肝臟移植患孩母親的照護經驗－前驅性研究

陳雅惠．黃玉苹*．Ursula kellett**．林捷忠***

中文摘要

本研究藉由質性研究探討母親照護膽道閉鎖患孩面臨肝臟移植之照護經驗，以立意取樣方式收案三位在中部某醫學中心接受肝臟移植患孩的母親同意參與本研究，每位母親接受訪談約3-4次，一次訪談的時間約30-60分鐘，所有訪談內容經徵求同意之後，將訪談過程錄音並謄寫成逐字稿，再以主題分析法分析研究資料。研究發現母親的照護經驗分三期：一、肝臟移植前期：巨大衝擊，但認命，積極面對、努力增進照護能力、背負照護患孩的沉重心理負擔、在期待與矛盾之間努力朝向重生的希望。二、肝臟移植住院期：兩位至親家人同時進行手術－母親孤獨、無助、擔憂、難兼顧兩位至親家人的照顧需求、提供患孩個別性的照護訊息。三、肝臟移植後居家期：醫療團隊人員的協助不足、堅守不被感染與保護新肝臟、欣喜看到患孩排便正常且有活力的成長。由上述的研究結果建議醫護人員應評估母親對肝臟移植及相關疾病的知識及其需要，也應認知患孩是支撐母親走過肝臟移植過程的最大動力及最佳支持來源，因此接納患孩及提升對患孩的照護就是對母親最大的支持。

關鍵詞：肝臟移植、母親、照護經驗、質性研究。

前　言

膽道閉鎖是引起嬰兒及兒童膽汁鬱積最常見的病因，相較於西方的任何國家，亞洲具有較高的罹患率，十萬個活產兒中有5-32位罹患膽道閉鎖(Karakayali et al., 2008)。台灣的發生率是每一萬名新生兒有2-3位罹患此病(翁等，2007)。膽道閉鎖未治療則會導致肝硬化及死亡，因此當患孩面臨生命威脅時必須考慮肝臟移植(Gritti et al., 2001; Karakayali et al., 2008)。目前患孩接受肝臟移植有增多的趨勢，更凸顯與患孩肝臟移植的相關議題不容醫療人員忽視。

至今兒童肝臟移植的西文文獻大多探討患孩接受肝臟移植後心理衝擊及生活品質的影響(Cole et al., 2004; Gritti et al., 2001)或是捐肝者的經驗(Crowley-Matoka, Siegler, & Cronin, 2004; Forinder et al., 2004)。台灣發表的文章則以探討肝臟移植相關的醫學議題(胡，2007；Ho et al., 2007)或肝臟移植手術後的照護(張、何、盧、周，2005；謝等，2005)爲主，缺乏探討主要照護者在肝臟移植或器官移植過程中所扮演的角色及其心路歷程。Stukas等人(1999)的研究指出

台中榮民總醫院副護理長 *弘光科技大學護理系助理教授 **School of Nursing and Midwifery at Griffith University in Australia 資深講師 ***台中榮民總醫院主治醫師
受文日期：97年7月11日 修改日期：98年3月18日 接受刊載：98年3月19日
通訊作者：黃玉苹 弘光科技大學護理系 433 台中縣沙鹿鎮中棲路34號 電話：(04)26318652轉7050; Fax: (04)26331198; E-mail: yup@sunrise.hk.edu.tw

器官移植接受者及主要照顧者經歷相同的壓力程度，他們在尋求專業醫療人員的協助及服用精神方面藥物的比例也相似。因此在器官捐贈照護的部分，主要照顧者是不能被忽視的重要族群。Claar等人(2005)指出成功器官移植必須有一位密切照護者，期間需要照護者投入大量的體力、情緒及經濟支援。另一方面，以社會期望而言，照護工作常視爲女性特質的任務，也是母親的一項重要且獨特的能力，因此女性經常負擔起主要照顧者的角色(Young & Little, 2004)。上述的各項觀點均支持本前驅性研究聚焦於主要照顧者－母親在照護肝臟移植患孩的生活經驗，期待此研究可塡補目前專業照護知識的缺乏。

背　景

一、膽道閉鎖及肝臟移植

大部分膽道閉鎖的嬰兒都是足月產並有正常的出生體重，常出現的症狀包括白色大便、深色尿液、生長遲緩及肝腫大，縱使患孩接受葛西式手術相當成功，但其膽汁鬱積的情形未改善，則將呈現肝硬化、肝功能異常、門靜脈高壓及腹水，經由內視鏡處置出血無效時就須考慮肝臟移植(Kelly & Davenport, 2007; Shneider & Mazariegos, 2007)。小於兩歲需進行移植手術的患孩佔76%，一年的存活率約90-95%。患孩於肝移植手術後，其生長及營養均可趕上一般的孩子，也可以維持正常的發展(翁等，2007；Shneider & Mazariegos, 2007)。

