

國內
郵資已付台北郵局許可證
台北字第 993 號

TAIWAN MNDA NEWSLETTER www.mnda.org.tw

化漸凍為見動 追求美好生活

戶名：中華民國運動神經元疾病病友協會 劃撥帳號：19103794

無法投遞 請寄回：104台北市中山區民族東路2號7樓之1，謝謝。



理事長：陳大謀
發行人：陳大謀
總編輯：沈心慧
主編：劉婉怡、張澄子
文字編輯：黃耀霆、陳郁真、潘杏慈
設計排版：蔡明娟
印刷所：育豪印刷實業有限公司

內政部立案字號：台內圖字第 1030331369 號
發行所：中華民國運動神經元疾病病友協會（漸凍人協會）
Taiwan Motor Neuron Disease Association
地址：10461 台北市中山區民族東路 2 號 7 樓之 1
電話：02-2585-1367
傳真：02-2585-1302
E-mail: mnda@mnda.org.tw

中區辦公室：401 台中市東區建功街13號
電話：04-2280-3580、2280-4832
傳真：04-2280-4846

南區辦公室：807 高雄市苓雅區中正二路56巷33弄8號
電話：07-2228-116、07-2228-169
傳真：07-2228-110

身如頑石 心如飛鳥
電子發票愛心碼捐贈條碼

呼吸器患者居家災難應變措施

◆文/呼吸治療師 林培暉

台灣位處風災地震頻傳之地帶，每年總有幾次大小不斷的災害，不管哪種天災發生時，首先務必確認建築物之設備、外壁、危險物品及陳列物有無倒塌、掉落、傾倒之虞。檢查燃氣設備或用電設備有無異常情形，並將病友安全視為最優先。

面對各種天災人禍，此時最緊急的因應就是使用人工擠壓球，手動取代呼吸器。先將病友移到安全地方，確保人身無虞，再接上維生設備後，視情況需要對外尋求援助。因此無論何時人工擠壓球

（甦醒球）對於需二十四小時使用維生設備的病友，被視為第一急救必備的要物，須放置在唾手可得之處。

災害的發生後，隨之而來的停水停電更是居家照護中病友及家屬最擔心害怕的事，除了日常生活上的不便，更是一件令人焦慮而又棘手的事。

病友因病程不同所需要的維生設備也不同，若病友出現生命徵象不穩定或替代電力不足三十分鐘時，緊急送醫是首要選擇。

一般居家常用的維生設備包含：製氧機、呼吸器、抽痰機、咳痰機……等，對於這些維生設備，首先要確認病友對這些設備的迫切需求性，了解設備耗電量的差異、可能會出現的問題有那些？又該如何處置呢？

◎呼吸器：如呼吸器有內建電池，先檢查呼吸器各參數運作是否正常；如呼吸器無備用電源或去動力無法啟動運轉，立即斷開呼吸機管道與氣切或呼吸面罩的連接，接上甦醒球改用手動擠壓，確保呼吸道暢通。

若有其他用電來源，則先檢查電源，是否正常供電，插頭是否正常連接於插座上？是否連接緊密，有無鬆脫？電線有無破損？若正常供電，但設備仍無法啟動運作，就表示此機器已當機了，必須聯絡居家護理所或是維修廠商前來處理。

