

目錄CONTENTS

榮譽理事長的話/邱浩彰	1
重新有力/理事長余南山	3
兩岸醫病交流第二章/方得時	4
與重症肌無力的緣份/顧君美小姐文章分享	7

醫療新知

簡介 MuSK 抗體型的重症肌無力/新光醫院神經科-鍾宜君、陳威宏	10
熱水化學藥物浸泡療法治療肋膜腔胸腺瘤復發/新光胸外科主任醫生 張益誠醫師	12
血漿分離術之簡介/新光醫院血液淨化中心-李美芬	13
重症肌無力症/高雄長庚醫院-蔡乃文醫師	16
多發性硬化症/長庚醫院高雄分院神經內科主任蔡乃文醫師	19
孔子也自律神經失調？/神經內科主治醫師-陳浩榕	21
莫須癰應用於肌無力之經驗分享/陳美貞	22
提眼肌手術分享文/病友董鴻英	24

病友辛酸

五十有感/莊淑華	25
身心的雪花印記及美學/緩緩 Amy	27
安息吧！有力英雄/邱浩彰 教授	30
譜著自己的生命之歌/得時	32
接受不完美的自己/采葳	36
從一尾活龍變成蟲/KTV達人 Carole	40
在蔓延 感恩有您/羅玉櫻	43
重塑自我，和諧有力/艾立	45
禮物/周麗紅	47
肌無力勇士/梁國忠	48
珍惜當下，就會發現自己擁有很多/莊美君	50
肌無力父子/鄭景鴻	52
肌無力的心路歷程/阿濤	53
我不是病友/夏語珊	55
十年前，遇上了它，從此我的人生就變得不一樣，它就是重症肌無力/小英	57
二十六歲的那年/黃志龍	59
天上掉下來的禮物/羅玉萍	61
信心、希望與愛心/王詩潔	63
我被愛 所以勇敢/珮妤	65
我們都有病，重點是你能接受與面對嗎？/吳志寧	67
關了一扇門，上帝必打開另扇窗/孫睿紘	69
心路分享/邱梓桀	71
肌肉可以無力，心靈不許匱乏/鄭藁筠	72
海外的曲折病史/馬來西亞華人 謝愛菁小姐	75
燈下的回憶/劉燈貴	79
那一片油菜花地/南岳陽《九妹》彭照彩	81
單親媽媽的病程/F	83
組織架構	84
活動花絮	85



榮譽理事長的話

文/邱浩彰

有力雜誌終於又復刊了，曾經像同學在疫情不穩的狀況奄奄一息，如今又開始生龍活虎，恭喜新團隊的努力，這幾年中雖沒有雜誌的支持，新光醫院的每5周年特刊與會訊仍繼續如期出刊，同學的支持活動也都如期完成，輔大附醫的肌無力中心也於2018年成立且每月有特別門診的服務，在昆山我們也成立門診服務中心，且於2018年2019年的10月都舉辦了兩岸的同學會交流。這幾年的國外同學會也都有進展，美國的MGFA有定期的年會，今年還推出免費的視訊會議，我也都是徹夜傾聽收穫不少，日本的同學會仍是定期舉行，方式與我們2015年參加的情況差不多，北京愛力每兩年的活動也都辦得很成功，特別是2020年在疫情衝擊下，也成功的舉辦了線上大會，今年因線上關係，邀請同學參與的節目並不多，許多同學在聽醫療講座時確是他們聊天的好時機，大家相互交換求醫的心得與經驗。顯然全世界的同學都一起在努力，希望如何與病共舞，在新光有線上問答的活動在輔大我們也將推出「醫病共享決策」的問卷調查，希望同學們能反映一下自己的意見讓醫病共享的決策使得臨床治療的品質更加改善。今年我帮大家爭取到一次「慢性疾病自我管理」的課程，名額有限不能缺席，希望有機會參加的同學一定要達成使用在作傳承。要與病共舞，需要大家一同努力，分像經驗，找出同學的最好生活準則。



遍地開花，相招來做YouBike

文/新光吳火獅紀念醫院
神經科 葉建宏醫師

資源共享時代

現代人的生活隨著「數位化」、「網路化」，彼此的連結透過網路無限串聯，各種共用平台 (YouTube, LINE, FB……)，大家每天使用，應已十分熟悉。共享經濟的YouBike, Uber, iRent 應也成為生活的一部分。利用這些共享工具，能快速便捷地達到目的地。

如果把「資源共享」對比於我們對肌無力同學的照顧，那麼邱浩彰教授窮盡30年，搭配大家熱心熱忱的付出，所成就這群獨步世界的「病友關懷幹部」，無疑就是所有肌無力同學最好的YouBike。透過這些關懷幹部 (YouBike)無私的分享與關懷，每一個使用到的肌無力同學能可便捷地適應疾病，漸次恢復，最後抵達疾病緩解的目的地。

相較於YouBike按使用時間付費，我們關懷幹部不但是免費提供，更是客製化的服務，加上幹部個人罹病經驗的分享，更能契合同學們身心的真實感受。

「YouBike站點」遍地開花

如果關懷幹部是共享的YouBike工具，那醫院的病友組織 (新光醫院，秀傳醫院，輔大附設醫院的肌無力俱樂部)及關懷協會都是最理想的「YouBike站點」，能提供整體的戰力跟多元的服務。不過，在醫院內的

服務站受限於就醫民眾的取向，一般只能服務在該醫院就醫的同學，較難擴及到服務站以外的人群。這個時候，全國性的「台灣肌無力症關懷協會」就能發揮對外的觸角功能，將關懷擴及國內及國外。

關懷協會自2004年成立至今，在歷屆理事長的經營下已頗具規模。去年余理事長接任之後，更是遍地開花，四處啟動「關懷列車」，連結不同醫院的同學們，共同參與戶外的活動。期待透過關懷協會的努力，將不同醫院資源相互串聯，再利用協會的跨院關懷幹部組織直接提供如YouBike的共用資源，讓沒有機會參加三家醫院俱樂部的同學們也有機會便捷地達到緩解的目的地。甚至，透過同學來連結不同醫院中對肌無力照護有熱忱的神經內科醫師，在學術端及服務端之間做橫向的連結，真心期待將來除了新光醫院，秀傳醫院，輔大附設醫院三個「直營店」之外，透過遍地開花的「加盟站」經營，能夠成就全國肌無力照護網路的建置。

關懷協會的付出，如果沒有同學們熱情的參與，終將「巧婦難為無米之炊」。期待大家勇敢地伸出雙手，加入協會或俱樂部，在關懷幹部的協助下走出陰霾，進而蛻變成爲下一位同學的YouBike，陪伴回饋，照福更多同學。



重新有力

文/理事長 余南山

有力雜誌出刊了七期，該期間也是協會最輝煌的時期。之後協會經歷了紛亂休整，有力雜誌重新出刊，首先要感謝的是邱副院長一再地鼓勵期勉，方前會長大力指導，以及各位病友先進踴躍投稿，使得雜誌得以順利出刊。

關懷列車是林鴻基會長時期倡辦的，到全省各地區辦病友交流，實質的幫助病友，讓病友走出家門，迎接新生活，後來由於疫情的關係，停辦了，等疫情結束，活動也會恢復正常。

協會有別於新光肌無力俱樂部，在於協會是跨出新光，主動關懷全省病友，乃至於關心大陸病友同胞，因此關懷列車所開達之處，我們盡量找別的醫院的神經科醫師來演講，一方面也讓同學聽聽不同的聲音，另類的看法。新光俱樂部有長久的歷史，專業的工作人員，醫院的經費補助，加上新光醫療團隊的加持，自然是得天獨厚，一切都順理成章，水道渠成。協會完全就要自力更生，自己籌畫一切，雖然艱難，世界卻更寬廣。病友們在享受新光俱樂部的完善服務之後，當你行有餘力，亦當獻身協會發光發熱，照亮他人，這就是協會的精神。

兩岸醫病交流第二章

如果說2006年的海峽兩岸山東肌無力病友交流，是第一回合，也是病友的因緣結識開始的，可是2018年的第二回合，卻是由行大悲願醫者所發起，除了讚佩奉行，別無他思。

文/方得時

時序：2018年10月13、14日

主辦單位：崑山宗仁卿醫院

協辦：台灣肌無力關懷協會－北京愛力協會

崑山宗仁卿醫院簡介

宗仁卿醫院係台商福特六和集團董事長宗成志先生為了紀念其先父，本著回饋社會新院於2008年所創立，有500張病床，坐落崑山最繁榮地段(前進東路)，佔地寬廣環境優美，舉凡先進高端儀器設備，例如核磁共振，電腦斷層，心導管儀器，開心臟所必備的各項設備一應俱全，為本區最佳首選醫院，並與台灣馬偕醫院，輔大醫院，簽約結合為策略聯盟醫院。

出發

2018年九月份的新光肌無力特別門診尾聲，人潮散了，外面大候診區裡只剩下我夫妻和一位謝姓病友交談正歡。忽然間看到邱副和葉副兩人連袂走到面前，邀請我參加下個月的昆山之行，說實在我猶有難色。一來，我身體體力可能負擔不了，內人要帶孫子，隨行護駕女兒就要請假。二來，崑山我沒去過路線並不熟，如果參加協會團體活動，包含旅遊要七八天，體力消耗更大，更不可能…邱副說兩岸病友交流是我開的頭，這次怎麼可以缺席，況且大陸病友都跟我熟悉，我參加會帶動大陸方面病友參加。簡單說完，兩人就離去，坐在一旁的病友說，方會長你的面子真大，我還沒有看過咱們肌無力的兩個大頭，會一起來邀請。我一面苦

笑，一面告訴她我的難處，我除了肌無力之外，帕金森還沒有穩定，體力差，內人也無暇隨行…她毫不思索隨口說她大姊住上海，她可以在上海等我，去找我、幫我。

返家之後，我上網去規劃了行程，從松山機場直飛上海虹橋機場，轉車到崑山，並且從古哥地圖找尋在宗仁卿醫院同條馬路對面，萬怡酒店訂了房間，現在唯一的問題只



中間是自駕一千多公里來參加靖梅(右2)夫婦



遠距視訊看診

是虹橋機場到崑山萬怡酒店的問題。當然我也上網搜尋，找人詢問，正當沒頭緒的時候，又碰到一位貴人，余南山兄弟，他知道我的情況，主動要與我同行，隨行護駕。這下子，內人放下了心。果然，就在出虹橋機場轉車時，他發生了關鍵性的作用。

虹橋算是上海的老機場，離崑山比較近，機場規模比較小，但是對我而言走起來還是蠻累人，出了機場轉捷運再到動車站。

「動車」類似台灣的高鐵，搭動車到昆山是最快速又便宜的，只不過動車虹橋站太大了，有好幾層往來路線太多，而且關關卡卡檢查證件，檢查行李，路不熟悉很頭痛。後來我實在走不動了只好在一旁休息，讓南山兄弟打頭陣，先去尋找路線，看車班，再回來帶我。經過好一陣子休息體力稍復，又排隊轉上樓去買票，不同於台灣高鐵，大陸買動車票也要查核證件，安全檢查，然後再去等車。一個虹橋動車站有數十條路線，面積，出入人數也有台北車站的數倍，身處異鄉人海茫茫，還好有伴，得以順利上車。動車很快，時速350公里，不到半小時就抵達崑山，崑山站下車的人不算多，可是車站又是超級的大，拖著行李邊找邊走，走了半天

才能到達可以搭計程車的地方。氣喘吁吁，搭上計程車就鬆了。

這次應了邱副的邀約之後，隨即告知大陸的病友老朋友，

希望能在崑山相會，並邀約肌無力的新病友來

參與，其中最讓我感動的事婧梅和清昭、婧梅和先生遠從內蒙古通遼市，提前好幾天自行開車過來，只為了應我一句「大閘蟹肥了，老友相聚持鰲小酌，何等難得」。天哪，穿州過省地開了一千多公里，這份盛情我真實領受了。

清昭則也是專程從北京趕來，還帶了協助工作的病友志工，也花了大半月的時間聯繫了許多遠距離的新病友，給邱副會在後義診，遠距的就以視訊看診。

報到的前一天傍晚，我們事先就約集了一群來自各地的老病友聚餐小酌，時光彷彿回到從前，感謝這次的交流，真的是有緣千里來相會。

13日活動報到第一天我們很早就到了，北京愛力清昭她們也來得很準時，因為她們就住在醫院隔壁的旅館，還有一些鄰近的病友，大家相見歡，關心互道久違了，你可好，此起彼落，由於台灣病友團體還沒有到，會場顯得有些空曠。因為旅行社安排的住宿酒店離會場很遠，很不方便，舟車勞頓也很辛苦，不過等人都到了，會場頓時又熱絡了幾分。

醫者大願

我很佩服邱浩彰先生對肌無力病友的貢獻，除了二十多年來在台灣肌無力特別門診，推行醫病結合，老病友志工對新病友進行團體治療的獨特診療方式，這種特殊的醫療體制除了台北市的新光醫院之外，醫療團隊又推廣到中部的慈愛醫院，秀傳醫院，最近又在新北市的輔大醫院也設置新據點，人數

也有愈來愈多的跡象。實實在在地造福台灣地區的肌無力病友，其所領導新光肌無力團隊連續三年獲得衛生署評鑑為全國最佳醫療團隊，他在台灣醫療界早負盛名，公認為肌無力權威。

更難得的是，早在14年前就跨足到大陸對岸做肌無力特別門診義診、交流，足跡遍及山東青島、煙台、北京、內蒙，將關懷愛心的種子播下，將醫病結合治療的方式推廣，志工關懷的種子播下，造福大陸同胞。近年來又以臻七十歲之高齡，月月趕赴昆山宗仁卿醫院看診，更進一步將醫療服務做得更到位，委實令人佩服。

交流活動會場中，長官講話、專家專題講演、兩岸病友志工交流之外，我覺得最有特色意義的是還是邱副院長的遠距視訊義診。本來病人看診是私密的事情，所以只有少數協診的志工在旁(協助方言鄉音之溝通)觀看，看到從大陸各地(新疆、黑龍江、海南、內蒙、福建的病友，一個個照排定順序跟肌無力名醫單獨請教、解惑、義診，有的病友十分激動，對於這個肌無力權威名醫，邱醫師，有別於一般大陸醫生的熱忱態度，沒有架子、有耐心又不求錢財的偉大胸懷都感到佩服，這也是兩岸之間人文上尚存的巨大的差別。

第二天的活動，是早上先到附近公園健行，由於住上海的謝病友姊妹兩人也要來參加，我只能先在酒店候著，然後跳過健行活動直接去會場，會場中也有一些志工病友沒有去健行的，我們就先在會場交流並參觀醫院。活動之後院方到當地知名餐廳以盛宴款待，品嘗名聞天下的陽澄湖大閘蟹，賓主盡歡。

下午活動結束後，又到了分手的時刻，難免離情依依，這時候謝病友的大姊說大家難得過來，來盡地主之誼請大家吃晚餐，於是約集了各地英豪再聚首，從飲食中體驗病友的熱情，隔天大家天南地北各有所歸，南山兄也另有行程，於是我就單獨一人返台，一路平安順利。

經歷此事我不禁感嘆老天爺的福緣相助，病友大力扶持照顧，這也是我們團體的可愛之處。

葉副院長也很重視這次的交流活動，大家公認他是看診最仔細，名列最有愛心耐心的百大名醫之一，他的門診最難掛，這次除了在百忙中排空親自參加之外，還主動募款十萬元給遠赴崑山參加交流會的台灣病友做補助，錢交由協會處理平均分配，這真是天上掉下來的禮物，也不無小補。本來我沒有參加協會的團體旅遊，不被列入補助名單之中，但是葉副認為不公平，專程只去開會的還更是難得，因此向協會堅持，承辦方最後雖然也給我一個信封袋裝著同額補助，卻說是協會理事們個人捐助給錢的，她也無奈，請包涵。反正我心中無相了無痕，旁人要如何說隨她去。



行大悲願醫者 邱浩彰先生

與重症肌無力的緣份

文／感謝中國江蘇崑山(宗仁卿醫院)顧君美小姐的文章分享

2019年因緣來到崑山宗仁卿紀念醫院，擔任老本行營銷宣傳企畫的工作，一開始接收到的任務就是修改醫院十週年紀念影片內容和編輯十週年紀念冊。對於一個只差沒有拍電影的人來說，技術上是沒有太大的問題，反而是在沒有刻意保留的史料中去找到能成為故事，展出十年芳華才是挑戰。在無數的過往資料中，瞥見了”重症肌無力”這幾個字，看到了2018年的活動照片。似乎讓我在上帝的恩典中找到一個可以連繫十年的故事主軸了！

罕見疾病對我來說，並不陌生，早在媒體工作時，就因為罕病兒家長們發聲請願，爭取將罕病孤兒用藥納入全民健保時，開始接觸。猶記在中山北路訪問基金會秘書，訪問馬偕醫院小兒科醫生等等，在那個社會對於罕見疾病還很陌生時，就透過罕見疾病基金會，開始採訪不同症狀的罕見疾病患者。每個人的染色體或多或少都會一兩個缺陷，怎知眾裡尋他千百度，夫妻的同樣缺陷剛好湊到一起，萬分、十萬或百萬分之一

的機率，就落在孩子身上。曾有對夫妻在當年不知情的情況下，連三個孩子一樣的罕病，陸續死亡。記得醫生告訴我，這樣的基

因檢測不是一般婚前健康檢查能夠發現的。

在台中國際學校董事會擔任董事長特助時，有位能幹的干部，女兒有先天代謝問題，代謝不出去的物質，堆積在全身關節處成為不規則的突起結晶體，甚至會刺破皮。每天為女兒沐浴更衣換藥長達三小時，過程中孩子的痛楚，夫妻的心痛無助，拜進所有神明信仰，求得心靈平靜和相互鼓勵…讓我第一次身為親友體會那種無助，綿延無絕期的苦楚。因此，當重症肌肉無力這幾個字出現時，無數悲情的畫面浮現眼前。然而，卻不是這樣！

由於，重症肌肉無力這個罕見疾病在中國大陸是這幾年在北京愛力等有心人士的奔走下，引入台灣長期研究治療?重症肌肉無力的新光吳火獅紀念醫院前副院長，神經內科邱浩彰醫生等學術資源進行兩岸交流呼應，才開始受到注意，也納入醫保，但因為初期臨床表現會讓患者誤以為自己只是一時的疲勞，而沒有就診的人數不在少數，或延誤就醫，或被誤診，用錯藥等錯過就醫時機者也是比比皆是。院方指示，2019年要開辦重症肌肉無力特別門診，願景希望宗仁卿紀念醫院能夠成為華東地區一個治療的平台，幫助江浙徽滬這一代的病友們。

這才讓我從史料蒐集進一步開始對這個

罕病進行深入了解，並責成所屬也要學習，尤其是邱院長跨海前來開設的學習會，一定要參加。若是我們都搞不懂，怎樣對外宣講重症肌無力的種種。

由於，邱院長深入淺出介紹，我們很快地就能了解重症肌肉無力是怎樣造成的等臨床狀況。最大的困難是在製作發給患者的隨身小冊子時，兩岸的醫療背景不同，同樣的藥品，台灣用的是英文，大陸這邊是中文學名，兩岸的學名是不是一樣？

這個英文是不是 對應到正確的中文名稱？一時間可把企畫團隊給急壞了！

幸好，有位在藥廠工作的台胞跳出來幫忙確認所有用藥名稱的轉換，不然就沒有辦法讓大陸患者隨身攜帶，在就醫時可以跟當地的醫生討論，避免用錯藥或誤診的機會。

新開辦的公益服務業務，總是要對外宣傳一下吧！無奈大陸的宣傳通路不似台灣簡單，即便是慈善免費看診，即便只是介紹這個疾病，籲請社會大眾可以來院篩查，都必須要上報到地方的衛健委(即衛福部)審查通過。為了確保不會有亂七八糟的醫療廣告的嚴格管理，我們只能像螢火蟲一樣，在不違規的情況下在醫院的官網，微官網和微信推送，微弱的閃亮著告知世人！



終於見到邱院長了。聲音宏亮，總是笑意滿面，正面鼓勵的他已經七十歲了！那天上完課後，邱院長緊接著測試遠距問診。看到遠在千里之外的新疆、黑龍江、內蒙古的病人，百里之外的安徽病人陸續上線互動，就知道這不是安排好的戲。邱院長在個案管理師的聯繫下，都能掌握這些病人的病史和用藥紀錄。當下，只有四個字：大愛無疆。以邱院長團隊在台灣累積的病患幾千人以上了，實在不用這樣每月飛過來崑山一次看診。而且是看完現場病患，還有時間就再來幾個遠距的吧！

時間過得很快，院方為了讓院慶更有意義，決定讓院慶年度結合義助重症肌肉無力活動一起舉行活動。因此，去年十月除了義診之外，選在風景秀麗的陽澄湖畔進行健步大會，攜手同行。這是我第一次與來自各地的病友接觸。

陪診時，有位病患說到自己被錯誤對待的慘狀，邱院長滿是的心疼；有位花樣年華的美少女沒有及早就診，伴隨癌症，錯過了最好的時間。大嬸摟著第一次剛見過面的我，興奮的說著自己已經全好了…。義診診間充滿著人間的酸甜苦辣。晚上餐會，有位應該是大專的妹妹，走不了台階，另外一位姐姐病友立刻跳出來背她，扶持和鼓勵。這點也是台灣團隊要將病友協力的經驗引進，透過自身經驗交流，鼓勵彼此。看到南山會長穿梭其中，病友扶持沒有邊際的。

健走當天，北京愛力清昭在台上致詞，訴說自己時，我差點哭出來，對她來說要說出讓大家能夠聽得懂的語詞已經非常不容易

了。她無懼面對大眾，進行演說。多麼勇敢自信啊!其他的病友攬著我的手一起走，彷彿我們已是多年好友了。很感恩他們都很樂觀地與重症肌肉無力為友，接納了身體的這個情況，只要服藥，按時追蹤，這病不是絕症，可以有一樣的陽光生命。

能夠曾經能參與這樣的義行而慶幸！只是自己能做的很微薄！因為個人規劃進修而離開了醫院，但這不意味著遠離。歡迎呼喚！

疾病簡介

重症肌無力（Myasthenia gravis）是一種自體免疫疾病，起因於不正常的抗體攻擊了肌肉用來接受神經訊號的接收器，肌肉收不到神經來的指令，導致病人出現力不從心的狀況。可能會影響到眼皮、吞嚥、頸部、四肢肌肉、甚至呼吸肌肉。此病典型特色是休息後力量會改善。通常好發在40歲以前女性，不過年紀較大時男女都有可能發生。除此之外，其他自體免疫疾病（像是類風濕性關節炎、紅斑性狼瘡等）也可能與此病有關。另外，有些病人會有合併胸腺瘤的發生，治療上可能合併該處手術處理使得疾病獲得更好的控制。

<常見症狀>

- 眼皮下垂（可能不對稱）、複視。
- 四肢肌肉無力，且上臂或大腿影響更明顯。
- 說話不清晰或是吞嚥出現困難。
- 頸部肌肉無力無法支撐頭部。
- 嚴重時，呼吸減弱甚至呼吸衰竭。

<檢查>

- 神經學身體檢查：初步確定臨床上影響的狀況與程度，釐清其他可能性。
- 神經電生理檢查：以低強度電流刺激神經，觀察相應的神經肌肉訊號表現，過程通常平順，若有不適可向人員反應做處理。
- 肺功能測試：在懷疑呼吸肌肉受影響時醫師會幫您安排以評估呼吸狀況。
- 抽血檢查：基本的血液生化之外，會再針對可能的不正常抗體做檢測。
- 胸腔計算機斷層：目的確認是否合併胸腺瘤。

<處置>

- 大力丸（Mestinon）：抑制神經傳導化學物質（乙酰膽鹼）的分解，使肌肉接收的訊號增加，提升對肌肉的控制。
- 類固醇：抑制免疫反應，減少不正常抗體的製造。

簡介 MuSK 抗體型的重症肌無力

文／鍾宜君，陳威宏（新光醫院神經科）

重症肌無力為一個神經肌肉的自體免疫疾病，目前普遍認知的致病原理為自體免疫異常產生特殊的抗體去影響神經肌肉交接處的訊息傳遞，導致病人的眼球動作、講話、吞嚥甚或肢體肌肉疲憊無力，症狀輕則單純眼瞼下垂，重則影響呼吸肌，危及生命。

臨床上診斷肌無力並不僅靠單一指標即可確認，而是需要配合臨床症狀和多項檢驗報告綜合評估，抽血檢驗這特殊的抗體就是其中重要工具之一，其中以抗乙醯膽鹼受器(Anti-acetylcholine receptor antibody, 簡稱 Anti-AChR antibody)佔八至九成為最大宗，另外有一種抗體佔所有肌無力患者5-8%的是抗肌肉特殊酪氨酸激酶(muscle-specific tyrosine kinase)，也就是我們簡稱的MuSK抗體。

雖然同樣是肌無力，MuSK抗體型有些特色和我們熟知的AChR抗體型有些不同！MuSK型肌無力病人以女性居多，發病時間較年輕平均在三十歲上下，和AChR型初期常以眼睛症狀為表現不同，MuSK型患者則一開始發病眼睛症狀相對輕微但伴隨嚴重的吞嚥困難和講話鼻音明顯，甚至會直接以口咽症狀作為最早期表現，肢體肌肉的無力以頸部最為顯著而造成無力抬頭，另外發病時間久可能會合併臉部和舌頭肌肉的萎縮。MuSK型患者常常一發病時症狀來得急且兇猛，會快速進展至全身型，有較高機會發展成呼吸肌無力甚至是呼吸衰竭，即所謂肌無力危症。不過MuSK型患者較少有胸腺腫瘤，頂多為胸腺增生。