二、器官移植病患主要照顧者的壓力源

許多量性研究均指出照護器官移植患者對照顧者造成生活上的壓力及困擾。Manificat等人(2003)的研究顯示61%的母親曾面臨照顧上的困難，如害怕藥物的副作用、忘記服藥、困難獲得藥物、飲食的限制、防曬保護、治療難題、及醫院經驗等，有的母親需中斷工作或搬遷到其他城市以因應患孩的照顧，因此母親的生活品質大受影響。Dew Myaskovsky、Dimartini、Switzer和Kormos(2004)的研究指出照護工作是照顧者負擔最主要的部分，如協助服藥、洗澡及行走等照顧工作造成照護者的時間被壓縮；負向的照顧感受影響照顧者的身體健康，進而減少其休閒娛樂及社交活動等，50%的照顧者至少有一項的憂鬱不適、調適異常或與器官移植相關的創傷後壓力異常。Claar等人(2005)調查82位肺臟移植的照顧者，結果顯示當照顧者感受較高的照顧負擔時，如「我有責任確保病人服用應該服用的藥物」或「因爲我需要照顧病人，所以我不能做我自己想做的事」，照顧者不僅自覺社交活動受限，其焦慮及憂鬱感受的程度也較高，14.6% 會呈現悲傷及不快樂等憂鬱情形。當照顧者較無法感受器官移植的好處、家庭計畫被中斷或家庭凝聚力減少時皆會持續創傷症候群的症狀(Young et al., 2003)。

上述的研究均以量性研究爲主，但人類複雜的生活經驗似乎難以運用數字全然地瞭解他們的感受，因此有學者利用質性研究讓照顧者有機會表達他們的照護經驗(Forsberg, Nilsson, Krantz, & Olausson, 2004)。Wu、Mu、Tsay和Chiou等人(2005)的研究指出父母在患孩經歷骨髓移植治療時會感受親職的心理壓力，包括患孩住進無菌室而面臨分離壓力、心繫患孩的病情及渴望觸摸患孩；家庭生活被中斷的壓力，包括家庭生活型態改變及經濟負擔加重，當時醫療系統是父母的重要資源，因爲父母需要透過醫療人員的解釋來瞭解患孩的情況(Wu et al., 2005)。許多患孩於骨髓移植後需長期依賴醫療照護系統，父母與醫療人員的互動逐漸變得複雜，父母對患孩的各項治療更因全力奉獻而願意承擔照護責任，並將病患置於首要位置，因此他們會質疑並關心醫護人員所執行的每一項

治療，當父母感受壓力之餘，保持樂觀及理性是重要的因應方式(Forinder, 2004; Williams, 2007)。

上述文獻查證顯示缺乏深入探討肝臟移植患孩主要照顧者的生活經驗，因此本研究採質性研究探討肝臟移植患孩母親在肝臟移植前、移植期間及移植後期的照護經驗。希冀藉由本研究瞭解照護者的生活經驗，並得知如何協助他們減輕照護過程中的壓力及增進照護信心及生活品質。根據Otte、Janssen、Rosati和Gonze(2004)深入分析11位父母捐贈自己部分肝臟給患孩的經驗，「沒有選擇性」是父母第一個強烈的感受，如果他們拒絕捐肝則孩子可能會面臨死亡，父母也經歷由健康轉換到生病的過程，因此遭受情緒衝擊、身體損傷及疼痛經驗，而照顧者不僅需要照護器官接受者，也需同時照護器官捐贈者。

方　法

一、資料收集

本前驅性研究以立意性取樣自中部某醫學中心接受肝臟移植患孩的母親爲研究對象，本研究收案的條件：患孩的母親且爲患孩的主要照顧者；先生須爲肝臟捐贈者；母親以國語、台語爲其母語；母親年齡大於18歲；及母親願意接受訪談。本研究收案的期間自2007年1月22日至8月30日爲止。母親同意參與本研究之後，才開始進行訪談及錄音，基於倫理考量，個案基本資料均以匿名方式呈現，個案可以隨時終止會談及中途退出本研究，母親的任何決定均不影響患孩的所有治療及權力。

共有三位母親參與本前驅性研究，以半結構式及深入訪談的方式瞭解母親經歷患孩於肝臟移植前、移植期間及移植後期的照護經驗(Morse & Field, 1996)。經受訪者同意後，訪談過程均使用錄音方式，每位母親接受訪談3-4次，每次訪談時間約30-60分鐘。訪談大綱內容包括：「當醫生告知您孩子診斷時的感受？」、「請您分享在孩子肝臟移植前的照護經驗？」、「請您分享在整個肝臟移植手術及移植後的照護經驗？」、「請您分享返家後的照護經驗？」。母親於第一次訪談時未能詳盡分享其照護經驗，因此需接續後面的訪談，其目的在於澄清訪談內容，另一目的爲進行成員檢核(member check)以檢驗研究員對其會談內容的瞭解是否達到個案所要表達的意境，訪談於醫院門診的休息室或個案家中進行。

二、資料分析

每份訪談內容均謄寫成逐字稿，以便忠實呈現研究對象的口述經驗，也利研究者對研究原始資料進行逐行分析及閱讀全篇的內容以達到深入瞭解其經驗的目的。以主題分析法分析(thematic analysis)研究資料，研究者最初反覆閱讀個案全部的故事以得到整體性的瞭解，逐漸地，將整體故事中與研究主題相關的部分編碼，統整相似概念的編碼彙集成相同概念，最後以較整體性的概念命名，而研究者需要在整體故事及部份故事之間來回數次，以整理出個案經驗的意義，資料分析時也將階段分析的概念帶入以呈現不同時期所表現的經驗主題(Morse & Field, 1996)。

