

海闊天空

- 
- ◎ 會員大會心得分享 三軍總醫院 王富民 醫師
 - ◎ 第一次參與海貧大家族的年會 部桃小兒血液科 陳昭淳 醫師
 - ◎ 舞台，就是我的自信 魏麗琴
 - ◎ 協會二十五週年記事 常務理事 吳璧妃
 - ◎ 如何面對壓力 理事 蘇秀玲
 - ◎ 參與海貧協會25周年慶 理事 鄭茹穗
 - ◎ 觸動我規律服用排鐵劑的小小秘密 張豐群



會員大會心得分享

三軍總醫院 王富民醫師

這次有幸受邀參加每年一度的台灣海洋性貧血協會會員大會，今年的意義更為非凡，因為今年是協會成立25週年的生日，不光是舉辦的地點就很有巧思的選在鄰近高鐵桃園站的台灣電路板協會，不僅交通便利讓全國的病友們參加，後續安排的永安漁港行程更是不需花太多的時間到達即可，6月1日一整天圓滿的行程，就在各位病友會員、醫護同仁、社工師、祕書長及諾華公司的努力協助策劃之下完成的盡善盡美。

報到囉！每個人都洋溢著愉悅的心情

活動一開始，便是看到很多許久不見的會員們，不管是在家人或朋友的陪伴之

下同來，看他們每個人都帶著興高采烈的神情來參與，一點都也沒因為舟車勞頓而顯出疲憊，因為整個活動會場布置的很溫馨、活潑有朝氣，讓大家一來到就感覺無比的親切與自然，當然在盧孟佑理事長的開場祝福揭開活動序幕之後，隨即展開會員們的獎學金頒獎，不管是各個求學階段，大家都能夠在自己的求學路上努力用心，不會因為身體的微恙而放棄學習，其實協會的鼓勵只是一時，重要的是看到每位用心的家長，不僅僅是在學習上給予會員們督促，更是在身體、生活上照顧得盡心盡力，只能說，有你們這群家長們，真是無比的幸福呢！

面對生死議題，經驗分享與座談

一件事情除了看結果，經歷過程也很重要，在這個階段，講師藉由自身的工作經驗，跟我們分享了，在人的一生中，或許會對某些事物有所執著，但在面臨到疾病末期或是希望善終時，往往會因為無法勇敢或真實面對而有所缺憾，試著回顧一下，在我們的這一生中，是不是有什麼還想去完成或是還有什麼心願是希望能夠達成的、甚至還有什麼話是還沒說出口的；而在生命回顧當中，其實我們做了很多有意義的事，整個回溯起來，相信大多是甜美的，生命如果不能好好把握當下，或許等到真的「ㄍㄨㄣ」到想講的時候就真的太遲。當然隨後家長們也透過經驗分享，感謝協會給予海洋性貧血病友良好的照護與支持，使重症病友家庭能渡過難關，在傳遞愛與感謝之下，更激勵其他病友。

期待再相逢

整個活動漸漸到了尾聲，其中當然還安排了火星爺爺許榮宏「別只看你沒有」及任爸任明廷精彩的演講，藉由協會的安排與支持，每個人也更認識了自己，不僅看到自己日漸成長、懂事，也更能夠獨當一面的去照顧自己，不讓自己及旁人有所擔心。更懂得如何去面對將來會遇到的重重難關。精彩的室內活動，還是到了尾聲，很難想像可以在短短的5個小時之內完成這麼多精采的活動，室內活動結束之後病友們也接續前往永安漁港接受去迎接燦爛和煦的陽光與大自然。雖然籌備過程花費很多人的時間與精力，但大家都很願意熱情的提供寶貴的意見及想法，同時也看到了每個參與成員不辭辛勞的用心準備，在看到每位會員及家長們臉上幸福開心的笑容並充滿快樂滿足的表情後，讓我們覺得一切努力都是值得的。尤其是看到每位經過我們照顧的會員們能夠在愛心關懷及日益進步的醫療技術下卓越成長，其實就是我們最大的心願了，同時也再一次感謝所有當日參與活動的病友家屬與醫療團隊人員，因你們共同的參與，使大家都能擁有一個共同的美好回憶，期待明年再見唷