我們統計了新光醫院2004年到2019年47位MuSK型肌無力患者並和50位AChR型肌無力患者做比對分析，MuSK型肌無力患者平均發病年齡44.0歲，男女比例為29.8%比70.2%，女性病患比例(70.2%)明顯多於AChR型肌無力女性患者的47.9%。發病初期時肌肉無力症狀影響臉部(76.6%)、口咽(100%)、頸部(61.7%)及呼吸(61.7%)的比例也顯著高於AChR型。而MuSK型肌無力患者的臨床嚴重度也高於AChR型，產生肌無力危症的比

例為34.0%比18.8%。電腦斷層下MuSK型肌無力患者的胸腺為正常或增生，沒有任何一例胸腺腫瘤，而AChR型肌無力患者卻有高達56.3%有胸腺腫瘤。另外我們也分析神經生理檢查上的特色，MuSK型在重複電刺激電學檢查(repetitive nerve stimulation)陽性比例(51.1%)也較AChR型低(79.2%)，在診斷上是一項考驗，然而在單纖維肌電圖(single fiber electromyography)診斷力卻極高(100%)，提供重要的診斷依據。

在治療方面來說，俗稱大力丸的口服藥物美定隆(學名: Pyridostigmine, 商品名: Mestinon)對MuSK型患者大多功用不佳，甚至副作用大。治療上仍以免疫控制為主，例如類固醇與移護寧(學名: Azathioprine, 商品名: Imuran)，其他免疫調節藥物也有幫助。在急重症患者，血漿置換術療效則優於靜脈注射免疫球蛋白。儘管在醫師積極使用上述藥物，MuSK型病患長期病程反覆難控制的比例仍較AChR型高。近年研究發現，經適當評估挑選適合患者，施打單株抗體莫須瘤(學名: Rituximab, 商品名 Mabthera) 對MuSK型病人有明顯穩定長期病情的效果，提供另一項治療的選擇。

總結來說，MuSK抗體型重症肌無力病例相對罕見，診斷較困難，病程也比較險峻，希望根據國外和我們的統計資料上，能及早診斷可能案例並適時調整治療方向。

熱水化學藥物浸泡療法 治療肋膜腔胸腺瘤復發

文／新光胸外科主任醫生 張益誠醫師

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

所謂第四A期胸腺瘤，指的是腫瘤細胞已經從原本腫瘤處「掉落」至肋膜腔，英文稱為「seeding」，腫瘤細胞像種子一般掉落至肋膜腔內，在合適條件下，腫瘤將會逐漸長大。想像一下，如同在一個房間的天地牆以及內部的家具(內臟)表面被髒東西噴灑污染了，我們的任務就是將這些污染物清除。我們面對的挑戰是，肉眼可見的髒污可以擦拭，然而看不見得污染怎麼辦？1公分的腫瘤有109 惡性細胞，0.1公分腫瘤就有1百萬個細胞構成，手術時外科醫師可以切除看得到的腫瘤，但看不到僅有0.01公分大小的腫瘤(1千個細胞聚集成成的腫瘤大小)，而導致腫瘤可能切除不完全。

在文獻報告中，四A期胸腺瘤可選擇的治療方式包括手術，化學治療及放射治療。僅以手術要完全切除乾淨，困難度高。過去有外科醫師執行大手術將一側全肺切除、胸壁肋膜切除以及橫膈切除，手術死亡率20%，但手術後還是有一定比例復發。手術後加上化學治療是一個選項，但藥物分布在全身，除了殺死肋膜腔壞細胞，也破壞了身

體其他組織，副作用大，效果也不理想。另一個選擇是手術後放射治療，但放射治療無法照射太大範圍，因此主要角色在小範圍復發的局部控制。

除了以上方法，還有一種局部熱水化療藥物浸泡的方式。這個方法，就像把污染的房間灌滿消毒水浸泡，包括天地牆及內部家具表面，不管有無污染一律浸泡到。實際手術的執行方式，首先以胸腔鏡或傳統開胸方式，切除看得到的腫瘤。接下來在肋膜腔灌入生理食鹽水，機器將水加熱至攝氏42度，然後將一至二種化療藥物加入水中，在機器控制水溫下浸泡60-90分鐘。在熱水浸泡下，細胞被破壞且通透性增加，化療藥物比較能進入細胞內造成細胞死亡。水中化療藥物濃度愈高，熱水溫度愈高，浸泡時間愈長，則效果愈好；但副作用發生的機會也比較大。副作用與細胞大量死亡造成的結果有關，以及藥物本身的毒性相關。由於藥物主要為局部作用，吸收後進入血液的濃度僅有局部濃度的1/60，在副作用部分比注射到血液的化療方式輕微許多。

目前新光醫院已進行二十多例這類手術，早期為求安全僅用一種藥物，但效果不夠理想。最近一年已改為二種化療藥物，安全性還是不錯，並未有治療後的副作用。至於長期的疾病控制成果，仍需觀察。國外文獻報告，5 年疾病控制率約6成，比其他方法好。熱水化療藥物浸泡療法，也運用在腹膜腔癌症轉移的治療，效果良好，也於2019年開始納入健保給付。



血漿分離術之簡介

文/新光醫院血液淨化中心 李美芬

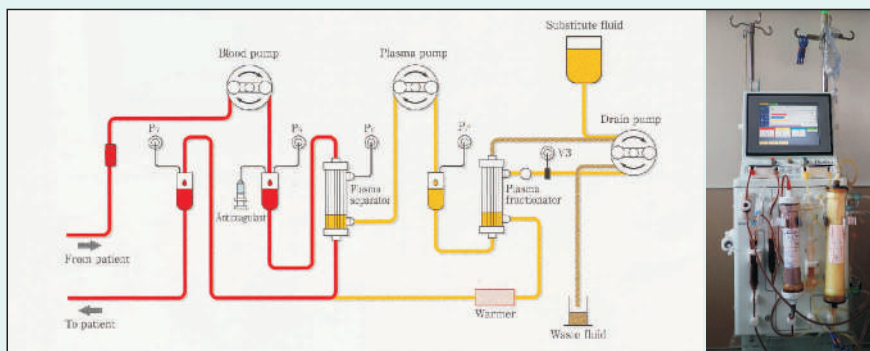
早在西元前幾世紀就有血液淨化的概念，埃及人認為血浴可以保持健康及青春，希臘時期的醫學之父希波克拉蒂斯提出放血術作為預防醫學方法，這觀念一直流傳下來，在中世紀時外科醫師常作的手術就是放血。血漿分離這個名詞則是20世紀初(1914年)由美國約翰霍浦金氏醫院的亞貝特教授提出，在1970年代用血液成份分離的離心法於特定患者，被認為能排除存在血漿成份中的致病物質，此時期盛行血漿交換法。1980年發展出雙重過濾血漿分離療法，1990年由於免疫吸附的進步，可以清除血漿中特定的物質，得以選擇性除去致病因子，保留體內大部分健康血漿，不需輸注他人血漿製品，大幅提高血漿分離術的安全性。

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109年6月，已服務肌無力病友786位，執行1677個療程，操作7472次治療，這其中有9次為血漿置換術，25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」(圖五)；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，把含有抗體部分的少量血漿濾出丟棄，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。

註：洗血(血漿分離術)≠洗腎(血液透析)



(圖一)

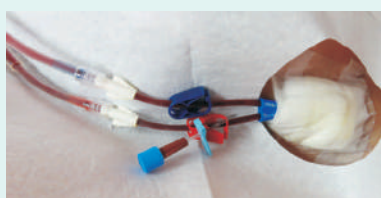
一般血漿分離術治療一個療程約3~5次，醫師會依病患之病況調整治療次數。每次需治療的血漿量，則是依個人體重及血液分析檢查數據，計算出來(約2~3公升)。採隔日治療的方式，即做一天休息一天，每次治療時間，會因每個人血液流速有所不同，加上治療血漿量每個人不等，所以治療時間會有所差異，約需2~3小時。



執行血漿分離術治療時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(佔28%)。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(佔70%)。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、腹股溝處的清潔乾燥，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；倘若手上已有動靜脈瘻管(人工血管)存留(圖四)，可直接由人工血管處扎針執行治療(佔2%)。



(圖二)



(圖三)



(圖四)

血漿分離治療前要先完成：

- 1.血漿分離術同意書填寫。
- 2.完成生化、血液、凝血功能檢測，生命徵象、體重等數據。
- 3.建立血管通路：周邊血管、中心靜脈導管(D/L 或 Perm cath) 、動靜脈瘻管，三者擇一。
- 4.依醫囑時間、頻率預約血漿分離術排程。
- 5.至血液淨化中心前請先上洗手間(治療中無法下床上廁所，可以床上使用便盆)。
- 6.洗血前早、午餐一定要吃，治療中不可進食，容易導致血壓下降造成休克。
- 7.請使用是當交通工具（輪椅或推床）勿勉強步行。

血漿分離治療後回病房須注意事項：

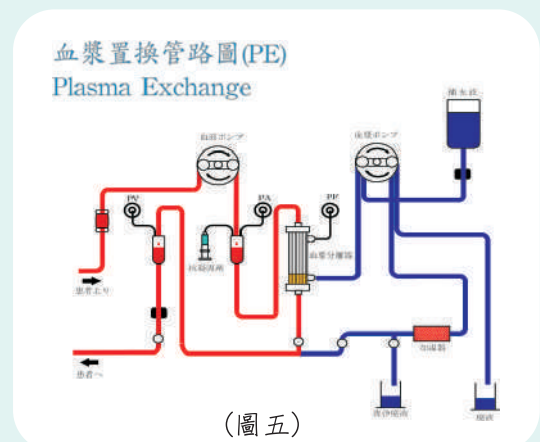
- 1.臥床休息至少30分鐘。
- 2.治療後1小時內勿進食過熱食物，溫涼食物可以，過熱食物容易導致頭暈情形。
- 3.以周邊靜脈血管治療後使用止血帶30分鐘移除，注意傷口狀況，忌熱敷、按摩，若有腫痛可冰敷。
- 4.使用周邊靜脈血管治療之肢體，治療期間禁作其他治療，如：不可量血壓

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，配戴口罩預防感染，女性病友若逢生理期請先告知治療人員，並注意出血量。配合監測各項檢查及定期追蹤。

血漿分離術這項治療，一般會用於：肌無力危象、預定行胸腺手術前、藥物控制不佳時，雖這項治療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。

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，對於相關合併症，皆可順利解決。然而，肌無力病友，仍應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。

(圖五) 血漿置換術：應用過濾或離心方法，將血漿自血液中分離出來後全部丟棄，再輸注等量他人血漿或用 5 %白蛋白溶液即為～"血漿置換術"



高雄長庚醫院 神經肌肉疾病科主任 蔡乃文醫師的文章分享

重症肌無力症

Myasthenia gravis

高雄長庚醫院 神經肌肉疾病科主任 蔡乃文醫師 發表日期 2020/3/28

什麼是重症肌無力症？

重症肌無力症英文為 Myasthenia gravis，意思是「嚴重的肌肉無力症」，顧名思義患者主要表現肌肉無力與疲乏。重症肌無力症是一種自體免疫疾病，起因於自體抗體（乙醯膽鹼受體抗體anti-AchR Ab）攻擊神經與肌肉交接處（突觸）用來接受神經訊號的乙醯膽鹼接受器，造成接受器對乙醯膽鹼之接收減少，使神經無法有效把訊號傳至肌肉，而肌肉接收不到神經傳來的指令，導致病人出現肌肉無力，目前認為產生不正常抗體的淋巴細胞源自胸腺與淋巴結。每個患者受影響的肌肉部位不同，臨床症狀也相異，一般好發於女性20-30歲，男性50-60歲。

罹患重症肌無力症會怎樣？

重症肌無力症會影響許多不同的肌肉功能，常見的症狀例如眼瞼下垂、複視、眼球活動麻痺、視力模糊、吞嚥困難及進食逐漸緩慢、說話聲音變小、口齒欠清、精細動作變差、四肢近端無力、嚴重時會影響呼吸肌肉導致呼吸衰竭等。此病典型特色是波動性的肌無力症狀，患者早晨起床時精神體力最好，持續或重複性用力會導致肌肉更無力，到下午或傍晚便逐漸出現眼皮下垂、複視、說話含糊不清，全身疲勞的。但若有足夠休息或睡覺醒來，肌肉力量又會獲得改善。重症肌無力的分類大致分為眼肌型與全身型，再依照影響肌肉程度分為五級（表一）表一 美國重症肌無力基金會分類（MGFA）

美國重症肌無力基金會分類 (MGFA classification)					
分級 I	只影響眼睛肌肉 (其他肌肉皆正常)	眼肌型			
分級 II	輕度影響其他肌肉	A類	主要影響頸部/肢體肌肉	全身型	
分級 III	中度影響其他肌肉		B類		
分級 IV	重度影響其他肌肉				
分級 V	呼吸衰竭至插管狀態	主要影響口咽/呼吸肌肉			

重症肌無力症要找哪一科醫師？

臨床有上述症狀懷疑是重症肌無力症，應盡快找神經內科醫師，由醫師依據臨床病史，神經學身體檢查與安排後續檢驗，一般可能會安排的檢測包括：

■ 神經電生理檢查：重覆刺激試驗 (Repetitive stimulation test, RST)、(nerve conduction studies, NCS)，及肌電圖(Electromyography, EMG)。

■ 抽血檢查：基本血液生化、甲狀腺功能、自體免疫抗體、癌症抗原篩檢，以及乙醯膽鹼受體抗體(anti-AchR Ab)檢測。

■ 胸腔電腦斷層：目的在確認是否有胸線增生或胸腺瘤。

■ 肺功能測試：在懷疑呼吸肌肉受影響時醫師會幫您安排以評估呼吸狀況。

重症肌無力症要如何治療？

■ 膽酯酶抑制劑(anticholinesterase)俗稱大力丸(Mestinon)，是屬於症狀治療藥物。主要作用於抑制神經突觸中乙醯膽鹼的分解，使肌肉接收的訊號增加，可以改善病人肌肉無力的症狀，是肌無力症的第一線治療。常見的副作用為噁心、拉肚子、流口水、心跳減慢、或暈厥症。

■ 類固醇：抑制免疫反應，減少不正常抗體的製造。當病人的症狀不能以合理劑量的pyridostigmine控制時，就考慮使用類固醇。常見的副作用有月亮臉、水牛肩、血壓升高、血糖上升、白內障、骨質疏鬆症等。

■ 免疫調節劑：調節免疫反應，對類固醇較難控制的患者，醫師可能會再幫您加上此類藥物(Azathioprine, Cyclosporine等)。

■ 血漿置換術(plasma exchange)或血漿離析術(plasmapheresis)：將經過標準處理後他人的血漿，逐次代換掉病人體內充滿不正常抗體的血漿，此治療方式為在出現重症肌無力危象(Myasthenia crisis)之救急；即當病情急速惡化導致嚴重無力或呼吸困難，且藥物效果仍未顯著出現時，可先進行血漿置換術，可緩解重症肌無力危象之狀況。因血漿置換術可能會影響心血管功能波動，故嚴重感染者、血壓、心跳不穩定的病人，不建議進行血漿置換術。

■ 靜脈注射免疫球蛋白(Intravenous immunoglobulin, IVIG)：人類免疫球蛋白中含有種類繁多的抗體，可以中和自體抗體，IVIG在重症肌無力中仍屬實驗性療法，初步研究顯示其效果和血漿置換術相當，但副作用較少，用於危急時改善症狀用，價格較高昂。

■ 胸腺切除：重症肌無力病人約有10%合併胸腺腫瘤，70%有良性的胸腺增生。胸腺切除術適用有胸腺瘤且對藥物治療反應不佳者，可降低藥物使用量及改善症狀。對於單純眼外肌型的肌無力症，並不建議進行手術。除了傳統的開胸手術外，近年來也可利用胸腔鏡做胸腺切除手術。

平時有哪些需要注意的事項？

■ 呼吸肌訓練：高雄長庚醫院的研究顯示，規律的居家呼吸肌訓練，不但可以改善肺功能提升生活品質，也可以減低疲倦感。

■ 保持規律生活，避免過度勞累，多休息，充足的睡眠，避免不正常作息。

■ 規律服用藥物，按時門診追蹤，避免會影響重症肌無力的藥物（表二）。

■ 避免抽煙、喝酒，維持適當的運動。

■ 於公共場合宜佩戴口罩與勤洗手，盡量避免被感染。

■ 懷孕可能會加重肌肉無力的症狀，須密切與醫師配合並討論。

表二 重症肌無力症患者需注意使用的藥物

	藥理分類	藥物
1	麻醉藥	chloroprocaine、diazepam、ether、halothane、ketamine、lidocaine、neuromuscular blocking agents、propanidid、procaine
2	抗生素	aminoglycosides：amikacin、gentamicin、kanamycin、neomycin、netilmicin、paromomycin、spectinomycin、streptomycin、tobramycin
		fluoroquinolones：ciprofloxacin、levofloxacin、norfloxacin
		其他：ampicillin、clarithromycin、clindamycin、colistin、erythromycin、lincomycin、quinine、telithromycin、tetracyclines
3	抗癲癇藥	gabapentin、phenytoin、trimethadione
4	抗精神病藥	chlorpromazine、lithium、phenothiazines
5	抗風濕藥	chloroquine、penicillamine
6	心血管用藥	beta blockers、bretylium、procainamide、propafenone、quinidine、verapamil and calcium channel blockers
7	類固醇	corticotropin、methylprednisolone、prednisone
8	神經肌肉阻斷劑	botulinum toxin、magnesium sulfate and magnesium salts、methocarbamol
9	眼科製劑	betaxolol、echothiophate、timolol、tropicamide、proparacaine
10	其他	anticholinergics、carnitine、cholinesterase inhibitors、deferoxamine、diuretics、emetine (ipecac syrup)、interferon alpha、iodinated contrast agents、narcotics、oral contraceptives、oxytocin、ritonavir and antiretroviral protease inhibitors、statins、thyroxine

多發性硬化症

Multiple sclerosis

文／長庚醫院高雄分院神經內科主任 蔡乃文醫師

發性硬化症（multiple sclerosis, MS）是一種慢性的神經系統免疫疾病，主要在20-40歲成年人中發病。我們的中樞神經纖維表面覆蓋了一層稱為『髓鞘』的物質，它具有神經傳遞和保護神經纖維的作用。多發性硬化症就病理而言，就是大腦與脊髓因免疫系統失調導致神經纖維的髓鞘組織受到攻擊，髓鞘受到損壞之後會進行修補及形成疤痕，所謂硬化，就是一塊一塊的疤痕組織，這就是多發性硬化症的命名由來。疾病在整個中樞神經系統反覆的出現且影響不同的部位，所以每個患者發作的情況差異很大，表現的症狀也非常多樣化。大部分多發性硬化症都屬於反覆復發緩解型（RRMS），每年可能發作數次不等，反覆發作後會造成逐漸的失能及殘障。多發性硬化症的盛行率在西方人較高，但在台灣屬於公告的罕見疾病，其盛行率約為5/100,000。

多發性硬化症會有什麼症狀呢？因為每位患者受到損害的區域不盡相同，所產生的臨床症狀及嚴重程度也因人而異。一般來說，常見的症狀包含視力模糊或看不見、肢體無力、感覺異常、平衡能力失調、說話口齒不清、暈眩或大小便失禁等。這些症狀很容易會被判斷為中風或是其它疾病，因而錯失的治療的黃金時間。值得注意的是，多發性硬化症的症狀常於一、兩周後消失但會再出現，若您有如此反覆出現的病況，則可能已經罹病。若神經反覆受到攻擊，會導致無法挽回的神經損害，造成永久性的傷害。

誰會得到多發性硬化症？目前的研究尚未解答多發性硬化症的病因，個人體質及環境因素都有角色。目前發現這個疾病有一些好發族群：

- 年紀介於 20-40 歲的年輕族群。
- 女性：研究顯示，女性罹病的風險是男性的兩倍。
- 相關家族病史：若家族中曾有人罹患多發性硬化症，會提升其患病風險。

- 患有自體免疫疾病：若曾患有甲狀腺疾病、或第一型糖尿病，患病風險會比較高。
- 種族、抽菸、氣候、維他命D 較低等，都被認為可能影響患病的風險。

目前多發性硬化症治療可分為「症狀治療」、「急性期治療」及「改變病程之治療」：（詳細資訊）

- 「症狀治療」之目的為緩解症狀或治療過程中引起之副作用。對於疾病所帶來的症狀如僵硬、痙攣、疼痛、大小便機能失常等，合併藥物治療及復健都可使症狀改善。
- 「急性期治療」是在患者急性發作時使用，目的是加速緩解臨床症狀及恢復神經功能。注射高劑量的皮質類固醇可用來加速緩解臨床症狀及恢復神經功能。
- 「改變病程之治療」（Disease modifying therapy, DMT）則以長期調節免疫系統來延緩惡化為主。由於MS 具有神經持續發炎及進行性神經退化的特質，因此建議及早開始使用DMT藥品治療。DMT藥品治療的目標包括減少疾病的復發次數，降低疾病的活性，以延緩疾病的惡化。

孔子也自律神經失調？

文／神經內科主治醫師 陳浩榕

門診經常碰到病人問：我是不是自律神經失調？

症狀林林總總，不外乎：頭暈、頭痛、臉麻、頭皮麻、口乾、肩頸僵硬、心悸、呼吸困難、喘、胃痛、便秘、腹瀉、頻尿、手腳抖、手腳麻、睡不著。

其實自律神經包含交感神經與副交感神經，通常交感與副交感之間會在大腦的控制下自己達成平衡狀態，你不需要去控制他，所以叫做『自律』神經。當這個平衡狀態失控，就變成『自律神經失調』。症狀就像前面講的那些，從頭到腳都有。

是誰破壞了這個平衡狀態？最常見的原因是『壓力大』及『情緒不穩定』。來自於人際關係、經濟、工作、家庭、社會、感情各方面的壓力，造成情緒不穩定。較少數的原因是慢性疾病(如心臟病、高血壓、糖尿病等)、內分泌失調(如甲狀腺等)、藥物副作用(如血壓藥、減肥藥、某些感冒藥、安眠藥鎮定劑等)，非常少的原因是腦部真的有病變，低於5%。

門診的時候我就會講孔子跟顏回的故事給病人聽：

有一天，孔子心情不好，獨自在家中悶坐。忽然聽到外面有人在高興地彈琴唱歌，是顏回，於是把他叫進來問個仔細。

孔子皺眉問：你自己一個人在高興甚麼呀？還唱歌弄曲？顏回笑答：夫子您教導過：樂天知命，故不憂！

這時候孔子把顏回罵一頓：我是這樣說過沒錯，但是你搞錯了。我是教你們在面對人生的變亂，貧窮或發達、得或失、來或去、聚或散、起或落、不需過於憂慮，要樂天知命。如今，天下大亂，君臣失序，仁義衰敗，身為知識份子應當要有責任心對這些亂象來盡心盡力，而不是像你這樣獨善其身。

顏回才恍然大悟，感謝夫子教誨！

故事末，我會教導病人『要學顏回』，……對，你沒聽錯，學顏回獨善其身，面對壓力要做到樂天知命故不憂！壓力來了、適應壓力甚至躲避壓力都可以，自然就能情緒穩定，飽食安枕！千萬『不要學孔子』喔，不然你(妳)會自律神經失調！你(妳)不是孔子，也不需要當孔子，天塌下來自然有聖人頂著，沒你(妳)的事！

莫須瘤應用於肌無力之經驗分享

文/陳美貞

重症肌無力（Myasthenia Gravis, MG）是一種自體免疫疾病，也是一種神經肌肉傳遞異常的疾病，主要機轉體內產生攻擊乙醯膽鹼（Acetylcholin, Ach）接受器的抗體，造成乙醯膽鹼接受器（Acetylcholine Receptor, AchR）與 Ach 的結合被阻斷，導致神經肌肉交接處傳導障礙產生肌肉無力的症狀。重症肌無力臨床表徵症狀有兩種主要表現型態為眼肌型無力與全身性肌無力。眼肌型肌無力以眼球運動及眼瞼的無力為主要表現，全身型肌無力以四肢骨骼肌及呼吸肌的無力為主要表現，患者會描述眼皮下垂、複視、口齒不清、吞嚥困難、呼吸困難和四肢近端肌肉無力，以上症狀大部分人在剛睡醒時最輕微，隨著時間症狀逐漸加重，但患者只要適度休息，症狀就會改善。重症肌無力臨床治療有1.症狀治療2.快速免疫調節(血漿置換術、雙重過濾血漿分離術和靜脈注射免疫球蛋白3.免疫調節劑（類固醇或其他免疫抑制劑）4.手術治療（胸腺切除）5.單株抗體藥物治療（mabThera）。

發病前我是一位腎臟科專科護理師，上班時常常因為病人急救後的當天晚上我就會感到全身無力不適，自然而然大家一定會想到被卡到不好的，但隨之發生症狀越來越覺

得不對勁，例如：眼皮一直跳、常常被自己口水噙到、喉嚨覺得卡卡的、晚上無力症狀頻率增加以及到後期連咬東西能力都沒辦法做到，於是自己開始爬文一些相關疾病，總覺得自己很像肌無力症，當然這期間我也在醫院陸續做了一些檢查，先把一些肌肉無力相關疾病一一排除，輾轉認識采葳姐、美桂姐及寶哥，由於他們幫忙下，順利在新光醫院住院確診並接受治療，發病初期因還未與這位肌無力朋友磨合清楚，期間陸續還因工