三、研究的嚴謹度

本研究參照Lincoln和Guba(1985)所提出的可信賴性以求達到質性研究的嚴謹度，包含（一）確實性：研究對象均爲肝臟移植患孩之母親且能清晰溝通，研究者執行多次訪談以讓研究參與者對研究者對其照護經驗的詮釋提出意見以便強化研究的準確性，此法稱爲成員核對(Shenton, 2004)。（二）可靠性：在進行資料分析的過程，研究者邀請同儕進行辯證以提升研

究結果的信用性，之後再邀請質性研究專家共同確認研究資料分析的可靠性，本研究也詳細說明研究設計、收案過程及方式等以達到研究的可靠性，此有利於讀者或其他研究者可研擬相似的研究(Shenton, 2004)。（三）轉移性：研究者說明收案的醫院數、收案條件、收案方法、訪談次數及長度等以達到可轉換性的嚴謹度。（四）可確認性：研究過程保持完整且詳細的個案資料、錄音帶、訪談稿及反思日記以便協助研究者整理及分析研究資料達研究的可確認性，也讓整個研究過程可被稽核。資料分析的過程不涉及研究者個人的主見及偏見以保持資料的中立性(LoBiondo-Wood, Williams, & McGhee, 2004; Shenton, 2004)。

四、研究參與者背景簡介

三位膽道閉鎖兒於出生58-70天行過葛西式手術，手術後反覆發生膽道炎、膽汁鬱積、門脈高壓及嚴重肝硬化，經醫生評估後於患孩年齡12-16月大及體重8-10.5公斤重時進行活體肝臟移植手術，母親年齡介於27-39歲，皆是家庭主婦，兩個家庭屬於延伸家庭，兩位母親與公婆同住，另一位母親則未與公婆同住，三位患孩皆是家中老么，上有兄長或姊姊。

結 果

本研究的母親經歷患孩於肝臟移植前期、肝臟移植住院期及肝臟移植後居家期的照護經驗，如表一陳述與說明。

一、肝臟移植前期

此期的經驗乃指母親被告知患孩的疾病，知道未來可能需要肝臟移植至肝臟移植手術之前的照護經驗，包括四項主要的生活經驗：（一）巨大衝擊，但認命，積極面對；（二）努力增進照護能力；（三）背負照護患孩的沉重心理負擔；（四）在期待與矛盾之間努力朝向重生的希望。

（一）巨大衝擊，但認命，積極面對

當母親被告知患孩罹患膽道閉鎖時，母親感受患孩幼小生命受威脅，而肝臟移植是唯一延續其生命的方法，母親哭泣無法相信孩子罹病的事實，然而很快地她們瞭解自己對患孩疾病接受的重要性，因爲唯有接受才能開啓治癒患孩的一扇門，母職使命感協助她們克服自己的負向情緒，尋求可能的資源，協助患孩重獲身體健康的可能性。

個案A：「像我們原來對這種病不太了解，

表一　肝臟移植患孩母親之照護經驗

主題	類屬
一、肝臟移植前期	
指母親被告知患孩的疾病，知道未來可能需要肝臟移植至肝臟移植手術之前的照護	(一)巨大衝擊，但認命，積極面對
	(二)努力增進照護能力
	(三)背負照護患孩的沉重心理負擔
	(四)在期待與矛盾之間努力朝向重生的希望
二、肝臟移植住院期	
指母親經歷患孩在開刀房進行肝臟移植手術及手術後住院期間的照護	(一)兩位至親家人同時進行手術－母親孤獨、無助、擔憂
	(二)難兼顧兩位至親家人的照顧需求
	(三)提供患孩個別性的照護訊息
三、肝臟移植後居家期	
指患孩出院後的返家照護	(一)醫療團隊人員的協助不足
	(二)堅守不被感染與保護新肝臟
	(三)欣喜看到患孩排便正常且有活力的成長

就覺得很奇怪，這種病不是遺傳的、不是被傳染的，目前都還不知道原因，我們只能接受，讓孩子接受治療，積極的配合治療。」

個案B：「醫生一直講、我一直哭，對！那個時候眼淚流好多喔！就一直哭，我眞的沒辦法，那個時候才一個多月，…自己想怎麼可能呀！幾萬人才一個，爲什麼偏偏我們得到，對！後來就是確定這樣子，也不再怨天尤人，只能接受，想辦法解決。」

個案C：「他出生一個多月的時候，醫師說：是膽道閉鎖，還要開刀什麼的，那時覺得說怎麼可能呀！但是能不配合治療嗎？因爲我們不能放棄自己的小孩啊！」

（二）努力增進照護能力

母親得知患孩的診斷後，發現以往的照顧方式無法再滿足患孩的照護需求，所以母親需要重新學習並認識有關膽道閉鎖疾病的照顧要點，除了經由網路自我學習之外，也向專業人員請教專業的照護知識，母親不斷地修正照護方式以提供最佳的照護，她們從照護過程經歷自我成長及認同自己的照護能力及技巧。

個案A：「我們相信醫療專家，在我們的領域，我們當然就相信自己嘛！當然再加上我們的常識，還有我們的水準，那就也不是一種新病嘛！加上醫師的治療，還有我們的愛心，小孩這樣才有好的照顧。…比如吃香蕉，大便的顏色變淡了，那就代表香蕉沒有害處，吃是沒有關係呀！吃的食物會影響大便，我們由他的大便知道他的健康狀況。」

