我簽（放棄急救及器官捐贈書）當志工大哥跟我詳說（大體捐贈）時我幾乎泣不成聲第二天我就去醫院拿了（大體捐贈）申請書也請家人幫我簽字了。

既然送給我這份禮物，在我不老也不年輕能走能動時更要創造一些美好的生活，利用我身體殘餘的價值更應該好好做旅遊看書充實人生吧。



但不幸的是七月中旬，我左眼竟然完全睜不開了，大力丸一次吃三顆，10 天了一點也沒進展，同事跟我說一輩子也許就這樣子，那時心裡惶恐是不足以形容。

8 月 2 日懷著即大不安心情來看邱副院長，邱副院長幫我改了用藥劑量與用藥時邊間與用叫我要跟志工人員聊聊與用心想有必要嘛。9/3 參加全病友年度大會，用下劍潭捷運站時我又狂哭，一路在我身旁的林姐說【淒慘我比你卡淒慘我躺了五年】天啊，這是一個什麼樣的病，10/7 看特別門診發炎指數在 317 有可能住院，洗血更讓我崩潰，幸好當時錦鈴過來抱住我，會長太太也跟著來開導我看了，錦鈴身上的疤痕我明白了，我是幸運的人快樂過日子才是我最重要的事。

10/6 我懷著不安的心展開 14 天西藏之旅，一定要帶夠藥要按時吃藥放開心玩，病友會上葉醫師給我叮嚀關懷。

我從西藏回來了，平安快樂的回來了，1/7 看邱副院長說我可以減藥劑量，並要我寫下美好的事情給大家，看我玩的多開心啊。還是建議大家看醫師與醫師合作，跟志工多聊聊天，不要太累，心情一定要好。



謝謝一路鄉相伴鼓勵我的人  
謝謝新光醫院的全體人員  
謝謝志工們

# 成長

黃思珮

我算是老病友，發病至今已9年，本來是很穩定了，卻因為過度聚會，身體開始下滑，還自以為沒事，沒有多加注意休息調養，所以幾年來體力反反覆覆，加上又兩年前又患了A型流感才又著實進了醫院洗血治療，現在回想起來，這些年的遭遇才真的讓我重新體悟想真真切切的活著就必須規律作息，保持體力。平時的養精蓄銳可以在有需要時有大量的力氣可以用，去任何想去的地方，帶著美好的心情，與家人、友人，依照自己的能力，悠閒地走著，如果稍微感到累了，記得是有一點點累就是該休息的時候了，千萬不能等到很累才停下來。我們病友有個通病就是睡不好，所以營造良好的睡眠環境，昏暗的燈光，整潔的床，睡前不玩3C產品也不看電視，泡個熱水澡，喝點熱牛奶，定時入睡都是好方法，盡量不吃安眠藥，因為我們的肌肉比正常人無力，吃安眠藥會全身肌肉放鬆，怕吃了就不自主呼吸醒不過來。另外我們要隨時保持樂觀的心情，多曬曬太陽並且適度的運動有助於增加體力，注意身體的動態才不會進白色巨塔虐待自己。

千萬小心不要感冒，記得的了A型流感，喉嚨癢到無法平躺，無法睡覺，又沒力咳嗽，痛苦萬分，還以為自己的死期要到了，結果被插管送入加護病房，我在病房裡幾乎天天都半夜3-4點才睡著，還好有很很多親切的護理師鼓勵我會好轉的，我才逼自己不要胡思亂想，A流好了又送去洗血，但是還是要樂觀面對相信事情都會度過。

真的不想再過這種沒有自己生活，往醫院跑的生活。現在的我只想要好好生活，好好看著家人好好看著愛我和我愛的人們，套首五月天的「好好」那首歌詞，好好照顧自己，好好變老，並且相信一切都會好轉，心念有多強，力量就有多大。不過聽說平時的一點小感冒是正常的能量釋放，代表免疫力和身體狀態是平衡的，所以不用太過緊張，吃普拿疼治感冒是可以的，如果免疫力過強，平時好好的，一旦感冒就會是嚴重的大感冒，大概就是我這樣吧@@。