◎氧氣製造機：若無蓄電功能，對一定需要氧氣的個案，須立即轉換成氧氣鋼瓶使用，如遇到長時間停電無法以UPS供電，建議準備發電機。

◎抽痰機：呼吸器氣切個案，建議使用具有蓄電功能抽痰機，平時需插電保持充

電狀態，並定期檢測蓄電池的功力。抽痰機因耗電量較大及電壓調變因素，不建議以UPS作為備用電源，建議以穩定度較高的發電機來當備用電源。

◎咳痰機：因瞬間耗電量較大及電壓調變因素，不建議以UPS作為備用電源，建議以穩定度較高的發電機來當備用電源。

◎潮溼加溫器：呼吸器使用常會搭配增加溼度的潮溼加溫器，停電時無法運作，短時間的暫停使用對病友的影響不大，應將緊急用電保留提供給其他更重要的維生器材。

一般的緊急用電提供來源又有哪些呢？

◎返回居家照護時向所屬地區台電公司（1911專線）登記報備家中有成員緊急需有備用電源賴以為生，緊急復電會優先處理，或有閒置發電機可提供使用。

◎住於社區大樓病友，一般大樓都具有緊急供電系統，於平日須跟社區管委會或警備室登記報備家中成員有使用維生器材及緊急備用電源需求。

◎不斷電系統（UPS）：可提供呼吸器

運轉用電30分至2小時，蓄電時間會因電池耗損或病友呼吸器的廠牌或設定模式而有差異，無法提供長時間用電；製氧機耗電量大，亦無法提供運轉使用。

◎發電機：目前市售家用發電機以汽油為能源來源，需置放於通風處，每1-2個月要讓機器運轉一次，以確保緊急時可啟動，可提供1000-2000W電量，可用於各項維生設備用電。

◎車用電源：在緊急用電時也是個提供來源，需先至車用百貨購買專用變壓器供呼吸器運轉使用；但製氧機耗電量大、抽痰機因瞬間啟動耗電量亦大，都不建議使用車用電源。在車未行駛時使用車用電源，需注意一氧化碳問題。

常云：「不怕一萬，只怕萬一」，有了上述的認知，萬全的準備，還需家中成員人人熟練操作技巧，屆時才能駕輕就熟。除此之外，遇事還需具備冷靜、臨危不亂的處置能力。處理步驟、緊急求救電話…等，寫在紙上清楚的標示，並黏貼在視線內，才不至於慌亂時手足無所措喔！

《漸凍人會訊》改版通知

《漸凍人會訊》自2002年1月創刊起，每月出刊，迄今已出版195期，多年來透過醫療、福利、病友與活動交流等主題，傳遞運動神經元疾病的相關訊息，除了讓社會大眾

了解這個疾病外，也成為病友的交流平台，非常感謝眾多讀者們長期的支持和陪伴。

然而隨著時代變遷，電子媒體的普及化，閱讀習慣的改變，《漸凍人會訊》將於本期之後吹熄燈號，接著以全新的面目和大家見面。

本刊將更名為《ALS見動雙月刊》，於2018年6月發行第一期，並持續在雙數月份出刊，協會將以圖文並茂的全新編輯方式，提供更流暢的閱讀經驗，未來將朝電子化目標邁進，響應環保、減少紙本印刷。敬請讀者們持續關注、支持和指導，無限感恩！

活動預告

臺北市政府社會局委託辦理

107第一次病友聯誼活動

日期：107年5月30日11：30～15：00

地點：龐德羅莎餐廳(台北市羅斯福路85號)(暫定)

對象：罹患罕見疾病之病友及家屬

報名專線：(02)2585-1367轉109黃社工

臺北市政府社會局委託辦理

照顧者紓壓活動

日期：107年6月16日14：00～16：00

地點：臺北市雙連教會（暫定）

對象：罹患罕見疾病病友之家屬與照顧者

報名專線：(02)2585-1367轉106

傅琇園社工

日光音樂紓壓走廊活動

時間：107年5月5日（六）9：00～12：30

地點：忠孝醫院七樓祈禱病房後方護理站

單位：東吳大學健康暨諮商中心/

音樂系所師生

歡迎病友和家屬一起同樂！

美國波士頓國際漸凍人年會與專家論壇 (15th Allied Professionals Forum, APF) 分享 (下篇)