~~



第一次參與海貧大家族的年會

部桃小兒血液科 陳昭淳醫師

雖然身為小兒血液科醫師，但由於受訓地點和海洋性貧血大多在門診輸血、不太會經常住院的特性，過去住院醫師時，其實並沒有真正了解海洋性貧血這個疾病。自從106年來到桃園醫院，才開始和海貧的病友們有了比較多互動，對海洋性貧血面對的狀況，包含長期輸血、各種併發症、用藥的不適等等也有更多體會。由於沒有兒童癌症的病人，所以平常看的都是一般急性的兒科疾病，很多病人其實都只會遇到那麼一次。和海洋性貧血病友每兩到三個禮拜的頻繁見面（有時甚至一到兩個禮拜），讓我深深感受到病友的辛苦，也對大家有著和一般兒科病人不同的感情。海洋性貧血協會成立已邁入25周年，雖然兩年前才剛剛加入，其實是新會員，但今年參加了協會的忘年會，也在六月第一次參與大會的活動後，卻能感覺到會員

們從過去到現在緊密的感情連結。舉辦在康園餐廳的望年會非常熱鬧而歡樂，還看到出自病友之手的美麗春聯。而今年的大會雖無法全程參與，但課程結束時看到來自各地的病友、家人還有工作人員們踴躍的發言討論，就能想像在協會中的會員平常就像一群好友一樣，互相支持。早在還不太了解協會、剛來到桃園醫院時，經由葉醫師的介紹，就獲得協會和台大的林教授、盧醫師、張醫師、黃秘書長、麗慧姊還有亭羽很多訊息和幫助，我想那時雖然沒有正式加入協會，但實際上已經就像協會的一份子一樣。感謝後來溫暖有時搞笑的伊婷，讓我正式加入協會，認識更多協會會員。海洋性貧血的治療與時俱進，而病友們的治療更是長期抗戰，期許自己能貢獻一己力，和協會一同成長。

舞台，就是我的自信

魏麗琴

「機會」是留給準備好的人！非常榮幸與子共同合作擔任25週年特別有意義的司儀主持搭檔，這是協會首次創舉任用母子檔，而我們也第一次以「聲」相許獻給協會及海貧家族們。

人生70才開始，80滿街是，世間90不稀奇，100笑咪咪。60歲是老小弟（老小妹），50是紅囡仔，40睡在搖籃裡，30才出世。親愛的海貧家族，無論現在身處哪個階段？或者即將邁入另一個生涯規劃？只要有心、把握當下、時時充實自己，我們都是最佳男主角，最佳女主角。

協會25週年了，值得感恩，值得慶祝。感恩前輩創立協會的艱辛。慶祝醫學日新月異，提升海貧兒的生活品質，進而蘊育健康下一代，當然值得慶祝。這是我們難能可貴的福份啊。「愛」是一種能量、「愛」是宇宙中偉大的力量，更是撫慰疾病最佳良藥！或許，同樣是海貧兒，但生命的課題各有酸甜苦辣不一樣的滋味。有位海貧兒的座右銘：「活著萬歲」！只要還有呼吸，人生就能有無限的可能。心開運轉、福就來。隨著年紀增長，常覺得時間不夠用；這次聆聽郭老師生命的功課，讓我更積極把握時間完成責任與使命。任爸自我激勵暗示語言：我行、我行、我一定行！人生無常，只要是對的，不管是小小夢想、或者大夢想，保持喜悅之心，讓我們一起去圓夢。