性格上會求好心切，但記得不要太求好心切，太求好心切變得容易追求完美，太追求完美容易壓榨自己，成天繞著同件事情轉，會感到壓力大，如果不如意，會對自己失望，忘了對自己寬容，會以為做好坐滿才值得被讚許。懂得疼自己，放開壓縮自己的情緒，更能達到事半功倍的效果。遇事情要勇敢，但記得不要太勇敢，太勇敢變得不敢勇於向外求助，如果情緒低潮、遇到難題，心理的哀怨病

痛無法解決，找找病友們，開解開解，釋放情緒，包準人到病除，勇敢地吃藥勇敢的治療，勇敢地等待變好。

有時候體力比較不好時，很明顯的是脖子痠，我都直接讓脖子垂下來歇息，看電視的字體也沒那麼清楚，這時候補充大力丸很有效，艷陽高照時，眼睛會有點睜不開，都是正常現象，可以戴墨鏡。我們只需要放鬆心情沒事的。

注意自己的體質，多數的我們都不適合吃中藥(當然也有人可以吃一點)，因為吃太補同時也會提升我們的免疫系統，我大概只敢喝紅棗水，連薑都不敢多吃，也不能喝太多薑湯，有病友分享坐月子完也千萬不要用中藥補品，多喝富含蛋白質的魚湯就好，或所以在吃東西後要注意自己的身體狀態，覺得不適合就要避免該種食物。

我們的病是要長期抗戰的疾病，即使緩解了都有可能因為不注意而再復發(就是我啦)，千萬不要一時太開心就忙東忙西過了頭，等到回神想在控制時往往需要好幾倍的時間恢復，切忌切記。

# 阿姆斯特丹的半程馬拉松經驗

詹芃芃

浪漫的運河、隨處可見的腳踏車、越晚越熱鬧的紅燈區、大藝術家梵谷博物館、悲慘猶太人藏匿地安妮之家，還有美麗莊嚴的教堂、垂手可得的自然美景、充滿異國風情的市集、各種造型的風車和千嬌百媚的鬱金香，阿姆斯特丹一直是我嚮往已久的旅遊勝地，終於 2015 年的秋天我邀請了好朋友一同前往這城市遨遊。除了參觀名勝風景與享受美食以外，為了增加旅程的獨特性，我邀請好友們以跑步一步一腳印深刻地踩踏阿姆斯特丹，雖然大家都沒跑過半程馬拉松，也欣然同意。

決定了歐洲之旅和馬拉松計劃後，我先到阿姆斯特丹馬拉松的官方網站報名 21 公里的半程馬拉松，並且開始規劃行程與體能訓練。這段時間除了訓練體能以外，也特別注意如何補充營養，訂閱跑者網站的文章，也閱讀各種關於跑步的書，盡一切努力增加體能、知識和意志力。

體能方面的訓練期是三個月，這段時間我使用手機上 Nike 的跑步 app 紀錄，跟著它的半馬訓練計畫每日每日的跑，持著勤能補拙的信念，一共跑了 377 公里。河堤就是我的練習場，永福橋、中正橋、華江橋、華翠橋、光復橋、大漢橋、新海橋、新月橋、日復一日的黃昏我就在這幾座橋下的河堤挑幾座來回練習。『我是機器人我是機器人。我不會累，機器人跑再遠都不會累。』一個人跑步的時候除了耳機播放的音樂，心中重覆默念的就是這句話了。目標從來都不是要跑多快，而是能跑多遠不要停。一開始連跑兩公里不要停都是不可能的任務，漸漸的越跑越遠。

三個月的時間曾經中暑好幾次、大量的肌肉酸痛，有感冒也有受傷，每次感冒受傷不免就休息好一陣子（尤其肌無力的人感冒都要特別久才會好），休息不跑步的時候心中更是充滿焦慮，擔心萬一身體無法負荷突然大病復發，或是膝蓋受傷的什麼意外，半途放棄馬拉松事小，千萬不能大病復發。

平時經常造訪阿姆斯特丹馬拉松的官方網站查看是否有任何更新的消息，有一天我突然看到半程馬拉松有時間限制，必須在三個小時內完成。每五公里都有限制的時間；一旦逾時會有一台卡車的叫『回收車』將跑太慢或是受傷的跑者載上車，若司機要求跑者上車，跑者不能拒絕。我無法形容看到這則訊息的驚嚇感，