◆文 / 理事 郭龍

現實生活中的確部份兒童也負擔了照顧者的工作。美國有60%以上病友子女(兒童及青少年)不了解照顧知識，也沒有得到這方面的教育。

以下是《漸凍家庭資源指南》書中一些章節介紹。

第一章：開啓與子女(兒童及青少年)談論漸凍症

章節主題包含：(1)準備這項會談。(2)開啟對話。(3)問答集。(4)如何告知你的兒童/青少年子女什麼是漸凍症。(5)同年齡的適應團體。

(★請注意)這不是一次性談話，而應該變成日常生活的對話的一部份。從日常生活的對談中，慢慢讓子女了解到各方面的知識、問題、對未來的看法等。在日常生活的對談中，子女也可以慢慢地開始有所回應及幫助。

這是一個很難開口的談話，病友本身會擔心對子女說明時，顯露出自己對疾病的害怕；不想讓子女擔心而不想開啟這話題。據他們的調查，主動對子女談論這疾病，即使說到自己將不久於人世，甚至有些害怕面臨死亡的挑戰，其實都是正面的。子女得以了解疾病，了解如何面對，如何幫助病友父母，如何跟外界(包含自己的同學、師長)說明自己的家庭正面對的挑戰。子女依年齡層(年幼、青年、成年)的不同，個性不同，對話也有所不同。溝通對話中，子女應了解到將面對下面的照顧主題：協助穿換衣、維持團隊關係、協助用藥、協助飲食、協助使用溝通輔具、拍痰、抽痰、協助上廁所…。

根據訪談引述孩子的談話：

“我們需要更多的資訊與指導，來教我們如何照顧他(她)”，
“人們應多談論這話題，以得到更好的建議方法來照顧病友”

第二章：與子女談論長照

章節主題包含：(1)談論如何照顧(長期照顧)。(2)尋找可以支持子女的資源：A.同儕與同伴，B.其他家庭或成年朋友。(3)照顧的教育訓練。(4)長期照顧的衝擊-失去童年。

“這對我而言是一個挑戰，無法逃避的問題，
即使我想要放鬆一下也不行，我必須隨時待命提供幫助”
一位14歲漸凍病友子女的談話

在美國多數子女或多或少有對漸凍症家長提供部份照顧服務，但常在不知不覺中，照顧任務逐漸繁重。若子女本身不知道其中緣由，所提供的照顧品質可能無法精進；若子女完全被排除在外，則會深感迷惑，心中的問號會一直存在。溝通的原則希望可以從子女的角度來看這件事，也許會發現到子女擔心的一些事。漸凍症子女其實是無法置身事外的。他們參與照顧，將佔用他們許多與同伴玩樂的時間。所以他們歡樂的時間與同儕相比，是少了非常多部份的。他們可能沒有與父母一同活動的時間，沒有全家一同出遊的回憶，沒有心靈導師陪同成長。在父母被宣告為漸凍症病友的同時，子女的童年也將消逝。貼心的家長，會為子女說明這個照顧任務，請子女學習照顧技巧，同時也為子女尋找支持的夥伴、同儕、朋友。也許對十歲以下兒童無法要求照顧服務，但也可以讓他們知道大概面臨的狀況，與如何進行這類對話。

社工說明，已懂事的子女非常需要支持、協助的力量。所以他們用一個章節來說明如何讓子女在學校與朋友間得到支持。

第三章：學校與朋友

章節主題包含：(1)先確認子女的意向，再去接觸學校。(2)與學校溝通前的練習。(3)練習這樣的對話：A.跟學校老

師預約，B.與師長溝通。(4)學校與同儕。(5)如果子女傾向不說怎麼辦？

這一章節引用了許多談話、研究報告來談論這主題，以作為參考。大約12歲以上的子女，應該已經很明白狀況，他們很清楚自己的家庭與別人不一樣。有些人勇敢面對，也有些人選擇逃避。所以家長在與子女談論這樣的話題前，必須明確了解子女對外的態度是如何，然後再選擇幫助的方法。如果子女是屬於勇敢面對的人，父母在向他的同學、朋友或師長說明時，也應該事先告知子女，以免讓子女感覺被忽視或孤立。