25週年慶活動，協會用心邀請二位心靈講師，無論是海貧兒、或是家屬，相信彼此深受鼓勵與感動。一個擁抱、一個眼神、那怕只是短短一句話，或者家屬們的分享，深深觸動你我心坎裡！唉 年紀增長，似乎特別容易被感動。大會行程雖然只有一天，盧醫師精彩的專業醫療講座、郭老師指導如何面對生死，都是我們海貧家族必須認識的新知及自我的心理建設，不但豐富了我的心靈更讓我滿載而歸。

感謝協會恩賜，讓我們擔任今年大會司儀工作。感謝協會、海貧醫師、護理師、黃秘書長，以及所有贊助商、善心捐款者、愛心捐血者、對我們的照顧，對我們的支持與鼓勵。更感謝默默付出的志工夥伴，您們辛苦了

向日葵喜歡在朝陽中微笑，夜來香偏愛在黑夜中綻放。雄鷹喜歡在高闊的藍天飛翔，海豚則只愛遼闊的大海。世界多彩又美妙，萬物各有所好。無論喜歡何種生活方式，都別忘了照顧好我們自己，唯有健康的身體，平和的心情，才能自由自在駕馭我們的生活。

期待病友及家屬：讓我們一起守護海貧、擁抱您最愛的人。

協會二十五週年記事

常務理事 吳璧妃

今年6月1日協會二十五週年慶暨會員大會在桃園區「台灣電路板協會」舉辦，主題是「擁抱海貧、守護愛」。上午除了慶祝活動和大會議程外，安排了二場心靈講座：

1. 盧孟佑理事長講「海洋性貧血未來治療發展」。聽完理事長的專業解說，令我心頭雀躍，諾華研發的新藥即將帶給病友們更方便、更低副作用的用藥選擇，期待新藥早日上市，健保可以即時給付！
2. 「愛的生命功課：溫馨談生死」，由郭慧娟老師主講，這場講座的主要對象是老人家，某些部分比較不切合病友的需求，卻深得我的共鳴，因為我從二年前開始整理、回顧生命，除了做些文字與照片的記錄，也做了一些身後事的思考與準備，與郭老師提出的幾個重點不謀而合。

午餐採自助Buffet，菜色豐盛，大夥兒吃飽喝足後，分成「病友」與「家屬」二組，進行心靈講座。病友組由火星爺爺主講，主題是「別只看『沒有』，向你的困境借東西」，家屬組由任爸主講「如何面對壓力」，我被指派主持病友組講座。

火星爺爺本名許榮宏，他是作家、是講師、也是公司負責人，他一年演講邀約超過150場，他是個說故事的好手，更是個創意無限、精力充沛、實踐力超強的「殘障青年」。一個半小時的演講過程，看著火星爺爺拄著自己發明、改良的拐杖用他宏亮的聲音，精神奕奕地靈活移動著身軀，與病友活潑生動的互動，令我敬佩。聽著他正面樂觀述說他殘缺人生裡精彩的歷練，令我深深折服、感動莫名！

他有幾句勇者的名言，其中二句深深打動我心：一是「世界是被不將就的人改變的。」二是「S.O.E(Surprise Of Experience)把不能變成能，讓你的限制成為你的起跑點。」他說媽媽從小對他說：「別人能做的，你都能」，我也是從小就這樣教養大頭的：「只要醫生說的話，你都有做到，別人能做的，你都能做」，我聽到這裡，眼眶一熱，深深嘆了一口氣：「獨立自主的殘障孩子，背後往往是堅強的父母」。