作太累而反覆住院，經歷過洗血、類固醇及移護寧治療，然而，這期間類固醇劑量也一直減不下來，深怕藥物眾多副作用（例如：掉頭髮、水牛肩、月亮臉、體重增加、眼壓上升及誘發糖尿病…等等），再來，因我是特殊抗體（MuSK-Ab）陽性病友，進而與醫師討論下於104年10月接受莫須瘤治療2次，這幾年國外有陸續發表一些期刊，文章指出MabThera對於MuSKAb肌無力抗體陽性患者，與AChR抗體陽性和血清陰性的MG相比，特殊抗體（MuSK-Ab）陽性MG在治療方面具有明顯差異，MuSK-Ab陽性的大多數患者對抗膽鹼酯酶藥物的治療反應較差。儘管許多患者對類固醇有反應，但儘管添加了其他免疫抑製劑，但他們仍可能保持類固醇依賴。因在醫院上班，所以治療後經歷過一次感冒住院，所以我打了兩次就沒繼續打，一般療程有人是看體面積算一週一次連續四週，有些是兩週一次每次1000mg共兩次，若效果不錯隔半年會再打一次療程。其實，我在打完莫須瘤後，漸漸開始減藥直到105年12月順利脫離使用類固醇，106年12月減到剩大力丸及山喜多各一顆，目前還在努力中期許未來能都不需要使用藥物。

打莫須瘤時，自己就有遇到過敏反應，若有出現疹子、頭皮或皮膚發癢、喉嚨怪怪

緊緊的就趕快告知醫師，其實開始輸液前會先給抗過敏藥物，之後會慢慢輸液，打藥期間是沒有什麼不舒服。

打莫須瘤後1個月，自己特別會注意一些小細節，例如：刷牙使用煮過開水、不吃生食、選擇剝皮或可削皮之水果、少吃隔餐食物避免滋生細菌、盡量少外出，外出務必戴口罩、家中若有人有感冒症狀就不要接觸…等等。



提眼肌手術分享文

文/病友董鴻英

2020.06.07電話響起，原來是協會余會長，許久不見大哥，閒聊一番後促成這篇「提眼肌手術」分享文，以下是我個人經驗，但是每個人病情、體質，醫生緣不盡相同，給大家參考參考就好。

我先交代一下我的病史發展：

2011/07確診屬眼肌型患者，服用大力丸、類固醇、免疫抑制劑治療約4年後，病情趨於穩定，但是，眼皮始終無法全開，此時，服藥後遺症高血糖卻悄悄來了，經與邱副商議後，開始減藥，怕病情反撲，我減藥過程相當緩慢，直到2016年底才完全停藥，不管服藥停藥時期，我的眼皮始終維持在一定狀態，此時興起我動手術的念頭……

動刀前一定要與主治醫師商議，並同意後才可以開刀唷！不然術後眼睛無法閉合會更慘！

開刀要找誰呢？在眼科或醫美整形外科之間，經過一番自我研判後，我選擇了醫美整形外科(雖然要全額自費，但是因為我比較相信整外的審美觀，愛美就不要計算成本了，哈哈)與醫生面談一次後就敲定動手術時間(神經大條的我一向決定迅速確實)，面談過程中，我只跟醫生說：我可以接受失敗維持現狀，但請別讓我眼睛無法閉合，一輩子要點眼藥水戴眼罩睡覺，我會哭死唷！(我的醫生可能心想，唉！真衰，碰上瘋子病人了)。

就在悠揚的音樂中進行手術了，局部麻醉，過程中拆拆縫縫好幾回，目的是要配合另隻眼睛，所以搞了好久才完成，帶著醫囑和藥膏趕緊回家冰敷休養。

接下來要忍受一週被家暴般腫脹瘀血的樣子，所以只能躲在家中休養，頭三天會腫得不成形，一定要有心理準備，最好頭部墊高一點睡覺，這樣眼睛比較不腫，因為還要不斷冰敷，所以手術最好避開冬天，免得冷得受不了，真正恢復正常外觀約要一個月時間，不過，我術後一周就帶著墨鏡去逛淡水一圈了，當時眼眶還略有黃色淤血痕跡。

之後有病友曾詢問過我開刀方式,是內開還是外開？這部分我沒研究過，我想這部分屬於醫生專業研判，因為每個人下垂程度不盡相同，所以相信醫生就好了。

再來就是費用了，因為我是找醫美整形外科，一定是自費，至於多少，我就不便公開，因為我與醫生有交情，他有算我優惠點，外面行情約30000-40000不等，同時開兩眼的價格又不一樣唷！

至於眼科好像也不全然能健保給付，還是要自行問清楚才好。

希望大家都能找到跟自己有醫生緣技術又好的醫生開刀，再來就是每個人審美觀不同，自己要有心理準備，萬一開不好的話，自己能接受後果嗎？我有看過有人開的比我還要好，美到不要不要的，但也看過失敗到不行的樣子，想動手術的病友，先問問自己心理建設好了嗎？以上是我的經驗，提共給病友參考，再次強調一定要病情穩定並與醫生確認同意後才去諮商手術唷！

五十感言

文/莊淑華

11/1是我50歲生日，來寫篇病後的感言，順便為自己做的紀錄吧！當然了生日要許的願望是希望我的病能夠趕快緩解。內容有點冗長請見諒！

105年2月眼睛開始出現狀況，這期間一直到診所看眼科，醫生都說是眼睛太乾造成，到了6月恢復正常，10月中又開始出現狀況，心中納悶11/15到醫院看眼科這個眼科醫生比較厲害一看就說應該是重症肌無力症，於是幫我抽血驗抗體，11/30回診確診，馬上幫我轉神經內科，醫師開了大力丸給我，安排重複刺激測驗和所有的血液檢查，x光胸腺檢查，可是他並沒有說明這個病的嚴重性，因此我根本不當他一回事，心中抗拒用藥。106/7月狀況越來越嚴重，這次再回診除了大力丸外加一顆抗生素藥，一個月後狀況更嚴重，吞嚥開始出現問題，講話不清，雙手無力，轉診第2家醫院再次檢查一樣是重肌無力症，驚覺事態嚴重立馬上網搜尋掛新光醫院邱副8/9就診，大力丸+類固醇6/0，9/9回診直接住院，住院期間插了2次鼻胃管，洗血+打脈衝，服用1週移護寧白血球迅速下降差點隔離，住院31天，住院期間心情盪到谷底，（事業正處高峰期）從沒想到自己會生病而且這麼嚴重，體重降了

10多公斤，（住院時剛好是葉副值班，很感謝葉副細心照顧每天早中晚三次查房關心，讓我倍感溫馨）出院後開始大量掉髮，朋友都認為我是癌症化療掉光頭髮，心情更沮喪。

事後了解最大的病因還是胸腺的問題，所以與葉副討論後決定開刀將胸腺增生拿掉（感謝住院期間寶哥寶嫂天天探望關懷）（也很幸運第二次住院值班醫師一樣是葉副，讓我很安心）12/13住院，12/14-12/20洗血4次，原本想說應該可以在年底前出院，休養幾天就可工作，沒想到計畫永遠趕不上變化，是我的運氣太好嗎？開刀時間更改2次，等待期間病況又變壞，除了大力丸，類固醇由於有b肝問題因此又加了自費藥普樂可復，拖到12/29才進開刀房，術後醒來發現自己在加護病房除了插管外雙手也插滿針管，我是在內科加護病房跨年的，在加護病房期間，葉副每天一早就會來了解病況，1/2拔管，當晚感覺吸不到氣，1/3我戴著高壓氧氣罩用白版寫請幫我轉神經內科的加護病房，（心中想再不轉會沒命）於是葉副聯絡美芬姐安排洗血，這裡我要特別的感謝美芬姐，那天看到你來我像找到救星，緊捉你的手不放，把你整隻手抓到瘀青，（真

抱歉）由於狀況很嚴重緊急第2次插管，事後了解當天早上還好你沒病人，你為了我的事，樓上樓下的奔跑，緊急連絡總醫師幫我放置中央靜脈導管後轉入神內加護病房，當天下午馬上幫我洗血，洗了一次後狀況慢慢改善隔天就拔管，1/8轉入一般病房（洗血4次）1/11出院。洗血期間美芬姐都說我真的是運氣太好了，我的狀況以目前醫術來說根本不會發生，可是卻被我碰上（這次住院加護病房11天一般病房19天共30天），這條命算是撿回來。

其實術後並沒想的那麼好，（雙手也還是會無力，臉部僵硬，口齒不清，吞嚥依然不順，這時終於了解，心有餘而力不足這句成語的含意，我的客人會一直問我是甚麼病，無力解釋太多，就說是免疫系統疾病只能緩解不會好，它就跟感冒一樣會好還會再復發??）

我的病情是盪到谷底才慢慢爬升的，術後病況總是起起伏伏。

109/8/17第3次住院，（剛好是開始治療滿3年）這次是因為左眼複視右眼眼球無法轉動，洗血5次+打脈衝，8/27出院（住院11天）經由這次治療後狀況越來越好，朋友都說我現在比較胖喔！氣色越來越好，我都

會笑說要減肥了，他們都說好不容易恢復未生病的樣子，不能減要好好的保持住，??是阿我現在很健康，我一定能緩解的，我有信心。

最後要感謝我的家人親友一路的陪伴體諒。讓我渡過人生低潮。從今後否極泰來一切順利，夢想成真，加油！



身心的雪花印記及美學

文/緩緩 Amy

我在2016年3月發病，一開始就是全身型，因為眼皮下垂最明顯的症狀，很快確診，並至新光醫院神經科就醫後，發現有胸腺腫瘤，隨即安排切除手術。手術後慢慢減藥至停藥，也留意抗體指數並未完全降至正常值，閱讀MG同學緩解心得或有關自體免疫疾病相關書籍等等。發病像是人生的轉捩點，也是改變的起點，趁著這個機緣，回過頭看看自己怎麼生活，工作，還有過自己的人生，相關的詳細描述可參閱「疾美學」一書。



當代工業化、都市化的生活，繁忙緊湊的生活步調，為求便利的各式加工食品，一次性耗材的外帶餐具，急速改變現代生活面貌。忙碌的生活，上班族有時三餐皆選擇便利商店解決飲食問題，但便利商店的餐飲多數皆屬加工食品，微波一下便熱呼呼的便當，食品添加物上百種，各式飲料果汁，也都有食品添加物及過多的糖分。現代人雖然快速解決飲食問題，但衍生的健康問題可能更不容忽視，撰寫「自體免疫自救解方」的

艾米·邁爾斯醫師認為多數加工食品皆含有麩質，麩質是造成腸漏症的原因之一，腸漏症可能是引發自體免疫疾病的前兆。

艾米·邁爾斯醫師甚至認為麩質存在於日常用品，乳液、清潔用品等等。在喬許·雅克斯醫師的「土療讓你更健康」一書，提供自製天然簡易清潔用品。也建議多親近大自然，自己種菜，喬許·雅克斯醫師區分了五種腸道類型，而有不同療法。喬許·雅克斯醫師、艾米·邁爾斯皆認為自體免疫疾病

1.肌無力Myasthenia gravis被稱為雪花病(snowflake disease)

2.緩緩Amy，疾美學：緩解重症肌無力的療癒之旅，樂果文化出版社，2018，<https://www.books.com.tw/products/0010776258>

患者要照顧腸道健康，兩位醫師都推出自創的食療，自製食譜能攝取多種營養素，也避開加工食品。建議多攝取的營養素如：益生菌、或取代小麥麩質的食品，如椰子粉、杏仁粉等，及多攝取omega-3，也可喝骨頭湯修補腸道等等，何兆芬醫師研究腸漏達15年，其書「身體不健康，腸漏先知道：腸胃專科醫師整合最新醫學研究，斷絕過敏、慢性病、壓力情緒、免疫失調」關於腸漏講解詳細，還有重建腸道的新療法等，也很值得參考。近幾年都以原形食物為主，已不習慣吃糕點或加工食品，感覺吃不到身體需要的營養素，飲食攝取是一點一滴慢慢改變。慢食是未來目標，多咀嚼，減少攝入空氣，不僅腸胃比較不會脹氣，也較能意識到腸胃是否慢慢飽食，不會過食。

另外看了吳清忠先生的「人體使用手冊」、「人體復原工程」等暢銷書，書中的經絡、氣血，重視身心等養生理論，對於個人保健很有幫助。除了自己平時自我按摩心包經、敲打膽經、按摩穴位，也因緣際會嘗試各式按摩、推拿，古老的砭法。楊定一博士在康健雜誌「按摩紓緩滯固能量」一文認為，深層按摩釋放情緒，透過對經絡理療能讓身(有形)心(無形)能量調理，中醫理論的經絡理論，在自己實際體驗後有著很深的神祕色彩，對我而言，這個實驗仍舊進行中，也帶給我對自己身心更深的認識。

現代生活的快節奏，常常無形間自己感受著時代氛圍而不自知，當身體受不了心理層面急躁、快速的意念，自體產生無法飲

食、呼吸，吞嚥、呼吸困難，慢慢調節著身體、心理，還有介在之間的免疫、內分泌、及自律神經系統的節奏。剛發病，抗體指數很高，想不吃藥的緩解，很困難，吃藥可以很快調節免疫系統，不過長期來說，得在身體與心理之間能自行調整緩解，找到自身的自癒力跟生理(身體)與心理之間的平衡。慢慢來是自律神經小林弘幸醫師開的處方箋，有幾本小林弘幸醫師的書，也值得一看，如：「慢慢來，人生就會不一樣：自律神經研究權威的身心調校法」、「神奇的慢活療癒人生」、「自律神經健康人50招：慢活，就能遠離疾病」、「名醫的自律神經音樂療法：台灣第一本自律神經調節CD書」，有時候自己著急起來，很難覺察，即使意識到身心狀況急躁，想緩和下來，也不知用什麼方法，小林弘幸醫師介紹1:2呼吸法，吸氣5秒，吐氣10秒，及心理層面的隨時留意放慢腳步，笑臉療法，抬頭看看天空，花15分鐘整理一個地方，甚至還有音樂療法都是不錯的方法。

很多MG同學都是個性認真負責，追求完美，雖然這樣的個性值得讚許，但是卻會給自己過多的壓力，壓力也會造成身體的發炎反應，長期處於慢性發炎的狀況，可能造成疾病。有時候覺得MG同學很像希臘悲劇伊底帕斯王，是個悲劇英雄。伊底帕斯王成為底比斯城國王後，追究災禍與瘟疫的源頭，理性如偵探般地追查，竟發現自己就是災禍與瘟疫的原因，也應驗神諭。我發病後，閱讀健康的相關書籍，發現自己追求完

美，工作狂，努力不懈的性格，讓自己一刻不得閒，長期處於壓力狀況，身體長期疲憊發炎，進而導致身體功能的異常，這些過去被視為「美德」，也在這次機緣中被重新審視，還有影響未來人生價值觀的抉擇。這個反身自照的歷程，讓我覺得MG同學們很像伊底帕斯王的悲劇英雄，竟然是自己造成了悲劇，不過也給了我一個新功課，練習放鬆，學習與自己的身心相處。

喬許·雅克斯醫師說：「你必須很有自覺地看中享受人生這件事。」MG同學要懂得自我放鬆，人生留有空白的餘韻，留白讓人生更有靈性與彈性。冥想、靜坐、禪修都是人生留白的行動，小林弘幸醫師教大家慢下來調節自律神經，靜坐、冥想則是練習身心寂靜，這些活動，不同於日常活動，執行一般生理機能吃喝，或是心理機能，情緒、感受這些人類活動。靜坐人處於一小塊面積上，看起來無所作為，但是卻是一個靜止下來，感受身體、心理的行動。這一小塊靜坐墊上，靜下來觀察自己，可以發現身體每一個肌膚肌肉正經歷粗重像大地一樣的感受，身上水份、體液像水一樣的流動。或是身體灼熱像火一樣的感覺，還有呼吸的氣體流動。心理的感受像是憤怒、喜悅、焦慮、放鬆等等。而這些都會有現像的升起、維持、消失的變化，是一種空的歷程，解構觀察自己的身體、心理現象，並保持自己心境的平衡，是一種不執著的練習。觀察自己身體心理像是個縮小的大自然，一個小型生態系，有山川河流，有樹、植物、動物，身體內的小自然，有著生態系的平衡，用一種無為的態度，自然而然運行，也是一種全新對待自己的方式。

2020年新年開始，新冠肺炎蔓延幾個月，小小病毒讓全球人心惶惶，恐懼氛圍瀰漫。洪啟嵩禪師在SARS期間出版的「沒有敵者」一書，在新冠肺炎還未控制期間，本書仍舊帶給人類思索病毒、疾病與自身的關係。禪師透過觀照SARS風暴，彷彿看到生命面對病毒威脅時的恐懼與防衛，反而加速自身的滅亡，認為只有放下敵對的心意，從心、呼吸、氣脈、身體乃至外境完全放鬆，安住於光明，才能邁向生命的圓滿進化之旅！並以全體生命和諧共生的觀點創發的「放鬆禪法」有聲導引，幫助現代人身心深層放鬆、放下、放空，從細胞到心意識，完全放下對立和緊張，達到圓滿的和諧統一。

班迪達學會的台北長春中心法師教我的慈心禪也與大家分享，當自己有不好、不快樂的情緒，找個一個人的地方，靜下來祈請默念數次：「願我內心沒有瞋恨痛苦」、「願我身體健康」、「願我生活快樂」，當自己的心境、情緒平穩後，再祈請默念：「願一切眾生內心沒有瞋恨痛苦」、「願一切眾生身體健康」、「願一切眾生生活快樂」。這樣的練習可以調節自己身心頻率，遠離瞋恨痛苦的情緒勒索，也為內心帶來祥和與平靜。

最後，「願閱讀此篇文章的人及非人內心沒有瞋恨痛苦」、「願閱讀此篇文章的人及非人身體健康」、「願閱讀此篇文章的人及非人生活快樂」。

安息吧！有力英雄

文／邱浩彰 教授

創會理事長許嘉雄先生先離我們到天堂，我想他一定一直保佑同學們，希望同學們能夠與病共舞。因疾病與理事長結緣，他願意分享與病共舞的心路歷程，熱心幫助同學解決問題協會，創立協會之後更熱心到處募款辦活動，讓同學們了解得到疾病還是可以正常的生活，舉辦了幾次橫渡日月潭活動，全省的名勝景點也都與同學一同踏過，甚至是特有的秘境，他都會安排大家一同去享受。

除兩岸交流外，2015年日本病友會透過醫師希望做一次雙方的交流，他在很短的時間內成功地安排了一次台日肌無力症病友會的交流，地點在日本東北花卷市，讓許多同學更有信心地參加團外旅遊活動。



2004年病友協會成立，於辦公室合影。



苗栗山區卡拉OK。



山東蓬萊閣景區。

2001-2014年受蔡松彥院長之託，我在雲林慈愛醫院開設肌無力特別門診，當時沒有高鐵，早上九點多從台北搭台鐵出發中午才到斗六，再轉交通車去西螺看門診，門診完再趕回台北。他同時體念我到西螺慈愛醫院的辛苦，有空就會載我從台北出發，一路上有3小時的車程，我們常常閒聊人生的經

驗與理念。在慈愛的特別門診中他也很熱心與中南部同學作溝通，辦個幾次醫療座談及音樂會，在當時慈愛醫院的病友活動做得有聲有色，嘉惠中南部同學也促成後來轉移到秀傳肌無力中心的成立，那一段日子雖然辛苦但能與理事長談談他的理念及想法，也是一種福氣，至少他的人生經驗，有許多地方也是我學習的對象。



中部山區郊遊。



內蒙古宴會。



內蒙古晚宴歡唱。

草創一個協會是非常辛苦的工作，感謝他創立協會同時也不辭辛勞讓協會茁壯，讓病友團體的功能，能夠發揮，許多同學因病友會的關係，治療病程變得穩定，比起國外的團隊，我們治療效果較佳，副作用較少。國外的同學會也如雨後春筍般的到處開花，能多與國外的同學會交流，可獲得更多的經驗，同時也可將國內的寶貴經驗跟國外分享，讓全世界的同學們都能一起與病共舞，這應該也是許理事長的心願吧！

譜著自己的生命之歌

文／得時

生命的樂章人人有不同的曲調，有人平凡有人曲折離奇，但各有各人的韻味。

有力的同學們從領了重大傷病的那天開始，生命就注定要比一般人坎坷。雖然病情有輕重程度上的不同，但心情是類似的，從為什麼是我？我該怎麼辦？到勇敢面對，就是一場心境的轉折，心靈的成長。

有愛美的女生，只因為眼皮下垂而煩惱，不再大眼汪汪，非得去手術開刀，結果弄巧成拙的不少，也有怕胖拒吃類固醇的，寧可拖著病情或是自費吃二、三線的藥，也有不少女同學因此而躲避感情，孤獨一生也不願拖累他人。

也有人一邊吃西藥一邊吃中藥補藥，病情反反覆覆，不知所以然。

以上這些同學其實病情還好，只要轉個念，勇敢的接受，面對、針對問題勇敢解決，世界還是依然美麗。

對於那些病情嚴重，吞嚥呼吸有困難的同學，才會體認到肌無力真是個要命的傢伙，上救護車送急診，插管、住加護病房，都是必修課。尤有甚者，插管多日呼吸器拔不下來，家屬常常收到病危通知，在病房急救，相信病友經歷過的也大有人在。而我不幸就是這類經驗最豐富的人，呼吸器一插個把月，才剛出院隔天又再進加護病房，三進三出，病危通知接到手軟，真搞不懂上天跟我開的是甚麼玩笑。

我還有一個難忘的特別經歷，921大地震前我剛好入住新光醫院八樓加護病房插著呼吸器，大地震劇烈的搖晃，加上病床腳的輪子滑動，讓我彷彿是隻釣上鉤的大魚被猛烈的拉扯著，喉嚨的劇痛讓人驚慌失措，盡職的護理小姐試圖以雙手穩定病床，效果雖然有限，至少安定了人心，但是幾經大波動之後一聲巨響，停電了。此時開始謠言滿天飛，有人說是中共打飛彈，有人說是火警，此時的我卻只關注呼吸器不運作了，我無法自主呼吸，天亡我矣…隔了一兩分鐘，幸虧



這位有豐富精經驗的護理師拿出急救球，開始用手動為我灌氣代替呼吸器，正當我舒了一口氣準備享受她的服務的時候，她卻從我嘴巴拔掉急救球，轉而去救隔壁病床的病人，放任我憋著氣在一旁瞪著眼睛乾著急…。隔了一會兒才又回頭來救我，(因為四個插管病人只有兩位護士)，如此反覆著十幾二十次，護理師的手也累壞了，於是出去護理站呼救求助，沒想到此時外面的一般病房已經是哀鴻遍野亂成一團，也在求幫手。於是她只好回來繼續和我共同奮鬥苦撐，我當然知道她手不停的動很痠很累，可是我卻如溺水者哀求一口氣，殷殷期盼她的救贖…。大約又過了十幾二十分鐘(我感覺是過了一世紀)，來電了，生命終於又復活了。

有趣的是，隔天八點來接班的年輕護理師睡眠惺忪，竟然說她不知道昨天有地震，因為她上班太累，昏睡一整晚，真是一人一種命，無言。

經歷此次大劫，生死一線，很多事情以前會計較的是自然看淡了，想開了，當然病情也因此日益恢復，在此我鄭重地感謝新光肌無力醫療團隊，經驗豐富、盡心盡力、待病如親。

病來急如雨，病去如抽絲，我大約在家療養了大半年，才逐漸恢復，半年間，自覺得從生病過程中體會頗多，於是參加肌無力志工團隊，開始為新病友帶路、回饋病友。依我的理念認為病友

首先，是要面對病情，理性處理，擇良醫診治。

再者，要根改舊習，放鬆心態，悠然過活。

再來是最好加入病友團隊，靠群聚的熱情取暖，依仗大夥的經驗帶路，參照前輩的腳印前進，以上就是治療肌無力的三個要件。



這時候的我，肌無力病情逐漸穩定，關懷病友熱情正盛，感觸到新光以外台灣還有許多待關心的病友，遂號召志同道合籌組關懷協會，創辦有力雜誌(年輕時參予一些人民團體，開過雜誌社)甚至連到大陸工廠出差時，也去關懷大陸病友。當時情景我印象深刻，有一位年輕的女性病友住在沒有電梯設備的舊公寓七樓，是娘家，與親父母同住，當時她臥床不能走動，她父親很沮喪，抱怨女兒的婆家家庭富裕卻不願照顧媳婦，只要孫子，還不讓孩子來看母親(病友)，現在他們都已年邁，家裡沒有人賺錢，靠著親戚接濟，日子很艱難，完全沒有能力為女兒治病，況且又是這種奇怪難治的病，他們受苦沒關係，等兩老走了女兒怎麼辦？說著說著就老淚縱橫泣不成聲了。

在我深入瞭解她的就診情況之後，才明白只是不懂肌無力症延誤就醫，不相信西藥所致，我花了很多時間說明，開導，並且留

下一瓶大力丸，先讓她照三餐吃，過了4~5天以後我再度光臨時，她已經有體力可以在家裡走動，做飯吃了，自己照顧自己，她父母親千謝萬謝，說真是遇到貴人。

類似的情況我又遇到幾個，能夠幫助別人，內心真的很快樂，但是兩岸各種情況差異很大，很多事是掌握不了的，而且大陸這麼大，憑我一人之力能做甚麼？蹉嘆之際，一位摯友幫我介紹了清昭。

當時，她只有二十幾歲，也是滿腔熱血的青年，文筆很好，是筆會的會員，有理想有抱負，常常在媒體發表文章，住在煙台，在當地算是個名人，她本身的肌無力病史就是個傳奇，也是九死一生充滿故事，我公司在青島，與煙台相隔280公里，當時還沒有高速公路，兩個人要見面實在不容易，到底有沒有必要見面呢？當時，我毫不思索專車開了4~5小時去一個陌生的地方找一個陌生的人，談的是如何幫助大陸病友，做這種毫無利益收入又耗費心力的事情，至今我仍然佩服自己的傻勁。

兩個人見面，理念相同一拍即合，她也知道在肌無力的醫療以及關懷照顧方面兩岸差距很大，大陸的病友當時大多是處在無知以及缺乏資訊，缺乏助力的情況，期盼我能引進，不論是醫療、資訊、藥物、關懷組織等等。問題是見面就只我們兩個人，又是初認識，對於舉辦兩岸病友交流，怎麼相信彼此呢？我記得事後多年邱副院長還曾經問過我。

其實這就是一種對肌無力病友個性的瞭解，信心與直覺，熱血與傻勁。

新光醫院的肌無力團隊名聞遐邇，但要能夠到青島煙台去交流考察也是不容易的，難得邱副院長十分信任，以及病友們上下全力配合參與成團，才得以順利成行。

邱副院長在神經醫學界交遊廣闊，首先安排和青島醫學院神經科醫學交流，先由雙方醫師教授演講兩岸肌無力治療原理及方式、成效，但是青島方面沒有病友與會，只有醫學生來聽講，雙方互動很少，彷彿是各自宣科，重頭戲是隔天到煙台參加清昭主導的病友會。

懷著忐忑的心情來到煙台約定的地方，出乎預料的是竟然有盛大的歡迎場面，大隊人馬唱唱跳跳，我們彷彿是高級貴賓，有點受寵若驚的感覺，相同的情況，清昭在看到我們協會整團人馬如約到來，才釋放下心頭的重擔，從此，兩岸病友的關懷交流，就此次次風風光光的展開。

煙台之後，連續幾年我們組團辦了內蒙古的遼陽、北京愛力國際大會(三次)、山東省、青島交流，都十分熱烈成功，愛力清昭也親自來到台灣新光醫院考察，雙方交流十分密切。

邱教授醫師是我深感佩服有大愛的人，除了帶領我們參與兩岸病友交流之外，還為大陸病友義診，甚至於遠距視訊看診，大陸好的肌無力醫師難遇，他卻從不拒絕來找他的大陸病友，大家都讚嘆不同的體制，不同的風範，台灣病友真幸福，近年來邱醫師更進一步定期到蘇州台籍醫院去開肌無力特別門診，服務推廣，關懷志工及愛心種子灑到神州，真是聖者風範。



有人說我們可能是兩岸間隔六十年來，第一個將關懷愛心的種子灑到大陸的人民團體，因為即使是十年以後，我和大陸到新光醫院來觀摩交流的醫師，護理人員交談時，大陸的醫院上當時尚沒有關懷志工，利益他人的觀念仍然普遍匱乏，我們也同時親眼目睹十年來北京的愛力協會在清昭的帶領下，辦得紅紅火火，邱副院長不只一次讚美比台灣的關懷協會還成功，除了清昭無私的付出及個人能力外，大陸的醫療環境和沒有全民健保也是兩岸差異的關鍵因素。

個人在服務肌無力俱樂部以及肌無力協會任滿之後，圓滿交棒給後進，近年來忽然覺得身體不適，熱心的葉副院長主動幫我做各種儀器檢查，發現我罹患了帕金森氏症，原因是十多年前我插管時腦部缺氧太久，管理運動的腦細胞區塊壞死，十多年後問題慢慢浮現出來了。

帕金森簡單的說就是身體超前老化，五十歲可能有八十歲的肢體動作，身體前傾，碎步移動，手腳顫抖，無法自主，身體關節好像生鏽一般，嚴重時甚至於無法自己穿衣服，要坐輪椅….

