

106 年度 肝臟移植音樂健康講座

阿肝俱樂部

★ 臺中榮總一般外科肝臟移植小組專科護理師 蔡惠珠

壹、前言：

肝臟移植病友會以阿肝俱樂部之名成立於民國 95 年，於每年 10 月至 12 月間辦理一場肝臟移植健康講座。病友會除提供肝臟移植相關的知識外，也是病友間互動的平台。成立以來持續由勸募小組負責策劃而一般外科肝臟移植中心協同辦理。自民國 105 年起，正式由一般外科肝臟移植小組與財團法人臺中市私立惠康社會福利基金會負責策劃與主辦。

今年度肝友會特別策劃肝臟移植音樂健康講座，是希望肝友於術後能有正向的疾病因應能力，學習以問題為導向的問題解決方法，期能照顧病友身、心、靈需求。肝友會除提供肝臟移植後免疫抑制藥物衛教課程，也希望透過音樂心靈饗宴之活動過程而抒發肝臟移植狀態的疾病壓力。再者，經由病友彼此分享生活經驗的互動過程，可了解自己處境而形成認知，降低肝臟移植狀態對未來的不確定感壓力。

整體而言，希望病友會的過程可以提升肝臟移植術後生活品質與器官存活率，達成本院醫療品質策進之目標，進而讓本院成為中部肝臟移植執行手術醫院之標竿。

貳、活動內容：

今年度共有 139 位病患暨家屬、7 位工作人員、4 位志工及 34 位醫療人員參加；同時，相關移植團隊部科有重症醫學部李博仁主任、兒醫部吳孟哲主任、感染科劉伯瑜醫師、picu 謝春美護理長、picu 何楊淑娟護理師、icu 陳怡文護理師、icu 裴順寧護理師、95 蔡佳穎護理師、w85 王逸蓁護理師、藥劑部李美利藥師、社工室尤幸玲社工師和張正瑋社工師與一般外科肝臟移植小組鄭

紹彬主任、賴家鈺醫師、劉嘯天醫師、蔡惠珠專科護理師與會。

活動中安排肝臟移植相關的衛教講座「您有移植後免疫抑制用藥相關的症狀困擾嗎？」，目的在加強病友對免疫抑制藥物的認識，包括：藥物的正確使用、藥物常見的副作用、藥物間的相互影響等以減少病友因錯誤觀念而產生的服藥恐懼、不順從服藥所發生的器官排斥。於課程會後設計三題有獎徵答以提供台上台下互動，正確回答者致贈大會準備的 100 元獎品作為鼓勵，以加強衛教內文的記憶。

除了照顧病友的身體健康而關心病友生理方面的問題之外，本活動特別策畫音樂會活動以抒解病友及家屬長久的疾病壓力與照顧者負荷。經由二位志工進行小提琴演奏阿根廷著名的探戈舞曲「一步之遙」、膾炙人口的「月亮代表我的心」、人人琅琅上口的台灣名謠「望春風」。同時由素人歌唱演奏團隊表演吉他演奏配合二位志工演唱「甲你攔牢牢」道出病友長久生病的艱辛歷程及家人背後的支持力量、「堅持」以正向態度面對肝臟移植後的問題，又表演多首抒情與活潑的歌曲於樂譜跳躍的活動現場，表演者盡情的演唱與台下病友熱情的節拍互動中得以讓現場病友及家屬抒發長期的心理壓力。音樂表演之後由醫療團隊與病友大合唱「感恩的心」，病友與家屬、病友與中榮醫療團隊互道感恩、「朋友」而道出中榮醫療團隊於病友如朋友般地真誠服務態度之獨特性。

參、病友分享篇

有二位成人移植（捐贈一年內及捐贈一年以上）病友及二組兒童移植（母親捐給兒子及母親捐給女兒）上台做心得分享，侃侃而談換肝歷程及換肝



後的生活點滴心情。有換肝前的艱辛歷程、換肝後的重生生活，感恩中榮一般外科鄭紹彬主任轉動生命的雙手及其所帶領的肝臟移植團隊與各部科醫療人員的付出，在回首來時路更需家人及病友間相互扶持，而重生後更需中榮醫療團隊的照護。從分享中形成病友換肝後共同的認知而降低心理的壓力。

