

協會論壇

1 理事長的話

張忠毅

耕心園地

3 淺談心臟移植前後疾病適應

振興醫院 - 醫務專員 桑良玉

5 期許轉變

器捐協會專員 翁雅惠

6 來自曙光的聲音

器捐協會社工 江惠依

7 服務中看見可能

器捐協會社工 柯倩雯

8 生命的實踐與世界觀

陳嘉鴻 / 四合院品牌總監

9 愛 延續

宋蓓蓓

活動專輯

10 器捐家屬 -擁抱你我，迎向陽光野餐嘉年華活動（中區）編輯部

12 器捐家屬 -擁抱你我，迎向陽光野餐嘉年華活動（北區）編輯部

14 語窩歡樂學苑活動(03-06月) 編輯部

真心一隅

18 活動預告 編輯部

19 **會務記要** 編輯部

21 經驗分享及參訪 編輯部

22 **收支統計表** 會計23 **捐款芳名錄** 會計



一家人的愛， 將悲痛轉化為 永恆大愛！

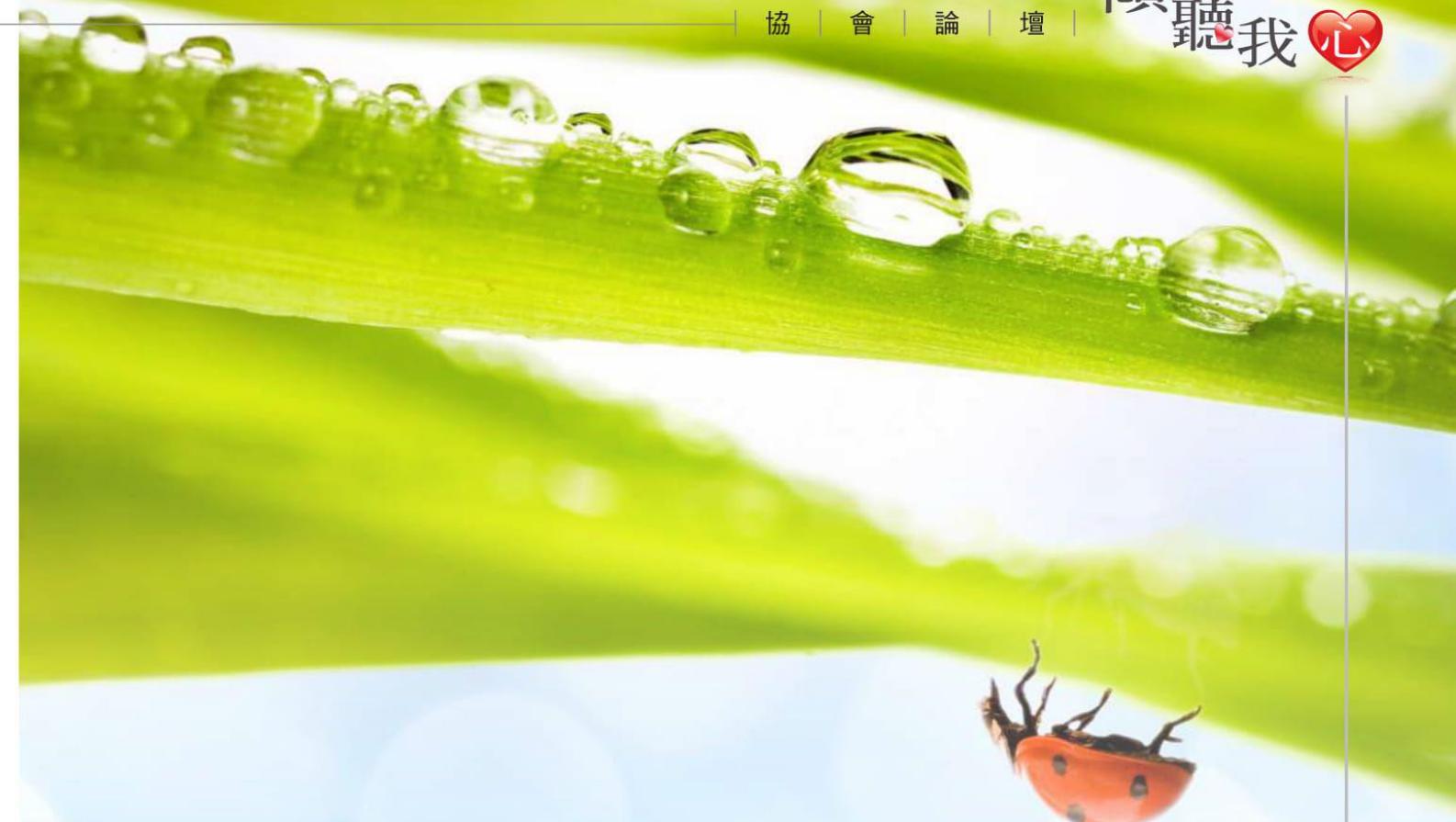
理事長的話

中華民國器官捐贈協會理事長 張忠毅

八仙塵爆發生至今已經一週年了，令人傷痛的記憶並未去，反而帶來更多的問題與省思。猶記得當時大體皮膚不夠，衛福部還專案開放進口，緊急使用在塵爆傷者身上，也因為這件事讓器官捐贈的意願上升，這是其中比較正面的省思，但仔細分析發現，組織的捐贈比例遠超過器官捐贈，南韓的器官捐贈比例為百萬分之九，我國則是百萬分之八，由此可見我國器官捐贈的風氣還稍嫌不足，因此苦苦等候器官捐贈的病患仍不斷增加，然而其中有絕大多數病患因等不到器官而離開人世，即便我國器官移植技術居亞洲之冠，也與歐美國家並駕其驅，面對這樣的結果，但對於濟世救人的醫師來說，真的感到十分遺憾。