講座結束後，大夥兒搭乘遊覽車暢遊白沙岬燈塔和永安漁港。真是收穫滿行囊，開心又豐盛的一天。

感謝黃秘和所有工作人員，感謝諾華的贊助和用心安排！

如何面對壓力

理事 蘇秀玲

現今社會五光十色，光怪陸離，人們生活步調緊湊，我們夾在傳統與e世代科技發展之中，為了適應大環境的日新月異速度，每天都得面對職場或人際關係的變化，此時我們的身體與情緒就像一個壓力鍋，不斷的升壓，若不懂得適時的舒壓，壓力鍋就會大爆炸，造成不可收拾的嚴重後果，於是【如何面對壓力】，成了一門人人都該練習的功課。協會在今年的會員大會，就針對這議題，特別邀請到名人（藝人 Selina任家萱的爸爸，任明廷先生）來演講，「如何面對壓力」。

任爸的風趣式演講，讓全場笑聲連連，雖然壓力人人有，但面對壓力來時，每個人的處理態度不同，想法不同，當然就會有不同的結果，任爸說他中年失業時，就連應徵最基層的整理員工作，都被打回票，他在中年失業的生活壓力下，還曾經有跳崖的念頭產生，幸好不服輸的軍人個性，讓他從谷底走出來，正如他演講中說的，海倫·凱勒說過“面對陽光，陰影就在你背後” 障礙並不是來自於缺陷與外在的困境，而是在於「心的方向」。能積極面對一切的人，才能超越障礙，前往無限的世界。若是你面對陰影時，別忘了回頭，因為身後必定有陽光。

我正訓練一位學生客語演講比賽，他的其一題目就是「我受到打擊的時候」，這學生選擇了他切身經驗為題材，一場

原本看好的棒球比賽，因他個人的失誤因素，而輸了，他受到不小的打擊，面對來自於自責的壓力，他一度自閉到令親友師長們擔憂不已，也預備放棄他這打棒球的興趣，而後經親師不斷的開導，他才重拾棒棍，站上打擊位置，化壓力為助力，為自己揮出了漂亮的理想成績。也因著這深刻的壓力體會，讓他能在去年全國賽的敗陣中，今年捲土重來，相信依他的努力，今年定能過關斬將，打入全國大賽，獲得好成績。

任爸也在演講中，訴說他女兒因拍爆破片，而被燒傷的壓力處理方式，當然，突如其來的壓力，把他和女兒壓得喘不過氣，如今他把如何處理壓力的經驗過程分享大眾，無非是他們了解到，自己可選擇讓壓力淹沒，還是把壓力轉化為成長的養分。經過任爸的冷靜思考後，任爸的做法，成功陪伴了Selina走過大創傷，度過漫長的復建期。如今Selina仍穿著壓力衣，卻繼續在舞台上發光發熱，除了家人的鼓勵，她自己的努力也是有目共睹的。當時任爸分享他的處理方式如下：

- 一、選擇原諒判斷錯誤的爆破師。
- 二、停止抱怨，因為抱怨只會加重受傷。
- 三、是接受現況，尋求最好的方式就醫。
- 四、期待的力量，不斷的讓受傷的女兒有期待的力量支持。

五、發洩管道暢通，面對情緒壓力來時，能保持冷靜，轉化情緒。

六、相信人生只有走不完的坎，但絕對沒有跨不過的坎。

任爸在演講中，也分享個人的人生階段，總結出幸福條件有：

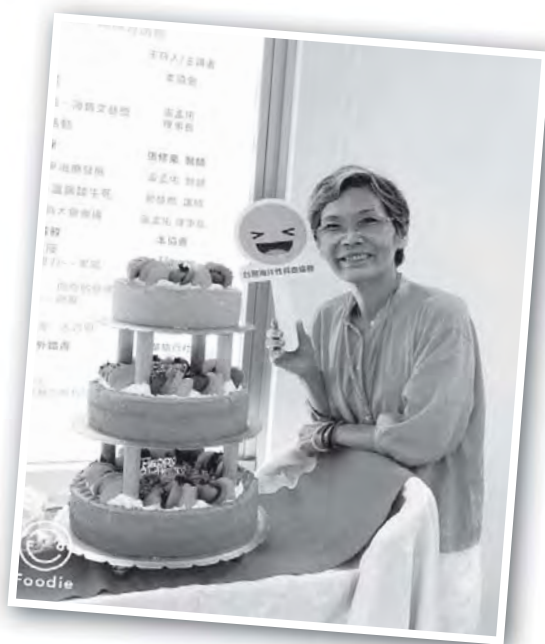
1.認清自己、2.認識緣份、3.認真說愛（常擁抱親人）、4.珍惜當下、5.接觸大自然（吶喊舒壓）、6.激勵自己（正面能量）、7.生活習慣（子時前一定要入睡）、8.好的人際關係。最後，任爸用這句他深刻的感悟語，與大家共同勉勵。