一、陳先生移植後分享

自述～

病史：

我長期 TG(三酸甘油酯)偏高、肝功能異常、免疫系統出問題、藥物過敏，沒有 B 肝、C 肝，血小板偏低。21 年前，上天賜予的禮物；我的女兒，她是踩著彩虹降臨出生的。21 年後女兒救了我；是捐肝給我的捐贈者。

移植手術出院回家至今：(4 個月)

原本彩色的人生(生病前)變成黑白的人生(生病後)，現在是幸福的人生(移植手術後)。以前是一週一週的速度過著緊湊的生活，依照行事曆過日子(移植前)；現今是一天一天的過著悠閒的生活(移植後)，感謝上天又讓自己多活了一天，隨自己意識過活(體力恢復 7 成)，打氣功、太極拳。未來目標能爬山、打高爾夫球、出國旅遊。回移植門診有鄭主任、賴醫師及專科護理師蔡小姐叮嚀關心。

回移植門診心得：(每 2 週)

看到有 6 年、10 年以上的前輩，增加自己移植後的信心。遵照醫囑、放鬆心情(自己有點焦躁)、享受健康的身體。我讓大家看見中榮肝臟移植團隊。

二、呂火清先生移植後分享

我是以報恩和感謝及愉快的心情

來分享體驗。我是在 96 年 3 月份發現身體腹部怪怪的，感覺身體比較會疲勞，睡覺的時候肚子裡會有一些聲音，到了下午也特別愛睡覺。拖了一個多月後才決心去看醫生做檢查，在某間醫院作超音波檢查，結果發現在肝臟的大動脈中間有一顆大腫瘤，為我檢查的醫生也忍不住說：喔！這麼大顆，我請問他有多大顆，他說照比例有 14 公分，當時我聽了也嚇了一跳，心想怎麼可能，但也強迫自己冷靜下來了解，後來就住進那間醫院等待開刀，但那醫生告訴我這是大手術，而當時那間醫院才剛開幕不久，醫生說如果我想要轉院也可以，我也要感謝那位醫師。

後來我就轉到臺中榮總來就診，很有福運的成為鄭主任的病人，住進榮總醫院後，再做一些檢查確認後就開刀了，手術順利的完成，鄭主任把我那個腫瘤拿給我的家人和親友看，攤開來看一大片，家人和親友都嚇呆了，後來家人告訴我，從鄭主任的手術後解說就知道取出那顆腫瘤的難度和辛苦，還好我是有福運的人，也謝謝鄭主任。

手術後經過二年的平靜日子，腫瘤再度長出，正如鄭主任的專業判斷，腫瘤可能會在一、二年內再復發，之後頻率會更快，後來我又做了第二次的手術、四次的栓塞、四次的射頻燒灼術，在每次的治療過程，我都覺得很無奈，也很心痛，帶給很多人麻煩，鄭主任建議我換肝，也幫我安排等候大愛捐贈移植。103 年初的回診，鄭主任看了電腦斷層的報告，嘆了一口氣，我就知道又要判刑了，鄭主任問我家裡有沒有人可以考慮捐肝給我，當時我太太就問主任，那我可以嗎？主任從我太太的臉和身體端詳了一下說，那也是一個人選，當時我太太的決定讓我嚇出一身冷汗，因為我太太在 87 年 4 月的時後因腦部動脈瘤暈倒，經緊急送到榮總手術，休





息了四十天才恢復工作，那現在 56 歲了，還要捐肝給我，豈不太危險和太委屈了，當時我就說不要，可是太太很堅決，說如果可以她就要捐肝給我，經過一系列檢查評估，太太可以捐肝給我，到了手術日子住進了病房，我們都感到很有壓力，但是家人也互相鼓勵，手術一定成功順利。因為鄭主任和移植團隊經驗豐富，也很親切的照顧，讓我們很有信心。