每一個器官捐贈者及其家屬都是奉獻無私大愛的天使，衛福部於去年訂定每年的 6 月 19 日為「器官捐贈日」。我國自 76 年 6 月 19 日「人體器官移植條例」正式頒佈後，成為亞洲第一個有器官移植法律的國家，為感念器官捐贈者及其家屬的無私奉獻，應該值得被社會永遠尊崇懷念，因此去年擇定條例頒佈的 6 月 19 日為器官捐贈紀念日，希望能增加國內社會對器官捐贈者的尊重及無限感恩。而衛福部也早在幾年前便放寬器捐者的三等親可以將排序往前，有優先的移植權，以嘉惠器捐家屬，也希望藉由這樣的法規修訂，提高民眾器官捐贈的意願。





行筆至此，讓我想起多年前的一個案。由於這個家庭有心臟基因異常的家族病史，哥哥在十五歲左右發病，順利等到一顆救命心臟的出現，得以重獲新生，如今已是青春綻放的大學生了，但他的弟弟就沒那麼幸運了。他的弟弟也在十多歲時發病，原本抱持希望的兩兄弟的母親，隨著時間的流逝，看著病榻上的小兒子從清醒到虛弱再到昏迷不醒，她內心的焦急和煎熬可想而知，然而當知道小兒子已經等不到心臟了，她選擇了將小兒子唯一可用的眼角膜捐贈了出來，她說她深知等候器官捐贈家屬的痛苦，她希望小兒子這個已經失去溫度的軀體還可以回饋社會，她已因為某個人的善行義舉，讓她還能有一個健康

的兒子相伴，這真是「化無用為大用」的無私大愛表現。

台灣目前十分缺乏生命教育，有太多人不懂得珍惜生命了，因抽菸、吸毒、酒駕等現代三大害而失去了健康甚至寶貴的生命，殊不知有那麼一群人正為了一個小小器官不可得而與生命的惡水拔河中，戒菸、反毒、反酒駕是值得政府和社會投入去宣導與落實的議題，而這個議題需要長期澆灌心力才能完成，本協會正努力與政府合作，可以將此理念列入國民生命教育課程，希望國人都能珍視每一個生命，當生命已經無可挽回之際，也能「化無用為大用」，這是我衷心的期盼！