個案B：「很多事情我們都不懂，… 回家後我會叫我女兒上網去幫我查，…找肝的圖呀！我叫她印出來讓我看。」

個案C：「因爲小孩病了，所以我覺得要用其它的方法來照顧他，跟一般小孩不一樣，我去醫院會問醫生或護士或問其他的媽媽怎麼照顧這樣的孩子呀！」

（三）背負照護患孩的沉重心理負擔

當母親肯定自己照護患孩的能力之餘，卻被疾病時好時壞所衝擊，這使得母親無法完全掌握患孩的狀況，焦慮與害怕的情緒交織著她們的生活，尤其當母親看到自己的孩子因症狀加重及生命受威脅需住院治療時，母親自責無法保護患孩免於身體傷害而懷疑自己的照護能力，繼而出現負向的母職評價。

個案A：「又解了兩次的血便，好像變得更嚴重，不知道怎麼辦呀 (臉部顯示出焦慮、無奈搖著頭）！我們都一直小心保護著他，希望他…不知道耶，嗯！我們眞的很著急，…我們就是很小心的，絕對不吃硬的，免得刺激腸胃引起出血，…我每天都用剁的、再燉、再煮，每一次吃的都注意，…因爲已經不知道如何照顧，…什麼地方都不敢去，連我娘家在苗栗，都很少回去，我媽媽、姊姊也都不敢叫我回去，就只能講電話啦！」

個案B：「還沒開刀之前怕他會感冒啦！怕他會怎樣啦！每天看尿片，…打開看便便是什麼顏色啦！偶爾去超市啊！回來時就好怕他發燒(以高昂的音調說著，也稍微皺了一下眉頭)，整天歇斯底里的看他、摸他，看他有沒有發燒。」

個案C：「就是養不大，乾乾瘦瘦的，只有大那一個肚子啦！主任說要養胖一點才有本錢，哎！就養不大啦！」

（四）在期待與矛盾之間努力朝向重生的希望

在執行肝臟移植手術之前，母親對肝臟移植的手術既期待又怕患孩受傷害，肝臟移植對母親而言是賦予患孩新生命的機會，也是提升患孩生活品質的方式，但更擔心自己換肝的決策不幸讓孩子失去生命。另一方面，手術過程及成功率均掌握在醫療人員的手中，但是力求患孩重生的強烈動機，母親漸漸地調適自己擔心及害怕的心情，持續朝向爲孩子的重生而努力。

個案A：「換肝是我們家最大的希望，一直在準備，也配對到了，爸爸也很積極的保養肝，… 我就像一個營養師每天調配不一樣、又可口又安全的東西讓他吃，孩子能吃身體才會好，抵抗力才沒有問題，對啊！…體重增加了，這樣比較有本錢，…畢竟換肝有風險，雖然醫學越來越進步，但是風險還是很大，抵抗力比較好，身體狀況好了，換肝成功率才會比較高。」

個案C：「第一次開完以後，黃疸都很高、不退嘛！後來也長不大，他的體重都不再增加，主任就是評估…，結果就是沒有辦法，一定要換肝。…他那時候是七個多月，如果不換可能?不過九個月。…又怕手術不會成功…也是怕如果失敗，孩子就沒了…。」

二、肝臟移植住院期

此期指母親經歷患孩入開刀房進行肝臟移植手術至手術後住院期間的照護，包括三項的生活經驗：二兩位至親家人同時進行手術－母親孤獨、無助、擔憂、難以兼顧兩位至親家人的照顧需求、提供患孩個別性的照護訊息。

（一）兩位至親家人同時進行手術－母親孤獨、無助、擔憂

當母親面臨孩子及先生同時進入開刀房且經歷威脅生命的重大手術時，母親十分擔心兩位至親家人的手術安全，卻只能被動地在手術室外等待，當時缺乏醫護人員提供手術訊息，手術室外的分秒守候，帶給母親強烈孤獨、無助、擔憂，她們在漫長的等待只能緊盯著電視螢幕，期待獲得至親家人的即時訊息，因爲手術訊息可以協助她們整理情緒，減輕其害怕與無助感。

個案A：「就坐在那邊傻傻地一直看，在那邊等，…心裡會唸一些經。…但是沒有那個心情，靜不下來，唸一唸就會想到別的地方，我就坐那邊的椅子，電視也看得到，手術房出來的也看得到，對！那個手術房的門一打開，我就好緊張，…看是什麼狀況，雖然工作人員都會走動，但是只要那個門一打開，心情就會很怕，眼睛就一直盯著那個電視看。」

個案B：「那天早上我就呆呆的在那邊(指患孩及先生被送進手術室後)，…然後眞的好無助喔！後來看到我的女兒來，就抱著她痛哭，…然後就兩個母女在那裡哭得稀哩嘩啦的…，我覺得如果有人告訴裡面的情況，會比較放心，就不會在外面一直亂想。」

個案C：「等的時間很久，我就想爲什麼會那麼久？會驚啦！…因爲不知道情況，也沒有人出來講…，然後心理就很害怕。…就是一直看著那個螢幕呀！螢幕就會說現在正在開刀是誰、就一直等，越等越久…因爲也沒有地方可以問。」