面對挑戰的子女可能會說：我想，我們家跟一般家庭差不多，只是我們面臨的挑戰不同而已。

逃避挑戰的子女可能會說：我比較喜歡待在學校，因為那裡是一個我可以不用考慮太多家裡事務的地方。

第四章：談論死亡

演講者引用了一段話，是漸凍家長剛過世的女兒的談話，她說：

“當父親過世時，我完全不知道，
我只知道這幾天他好像比平常安靜。我起床時大家都在哭，
然後救護車來了，我躲在廁所裡抱著狗哭…”

這位女兒的談話注意到，她們家中並沒有對女兒說明清楚父親的疾病。這是非常嚴肅的、非常難以開口的，卻始終會面對到的議題。失去親人時，子女仍會感受到悲傷，但也許可以讓他們知道多一點，讓他們心裡有準備。

章節主題包含：(1)關於臨終關懷與結束生命的議題。(2)如何與不同年齡層的子女談論這話題(0-3歲，3-5歲，6-9歲，10-12歲，13-19歲)。(3)悲傷與失落。(4)複雜的情緒。(5)支持團體與宣傳。

第五章：專業資源

美國各地提供的專業資源服務

醫院、團體、網站、社群、電子報、協助資源、喘息服務…。

【結語】這是一個全家人共同面對的議題

不單是病友本身承受著疾病之苦，家屬、照顧者、子女都同樣在相同的處境面對挑戰。在理監事會上分享了這一篇演講後，得到了許多共鳴，也建議將這議題列為本年度的重點工作。我們的家長常跟子女說，就好好讀書生活，照顧工作由父親或母親來承擔。其實子女看著父母生病、忙碌、擔憂，他們都看在眼裡，也擔憂在心裡。如果有持續且良好的對話，讓兩代之間有好的溝通，也許可以提升病友的照顧品質，又或者可以消除部份子女的憂慮，甚至可以從子女的資源裡取得新的知識。

因為面對這個疾病的人，真的不是只有病人，而是全家人。這個疾病的知識，實在也不是一個人可以完全掌握的，家中有越多人了解疾病的特色、病程、照顧方式，越多人了解，越常討論，也會越清楚正在面對的是什麼樣的挑戰。



2018祈翔義演～來自北藝大的關懷

◆文/會友 許展容

演出者

蘇顯達(小提琴): 國立臺北藝術大學音樂學院長
劉姝嫻(大提琴): 國立臺北藝術大學專任副教授
鄭琪樺(女高音): 國立臺北藝術大學專任副教授
鄧吉龍(男高音): 國立臺北藝術大學專任助理教授
方怡婷(鋼琴): 國立臺北藝術大學 博士班

光看到如此專業級的演出陣容, 就知道絕對不能錯過這次可以大飽耳福的機會。開場是劉教授的大提琴演出, 輕快沉厚的前奏曲, 逐漸喚醒沈睡的靈魂, 讓人在音樂中甦醒。然後用東方舞曲帶著熱力的曲子, 裡面彷彿有著肚皮舞娘款款擺動軀體的畫面, 不禁想翩然起舞, 舞動僵硬的肢體。

劉教授一邊演出一邊用眼神與聽眾交會, 一眨眼的瞬間, 情緒牽扯出客家綺想曲中思鄉的味道, 低沈如蔡琴的歌唱。去! 哪兒~會看見我的故鄉? 淡淡惆悵, 想念卻也回不去的故鄉, 在哪裡兒……。

鄧教授男高音真的是難高音, 厚實又內斂、收放自如。之中一曲《教我如何不想她》她是誰, 寫給國家, 人的情感在歌詞裡面, 一氣呵成, 用很高節的情操對抗環境, 深情的演唱出過往情懷。歌詞中有: 天上飄著些微雨、地下吹著些微風; 太陽戀愛著月光, 月光戀愛著太陽。