本想慢慢跑到終點現就可完成人生挑戰，想不到如同小時候看的電視節目『百戰百勝』，在追求自我突破闖關的道路上總是會有大魔王的存在。從此『回收車』成為唯一敵人與目標，只要全程跑完不要被回收車載走了，我就成功了。有時邊跑邊幻想身後有一台回收車用時速 5 公里的速度朝向我緩緩前進，是我向前跑不要停下來的動力。接近三個月訓練的尾聲，身材變得很精瘦緊實，跑步已經不再是一件難事，十幾公里已經可以輕鬆完成。

坐上飛機前往荷蘭阿姆斯特丹心情有點忐忑不安，到了 2015 年的 10 月 18 日馬拉松的當天，阿姆斯特丹陰雨綿綿氣溫只有 6 度，上天安排的氣候與我原先幻想的好天氣，秋陽暖暖、微風輕拂輕鬆起跑的情況完全不一樣。身上穿著外套、手上戴著手套、頭上戴著帽子，走在秋風簌簌的美麗的街道上，還是驅除不了寒意。身體感到難受，臉上的表情漸漸僵硬，一心只想進室內喝熱湯吹暖氣。我和朋友們穿著雨衣，一直對看著對方，皺著眉頭大笑，想著這是什麼樣的決定，到底為什麼要來跑這半程馬拉松，何苦當初下了一個虐待自己的決定。

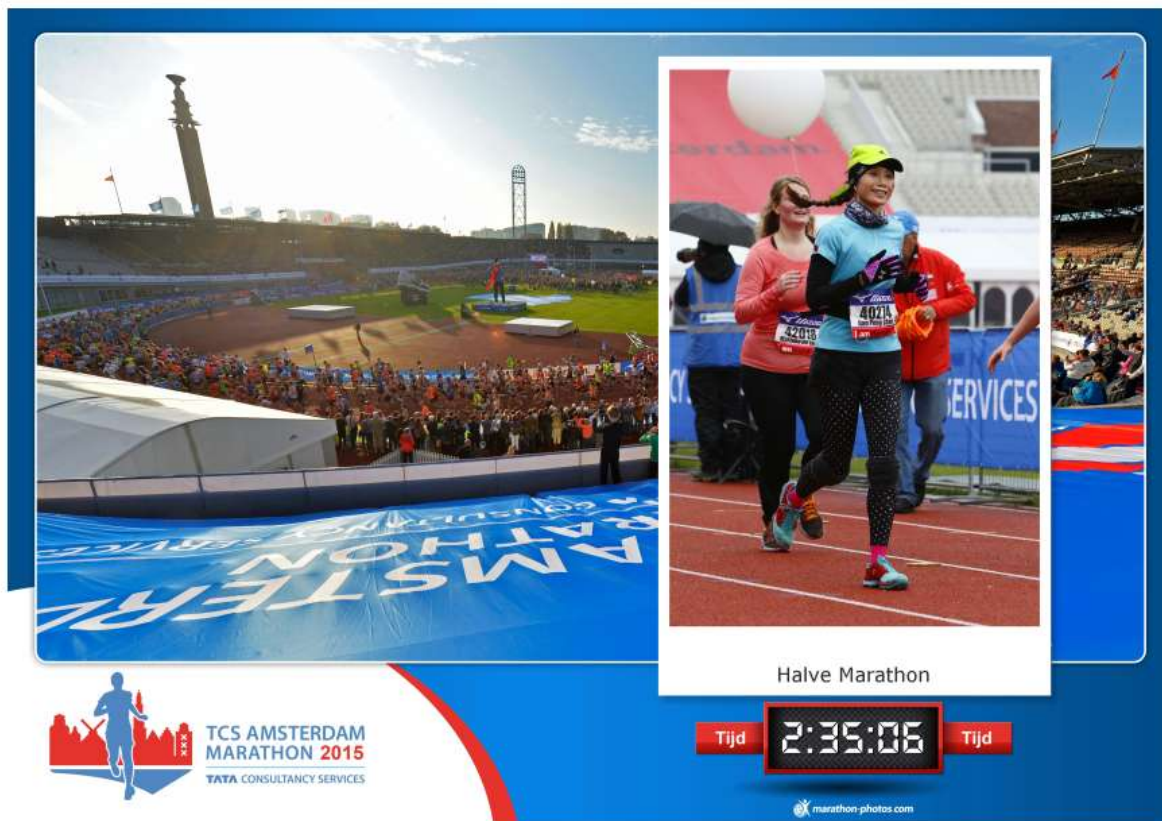
起跑了，用僵硬的四肢在美麗的阿姆斯特丹的街道一步步不太協調的跑著。身邊有好多好多一起參加跑步的同伴，漸漸著雨慢慢變小，人群歡呼的加油聲，每隔幾公里的樂團演奏，還有內心不曾間斷的自我打氣聲，成為我自己的獨特風景和節奏。