對我而言肌無力雖然有致命的危險，但是帕金森氏症才是真折磨人，初時不適應，身體彷彿被禁錮綑綁不得自由，同時服用的藥物還有許多不可知的副作用，例如憂鬱、失眠、做惡夢拳打腳踢..等等，嚴重影響枕邊人，很是痛苦。

後來轉念一想其實肌無力病友之中，就有許多人也帶著其他的疾病，紅斑性狼瘡、甲狀腺、癲癇、三高都是常見的伴侶，有人同時擁有三張重大傷病卡，飽受折磨之餘還是自在的生活著，我也沒有悲觀的權利，只能勇敢面對。

聽聞醫學報告說打太極拳可以延緩帕金



森惡化的腳步，恰巧我在年輕時就有機緣，也下過功夫練得，於是不論寒暑晴雨每天清晨五點鐘就堅持起床練太極拳，晚上失眠時也爬起來練，下午得空時也打，即使當時身體再生繡再痛苦也堅持著練拳，將生活變成太極人生，不是打拳就是數息打坐，調息練?，一段時間過後，悟出了一個道理，當你入眠或打坐數息之後，肢體是放鬆的，身體是舒服的。跟日常生活中，身體是緊繃著的，不舒服的有顯著的不同，於是我就嘗試不完全依賴藥物緩解，身體一有不舒服就去躺著放鬆、數息，果然慢慢的身體病情趨於穩定，以前生鏽的關節也得以舒緩，我慢慢地又走出來了。

人生的學分每個人的課程不同，有人享盡榮華富貴，有人飽受病痛摧殘，雖然是業力不同，但生命的體會收益也不同，不管上天給我們出的功課是甚麼，關鍵是要欣然面對，不必羨慕別人日子好過，那是別人的，各人生命的樂章譜著不同的曲調，各有各的特色，才能交織成豐富的生命色彩。人生最怕索然無味，淡然無趣，既然上天考驗我們，除了面對又能如何？朋友們，讓我們共同面對病痛，相互勉勵，合奏出高亢壯麗的人生命運交響樂。

接受不完美的自己

文/采葳

前言

時光飛逝，距離得病至今已經35-36年了，剛得病3年內過著生不如死的日子，最絕望無助的日子也曾經試圖自殺過，但因全身重度無力導致連自殺的權利都沒有，也幸好33年前找到對的醫院治療，且經過手術（切除胸腺瘤）後，我的人生慢慢開始得以（重生）。之前我都是針對（剛得病四處求醫以及住院7-8次）的那段時期作文章，但這次我就不重複剛得病的那段（生不如死）的日子…因那段期間太苦、太悲、太辛酸了。

開刀後的重生

33年前我開刀出院後，瞬間從類似（植物人）恢復到（正常人），至少改善了80%-90%左右，我一直誤會，（我出院了）（我痊癒了）。

如果沒有記錯的話，出院那天是8月1日（我的生日），姐姐從台南過來接媽媽跟我。某實習護士還特別買了一個生日蛋糕給我，拿到病房內慶祝我生日以及慶祝我出院（重生），那天我換上便服稍微打扮一下，他們差點認不出我是那個躺在床上一直靠氧氣罩病懨懨的女孩。

當時可能病床一位難求，也可能我未滿20歲，我是被安排在兒童腫瘤區病房，這區醫護人員充滿溫情（也或是時代背景關係），出院這天～大約一坪的病房空間，擠了4-5個護士以及主治醫師來幫我慶生，以及叮嚀我要記得吃藥、記得回診，也祝福我要好好保重身體。離開醫院後～姊姊帶我們到機場搭機回澎湖故鄉調養身體～（原本我在台南讀書，但因生病而暫時休學）。

住院期間這2-3個月空氣都瀰漫濃濃的藥水味，而一下飛機這故鄉的陽光、故鄉的風、故鄉的海，是那麼讓人懷念～陽光溫暖的擁抱、微風吹拂著臉頰、而連呼吸都是幸福的味道。（呼吸再也不是冰冷的機器伴著咳不完的痰味）

調養一段時間後，胸腺瘤開刀留下大約25公分長度的傷口（從胸口到腹部），經過



開刀前（低劑量類固醇）

開刀後（高劑量類固醇）

一個月後復原狀況相當良好，於是我開始過起（正常人）的日子，我騎著腳踏車在村子裡閒晃、騎到海邊看海、在屋後的田園邊作畫。那段時光很悠閒、很快樂但…也…很……無……聊……。

所以我開始到市區找工作打工賺錢，畢竟治療期間家裡已經被我散盡家財。

因當時的年代沒有健保，得病的1-2年，總共住院7-8次，以及最後一次開刀治療，至少花了家裡以及社會大眾百萬以上吧！（聽說當時的100萬在台北也可以買下一間樓房？）

後來～我終於找到一間市區的餐廳打工，就這樣我開始快樂的工作了，早已經忘記我是(病人)，也忘記醫師的叮嚀：記得回診拿藥。

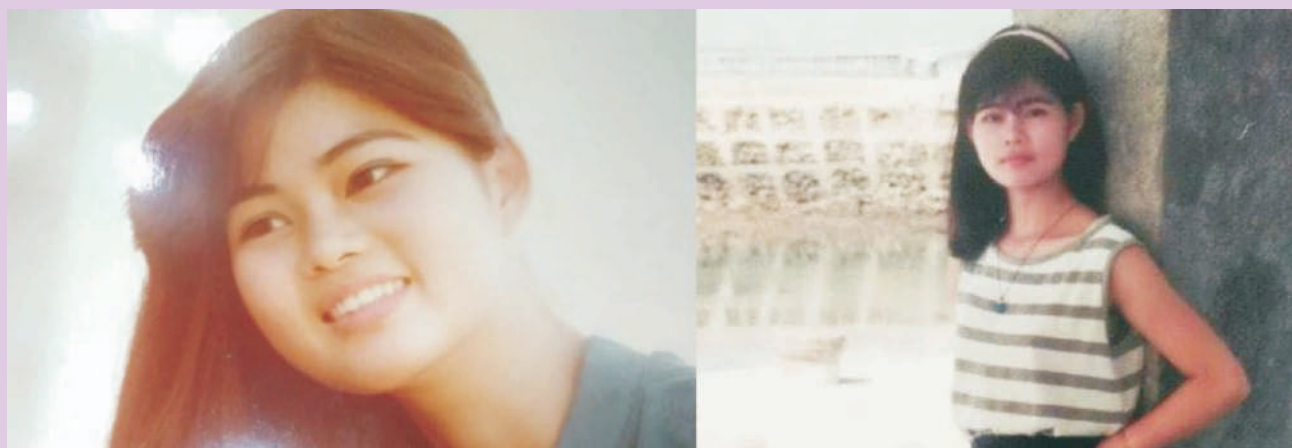
當時心想，開刀不是痊癒了嗎？且我現在好好的幹嘛回診吃藥，且台北的來回機票以及就診醫藥費這麼貴，摸摸口袋根本沒錢，也不想。再跟媽媽借錢添麻煩了，心裡告訴自己：我已經痊癒、我已經痊癒了，且我可以開始賺錢補貼家用了。

開刀後又復發

在餐廳打工的日子應該是我人生中最無憂無慮、輕鬆快樂的日子。不過好景不常，這樣快樂不用吃藥的日子大約持續半年左右，有一天下班跟一群朋友外出去玩，來到一家冰店吃剉冰時，我發現我脖子無法使力、說話開始大舌頭，眉頭整個好沉重，我知道那種感覺（很熟悉卻驚慌的感覺）又回來了，吃冰到一半我幾乎是呈現（停電）的狀態，像是手機早上充飽電後，到晚上沒電的狀態，於是當時眾目睽睽之下，我直接臉趴在冰果店桌上休息（充電）一群朋友整個很傻眼。

雖然經過短暫休息一下又稍稍恢復，但我知道（大事不妙/病情復發）了。當時心裡極度的恐懼難過沮喪，心想~老天爺為何要如此對我？好不容易大病初癒回家了，過去經歷1-2年進出醫院住院7-8次、2次命危通知、2次插管、臥床3個月左右，最後的開刀治療住院2個月左右，每次的長途跋涉就醫，也花了百萬。

回到家我跪到佛桌面前，祈禱病情不要再惡化，我不要一次再一次的經歷那樣（生



開玩笑臉腫腫還很有自信的自己



穩定後仍可以出國讀書
以及正常工作

不如死)的痛苦以及醫療流程，我不害怕死亡、我不害怕類固醇造成的月亮臉；但我害怕一次又一次的插管、呼吸器、鼻胃管、抽痰機、拍背聲，害怕護士拿針找不到我的血管（之前住院2-3個月，四肢已經水腫＋瘀青到體無完膚）害怕隔壁床病人半夜痛苦的哀號聲，更害怕媽媽無助眼角的淚光。

這一幕一幕往事歷歷在目，我根本不敢想，也沒有勇氣再承受一次，我不要再承受這樣的苦痛、就算是有勇氣，我家也生不出另外的一百萬，不要說一百萬，我現在連要搭飛機到林口長庚醫院就醫的錢都沒有。

那一夜我就這樣哭著入睡，我期待隔天早上起床還是跟以往一樣正常～但，隔天起床發現奇蹟沒有出現，出現的是下垂的眼皮，還附贈一對腫泡泡的雙眼（它腫得跟豬頭一樣），不希望發生的事還是發生了，我又開始重複上演：眼皮下垂、複視、大舌頭、全身輕微無力…這天我冷冷地意識到～求神拜佛是無效的，我還是趕快搭車到就近的醫院就診拿藥才是正確之道。

學習與肌無力和平相處

所幸開刀後的惡化已經不像開刀前這麼嚴重了，且服用1-2個月藥後病情慢慢控制下來，我想這是不幸中的大幸了～

從開刀至今已經33年了，如果問我復發幾次，其實我沒有紀錄也不清楚幾次，但大大小小加起來應該有20次以上吧！

因時代背景關係，那個沒有網路、手機的時代，那時候的我對肌無力症認知淺薄（連醫生也不是很懂），所以我跟肌無力它很難以相處。

開刀後雖然已經逐年穩定，但可能這之間是因讀書、出國、工作、結婚生子…種種的壓力，以及沒有時間好好保養身體，所以常常讓這位任性的MG小姐說來就，一住就好幾個月（不但免費提供她住宿，還得要花醫藥費供養她），一直到現在我還在學習如何跟它和平共處。

早期我經常抱怨，如果我沒有得此疾病，我的人生一定很不一樣？沒有得病我可以擁有更高的學歷、更好的工作、更好的婚姻、更好的生活品質？但如果是真的沒生病過，那樣的生活品質就一定快樂幸福嗎？

我的個性好勝心很強，追求完美型，且凡事追求第一（課業／業績第一），而這樣的個性讓我疲於奔命，讓我數度病發（輕微），讓我生活不快樂，可能是因為病發問題，所以工作常會中斷或變換跑道，造成工作以及經濟壓力，（剛結婚那10年，我老公

說我很少笑，兒女也覺得我很兇），有一次我拿起曬衣架管教女兒，打到她一把鼻涕一把眼淚的哭喊：媽媽～是～巫～婆～

那夜我深深的反省，曾經我以為我是白雪公主，結婚10年，卻從自以為是的白雪公主變成讓兒女害怕的巫婆，我知道我不能再這樣下去了，我要把工作做個調整，不要銀行襄理的頭銜跟壓力，不需要再做第一，所以後來我自行請調到台南某分行。

搬到台南後，從那時候開始認清事實，開始改變～接受不完美的自己、凡事量力而為、標準降低一些、讓生活方式輕鬆一點，肌無力果然就很少上門，現在也很少吃藥了！

因為有肌無力讓我磨練個性，也因這樣的缺點才能找到一個包容我的另一半，而因他的包容與支持才能有今天的自己，老公他總是支持我做任何事，從永和婆家搬到自己買的桃園房子，再從桃園搬到台南，而在台南一待就13年左右，一直到今年108年初才搬回桃園。

感恩的心

感恩老公以及家人這24年來跟著我搬來搬去，也支持我做的每件事，包含創立FB肌無力社團、有幸幫協會製作官網、肌無力特別門診志工、全省探訪病友，也因為肌無力，它讓我生活變得多彩多姿。

我想（肌無力症）這一定是上天送給我的禮物（任務），要讓我好好的修練以及回饋有需要幫助的人。現在我不再埋怨上天賜給我這個疾病，不再抱怨為何是自己。祂選中我應該有祂的目的或理由，我會好好地接下這個任務往前行。接受不完美的自己、凡事不要斤斤計較、學習睜一隻眼閉一隻眼，這樣的日子就好過多了，也精采多了～也祝福被祂選中的人，我們一起前進，一起加油！



加入志工到醫院肌無力特別門診服務

從一尾活龍變成蟲

文／KTV達人 Carole

我先生生肖屬蛇，擔任新聞從業人員近四十年，民國107年6月屆齡退休，他生活規律，飲食節制，每天到家附近的健身俱樂部游泳、三溫暖，飯後習慣散步，平均日行萬步，偶爾到KTV（主要是陪愛唱歌的老婆）唱唱歌。他酒量很好，偏愛高粱及威士忌，雖然曾經抽菸但已戒掉多年，服用降血壓藥脈優十年以上，偶爾筋骨痠痛，會自己電療或貼痠痛貼布。由於我公婆分別享85及97歲的高壽，我們希望也能遺傳到他們長壽與健康的基因。

今年1月2日下午六點，他跟歌友們在KTV唱完下午場的歌，拎著一瓶還沒喝完的高粱酒，步行穿過沒有紅綠燈的斑馬線時，忽然被摩托車撞倒在地，機車騎士也倒地受傷，救護車先將他載往國泰醫院急診室。等我趕到現場，陪著先生一起搭警車到急診室

驗傷，當時除了手腳外部擦傷，也照了頸部及腰椎的X光片，確定並無大礙，機車騎士也表示歉意，於是當場簽下和解書，只收取急診的費用。

之後，先生發現全身瘀青，再到醫院仔細檢查，驚覺肋骨斷了一根，也漸漸出現很多後遺症，包括：眼皮越來越不能打開、吞嚥發生問題、唱歌時高音唱不上去，我們先到遠東聯合診所看了神經內科，經過驗血發現抗體高達16，基本上已經確診為重症肌無力，開始一天服用四顆大力丸，又看了亞東醫院的神經內科，照了胸部CT掃描，排除胸腺瘤及增生的可能，由於癥狀並未緩解，將大力丸劑量加倍為每日八顆，每次服用兩顆，但是狀況仍然不佳，先生笑說自己變成了一條蟲，稍微動一下就累，必須坐下來休息，走在街上也覺得很危險，因為眼皮睜

不開，不太能看得見。

醫生表示這種病症，基本上只能用藥物控制，無法根治痊癒，而且有相當的危險性，還可能需要採取進階版的治療方式，例如增加服用類固醇，進行血漿分離術等等。先生並不希望長期仰賴藥物，





很多關心的朋友們開始推薦中醫，2月26日試過一次針灸，並未覺得有所改善；3月7日下午又到同學推薦的中醫診所問診，醫師保證可以治好，開了一星期的水煎藥及粉藥。從家屬旁觀的角度看，加倍藥量後，無論進餐或睡眠都已經略有改善，孰料開始服用中藥以後，病情反而加重，但先生仍然中西兩種藥劑併行服用，眼看著身體狀況越來越差，想到女兒曾經提過，臉書上有肌無力關懷協會，或許可以尋求諮詢。3月9日借助google搜尋，又發現還有「肌無力同學會」的社群，目前已超過 2,800位會員，我立刻用病友家屬的身分加入，先問版主及其他會員們，先生的發病是否跟年初的車禍有關，同時請教用藥的方式，是一次服用兩顆，還是把四小時分成兩次，每次服用一顆的藥效更好。

這時出現了我們生命中一位大貴人「肌無力同學會」臉書社群的管理員梁采葳小姐，快速又熱心地回覆了我的疑問，她從青春期發病，已積累36年的罹病經驗，狀況穩定很少看病，她毫不吝惜地提供寶貴的經驗分享，建議我們趕快找設有肌無力特別門診的醫院。諮詢了梁小姐後，我們立刻在新光醫院的網站上順利掛號3月10日上午神經醫學科陳威宏醫師的門診。

由於我必須上班，當天上午的門診由女

兒請假陪同，陳醫師看診後，覺得先生病情發展進程太快，當機立斷，馬上安排住院，兒子聽說如此緊急，也趕到了醫院，下午我把住院需要程太快，當機立斷，馬上安排住院，兒子聽說如此緊急，也趕到了醫院，下午我把住院需要的衣物送到雙人病房，一家四口團聚，家人隨侍病榻，新光醫院所有醫護人員視病猶親，先的衣物送到雙人病房，一家四口團聚，家人隨侍病榻，新光醫院所有醫護人員視病猶親，先生這才放下心中的徬徨無策，安心配合專業醫療團隊的照料。第二天開始進行最新型的雙重生這才放下心中的徬徨無策，安心配合專業醫療團隊的照料。第二天開始進行最新型的雙重血漿過濾術，一共要做五次，每次間隔一天。這種療法比傳統的血漿置換術更先進，是將病血漿過濾術，一共要做五次，每次間隔一天。這種療法比傳統的血漿置換術更先進，是將病人自身的血液抽出，分離人自身的血液抽出，分離成紅血球和血漿，紅血球直接回輸，血漿濾掉不要的部分後輸回體成紅血球和血漿，紅血球直接回輸，血漿濾掉不要的部分後輸回體內，不需購買血漿，副作用小，風險小，價格低，雖然前一、兩次施作時，效果未必明顯，但內，不需購買血漿，副作用小，風險小，價格低，雖然前一、兩次施作時，效果未必明顯，但聽說做到第三次，就

會感受到顯著的改善。新光醫院並且通知家屬，週六下午要到病房，一聽說做到第三次，就會感受到顯著的改善。新光醫院並且通知家屬，週六下午要到病房，一起學習日後的養護須知。起學習日後的養護須知。

住院期間五次洗血，每次約兩小時，全程都有專任護理師在旁負責機器操作，我們很幸運一直由經驗豐富的李美秀護理師在旁照顧，第三次洗血時，社工師王圓晴來血液淨化中心訪一直由經驗豐富的李美秀護理師在旁照顧，第三次洗血時，社工師王圓晴來血液淨化中心訪視，帶來肌無力症俱樂部會訊，以及研究受訪者說明及同意書，得知全台約有視，帶來肌無力症俱樂部會訊，以及研究受訪者說明及同意書，得知全台約有5,000位肌無力症同學，以症同學，以2018年台年台灣人口2,378萬計算，約佔萬分之萬計算，約佔萬分之21；而；而20多年來，大約有多年來，大約有3,000位病友是在新光醫院接受治療，套句商業術語，市佔率高達六成，難怪這麼有經驗。病友是在新光醫院接受治療，套句商業術語，市佔率高達六成，難怪這麼有經驗。

歷經這突如其來的變化，讓我們得到幾個啟示：

- 1、要更加珍惜自己的健康，世上苦人多，誰都不知道何時會碰到哪種病痛的磨難。要更加珍惜自己的健康，世上苦人多，誰都不知道何時會碰到哪種病痛的磨難。
- 2、病急切勿亂投醫，應該先打聽台灣對治療該病症最好的醫師及醫院去求診，才能獲病急切勿亂投醫，應該先打聽台灣

對治療該病症最好的醫師及醫院去求診，才能獲得最專業正確的醫療處置。得最專業正確的醫療處置。

- 3、保持正面樂觀的心態，與專業醫師配合，或許也上網查查看，國外是否有最新的療保持正面樂觀的心態，與專業醫師配合，或許也上網查查看，國外是否有最新的療法，更加了解自己的疾病。法，更加了解自己的疾病。
- 4、病人此時最需病人此時最需要家人的支持與陪伴，所有家人也要設法維持自己身心的健康，才有要家人的支持與陪伴，所有家人也要設法維持自己身心的健康，才有體力陪著病人戰勝病魔，找回健康快樂的人生。體力陪著病人戰勝病魔，找回健康快樂的人生。

謹以此文，感謝在我們迷航時，像燈塔般照亮我們，邁向前方正確道邁向前方正確道路的「肌無力同學會」路的「肌無力同學會」社群，還有如天使般熱心幫助我們的梁采葳小姐，當然社群，還有如天使般熱心幫助我們的梁采葳小姐，當然更要衷心感恩由侯盛茂院長所領導的更要衷心感恩由侯盛茂院長所領導的醫療團隊醫療團隊，住院期間住院期間悉心照顧醫治悉心照顧醫治照顧照顧我先生所有辛勞的醫護人員，天佑台灣！



愛在蔓延 感恩有您

文/羅玉櫻

一路走來，感謝新光醫院前副院長邱浩彰醫師及葉建宏副院長帶領醫療團隊創立肌無力症俱樂部給予病友們最佳醫療照顧及教育，讓病友們在對病症的茫然不知到現在已有眾多病友能走出來以自身體驗與相關病理及藥學知識服務新病友，讓這個團體成為抗病之重心，身心靈也得以舒緩。

玉櫻也曾深受肌無力症之苦，本著為擴展服務眾多國內肌無力症病友的初心，93年初我們五位幹部志工：許嘉雄、林鴻基、方得時、張文政、羅玉櫻及眾多病友大家齊心分工合作，也感謝新光醫院醫療團隊醫療技術協助，籌組中華民國肌無力關懷協會，歷經5次籌備會議終於93.07.21在新光醫院B4地下室成立大會，希望能幫助更多病友，一起度過疾病的折磨。

記得大會時我任司儀，開場白說「這是一個美麗的花園，要有很多志工園丁澆水施肥，才能讓這塊園地茁壯…」，病友們也有充分的感受，願意無私出錢出力來奉獻服務，協會成立初期，我們希望能成立病友中途之家，盼給予遠道病友及家屬來院看診時，得以休息舒緩減少路途奔波勞累，當然最要感謝許大哥利用人脈努力募款，但終歸因經費有限及諸多無法克服的因子，到目前為止

尚無法償願，但對病友的關懷從無懈怠，林大哥及文政關懷之情溢注每個病友，文學造詣頗深的方得時，任會刊總編輯，玉櫻負責活動策畫，每一位任重道遠，希望協會能發揚光大造福病友。然而我們五位前鋒志工部隊，如今已折損兩位領導菁英，讓人痛心，期望後續接棒者繼續本於服務熱忱維護協會的正常運作。



協會歷經多位理事長及團隊，難免在理念或心態想法上有不同意見造成有心服務志工退出，讓協會運作出現相互排斥，會務運作也稍有停滯現象，玉櫻期盼大家放棄己見多為協會及病友著想。也特別感謝第八屆余理事長及春龍秘書長願意帶領團隊繼續承擔，善用智慧來服務病友讓協會能更加健全。其實協會的運作，幕後還有我們梁采葳伉儷打從協會成立時，扮演非常重要的推手，協會為資訊公佈及溝通平台的建立擬設置網站，許大哥及我們夫妻一起拜訪他們，邀請投入公益，免費成立協會網站及維修，他們完全無給職並出錢又出力服務病友，讓病友也能透過協會網站得到相關醫病訊息及其他病友的支持與鼓勵，到現在網站可以站上舞台與世界接軌，在協會已有能力的情況下僅提供微不足道的經費做網站硬體升級所需，也真的很難為他們夫妻不計毀譽對協會的付出。