鄧教授說: 學音樂的人都是神經大條, 因為要很敏銳的手感去演奏。而聲音是有限的, 因為隨著歲月會衰減, 他現在不留錄下來, 過幾年就只剩下說笑話的能力了。蘇院長說: 鄧教授很會

講笑話, 讓我們回家要敷臉, 因為笑太久了。鄧教授則說: 蘇院長每次義演完都會荷包失血, 因為要請客。

緊接著是鄭教授的西班牙作品演唱, 熱力四射地將民族的差異性演唱得淋漓盡致, 更完美地解釋歌中熱情的歌詞:

我要變成杯子, 這樣就可以每天吻你的唇

老太太值一塊錢, 小女孩只值5毛錢, 但是窮困的我只會往貧窮去

遙遠天空的星星, 請告訴我, 她到底有沒有一點愛我?

鄭教授輕快熱力的情感放送, 聲聲呼喚愛情, 散發豪放音域, 最後奔放地歌唱, 留住青春吧! 勇敢地追求愛情, 將愛說出口吧

重頭戲當然是蘇院長的小提琴演奏, 匈牙利舞曲的沉厚情感, 過往的奔流、追逝; 綠島小夜曲不是形容綠島, 是描述台灣的美麗與哀愁, 也是寄情台灣的情懷。安可曲一定要有蕭邦, 讓我們在音樂中, 得到心靈上、精神上的享受。

耳熟能詳的曲子, 忍不住地想隨著音樂擺動起來, 值回票價的高水準的演出, 更何況還不需買票, 演出者深情地演奏, 用心、用情、用力, 博得滿堂喝采。



超馬跑者 為漸凍病友加油!

2月9-11日, 由中華民國超級馬拉松運動協會主辦的「臺北超級馬拉松」在臺北市花博公園新生園區舉辦, 許多支持協會的好朋友李榮富、黃筱純、楊皇蘭...等人都參與賽事, 並創造佳績。

中華民國超級馬拉松運動協會長期關懷漸凍病友, 因為超級馬拉松「堅持到底、不輕言放棄」的精神, 跟漸凍病友面對疾病的生命態度相似, 因此這些年雙方共同合作, 透過運動賽事喚起跑者與社會大眾關心漸凍症議題, 跑者也持續以行動與善款支持漸凍病友。

協會同仁特別準備可樂、白麥汁等補給品, 在大會補給站給選手補充能量、為選手們加油。

感謝主辦單位支持, 在現場鼓勵選手們延續跑者的精神, 把愛傳播出來, 賽後以行動捐贈晶片幫助漸凍病友, 甚至有的選手在現場宣導大家響應, 真的讓我們萬分感謝!



「2018 橫越臺灣國際超級馬拉松賽」 助漸凍人看一片藍天 歡迎大家一起加油!

中華民國超級馬拉松運動協會「2018 橫越臺灣國際超級馬拉松賽」將於4月13日(五)至4月15日(日)舉辦, 為期三天, 由台中台中港酒店至花蓮富世社區, 共246公里, 分三組比賽。每一位超馬參賽者作為「慈善大使」, 號召親友, 每一公里捐5元, 一方面鼓勵跑者堅持完成賽事, 一方面捐贈本會, 協會推動「助漸凍人看一片藍天」, 病友同儕支持服務。

Run Across Taiwan
Ultra-Marathon 2018
246KM
橫越臺灣
國際超級馬拉松賽

本會為感謝跑者和捐款人, 特號召全台的病友、志工和關心漸凍人的朋友們, 屆時在沿途加油, 共襄盛舉。詳細資訊, 將公布於漸凍人協會網<http://www.mnda.org.tw/>和中華民國超級馬拉松運動協會網站<http://www.ctau.org.tw/>及臉書, 欲加油者, 敬請密切留意。