（二）難以兼顧兩位至親家人的照顧

當捐肝者的先生及受肝者的孩子安全的經歷手術後，母親立即將自己投入照顧的任務中，但母親對於無法同時照顧先生及孩子而深感困擾，因爲先生及孩子早已習慣依賴她們主要照顧者的角色，意即“妻子”及“母親”的角色。當母親面對手術的巨大傷口及陌生的引流管時，恐懼及害怕的感覺取代了手術後的喜悅，先生及孩子手術後的疼痛及不適更加重母親的負向情緒，因先生及孩子的各項照護需求無法被滿足時，母親即對自己角色的職責及功能產生負向的評價。

個案A：「那一段時間眞的很難熬，要顧我老公，又放不下小孩，兩個人的病房距離那麼遠，每天要走好幾趟，都覺得人快倒了。」

個案B：「他(先生)出來我就去照顧爸爸，因爲他在家裡什麼事都是我在照料，然後出來的時候，他情緒很不好，都是插管啊！因爲他一輩子沒有生過病，…他就很不舒服。」

個案C：「我隔天去加護病房看到孩子，整個人都崩潰了，就一直哭，… 整個人快要暈倒

了，很可憐、身上都是管子，整個肚子都被開刀，一動也不動的躺在那裡，好像住了26天…，那時我好像都沒有睡、沒有休息，…兩棟大樓一直跑，跑到我坐電梯都會發瘋了…每天兩邊(先生和孩子)一直跑，早上也跑，晚上也跑，但是我還是沒有好好照顧他們。」

（三）提供患孩個別性的照護訊息

當患孩停留在加護病房的時間，因礙於單位的規定，母親無法親自全程參與照護工作，於是母親提供護理人員有關患孩個別性的照護細節，讓患孩得到更好的照護，這是對她們母職角色的一項肯定。

個案A：「那時候我知道他不能喝牛奶啦！我跟護士說還是要給她吃奶嘴，尤其她想睡覺的時候，不吃奶嘴，她會發脾氣啦！開那麼大的刀就給她吃吧！讓他睡覺或是醒來不會那麼可憐啦！你們(指醫療團隊)也會比較好顧啦！」

個案B：「他不開心時，護士會拿糖果給他吃，但他不吃糖果的，我通常不拿糖果給他吃，因爲那黏黏的，…我有帶他的被子來給他，他才有安全感，他就是喜歡他的被子。…他在睡覺的時候容易被嚇起來，很沒有安全感，他喜歡聽收音機，出生的時候床頭就有一台收音機，在家裡都會開收音機給他聽，這樣比較有安全感，他習慣了…，我就從家裡抱一台收音機過來放在床頭放給他聽。」

個案C：「他睡覺時頭頂上不能開燈啦！否則他就一直吵，…睡覺前要拍他，他才容易睡，他喜歡側著睡，不要平著睡，其實他很乖，要跟他溝通，說要乖、要聽話喔！他就不吵了。」

三、肝臟移植後的居家期

此期意指患孩出院後的返家照護，三項主題照護經驗包括：醫療團隊的協助不足、堅守不被感染與保護新肝臟，欣喜看到患孩排便正常且有活力的成長。

（一）醫療團隊人員的協助不足

醫療團隊人員對待主要照顧者的態度與支持不夠及衛教居家照護內容不足，因醫療人員未能確切說明相關醫療及護理措施的內容、目的及原因等細節，因此母親無法感受到醫療人員適當的支持，此時母親的負向情緒因此而生，接著也對醫療人員無法完全信賴，因此母親經驗到某種程度的無力感及無助感。

個案A：「我們知道醫生護士都很忙，但是開了那麼大的刀，回家後我們也不知道怎麼顧呀？醫院沒什麼教，回家後我們壓力很大呀！」

個案B：「他就要吃很多種的藥，抗排斥、抗黴菌的藥啦！還有很多、很難，…反正就是吃六種不同的藥就對了，可能就是要磨很多，有時候找不到時間去磨藥，因爲小孩子沒有人帶很麻煩！…他(藥師)就跟我講說沒辦法幫你們磨，你們自己想辦法。我聽了眞是很火大，我們就是小孩子小，自己不能吞。…那回來就是這些藥都沒有磨，完全都沒有磨粉。」

個案C：「術後的照顧，…比如不能吃葡萄柚，我看到一些說明，說不能吃葡萄柚，我才知道，…但是藥袋就是說不能一起吃，但是我們不清楚爲什麼？，…就是在那一個××聚會才聽到，原來會使血液中的藥物濃度提升，剛開完刀出院，我們什麼都不知道。爸爸要出院的時候有拿一張資料，是說肝臟移植後的一些照顧而已，…是有啦！不過寫很少啦！在加護病房有借我看一本，…可是就是不能帶回家，看一看就還回去，沒有一些資料給我們，…只有說要吃抗排斥藥的注意事項，…但是那時候看，其實是記不起來。」

（二）堅守不被感染、保護新肝臟

母親謹慎執行患孩各項日常照護，尤其避免讓患孩暴露在危險因子的生活中，因此母親避免進出公共場所、減少社交活動、定時給予抗排斥藥物及保護肝臟功能等，這意味著母親需要積極改變日常生活作息，母親也教育身邊

的親友共同遵守這些原則，當家人及親友也支持母親的照護理念時，母親相信患孩本身及相關的照護理念得到他人的認同。

個案A：「我整整戴口罩快兩個月，家人就是也會戴，我戴比較多，我睡覺也會戴，我怕傳染給她，把感染的機會降低就是了。」

個案B：「不能去公共場所，他會感染呀！…感染一些病毒什麼的，因爲公共場所空氣比較不好，…因爲這種小孩子一旦感染的話就很麻煩，…所以我就儘量不要帶他出去外面，我們就自己小心一點呀！像有人要來看他，我說：…分批喔！不要一下子來太多人，…那些人都是在外面跑！對呀！身上有一些細菌，我會跟他們講，你們就晚上來，洗澡完再來，…然後進來到我們家就趕快去洗手，才可以抱他。」

