發行人 李明哲 發行單位 社團法人中華民國器官捐贈協會

地址 10683台北市大安區信義路四段26號3樓之1 (02)2702-5150 \ 0800-091-066

官網 www.organ.org.tw 臉書粉絲頁 @organtw

卡與感謝狀則扮演傳愛

大使, 傳達移植受贈者

官網同步刊出電子全文 郵寄訂閱或取消寄送,請洽本會

## 裝滿愛的回憶 Memory Box

在與喪親者的陪伴工作中,我們經常運用生命回顧(life review)的方法,陪伴喪親者的悲傷與失落,運用回憶過往,重 新檢視與逝者的關係,究竟是緊密的、衝突的,或是遺憾的,這 是協助喪親遺族經歷悲傷、協助情緒坦然釋放的重要過程。

器目捐贈

依此,協會設計了「愛的回憶寶貝盒Memory Box」,作爲大 愛器捐者家屬生命回顧、悲傷療癒的媒介,希望藉由這項工具, 連結喪親遺族需求,啓動悲傷關懷陪伴服務,透過醫院社工的雙 手,逐一轉送到家屬手中,期能早期介入器捐遺族關懷與陪伴的 工作。

在「愛的回憶寶貝盒Memory Box」裡,我們放入了許多寶貝, 裡面有繪本、筆記本、感謝小卡、家屬回函、器官捐贈協會介紹 與刊物等,引導器捐遺族檢視對逝者的回憶,書寫整理記憶中的 點點滴滴,並且提供協助資源,家屬們若有需要,隨時都能聯繫 器官捐贈協會或醫院社工。這個過程對喪親遺族十分重要,對家 屬們也很有幫助。

第一批「愛的回憶寶貝盒Memory Box」中,首先提供由親子天 下出版的《雲上的阿里》繪本,繪本呈現的意涵是「只要曾經愛 過,溫暖將永遠被記得」,希望藉此貼近器捐遺族的內在聲音, 以繪本可愛的畫風,進一步撫慰器捐遺族的心情。

心情小筆記本則是提供器捐遺族簡單書寫,在某個場景或在



▲ 蓋上封印,留待家屬們開啟寶盒,填入回憶

夜深人靜時,當 想起與逝者的點 點滴滴,均可在 心情筆記本上寫 下當時的情緒狀 態,以及對於器 捐者的思念之 情,以書寫方 式,達到情緒釋



與社會大眾對器捐者與家屬無私奉獻與利他精神的感懷、感恩。 衷心希望藉助「愛的回憶寶貝盒Memory Box」的無聲力量, 能協助捐贈者家屬以正向的態度面對死亡跨越哀傷,回歸正常生 活步調,並期許在未來可以藉由同儕團體力量及圖書媒介,幫助 其他器捐家屬走出悲傷,正向肯定其器捐決策對親人與社會的貢



▲ 沒有人在身旁的時候,還有「愛的回憶寶貝盒Memory Box」 陪伴著

#### ▼ 網站已於2018年1月15日更新



P.S.填寫問卷所收集的個人資料,只做本次活動統計與聯繫使用,由社團法 人中華民國器官捐贈協會善盡資料保護之責,保證不再提供做其他用途。

## 填問卷 抽隨身碟



發現到了嗎?有25年歷史的社會公益老 店器官捐贈協會的網站和會刊改版了!

這個時候最需要大家熱心提供建議 做為日後改進的方向。我們設計了兩份問 **一** 卷,一份是關於新網站的意見收集,一

份是《器官捐贈季刊》的讀者回饋。邀請大家來分享您的想 法。

請至本會官網完整填寫兩份問卷,並且留下聯絡E-mail, 參加者將在2018年5月1日問卷調查截止日自動加入抽獎,由 本會理事長李明哲醫師從中抽出30名幸運者,可獲得器官捐 贈協會帆船造型隨身碟。(編輯室)

2

## 再造生命 再創價值

協會論壇

文/理事 張龍雄

十年前,當人生進入最精彩階段時,一次突如其來,毫無預警的急性心肌梗塞,把我人生劇本,憂然180度扭轉,瞬間由彩色變黑白,所有的夢想歸零,一切重新改寫……。

當時,無奈、沮喪等負面情緒充斥,讓人崩潰,身不由己的躺在醫院,當醫師向我宣告,唯一延續生命的選擇就是接受器官移植,否則生命可能隨即終止。紊亂毫無頭緒的當下,沒有思考,面對現況,只能承認事實,接受安排。

「重生」,所有接受心臟移植病友都這樣說,自己身歷其境,感受更深,本來垂垂老矣,面臨死亡,移植後又恢復元氣,彷彿重來一次,奇妙的感覺,不可言喻。在醫院裡受到醫護人員無微不至的照料;何其有幸受惠於捐贈者家屬的大愛施捨。心想,這筆帳該如何算起?受這麼大的恩典,耗費這麼大的社會資源,該如何得以回報?