病友的關懷照顧是要有世代相傳的準備，肌無力症只能緩解，稍一不慎恐又要重新調整，步入較漫長恢復期，更因環境因素病友人數有增無減，服務量擴增，大家要能時時注意自己，放慢生活步調維持正常生活作息，讓自己健康才有足夠的精神和體力貢獻心力服務病友，也唯有團結和諧。

共同經營才會是協會最大的本錢，以建議代替責難，以溝通代替阻擋，讓協會對病友的服務最大化這才是協會設立的最終目標，資深幹部及志工礙於年紀或體力終有退下的一天，年輕的幹部及志工應勇於承擔接下這一棒，不計名利無私奉獻以服務為目的，本於協會成立之初衷才會是大家的期盼，最後祝福大家身體健康闔家幸福。



重塑自我，和諧有力

文/艾立

年屆不惑，病程近九年，從確診時的迷茫，到治療中的痛苦，再到恢復期的平淡，不覺間已過去三千多個日夜。有無力時的徬徨，也有重獲力量時的滿滿信心；有五次危象時的絕望，也重複了五次重回人世間的喜悅；經歷過78天ICU的孤獨，也收穫了絕無僅有的生命體驗。從2011年患病始，到2014年底穩定期，是我人生最難忘的痛楚，也是最精彩的抗爭。

起初，我是由於右邊臉部肌肉僵硬就醫，卻被誤診為面癱。2012年3月被確診為重症肌無力，兩個月後即發生第一次危象，在隨後的500秒鐘，又連發四次危象，先後採用了兩次激素衝擊，三次丙球衝擊，兩次血漿置換進行危象治療，期間為了博一把，還接受了胸腺瘤摘除手術。由於病程長，重病期比較久，食慾不佳，進食困難等一系列原因，導致我的營養嚴重不良，2014年1月第五次危象治療時一直無法脫機。在西醫建議家人放棄時，我自己要求選擇中醫試一試。就這樣，鼻孔裡插著氣管插管，中藥藥液和打碎的食物從嘴裡的胃管進行去，還不間斷地掛著吊瓶。幸運的是，一個月後，我出院了！雖然還帶有氣管導管，雖然每天甚至用呼吸機輔助呼吸，雖然走路時顫顫巍巍，但是我回到熟悉的家中。自此開始漫長的恢復期。

人生最害怕的是失去希望，從最困難最低谷的時期走出來，再面對任何情況，都能平淡面對。

接下來的半年時間，由於擔心留置的氣管導管直通肺部，沒有任何保護，我只能長期待在家中，看書練字抄佛經，感覺到呼吸肌受累了馬上躺下用上呼吸機。2014年5月，出於補鉀的目的，吸收過多的菠菜，導致尿路結石，大力水手沒當成，卻被折騰進醫院打了幾天止痛針，甚至還用上了黃體酮。月，經過檢查，醫生確認我可以拔除氣管插管，恢復正常呼吸狀態，卻在準備實施時發現，鼻腔聯通肺部的通道被堵住了。原來這半年我沒注意堵管，用鼻子呼吸，擔心已經，只能用儀器強行捅開。母親擔心有危險，不敢簽名，急得團團轉，我只能放在操作台上自己簽了字。

經歷了這些小插曲，生活終於走上了正軌，雖然每天甚至按時按量地服藥，熬中藥，做理療，但是住院期間渾身無法動彈，出院後離不開呼吸機的日子，真實天壤之別啊！

2015年開始，我有意識地接觸公益事業。在身體情況允許的情況下，參加學習，參與公益活動，通過湖南國學踐行基金會的同仁，慢慢了解涵德智心，六項精進，益友會，慈濟會等眾多公益事業機構，也更多地

參與到北京愛力重症肌無力罕見病關愛中心的相關事務性工作，在其他病友和志願者的協助下，每年一次承接了北京愛力的從2018年開始，我們開始製定湖南地區病友公益組織。經歷病友，家屬以及志願者們的努力，在北京愛力的大力支持下，得到了湖南省民政廳和長沙市民政局的指導，通過公益孵化組織一年的孵化化引領，2019年5月，長沙市愛力重症肌無力罕見病關愛中心成立。同時與其他四家組織一起建立了“益生軍公益”聯盟，現在正在探索公益與商業的結合，用自我造血的思路來開拓寬新的道路，社區帶來的重大吸引力，給我們提供了免費的門面，由病友和志願者共同投資，2020年1月已開始試營業。新冠肺炎疫情期間，益啟咖啡為三所醫院送去了超過5000杯的暖心咖啡，廣受好評。

人生不是一條筆直的路，只有曲徑方可通幽；大海沒有一帆風順的航道，唯有斬風破浪才能到達彼岸。因為藥量減少，輔導兒子學習，工作勞累等原因，2017年底，在至今停藥的階段，病情有所加重，只好又把部分西藥加。現在我依然走在慢慢減藥的路途上。

經歷過惡夢般的五次危象，漫長的恢復期以及減藥重複等事件事件後，我對於重症肌無力的治療和康復收穫了一些經驗，在此與大家共同探討。

首先，在面對疾病時，要保持良好的心態。我於2012年確診，到2014年戴氣管插管出院，一直認為的是如何能夠更換地把藥減停，始終處於擔憂之中，冒險的行為和焦躁的情緒，最終逐漸釀造成2013年底最嚴重的危象，也讓我徹底平靜了下來（沒法折騰了）。所以，在逐步恢復之後，我深刻地認識到，只有放鬆自己，撫平情緒，平淡面

對，與疾病和平相處，才能更好地恢復正常生活。

正確的是，對重症肌無力有所了解的醫生（中醫稱為“痿病”），都是能指導患者正確使用藥物的，因此，在確認醫生的專業性後，應聽從醫囑服藥。

第三，攝入足夠的營養。身體修復需要材料，就像建房屋需要磚頭水泥一樣，足夠的材料，身體沒法及時地進行修復。多數重症肌無力病人體虛，脾虛腎虛氣虛，可根據實際情況，調整飲食結構，以達到食療的效果。

第四，保證足夠的休息時間。身體修復基本上在夜晚深睡時進行，晚上睡得好，是身體康復的一大法寶。平時活動時，一旦感覺到疲勞，馬上找地方休息，最好能躺下休息十分鐘，可以快速地緩解疲勞症狀。

不過運動需要根據身體實際情況而定，體虛者可以多散步，循序漸進，勞逸結合。第五，適當運動。生命在於運動，運動可以促進新陳代謝，增強體質。

在與重症肌無力的較量中，我堅信，只有與它攜手共進，才是最好的辦法。忘記自己是一個病人，卻要時刻謹記康復要點，把治療當做養生來做。我們終將收穫一個美好的人生，和諧而有力！



禮物

文/周麗紅

我50歲那年的聖誕節，上帝給了我一個禮物，高一的女兒
確診重症肌無力…

我送她回學校之後，無法接受這個事實，於是我一個人在
淡水河邊痛哭失聲，不斷的問上帝為什麼，不斷的自責…
淡水河是淡的，那天我幫淡水河加了鹽。

經歷了許多的治療過程和身心煎熬

因著許多人的幫助和支持，還有依靠上帝的恩典，一
路走來，心裡越來越喜樂平安，我們坦然面對接受，繼續
往人生路上前進，互相幫助，互相照顧，互相扶持，女兒
已經大三，而我也成為手機攝影老師，除了感謝還是感
謝！

感謝上帝女兒得的是不會痛的病，否則痛在兒身，疼
在娘心，我們一定會更煎熬的！

很多事情的發生一定有他的原因

女兒的勇敢和堅強感動很多人，也激勵了她的同學

我也因為用手機拍照抒發心情，而成為手機攝影老
師，這些都不是我和女兒人生中的計畫，但卻因為女兒得
病，而讓我們成為見證

每個人背後都有故事

看見一些生活周遭的美好，石頭縫中一朵花的生命，
大雨過後小草上的水珠，這些都會讓人覺得有力量，也是
我喜歡拍的景物，看見生命，看見感動。

我手機拍照的視界，因為經歷和感受，拍出來的作品
很有生命力，很有溫度。也成為幫助人療癒身心的出口。



人生沒辦法決定自己的長度
但可以決定自己的寬度

人生～有時就是跟不上一些行程
那就不要勉強去跟上
各自擁有適合的方式
每一個行程就是最好的
享受一個適合的方式
走一個自在的行程
遇見不預期的驚喜
可以取 可以捨
可以在天涯
可以在海角
可以隨心所欲
可以自在而行
感謝主 在每個行程中同在
現在就出發去跟上自己的腳步吧



肌無力勇士

文/梁國忠

“重症肌無力”這個名詞，對我來說是陌生又無法忘懷的記憶，也讓我的人生有了翻天覆地的變化。

我由於本身睡眠品質不佳，而導致免疫力下滑。於民國107年10月，慢慢的發現眼皮開始逐漸下垂，我以為這是邁入老年的徵兆，不甚在意。但是陸續的有大小眼、口齒不清、吞嚥困難等症狀出現，才警覺到不對。一度懷疑有中風跡象，懷著忐忑不安的心，趕往中國醫藥大學神經內科看診，經歷了抽血、電腦斷層、核磁共振，最終宣告是”重症肌無力”。

這是什麼症狀名詞？當我一臉茫然看著這份陌生的診斷書時，我不知道如何面對……一切都很無措。

時好時壞的身體狀況，也讓我感到疲憊。一個黑沉沉的夜晚 救護車尖嘯而過??我從新竹 中國醫藥大學連夜奔波到台中 中國醫藥大學。

經過醫生評斷需開刀摘除”胸腺瘤”。手術前 擔心血壓過低而兩天一次”洗血”過程，是我不願回首的記憶。108年02月 手術很順利，也是我第一次聽著窗外喜慶的鞭炮聲，在醫院過年。也幸好有內人不懼辛苦的陪伴，當我強而有力的靠山；同時也為我女兒感到不捨…為了請假照顧生病我被老闆百般刁難，偷聽著她告訴老闆《爸爸只有一個，他需要我，工作再找就好》當下眼淚不

聽使喚地源源不絕滑落，讓我深感家人的無價。

在醫生、護士、家人細心照顧下，順利地在大年初六出院了。內心想著 這一切都會逐漸好轉，但是卻是另一段更加艱辛的考驗開始。調養期間 由於類固醇藥量減少過快，讓身體一度不適應，吞嚥的困難，時而嚴重到喝水 都容易噎到；讓體重從原本的80公斤不斷往下掉到55公斤。時好時壞的身體，讓人防不勝防。

透過網路google搜尋，發現”台灣肌無力症關懷協會”透過梁采葳小姐的介紹，我來到新莊的輔大醫院就診，本來慢慢調養的身體。在炎炎夏日的七月初，突如而來的病況急轉直下，彷彿就向老天爺跟我開的玩笑一樣，讓我措手不及。當天妻子陪著我，一手挑起大包小包行李，從新竹一路北上至輔大



醫院辦理住院。不知是老天爺要給我的考驗 還是.....如何...到了

傍晚七點多時，我一度呼吸困難 就像溺水一樣不管我如何努力想要大口的呼吸，那微薄的氧氣就好像在捉迷藏似的捕捉不到，當下眼前一片黑暗...痛苦不堪。等我恢復意識，人已在加護病房，由於插管喉嚨極度難受，口水都不受控制；被綑綁住的手腳(擔心我難受大力掙扎使醫療器材脫落而綁住)，讓我無法隨心所欲的翻身、抓癢...諸多不便，讓我苦不堪言。

而後經由輔大醫院 邱浩彰醫師團隊細心照顧下，我的藥量也重新調配，一切都在慢慢回到正軌上。

7月28日我出院了....回顧這段時間的經歷~

不經感到相當地慶幸...那天若不是有妻子強壓著頑固的我，一路北上直奔輔大醫院。很難想像 那晚如果我還待在醫療器材缺乏的家裡...會發生什麼憾事...真的要感謝"台灣肌無力症關懷協會"的戰友們！

謝謝 你們無私提供寶貴經驗，就向大海的明燈一樣指引我；

謝謝 輔大醫院 邱浩彰醫療團隊 高超醫術，讓我更有安全感；

謝謝 幫助我的每個人與背後默默支持我的家人；

謝謝 我的妻子 無微不至的照顧，我會努力養好身體 繼續陪她踏遍世界各個角落，寫下更多的回憶。



【要如何與"肌無力"和平相處】

在下面我會列幾項自己總結心得，希望對身受"肌無力"困擾戰友們 有所幫助，我們一起去克服 加油。

1. 吞嚥困難時，我會用果汁機 將馬鈴薯、南瓜、地瓜煮熟+低質牛奶絞碎混合再一起喝，少量多餐 慢慢增加食量。
2. 早餐 自製精力蔬果汁：低質牛奶、黑豆、杏仁、芝麻、燕麥、初乳、堅果，透過果汁機絞碎混合再一起喝。一兩小時後，由地瓜葉+低質牛奶絞碎混合再一起喝。
3. 新鮮現剖椰子&香蕉 對身體狀況會有所改善
4. 保持心情的愉悅，千萬不要有高低起伏的情緒。
5. 良好的運動習慣

珍惜當下，就會發現自己擁有很多

文/莊美君

首先，我不是當事人，但我是當事人最親近的朋友也是老婆，這篇文章是以一個旁觀者的角度來跟大家分享。

我與我先生認識從24歲就認識，29歲那年從朋友變成男女朋友，這也是發病的第一年。發病的開始，一直以為是腰骨疼痛，連椅子都沒辦法，過了2個月，慢慢的手舉不起來，呼吸急促、脖子無力、咳到沒力，讓我隨時都想叫救護車，有時候我們自以為很了解他們的感受，其實我們正常人永遠都無

法理解你們當下的恐懼與感受。

醫生後來判定是肌無力，確認了胸腺增生與胸腺瘤，接著我們接受了手術，洗血治療。我永遠記得開到那天手術室呼喊詹峻榕的家屬請到XXX地方時的感受，醫生用布包裹著一塊肉，打開來一看就像是一塊豬肝告訴我們OOXX…結果，當然手術很順利地結束了，也積極接受電療。

看似一切很順利的開始與結束，殊不知其實路還很長。以為回歸原本生活不遠了，其實沒有想像中的簡單，因為我先生屬於全身型，一個冬天過去了，還記得30歲冬天開始，不知道為何狀況開始走下坡，愛美的先生一直很在意眼皮開始掉下來，心情也受到影響，那年的3月，因為長了一顆釘子，吃了皮膚科的藥，想當然吃藥前也拿了醫療卡給醫生看，再三確認有無問題，事情還是發生了，吃藥過敏，導致昏迷休克住進了加護病房，因缺氧將近10分鐘，醫生甚至宣判腦死機會很大，請我們要有心理準備，一路上一直很堅強的我，其實也崩潰了，很想跟老天爺說，我們不就是普通人嗎？！有這麼難嗎？

一個月的時間，一個禮拜很多次台北台中來回，為了進去跟他說說半小時的話，某天接到我婆婆電話說峻榕醒了在找我，當天晚上開著車馬上重台北下台中去，進了加護



病房，只看見一直流口水的男朋友，當時我一度懷疑完了…可能腦部受創嚴重，完了。

這次的過敏休克，其實帶來更多狀況，我們從走路開始學起，復健，大肌肉到小肌肉復健，聲帶說話都從新調整。把他接上台北復健將近半年，一週兩次醫院來回，對正常生活的渴望推著我們努力撐下去。朋友的陪伴，家人的支持，真的很重要。當然心理素質勝過這一切，當然這中間我們也進出醫院急診多次，每一次發作，作為另外一半其實都會害怕。

有時我也會問自己，我才30歲，卻經歷了同年齡人沒有的30歲。生命真的是很脆弱，但也可以選擇用堅強的態度選擇去生活。

這一年多的起起伏伏，坐過救護車，待過無數夜晚的急診室，永遠停留在高指數的抗體數值，有一天會發現正常的生活慢慢步入軌道。也讓我學會更多，因為老公是過敏體質，連阿司匹林都無法吃，我們學會醫生開的藥還是要自己做功課上網查詢。怕大力丸忘記帶，每個定點和車子裡都放了藥，學會休息，學會與肌無力相處，學會讓親近的親人和朋友理解，也學會對太勉強的事情說不。

32歲那年，我們結婚了，35歲這年，我有了兩個寶貝女兒。

我是一個樂觀的人，橋到船頭自然直，我想給陪伴的你們說我們是他們的精神支

柱，當他們沉淪悲傷痛苦的世界裡時，我們就要做最樂觀的那個，用我們的渲染力拉他們一把，病人室會把周圍所有的人一起拉下去沉淪的，但我們不行也不可以！

給病友的你們，我相信我老公的歷程，比很多人都誇張，但你們值得擁有跟一般人一樣的日子，只是先前條件是你要活得比別人努力，當有一天你開始拿幽默開自己玩笑時，那便是欣然接受這一切時，會發現自己開始微笑了，手和脖子開始聽使喚了。

雖然我老公外表表現正常人一樣，其實他到現在都還在跟我說他就像是戴了自動馬達，身體永遠在震動。

在這無數的日子裡，流過的眼淚太多，我們更要珍惜現在兩個人所擁有的每一刻，我們不會知道未來會怎樣，最起碼可以把握現在，所以每天早上出門前記得給最親愛的人一個擁抱。



肌無力父子

文/ 鄭景鴻

我也分享我們的經歷，但我們較特殊，因為我們父子倆，都是肌無力！以下內容是先前分享在有力俱樂部文章…目前我兒子已經國二，很愛打籃球，我們父子倆肌無力的狀況控制的很穩定，外表看不出異狀！大家一起加油吧！

時間過得好快，我都已經四十有三了，這43年來~除了家人之外就是肌無力這朋友從我個位數年齡時就一直陪伴我，哈哈~這期間~剛開始她常跟我鬧脾氣，搞的我常閉眼不想理她…時間久了~就像婚姻一樣，了解對方的脾氣與個性後，儘量不要惹她…幸運的~她也很乖巧的常伴著我直到現在，當然了~這期間難免也會有些小紛爭，所幸有邱副院長、許乃月醫師、高克培醫師幫我們居中協調，化解我們的紛爭，直到現在~這青梅竹馬的老朋友還是跟我愛相隨…可能我太有魅力了，讓她不忍離開……只是…只是…但是…她也太博愛了，我兒子四歲時，竟然也得到她的關愛…而且是用力的愛……搞得我久久不能釋懷…這時候~我的責任與價

值就可以好好發揮了…因為我兒子跟她相處不到五年，對她的脾氣與個性還不了解，而且這小子才八歲也不知道怎麼跟他和平相處，所以我有責任要觀察與控制這小子的行為，避免他惹的她不高興、鬧脾氣，也慶幸我跟她相處幾十年了，我能將這些豐富經驗傳授給他。

說真的，我很懷念我那沒有電腦與PAD的年代，卡通也只有晚上六點到七點這一小時…現在的小孩真幸福…但也因為小傢伙喜歡電腦與卡通，所以也常惹的她吃醋鬧脾氣，還好~這小子還算乖，叫他不要看不要玩的時候，他會自己去房間玩玩具或是逗他姊姊。

其實~肌無力不可怕，不要恐懼，將她當成是朋友，好好與她相處，我家有二個我都不擔心了…哈哈…跟你的朋友肌無力打聲招呼，說聲 Hi 吧！大家一起加油！



肌無力的心路歷程

眼肌型4年

文/阿濤

我做到了，相信同學們也可以…有力加油！

哇勒！什麼是肌無力症？

出現三條線…嘴巴張大…滿臉問號…這就是醫生告知我有肌無力症的表情…

相信這是大多數的病友(同學)，共同的表情吧！

發病時是因為眼睛看不清楚，工作上很困擾，常常錯看數字，後來去眼科就診檢查。檢查的結果只有點白內障其他還OK，配的新眼鏡半年後在回診，原本以為都沒事，興高采烈的戴上新眼鏡爬山去了(此時接觸爬山已經一年了)。

然後時間的推移～一星期、五個月…時間慢慢過去…不對呀…眼睛的毛病似乎沒有因為新眼鏡而改善，工作上仍然有看錯數字，後來演變成大小眼了，甚至蔓延成全身，爬山越來越累越來越喘，到了下午眼皮也越來越沉重，可能是在抗議想睡覺了，這種情況已經嚴重地影響我的生活，工作中連鎖個螺絲…哇勒!!手沒力轉不動了…

這樣的情況維持半年，之後回診告訴醫生我的種種情況，醫生幫我照了眼睛斷層以及視力檢查。

我想這醫生應該沒接觸過這樣的案例，看他也是滿臉問號……明明視網膜視神經都OK，只是視力比之前差了一些。

後來醫生仔細看我的眼皮似乎比以前明顯下垂了，以及我跟他陳述到下午常常感覺很累、看東西有重疊影像，醫生當時可能意識到這非單純的眼睛問題，於是跟我說：羅先生~你有眼瞼下垂..疑似有(肌無力症)我幫你轉神內科…

此時就是前面陳述的表情…哇勒…什麼是肌無力症…？

出現三條線…嘴巴張大…滿臉問號？

之後就開始一連串的檢查：驗血、物理測驗等，後來報告出來了，雖然抗體是正常，但其他測驗確定我是罹患了肌無力症，醫生一開始先開大力丸給我吃，以及幫我轉往長庚醫院再度確認。

經過長庚醫院再度確診後就開始，我的新人生，一開始每天12顆的類固醇、4顆的大力丸…甚至後來又加了免疫力抑制劑。在前三年長庚治療中，因對疾病認知有限，也沒有病友團體的鼓勵，讓我的病情起起伏浮時好時壞，心情也越來越差～。

當時不知道如何跟疾病和平相處，在靠著藥物支撐之下，只要體力好一些時，我仍堅持我熱愛的爬山，雖然當時體力很差，在爬山的路程越來越艱辛，但我總認為爬山可以訓練體力，以及帶給我快樂，所以我認為對疾病是有正面的幫助～

在爬山的過程中，有悲有喜、有血有淚…尤其是跟一群喜好相同的隊友，一起挑戰爬山過程的刺激與快樂，可以暫時忘卻疾病帶給我的難過與悲傷，從此唯有走入山中是快樂的。

體力好的時候，我開始挑戰爬高山百岳…在訓練中汗水淚水比歡樂多…獨自爬著哭著…想著為什麼是我？

爬山過程中幾度因為藥物反應使我狂飆汗、大腿抽筋，連走都不能走了，當時哭著以及吶喊著(都是肌無力害了我)讓我腿好痛好痛，心也好痛好痛…獨自一人在這茫茫的山谷，爬不上去也下不了山了，是不是該放棄好了？乾脆死一死就算了。

每每爬山都是辛苦的，當心想放棄，另外的聲音就在我耳邊出現了，加油！不能放棄！現在不動日後要動時卻動不了…對！就是這個信念讓我繼續勇敢往前的動力，當抽筋走不動了，休息一下看看天空的雲千變萬化，就跟人生一樣，嚐到酸甜苦辣。

每次登上山頂不是證明阿濤很棒，而是證明了有肌無力的阿濤做到了，看看寬闊天際、千變萬化的雲、綠綠的森林、綿延相連的山，那心境是無法用文字道的出的，只能用心去體會。

後來在這過程中由網路認識了病友團體，藉由許多的有力同學給予鼓勵加油，我才能走到今日，當然也感謝一直陪伴家人及夥伴，感謝有力的同學們，大家一起加油…

後來第4年，我從長庚轉來到新光就診，發現這個醫療團隊也太優秀了…除了朋友群組之外，醫療團隊當然是扮演最重要的角色。

有了這些因素的構成，我才能不間斷的從事我的工作、維持家庭、以及熱愛的活動，雖然因藥物導致的一些不舒服或外觀上的改變，但必須承認的是，沒有這些團隊的幫助以及治療，我肯定哪裡都不能去，更別說是去爬山了～(大概也只能爬枕頭山吧？)

值得一提的是～(肌無力)志工團，有病友有家屬有協會，這是一個大家庭，我的疑惑、我的苦、我的悶、我的傷、我的歡樂，都可以在此跟其他同學分享，在這大家庭得到很好的慰藉！

現在不時相約同學聚會、聊聊近況聊著天南地北，藉著同學的經驗以及力量，真的可以鼓勵一些新同學從悲傷的幽谷走出來，甚至引導新病友走上正確的治療方向，讓他們減少走一些冤枉路～

這大家庭永遠是您身後的大支柱

*******願從心開始*****有力新人生**



攝於雪山3886公尺



我不是病友

但是卻與"肌無力症"結下很深的緣份…

文/夏語珊

八年前在客戶的轉介紹之下認識了~襄彤，第一次見面只覺得她是一個非常陽光健談又充滿自信的女性，當天一早約在麥當勞很順利又快速的完成了簽約，再約保單簽收後就一直未再碰過面，就這樣經過了一年多，只是隱約知道她的身體好像出了狀況，上班的時候不時的會跌倒，不時的要掛急診，不時的會昏倒(當時她老公也正中風住院當中…)

後來才知道~從發病到確診她走了一段很長很辛苦的路，這期間的心情轉折是外人無法體會，也無法用三言兩語可以形容的…(相信很多病友也都一樣經歷過這個辛苦的階段…)

2年後再一次聯絡上襄彤約見面時，應該是在她剛接受完治療，也就是病友們俗稱"月亮臉"的階段，當下我差點認不出來，印象中的她是纖細又苗條的，因為用藥讓她的外型有了很大的變化，唯一沒變的是她爽朗的笑聲…在同一天我也認識了另一位病友~安琪…(看起來比較像大學生不像病友的病友)

後來的幾個月裡因為自己的業務工作時間彈性，所以有幾次緊急的載著他去醫院掛急診，載著她去醫院接受治療，陪著她進出醫院無數次(好幾次都差點被她嚇死…)也才

慢慢知道罹患這個病是很可怕很辛苦的…也還好她是一位樂觀且保險觀念很好的人，讓她在後續幾次發病的過程中，可以無後顧之憂的接受最完善的治療…一路走來從發病初期的害怕無助，到現在已經是資深前輩的病友，常常鼓勵新病友與熱心無私的提供自己很多的親身體驗分享…

雖然發病期間很無力很無助，但是唯一沒變的是她依然充滿著熱忱與正面積極的態度在面對著每一天，也一直用最樂觀的態度在面對這個不素之客(肌無力症…)每次在醫院的診間一定會看到她熱情的穿梭在病友之間噓寒問暖…後續透過她的關係也認識了一哥，彥彥，振國，霈萱…因為大家都住在中部所以"台中幫"就這樣默默的成立了…

這些年跟著大家一起開心一起難過，只要有空就跟著他們一起參加活動，一起參加座談，一起去醫院當義工…更多時間是一起吃飯一起出遊，不知不覺就更融入了這個大家庭…最後會被誤認為是病友好像也很正常。

可以認識大家真好

因為讓我體會到人生就是這麼多的酸甜苦辣混合在一起，也知道擁有健康的身體是多麼幸福的一件事"健康無價"…感謝自己從事的是保險業，可以提供自己的專業與大家分享，108年在余南山大哥的推薦之下 語珊接下了協會"副秘書長"一職…同時主辦了"卦

山月園病友關懷列車座談活動"因為大家的熱情參與及回饋，過程當中病友與醫師團隊之間的分享與互動，讓整個活動在充滿溫馨又快樂的氣氛之中圓滿又開心的結束完成…

感謝很多病友及家人們對我的信任與肯定…謝謝您們讓我加入"肌無力症"這個大家庭，因為您們讓我看到了堅強及剛毅，更讓我體會到活在當下是多麼的重要多麼美好的一件事…

面向陽光就看不到陰影…
花若盛開…蝴蝶自來
人若精彩…天自安排
讓自己成為自己的貴人…
語珊～與大家共勉之…



表揚大會
2020 2020台大保經年度盛典

至尊事業團隊
夏語珊
台大名人堂 副會長

台大保經 至尊團隊
保險信望愛獎 最佳通訊處獎
優選

台大保經至尊團隊，具有前瞻經營策略及目標，有完善的組織發展及機制。你想成為怎樣的人，做怎樣的事呢？期待你加入台大保經至尊團隊，共同打造優質團隊。

40757 台中市西屯區台灣大道三段540號10樓之3
TEL:(04)2451-4989 傳真：(04)2452-6451

台大保險經紀人股份有限公司
tai-da insurance broker co., ltd.

