

海端加油站

第一百六十九期

發行人：吳宏龍 校長 發行：台東縣立海端國中 輔導室
總編輯：黃美玲 主任 地址：台東縣海端鄉海端村山界 1 號
編輯群：邱俊龍 主任 電話：089-931390
鄭新和 主任 創刊日期：101 年 11 月 30 日
黃惠琳 老師 發刊日期：111 年 01 月 12 日

學校活動留影

【110.12.20 臺灣科技大學愛之語繪畫活動】



【110.12.27-29 全國中等學校排球聯賽】



【111.01.06 蝦餅哥說故事巡迴 368】



為什麼我不能捐腎給弟弟？

大哥一句話改變我一生

2021-12-10 by 徐凡甘,邱淑宜(親子天下)

從國三到高三，等了三年都沒能等到器捐中心的好消息。高三我確定上台大農經系的時候是四月，到九月開學還有五個月時間，江仰仁醫師認為這段時間適合做腎臟移植手術，他開始考量親屬捐腎的可能性。

江醫師敲定日子約我們全家人商談，身為職業軍人的二哥因為在軍中無法到場，爸爸、媽媽、大哥和我一起去林口長庚。我爸爸因為年齡及身心狀況，沒有辦法捐腎給我，媽媽在我高二時罹患淋巴癌做過化療，不符合捐贈條件；二哥其實很想捐腎給我，只是他請示長官時，長官提醒他，捐贈器官給家屬需要請長假住院一段時日，而且捐贈器官可能影響捐贈者的體能，職業軍人非常注重體能，若因體能衰退被迫退役，還得賠償國家長期栽培的費用，長官奉勸他三思而後行。因此，為了二哥的前程，我們也不考慮讓二哥捐腎。

於是醫師拍板：繼續等待器捐中心消息，此時，全程沉默未出聲的大哥突然開口問：「為什麼我不能捐腎給弟弟？」大哥天外飛來的這一句話，改變了我的人生！

大哥由於**多重障礙**，除了跟家人話多了些，在外面他不常說話，從小到大，他都是媽媽的跟班，媽媽人在哪裡，他就在哪裡，平常全家聚在一起時，無論我們在做什麼，他不是旁邊默默的看、聽，就是做自己的事情。因此那天在林口長庚醫院，醫師跟我們討論家屬捐腎的可能性時，他也是坐在旁邊靜靜的聽。當討論結束、全部人起身準備離去時，他可能很困惑，為什麼醫師逐一詢問家人能不能捐腎給弟弟，但偏偏沒有問他，於是他就自己發問了。

而醫師之所以跳過大哥沒問，就是因為大哥是身心障礙者，醫師不認為智能障礙的他有自主決定能力，但**其實中度智障的大哥並非全然無知**。

大哥讀國小時，課業在班上當然是落後的，但**透過學習，他有基本的識字能力，也會簡單的四則運算**。只是小學時哥哥常被同學欺負，把他關在廁所裡，嘲笑他是低能兒，上國中後霸凌情況更嚴重，因此媽媽將哥哥轉到啟智機構。啟智機構重視生活自理能力及一技之

換腎後 我的靈魂不再被禁錮

長的培養，而不是課業學習，加上他每隔一段時間癲癇就會發作，導致學習能力和社會能力逐漸退步，但**對事物的理解能力還是有的**。

比如我生病這件事，完全在他理解範圍內。二哥小學畢業就離家南下讀軍校，在家裡，大哥看著我長大，從小我健健康康活蹦亂跳，但國三時我生病了，爸爸媽媽大哥和我有很長一段時間以醫院為家。大哥知道我生了很嚴重的病，住了好幾次醫院、開過好幾次刀；他也知道我考上建中，而建中是很棒的高中，他常常把「我弟弟念建中」這句話掛在嘴邊，覺得弟弟考上建中好厲害，他與有榮焉，但是他跟我吵架時，也會拿這件事來嗆我：「你讀建中了不起啊！」

但無論如何，大哥身心障礙是事實，而且捐腎這件事太重大了，如果醫師或爸爸媽媽或我主動問他，恐有誘導意味，也有道德風險。

而那個當下，是什麼力量讓大哥問出這個問題，我想就是手足之情了！

我開始心甘情願讓著大哥、照顧大哥，二哥讀軍校後，家裡就大哥跟我兩個小孩，我陪伴他、他陪伴我的這種感情，無可取代，因此我到台北讀高中後，哥哥總是非常期待我回家，只要聽到媽媽說「弟弟今天要回家」，他那天就特別有精神，早早拿著板凳坐在家門口等我。而我回到家的第一件事情，就是摸摸大哥的頭，然後跟爸爸媽媽報到，再轉頭問大哥：「哥哥餓嗎？我們去吃東西吧。」

走去小吃店的路上，大哥會跟我聊天，雖然說得顛三倒四、辭不達意，但長久相處培養出的默契，我知道大哥在說什麼。到了店裡坐下點餐，因為大哥大字已經不認得幾個了，我就念菜單給他選，他通常選我念的第一道食物，其實不管吃什麼，大哥都吃得很香，彷彿在吃全天下最美味的食物。這些日常的點點滴滴，就是我跟大哥的幸福時光。我知道大哥很愛我，但我沒想到，大哥愛我愛到願意捐腎給我。

腎臟移植手術是從腹部開刀，植入新腎臟，但並沒有拿掉我原來的兩枚腎臟，而是將新腎臟的血管接到我的腹部血管，再將新腎臟的輸尿管植入我的膀胱壁上，所以動完手術後，我體內有三枚腎臟。

手術後我醒來時，覺得喉嚨乾澀，滿滿的麻醉藥味，我想是因為全身麻醉時插入了輔助呼吸的導管所致；我的腹部裹了一層層厚重的繃帶，讓我動彈不得，我嘗試移動手臂，不料牽扯胸腔，連帶讓腹腔的手術傷口有如撕裂般劇痛。

手術完成後，除了吃藥打點滴，我身上還接有導尿管、引流管，術後的第一個星期，基本上我就像木乃伊一樣躺在病床上，稍微翻身都會劇烈疼痛。術後半個月，確認新腎臟運作正常、陸續拔除身上的管子後，就可以出院。七月十一日是我出院的日子，步出醫院那一刻，我好激動，覺得空氣好新鮮、藍天白雲好美麗，我終於告別痛苦的洗腎生涯了，我自由了！

移植後我得每天服用抗排斥藥(免疫抑制劑)和相關配合藥物，還要按時回診抽血追蹤，初期每星期要回診一至二次，等新腎臟的功能穩定了，我就可以像其他慢性病患一樣，一兩個月回診一次就好了。

幫我動移植手術的江醫師常在我回診的時候說：「你一定要好好珍惜這顆腎臟，因為它有不一樣的意義。」**我知道這顆腎臟象徵著哥哥對我的愛，我要好好守護它，用它好好地活著**。後來我在一次應母校邀請回建中分享我的生命故事時，講到大哥捐腎這一段，台下一名學弟拍手鼓掌，帶動全場學弟與老師都為我大哥鼓掌，我忍不住熱淚盈眶，如果沒有我大哥，就不會有如今的我，沒有什麼比和大哥一起接受榮耀更令人振奮了！