重回職場已不可能,也不想,既然老天爺這麼安排,就把重生後的生命殘值做些回饋吧!直覺上好像這才是想要且有意義的事。遂回到醫院,想說,在自己身體能力範圍內提供服務,償還一點心願。

一般接受器官移植病友,都必須終身服

用抗排斥藥物,這種藥物的作用就是抑制身體的免疫力,避免這顆外來的新器官受到排斥而無法維持正常運作。但是,長期服用下來會讓身體產生一些不良反應(副作用),而且每一位病友的反應都不一樣,所以必須由專業醫師依個別狀況,調製個人配方,而且必須定期回診檢查,依生理反應狀況調整藥方,這樣才能維持身體機能的正常運作。

醫院早先爲讓這群移植病友彼此認識, 交換生活上的種種體驗,成立了「社團法 人中華民國換心人協會」的組織,主要功 能爲:舉辦講座、協助就醫復健、舉辦聯 誼、器官移植宣導、協助移植研究、提供 病友諮詢、協助重返社會、發行刊物,強 化病友溝通管道等。是由病友、病友家 屬、醫護人員、社會熱心人士等組織而 成。組織的人力來自一些熱心的病友及家 屬自願提供。就這樣,我投入「換心人協 會」當志工,協助處理會務工作,也許有 些力有未逮之處,但也覺得自認是一件有 意義的工作。

這個協會扮演著醫、病間重要的橋樑 角色。接受移植的病友來自全省各地,男 女老少,各種階層都有,他們往返於醫院 間,因身體狀況、家庭、工作、路途,種 種因素,有些人需借助於醫院或他方的協助;有時候,醫院方一些醫療資訊宣達或告知等,這些事情就由協會志工協助完成,協會就組織功能舉辦的各項聯誼、活動、刊物等等,這些作爲無非讓病友得到更好的照顧,提高病友的生活品質。每當回診時,在診間聽到病友間互動熱絡的場景,或在聯誼活動時看到病友們綻開的笑容,不由然感到欣慰,認爲投入這份工作是很值得的。

器官移植在民風保守的國內,仍有待宣 導轉化的空間,二十多年前成立的「社團 法人中華民國器官捐贈協會」,主要是宣 導珍惜生命,器官移植及器捐家屬的關懷 等等,讓國人普遍接受器官捐贈的觀念。 我是器官移植受益者,也希望在能力之餘 在器官捐贈協會協助推廣工作,盡點心 意。

生老病死本是人生的過程,如果每個人都能認知,當性命即將結束時,將自身可用器官「化無用爲大用」,讓他人繼續延續性命,貢獻社會,這種大愛超然的情操,如能普遍植入人心,將人的性命價值再延伸,這個社會將會多添加幾分祥和。

## 2018年會務記要



器

捐

線

上

#### 編 按

器官捐贈並非在病人腦死確認後就立即進行,醫護團隊會與家屬討論接下來的醫療決定,不論是否願意捐贈器官,都會以病人臨終前的尊嚴與照護為優先。

#### 當腦死確認後,下一步會發生什麼事?

當腦死確認後,病人仍然會依靠呼吸器維持生命徵象,而醫護團隊會與家屬討論接下來的醫療決定;這些包含了病人的臨終遺願、人體器官與組織是否有機會捐贈,以及拔除呼吸器的時間。

如果家屬願意病人做器官捐贈,醫護團隊會盡全力協助並促成病人的遺願。器捐的時程隨著每個捐贈情況的差異而有所不同。有時候也可能會花上較長的時間,讓醫護人員安排好所有器官捐贈並移植的個案。此時病人仍會依靠呼吸器維生,以保障各器官血壓及血氧的供應,而同時病人可能會進行更多的醫療測試,如胸部X光攝影等等。如果很明顯的病人的器官並不適合捐贈,家屬也會被告知,而病人仍有機會捐贈眼睛、心臟、骨頭和皮膚等組織。

當器官捐贈的安排已妥當時,捐贈者會被推進開刀房進行器官摘取,手術過程中呼吸器會被拔除。

如果家屬不願意簽屬器官捐贈,醫生會和他們討論拔除呼吸器的決定;此時病人的心臟會因供氧結束而停止跳動,皮膚也會因爲沒有氧氣與血液供應而變成蒼白冰冷。

病人不論是否願意捐贈器官,在臨終前都享有照護與尊重,並 且保有尊嚴。

#### 了解什麼是血循環停止的死亡

血循環停止的死亡發生在病人停止呼吸心跳(意即身體已經失去血流);通常發生在突然或意外死亡,或者是病況末期。

器官捐贈在血循環停止的狀況下有時也能進行,但是只有在特定的狀態之下;因爲器官會在血流停止的狀況下急速地衰竭。通常的情況是當病人在加護病房因爲病情危急無法救治,家屬和醫生會在對病人利益至上的狀況下拔除呼吸器及其他維持生命徵象的儀器。另一個常發生器捐的狀況是在病人因爲腦傷重創而導致嚴重的殘疾,或者是有嚴重的心肺衰竭,也有因爲嚴重的脊椎受傷而無法自主呼吸、自主移動的病患同意器官捐贈的決定。