十年前，遇上了它， 從此我的人生就變得不一樣， 它就是重症肌無力。

文/小英

我是來自澳門全身型的重症肌無力病患者，當時是懷孕時期發病。

懷孕初期因吃飯時反胃，以為是懷孕的關係，後來才知道因為肌肉無力，無力吞嚥而引起反胃感，直到後來連喝水從鼻子出來，沒辦法喝東西，才去看耳鼻喉科，可是醫生說由於懷孕，不能做任何檢查，叫我生完再來看，叫我慢慢喝。

結果我就真的乖乖地回家。那時候幸好我沒有工作，所以有時候感覺會好一點，有時候會差一點，因為休息是重症肌無力最好的治療。

當時的無知，由吃飯要吃一兩個小時，後來變成不能刷牙，手舉不起，無法穿衣服，看東西重影，也只好忍耐熬過去。

直到生完當天吃飯噎到，差點喘不過氣來，護士幫我拍背，我告訴護士我之前的症狀，問她這是懷孕正常狀況嗎？她叫我坐完月後再過來檢查。

我坐月子的時候，有一天家裡沒人，才發現自己連抱孩子的力都沒有，奶奶回來時我告訴她，我抱不起孩子，奶奶有點懷疑我說謊，覺得根本不可能。

由於坐月子時，我就開始找工作，月子才剛結束，我就去工作了，結果把病情推到更糟的地步，工作一個月後，我連說話都說不清，吃不了東西，同事就介紹我去看中醫，她們認為我是坐月子坐不好而變成這樣的。

結果中醫看得出我的病，叫我直接去看急症，不要拖。

我就直接去了醫院，確診後，由於一開始醫生解釋了類固醇的副作用，問我要不要吃，我以為可以選擇不吃，醫生就只給我大力丸，結果上班幾天，又噎到，連說話都說不出來又跑去醫院，這就是我開始第一次吃12顆類固醇的原因。

後來由於吃藥和病情的問題，丈夫的不體諒，我離婚了，由於工作和心理



相片(左)住院治療中(右)大量類固醇引起月亮臉

問題，我反反覆覆的病情，一直沒有控制好，再加上我跑去看中醫，吃了快三年的中藥，最後把病情推到最高峰，就是呼吸肌出現問題了，那時候才知道原來跟死亡是那麼地接近。

當時大力丸只能撐兩個多小時，就開始出現呼吸困難，醫生一開始沒有經驗，後來研究出我的病癥，所以找了一台呼吸器幫助我呼吸。

呼吸器用了兩三天左右，因類固醇開始有起了一些作用，所以就不再用呼吸器了，那次類固醇加到16顆。由於我的堅持工作，又不懂休息，讓我的病情反反覆覆，每兩年就要進醫院。

還記得有一次我已經呼吸出問題，我以為自己加藥就沒事，結果藥力不夠，我連站著都覺得呼吸肌很喘，很辛苦，直到晚上睡不了覺，我才進醫院。後來醫生告訴我，由於呼吸不順導致神經沒辦法休息，所以無法入睡。

就這樣，我反反覆覆十年，但最近這兩年，我開始懂得跟它相處，慢慢控制住了。因為我領悟到三大要素：

第一：心理作用很重要，經歷了那麼多，我開始改變了心理質素，我放開了很多，我開始感恩，珍惜，包容。

第二：休息是肌無力最大的幫助，當你感到累了，不要堅持，一定要休息。

第三：不要害怕吃藥，不要急著減藥，因為不慢慢減，不吃藥，後果會更嚴重。其實當你接受它，面對它，它就會跟你好好相處。

我感謝遇見它，因為每個人都有機會生病，雖然它有時候很可怕，但它不會痛，它只會讓你感到力不從心，只要你接受它以後，它就不再可怕了。

它讓我學會了，凡事不要急，要慢慢來，要包容別人，不要太執著，要懂得感恩，一切都會好起來。

雖然十年了，我還是不能脫離類固醇，可是能有藥控制已經很好了。因為當加藥也沒作用時，那種無助很可怕，只要能控制已經很幸運。希望我的經驗能幫助新的病友。



(左)大量類固醇跟(右)現在的對比

二十六歲的那年

文／黃志龍



好像是26歲吧～那天晚上在朋友家吃飯，拿起杯子喝飲料，突然噎到了，咦？怎麼吞不太下去…之後的一個禮拜，症狀慢慢浮現加重，吞嚥困難…眼皮下垂…手腳沒力…容易疲勞…講話大舌頭，意識到身體有些不對勁了，卻想說是不是太疲勞或者是感冒了…

一個星期後的一天晚上，肚子餓了，在麵店叫了碗麵來吃，吃了半個多小時…別說麵了連湯都吞不下…眼淚不甘的流下來，我怎麼了，我慌了啊…

隔天開始，趕緊去看病，可醫生都不確定病因，有說可能是甲狀腺亢進的，也有說免疫系統失調的，吃藥也沒緩解我的症狀，可是我急啊～吞嚥困難吃不太下東西，跟人講話講太多就漸漸大舌頭，連拿牙刷刷牙的簡單動作都會沒力到要兩手拿牙刷…我好急著想知道我生了什麼病啊，知道什麼病才能治療啊～ 忘了是哪個醫生建議我去台中榮總看神經內科，榮總醫生聽完檢查完我的症狀，直接的跟我說你這很明顯了啊，跟前行政院長唐飛一樣的病，可能是重大疾病重症肌無力…安排再做些檢查（記得好像是抽血啊，注射顯影劑的一些檢查）應

該就可以確定了，當下有晴天霹靂的感覺，【重大疾病】這四個字好沉重好可怕！！我才26啊，怎麼可能發生在我身上！？

回診看報告，醫生跟我確定了，我得的病是重症肌無力，重症啊！我不記得我那時候腦中想什麼了，可能一片空白吧～只記得醫生說什麼只有10萬分之一的人會得，發病原因不明，跟遺傳無關，只能吃類固醇治療，可是不一定會有效果，但有大力丸可以吃（呵呵）可以緩解症狀，如果檢查胸腺肥大，也可以手術切除胸腺治療，可是要賭！術後3分之1的人維持現狀，3分之1可能惡化，3分之1可能好轉，醫生讓我考慮後再回覆他，從發病到開刀一個多月而已吧我記得，我不猶豫的賭了！

術後隔天就下床了，推著點滴有輪子的，上面還掛著個桶子連著兩條管子插進我胸部兩側，開胸腔切除胸腺手術，管子是插進胸腔導術後血水的，就這樣自己坐電梯到一樓戶外抽菸（寫回憶給大家笑笑，那時不懂事…哈）…管子裡好像有煙…劫後餘生的感覺，三天後就出院回家了 之後吃了三年的類固醇跟大力丸，也沒水牛肩月亮臉啊…嗯！重大傷病卡蠻好用的，看病掛號費便宜，慢性病處方籤又可以一次拿比較久的藥，過了3年藥盒不離身的生活（大力丸沒電時要隨時充電用，哈），三年後的某天，藥吃完了，症狀沒吃藥也好像還好，重大傷病卡到期了沒去換卡，就停藥了…

一晃眼，18年過去了，除了前幾年還偶然想起，後來都忘了自己的病，生活跟一般人沒兩樣，工作吃喝玩樂沒有任何影響，除了感冒看醫生時會特別提一下有重症肌無力，可能不能碰肌肉鬆弛劑，除此之外幾乎都忘了這病的存在，還在嗎？或許~致 同為10萬分之一的我們，如果你妳剛準備接受治療，別慌！沒什麼~有大力丸在呢！

天上掉下來的禮物

文/羅玉萍

2010.04.17AM0620歷經3個多小時的生產過程我的第一個寶貝誕生了，喜歡小孩的我在外已經不知認了多少個乾女兒、乾兒子，這次終於有了屬於自己的親生小孩，見到恩恩的第一眼腦中一片空白，心裡的感動讓我說不出一句話，醫護人員都說他好”特別”，頭圍大、皮膚白皙真的是前所未見。

然而好景不常，一出生恩恩先到耕莘住了7天加護病房照黃疸，緊接著未破百日又因疝氣而到台大動刀，緊接著是一波又一波的問題，輪狀病毒、腸病毒、A流感、B流感、腸炎、接踵而來，台大急診室就像自家廚房一樣的熟悉，進進出出已數不清有幾回了，或許就是如此頻繁的激盪，恩恩發病了；兩歲半一次腸炎住院後，眼睛開始無法完全張開，台大眼科醫師在檢測過程中跟我提及可能是顏面神經失調或是重症肌無力，前者需開刀後者要吃藥，這麼一說，我回她說希望能吃藥就好，她馬上回我一句吃藥不見得比較好，那時的我納悶為啥開刀比吃藥好，住院期間施打測試針與驗血後確診為重症肌無力，才慢慢進入了這個圈子研究這個疾病，也了解當初眼科醫生所說那句話的含意。

確診後為了做更進一步的檢查，安排核磁共振檢查，使用了鎮定劑(chloral hydrate 6cc)，從那之後本來輕微的眼肌型迅速急轉直下變成了全身型，站不起來，無法吞嚥，呼吸困難，緊急住入加護病房插管急救，

Why? ~我不斷的問自己為什麼會降? 醫生問我一句話，現在還有一個方法能救他，但我不知道你經濟上是否允許? 我說我不知到就算了，你都說了 我就算借錢貸款也要救他；之後簽了一堆不知為何的同意書，就進入加護病房了，每天1700點下班就從觀音騎車直奔中壢火車站，跟著一堆學生擠火車到台大醫院，只為了每天1900~2030的一次探病時間看看小寶貝，看完再趕回家都已經晚上11~12點，短短不到一個月體重就迅速下降10公斤，你知道一個不到3歲的小娃全身插滿管子心有多疼嗎? 每天看到他都想說這會不會是最後一面? 其實當下我心裡是不抱任何希望的，過一天是一天，直到加護第3天我想盡辦法逗他，好不容易終於看到他笑了，心裡才舒坦一些。

出了加護轉到一般病房時，我遇到協會中的第一位貴人文政大哥，他和藹可親的笑容讓我的焦慮減輕了不少，而且每次都很有耐心的跟我說明，住院期間我個人就遇到文政大哥三次，他也說恩恩可以在免疫球蛋白使用後的第三天就站起來自己行走非常罕見，不斷的給我希望與鼓勵，當下心裡就想文政大哥也是肌無力患者，本身就需要別人的照料與關懷，竟然還能抽出那麼多的時間來關心恩恩，真的很偉大，我私下也希望他能夠多多關心自己、愛自己，不要把自己搞得太累。

出院後醫生因擔心惡化，把類固醇用最

大劑量吃了半年，雖然狀況穩定但恩恩整個人腫了起來，連身上也都長了一堆毛髮，帶出去朋友見到還以為我又生了第二胎，聽了心真的很酸，醫生見狀也擔心影響小孩成長，所已停用類固醇開始嘗試使用其他的免疫抑制劑，試了半年，決定使用新體睦，曾一度穩定，但因感冒又再次讓眼睛張不開，恩恩常常都要靠自己小小的手指撐開眼皮才能看到這個世界，旁人看到說你小孩是不是睏了，也只能默默點點頭，不多做解釋，持續用了兩年半的藥才將眼皮撐道8.9成開；回頭想想，或許不是感冒造成惡化，而是前三年的不穩定期所造成，這三年的不穩定期間也多次打擾采葳姊，不斷的詢問和肌無力的相關問題，所以采葳姊是我第二個想感謝的人，我漸漸從完全不懂肌無力到現在可以幫新同學解答一些基本的問題，但也因為這段不穩定期間的煎熬，讓我錯過了送文政大哥最後一程的機會，心中感到非常的遺憾，除了文政采葳外，還有其他病友的鼓勵與指導，大家都Nice，讓我能一步一步的走出低潮，恩恩才能一天一天的漸漸穩定。

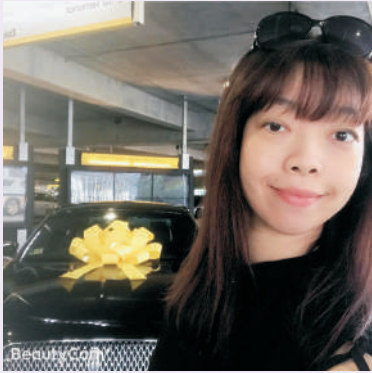
大約花了4年的時間，恩恩才能靠藥物穩定的控制病情，不過一旦都OK了嗎？NO...，穩定後的第2年，身體慢慢因長期藥物的累積出現了副作用與狀況，先是癲癇，緊接著又引發ADHD，藥物性脂肪肝三酸甘油酯過高也陸續確診，前者後我都盡量用物理性治療取代藥物治療來減少藥物的累積，後者也只能拖著他運動及控制飲食來改善，經過了一年時間，狀況並沒有太大的起色，我便嘗試朝換藥、減藥一途努力，因此認識了朱大哥踏入了新光這個MG大家庭，也見到了采葳姊第一面，雖

然她已不記得我，但我還是由衷的感謝她，雅惠、美芬也非常關心恩恩，這裡真的就像是個大家庭，互相扶持不求回報，更延續了當初文政大哥的精神與理念。

恩恩真的很特別、很特別，他是我帶過的小孩中最貼心的一個，幼兒肌無力本來就非常罕見，就算有，也都是眼肌型為主，吃吃大力丸就能解決，很少用到類固醇或免疫抑制劑，幼兒全身型更是我踏入圈子前7年從沒遇過的案例，說真的沒有任何軌跡可循也沒人可討論，雖然這一路走來很累很累，但看著小寶貝一路上逆來順受毫無怨言，他如此的堅強，我又有什麼資格喊累呢？心中只有捨不得、捨不得、捨不得，既然老天爺送了我一個如此特別的禮物，我就該好好珍惜他才是。

肌無力症已從原本重症肌無力改成肌無力症，是因它漸漸獲得有效得治療與控制，也從罕見疾病變成重大疾病，代表人數有逐年上升；免疫系統疾病雖然在現今醫學都是無藥可醫，但你只要了解它不要誘發它，其實是可以與它和平共處的，就像一般常見的過敏鼻炎、濕疹也是如此，不需害怕也不需逃避，而是面對它接受它，你可以從它身上學到許多之前學不到的人生哲理，希望各位病友同學共勉之，加油！





信心、希望與愛心

文/王詩潔

「It's also important not to become angry, no matter how difficult life is, because you can lose all hope if you can't laugh at yourself and at life in general.」 said by Stephen William Hawking 「無論生命讓你面對多大困難，不讓自己怨憤是非常重要的，因為當你不能笑看自己和人生，那你就是失去希望。」出自 史蒂芬·威廉·霍金，英國理論物理學家、宇宙學家及作家。

我是個資深病友，在那個沒有健保的年代，三歲得病…十三歲確診並且花費近百萬元自費動刀從胸腔上畫了近 18公分的刀痕，全身麻醉超過 6小時進行摘除胸腺瘤手術。術後的眼皮至今仍未改善，但樂觀的我是想說，沒有變壞成為全身無力，還能大口吸著自由的空氣，撐著單邊的眼皮寫下這段心路歷程，這…應該也是一種緩解及與它和平共處的方式吧！

還記得小時候，鄰居或不認識的人看到我那垂著一邊的眼皮，總會好心的介紹我爸媽偏方，舉凡喝符水，熬了很久且很苦的草藥，昂貴的靈芝、多年栽植的人蔘…等，愛女心切的爸媽總會一試，當然可想而知，病情並沒有好轉。

還記得有一陣子還會被帶去打針，一針也是花費爸媽好幾千元，打完針後眼皮突然就可以變的有力！（現在想想…那應該就是類固醇針吧！）念書畢業開始工作有收入後，

週遭的人就會開始介紹我去嚐試著直銷，中藥、西方的各式保健品，然而在貴鬆鬆的花費後，眼皮仍是沒有改善，有時候沒吃還好，吃了反而眼皮更睜不開了。

求學念書過程，總是會被取難聽的錯號！也常常聽到老一輩曾祖父母、祖父母、認識不認識的人有時都會怪我媽媽，說她是上輩子肯定做了很多壞事，才會生出長相奇怪的怪胎，是報應一定要花很多錢去做法才能消災，尤其在那個資訊不發達沒有健保的年代，我得這種病，家裡已經夠窮了，還散盡家裡那剩餘的財產。然而，我總是默默的佩服媽媽堅強的勇氣以及坦然面對的個性，而我因為她的影響習慣一笑置之。爸媽一心用盡方法，有偏方就試，有名醫就去看，真的很奔波費時也花了冤枉錢。這這段成長過程中，我永遠記得二件事，一是國中時期，有一回媽媽被班導師約談，班導是這樣跟媽媽說：『孩子長相比較奇怪，就更不應該學人家叛逆調皮不讀書，是不是該加倍努力才会有出息。』二是懷孕第一胎時，知名婦產科醫生一聽我懷孕，連產檢都還沒有開始，就語重心長的說：『小姐，不建議妳懷孕生小孩，應該即早拿掉他，因為妳的孩子不健康的機率絕對會很高很高！』…聽到這些話的當下，真的只能用聲淚俱下來回應了下來回應了！

國中時期真的很恨該班導，但現在我還蠻感激他那一席話。目前的我，是在上市櫃公司工作，從事高階貿易相關，會三種不同國家的外語，常代表公司跑遍市櫃公司工作，從事高階貿易相關，會三種不同國家的外語，常代表公司跑遍全世界各地的全世界的43歲職業婦女，一雙可愛健康的兒女，公立學校下課後沒有上安歲職業婦女，一雙可愛健康的兒女，公立學校下課後沒有上安親班，課業課外也皆由先生與我親自陪伴與學習。平常一週在學校擔任說故事親班，課業課外也皆由先生與我親自陪伴與學習。平常一週在學校擔任說故事志工三小時，先生也因為我的影響，在校園週遭擔任導護志工維護校園交通安全。先生也因為我的影響，在校園週遭擔任導護志工維護校園交通安全。全。

寫到這裡，先謝謝您耐心的讀完我所分享的文章。也謝謝新光神內醫療團隊，讓我生命在讓我生命在33歲那年似乎又重現希望歲那年似乎又重現希望！

有時候我在診間例行看診完後就離開，好心的志工群會好意靠過來關懷我，我多半搖搖頭婉拒大家的好意，不要覺得我很冷

默，多半搖搖頭婉拒大家的好意，不要覺得我很冷默，那是因為過去心裡受過傷，那是因為過去心裡受過傷，心想著以前在醫院等看診等拿藥時，總是有人會靠過來只會想賣我貴鬆鬆的保心想著以前在醫院等看診等拿藥時，總是有人會靠過來只會想賣我貴鬆鬆的保健品健品…等總總不愉快的經驗。等總總不愉快的經驗。

希望大家能配合醫生治療，與這病和平共處，找到一個心靈信仰（切記：這邊說的信仰，絕對不是那種一直要你花錢說要消災去除小人 要還上輩子冤親債主錢，說你錢還貢獻不夠多的那種信仰。）

最後，我以史蒂芬·威廉·霍金的佳句來做結尾：「我給像我一樣的人的建議是：老是想著自己的缺陷，並不會讓你更好過。疾病妨礙了很多事情，但是後悔也於事無補。既然身體已經殘疾了，精神絕不能病妨礙了很多事情，但是後悔也於事無補。既然身體已經殘疾了，精神絕不能殘疾！」殘疾！」 "My advice to other disabled people would be, concentrating on your disability doesn't prevent you doing well, and don't regret the things it interferes with. Don't be disabled in spirit as well as physically."