《不敢祈求上蒼賜我順遂的人生；但願上蒼賜我面對人生的毅力。》

記得看過單國璽(樞機主教)因病痛掏空自己而發的感言，他說道，因生病時的無奈，讓他在大庭廣眾，眾目睽睽下，不能自主的尿濕褲子，其中一次更直接瀉肚子弄髒自己和看護，當他被看護罵時，他自訴：「這時我感覺自己好似剛滿週歲的小孩子，無言以對。他的每句話猶如利刃，將我九十年養成的自尊、維護的榮譽、頭銜、地位、權威、尊嚴等一層層地剝掉了。」單國璽主教卻也因此而治療了他的虛榮心，進而感謝主，感謝看護，感謝最真實的當下。

我個人也經常用一句「一切皆是最好的安排」來面對和處理我的生活壓力。我自己在經歷過無數次的壓力來襲後，雖然已遍體鱗傷，卻也學會臣服，用另一個角度看問題，從改變自己的心態下手，多

一份恬淡，人生自然會多一份釋然。生活原本就是一場艱難的跋涉，也是心靈的歷練。要勇敢地面對現實，才能超越現實，在跌倒中爬起，在哭泣中微笑，在痛苦中體驗幸福，在失去後學會珍惜當下，學會坦然接受，學會低頭思考，不斷的學習中，讓我明白人生只有在經過壓力鍋的翻滾熬煮後，才会有美味營養又甘甜的幸福滋味！



參與海貧協會25周年慶

理事 鄭茹穗

時間過得好快，轉眼間已經過了25年了，這當中在背後默默為我們付出的病友家屬~台北的杜媽、中部的立明叔叔、南部的美蘭阿姨們成立協會，及醫護團隊的照顧及努力之下，從舊醫療品質到現在全民健保的照料之下，完全推翻小時候醫生告訴父母親你這小孩活不過10幾歲的警告，隨著醫療再進步病友在各階段都能夠漸漸成長，身體方面也逐漸穩定，每一年都會舉辦大會跟旅遊，來聯繫彼此之間的感情。

這一次的行程也是我比較印象深刻，不知不覺來到邁進25年的歲月，是件多麼不可思議的事情，因為我又多活了二十五年了，也很感謝老天爺能讓我遇見一位很棒的另一半，心裡五味雜陳，有難過、有歡笑、有淚水的交雜之下，每當有病友的離開，內心真的很痛，很害怕，再次聽到壞消息的事情，很難用言語形容，現階段過著每天很感恩的生活，多活一天賺一天的心情，努力讓自己活的開心自在朝向目標與理想邁進。

六月一號南部的我們一早帶著愉快的心情搭上高鐵北上去參加大會，一起共襄盛舉來為偉大的25周年慶生，這次活動內容不管是醫療講座，心靈講座都很棒，後者特別邀請到火星爺爺來演講，在這之

前我也不認識火星爺爺，直到當天才深刻的認識；在那場演講內我得到相當多的啟發，人千萬別把自己侷限住，一直害怕踏出去的那一步，沒去試試看怎知道自己不行的呢！在這也覺得我們生命都很脆弱時，如何去面臨自己親戚朋友死亡這一塊，很需要這一類的講座來了解及面對生死課題。

聽完演講後，我們驅車來到白沙岬燈塔，來去看燈塔嘍!! 雪白色的白沙岬燈塔，約有37公尺高，巍然屹立於觀音鄉海岸邊，為大家守護著這塊土地，還沒走進門，在外邊就已經可以看到它美麗的身影，當天可是晴空萬里藍藍的天配上白白的燈塔真是美極了，看完這美麗的燈塔後，要來去永安漁港吃海鮮了唷!!