對於臨終病人的首要照護是關懷與陪伴;要關掉呼吸器前,醫護人員一定會與家屬,甚至病人本人溝通以取得共識,而這些決定都是在考慮器官捐贈之前單獨進行的。只有當家屬同意停止使用呼吸器時,下一步醫護人員才會與家屬討論器官捐贈的可能性與決定。

#### 當醫生認定病人的心臟即將停止跳動,下一步驟是?

當病人家屬與醫生都認同繼續治療並不符合病人本身的最大利益時,醫生會與家屬討論下一步該如何繼續;這些討論包括如何



完成病人的臨終遺願,以及何時停止治療並關掉呼吸器等決定, 討論最重要的焦點是如何解除病人的疼痛,即給予心靈上的慰 藉。

如果醫生們認定病人在關掉一切維持生命徵象的機器後會馬上 停止呼吸,即刻進入血循環死亡的狀態,就會考慮器官與組織捐 贈是否有可行性。

如果病人本身與家屬都支持器官捐贈的決定,醫護人員會盡全力完成病人遺願。在關掉呼吸器後,病人會再繼續存活多久時間是很難預測的;有些人會在一小時之內死亡,此時器官捐贈就可能有機會進行。有些病人會在幾小時內死亡,此時器官捐贈就無法進行,但組織捐贈則仍然是可以進行的。如果病人在關掉維生的機器後馬上死亡,遺體要馬上送進開刀房做器官摘除手術,以避免器官損害。

如果家屬不願意病人進行器官捐贈,醫生仍會與家屬討論關掉 呼吸器的決定;呼吸器一移除,病人心臟會因缺氧而停止跳動, 病人的皮膚會因爲血液循環停止而轉變爲蒼白與冰冷。

無論病人的器捐最終能不能進行,給予完善的臨終照護並維護病人尊嚴,永遠是醫療最重要的部分。

(未完待續。本文譯自澳洲器官和組織管理局OTA之網站)

## 新聞集錦

整理/编輯室

#### 德國 醫界醜聞致捐贈意願下降

德國器官移植基金會1月份公佈2017年器官捐贈統計數據,共計799人次,捐獻率百萬分之9.7,創下20年來最低水準。公眾捐獻意願逐年下降,歸因於2012年發生的器官捐獻醜聞。當年,一名醫師爲了使自己的病患早日得到器官捐贈,因而修改患者病例。此舉被發現後,檢察官以故意殺人和加重傷害罪提起公訴,控訴這名醫師的行爲將造成亟需器官移植的患者失去挽救生命的機會。衛生部長曾於2016年表示,這一類醜聞打擊了捐獻者的積極性,「信任一旦失去,很難重建!」

#### 荷蘭 全民器捐修法通過

繼西班牙、比利時、法國之後,荷蘭上議院於2月份以二票之差通過爭議多年的法案,令所有國民都成爲器官捐贈者,預定於2020年開始實施。法案中提出,所有年滿18歲未登記器官捐贈的公民,將收到一封是否於死後捐贈器官的詢問信件,回覆選項包括「是」、「否」,以及「由親屬或特定人士決定」。若民眾未作回覆,六週後將再度收到詢問信件,若兩度未予回信,視爲自動同意捐贈,但是所有公民都可隨時修改決定。支持者認爲此案是一項真正的突破,有利於等候器官移植的病人。批評者則擔憂法案給予政府過大權力來處理公民的身後事。

#### 香港 移植康復者日行萬步

由世界移植運動聯會發起的全球步行挑戰活動,香港 移植運動協會取得第一名。活動要求參加者計算三個月 內的步行數目,全球總共累積8億多步,其中的2.6億步 由香港創下。做過腎臟移植的康復者黎瑞龍總步數近580 萬步,平均每天步行6.4萬步,成績全球第一。這項競賽 有助鼓勵移植康復者多做運動,重回正常人生軌道。

4

m

醫

短

O. 75

界 波

HLA人類白血球組織抗原

諾貝爾醫學獎得主Landsteiner在1931年

的演講中提到,血型的相似與否,可能與 移植組織的接受或排斥有關。這項觀念促

使科學家著手研究血液與組織抗原的關

係,因而發現當捐贈者與受贈者的抗原相

配時,移植體的存活顯著地增加。1952年

就由法國科學家Jean Dausset首先在人類血 清中發現白血球凝聚素,稱爲人類白血球 組織抗原(Human Leukocyte Antigen),

器官移植是得之不易的生命禮物,在重獲新生之餘若能與醫護 團隊充分合作、建立良好的自我健康管理行爲,移植病友其實也 能如正常人一般,享受出國旅遊,調劑壓力與放鬆心情,創造更 好的生活品質。移植病友出國旅遊並不難,提供以下出國旅遊相

#### 重點1 出國前準備

關須知。

請先與您的移植醫師討論目前狀況是否合適出國,一般建議於 移植術後一年再計劃出國旅遊。術後一年之移植器官功能已漸趨 穩定,抗排斥藥物劑量與種類也不如剛移植後的繁多與複雜,相 對來的安全。然而,若您近期內因器官排斥或感染等問題接受治 療者,也不適合出國,應待相關問題治療穩定,以免在國外發生 緊急狀況而導致問題加重。

