

《清水之愛》

確保捐髓者的安全與健康

作者/何日生

摘自靜思文化、時報出版社合作出版之《清水之愛》一書

圖片提供/文發處

攝影/新加坡分會志工 黎東興、黃雪芬、王耀輝、蔡榮富

想像世界就像是一個人的身體，神經系統就如同現代社會的通訊網路系統，緊密地連接著世界的脈動，在這無邊際的神經網路中，我們從人類這個生命共同體中，要尋找一個能讓自己活下來的機會。骨髓幹細胞資料及搜尋配對，就像是這繁複的網路中一個生命的訊息。我們不知道它存在這巨大生命體中的哪一部分，但是透過資料庫的交換搜尋，透過醫生、志工，以及社會上無數人的努力，這個生命之網不斷地運轉著，它讓一個瀕臨生命險境的人得以重生。



想像的共同體

馬克思曾說：「不是人的存在決定社會的存在，是社會的存在決定人的存在。」東方的佛教智者也說過：「因緣生法。此生故彼生，此滅故彼滅。一切法，因緣生，因緣滅。」因緣就是一個超越個體的系統，這系統彼此緊密交錯，互為因果，互為生成，綿延輾轉，生生不息。這系統看似複雜，其實自有其脈絡及網絡。生命的存在從來就不是一個個體，它的樣態是被它所處的一個可變動的網絡系統所決定的。一方面這系統決定它，一方面它主觀地造作，也攝受了相應於它的系統。就像德國學者哈伯瑪斯(J. Habermas)所說的，人和客觀世界是互為主體的。因緣果報之理於焉甚明。

想像世界就像是一個人的身體，身體裡的神經系統如同現代社會的通訊網路，緊密地連接著世界的脈動，在這無邊際的神經網路中，我們從人類這個共同生命體中要尋找一個能讓自己活下來的機會。骨髓幹細胞資料及搜尋配對，就像是這繁複的網路中一個生命的訊息，我們不知道它存在這巨大生命體中的哪一部分，也不知道它蟄伏在世界的哪一個角落，但是透過資料庫的交換搜尋，透過醫生、志工，以及社會上無數人的努力，這個生命之網不斷地運轉著，它讓一個瀕臨生命險境的人得以重生。



物換星不移

座落在明尼蘇達州雙星城市的美國國家骨髓庫(NMDP)辦公室，電話聲此起彼落地響著，透過電腦系統，研究員正在尋找適合的配對。

美國國家骨髓中心的服務專員克莉絲汀(Christin Curran)表示，很多時候即使配對吻合的人選出現了，但如何能和他們聯絡上卻是個大問題，很多人在捐血驗血的過程中可能很熱心，但一旦被配對到，當時的身體狀況及生活處境都可能影響捐髓的意願。許多捐贈者自驗血至配到對可能已經過了五年、十年之久，因為人事變遷、搬家，而不願意捐髓故意不接電話的都有可能發生，以致聯絡工作相當困難。



一九九四年台南地區慈濟人赴火車站前宣導捐髓救人一命，無損己身的觀念。

各國骨髓庫共同的問題是如何縮短尋找捐髓者的處所，唯有聯絡上他們，才有進一步捐髓的可能性。但這通常要耗費許多時間。爲了加快尋找捐贈者的時效，位在德國的骨髓捐贈中心(DKMS)是以寄送問候卡的方式，持續追蹤捐贈者的住址是否變更。

除了需要即時找到潛在的捐贈者以外，對於深受儒家思維影響的台灣社會而言，「身體髮膚，受之父母，不敢毀傷」的觀念，不僅影響民眾捐髓的意願，勸髓工作的推廣也更加困難。慈濟骨髓幹細胞中心的志工許雪珠談到勸髓的甘苦：「一開始，其實不是很辛苦，但卻是相當嚴峻的考驗，因爲大家對骨

髓不是很了解。我們曾經在宣導時遇到一種人，他不捐倒也罷了，還用很不好的口氣說：『你是不是吃飽太閒了，沒事幹，做這個幹什麼？』甚至有人說：『這個很危險，爲什麼你們慈濟要做？』」

所有的骨髓關懷小組的志工，接到可能的配對對象名單之後，必須立刻前往該筆資料登錄者的家中進行溝通，這溝通的過程其實是相當艱辛的。許雪珠提到了每一次與捐贈者接觸的心情：「我們一接到骨髓資料中心的傳真之後，第一個思考的，就是對方會是怎樣的一個人？會不會被拒絕呢？縱使捐髓者同意了，家人會不會反對呢？縱使他同意