103 年 5 月 7 日手術換肝成功，從那一天起，我和太太是真的同甘(肝)共苦，手術後在病房裡，我太太的傷口有時候會非常痛，鄭主任說她本來是無病無痛的，為了我，忽然少了一片肝多了一個傷口，當然很痛，56 歲的年紀，為了一家的圓滿，還陪我挨這一刀，我要說太太辛苦您了，謝謝您。我更要感謝鄭主任和移植團隊的醫師及護理師們，以及每一位為我付出的辛苦工作人員說：謝謝您們。

手術成功後，親友、朋友及同學們都為我們高興，尤其國小的同學，在我出院四個月後，還特別為我們辦一個同學會，到阿里山旅遊二天一夜。現在我每個月的回診，鄭主任和醫療團隊就像我的親人，肝友們就是我的好朋友，彼此互相關心鼓勵，而我現在的人生也變得不會和人計較，心態更開朗，生命更有活力，這些都要感恩、再感謝鄭主任的醫療團隊，辛苦的照顧，給我重生的人生，祝各位來賓和肝友們，身體健康、家庭幸福美滿，謝謝。

三、翊倫媽媽心得分享

肝友會分享 我的心肝寶貝

翊倫是 104 年 /1 月出生的男寶寶，發現身體異常是在出生三個多月時，從發現異常到肝臟移植手術前都住在醫院裡，幾乎是以醫院為家了，在醫院 3

個多月的時間，翊倫的體重增加不到 1 公斤，生病的孩子，真的好難養，我們是在同年 8/12 移植，也是翊倫 7 個月時移植的，移植當時的體重也不過 7 公斤，加上捐贈者媽媽和翊倫的血型不相同，相對增加了手術的難度，手術時間長達十幾個小時，手術結束後，主刀醫師鄭主任還得到捐贈者病房告知孩子的手術結果，真是苦了肝臟移植團隊，也萬分感激移植團隊的付出，翊倫在加護病房住不到二周，於 8/24 轉到一般病房，媽媽也在這天辦理出院，方便能照顧翊倫，而翊倫也恢復的很好，在一般病房待不到 1 週，8/28 就辦理出院回家了，前後不到 3 週的時間，就能從實施手術到出院回家。真的非常感謝鄭主任的神之手，移植過程很順利，也很感謝林主任的術後照護追蹤，翊倫復原的狀況都很好。

初期剛回到家，家人都抱著戰戰兢兢的態度和翊倫相處，姐姐們從學校回來都被交代要先洗手、噴酒精、戴口罩，持續好長一段時間，也都關在家裡，不敢出門，隨著翊倫慢慢長大，指數越來越穩定，活動力越來越大，越來越關不住他，加上醫生一直灌輸：那個孩子不感冒、那個孩子不生病、孩子越大也會有自己的抵抗力、做父母的不要太緊張…的觀念，現在我們也會讓翊倫到外面散步、跑步、曬太陽、也會到賣場逛逛；在飲食的部份：絕對不喝瓶裝水、不吃生食、按時吃藥、吃水果先去皮、勤洗手、注意大小便顏色，其他就跟一般孩子的照顧是一樣，有時看到翊倫活蹦亂跳的樣子，甚至比一般的孩子還更有活力，很難想像孩子是得過大病的孩子!! 真的是很感謝台中榮總的肝臟移植團隊，還給了我一個健康活潑的孩子，無限的感恩及感謝。