#### 重點2 出國地點選擇

移植病友因長期服用抗排斥藥物,其免疫抵抗力較一般健康正 常人低,應選擇前往衛生條件與醫療技術較先進之已開發國家。 可參考衛生福利部疾病管制署發布之國外旅遊疫情資訊,事先查 詢當地的衛生情況,已確定當地無任何傳染性疾病正在流行。

另可參考外交部官網,查詢欲前往國家之警示分級,確保旅遊 安全。國外旅遊警示分級可分爲:紅色警示-不宜前往、橙色警 示-高度小心,避免非必要旅行、黄色警示-特別注意旅遊安全並 檢討應否前往、灰色警示-提醒注意。出發前也應了解當地氣候狀 況,如果氣候寒冷,則務必注意保暖。

#### 重點3 飲食衛生

出國旅遊需特別注意飲食衛生,因服用抗排斥藥物之故導致免 疫力較低,在食物處理上應以新鮮、乾淨爲原則,避免食用未經 煮熟的食物如: 生菜沙拉、未消毒的生乳、山泉水、礦泉水、生 肉、生魚片及蚌殼類海鮮等,以避免寄生蟲或細菌感染。請儘量 飲用清潔的罐裝飲料或煮沸過的開水,同時避免飲用加入冰塊的 飲料或開水。假如您對當地的水質有懷疑時,請不要飲用其自來 水,以免來源不潔導致健康問題。在水果攝取上則以可去除果皮 者爲佳,避免農藥殘留。

假如不幸誤食不潔食物而發生腹瀉現象時,請多補充水分或多 喝罐裝果汁、不含咖啡因的飲料,以防止脫水現象發生,腹瀉嚴 重者需儘速就醫。

#### 重點4 藥物準備

出國旅遊時,請攜帶足夠藥量的藥物,建議可攜帶1~2倍藥 量,以防突發狀況,如發生無預期的延長旅遊天數。建議您將藥 物分爲兩份並分開保存,以防遺失或遭竊。可將其中一份藥物置 放在隨身包包攜帶,另一份存放在寄掛的行李箱內,確保不會遺 失所有的藥物。並在行前與移植醫師討論是否需攜帶緊急狀況之 備用藥物,如感冒藥、緩瀉劑等。

## 簡稱HLA。

HLA的基因位於細胞核內第六對染色體 上,每個人的HLA基因,有1/2會與父親 或母親相符合,1/4的機會會與兄弟姊妹 完全相符。除了同卵雙胞胎以外,不論是 器官或是皮膚的移植,移植後往往會面臨 排斥現象,因此移植前都須參考HLA的鑑 定,以找出組織抗原最爲相符的合適人 選。特別是腎臟、胰臟的移植,須先進行

組織抗原配對,包括血型、HLA是否相符 等檢驗。器官捐贈者與受贈者的組織抗原 若相符,移植後的存活率較高。反之,則 會在移植後出現超急性排斥,反而造成得 之不易的器官的浪費。

參考資料:血液基金會、中華民國器官捐 贈協會會刊第20期

若目的地國家與台灣的時差在6小時之內,則依當地時間用 藥,不需調整。若時差太大者,建議於出遊前與移植醫師討論是 否調整,尤其是間隔12小時之抗排斥藥物,若因時差導致服藥時 間紊亂,忍因藥物濃度不足而影響移植器官功能。

而藥物的調整必需在行前由醫師評估狀況,依照指示調整藥物 劑量或服藥時間,切勿自行增減藥量,以避免出國期間疾病控制 不佳,影響自身健康。若剛用藥或換新藥2周內出國,應請醫師 評估是否已適應藥物再出國。若預定出國時間超過一個月,可於 領藥時出具相關文件,如電子機票或切結文件,一次領取該慢性 連續處方箋之總給藥量。

#### 貼心叮嚀

當您出國想從事任何高危險性的運動前,請先與移植醫師討 論。活動內容具有刺激性,身體狀況不佳者,請勿參加。(視活 動內容必要如搭乘直昇機、大峽谷小飛機、高空彈跳、降落傘 等)。若在夏季出遊應做好防曬保護措施,因長時間日曬將增加 皮膚癌發生機率。如日夜溫差大,則應隨身攜帶防寒薄外套,避 **免因疏忽而導致感冒,影響了旅遊行程與興致。當計劃出國旅遊** 超過一個月者,亦請通知移植團隊或協調護理師,留下聯絡方式 或委託他人代爲傳達重要的訊息,並建議攜帶中、英文診斷書與 用藥記錄,以利緊急就醫參考。

出國旅遊前應充分與移植醫師討論並諮詢意見,評估當下狀 況是否適合長途飛行,並應量力而爲,視個人身體狀況與體力安 排。除此之外,應慎選旅遊國家與安全地點、攜帶足夠藥量、注 意當地飲食衛生及避免從事危險運動。出國行前做好萬全準備, 必能快樂開心出遊,平安健康回家!