個案C：「那些偏方我都不要，別人說：你就買草藥給他吃，我說不行，我來這邊就是要聽醫生的，…那個會造成肝臟負擔，一些顧肝的啊！我就說我不要，我從來不試。」

（三）欣喜看到患孩排便正常且有活力的成長

當母親看見患孩快樂的玩耍時覺得以往的付出都相當值得，患孩身體的舒適及快樂健康的成長對母親而言是一個最佳的回饋，也是支持母親一路付出照護的主要原動力，當患孩的生活品質改善後更肯定她們母職的價值及意義。

個案A：「現在吃了會吸收，便便正常了，身高、體重都在長了，每次看門診時，主任都說很好…，我就覺得一切辛苦有代價，家裡的人也都說我做得很好，我覺得孩子健康了，眞是太好了(喜極而泣、頻擦淚水)。」

個案B：「之前他一吃就拉，現在上廁所大概一天都一、兩次。…他活動力比較好，像之前他的腳是比較沒有力量，比較容易累，現在就不會了，早上八、九點就起床，中午就睡個午覺，晚上九點多吃藥就入睡了，不會像以前一、兩個小時就想睡，改善很多。…像之前看那個肚子、我就好難過、就很不捨，他在走路的時候看起來很笨重，衣服就不好穿，都要去買吊帶褲，大一點又不好買。現在看到他變健康，不會像以前病奄奄的，很活潑的樣子，我眞的很高興。」

個案C：「你看他現在像沒有生過大病一樣，能吃、能睡、很會玩，是玩整天的，鄰居說他不像換過肝臟一樣，…一路走來雖然是壓力很大、很辛苦，但是那種擔心害怕的感覺也走了。」

結論與討論

這是第一篇藉由質性研究探討兒童活體肝臟移植主要照護者－母親生活經驗的研究，下列就以肝臟移植的不同階段進行討論。

一、肝臟移植前期：本研究發現母親在被告知患孩診斷後，經過調適母親即接受萬分之一發生率的疾病，母親隨之積極重新學習新的照護技巧及知識並運用於患孩的日常照護活動。Claar等人(2005)指出當照護者運用較多的正向調適策略時，包括接受病況、正向思維、問題解決等可減少她們情緒上的壓力。照護者因爲愛及責任感而使自己致力奉獻於照護病患的工作，因而他們願意投入冗長的時間來面對照護過程的難題 (Williams, 2007)。

本研究發現母親需背負著照護孩子的沉重心理負擔，母親對患孩照護能力時而自信、時而懷疑。Gritti等人(2001)指出肝臟移植前，母親需要確保患孩身體是處於良好狀況，但是患孩的病況隨時會惡化，更經常暴露於許多重大的壓力情境中，如長期侵入性的醫療處置、診斷程序及手術等。父母無法掌控器官移植的時機，而常感受到個人主控力缺乏，隨時可能失去患孩。

母親面對肝臟移植前期努力朝向讓患孩重生的希望，但仍會感受自己矛盾的情緒，這與Otte等人(2004)的研究結果相同，他們的研究指出父母希望捐贈自己的器官以期重新修復孩子的不幸，而讓孩子有重生的機會，這個重生的目標支持他們走過器官移植過程。許多父母擔憂移植本身讓患孩涉及生命的危險，但是那是唯一的希望，他們試圖找出威脅生命及希望的平衡點，所以是否執行器官移植迫使父母面對決策上的倫理困境，但想像一個具有希望的未來不僅提供照護者一個目標，也支持他們面對困難與朝向目標努力(Forinder, 2004; Williams, 2007)。

二、肝臟移植住院期：本研究發現母親面臨兩位至親家人同時進行手術感到孤獨、無助、擔憂，也經歷肝臟移植後期母親經歷缺乏完整醫療照護的支持。LoBiondo-Wood等人(2004)指出肝臟移植患孩的母親不論在移植前、手術中及出院後最常面臨的問題是缺乏訊息，意指母親對訊息的需求未被滿足。研究中指出大部份的父母都表示他們缺乏被告知患孩的醫療訊息，參與感是他們一項相當重要的因應策略，因爲父母參與患孩的照護或醫療決策時可以重新獲得力量及控制感，進而減少他們的無力感及被孤立的感受 (Forinder, 2004)。

本研究發現肝臟移植手術之後，母親面臨難以兼顧兩位至親家人的照顧需求，因爲母親個人承擔整個照護責任。照護工作在文化的期待下，女性常與照護角色及任務劃下等號，器官移植的過程中，經常看到的是母親長時間留在醫院或住在醫院附近照顧患孩，而照護工作也常造成照護者身體及情緒上的負擔，因此她們容易暴露在高壓力的環境而出現心理健康欠佳的情況(Claar et al., 2005; Douglas, Hulson, & Trompeter, 1998)。