永安漁港位在桃園新屋鄉南方九公里處的海岸，近年來積極發展漁港觀光業，建立停車場、魚市場、觀海亭以及拱橋等休閒漁港設施，吸引觀光休閒的人潮。總長115公尺的拱橋有著多樣化的燈幕，站在橋上的觀景平台可以看著漁船進入港口，傍晚時分還可以享受海風吹拂，看著夕陽西照的暖橘彩霞，或是到觀海亭觀看無邊際的湛藍大海，漁港中美景處處讓人流連忘返。

大家逛著魚市場內的熟食區，哇~是現炸的海鮮耶~買個不停，大夥都買得很開心，大包小包的，買完後找個陰涼處來去好好享受這美味的海鮮。吃完美味海鮮，再逛逛市場內、走走買一些小點心回家當伴手禮，由於南部要趕高鐵的關係，只能依依不捨希望下次有空再來走走逛逛，雖然時間總覺得不夠用，但滿喜歡這次的輕旅行之旅。



心靈講座病友場



永安漁港



觸動我規律服用排鐵劑 的小小秘密

張豐群

Q1: 你有甚麼撇步讓自己記得每日準時服藥?

A: 只要想像「忘記吃一次就減少一年壽命」就會記得了（沒有啦），其實比起記得吃，更會忘記有沒有吃，然後還多吃了一次呢！

現在手機很方便，鬧鐘可以提醒你吃藥，甚至可以用協會的網頁或者另外下載提醒吃藥APP記錄自己到底吃藥了沒，看自己要不要用而已。

Q2: 服用排鐵劑曾造成甚麼困擾嗎？

A: 一開始做實驗時的副作用就不用說了，全身起疹癢得要命還要擦類固醇的藥膏，Exjade上市後，曾經有一整年，兩條腿蹲下就痛到站不起來，下樓梯比老人還要慢，之後真的受不了而停藥改吃L1，雙腿才慢慢好。但血鐵蛋白不降反而節節升高。

Q3: 過去一段期間2種口服排鐵劑分別造成不同的副作用與困擾，目前這段期間你怎麼克服的。

A: 改吃L1之後，因為鐵質下降效果不彰，反而還上升，真的是會怕，有聽病友分享2種排鐵劑一起服用，就兩種藥搭配著吃看看，並與醫師討論劑量。

Q4: 你多數上夜班，那怎麼分配時間及怎麼服用2種排鐵劑呢？

A: 起床後（晚上上班前）空腹泡Exjade吃，上班到公司後空腹再吃L1，上班8小時剛好下班之前（早上）再吃一次L1，下午三、四點睡前再吃一次L1。我通常都是空腹服藥，偶爾早餐或午餐比較晚吃時，排鐵劑就還是照吃，寧可有吃也不要忘掉不吃。

Q5: 之前一段期間血鐵飆高到2萬多，身體是否有產生不適？當時有什麼想法跟感受？會擔心血鐵質沉積過多影響身體嗎？

A: 其實等到身體不適的時候，還真的是來不及了(題外話)，剛開始聽到鐵質指數時，還沒有那麼大的感受或者其他想法，當時只覺得很煩，明明就有定時吃藥，還是只升不降。往上飆升，還會被懷疑，一直被問到底有沒有吃藥？

真的有想法驅使自己該找尋方法解決是在去年底時，說有健保給付可以口服治療C肝，去看肝膽腸胃科時醫師說我有肝纖維化第二期，而我的C肝很久以前就已經治療且痊癒，沒有再復發，會有肝纖維化那就只剩一個原因-鐵質沉積，這時候還不想要求積極排鐵治療，要等到甚麼時候呢。