為跑者加油相關資訊:

- 一、時間: 2018年4月13日(五) 19:00
地點: 台中港酒店 (20:00起跑246K)
 - 二、時間: 2018年4月14日(六) 18:00
地點: 埔里地理中心碑公園 (19:00起跑165K)
 - 三、時間: 2018年4月15日(日) 9:30
地點: 花蓮太魯閣富世社區 (16:00所有賽程結束)
- 報名窗口: (02)2585-1367轉104 企劃部潘杏慈

溫馨公佈欄

- 1.生活與照顧輔具流通轉借, 例如輪椅、馬桶椅、氣墊床...等。
 - 2.各式溝通輔具借用, 例如叫人鈴、眼控電腦或特殊改良滑鼠。
 - 3.多元專業團隊到宅服務(物理、職能、呼吸、語言、營養、輔具評估、心理諮商、照護指導、宗教師關懷等)。
 - 4.廠商提供營養配方優惠方案, 嘉惠病友。
 - 5.提供病友家庭經濟補助辦法(含經濟、照護、子女助學金、輔具補助等)。
- 歡迎病友多加利用, 有需求者請洽詢各區社工。

2017年生命教育成果座談會

本會每年推動校園、監所生命教育，由漸凍病友擔任講師身分，走訪全台各國小、國高中、大學，以親身經歷激勵孩子們勇敢並積極的面對人生。2017年1-12月辦理「舞動~漸凍靈魂生命教育宣導推廣計畫」，共計到全國小學77場、國中44場、高中19場、大專院校23場及監所2場合計165場，參與人數共約48,600人。感謝林詠沂副理事長、劉學慧、林月姑、袁鵬偉、許志洋、陳俊芝、許展容、黃尚萍、楊博裕、小花媽媽、石靜枝、李文瑄、李瓊蓉等病友與家屬們參與，透過漸凍勇者與家屬的分享心路歷程與奮鬥史，呼籲莘莘學子、受刑人珍愛生命，永不放棄，獲得熱烈迴響！

所有講者分享2017年走訪校園的心得；如同病友林月姑對於生命教育的回饋『希望在人生最後階段，能夠對社會做些回饋，帶來些許溫暖....』

看到病友們以講師身分跟孩子們的互動，有歡笑、有淚水、有擁抱，無論對孩子、對病友來說，這都是最珍貴回憶、也是生命中重要的印記！



◆會友 龍約呈

早在去年五月初參加日月潭春遊活動時，就聽聞協會南區辦公室即將有自己的家了，真是令人興奮。七月初接到通知，邀請到協會新家走動。初進新家大門，除了驚喜之外就是讚嘆不已。這得歸功於協會南區的理事玉娘姐的辛苦尋覓，才有如今這等的好所在。在經過這幾個月活動下來，我想說的是這個南區多元服務中心，更像是專屬為我量身設置的，因為我享受了協會所提供的大部份資源，我真是何其有幸啊！

在這裡，每個禮拜二的養生教唱活動，是我這陣子以來補充正向能量的重要功課。感謝高雄在地<讓愛走動歌聲社>的老師們，不辭辛勞且無償的用心陪伴；而能有這等的好機緣，更是得助於我們協會的社工主任麗梅姐，她長期經營來的好人緣。在教唱課程中，老師會先帶領我們靜坐吐納以及腹式呼吸法，還有運用丹田來做發音與換氣的練習，為的是因應病友們可能逐漸衰退的肺部功能。接著安排日語及台語的老歌教唱，經過這幾個月活動後，已將協會原本的枯燥沈悶，改造成了笑聲不斷的歡樂愉悅氣氛。而我自己每次活動後的喜悅心情，總還能持續個好些天，直到下一次的活動。