袁

地



▲ 同學們給予李媽媽溫暖的擁抱

接到生命教育講座的心得邀稿,我的思 緒又回到了去年九月,心中百感交集。當 時接獲協會找我一起進高中校園,向學生 們分享政曄的生命故事,我的內心既猶豫 又忐忑,深怕自己無法再次面對與政曄離 去時年紀相仿的學生,一群十六、七歲的 高中生,再來是怕自己無法勝任而讓協會 失望。但是我還是鼓起勇氣上場了。

連續幾場分享下來,唯一的想法是非常 感動!慶幸自己答應了這個邀約,讓我看 到孩子們善良的本性。年輕孩子未曾體嘗 人生愁苦的滋味,活潑好動在所難免,每 一場講座總是從一開始的心不在焉,到影 片播放政曄口述「分享愛」日誌,以及由 我分享政曄的善念善行,短時間內使得整 場情緒出現180度翻轉。看到師長和同學 們都哭了,我很感動,也很不捨同學們為 我的孩子哭泣,揪心的感覺,就像我的孩 子在我面前掉淚一般,同樣讓我心疼。

分享結束後,同學 們圍攏過來,把我當 作自己的媽媽,給予擁 抱與祝福,幫我加油打 氣,孩子們說:「謝謝 李媽媽感人的分享,我 們永遠支持你!」有的 孩子說:「李媽媽不要 難過,我們就是你的孩 子。」還有整個班級的 孩子到我面前說:「我 們一定會去簽器捐。」

真的感謝協會安排這個活動,讓我親自收 到滿滿的愛與關懷。

繼續上場分享,是因爲孩子們的真摯與 善良,讓我很想告訴同學們,在他們這個 年齡層裡,曾經有一位同學因爲發病原因 不明,亟須善心人士捐贈器官,在等待器 官的過程中,轉爲願意捐贈自己的器官幫 助他人的勇氣。

這一堂課,相信會是許多同學的人生 中一門很重要的課程。人的一生終要面對 生老病死, 政曄的現身說法, 給予年輕 孩子對生命省思的機會,明白生命有一 天將面臨终了,可以把有用的器官留给需 要的人,不要只是把它化成灰燼,因爲器 官捐贈是救治人命和幫助他人家庭圓滿的 救星。這就是我想代替政曄傳達給人的想 法,讓更多人正視器官捐贈的重要性。謝

最後,願大家身體健康!



▲ 碧燕鼓起勇氣,走入校園分享感人的生命故事

## 家屬活動接夏來

活動預告 圖/取自Pixabay

## ★北區器捐者家屬「心生活、新生活工作坊」 | 4/21(六)

3月中開始報名。新年度活動由北區器捐家屬活動起跑,

藉由專業講師帶領,提供給您新的體驗與體會, 減輕身心上的疲憊與壓力,邁向新旅程。

### ★南區家屬支持團體 | 4<sub>/28</sub>、5<sub>/5、12、19、26</sub> (六) 五場次

3月下旬開始報名。誠摯邀請南區家屬齊聚一 堂,相互扶持與鼓勵,將會獲得更多的體會與 省思。

★語窩歡樂學苑 |  $4_{/14}$  、 $5_{/5}$  、 $6_{/9}$ 

活動地點:器官捐贈協會會址



m 6

心

靈

壨

站

在協會工作這段時間,與器捐的遺族互動中,讓我想起以前工 作中服務的個案。小雅(化名)是我在專業工作中一位很特別的 單親媽媽,雖然服務期間沒有很久,但讓我留下深刻的印象。

#### 陪伴過程

她長得很清秀,笑起來有對小酒窩,但每次見她的時候總是愁 眉苦臉。面對丈夫的突然離世,龐大的家庭壓力、經濟壓力及人 際的困擾,親子互動也出現緊張的氛圍,獨力扶養孩子的她,好 幾次晤談中,小雅總是眉頭深鎖,她說:「我不知道該怎麼繼續 生活下去!」眉間的憂鬱越來越深,我們晤談的時間,除了一點 點的對話,剩下的時間都在哭泣與嘆息。常常在同理她的時候, 她那種無能爲力的失落感更令我難受。

就在這樣低迷的氣氛下,服務近二個月,她的憂鬱指數不斷攀 升,情緒逐漸影響身體,生理與心理的交互影響下,無法入睡, 原本負荷不來的生活此時更是壓垮駱駝的最後一根稻草,她開始 情緒不穩定,生活作息大亂,與小孩的爭吵次數越來越多,工作 更不用說,無法順利起床的她,最後被公司辭退,生活變成一團

那一陣子,她變成協會辦公室的常客,一進辦公室就安靜地坐 在聯誼室,我主動先跟她打招呼問候:「今天還好嗎?」她回答 說:「還好!」然後就各自忙著,但其實我常在擔心「明天」是 否還能見到她?