戰戰兢兢的完成第一個 5 公里，轉頭一看，沒看到回收車，鬆了一大口氣。接著再繼續往前到 10 公里，經過 15 公里，直到看到 20 公里的路標了，回收車都沒有來，此刻我寬心了。最後的 1 公里只要順順的跑就通過考驗。短短的 1 公里感覺卻特別久，總算跑過最後一個轉角，終點就在眼前了，我開心跑向曾舉辦奧運的阿姆斯特丹體育場，繞著 400 公尺的跑道，細細感受這 21 公里的訓練與過程。真好！跑了 21 公里，完成了人生第一場半程馬拉松。謝天謝地！沒被回收車載走，也沒有受傷。可以打電話跟關心的家人朋友報告了。鬆了一大口氣，旅程的一件心頭大事已經完成。跑完步後的阿姆斯特丹空氣格外清新，令人心曠神怡，雖然雙腿酸痛但總算可以放鬆旅遊了。

兩年後再回想起馬拉松的經歷，感到很瘋狂。感謝自己不一般的身體，撐過三個月的痛苦訓練。我是一個病齡 20 歲的資深肌無力患者，曾經苦於找不到合適的醫師，服用 10 幾年的類固醇。目前使用藥物是一日 3 顆大力丸，看狀況自行增減。累的時候還是會複視和四肢感到沉重。2015 年驗的抗體是 250，雖然抗體值不低，但所謂久病成良醫，對自己的身體狀況尚了解，平時也有運動的習慣。

總覺得在適量的游泳和慢跑之後，心情愉快且四肢感到比較有力量。

最後感謝新光醫院邱浩彰副院長、Apple 與新光醫院醫療人員、王圓晴社工師及志工前輩，在新光就診將近 10 年了，從一開始身體時好時壞起伏不定，到現在可以跑馬拉松及有勇氣參與各項挑戰。謝謝您們的照顧與陪伴，讓我知道如果發生任何狀況，我有地方可以去，有信賴的人可以求助，很安心也很感激。



祝福病友們身體越來越好。如果身體狀況允許，一起持續努力，創造有趣的人生經驗，每一次踏開步伐就是一次小小的勝利。

# MG 美學的觀察、實踐手札

AMY

我是 2016 年 3 月發病的新生，無意間闖進這個由邱副領導的醫療團隊、志工組織及病友的溫馨大家庭。我去年罹患重症肌無力及胸腺惡性腫瘤，感謝邱副領導的醫療團隊：葉醫師、張醫師、陳醫師、Apple、美芬姐、圓晴、寶哥、寶嫂對我的治療、關懷與協助，至今恢復狀況良好。我把去年的經歷書寫下來，有寫實的治療描述，也有自體免疫疾病、創傷療癒相關閱讀反思，主要想表達自己從疾病中的學習，還有與想認識疾病、或正與疾病共存的朋友一起分享，也有幸獲出版社發行。25 週年在這值得紀念的時刻，也希望藉由出版共襄盛舉，讓更多人知道，新光醫院對肌無力症的治療完善，及邱副領導的醫療團隊對肌無力病友默默 25 年的付出。

剛發病的時候，感謝采葳姐讓我加入有力臉書同學會，與來自各地的病友產生連結，有相關疑問，臉書上的同學都很熱情回答，像胸腺瘤手術的施做方式、抗體指數，尋找醫療的相關訊息等等，臉書也是很好的抒發心情管道。有力臉書同學會應該是初步確診病友尋找關於肌無力相關問題的最佳途徑。這個 MG 同學的園地，要感謝采葳姐，采葳姐是很有使命感的資深志工，除了錄製自己長達 30 年的患病心得，成立自己的肌無力症部落格，也成立肌無力賣場，讓罹病無法進入職場工作的病友，可透過網路販賣東西，改善生活。有初患病，病情嚴重的病友，看了她的臉書、部落格，生起能緩解康復的信心。采葳姐一直傳達的是這個疾病是可逆的，是可獲得緩解，恢復正常人生活的，不同於有些不可逆的疾病，當確診時，是無法回頭的走向生命的盡頭。