我被愛 所以勇敢

文/珮妤

我94年發病至今已經15年，記得那年4月生下兒子，8月就發生手沒力氣抱孩子，以為是太累造成的，然而後續卻一連串的狀況——跑出來：吃東西噎到、說話大舌頭、脖子沒力氣，甚至右眼球無法自主轉動等？但因為老公要上班，沒辦法照顧我跟孩子，所以那段時間我搬回娘家住。之後就這樣我開始跑醫院檢查，做了眼睛檢查、照胃鏡、食道攝影……

雖然做了一連串檢查，但依舊找不出病因，媽媽還一度以為我卡到陰，四處求神問卜的，還是沒好轉…後來媽媽想到她的一個同學在台北三軍總醫院任職，他要我去他們醫院檢查，就這樣又折騰了好幾樣檢查，最後確診了一種我沒聽過的疾病（重症肌無力），我傻眼這什麼病啊…？

後來哥哥說他有一個朋友的朋友也是這個病，那個病友叫（高嘉蔚）嘉蔚姐隨即打電話給我，要我不要慌，請醫院開轉診去新光醫院找邱浩彰醫生。

就這樣我北上到新光醫院求診…一開始邱副開了大力丸給我吃，但效果不明顯，後來增加類固醇一天吃6顆劑量。一個月後有明顯改善了，但是好景不常…那段時期我常進醫院，一感冒我就會喘、無力……等因太常跑醫院，所以平常看診我是選擇就近的雲林慈愛醫院。

有次因為吞大力丸噎到卡在呼吸道，慈愛醫院要我轉診坐救護車到台中榮總醫院，當時的我已經沒意識了，醫院建議轉到台中榮總醫院先做急救…經過榮總醫院搶救以及住進加護病房治療，才撿回一命。

後來當我慢慢恢復意識，睜開眼睛才發現自己全身插滿管子，以及臉部的氧氣罩，當時身體太虛弱無法說話，一看到老公來看我，我的眼淚瞬間潰堤，像水龍頭一樣止不住…想跟老公說句話，卻連提筆寫字的力氣也沒有，當時心裡想完了！老天爺怎麼跟我開這麼大的玩笑？我和老公愛情長跑5年才結婚又剛生下兒子，我的美夢才剛開始，怎麼就這樣變破碎了…

那時候真的是心情跌到谷底，還好老公和娘家的人每天來看我，以及給我加油打氣。那次就這樣一住就是9天，全身插管，因為呼吸無力，進而洗血連洗5天，我終於有力氣了！

也順利拔掉呼吸器、鼻胃管，出了加護病房後，榮總醫院開了早晚吃4顆劑量的類固醇一共8顆劑量，當時神內的醫生建議我開刀切除胸腺瘤，但當時某些因素考量無法馬上答應，我跟他說讓我出院想想。

記得那年是95年…我出院後隔沒幾個禮拜，妹妹又陪著我回新光醫院門診，我把狀況跟邱副說，邱副隨即安排我住院安排開刀

（當時還要等病床）。

95年7月13住進新光醫院，血液透析室的美芬姐是個善良的天使，她知道我沒有辦法平躺，總是找個最舒適的躺法讓我順利洗血，還會有資深的病友來加油打氣，我還記得張文政大哥，淑惠姐，美麗的絢絢姐……他們都會來看我，緩和我不安的情緒，讓我不緊張的面對開刀。後來洗了3次血後安排7月20開刀，這一切都進行的很順利…

本以為開完刀就可以改善，但卻沒想到病情仍是起起伏伏，又開始處於水深火熱的日子…每天6顆類固醇讓我有月亮臉，讓我不敢照鏡子更不想出門…即使變這樣的我，我也告訴自己我要讓自己好起來…但並沒有，我只要感冒就得去住院洗血…新光醫院急診…狀況一直起伏不定的。

有次我在急診室等待，葉醫生來看了我，把我轉到他診間，他除了讓我每天吃6顆類固醇還加了藥（移護寧），他要我不要急，加了這顆藥會讓你狀況慢慢好轉。但需要一些時間…

我回家後就這樣按時服藥，約2個月後，狀況穩定了一點點，吞嚥也順利多了！折騰了一年多我終於可以慢慢吞飯了！

發病15年之久，我前10年的病況是處於時好時壞的，加藥減藥又加藥，或許是自己太過於要求了，我只要無力就會有負面的想法…當然那時候的我是處於不知足的我…

那段時期還好老公一直不離不棄的陪伴，兒子更是我活下去的最大動力，娘家的人也是一直陪伴著我。每次回診也會遇到病友們大家互相鼓勵打氣，就這樣我慢慢敞開心胸接受了自己的不完美，樂於當個單純的家庭主婦；後5年處於最穩定的我…雖有時候也會有病情突然下滑，但我仍然很正面的面對它了！

記得有一次因為婦科疾病不得不吃抗生素…誰知道我對抗生素反應很大…（當然並非每個病友和我一樣的體質），當天服用抗生素之後，中午開始出現吞嚥不順呼吸急促…老公就直接開車載我到彰化秀傳醫院急診（那時候每個月葉醫生會到秀傳醫院特診）隨即有管師來看了我要我馬上住院…就這樣我又在醫院住了7天之久…免不了又加藥…4/3類固醇…但是我並沒有讓自己難過太久…因為我沒有權利…我只能好好的面對它，我才能真正的和它和平共處，現在的我服用的劑量是最低劑量了！1/0類固醇，早晚一顆安思平，大力丸4顆，我很滿足現況…

對肌無力吞嚥不順的病友，可以大口大口吃炸雞是多麼幸福的事啊…不要害怕去面對它，不要有負面的想法，把每一天當成最後一天來過…我們已經很幸福了！因為我們有藥可以吃來緩解…雖然不會根治…但調適自己的心態…正視疾病…做個不完美而完美的人…

現在網路資訊發達，很多相關的資訊都可以上網查詢，而彰化秀傳醫院每個月也都有特別門診，方便一些中南部的病友們看診，每次的特診會遇到病友們互相交流，那裡很溫馨，有熱心的采葳姐他們夫妻（他們從不缺席的）還有襄彤姐等等…，還有玉英姐不管她身體有多不舒服，她還是會來關懷我們…雖然她因其他疾病而離開了！但依舊記得她穿梭在診間的身影…

資訊的流通以及醫療的發達，現在的新病友，比較不會像我們一樣走了許多冤枉路才確診。

最後想跟新病友說：不要慌，好好的配合醫生，心情和心態一定要好好調適，家人和親友還有肌無力大家庭的陪伴，我們一起戰勝它…加油吧！

我們都有病， 重點是你能接受與面對嗎？

文／吳志寧



前陣子我頗密集地到新光醫院看醫生、作檢查，因為我的自體免疫疾病「肌無力症」突然狀況變差了，已經影響到我的正常生活：諸如洗澡、上下樓梯、走路、穿褲子等，我開始有了危機意識，決定把病歷從三總調到新光 — 有更完整的肌無力治療團隊 — 一看看是不是能做點什麼。

第一次去看新光的醫生，他看了我的病歷後開始問我：

「你五年多前發病到現在，都沒有吃藥？」

「只有剛發病的時候吃幾天，後來就沒有吃了。」

「為什麼？」

「因為我不想要依賴藥物，我想要靠自己。」

「那你現在為什麼來看醫生？」

「因為我一個多月前狀況突然變糟，身邊有些也是自體免疫疾病的朋友認為吃藥會改善，所以才想說來看看。不過我今天狀況還算可以正常上下樓梯。」

「你（坐著）大腿抬起來看看。……你這樣的肌力根本不及格，你很會撐嘛，撐了五六年才來看醫生。你如果一直沒有辦法接受自己的疾病，就無法面對它、讓它好轉。」

當下，聽到醫生說出這段話，突然有種想哭的衝動，就像是心裡面有些東西被刺到了一樣。

原來這五、六年的堅持不吃藥，有一部分還是因為，我一直不願意接受自己有這樣的疾病。

我還記得當時的自己才剛滿二十歲，聽到醫生說我有肌無力症，並一邊解釋它會帶來的症狀、可能需要吃的藥……，我的眼睛已經充滿淚水，醫生的話越漂越遠，只聽見心裡面浮出來的第一句話：「為什麼是我？」

肌無力症沒有明確的病因，症狀會隨著作息與心情起伏有很大的影響，有些人可以突然不用吃藥就像痊癒一樣；有些人可以一輩子靠著藥物仍然正常生活，不過不同病情會需要吃不同的藥物，像是類固醇；有些人則會突然嚴重到需要送醫急救。

我的父母一直想知道未來會怎樣，醫生只能回覆：每個人的病情都不一樣，你可能一直都很好，也有可能一夕之間變得很糟。重要的是，要盡量讓自己不要太累、正常作息，以及維持情緒的穩定，所以盡量不要給自己要求太高、壓力太大、有太多情緒刺激與擔憂掛心，這些刺激一旦過量，就可能讓病情惡化。

聽著聽著，這些盡量不要，說的好像都是我最常讓自己陷入的狀態。因為我的個性與成長背景，我總是對自己嚴格、要求完美，工作上容易給自己許多壓力，心情上也總是容易焦慮、掛心，有許多高張力的情緒。

自體免疫疾病，就是身體裡面有不正常的細胞在攻擊我自己的細胞。聽起來就像我的內在狀態，很長一段時間，我總是那個自己最大的敵人、最嚴格的教練，把自己逼到極限、無情的苛責。

當初的那句「為什麼是我？」或許答案「正應該是我。」

這一次在新光的看診，與醫生的對話讓我深刻地面對自己的疾病。每件事情發生都有它的原因，而我的疾病就是在提醒我，不要再這樣嚴厲地對待自己了。接受我是不足的、接受我有時候會無力、接受我不可能達到完美、接受我需要協助、接受我必須放過自己。

二十六歲的我才發覺到，或許肌無力症，是我二十歲最好的禮物，只是我現在才發現。如果我能真正接受、好好面對，或許、或許，這會是我生命中，最重要的學習。

有了肌無力症之後，才發現身邊的朋友都有屬於自己的疾病，不論是心理上或是身體上的，有些人儘管現在沒有，人生到老，總會遇到身心有狀況的時候。

我們都有病、我們總會遇到一些避免不了的病痛。什麼樣的人，或許就會有什麼樣的病。如果我們能察覺疾病與自己身心狀態的關聯，接受並勇敢面對，我想，疾病並非都是壞事，它也是一個重要的訊息，告訴我們那些一直都沒有認真去面對的事情吧。

關了一扇門，上帝必打開另扇窗

文/孫睿紘

「以後不能上體育課。」那時，我六歲。

對於出生於窮鄉僻野的野孩子來說，無庸置疑是件有如晴天霹靂般，無法接受。生什麼病？以後會變怎樣？根本不在意！一心一意只想像一般人那樣到處跑跳動！

高雄長庚黃瓊雀醫師說，有需要的話她可以協助開診斷證明，好讓往後不需要再上體育課。「我不要！」

母親很自責，始終認為是她無法給予健康的身體，為了保護我，花光了積蓄，努力栽培音樂美術等其他才藝，希望未來可以從事非傳統勞力類型的工作。

但那傳統思維的父親，完全不認為才藝可以當飯吃，就算高分考取音樂班，校長主任老師打了多少通電話，不支持就是不支持，始終認為公務人員相關體系才是最適合。

我從來沒有覺得自己會走向父母所安排的人生，且我很清楚，我的人生只有我自己可以承擔，所以我要自己做決定！

我一直很慶幸自己的病況，基本上都是在眼睛型，雖然就學過程中，眼皮下垂的情況，難免會被上課的老師或教授，誤以為是在打瞌睡而遭受處罰，甚至學分還因此被當掉；同學的惡作劇和譏笑，漸漸讓我領悟許多人生道理。

「不管走到哪裡，自己終究還是自己。」，所以不論做什麼事情，我總是會全

力以赴，不理會旁人怎麼想，因為自己終究還是自己。

雖然我的病況都是在眼睛的部分居多，但在體力上和肌耐力，還是明顯感覺到和別人不太一樣，所以，我總是不去理會別人是花多少努力就可達到目標，而是我自己有沒有盡力去完成。

游泳競賽蛙式全校第一、加入籃球校隊、擔任籃球系隊副隊長等體能相關的運動訓練，都可以和一般人一樣活動。只要我夠努力，不管要花多時間，甚至是需要比別人更多，我都只想專心是否能達到自己所設定的目標，旁人的聲音，對我來說一點都不重要！

母親總是說，那是因為我沒有羞恥心和上進心。我不確定這樣是好或是壞，但至少目前並不後悔，就算經過了許多風風雨雨…

六歲確診MG(重肌無力症)，高雄長庚黃瓊雀醫師先是開了三餐飯後各服用半顆的大力丸，後來有調整為一顆，不過國中間段有兩年多的時間，是完全不用服藥，但國中三年級的時候，某天玩電動打到通宵，發現眼皮又開始下垂，明顯一大一小，就又開始吃藥人生。

高中三年級因為課業壓力而熬夜，左眼球曾經完全不能動，驚嚇到努力調整生活作息三個月，好在眼球最後是有恢復了。

民國98年大學畢業後跟著太太到台北打拼，在補習班擔任帶班導師，工作時間從早

上六點20分，到晚上十點才能下班，暑假期間更沒有所謂的休假，必須要九月才能有空檔的時間放假，而到了假日卻不斷重複思考如何把工作做得更好，導致無法足夠睡眠，到台大醫院家庭科就醫，當下的醫師還帶著實習醫師陪同為我看診，認真拿著醫學字典講解MG(重肌無力症)，但最後卻是開了安眠藥。

對，就是安眠藥！當時我只是很單純覺得不管是什麼病，到台大醫院就對了，也不清楚自己的疾病是無法服用安眠藥。

就這樣吃了兩三天安眠藥後，發現眼球開始無法聚焦會複視，上網蒐詢有關於MG(重肌無力症)的就診醫院，才發現新光醫院是這方面的權威，又剛好親戚有認識前副院長邱浩彰醫師，於是就開始到新光醫院就診，直到現在。

很感謝許多MG病友給予的建議和照顧，讓我感受到自己其實是多麼幸福，要珍惜當下，且好好照顧身體，不可以讓病況惡化下去，一起學習如何和MG(重肌無力症)相處，做一輩子的朋友。

更感謝新光醫院的眾多醫師、輔導師、治療師和護理師等，用專業的醫療能力，控制好我的MG(重肌無力症)，使不再惡化下去。

兩年前在新光醫院接受洗血治療，是我人生中的重大轉捩點。

在之前，找尋許多工作，很常在面試階段過後，無法順利取得工作機會，甚至是特別花三年的時間準備考國營相關事業，筆試分數再好，面試卻在及格邊緣，因此沒辦法考上的結果，心灰意冷，思考如何讓眼睛的狀況能再好轉，最後決定接受陳威宏醫生的建議，開始洗血治療。

洗血治療住院期間，一直思考未來的人

生方向。然而發生了一件事，使我徹底領悟自己如何把眼睛的這種狀況，從劣勢轉為成優勢。

隔壁床的阿伯，據醫生的說法是洗完血拔中央靜脈導管後，就到醫院門口抽菸，結果傷口及管路感染直接進加護病房，需要注射免疫球蛋白，好奇問醫師，假如是我，需要花多少錢？醫師回答說，免疫球蛋白一罐是大約七萬，但是必須要依照病人的體重，才能判斷要打多少罐，而我的體重大概需要七罐。大約快五十萬！？

我哪來那麼多錢阿！？還不上必須還要多幾日的住院、請看護、和伙食費等費用。也因此住院期間，不敢隨便離開醫院，乖乖待在病房，好好思考未來的人生方向。

我沒有任何的宗教信仰，但我真的很感謝自己擁有了MG，似乎人生被關了一扇門時，使上帝為我打開另扇窗。因為在思考如何籌出五十萬的問題上，我找到屬於自己很適合的工作，也是現階段的職業：保險經紀人。也許很多人對保險業有不好的印象，但我始終認為自己不是保險業務員，而是專屬於幫客戶客製化的風險規劃師。

「我不想成為你唯一的保險業務員，但我希望你有問題的時候，甚至是非保險相關的困難時，第一時間都會想到我！」您好，我是睿紘，是您的朋友，也是專屬於您的風險規劃師。



心路分享

文／邱梓桀



當然沒個人的夢想一定都不一樣
但很多都使朝著自己的夢想走
而我的一直在想盡辦法完成我的夢
雖然只是在飲料打工但我以後也想開一間
屬於自己的咖啡廳
夢想這種東西很奇妙會一直變
我曾經的夢想是想當一個廚師
相對的我也拿菜刀三年了
但在努力的學習的過程中
病倒了，得了罕見疾病（重症肌無力）
這種病很特別，會讓你全身無力感
當初的了這個症狀，多麼難受
差點想放棄治療，想自殺
但連爬到窗戶的力氣都沒有
而到後來在病情中談了戀愛
與朋友和家人的鼓勵
最大的努力其實還要靠自己的意志力
沒錯我在加護病房裡生死走一圈
連自己都嚇死，一直喊痛
但卻不明白為什麼會得了這種病，自己也不解
後來想想也許上天在考驗我們吧！
告訴我們不能放棄 人要往前走
而不是往回走
我是一個肌無力人
我要讓大家知道我們也可以發揚光大
而不是死死的一直在苦等
而是要一直努力往前走
雖然路途艱難，但千萬不要放棄
走到就是你的了!!
人因夢想而偉大
天地間任展翅高飛
一起飛吧 還在努力的朋友
一起加油！

肌肉可以無力，心靈不許匱乏

文/鄭綦筠

唯有經歷凜冽的寒風，才知道太陽的溫暖；唯有體驗失去對身體的自主權，才懂得珍惜自由的可貴；唯有走過艱辛的道路，才懂得享受目的地的風景。

「十年之前，我不認識肌無力，肌無力也不屬於我。」2010年確診至今默默地走了10個年頭，從青少年到成人，從學生時代到社會人士，從最初的眼瞼下垂，到現在的多重免疫疾病，破損的身軀陪我度過最青春的時光…

2008年開始出現肌無力的症狀，眼瞼下垂、複視、走路經常無力抬起甚至跌倒、…

2010年 於台大醫院確診肌無力症

2011年 鼻竇炎與耳前竇管切除手術

2012年 肌無力症由眼肌型轉為全身型，確診僵直性脊椎炎(骨盆關節Fusion)

2013年 肌無力病情起伏，全身肌肉脆弱到跳躍時足底三層筋膜斷裂，發現肝血管瘤

2014年 胸腺增生切除手術，骨髓抑制造成全血球低下住進隔離病房

2016年 僵直性脊椎炎侵犯部位擴至尾椎，甲狀腺功能異常(低下或亢進不定)

2017年 車禍(右側肩膀膝關節多處斷裂)

2018年 第一次洗血(四個療程)，心搏過緩多次昏倒跌倒急診

2019年 第二次洗血(五個療程)，裝置心律調節器

2020年 A型流感，白內障

十年間無數次的胃潰瘍、咳血、大小感冒、大小外傷等等，雖然不是重大的疾病或殘障，也不全不能自理生活，但零零總總的小病痛卻足以讓生活品質大打折扣。

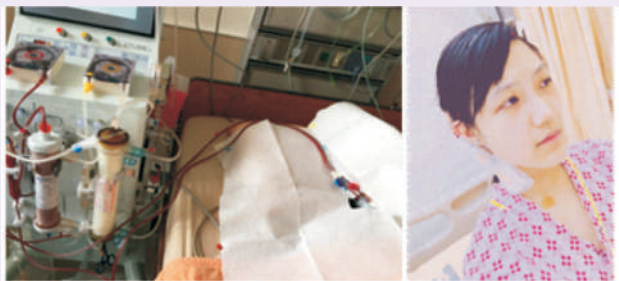
【新光好厝邊】

2013年大學畢業後回到台北，有幸到了肌無力症的重鎮新光醫院，成為當時全台三千多名肌無力症病患的一份子。當時儘管大力丸吃得再多，除了發抖的副作用顯而易見外，眼皮下垂、說話不清、頭抬不起、手舉不起仍然不見改善。2014年切除胸腺後，方才看見藥物的效果，也是打從國小畢業以來第一次看到自己睜大雙眼的樣子。然好景不常，自以為胸腺切除後藥物控制可以天下無敵。好勝、好強、又太過認真的個性迫使我再次復發，吞嚥困難、咀嚼困難、說話障礙、肢體更容易無力、寫字障礙等等幾乎成了每天的日常。大力丸的份量不斷地追加，也開始透過免疫抑制劑來壓制免疫系統的攻擊。經過兩個多月的免疫抑制劑治療，開始出現無止境的生理期、咳血、胃出血、血便血尿、頭暈目眩、眼前發黑、紫斑症、疲憊不堪、頭髮掉光等等的過敏反應。直到被送進急診，再轉往正壓隔離房，才發現骨髓已被抑制無法正常造血，導致全血球低下有生命危險。



2014/07免疫抑制劑帶來的骨髓意至與全血球低下，緊急軟禁在隔離病房，無限循環的打針、抽血、輸血；雖然每天忍著輸血時的不適與過敏反應、每天看著身上又多一塊塊的瘀青，但這些疼痛都不及每天看著比我不勇敢要愛哭的媽媽在一旁為我難過而心裡難過。

2018年與2019年在短短不到一年間又因為被自己不覺得是壓力的壓力擊垮而進廠維修，經過血液過濾抗體分離來緩解頸部無力、吞嚥困難等症狀。每一次的急診、門診前的倒下、大小手術與放管的過程依舊那麼清晰可見；這些回憶迫使我每到成就的巔峰就得停下腳步、放慢步伐，甚至在每次的身體亮紅燈時被迫放棄追逐夢想的權利…。又或許實踐夢想的權力從未消失，只是必須先在堅持與放下中學會取得平衡。



2018第一次洗血；還記得葉醫師放管的住院醫師說：「綦筠很勇敢不怕痛，別擔心」讓我在放管時的洞巾底下咬著牙一滴淚都不感流～

【與完美的距離 除了更近 還要更貼近】

追求「盡可能的完美」大概是從有意識以來最常告訴自己的一句話！多數認識我的

人或多或少都有印象綦筠是個閒不下來、停不下來、永遠有事做的人。過去身邊的人每每勸我「拜託可以好好休息嗎？」，內心總有滿滿的問號——「我有很忙嗎？哪裡沒休息了？我很閒呀，我還可以做很多事呢拜託～」

相信有點小小完美主義與小小強迫症的人格，總有做不完、停不下、看不慣的瑣碎事情。想起發病初期每天總有堅持不完的生活小事，例如每天手洗衣服、曬衣服時的衣服間隔要相等、流理檯不能有水痕與水漬、房間地板要每天清潔、念書要重複確認自己全盤吸收，甚至考試時必須反覆運算三次沒問題才能換下題作答…。回首年少，大半的時間竟然浪費在「重複確認」與要求「盡可能完美」上。即便現在仍有許多的堅持，但過去不懂珍惜青春的光陰，不懂健康失去後難以再有更強健的體魄。太多自以為對的堅持與擇善固執，在某些層面上不僅無法帶來更多的效益，反而累了自己、傷了身體。

如今被摧殘多年的身軀陪我走過了十多年，除了偶有因為疾病帶來的生活困擾而情緒起伏，多數時間還是感謝她不僅如此堪用，更感謝上帝帶給我的這份考驗。也許是

當初追逐的完美，造就今日的殘破身軀；又或許是當初的有所堅持，造就今日的有所成就。相信一本初衷的善念與堅持，都無法預料到昔日的健康會變成今日的病痛。



每住院一天，就畫一個晴天小杯子，希望能美化每日窗外的小風景。

【允許肌肉無力，不許心靈匱乏】

有太多「何必當初」帶來的教訓，迫使我擁有更縝密的思維與心智上的成長；彷彿這十年間在身軀上的淬煉，在心靈與心智上也增長了十歲的光陰。

「學習平衡不容易，更何談學會放下」。坦白說，十年的教訓仍然沒有讓我完全學會在生活中看開與放下，但相較十年前的固執與堅持已有長足的進步。一次性的改變太過困難，然而每當想起被禁錮在新光醫院八樓病房時，咬著牙、勇敢的忍著各種疼痛與不適，卻得微笑著陪著爸媽，滴淚不敢流下的煎熬，讓我不得不學會停下腳步享受每時每刻看見的美景、珍惜身邊的每個人。

如果這些病痛是個固定的數量，又或者這些疾病與折騰是命中注定，有些人必然需要備受考驗的話，我很慶幸也很榮幸成為分擔的角色。因為我始終相信，我是被眷顧的孩子，總能在寒冷的時候得到溫暖、低潮的時候看見太陽、無助的時候遇見希望，更能在幾近病危時遇見新光的醫療團隊。

擁有視覺光學與醫藥基礎的背景，若不

能為自己的疾病與專業領域有所貢獻，那豈不浪費了上帝對我的安排。為了讓病友有更多元的參考與更深入的資訊，2015年在新光醫院邱浩彰醫師的建議下踏入了輔仁大學醫藥所，研究肌無力症的眼睛症狀並且量化症狀的分布與其視覺影響。即便研究路上稍有坎坷與辛苦的時候，甚至因體力不支、心臟不堪負荷時常斷片昏倒與跌倒；但身為病患同時也身為專業領域的驗光師，若自己的症狀都無法被解決與改善，怎能不愧對自己過往的學習？

也許是小時候看太多偉人傳記，總有滿滿的抱負、及對眼睛與視覺光學燃燒不完的熱血，即便在每個階段有越來越多的使命，卻始終抱持相同的初衷——『如果我無法改善他人的生活或給予幫助，那就是在浪費我的時間與生命』。因此在研究所和後來的工作上，不斷的在調整我的驗配技巧與方法，期許自己能盡可能的給予每位檢查過的客人/病人擁有最棒的視覺體驗。

如今很開心我已能夠獨立面對各種疾病與困境，能夠解決多數病患/客人的眼睛問題，且身邊總有許多醫師能夠和我一起案例討論，也許這就是在每一次身心俱疲過後最開心與最滿足的慰藉。在未來，除了繼續帶著小小專業行善各地實踐夢想，也希望有機會能再次深造與挖掘更多有淺力的自己；在此之前，當然也期許自己盡快找回強健的體魄。



即使生病，也要當個自己內心的小超人，可以允許肌肉無力，但絕不允許心靈匱乏。

海外的曲折病史

作者／馬來西亞華人 謝愛菁小姐

（重症肌無力病症，icu 27天，在此分享自己的病例讓更多人知道有關病症，希望可以幫助更多人。本人聯合臺灣重症肌無力同學會開了一個大馬群，希望有更多懷疑自己有此病症或者家屬是有此病症的家人加入。要加入歡迎pm我哦，感恩）

不是親身經歷，真的不知道一個人在得了重症當兒處處尋路不通，等奇跡出現的心情是如何的。

走了差不多兩年的冤枉路，懷疑自己有憂鬱症，腦電波不平衡，肌肉萎縮，胃潰瘍，自律神經失調等，吃了無數的保健品，補品，突然到了完全全身開始無力，吃不到喝不到一滴水的狀態下，呼吸困難的狀態下，四處走醫院，被趕回家，被拒絕入院，被救護車送進緊急部門，又被懷疑要騙進wad說自己有事（因為照xray，ct scan全沒問題）。很無奈，很無助。

最終搞了半天（半夜）終於被送上到wad，已經累到爆炸，因為肚子真的很餓（已經兩天沒有喝過一滴水，奶，只是吊水而已。從鼻孔放入喉管要用來喝奶用的，整個人突然很不舒服，不適應，呼吸更困難了。又圍來一群醫生們，更感覺一點空氣都沒有，瘋了，我要暈了。

她們看到我這樣也很害怕立即為我打了一支針讓我昏迷了。到我醒過來，已經在病

ICU房裡嘴巴喉嚨插入喉管，手各處全是管子針孔了。

在第一間ICU，遇到了一支醫院在外面請回來的neurology醫生team。他們症斷後說我是肌肉發炎，英文病症名字是MG（myasthenia gravis），在馬來西亞是非常少人知道和被關注的病症。

這個人病症最特別之處是身體免疫力過高，導致身體的細胞自己打自己。

病症是多與自身免疫性疾病、感染、藥物、環境因素有關。

常見症狀是眼皮下垂、視力模糊、複視、斜視、苦笑容等。不會傳染。

而我已經到了最嚴重的時候，全身無力，吃不下喝不下，呼吸困難，全身有萎縮現象。

我的專科醫生們為我做第一種的治療，蛋白球注射（打針）治療，5次。也和我家



人談了為我做了test測驗。看看我的抗體是否適合這種治療。當時是一邊做蛋白球注射治療一邊等test。5天終於熬過去了，大家看我臉色也逐漸好起來，都說有滿滿的膠原蛋白，看起來精神多了，我自己也以為是這樣。因為在ICU我根本沒辦法看到自己的樣子，嗅不到任何的味道。

醫生看我做了治療情況好像樂觀再觀察多一天就把我的喉管拿掉，讓我用輕呼吸的呼吸儀器來呼吸。也同時安排將我推出wad。

我在wad，以為自己的情況很好，當時其實還是感覺不大舒服，口水好像沒怎樣能吞得下，還要靠管注入奶來喝。我勉強在醫生面前用小茶匙喝了三口水就噙到了。我就知道自己情況還不是太樂觀。沒想到，真的就在沒多久，我就突然翻白眼（隔壁床的家人看到的立即叫醫生來），又再次被搶救（遲一秒可能已經不在了），全身又插滿了管子針孔和喉管。而且這次的喉管更深入，等待推進加護病房（加護病房是比icu更嚴重的病房）。