淺談心臟移植前後適應

振興醫院醫務專員 桑良玉

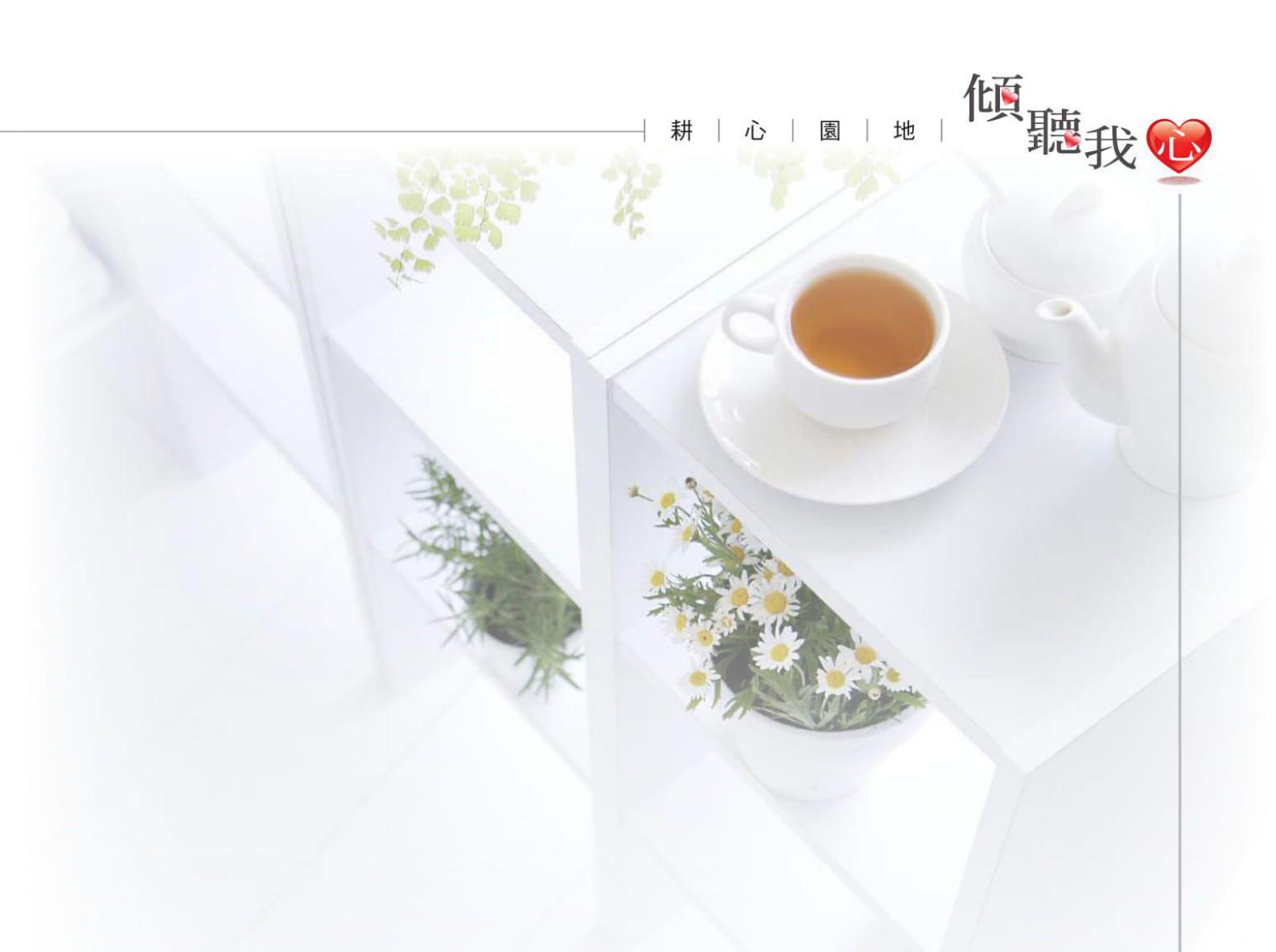
科技的日新月異，讓人類的器官在無法以傳統的治療方法下，藉著移植器官來延續生命。然而，器官移植觸及之廣，包括了社會文化、倫理、法律等等，這些都影響著器官捐與受之前後適應。