十二年來，慈濟骨髓資料庫就靠著志工們的涓滴愛心，匯聚成一片清水之愛。圖為一九九五年台北的兒童精進班加入骨髓捐贈街頭宣導活動。

了，他的家人也同意了，會不會到了要捐的前一秒鐘後悔了？或者是他已經進了無菌室之後才後悔呢？」這些都是勸髓志工們必須面對的種種壓力。

排除萬難只為救人

洪瑞儒是在台北一家藥廠上班的業務員，二〇〇一年的某月，一通來自慈濟骨髓資料庫的電話，開始了這場搶救生命的動人故事。

洪瑞儒在慈濟志工的說明下，原本已經願意捐髓，但是並沒有讓父母親知道自己要捐贈骨髓的事，到了捐髓的前一天，他的母親意外知道這件事，非常的

擔心。

慈濟骨髓資料中心志工翁千惠回憶，「記得和洪瑞儒見面的時候，他愁容滿面，很有壓力，幸好有另一半的支持；洪太太一直希望先生能捐髓救人，那時候我的心就放下。當我們聽完他不能捐骨髓的原因後，才知道主要的問題是來自他的媽媽。」

由於之前洪瑞儒已經答應捐髓，因此病人也已經排定捐贈者取髓的時間。中國大陸杭州第一醫院的主治醫師黃河，已經進行殲滅療法，病人也已進入無菌室，準備接受骨髓移植。一旦不能捐髓，等於宣判另一個生命必須終結。在



早在一九九五年七月份，志工周德全師兄就騎著機車以最陽春的方式沿路宣導。

和慈濟志工幾經商量之後，大家終於想出一個對策，「後來我們就做了決定—為了不讓媽媽擔心，決定瞞著父母親，所以告訴他們說我並沒有要捐髓。」洪瑞儒描述當時的情形，「在捐髓的當天，原本必須搭六點多的飛機，但是改坐八點的飛機，主要是因為怕父母親會以為我們是去捐髓。所以就像往常上班一樣七點多才出門，擔心太早媽媽會疑心，在門口等我們，那結果就可能捐不成了。」

送髓經過分秒必爭

在家裡吃完早餐的洪瑞儒，躲過父母的猜疑，七點半從木柵的家中出發，趕搭八點零五分的飛機，要在壅塞的上班

時間趕到機場，這段路對洪瑞儒夫婦和翁千惠來說，實在非常漫長，時間一分一秒地過去了。

結果到機場時已八點了，班機不僅已經客滿，且飛機已關艙準備要起飛了。

翁千惠回憶當時在機場的情景還心有餘悸：「天啊！他們到的時候已經八點了，時間真的很緊迫，那時我馬上跟櫃台的服務員說：『小姐，他們夫妻是要到花蓮抽骨髓救人的。』只好請她通融通融，可是櫃台小姐說：『不可能，現在旅客都已經登機完畢了。』我說一定要，情急之下問她經理在哪裡，她指著貴賓室的方向說從那個門進去，我就不管三七二十一地跑進去。」

翁千惠見了航空公司經理，央求他向

機長說明，希望問一問飛機上有沒有人願意讓出兩個位子。經理感受她的言詞懇切，打了個電話給機長，但是說了兩句就掛了，然後告訴翁千惠說沒有人願意讓位，翁千惠心裡一震，但她還是不死心。

翁千惠說：「我那個時候就『砰』地一聲跪了下來，我什麼話都講不出來……只說，飛機絕對不能飛！不能飛！絕對不能飛！眼淚就自然地流下來了，也因為這樣的態度，可能打動了這位善良的經理，他再度拿起電話清楚說明原委，他說有慈濟人要去捐骨髓，請善心人士自動讓出兩個位子。然後對著洪瑞儒夫婦說：『來！你們兩個跟著我快跑。』於是，洪瑞儒夫妻就跟著經理跑，可能是走特別的通道吧！我也不知道他們從哪裡閃進去，只看著他們的背影一閃而過。這時，心裡的一塊大石頭就這樣放下了。」

「上了飛機後，所有的人都轉頭看我們，那時整個機艙裡面氣氛蠻詭異的，等我們坐穩了感覺到氣氛熱烈，好像有人要鼓掌叫好的樣子。」洪太太回憶那段驚奇之旅，「一下飛機，車子立刻直奔花蓮慈濟醫院，一點喘息的時間都沒有。那時我心裡很害怕，繼而一想，今天有人在那邊等著我們捐贈骨髓，骨髓如果平安送去，或許有存活的一線希望；如果我們無法順利到達，他就一定..一定是沒有任何希望的。」

當花蓮慈濟醫院的醫生替洪瑞儒抽

完骨髓後，隨即交給等候的送髓志工，準備搭機前往桃園機場，然後轉機至杭州。骨髓必須在二十四小時內送達，拖延不得。

沒想到到了花蓮機場卻碰上台北大風大雨，松山機場關閉，所有飛往台北的班機全都暫停起飛。結果，在慈濟骨髓幹細胞中心李政道博士的聯絡下，送髓的兩位師姊改搭火車前往台北，一路上的緊張心情不言可喻。到了台北，由慈濟警察聯誼會派來的警車已經在火車站等候，兩人跳上車，飛快趕往中正機場，趕上飛機。當送髓的林淑娥及許雪娥師姊到達杭州時，已是午夜時分。所有的家屬及醫護人員都守候在醫院門口。救人的工作終於在最後一刻中驚險的完成。