本研究發現母親積極提供患孩照護資訊以提升在加護病房的照護品質，因此母親與醫護人員密切的聯繫與溝通，以確保患孩的個人照護需求可被滿足，母親也積極表示自己希望參與患孩的照護活動，此研究結果與Wu等人(2005)及Williams(2007)的研究相同。當照護者不能直接提供照護措施時，他們知道自己在旁的陪伴、安撫及鼓勵的重要性，因爲他們最瞭解患孩且能滿足其情緒需求(Williams, 2007)。但另一研究指出護士的工作相當忙碌，因此父母需要承擔患孩的照護工作造成他們的壓力及睡眠不足，爲此父母表達她們不滿的情緒 (Forinder, 2004)。

三、肝臟移植後居家期：本研究發現在患孩返家後，母親堅守各項保護患孩的照護原則，於Douglas等人(1998)的研究指出母親的照護工作並不會因執行器官移植手術而結束，而是另一個長期照護工作的開始。照護者總是將病患的需求擺在第一位而犧牲自己個人的需求，因爲病患的健康及幸福是他們最重要的目標(Williams, 2007)。

本研究指出母親欣喜患孩因肝臟移植手術而重拾健康，LoBiondo-Wood等人(2004) 的研究支持上述的論點，研究指出器官移植之前的生活品質常處於最差的狀況，只能症狀處理，而其生活品質可因肝臟移植而獲得改善。

臨床實務的建議

本研究結果期能協助醫護人員瞭解主要照顧者在經歷自己孩子及另一半在肝臟移植過程的感受及想法，除了提供醫護專業人員有關此一方面的知識外，也藉由他們的經驗可提供醫療人員反思自己的臨床工作，是否自己站在照顧者的觀點協助他們克服照護過程的困難，進而提供及滿足個別性的照護需求，就是所謂照護品質的提升。

一、肝臟移植前期：母親接受患孩罹病的事實後緊接著照護難題與肝臟移植的決策困擾

著她們。建議：（一）護理人員應於肝臟移植前期就主動積極介入照護衛教並提供諮詢的機會。（二） 護理人員應評估家庭資源及支持系統，除了照護者外，是否有其他人力能協助照護，如果缺乏支援系統時，醫療人員及社工人員應適時介入處理相關問題。

二、肝臟移植住院期：母親面對兩位至親同時手術，而且手術後無法兼顧至親的照護，對自己產生負向的評價，但是母親克服自己負向的情緒以提供患孩最好的照護及醫療決策。建議：（一）由醫護人員於肝臟移植手術過程，定時告知家屬最新的手術動態，不僅可以減輕其焦慮，也可顯示醫療人員對病患與家屬的重視與關懷，而非只以醫療考量爲導向。（二）規劃捐肝者與受肝者集中住同一區病房的可能性，方便照護者提供照護。（三）醫護人員應瞭解患孩對母親的重要性，患孩是支撐母親走過肝臟移植過程的最大動力及支持來源，因此提升對患孩的照護就是對母親最大的支持。

三、肝臟移植後居家期：母親提到醫療團隊人員的協助不足與保護患孩免於感染與保護新肝臟。建議：（一）醫護人員需隨時評估照顧者及家屬對訊息的需求，並提供書面資料讓家屬反覆閱讀而增加對訊息的吸收及消化。（二）提升居家電話追蹤服務或成立諮詢專線，讓患孩母親可隨時得到支持與協助。（三）衛教照顧者及家屬提供安全與足夠發展的活動環境：如保持居家環境衛生與通風良好、將患孩與感染者隔離、避免處於擁擠的環境並鼓勵多至戶外開放性空間活動，增進患孩的抵抗力與成長。

研究限制與建議

一、本前驅性研究只以三位母親爲研究對象，因此無法達到所謂質性研究資料的飽和，建議未來的研究可邀請更多的主要照護者分享他們的照護經驗，因爲豐富的研究資料可更深入探討主要照顧者在肝臟移植的不同時期所經歷的心路歷程。

二、期望更深入探討母親返家後的照護情形，建議患孩返家後的六個月後進行有關肝臟移植的訪談，以期分享母親更深切的經驗感受。

三、此次的訪談因母親有時分心於患孩的照護，故部分訪談只進行30分鐘，建議下次訪談前須確定家中有其他家人可以協助照護患孩，讓母親專心受訪，若訪談在醫院時則請工讀生在旁協助照護患孩，並在訪談室準備一些玩具促患孩沉浸於遊戲中。

參考文獻

胡瑞恆(2007)．肝臟移植．*台灣醫學，11*(1)，56-61。

翁慧玲、楊素卿、李伯皇、賴鴻緒、何明志、張美惠(2007)．膽道閉鎖兒肝移植前後之生長及骨密度狀況．*台灣醫學，11*(1)，8-14。

張賢鏸、何海珠、盧雙珍、周幸生(2005)．一位正位肝臟移植手術後病人之護理經驗．*慈濟護理雜誌，4*(3)，110-119。

謝靜惠(2005)．提昇肝臟移植病人對藥物衛教指導滿意度之改善專案．*新臺北護理期刊，7*(1)，85-94。

Claar, R. L., Parekh, P. I., Palmer, S. M., LaCaille, R. A., Davis, R. D., Rowe, S. K., et al. (2005). Emotional distress and quality of life in caregivers of patients awaiting lungtransplant. *Journal of Psychosomatic Research, 59*(1), 1-6.