到我再次醒過來，我已經在第二間的加護病房。。這間病房好大，而且感覺毛毛的，呵呵。

不理了，已經第二次再次進來，我的意志力需要更堅定更堅強才行了。也幸好我的家人們都很團結，他們讓我感覺多麼辛苦難過了，累，都要繼續走下去的意念。

而且。我很幸運，遇到一支好的專科醫生團隊，也在醫院遇到貴人，我更要保持正能量，告訴自己一定要活下去。

醫生這個時候也來告訴我，test測驗出來了，我的抗體不是這個，就是說蛋白球注射是不能將我身體過高的抗體清理掉的。

我的這個病症超特別，不是免疫力過低，而是過高，身體細胞很活躍。如果補，吃保健品都會導致細胞自己打自己，導致疾病加重的。

他們商量後，決定第二次要為我做換血療程。。就是像洗腎一樣，將不好的洗出來。換血就是要將身體過高的抗體洗出來，人就會開始恢復健康了。

換血肯定有風險的。而且需要在頸的旁邊開一個洞將一個管子放進去，用來換血時候用的。醫生說不管做換血還是頸開一個洞放管子都會有風險的，但為了要好，我還是第一時間confirm一定要做這個療程，即使當時他們已經要我與家人讓我做第二個抗體test（要send到澳洲測驗，需要等4-6個星期）。

當天6點多，有2位麻醉課醫生就開始給我麻醉，我還以為是全身麻醉讓我睡覺，原來不是，只是像拔牙那樣麻醉一些，他們就開始在我頸邊動小手術了。媽啊，哈哈哈。疼死，好痛啊！！我能完全感覺到醫生用小刀在我頸邊開洞，塞東西，縫針，疼爆，好痛好痛，我還抓著醫生的手拼命捏他。

幸好，沒多久，終於搞好了，我終於體會到妹妹和我說生孩子剖腹能感覺到被刀割開很疼的感覺。

算了，為了要好，對痛苦多辛苦都要忍。我是誰，我是Angel，我是天下無敵的，我有阿彌陀佛保佑，我有貴人保佑，我有不斷和細胞對話寶貝們會很快修復自愈的。

抱著好心態，我在加護病房裡，越來越充滿信心很快就能離開回家與家人團聚了。

唯一我沒辦法控制到的是我的肚子，超級敏感，一直會泄，喝奶吊水吃藥都會導致泄（所以我在醫院越來越瘦，吸收不到營養，還被護士們嫌棄，太骯髒了嘛，要別人一直

換pampers和清理)

終於，可以開始換血了，換血療程是隔天做一次的。每次大概1小時半（如果期間沒有任何問題的話）。一開始我也是很害怕會不會很辛苦，因為在吊水的時候，我一吊到某種水簡直讓我抓狂，好熱好燙好辛苦，全身好像被火燒一樣，熱，燙，呼吸困難，肉都好像被燙熟一樣，如果護士壞蛋加快速度針管子處更是疼到爆炸。

第一次換血期間我有呼吸困難，告訴護士被罵到亂，我只有不斷祈禱儘量讓自己平靜下來，聽她說的一句，jangan lawan（臣服）。好，我就完全臣服。不要再抵抗了。告訴自己我現在有機器幫忙呼吸，不要害怕沒有呼吸，沒有氧氣。即使多麼困難的一刻到來，都有醫護人員，有機器在幫忙。我就要保持好的意念，相信自己相信他們就好了。在有事情的時候，意志力真的太重要了。

就我在做第二次換血後，突然又發燒，發燒就不能做，需要暫停。我立即又祈禱，與細胞們對話，讓細胞們趕快自愈能讓療程儘快進行。我很感恩上天和細胞們都聆聽到我說的，第三天療程又能繼續做了。

沒想到接下來的療程非常順利，我每天都開始帶著笑容禱告，和細胞對話，家人們每次來探望我也覺得進展越來越好了，呵呵。

很感恩我的家人在這段日子對我的不離不棄，即使他們不斷去拜拜都是得到不好的消息，但他們完全沒有要放棄我，反而不斷的做很多事情，家人們的團結，讓我這位很固執的人都深深被感動，所以我告訴自己我一定要活，一定要新年前出院與家人們團聚。

最後一次換血呵，也是最辛苦的一次。太冷了咯，我還在要換血的一刻就已經叫護士拿多一張被給我蓋緊緊，還是很冷，當時的我冷到大小便都不斷湧出來呢？



幸好，1小時多，終於完成了。做完了5次換血療程，我感覺世界是多麼的美好，我想像自己的喉管將會被拿掉，能好好呼吸的感覺真好。我能喝水，我能吃東西，我能像個普通人做自己想要做的，yeah！！好開心啊。我還一直笑，醫生們都覺得我這個人在加護病房但完全沒有害怕，也沒有很悲哀，反而天天都很有能量，很有power似的（我是唯一一位被允許拿手機玩的病人呢。加護病房儀器很多，探病的人都不能用手機的哦）。我的照片全是自拍的，每天為自己拍下一張記錄每一天的過程。

做完換血療程，很心急的等待醫院醫生們要幫我拿掉喉管，期間我都表現的很乖，她們要我做什麼我都配合。終於2天后，確定了能將喉管拿出來，我開心到一直在笑。終於不需要在辛苦了，每次換嘴巴裡呼吸器位子都特別的辛苦，不是肺裡的水不斷湧出來就是膠袋帶粘的太緊導致呼吸困難。總之換一次就怕一次。能拆掉喉管真的是一大喜訊。在拿掉前是需要puasa 6小時的。但每次要我puasa都會超過，每次都至少12到最誇張20小時，又沒有吊水，餓慘我了，胃一直在翻滾。

終於，終於這一切都不用了。到了真正拆喉管那一刻，好多醫生到來哦。我自己也很緊張。。當醫生肯定能拿掉，喲。。為何第二次拿掉喉管那麼長那麼深的，而且有點疼呢？算了，能拔掉就謝天謝地了。突然感覺呼吸回來了，整個人回來了，終於不需要用儀器來呼吸，能自己開始好好呼吸了。這感覺真心太好了，很感恩啊！

在拿了喉管的幾個小時裡都是不能吃喝的，因怕我不適應導致吐。就在4小時後因我實在太渴了偷偷叫護士給我喝一點水，護士也知道我辛苦，所以偷偷給我喝了10ml的水，好開心啊，這麼久都沒辦法順利的喝水，現在總算能讓水從喉嚨滑下去了，這感覺就像找回失去很久的事物一樣，那種心情真興奮也難以形容。。

8個小時後，在醫生觀察後情況良好，我終於可以喝奶啦！餓扁我了，是真的很快就把奶給喝完，雖然過程還是有些些不順，哈哈。

之後第二天，我就被安排回去普通wad了。終於把全身的管都拆完，也把尿管也拆掉了，但依然還是包著pampers。因躺著病床太久了，腳是完全沒力的，根本就走不了路也暫時沒辦法自理的哦。

幸好我有好家人，找了對面床的印度人幫我換尿布和清理，也同時幫我洗了頭，我已經整個月沒洗過頭髮啊，又臭又幹而且脫的超級無敵夠力的（是輕輕一拉就一搓搓的脫）但能洗頭就是爽。

在普通wad，真的有意識到自己有重生的感覺，開始可以好好的喝谷梁，喝水，還可以吃東西了。在探病的時間媽媽和妹妹都有送食物來給我吃，每吃一口都感覺到好幸福啊。以往的我都為了減肥不吃東西，不然

就覺得吃多一口都會胖就不吃。。此刻卻覺得能吃的感覺實在太好了，實在是人沒試過痛苦總不會珍惜生命中擁有的一切。

已經是年27了，醫生來巡房的時候告訴我只要情況良好，只要我能自己走幾步路，我很大機會能被安排回家過年哦。。哇。聽到這個消息，我開始很努力的讓自己站起來，重新學走路。雖然腳很全身很無力，但我還是很乖的學走，坐著床邊動下手腳，看看外邊的風景。

雖然此刻我還包著pampers，但因為不是喝奶粉，也不會再一直泄肚子了。就在年28早上，好幾位醫生看到我恢復的很不錯，終於允許我當天下午就能回家了。當時媽媽聽了後也開心極了，立即打電話叫弟弟來載我們回家。我的心情真的真的無比的興奮，可以回家見我的孩子，可以回家好好的休息，可以回家與家人過新年了。辦理好出院手續，我們就開心的和護士們道別，開心的回家去了。

真心感恩自己重生了，我要好好的把自己照顧好，好好的過好每一天。。雖然不知道明天會怎樣，病情會不會再復發（聽群裡家人說肌無力的病很容易復發又要進醫院治療），我都會樂觀的去面對，不會再讓家人與朋友再為我擔憂了。





燈下的回憶

作者/劉燈貴

最近看到幾則同學正面的貼文，還有許多病友們熱心的回答疑惑，深受感動，過去我受到許多貴人協助，也該來分享我重獲新生的經過。

107.9/21我碰到人生921大地震，天搖地動，因重症肌無力，於胸腺瘤切除後，在電療機台上發作，引發呼吸困難，插管治療，緊急五次洗血無效，癱在新竹台大加護病房，折騰近一個月毫無起色，內人驚恐失措，若非大女兒求救於肌無力協會，並蒙多位病友熱心提醒，前會長寶哥與我非親非故，親自到新竹加護病房探視，並力薦新光醫院葉副院長，才有辦法讓我脫離險境，女兒當機立斷，懇請葉副院長出手拯救，於是我在全身插滿管子的狀況下，上救護車直驅新光醫院加護病房。

因當時身體狀況極差，於新竹加護病房即感染肺炎，痰多卻因肌無力，自己無力咳出，造成肺炎危害不斷，多次進出加護病房，當然還有重度肌無力要治療，先注射ivig治療，因肺炎發燒無法一氣呵成，後來做高劑量類固醇注射治療，又因肺炎發燒再次將我極度虛弱的身體打得險象環生，大約經過三個多月的搶救，與服用移護寧，藥效開始發揮後，脖子漸漸可以抬起，又過幾天才重新站起來。

期間狀況稍稍改善，再次安排洗血，可能又因肺部感染發燒，無法一鼓作氣完成洗

血療程，效果並未如一般病友顯現，等到移護寧效果發揮，感覺恢復越來越好時，可能是補做25次電療，或是肺炎復發，或是移護寧的副作用，白血球急降到2000以下，又轉加護病房，幾翻折騰，我被禁錮在醫院，已經從中秋節，元旦、春節，到了清明節，只能戴著呼吸器，在病床上或床邊活動筋骨，每天必望著病房窗外天空，雙手合十，懇求佛菩薩，您幫幫我，讓我出院回家好嗎？

我病倒後插管急救一個月，仍無法自主呼吸，改氣切接呼吸器，長期與病魔抗戰，肌無力除影響呼吸衰竭外，還造成吞嚥困難，所以鼻胃管從發病起就插在我身上，即便是口水亦無力吞嚥，流進氣管又影響呼吸，每天抽痰甚至超過20次，從我和內人手忙腳亂一起學習，到內人可獨當一面幫我抽痰，箇中辛酸，實不足為外人道。

臉上插著鼻胃管的日子竟然折騰15個月，至隔年聖誕節才拿掉該藉以活命的惱人東西，恢復從嘴巴小心進食。之前除無法吞嚥外，還有聲帶亦因在新竹插管太久，受嚴重傷害無力閉合，有口難言，手寫筆談10個月後，經注射玻尿酸，才能發出沙啞聲音，至今仍清楚記得，第一次開口向內人言謝並道歉，妳辛苦了，我對不起妳，我們倆淚流滿面，久久不能自己。

那段233天住院的日子，苦了我，煎熬了內人，人往往就是這樣，以為來日方長，

以為健康是基本配備，殊不知無常總是比計畫先到，我就萬萬沒想到57歲時，要面臨如此困難的人生功課，經歷幾次死裡逃生，終於了解一切都是冥冥中的安排，肌無力雖然關了我前行的門，但也還慈悲的開了一扇窗，提醒我人生功課要重修。

都說水到絕境是風景，人到絕處是重生，幾次與死神擦肩而過，終於體會這場病並不全是災難，它也是變裝後的祝福，教導我有捨才有得，老天爺給我補考的機會，該放下就放下，該看開就看開，別再糾結。病床上原本還希望病趕快好起來，再回職場打拼，可越想趕快好起來，肌無力越是跟我作對，再不轉念，人生補考的機會都將失去，說也奇怪，當我放下執著，決定提早退休，離開高壓的銀行工作後，心態的轉變，真的影響了病情，當然也要感謝寶哥寶嫂、美桂姐等好多位志工每週探視鼓舞，社工師圓晴得知我幾乎失去求生意志時，特別聯絡高雄資深的芳昭姐，每月回診時，上八樓病房給我加油打氣，還有一位中部的年輕女病友（對不起，不知道您大名），也有氣切與鼻胃管，出院前拖著虛弱的身體，鼓勵我一定要撐下去；當然還有新光醫院優秀的醫療團隊，佛菩薩也彷彿聽到了我的呼喚，不再感染發燒，雖然帶著鼻胃管與氣切，終於回到魂牽夢縈的家園。

回到家，居家護理立刻接手，呼吸器與抽痰機裝備完成，內人成為全職專業看護，沒有護理師與醫師隨時支援，漫漫復健路，走得既驚險又辛苦，現在回想起來，仍戰戰兢兢，我是何其不幸，受此磨難，又何其幸運，歷經18個月的折騰，還能夠脫離呼吸器，拿掉氣切管，回復無管自在人生。

面對死亡，這場病教了我學會接受與放下，本不想多談，因太多的苦不堪回首，但

過去二年多來，受到葉副院長、陳醫師、美芬姐等好多優秀的護理師，還有資深病友們幫忙，所以不揣孤陋，厚顏批露出來，希望對大家有所幫助。因為像我這麼極重度全身型的患者，轉念後都可以慢慢獲得緩解，相信醫師的專業，千萬別自行當醫師減藥，這二年多來我不急嗎？沒有用，欲速則不達，以我為例，之前從8/4小類，順利每個月減二顆，到4/0時吞嚥感覺不對，又被調到6/0約五個月，再三個月一顆一顆降，目前隔天4顆小類，大力丸每天2顆，慢慢來，真的比較快。

我常想如果我一開始不考慮就近方便，而是直接北上新光就醫，可能不至於這麼慘，所以提醒同學們距離不應該是最重要的考量，也別計較短期的減藥，眼光放遠，多吃幾顆藥先維持正常的生活，靜待春暖花開，病情緩解，再慢慢找回想要的美好生活，接受他，與他和平相處吧！





那一片油菜花地

作者/南岳陽《九妹》彭照彩

春天午後的太陽，溫暖宜人。突然有了一種想出去走走的衝動，這幾天身體乏力，沒力氣生火做飯，孩子在學校吃。我一個人有時候就這樣餓著。不想求家婆他們，生病了，因為一些事，他們也看不起我這個外地嫁來的媳婦。想去家對面馬路的商店買點餅乾之類的，一個人在家的時候，吃點。

說是家對面馬路，其實走小路有將近1000米的距離，因為是山區，望過去，看著近，實則遠，需要穿過一大片田，春天田裡開滿了油菜花，望著滿田的春色，溫暖的陽光，油菜花當中還有一條小溪，用三根木頭拼成了供一個人能過的小橋。

我邁著顫巍巍的腳步，小心翼翼的，心情美美的走向那片油菜花，過小橋的時候，緊張，害怕，凝聚全身的力氣，不敢絲毫懈怠，生怕一不小心掉下去了，沒人救我。雖然水不深，但是對於一個重症肌無力病人來說，那都是致命的。終於走過了小橋，前面就是醉人的油菜花地，我暗自得意，滿心歡喜的時候，一個小的石頭，讓我沒走穩一個趑趄，倒在了油菜花地裡。我心裡慌了，天哪，我該怎麼爬起來。這個時候一般沒人經過這裡，自尊心作祟也不想別人看見我的狼狽。

剛開始我以為拽著油菜梗能爬起來，誰知道，試了幾次。滿頭滿身的全是泥巴和油菜花瓣，把我僅有的力氣都用完了，最後一灘爛泥似的躺在那兒，等待力氣恢復。我在心裡開始給自己加油！鼓勵自己應該可以的，等稍稍有點力氣，我又開始奮力想爬起來，結果失敗了。如此幾次反復嘗試，不但沒有力氣爬起來，反而因為心裡著急，驚慌，反復折騰的疲勞，躺在那兒，脖子都抬不起來了。我心裡開始有了一絲害怕，不管可憐的自尊心了，我渴望有人經過。渴望有人來拉我一把。山區本來人家少，這時候更是不見人影。

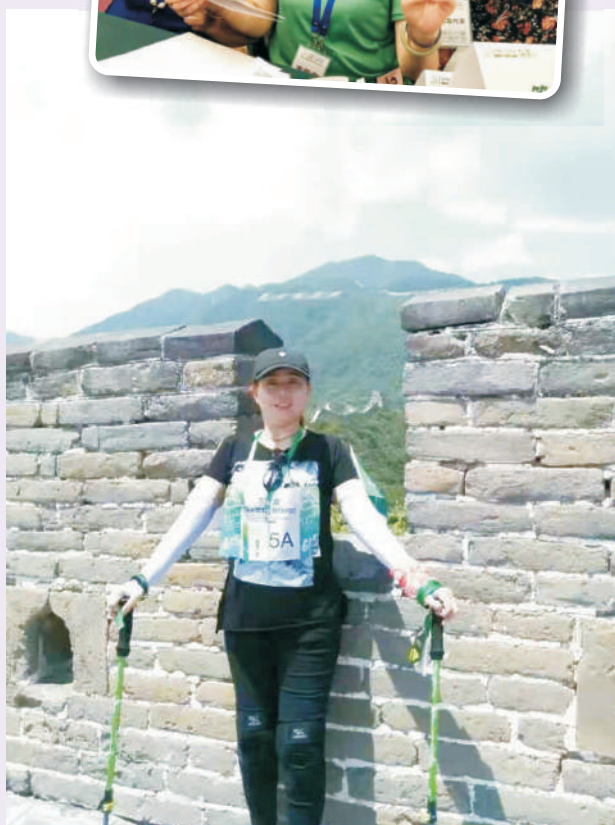
躺在油菜花地裡，看著天上的太陽，時間一分一秒的過，花兒和太陽已沒有之前的美麗和溫暖。心裡想著孩子們晚上回來，不見我了他們會不會來找我。不見我了，會不會害怕，想到孩子，我心酸了，心底升起莫名的勇氣，為了孩子，我要努力！

這次我不再盲目的急著爬起來，而是努力嘗試先讓自己坐起來，然後單膝跪地，讓另外一隻腳慢慢直立，最後再用盡全身力氣拽著油菜梗一鼓作氣站起來。我終於成功了！忍不住淚水盈眶。雖然已經站起來了，但是剛才的折騰已經消耗了我全部的力氣，



我無法前行，更無法後退，前面的路還有很長一段田間小道，後面的小橋更是讓我害怕！沒有辦法，只有硬著頭皮慢慢前行。五步一站，十步一歇，小心翼翼的好不容易上了大道。路上偶爾路過的人對我回頭觀望，我知道我的樣子肯定很狼狽，甚至可以說有點慘，但是我已經顧不得了，必須要小心走路，免得摔倒。東西也不敢買了，從大馬路上慢慢繞著往家走。

望著慢慢落下去的太陽，對著連綿不斷的山峰，心底的痛苦，委屈，讓我忍不住坐在路邊的石頭上號啕大哭。好幾次我都想放棄自己，可我捨不得孩子，雖然我做不了什麼，什麼也不能替他們做，還要連累他們，但是我想活著，不管多難，多苦。我只想點一盞燈，照亮孩子回家的路。這就夠了！娘在！家在！





單親媽媽的病程

作者/F

分享上次回診的好消息，跟大家分享我的心路歷程，由於從只吃大力丸多年到中途試著多了類固醇的輔助，想借此可以穩定外觀和體力的情況，到目前大概也有了7-8年的時間。

我是後天的，在生活中幾乎沒什麼特別的情況和狀況發生，一直以來還蠻穩定的，不論有時候忘記到底有沒有吃藥甚至忘了吃幾天，中間我還在服用類固醇的時候懷孕生了個可愛的寶寶，只是在生產時好像會不自主用力，我是剖腹生產，但事後擔心自費止痛會影響無力的情況，所以只有打了4次的健保止痛，中間可能因為麻醉關係有點想吐，但沒有特別的狀況。

生產後因許多病友提供的經驗"中藥容易太補對某些人可能會反效果"所以我盡量用食補的方式，也在生產後立馬加入哺乳媽咪的行列至今，我有印象的應該就是聽過吃類固醇會缺鈣，抑制鈣的吸收。

平時的飲食我習慣清淡，少吃身體不容易代謝的東西，但血糖較低所以平時會吃甜食和水果軟糖。飲品的補充基本上牛奶等奶類都當水喝，補鈣，尤其又要哺乳和照顧自己吃類固醇缺鈣狀況

回到現在我想說的是，從初期前面幾年比較常抽筋疲憊感，到現在一邊全職媽咪類固醇降到1/0，大力丸約一1.5年前開始隨自

己狀況調整量，基本上常常忘記吃，一天有1顆算多了。

現在累了就適度的和孩子一起午休一下，類固醇配合醫生的調整方式由原先的8/0往下降，大概2-3年之內的時間，現在醫生建議1/0過兩個月就能0/1的方式試看看～醫生說預計半年的時間我就能從類固醇畢業嘍～

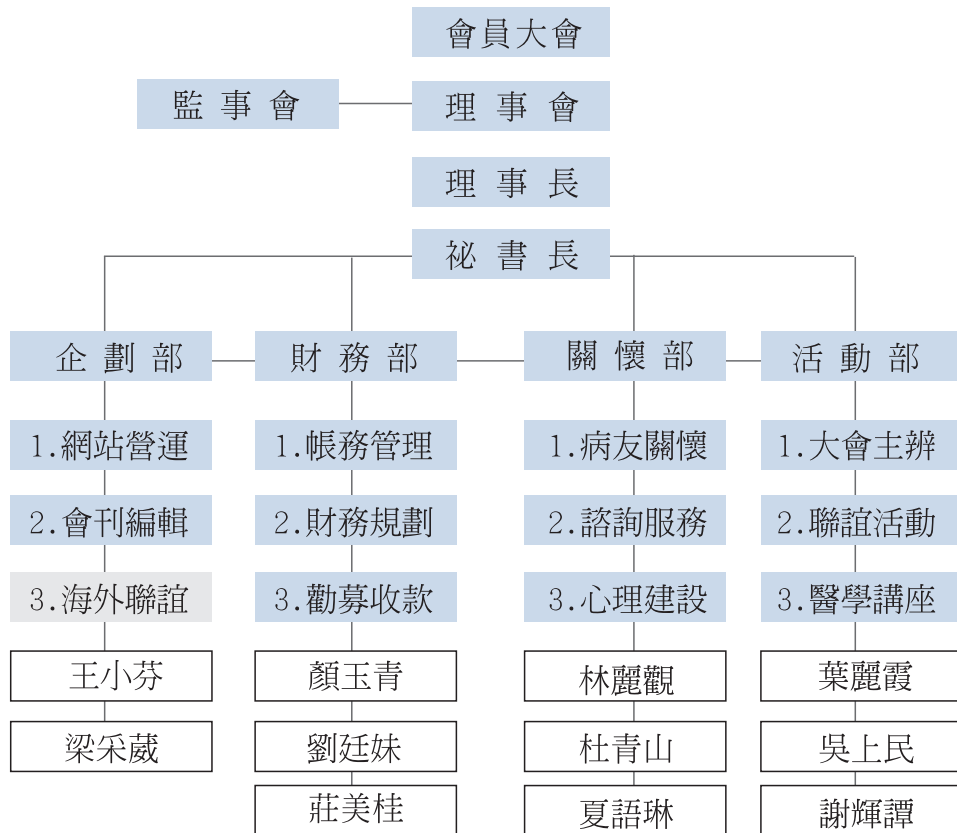
希望可以勉勵到大家，這病不能急但要有耐心，雖然我的外觀還是一樣單邊眼肌無力，如果一直說話太長時間還是會容易無聲，但從來沒有複視跟吃東西喝水容易噎到的情況，我會避免自己做很多耗體力無謂的事情，比如爬樓梯或是提太重等等。（但抱小孩就盡力啦，不然就請家人代勞）

隨便聊聊我是個單親媽媽，從孕期即是，甚至抱著孩子打官司等等，歷經了折磨的過程，然後我頭髮瞬間真的白了很多，但我翻轉了對方當初的控訴，說我有肌無力的病，如果照顧孩子我會病情加重，甚至無法給孩子好的照顧。

但結果是孩子帶給我的也許是負擔確是甜蜜的負擔，孩子給我的是堅強的勇氣與強大的意志力，帶給我的是快樂和歡笑的生活，孩子的純真才是真正的良藥，謝謝當初懷孕時鼓勵我的病友們，有了孩子的陪伴相信我也能給他健康的媽咪。

台灣肌無力症關懷協會

組 織 架 構



榮譽理事長：邱浩彰

理 事 長：余南山

榮 譽 理 事：葉建宏

常 務 理 事：吳上民、謝輝譚

常 務 監 事：溫孟涵

祕 書 長：朱春龍

財 務 長：顏玉青

理 事：劉貞如、吳宗勳、俞芝君、林麗觀、杜青山、劉方伶

監 事：許綯綯、葉麗霞



出 版 者：台灣肌無力症關懷協會

會 址：新北市樹林區學成路705號2樓

郵政信箱：台北郵局135-62信箱

電 話：02-2668-3231

郵撥帳號：19870921

戶 名：台灣肌無力症關懷協會

網址：www.fmg.org.tw

發 行 人：理事長／余南山

主 編：第八屆編輯委員會

設計印刷：台薪有限公司

地址：桃園市平鎮區新榮路31巷37弄1號

電話：(03)4932987 · 4926389

出版日期：2021年4月