這次緩解心得，先談談閱讀的三本書。從去年開始有關自體免疫疾病書籍出版突然多了起來，(雖說多，其實也不過就 3 本，目前可以搜尋到的)，也多了一些可以參考的方向。第一本是去年出版的《自體免疫戰爭》、今年出版的則有《自體免疫自救解方》、《恐怖的自體免疫疾病治療聖經》。這三本書的出版也反應著自體免疫疾病在當代社會中流行的徵兆，這三本書的作者，三位都罹患自體免疫疾病，一位是醫師、一位是醫學博士、一位是記者。《自體免疫自救解方》作者艾米邁爾斯醫師，甚至提供遠離麩質自行研發的食譜，《自體免疫戰爭》作者是記者，調查撰寫環境對自體免疫疾病深入廣泛的影響、《恐怖的自體免疫疾病治療聖經》作者是醫學博士，提供了很強的醫學理論基礎，歸納這三本書的內容，自體免疫疾病誘發的可能原因，有環境、飲食、壓力、情緒。這分為外在與內在的毒素累積，讓身體產生長期的發炎反應。

現在社會為求便利，產生食品工業，在賣場上購買的食物，包裝精美、色澤艷麗，促進食慾，吸引人購買品嚐。越來越多加工食物充斥環繞消費著身邊，我們有多長的時間，沒有真正吃過食物的味道。這些加工食物為了在架上停留更長的時間，加入的防腐劑，為了吸引人購買，加入了色素，這些食品添加物，對人體安全堪慮，可能引發自體免疫疾病。在生這場病前，我大多時間都是外食，為了便利，我的飲食裡大多都是加工食品，從麵包、蛋糕，很多大家習以為常的炸雞排、珍珠奶茶、餅乾、糖果等等，既不重視飲食，也不重視營養。外食的小吃攤、餐廳提供的食物，為了節省成本及便利的緣故，湯頭可能是化學物質沖泡，肉類可能是重組肉，Q彈的珍珠可能是毒澱粉，食品添加物干擾消費者的內分泌系統，在當代社會，追求快速，業者跟消費者都貪圖著廉價與便利。除了加工食品，蔬菜與肉類也都有著環境干擾素的威脅，業著為求儘快販售，農藥超標，水果、家禽施打激素、抗生素為求肥美，這些食物的農藥及激素殘留，也造成身體免疫系統的紊亂。

臉書上，也有同學分享上述自體免疫疾病的相關書籍，雖然有兩本是我分享的。(臉書上，很少同學討論除了服藥之外的事情，這是我覺的比較可惜的部份。雖然剛發病我從臉書上獲得許多建議與想法。)有次同學看了《恐怖的自體免疫疾病治療聖經》，Po文提到書中認為麩質、穀物，堅果可能造成自體免疫疾病，很困惑的問，這是真的嗎？因為這些是主食，不吃這些，那要吃什麼呢？我自己喜歡實驗，我開始沒有吃麵包、麵粉類製品，不過穀物、堅果，我也開始少量進食。我沒有吃麵包、麵粉類食物，我覺的身體狀況變的比較好。其實飲食的部分，每個人對食物的反應不盡相同，可能要自己嘗試。有些人吃洋蔥、菇類，免疫力增強，而會不舒服，我對真正的食物比較少有反應，但是我對加工食品、或是外食，會覺得不舒服。

我從小就有過敏體質，過敏惡化就可能引發自體免疫疾病，肌無力就是自體免疫疾病的一種。環境方面，外食餐廳為求方便，食器使用塑膠器皿，容易產生雙酚A，造成過敏，為了減少外食的塑膠器皿使用，開始自備食品級不鏽鋼器皿，使用不鏽鋼吸管、使用蜂蠟布取代塑化保鮮膜、豆漿袋為食物袋、布衛生棉、盥洗用品使用手工皂，清潔用品也找天然材質，或自製清潔用品，穿著尋找天然材質衣物，意外的，我踏上與不塑之客同樣的道路，只是我一開始是因為健康的緣故，不過充其量，目前只能稱為減塑生活，慢慢每天減少一兩件塑膠用量，還是覺得很開心，小小的為地球永續盡一份心力。