至於禮拜四的活動就更加豐富多元了，為了協助病友手部復健的手工藝創作、美食料理，以及創意性極佳的療癒系盆栽製作等等，協會及社團老師們總是用心策劃，透過每一次的活動過程，不但促進了病友及親屬間彼此的良好互動，更是讓我們在平日生活中的苦悶心情得以舒解。

除了每個禮拜固定兩天的活動課程外，協會更是貼心的提供了一日喘息服務、水療沐浴服務，以及因應不同病程時期所需使用的各式輔具的指導介紹。還有專屬的護理師與物理治療師，說是要為病友們設置一個專屬的星巴克，可是我覺得這裡是個比五星級飯店更加貼心的VIP服務中心。

今日南部的病友們有幸能優先享有多元服務中心的這等福氣，除了要感謝南區社工團隊的辛勞陪伴外，更要感謝的是我們協會的兩位大家長，陳大謀理事長，以及副理事長林詠沂大哥。為了體恤南部的病友，選擇將難得的資源留給了我們南部病友，這一點就足以讓我們由衷感激。

南區多元服務中心開辦近半年來，有著許許多多的美好事物，然唯一讓我稍感遺憾的是，我們的理事長還沒能親自來一趟，享受一下他親手栽種的甜美果實。我的心裡對此其實是頗為矛盾的，一方面很期盼著他能來，另一方面又不捨他出門的舟車不適。但是，理事長雖然人沒來，他的心可是一直與我們同在的，每天透過電話或者視訊來關心，不時的耳提面命，督促改進服務品質，可能會因此給南區的社工團隊們些許的壓力，但是理事長對於協會及病友們的用心，著實是令人感念的。

我自從發病經確診近四年期間，從一開始的茫茫然，生活頓失重心，接著有緣和協會接觸。雖然偶有社工人員來做家訪，但這就像在茫茫大海中突現的小島，僅能稍做喘息吐訴心聲。而今南區多元服務中心的成立，讓我有如發現新大陸般的喜悅，這裡是個可讓我完全自在放鬆的安全港岸；在這裡我享受著滿滿的溫馨，我想我已在此重拾信心，期待能重整旗鼓再次出航，希望有天能載回更多的資源回報給協會，這個照護我們漸凍病友的大家庭。或許有人會說我是否在做夢？但是人生有夢最美不是嗎？

好有感

◆會友陳俊芝

從2012年起，照顧我的每一位看護，不只一次的問我：每天需要把妳的手五花大綁，妳又得以不符合人體工學的奇怪姿勢，耗盡全身力氣移動雙臂、使用平板電腦。既不追劇，也不購物，盡是打一些我看不懂的中文字……，幹嘛這麼辛苦？

我總是笑著說：「很感激妳，意義重大的每個協助！沒有妳，我就不能記錄令我感動的瞬間，也無法證明我沒有白來這一遭。」

看護們依然似懂非懂，幫忙把我擺

在可以操作電腦的戰鬥位置、繼續遊說我放棄打字……。

五年來，臉書三不五時回顧幾年前的今天。有時是當初的玩笑話，就像玩遊戲一樣，純粹只想留下好玩的記錄；有時則勾起許多感人的記憶與感觸，忍不住再回頭細細咀嚼及品味……。

回想，當年記錄生活點滴的初心，是想拉近和孩子的距離，順便偷渡些做人做事的人生道理。於是，多半趣味地「戲說」人生。沒想到，經年累月後，我的觀察與記錄，居然意外有了想像的

空間，讓我有再次思索的念頭。

從我異想天開的「戲說」人生，到感受到人生對我「細說」，是個很奇妙的轉變。唯一不變的就是：對我而言，每一天都是特別的禮物，等待著我去開啟並用心感覺、感慨與感嘆。無論感傷或感動，一切都值得感恩。

【編按】雖然手已無力操作電腦，但會友陳俊芝仍辛勤寫作，繼2015年12月出版《戲說人生》之後，2017年12月又出版《人生細說》一書，令人感動嘆服。