在此，想針對心臟移植前後的病人分享臨床所見。筆者在民國 82 年經驗第一次的器官移植後，又自民國 85 年到 94 在振興醫院擔任心臟移植社工。目前仍在臨牀上對心臟移植前後的病人在疾病適應有困難的提供介入性輔導。

在這些年接觸嚴重心臟衰竭病患的經驗中，觀察到不少病患，面臨接近生命的終點時，承受生活、事業、家庭及經濟等等的壓力，使得許多病患陷入無法期待的未來。特別在心臟移植前的長期等待，病人因嚴重心衰竭的情況，常有夜間端坐呼吸、無法平躺睡覺、水腫、食慾不振等問題，以致情緒焦躁不安、沮喪、不理人及不配合醫療人員等各種反應出現。病人家屬也如熱鍋上的螞蟻不知所措，有些也只能到處求神問卜。而在醫院裏，醫護人員及醫事人員（包括心衰竭個管師，社工師，心臟移植協調師等）也都會與病人及家屬全力合作，共同找出最適合病人治療與適應的方向，因為我們常說的一句話，病人及家屬與醫療團隊是共乘同一條船上的人，讓大家一起為生命的延續及生活的品質一起努力。

在臨牀上觀察到心臟衰竭是第一次發病，過去無心臟疾病史的這類病人，對其疾病適應需較長的時間。從經歷沒有病識感、否認期、憤怒期、討價還價到接受疾病，家人支持、陪伴及不少人



反應是經過與醫療團隊磨合期看到醫護人員的不離不棄的照顧與鼓勵，病人才能在這有形無形的支持下有勇氣面對遙遙無期的等待。

當心臟移植過後，病人情況改善，吃得下睡得著，開始要與他的最愛（新移植的心臟）進行新的生命旅程。心臟移植的目的是在延續生命，提高生活品質。在心臟移植後，接著是長期與藥物拉扯的人生。心移植後的病人需終身吃抗排斥藥，同時也可能會有感染的問題，如何在這兩者間取得平衡，端看病人的疾病適應良好與否及與醫療人員的配合。

有些病人以為心臟移植過後就天下太平，事實上，在術後的定期返診，規律的生活作息，適度的活動及參與社交活動的人，在遇到因藥物產生的副作用時的調適能力較佳。

心臟移植的病人在移植前雖需承受生命隨時可能終了的威脅，在移植後也需長期與藥物為伍，但心懷感恩捐贈者的心，對疾病有正確的認知，回到正常的生活步調，進而調適心態，相信每位換心人仍能擁有屬於他們自己的幸福，開始新的人生。



期許・轉變

編輯部 / 翁雅惠

民國 91 年有緣進入協會工作至今，回首 14 年來在協會的點滴，工作時的歡笑、困惑、無奈、辛勞，及工作同仁的去留、同事間的磨合，著實增加了不少生活經歷。

去年初的一場人事紛擾，讓成立 20 多年的協會幾乎無法正常運作，所幸仍有不少一直支持著協會的熱心人士提供協助，在幾經波折後，漸漸步入正常運作軌道，公益團體的溫暖並未流失。

離開或留下，不管自願或被迫，皆有得失，公道自在人心，對與錯沒有絕對，人生不過就是一連串不停的選擇罷了。將心比心，不僅只用一個角度行事，應是在公益團體這個大家庭裡應有的態度吧。