有一天,她的狀態非常不穩定,無法對焦的眼神,看來十分疲 憊,小雅要求到會客室休息,拒絕與我晤談、陪伴,而我也答應 先讓她休息一下。約莫一小時左右,她終於緩緩從沙發上醒來, 精神狀態好了些,才開始與我對話。她說出丈夫突然離世,讓她 亂了陣腳,想起小孩還需要她的照顧扶養,沒時間去關照自己的 情緒與悲傷,頓時把悲傷藏匿在深層處而忽略了。她生活的苦與 悶,親人對她的疏離與責備,朋友對他的不量解與離去,小孩對 她的抱怨,自己無法融入人際互動,排山倒海的問題接踵而來, 壓得她喘不過氣來,只能每天窩在家中,想不透的問題,更讓自 己走不出去死胡同。

她不停地問我:「究竟我還能做什麼?」面對生命中那麼多的 無能爲力,此時脆弱的她,讓我看見許多悲傷,能量低迷的她, 我想盡各種辦法撐住她的情緒,聽她述說著苦與悶,陪伴她度過

輔導的工作持續進行著,我與工作團隊討論小雅的狀態,該以 何種方式協助她逐漸走出,面對悲傷。我心疼小雅這麼年輕的媽 媽所面臨的苦難,更不捨的是,她把自我的悲傷情緒壓抑了,清 秀的臉龐,有著憂鬱與失落的面容。

從事社會工作以來,了解這是一個深度情緒要求的工作,長期 暴露在個案的心理、社會與生理的問題下,如此長的時間與一個 生命擁有深而親密的連結與互動,其工作本身即是極具情緒與壓 力。這三年工作中,經常面臨許多有關生命的議題,包括面對痛 苦的情緒、失親的家屬,而這生命的議題往往存在著許多無解的 答案。

#### 五種悲傷剝奪類型

當個體經歷失落的悲傷無法被認知,無法公開哀悼,或是無法 得到社會的支持時,稱爲「悲傷的剝奪」。學者Doka提出五種悲 傷剝奪 (disenfranchised grief) 的類型:

- 1.關係不被認可:悲傷者與亡者的關係不被認可、了解或覺察, 但即使關係被認可,悲傷者也沒有充分機會公開自己的失落悲
- 2.失落事件不被認可:有些失落事件不被認爲是重要的,如墮 胎、失業、衰老等。結婚生子雖然值得慶祝,另一面則須面對自 主或自由性減少時,也有可能有潛伏的悲傷。
- 3. 悲傷者被排除:如非常年老者或幼者、身心障礙者、心理疾病 者,他們被認爲沒有悲傷能力,因此被排除在關於失落的討論之 外,忽略他們對悲傷的需求,他們的悲傷就被剝奪了。
- 4.死亡形式:某些逝者的死因會使得他們周遭關係人被剝奪悲 傷。如自殺者遺族、傳染病死者遺族、孩子死亡、死刑犯親屬
- 5.個體表達悲傷的方式:表達悲傷的方式也可能導致悲傷剝奪。 例如公開討論失落情緒,以較強烈的情感來表達悲傷,當他們的 情感反應被認爲是不恰當的時候,悲傷就被剝奪了。而有些人會 以修復物品來療癒自我,把物品修復完好,彌補心中遺憾,這類 型的悲傷歷程在早期就被剝奪了,因爲悲傷者沒有強烈的情緒反

悲傷的多樣性、文化觀相互影響個體的表達、甚至出現傷害 性的剝奪,悲傷剝奪是一個非常複雜且主觀的心理感受,它在社 會文化的影響下成型,不成文的規範和風俗習慣在其中扮演著隱 形的推手,因此,「悲傷的剝奪」甚至有時是不被當事人所察覺 的。而專業的工作人員在與失親的遺族們工作中,「陪伴」在工 作中占著重要的角色與位置,從晤談中帶入輔導的技能,帶領著 他面對失落與悲傷。



## 傾聽我心

器官捐贈者家屬諮詢專線

如果您的心情無法紓解,心裡有滿滿的話,

卻不知如何說出口……

期待您為自己踏出這一步,

讓器捐協會陪著您,為心靈找到出路

歡迎來電與本會社工洽談

電話: 02-2702-5150、0800-091-066

時間:週一~五・上午9點~下午5點



心

隅

# ħ

#### 編 按

因器捐而結緣的一群家屬,經常相約到北部近郊行腳,一走就是幾個鐘頭。這一次,他們到 更遠的花東地區,行程依舊是一日來回,距離不設限,完成了一場奇妙的旅程。

#### 2017/12/21 天氣晴

喜歡旅行,特別是自己安排行程的旅行。冬至前一天,因器捐 而結識的一群好友,相約起個大早,清晨6點在台北市府轉運站 集合,由家財領隊,一行十人前往太魯閣一日遊。我們當中,有 的人從未去過太魯閣,也有人民國70年去過至今,雀躍之心不言 可喻。