勸髓的壓力及遺憾

過往取髓手術多在各醫院執行，之後改至慈濟醫院取髓，大都是因隱私問題和捐髓者的自我選擇。曾擔任慈濟骨髓幹細胞中心免疫基因研究室(HLA Typing Center)主任的李政道博士表示，「主要是為了隱私權，如果到其他醫院抽髓，醫生雖不知受髓者是誰，但受髓者打個電話就可以找他們，無法保障隱私權。其次是大部分捐贈者喜歡到慈濟來，花蓮慈濟醫院抽髓手術。希望捐髓後能見到證嚴上人，讓上人祝福他，這也是他們對慈濟的信賴。」

與世界各骨髓庫不同的是，慈濟骨髓



在全球各地的慈濟人仍舊不定期舉辦骨捐驗血活動。圖為二〇〇五年十二月初於新加坡分會舉辦的活動。

庫有許多工作都是由志工來承擔。從捐血活動、配對後的勸髓，一直到運送骨髓，都是由受過專業訓練的志工們義務完成；慈濟志工不只付出時間，也自付機票送骨髓到中國大陸。慈濟骨髓庫志工關懷小組總幹事陳乃裕，多年來一直負責骨髓志工的培訓，也親自參與勸導捐血、捐髓，且經常送髓到世界各地。他說，懷抱生命的那種感覺外人難以體會。但是勸髓的工作仍然很艱鉅，陳乃裕說，有位骨髓庫勸髓志工在心得分享

時，提到有個個案讓她心靈的傷痛久久無法復原。有位骨髓登錄者配對到了，在她多次關懷及說明之後，這名可能的捐髓者仍然不願意，她努力了許久，依然無法說動對方捐髓。經過一段時間以後，那位配對到的登錄者終於打電話來說他同意捐髓，但已來不及了，等候的病人早已往生。這位志工很自責沒能夠盡早說服配對到的登錄者捐出骨髓。這是在勸髓過程中會碰到的艱辛及心理壓力。

上述情況在捐髓表現相當熱忱及醫療知識相對開放的美國，其實不常發生。美國國家骨髓庫的董事傑瑞米·赫門博士(Dr. Jerome Harman)說，「捐髓者在最後突然反悔的情形在美國並不常見；我

想，是因為我們與捐髓者互動的過程，讓這種情況很少發生。我們的情況是另外一種，美國的捐髓者十分熱心，但也因此忽略了捐髓必須承擔的風險，捐贈者在得知配對到以後會說：『太好了，我可以馬上捐。』但我們還是要向他解說捐髓可能產生的後遺症。他們並沒有忽略風險，但你會擔心他們有沒有認真在聽。許多參加登記的人都非常有公德心，他們是非常好的人。我們情願有其他的情況，以便確認他們真的明白所有的風險，並確信他們做的決定，是充分被告知後所做的決定。」

確保捐髓者的安全無虞

許多國家的骨髓庫都堅持對於配對到的捐髓者只做說明，既不鼓勵、也不道德勸說，不給捐髓者不必要的壓力。但是，如何確定骨髓庫的員工或志工不會對配對到的捐贈者給予過分壓力，日本骨髓庫的總裁直剛健一說，在日本處理捐髓的流程和國情文化有關，家人的同意是非常重要的環。「這可說是日本文化或整個亞洲的文化，日本並不是個人主義的國家，個人跟家庭的關係非常密切。就算捐髓者本人已經同意，家人的反對或擔心還是有的，所以，捐髓的關鍵點在於獲得全部家人的同意，通常家人會動搖的原因是因為在完全沒有心理準備的情況下，突然聽到要捐髓，會覺得非常危險，害怕親人的安危受到威脅。我們會準備之前捐髓者的錄影

帶，聽聽他們的心聲，以及真情流露的喜悅，家屬看了這些錄影帶之後，會讓他們更堅定對捐髓的理解，而進一步同意親人捐髓。」

「日本骨髓庫是統合全國各地骨髓服務中心的調節者，它最重要的工作就是監視捐髓者的健康，因為他們都是心懷善意的捐髓者，因此一切以不傷害他們的健康為前題。我們必須非常嚴格地監控捐髓者的健康，並符合健康檢查的標準，我們將全國的體檢標準都統一定在高標以上。其中最重要的任務之一是，彙總全國各地的大小失誤，以預防重大疏失問題的產生。」直剛健一說道。

保護捐髓者的安全及身體健康，才能確保捐髓的過程中，不至於為了救一個病人而傷害另一個健康的人。正如慈濟骨髓庫創辦人證嚴法師在創辦過程中看到許多人對捐髓的疑慮，特別強調了骨髓庫的核心理念：「我絕不會因為要救一個病人，而傷害另一個健康的人。」其實，全世界骨髓庫的運作能成功的關鍵就在這裡。如果不能確保捐髓者的健康無虞，那將使得更多的人畏於捐髓，這會使許多病患得不到捐髓救助而危及生命。所以保障捐髓者，包括身體和心理的安全及健康，是非常重要的關鍵。這也是為甚麼捐者必須在隱匿、自願、不受強制、並充分了解捐髓的危險性之後，才有機會無私地奉獻一己的生命之源——骨髓幹細胞。