常說危機即是轉機，雲過天清之後，新的人、新的方向、新的思維、新的行事態度。期許人、事、物都有全新且美好的轉變。



來自台灣 後山的 聲音

器捐協會 江惠依 社工

105年4月19日協會受邀至台東衛生局，針對器官捐贈與協會的服務內容向16個地方衛生所的相關業務人員進行器官捐贈宣導。

在兩個小時的分享時間，從介紹器官捐贈相關基本常識，到如何判定腦死，然後進行器官捐贈的相關流程，並將一些關於器官捐贈最新的資訊及知識帶入東部。

從衛生所同仁的口述中得知，因為城鄉差距的關係，當他們在第一線面對民眾要宣導器官捐贈，鼓勵民眾在生

命結束時，能化無用為大用，簽屬同意器官捐贈卡時，經常碰到對於器官捐贈一知半解的民眾，認為衛生所同仁鼓勵簽署器官捐贈卡是想要強摘他們的器官；在東部大部分的民眾，都從親朋好友口中聽到一些關於器官捐贈負面的說詞，讓他們對於器官捐贈有著根深蒂固的印象。然而，最主要的原因不外乎是因為他們欠缺正確的器官捐贈相關知識。

現在政府積極的針對器官捐贈做宣導，無論透過電視媒體、廣播、公車廣告、文宣DM等，希望能將正確的觀念傳遞給民眾。

由於台灣一直以來都有資源分配不均問題，造成東部資源相對匱乏，在資源匱乏的狀況下，資訊的傳遞理所當然也會有所阻礙。

透過這次實地走訪台東，用心傾聽一線工作人員在器官捐贈宣導上的困難。並希望可以結合協會的力量，將器官捐贈這份深具意義的事，能帶入校園及社區，讓更多的人能響應這份愛的延續。



服務中 看見可能

器捐協會 柯倩雯社工

上半年執行了器捐家屬支持性的團體，帶領器捐家屬藉由團體深入探索尋找被遺忘的自己，這是家屬們第一次的體驗，從親人的遺愛人間進而延伸至個人內在議題，開始學習如何照顧自己、如何愛自己，不再是以他人所期待應有的樣貌的生活型態，這是他們從未有過的經驗，成員們相互支持、鼓勵著彼此，多花點心力在自己身上，這不是自私，而是「先安頓好自己，才能照顧他人」的觀念，雖然團體次數不多，但成員們逐漸有這樣的感受與發現，這就是好的開始。



協會開始著重在器捐家屬的個管工作上，提供家屬們在面對生活困境中如何關照其身心狀態，也藉由社工員的引導讓家屬們學習面對困境與自處的能力，這是協會持續努力的工作方向。

回想當我踏入社會工作以來，從協助個案去面對生活困境採著正視它、處理它的因應方式，但往往與個案接觸後，進一步去了解個案的成長背景脈絡下，逐漸對個案所呈現的焦慮、擔心、害怕、自責更多了一層的同理，不再是逼著個案立即性去改變、處理各種狀態。倘若以半強迫的方式去逼著個案快速的逃離負面情緒與悲傷，用所謂的正向面對困境，相對隱藏了深層的內在感受，而逐漸忽視它的存在，漸漸的看不清「我」是誰？而處於一個混亂有迷茫的階段，這其實是對個案較為不好的處理方式，更可能讓彼此間的工作關係變得更疏遠，這並不是社會工作者所願見的。

個案面對親屬離世，所帶來的悲傷、失落、罪惡感、無望等，同時也沉溺於對於親屬的思念無法自拔，以致生活陷入混亂、無目標，家人及社工員的陪伴是重要的，而當個案對無任何接觸的社工來說，陪伴及輔導是需要花更多時間建立個案對於社工員的信任，才能穩定持久的工作關係，加以協助個案面對生活困境及自我身心調適，讓個案有更多的時間與自我的情緒相處，不再是隱藏、忽略或逃避面對悲傷，而是可以勇敢與傷痛共處並接納它，那必能看見許多的可能。