彰化 翊倫媽媽





四、逸艾媽媽心得分享


民國 102 年 10 月 18 日，我的二千金小艾在眾人的期待下出生了。出生後小艾一直都是個很容易帶的小孩，糞便剛開始也不是很典型偏白偏淡的顏色，但出生至二個月大膚色總是淡淡的黃，因為餵母乳的關係，每個人都跟我說：「那是母乳性黃疸啦！」。但是因為有帶過大寶的經驗，總覺得不太對勁，於是帶至醫院檢查，抽血報告黃疸值數高到讓人晴天霹靂，馬上安排住院，超音波檢查下，幾乎看不到膽囊，醫師告知不需再做其他檢查了，幾乎確診就是膽道閉鎖了。就在小艾 67 天大時，12 月 25 日他接受了葛西式手術，手術之後糞便顏色時好時壞，雖然沒有反覆性的膽道炎，但體重一直無法增加。就在約 7-8 個月大時，開始有腸胃道出血症狀，胃鏡檢查結果，已經有食道靜脈曲張情形產生，但因為年紀過小，也無法使用胃鏡將食道靜脈曲張處做結紮。肝臟移植的準備從此開始，幸運的是，我們夫妻倆和小艾的血型都是一樣的，也無 B、C 帶原，肝源我們不擔心，而我早就有心理準備隨時捐肝給我的寶貝。此時鄭紹彬醫師以及她的移植團隊前來跟我接觸及解釋，清楚的解釋過程，讓我放心將移植的手術交給了他們。

在未換肝前，小艾不會翻身不會爬，只會坐著玩玩具，而我為了可以讓她體重多增加一些，讓她盡量可以在一歲前把該打疫苗打完，我將我的護理師工作告一段落，辦理育嬰留停專心照護她。但天不從人願，在她接受肝移植前 2 星期，大量腸胃道出血來的讓我措手不及，看著她蒼白的膚色，虛弱的眼神，我直衝榮總急診室後馬上住進加護病房，輸血、藥物、點滴給予，醫師告訴我情況緊急，可能需要提前做移植手術，但又擔心如此不穩定狀況下，小艾無法挺過漫長的手術，所幸的是，出血情形控制下來了，轉到一般病房直到接受肝臟移植。所幸肝臟移植一切順利，而我捐肝後受到了良好的疼痛控制及照料，讓我完全沒有感覺到疼痛，讓我可以每天到加護病房看看她，我住院一週

後便出院調養。

小艾在加護病房 2 週，轉到了普通病房後我便開始投身照顧術後的她，術後的小艾相較未移植前，感覺更好照顧，看著他一天一天開始長肉，體重慢慢增加，膚色變白，這無疑是我最開心的事情。住院這段時間家人的支持非常重要，我也害怕因此忽略了姊姊，還好我有個神隊友的老公，在每天下班先飛奔到醫院給我補給品後再回家照顧姊姊。上天的眷顧下，在她滿周歲時出院了。移植後的小艾發展遲緩的部分也開始趕上，開始會爬，18 個月大時終於會走了。換肝後小艾曾經因為發燒住院過 2 次，每次的發燒我不會馬上朝向是不是肝臟或是膽道有問題而嚇自己，只要小孩活力食慾沒問題就不會太擔心，都當成一般小孩看到。看著小艾從出生到經歷肝移植到現在如此活潑漂亮，一切都非常感恩，無論是中榮團隊，家人朋友都非常心存感激。未來是一條漫長的路，還需要繼續努力加油。

肆、結語

「肝若不好，人生是黑白的；肝若顧得好，人生就是彩色的。」，雖是一句耳熟能詳的廣告詞，卻也道出肝臟疾病病患的痛苦與無奈。經轉動生命的仁醫之手，將健康的肝臟移植至肝臟疾病患者，從此走向健康的生命分水嶺。然而面對移植後生活種種不確定性的不安心情，如：器官排斥、感染等問題，須移植團隊細心的陪伴，醫護人員除照顧病友身體外更關心大家心靈的健康，更期待肝友能學習以問題導向的解決方法，以避免疾病壓力產生的心理問題，進而能增進術後生活品質。雖『有過淚、有過痛』的日子，但中榮肝臟移植團隊會陪伴大家走過未來每個日子，不孤獨地互道感恩！

【中榮肝臟移植團隊與肝友同在】