Q6: 你花多少時間努力將2萬多的血鐵值降至目前低於1萬，你的目標希望可降到多少？

A: 大約半年左右，能降多少就多少，最好是低於1千。

Q7: 目前血鐵質有大幅下降，你有甚麼感覺，在身體方面、精神方面？

A: 其實沒甚麼大的差別，要等到身體有異狀的時候，通常都已經鐵質沉積有一段時間了。精神比較好是真的，看到鐵質下降還不開心啊！

「擁抱海貧、守護愛」 暨25週年慶活動後記

侯伊婷、黃秀敏

25週年，是意義非比尋常值得慶賀的時刻，籌備之初就思考如何以不同的方式來與會員們切磋、成長與同樂；會前專題講座部分先由線上群組互動、調查，結果竟有多數會員選擇建議"談論生死議題"，著實讓我覺得訝異！大家對生命意義的渴求，想有更深的認識，想朝正向生命態度，面對生命掌握自主權、生存權與決定權，可喜可賀。故除例行的活動安排海洋性貧血症的最新治療趨勢與展望外，特邀請生死關懷教育推廣協會理事長 郭慧娟老師蒞臨主講"愛的生命功課-初談生死"--這是本會首次在活動中的安排。另原病友成長、家屬支持團體之單元改以跨專業領域的講師分別帶領病友場及家屬場，也獲相當大的迴響。當然還保留年度的獎助學金、感謝狀的頒發等慶祝活動，以下就各活動項目簡扼報告。

生日快樂，運用會議期間一小段空檔穿插慶祝25週年慶活動，也將此日行程帶入高潮，感謝協會志工將病友們書寫的祝賀小卡片創作一個三層蛋糕樣模型，與實體的三層輕蛋糕相互呼應由會議廳之後方緩緩往前推進講台中央，象徵協會一路走來穩定向前踏，也在大家共同唱起的生日快樂歌聲中，由 盧理事長帶領理監事們與

貴賓、會員全體（約90位）一起同歡、同賀，祝福本會秉持宗旨、目標及服務理念繼續往前衝刺，期許會員們邁向更健康的未來，朝下一個25、25、25年邁進。

海洋性貧血未來治療發展--專題講座一，由本會 盧理事長孟佑主講，主要分三部份不同的治療方式詳細說明：一為新型排鐵劑劑型JADENU®預於年底健保核可後上市，將更方便使用，也可降低腸胃道不適、皮膚紅疹之副作用，更比現前使用的藥物吸收加強，而能減低使用劑量，對病友是一大福音，期加強並提昇病友服用排鐵劑的遵從性，進而降低併發症發生。二為紅血球成熟劑治療Luspatercept--已完成第Ⅲ期臨床藥物試驗，2019美國歐盟申請上市，可減緩重度海洋性貧血之無效造血異常，及延長紅血球的壽命。三為基因治



療--在第ⅡⅢ期臨床試驗中，將比造血幹細胞移植有不需找捐贈者、無排斥風險之優點，有望在不久將來對重症海洋性貧血的治療可達到痊癒；讓病友們看到了未來治療的希望，而能更珍惜維持健康狀態。此主題在課後大家給予的回饋是滿意度高達96.4分（N=45）。

愛的生命功課--專題講座二，透過講師專業演講，使得病友及家屬瞭解對談論死亡議題是沒有年齡的限制，也宣達正面對死亡基本的認知，還更進一步談到善終觀念、生命自主權、生命回顧重要性及圓夢的價值與意義，讓大家覺得談論死亡其實可以不用那麼沉重及恐懼，每人能對自己生涯規劃有整體的概況。在郭慧娟理事長互動式的引導下，與會人員反應熱烈（滿意度分數達91.4分，N=45），促使病友及家屬對生死除了有基本概念外，對於如何面對死亡，亦有更深一層的了解與心理準備。