生命的實踐 與世界觀 - 愛的聚集 分享會

陳嘉鴻 四合院品牌總監

四合院玩聚雅舍在 4 月 23 日下午來了不少貴賓，都是因為「愛的聚集分享會」而來。

愛的聚集分享會，分別由「私房攝影集 - 愛的極限」專題報導的記者曾千倚，與器官捐贈協會專員及兩位家屬分享，相互對話。

先由曾千倚記者與我們分享，表示「我自己也有孩子，覺得應該能感同身受，直到我知曉有父母為了感同孩子的吃藥的感受，竟一起吃藥，我嚇著了，也開始關懷屬於他們的故事」，身體的記憶如此深刻，對我們而言，生命的碰撞出漣漪，原本相對陌生的生命經驗，逐漸熟悉。

器捐協會的專員，帶著兩位家屬分享，這是個難得的機會，因為兩位家屬捐贈的時間相差了幾十年，一位在台灣剛推行「器官捐贈」時期，原本的善念，因為制度尚未完善，讓信念動搖，甚至

傾圮，經歷了很多年，積極參與器捐協會的活動，社工陪伴多年後，才慢慢地釋懷，對於那曾經被粗暴對待的境遇。另一位分享者，因親友捐贈不到一年光景，一張口淚如雨下，雨水肥沃了記憶，時刻湧出那段歲月，關於生命的臨別與不捨。

那個下午，我們從媒體觀點到探究生命，是場關於生命，愛的聚集分享會。

關於身體，關於疾病，關於隱喻，生於市井，卻是相對陌生的生命經驗。

陌生之所以陌生，是因為接觸的機會鮮少，多是道聽而來，從她們的生命厚度觸動我們的惻隱感動。





愛 延續

宋蓓蓓

生命，是由一連串的意外組成，無論好壞。人生的課題，即在於如何面對意外，處理意外，釋然意外。

一個悶熱的午後，伴隨雨後潮濕的客氣，我踏著急促的腳步，還不知，今天將遇見不同生命的故事。

四月的某個下午，參加愛的聚集分享會，本來以為，只有攝影作品的呈現，結果還有器官捐贈者的家屬分享。與會分享的家屬，有鄭阿姨和王大姐。鄭阿姨的丈夫，多年前車禍意外身亡，當時器捐的觀念不普及，但鄭阿姨卻覺得要把愛延續。王大姐的弟弟，去年因病過世，王爸爸雖然年長，可是在王大姐準備詢問器捐意願前，就主動向家人提議有此想法。

其實，早在我大學三年級時，參觀完人體塑化標本展後，就簽了器官捐贈同意書，自此，這張卡，就一直隨身攜帶，不過，對於這份愛，似乎還處於很表層的理解。

五年前，家母罹患直腸癌，積極治療與追蹤下，目前相當穩定，那時年紀雖不小，但從未思考過，母親是否有離開我的可能，我想，是逃避的心態，更別說器官捐贈的部分。

分享會後，回首，儘管接觸器官捐贈已久，對於如何面對意外時刻，處理，甚至放下，是沒有老師或書本教過我們的，卻是人生必經的課題。或許，透過分享會，可以短暫進入他人的人生，進而學習到面對生命的態度。

是否願意器官捐贈，沒有絕對的對錯，不過，親人的逝世，縱使已經回不去了；然而，有一種愛，在另外一個軀體中，延續生命。

家屬活動 記事(中區)

編輯部

105年04月16日

《器捐家屬 - 擁抱你我，迎向陽光野餐嘉年華》 - 中區場

協會嘗試以新的活動方式供家屬們參與，讓家屬們感受到協會用心。而第一場次野餐活動辦於台中市太平區坪林森林公園，雖人數不多，但看到家屬認真投入各項活動，讓久未見面的家屬們再次找回感動，彼此有更多的情感交流。

活動照片：



▲活動場地佈置



▲活動開場、介紹



▲放鬆一下 - 舞動健康



▲筋骨好軟 Q~



▲年齡不是問題，你我都行！



▲ 好久不見，相聚一起



▲ 好神奇～魔術時間



▲ 當我們同在一起 - 兩人三腳趣味競賽



▲ 野餐趴踢灘 PARTY TIME~ 好美味



▲ 恩愛的器捐家屬



▲ 開心大合照

家屬活動 記事(北區)