環境之外，還有壓力與情緒。當代生活極度繁忙，休養一段時間，讓身心從



原本高壓繁忙的狀態，逐步慢慢平穩下來，回到職場，剛開始我的身心速度都比起之前要緩慢，都隨之又被身邊的環境同化。有時工作勞累壓力較大，覺察到自己除了食量變大，嗜吃甜食，也連帶體內處於發炎狀態而變胖，如過了繁忙勞累時期，多多休息，身體慢慢回到修復，食量回復平穩，體內發炎狀態才緩慢平息。是否要跟隨當代生活的步調，也攸關個人價值觀的抉擇，肌無力病患很多都有著典型的 A 型性格，追求完美主義，期待產能，高效能，下意識的給自己很多的內心壓力。除了接受自己的不完美，也可以去想想自己要求的源頭，解開自我的壓力源。

患病後，常常看病友的心得，有些治療三年，回到過去自己的愛好，像攀岩、爬大山等費體力的嗜好，也就是說，要回到過去的自己並不是不可能。不過我自己覺得緩解的過程，對我而言，我會反思自己過去的價值觀及追求，會排列自己想望的優先順序，也會放棄掉一些體力有限情形下，較難完成的事情，或說考量自己的時間、精力，完成自己想完成的目標，有點像斷捨離的過程，對自己也是一種訓練吧。

情緒方面像「EFT 情緒療癒：10 分鐘情緒排毒敲打操」透過六個身體部位的輕敲，進行情緒排毒。或是試試「療癒密碼」，作者班·強生則利用療癒密碼，治療了自己的漸凍人症，這本書提供 4 個手勢，**啟動免疫系統和自癒系統，療癒生理與心理問題**。除了這些有趣的練習，轉念，觀看事物的光明面、正面，也有助於身心的免疫系統恢復與自我療癒。

壓力方面可以試試正念減壓，轉念到正念，有著一種跳躍，轉念是創造性思維，正念是超越思維。正念的推動，要提到喬·卡巴金博士 (Jon Kabat-Zinn)，他創辦了正念減壓 (MBSR)，且自從卡巴金博士推動正念減壓，正念 (mindfulness) 已逐漸進入歐美主流社會的機構，例如醫院、學校、企業以及職業運動組織，2014 年 2 月美國時代雜誌 (TIME) 對此潮流及卡巴金博士撰寫大幅報導，並做為封面故事。卡巴金博士的正念減壓源自佛教上座部的禪修系統，他剝除禪修的宗教色彩，將這套禪修系統帶出宗教領域，推動到一般社會大眾會遭遇的場域，並將正念訓練應用在慢性疼痛、壓力領域的臨床應用。臺灣推動正念的團體，像華人正念減壓師資源於卡巴金博士的系統，或台灣內觀中心，師源葛印卡、烏巴慶老師十日課程，如不排斥宗教色彩，可參加源自馬哈希禪法的原始佛教正法中心 (MBSC) 課程，依著都市上班族的需要有一、二、三日禪、十日禪，甚至是長達一個月的國際禪修營。或是覺性地球協會的放鬆禪法，都是具有自我療癒效果的練習。

除了從環境、飲食、情緒、壓力去思考生活型態，新光醫院及肌無力關懷協會每年都會舉辦活動，有醫學講座、跨夜旅行、一日遊等等，或是週末的特診，都是病友聚會的團療活動，對於吸取別人的緩解經驗，抒發情感、連絡同學間的感情，都是很好的活動。