平常不習慣早起,6點25分上車後的第一件事,當然就是補 眠。上車睡覺也是一種能耐,從台北到羅東,雖然只有一個多小 時車程,果然「休息是爲了更長遠的路」,補眠不無小補。太魯 閣砂卡礑步行來回大概要四個小時,而我上班之餘,偶爾才到郊 外走走,沒有足夠的運動量,如今一口氣要走這麼久的路途,應 當把握當下,睡覺。

巴士穿越雪隧,8點左右到達羅東,揮別了北台灣上空籠罩多 日的霧霾,這裡的冬陽軟軟地晒不痛。下車後越過斑馬線就是羅 東火車站,非假日的人潮不多,還他本來面目,少了擁擠的悠 閒,步伐竟也跟著放慢,心騰出了空間,藉由旅行慢慢體會不同 往日的生活經驗。

接下來換搭火車往花蓮新城前進,車程約30分鐘。火車行進 間,車窗外的景色令人捨不得閉上眼睛休息,那深沉的海平面看 不到盡頭,冬天的太陽被雲層遮住躲了起來,景色因季節遷異, 不同的旅程擦出不同的火花,目光所及無不新奇。

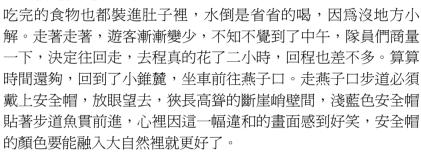
車到新城,距離目的 地越來越近。新城車站位 於太魯閣風景區起點,站 體明亮乾淨,遊客不多, 陽光穿透雲層,恣意揮 灑,趕走了寒意,迎著陽 光,迎著風,踩著輕盈的 步伐,沒多久就到了太魯 閣遊客中心,此時是上午 10點左右,離集合出發的 時間已過四小時,眾人填 飽肚子,稍作休息,準備 接下來的體力訓練——走 路。

從小錐麓進入砂卡礑, 需經過一小段棧道,稍費腳 力。過了這一段,路轉趨平 坦好走。也許是天氣好,也 許是慕名而來,除了我們這 一行人之外,還有許多來自

而知這是一個好景點。 但是,行前必須準備 充足的飲食,沿途只有 一攤小販,賣著馬告香 腸,廣告牌寫著「買香 腸送一口小米高梁」, 旁邊的大姊賣著自種的 玉米和飲料,僅此一處 卻也吸引了零星遊客駐 足,聊勝於無。

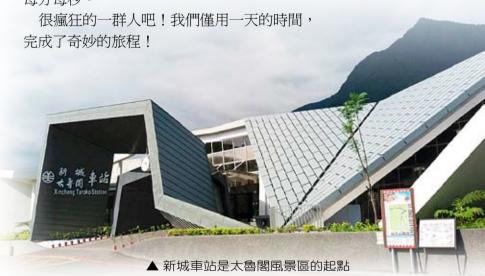
各地的遊客同遊,可想

我們邊走邊玩,把沒



一整天的行程在下午4點左右進入尾聲,各自安排了新的目的 地,有的要去花蓮,有的去羅東,略作討論後,決定先去花蓮買 名產,再到羅東夜市。

很多時候我們會先寫計畫,討論,安排,執行,再來就是驗 收成果,過程中會有意見不同或是默契的培養,成功與否,往往 等到結果出來後才知好或不好。而這次的行程完全沒計畫,從開 始的三個人,再加一人,再加六個人,尚未出發,短短幾天中就 有許多變化。此行最感謝家財規畫路線,雖然累,但是玩的很盡 興,尤其是車與車之間的轉換,從市府轉運站到新城,在羅東轉 車,來回車資伍百元有找,時間也一點都沒浪費掉,充分利用到 每分每秒。



