

歡喜迎接第11個5年



經歷各種艱辛，血淚交織持續十幾年。

直到經榮總血液科主任黃天賜確診為「思樂醫」，
這才結束「盲目治療期」。

◎李月娥

民國78年，第12期《蝴蝶之友》中，〈我的經驗談——30年〉就曾期許到了50年，我還要再將經驗分享給大家，現在我罹病52年，是該履行承諾了。

從聽到「你若真得了全身性紅斑狼瘡，那比罹癌更麻煩」、「這種病的預後，有活到5年的案例」，到今天此病已有新藥——靜脈注



射藥 Belimumab（近56年來，首支思樂醫藥物）。

52年稍縱即逝，我在耶穌陪伴、醫生呵護、家人支持下，使我從懵懂、驚惶、病急亂投醫，到「醫病」關係良好，直至現今有藥可醫。

我接受她↓與她共舞↓已至痊癒↓邁向健康美好的明天。

進入第11個5年，和30年經驗談十分相近，只差我未注射新藥。

我22歲發病，當時以紫斑症、血液病（我站著上課，月經如瀑布流下、晨起滿嘴血塊）、關節炎、類風濕關節炎等病症就診。我四處找尋偏方，經歷各種艱辛，血淚交織持續十幾年。直到經榮總血液科主任黃天賜確診為「思樂醫」，這才結束「盲目治療期」。但當時常因服藥後遺症所導致的肥胖，自行減藥、停藥，結果又搞到住院才結束惡夢。

到了第30年，我成為最配合的病人，每天固定吃「維我命」活到今天。即便偶有犯病，但都在醫生的細心調理後，安然度過。

現在我「主修」過敏免疫風濕科、心臟科（高血壓、心肌梗塞，前後裝了5支支架）、精神科（憂鬱症↓躁鬱症）；「副修」耳鼻喉科、皮膚科、骨科、復健科、眼科、牙科等。天天要吃十幾種藥，使我吃得好、睡得飽，肝腎胃也相安無事；並在「思樂醫之友協會」當志工。在別人眼中，以為我是「好人」，殊不知我那麼多毛病！

新舊病友們，其實「思樂醫」並不可怕，她甚至要比其他許多慢性病要容易醫治，在此不吝提供一些自身「長壽」的小妙方：

- 跟醫生保持良好關係，信任他，把病痛交給專業人士處理。
- 吃得開心，但要有節制。什麼都可以吃（除非對某些食物過敏），吃得越雜、越粗、越淡越好。
- 持續運動，雖然很難，但是為了好好活下去，還是要動（量力而為）。



● 早睡早起，生活起居要正常。若有睡眠問題，要找醫生協助。

● 情緒要放開，一天的難處一天當，不要含怒到日落，再大的難處都會過去（我每次住院多因情緒、壓力大）。

● 信仰很重要。我是基督徒，我信祂，祂會赦免我們的罪孽，醫治我們一切的疾病，保佑我長命百歲。15年前，我的左腿髓關節需要更換，經牧師為我禱告後，不僅沒動手術，直到如今還能行走。

- 擁有家人的支持與接納。若有困難，自力更生更好。
- 最重要的是按時看診，按時服藥，保持喜樂的心。

相較以往，現在的病友擁有多餘的資源與助力。諸如發明新藥；許多心靈輔導的管道；醫師對病情已完全瞭解；加上宗教的力量。美麗的蝴蝶們，何愁此病糾纏！