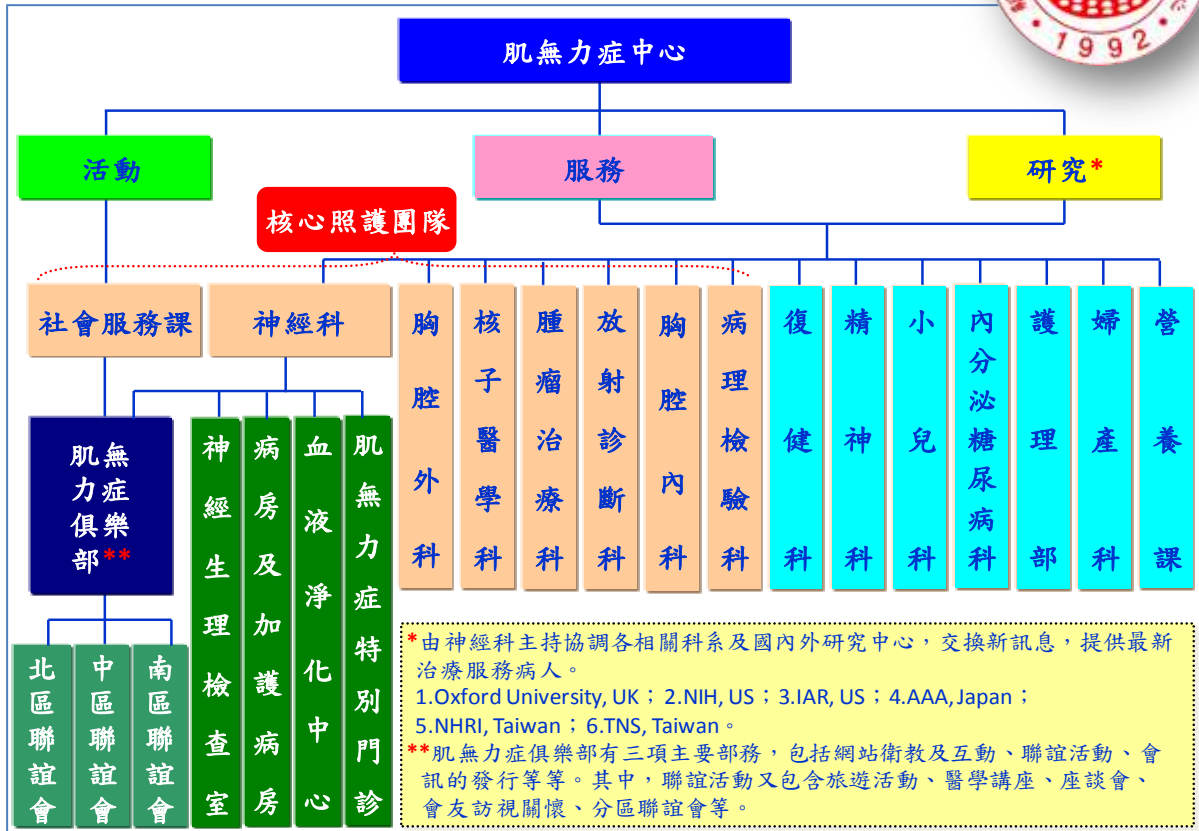
去年與肌無力相遇，反過頭來，重新認識自己，更與外界產生更深刻的連結，不管是陽光、土地、大自然，在在都影響著自己未來的生活。