▲ 遊客頭戴淺藍色安全帽魚貫通過燕子□步道

## 想投稿嗎?



是否聽聞過器官捐贈的生命故事? 或是曾親身走過這一段特別旅程? 請寫下來、畫下來、拍下來 投稿 有機會獲得精緻感謝禮

- 1. 電子信箱: office@organ.org.tw
- 2. 傳真: 02-2702-5393

3. 郵寄:器官捐贈協會 (10683台北市大安區信義路四段26號3樓之1) 請註明「投稿」二字,並留下聯絡方式。

作品將刊載於本會會刊、官網以及臉書粉絲頁,並同意無償提供本 會做爲公益推廣器官捐贈用途。



#### 1月 71550 蔡正祥 500 蕭雋宇 200 嘉義縣 宏達經營 中埔豪哥1220 鄭正 500 薛曉莉 200 賴俊榮 毛復國 管理顧問 500 100 鄭敏豪 1200 有限公司 羅嘉雯 500 王偉倫 100 王筱玉 1000 杜燕麗 12000 陳郁芬 400 王薪豪 100 1000 尹曉蓉 5000 王鵬程 林明煌 王光臺 300 100 1000 王建雄 謝慧貞 5000 300 吳文科 100 郭皇村 1000 李美靖 3000 林桂雲 王淑如 300 100 陳詠涵 1000 劉豐嘉 無名氏 3000 王莉莉 300 徐怡恩 100 1000 張永堂、 無名氏 2500 王慧如 300 陳麗玲 600 張仲滿 黃韻如 2500 王毅華 300 100 李金祥 500 李婉玲 陳榮方 2000 向青源 300 張維倫 100 500 謝增栽 江文彦 張維倫 李淑娟 500 2000 300 100 房琦 古琼如、 吳秀美 梁晉蓉 300 100 500 古庭榕、 李佩真 林美惠 300 陳淑子 100 500 古聖宏 1500 林琨賀 300 陳淑芬 100 許文賢 500 陳怡霖 陳麗美 1200 邱筠臻 300 陳蓉樺 100 500 黄佩慧 尤丁玉 1000 陳麗玲 300 湯素華 100 500 王心汝、 游燕琪 300 黃家榆 100 蔡正祥 500 王祿文 1000 黃玉蘭 300 劉韻文 100 蔡榮光 500 黄斌哲 劉韻男 500 王筱玉 1000 300 100 鄭正 朱妍霖 朱玉珍 賴俊榮 1000 250 黄仕明 50 500 何益民 羅嘉雯 1000 朱浩源 250 2月 188470 500 李秋蓉 1000 陳和岳 250 趙素美 50000 陳郁芬 400 許佳珉 1000 陳柏勳 250 趙素嬌 50000 王光臺 300 王顯慧 王季穎 郭皇村 1000 200 曾國強 10000 300 太福金香店 王淑如 陳詠涵 1000 白秀雲 200 300 朱梨鳳 劉豐嘉 1000 200 7000 王莉莉 300 洪秋霞 7000 王慧如 鄭永華 1000 吳劍東 200 300 鄭美月 孫曾雪 7000 1000 林惠美 200 王毅華 300 孫維銘 向青源 朱玉玟 500 康立曄 200 7000 300 李金祥 500 張吉輝 200 王泳心 6000 江文彦 300 傅東海 尹曉蓉 李佩真 李婉玲 500 200 5000 300 李淑娟 500 黃春蘭 200 呂麗珍 3000 林琨賀 300 黃韻如 黄玉蘭 李 鏘 500 黃琳娟 200 2500 300 林美惠 500 董玫秀 200 田智尉 2000 黃斌哲 300 徐仁宗 廖呈祥 王睿彬 500 200 陳榮方 2000 200 陳怡霖 500 趙凰琇 200 無名氏 2000 王顯慧 200 彭于珊 蕭家神明2000 500 劉建誠 200 白秀雲 200 彭成欽 500 蕭佳祺 200 古稔如、 吳劍東 200 彭偉倫 500 蕭博仁 200 古庭榕、 李彥璋

林和田	200
林惠美、	
官岳村	200
康立曄	200
張月華	200
張吉輝	200
陳建元	200
傅東海	200
無名氏	200
黃春蘭	200
黄晶皓、	
黃清霞	200
黃琳娟	200
董玫秀	200
廖呈祥	200
趙凰琇	200
劉建誠	200
鄭富元	200
毛復國	100
徐怡恩	100
梁晉蓉	100
陳淑子	100
陳蓉樺	100
劉韻文	100
劉韻男	100

黄仕明

50

科目	本期收入	本期支出
本會經費收入	2,789,031	
入會費收入	3,000	
常年會費收入	277,500	
捐款收入	2,482,576	
利息收入	1,954	
專案計劃收入	24,000	
其他收入	1	
本會經費支出		3,212,630
人事費:員工薪資		1,400,149
兼職人員車馬費		
獎金		15,000
保險費		133,793
退休金		64,728
其他人事費		
辦公費:文具雜誌費		78,716
印刷費		
水電燃料費		17,093
旅運費		5,256
郵電費		116,121
租賦費		396,000
修繕維護費		2,400
其他辦公費		54,875
業務費:會議費		24,793
聯誼活動費		163,977
業務推廣費		273,642
慶弔費		
會刊編印費		186,047
團體保險費		
其他業務費		15,040
購置費		265,000
專案計劃支出		
提撥基金		

106年度收支表

555555555

因為器官捐贈的連結,

蕭雋任

黄佩慧

500

世界上有許多絕望的生命兩端,

能夠再度點燃希望,提升生命價值。

200

中華民國器官捐贈協會走過了四分之一世紀,

古聖宏 1500

李庭宇

200

對社會大眾的器捐生命教育宣導,

以及捐贈者家屬的關懷照顧,

這兩項重點工作永遠不能停下腳步。

邀請社會各界透過

加入會員、捐款、擔任志工、 捐贈物資、公益合作等方式,

一起協助推動器官捐贈,

讓器官捐贈協會繼續往前走。

加入會員、志工、線上捐款 信用卡轉帳授權書下載 https://www.organ.org.tw/



本期餘絀

帳號:17424922

戶名: 社團法人中華民國器官捐贈協會

轉帳

戶名:社團法人中華民國器官捐贈協會

華南銀行信維分行 帳號: 149-10-008398-4 合作金庫銀行信維分行 帳號:5090-765-602952 聯邦銀行文林簡易分行 帳號:048-50-8017900



-423,599