編輯部

105年06月25日

《器捐家屬 - 擁抱你我，迎向陽光野餐嘉年華》 - 北區場

第二場器捐家屬戶外野餐活動辦於台北市大安森林公園，北區家屬們相當踴躍的報名，此場人數高達 50 位，雖然天氣相當炎熱，但有眾多的樹蔭遮蔽，讓大家更有活力，新家屬的加入或第一次參與協會活動的家屬們，齊聚一堂情感交流的感動，讓協會的工作人員深深的在這歡樂溫馨 - 訓練氛圍中，感動著。

活動照片：



▲大家一起動一動



▲運動也可增加親子互動喔！



▲伸展拉筋



▲神奇魔術秀



▲開心野餐趣



▲ 開心野餐趣



▲ 美味的餐點，好吃 !!



▲ 家屬與工作同仁開心合照



▲ 野餐趴踢灘 PARTY TIME~ 好美味



▲ 開心大合照

語窩歡樂學苑活動

編輯部

105年03月~06月

《語窩歡樂學苑活動》

協會於本年度語窩歡樂學苑設計了10場次的園藝治療課程，時間為每個月的第二周周三下午，上半年已進行了4場次的活動。協會邀請園藝治療師黃盛瑩，藉由老師結合了節慶、花草、香料等材料，帶領家屬們透過這些材料讓家屬們調適生活及身心，並學習照顧其身心的知識與能力，進而從中獲得身心療癒。

活動照片：



▲ 講師自我介紹、說明園藝治療之應用



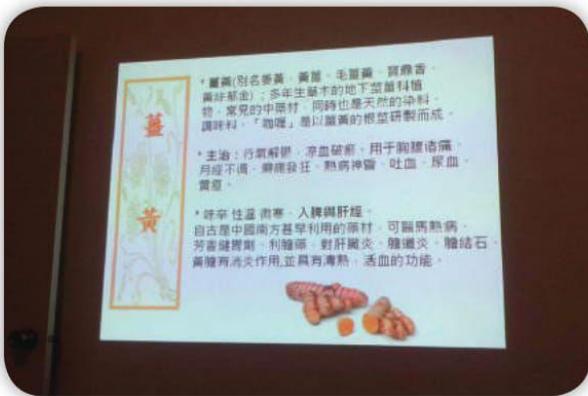
▲ 五行五色花草香



▲ 藉由觸覺感受插出屬於自己的花藝



▲ 家屬們與協會同仁共同完成花藝作品



▲ 說明薑黃(辛香料)對人體的重要性



▲ 繽紛色彩的辛香料



▲ 自製七味粉，色彩搭配好療癒喔



▲ 老師說明艾草的特性及對人體的好處



▲ 艾草拓印



▲ 完成作品，真開心！



▲ 製作艾草平安袋



▲ 製作艾草平安粽，迎接端午到來。



▲ 艾草平安粽作品亮麗完成！





▲ 認真的刮下愛玉子



▲ 搓完愛玉的完成品



▲ 享用親手完成的愛玉，感覺特別好吃！





經驗分享 及參訪

編輯部

105 年 01 月 ~06 月

協會同仁及器捐家屬長期不斷受邀至各社政單位及社區，進行與器捐過程的經驗分享。而學校因著課程的安排，更讓學生至協會進行參訪，深入了解協會對於器捐的發展脈絡，提升學生對於器官捐贈服務工作有更多的認識。

活動照片：



▲ 4 月 14 日雙和醫院 - 工作經驗分享



▲ 4 月 19 日台東衛生所器捐宣導及器捐家屬分享



▲ 4 月 23 日四合院玩聚雅舍 - 鄭麗容、王玉芬器捐家屬分享



▲ 5 月 22 日康寧專校學生參訪