心靈講座一，「別只看『沒有』，向你的困境借東西」，此次主題的帶領人改邀在社會、企業上有名望的優秀講師，病友方面邀請火星爺爺 許榮宏專業講師亦同是身障者身份，在活動中頻頻以創意的思維衝擊出聽眾驚喜（SOE-surprise Of experience）。他也強調要做出創意前，有以下四個清單分享。



一、觀察清單：先列觀察清單，把觀察清單一個個列出來然後問為什麼，觀察+why=insight，分享自己一直問問題就會有好創意，Why 是釋放神燈精靈的魔咒；更強調世界是"被不將就"的人改變的。

二、不能清單：例如鉛筆不能做什麼？大家覺得說出"能"比較困難，還是說出"不能"比較困難？其實只要想凡是鉛筆功能以外的都不能，而只要把不能變成能就會有SOE，要把人生搞成一個賣座電影，所以要把不能變成能；不能，是等待被喚醒的睡美人。

三、沒有清單：要讓限制成為你的起跑點，跟沒有借東西。改寫規則會有SOE，要"加無減有"，嘗試能「加上」什麼過去「沒有」的，再嘗試能「減去」什麼已經「有」的。

四、相反清單：列出觀察清單後，想想裡面的要素，如果相反過來，是否存在SOE，運用創意來改變自己的人生，困住你的不是限制，而是你如何看待他。

全程九十分鐘中病友們反應非常熱烈、欲罷不能，有些病友聆聽分享後，對自己較有自信，更覺有能力幫助別人。病友們對此議題參與熱絡，互動良好，參與人數共45位，滿意度高達95分（N=35）。

心靈講座二，家屬方面聘請演藝人員--任明廷（任爸）擔任帶領者，重要分享之一是"愛不會講沒關係，但一定要有肢體語

言，家人間傳遞愛的方式，擁抱勝過一切"。也藉由大女兒因工作意外致嚴重燒燙傷事件之自身經歷給予家屬們很大的同理、反饋及信心加持，並引導家屬主動分享自己一路走來的心路歷程。

他也以"一命、二運、三風水、四積陰德、五讀書，六名、七相、八敬神、九交貴人、十養生"等信念與大家分享，若十項都做好，你的人生會過得很美好且完整，我也一直堅信並執行著這十項信念。

九十分鐘講座分享過程除拉近成員們的感情，相互交流、熱淚盈眶外，整個過程非常融洽、熱絡，而帶領者給予相當的回饋與肯定，在心理層面上亦讓每位家屬得到滿滿的支持及鼓勵。讓參與的33位學員中，滿意度高達98.6分。

戶外踏青，在知性與感性活動後，藉由「白沙岬燈塔、永安漁港」享受大自然人文氣息之薰陶、正向思考之思維，促進較少郊外旅遊的病友感受動動筋骨的舒暢，促使66位病友及家屬邁向正向思維與健康身心。白沙岬燈塔是桃園第一座縣定古蹟，是目前保持最完整的日治初期燈塔。永安漁港是新屋海邊的休閒觀光漁港，漁港景觀優美，除了可至海邊漫步、欣賞蔚藍大海，亦可至漁市享用新鮮漁貨與價格公道的美食，讓身體及心靈都達到

淨化放鬆的感覺，一路上不時地傳來的笑聲及交談聲，在一片歡樂的氣氛中，度過了愉快的下午，也稍緩解積存的壓力，促進健康。會員們對此日活動整體滿意度高達97.6分（N=45），顯見與會人員的愛護與共襄盛舉。傍晚在兵分二路，南下搭乘高鐵返回中南部、北上搭程遊覽車各自返回溫暖的家，圓滿完成一日豐盛之旅。



愛的生命功課-郭慧娟老師