每位 MG 同學，都很努力的照顧自己，讓自己健康起來，  
暫無法用文字，也可以用照片來記錄哦！

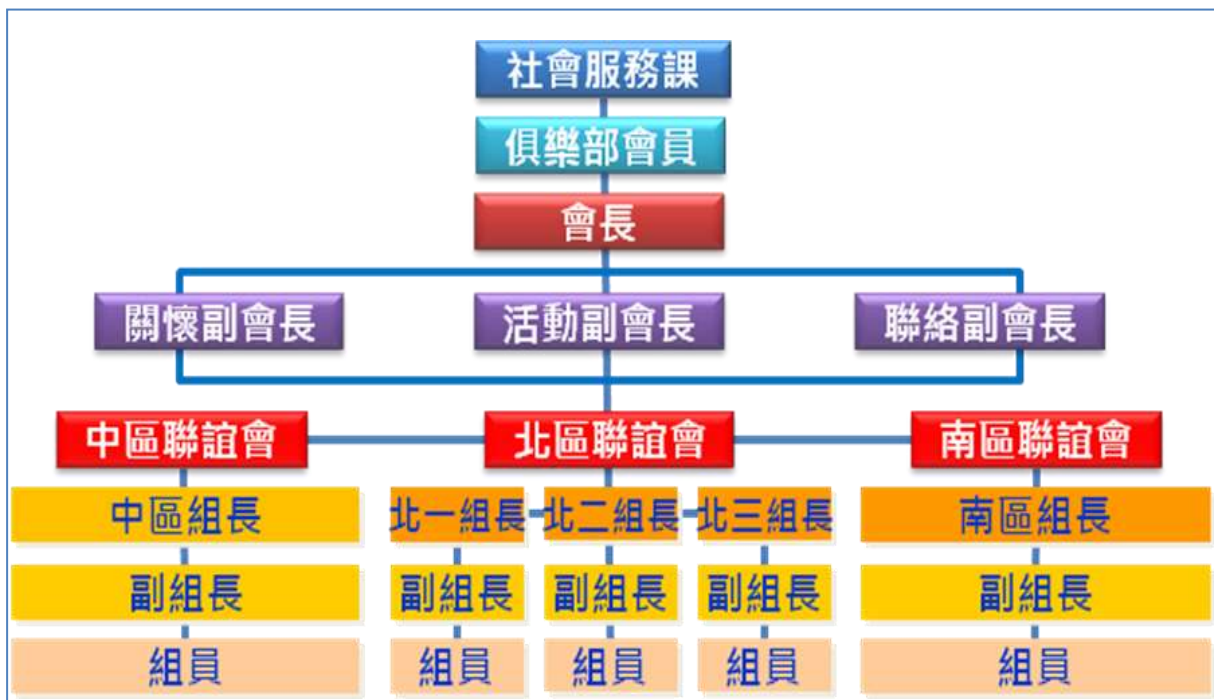
我是芳昭，持續進步中！！



# 新光醫院肌無力症中心組織圖



# 新光醫院肌無力症俱樂部組織圖





2017 年新光醫院社會服務課『肌無力症俱樂部病人關懷小組』幹部名單

歷屆會長	病友幹部	家屬幹部	聯絡電話
第一屆會長	林鴻基		02-28131451・0937193048
第二、三屆會長	許嘉雄	莊碧銀	02-28913249・0911866518
第四屆會長	羅玉櫻	賴謙詠	03-4263101・0919264772
第五屆會長	方得時	陳桂玫	02-22928139・02-22928140・0952920560
第六屆會長	許綯綯		0939315315・0910037868

	職稱	組別	病友幹部	家屬幹部	聯絡電話
1	本屆(第七屆)會長		陳讚寶	石麗英	02-28837579・0919499275
2	關懷副會長		李素鈴	李威遠	02-29965205・0931390096
3	聯絡副會長		李素玉		02-25671399・0921892489
4	活動副會長		謝輝澤		02-26003153・0933054153
5	組長	北區一組	游惠珍		02-22929059・0952000805
6	副組長		陳錦珍		02-22181873
7	組員		董秋香		02-29924194・0928104972
8	組員		張倩文		02-29815722・0935800531
9	組員(第五屆副會長)		鄭錦鈴		02-24582959・0918190271
10	組員		莊美桂		0960627520
11	組員(第二、三屆會長)		許嘉雄	莊碧銀	02-28913249・0911866518
12	組長		王淑慎		02-28315152・0933055148
13	副組長		謝秀男	謝施月裡	02-27610080・0936039800
14	組員		黃少莉	羅台豪	02-87890489・0911631343
15	組員	邱錦葉		02-27863688・0919701003	
16	組員	呂金來		02-27904886・0986969192	
17	組員	余南山	辜富美	02-26683231・0936333973	
18	組員	吳宗勳		0913112228	
19	組員	張子榆	劉均翊	0989168258・0988283497	
20	組長	北區三組	劉廷妹		03-5593477
21	副組長		唐嘉		0952426878
22	組員		姚進達		02-29858383・0922592008
23	組員		鍾茗仰		0928279531
24	組員		許皓鈞		0972073081
25	組員		李仲煒		0926853293
26	組員(第六屆會長)		許綯綯		0939315315・0910037868
27	組長	中	賴珮瑩	江昱緯	04-26357218・0977618587

28	副組長	區	林麗觀	王金瀧	04-25150807 • 0963250319
29	組員		鍾玉英	廖學明	05-5870345 • 0910544963
30	組員		陳瑞期	蔡彩系	04-23053560 • 0928056607
31	組員		吳襄彤		0920662009
32	組員			張文隆	0932541462
33	組長	南區	王石樹		07-3836195 • 07-3834976 • 0937639058
34	副組長		簡秀惠		07-2015528
35	組員		梁采葳	陳耀生	06-2605465 • 0931159211
36	組員		蘇祐德	許淑惠	06-2336700 • 0933615730
37	組員		顏惠玲		0928307975



2015 年肌無力症俱樂部病人關懷小組幹部合影

# 有力三部曲 全人全程

積極挑戰



走出陰霾



付出關懷



門診追蹤



血液淨化



胸腺手術