Cole, C. R., Bucuvalas, J. C., Hornung, R. W., Krug, S., Ryckman, F. C., Atherton, H., et al. (2004). Impact of liver transplantation on

HRQOL in children less than 5 years old. *Pediatric Transplantation, 8*, 222-227.

Crowley-Matoka, M., Siegler, M., & Cronin, D. C. (2004). Long-term quality of life issues among adult-to-pediatric living liver donors: A qualitative exploration. *American Journal of Transplantation, 4*, 744-750.

Dew, M. A., Myaskovsky, L., Dimartini, A. F., Switzer, G. E., & Kormos, H. S. (2004). Onset, timing and risk for depression and anxiety in family caregivers to heart transplant recipients. *Psychological Medicine, 34*, 1065-1083.

Douglas, J. E., Hulson, B., & Trompeter, R. S. (1998). Psycho-social outcome of parents and young children after renal transplantation. *Child: Care, Health, & Development, 24*(1), 73-83.

Forinder, U. (2004). Bone marrow transplantation from a parental perspective. *Journal of Child Health Care, 8*(2), 134-148.

Forsberg, A., Nilsson, M., Krantz, M., & Olausson, M. (2004). The essence of living parental liver donation - Donors' lived experiences of donation to their children. *Pediatric Transplantation, 8*, 372-380.

Gritti, A., Di Sarno, M., Comito, M., De Vincenzo, A., De Paola, P., & Vajro, P. (2001). Psychological impact of liver transplantation on children's inner worlds. *Pediatric Transplantation, 5*, 37-43.

Ho, C. L., Fu, Y, C., Lin, C. C., Lin, C. C., Cheng, S, B., Jan, S. L., et al. (2007). Transcatheter therapy of Budd-Chiari Syndrome in a child after liver transplantation: Report of one case. *Acta Paediatrica Taiwanica, 48*(5), 276-279.

Karakayali, H., Sevmis, S., Ozcelik, U., Moray, G., Torgay, A., Arslan, G., et al. (2008). Liver transplantation for biliary atresia. *Transplantation Proceedings, 40*, 231-233.

Kelly, D. A., & Davenport, M. (2007). Current management of biliary atresia. *Archives of Disease in Childhood, 92*, 1132-1135.

Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). Establishing trustworthiness. In *Naturalistic Inquiry* (pp. 289-331). Newbury Park: Sage .

LoBiondo-Wood, G., Williams, L., & McGhee, C. (2004). Liver transplantation in children: Maternal and family stress, coping, and adaptation. *Journal of the Society of Pediatric Nurses, 9*(2), 59-66.

Manificat, S., Dazord, A., Cochat, P., Morin, D., Plainguet, F., & Debray, D. (2003). Quality of life of children and adolescents after kidney or liver transplantation: Child, parents and caregivers' point of view. *Pediatric Transplantation, 7*, 228-235.

Morse, J. M., & Field, P. A. (1996). Principle of data analysis. In *Nursing Research: The application of qualitative approach* (pp. 103-123). London: Chapman & Hall.

Otte, J. B., Janssen, M., Rosati, M. R., & Gonze, D. (2004). Parental experience with living-related donor liver transplantation. *Pediatric Transplantation, 8*, 317-321.

Shenton, A. K. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for Information, 22*, 63-75.

Shneider, B. L., & Mazariegos, G. V. (2007). Bilairy atresia: A transplant perspective. *Liver Transplantation, 13*, 1482-1495.

Stukas, A. A., Dew, M. A., Switzwe, G, E., Dimartini, A. Kormos, R. L., & Griffith, B. P. (1999). PTSD in heart transplant recipients and their primary family caregivers. *Psychoso-*

matics, 40(3), 212-221.

Young, L. E., & Little, M. A. (2004). Women and heart transplantation: An issue of gender equity? *Health Care for Women International, 25*, 436-453.

Young, G. S., Mintzer, L. L., Seacord, D., Castaneda, M., Mesrkhani, V., & Dtuber, M. L. (2003). Symptoms of posttraumatic stress disorder in parents of transplant recipients: Incidence, severity, and related factors. *Pediatrics, 111*, 725-731.

Williams, L. A. (2007). Whatever it takes: Informal care giving dynamics in blood and marrow transplantation. *Oncology Nursing Forum, 34*, 379-387.

Wu, J., Mu, P. F., Tsay, S. L., & Chiou, T. J. (2005). Parental experience of family stress during hematopoietic stem cell transplantaion of pediatric patients in germ-free isolation in Taiwan. *Cancer Nursing, 28*(5), 363-371.

The Experiences of Maternal Care-giving for Children Undergoing Liver Transplantation - A Pilot Study

Ya-Huei Chen · Yu-Ping Huang* · Ursula Kellett** · Chieh-Chung Lin***

ABSTRACT

The aim of this qualitative research was to explore the experiences of maternal care-giving for children undergoing liver transplantation due to biliary atresia. Three voluntary mothers were recruited from a medical center in central Taiwan. Each participant was interviewed three to four times and each interview lasted thirty to sixty minutes. All interviews were tape-recorded and transcribed and data analysis was guided by the hermeneutic circle. Three aspects were emerged from the mothers' care-giving experiences. The first aspect was named "before liver transplantation" and was characterized by accepting the child's disease, learning and integrating new knowledge and skills into daily care-giving. Self-questioning her own caring ability, and striving for hope of a successful liver transplant. The second aspect was named "during liver transplantation and hospitalization" and was characterized by feeling helpless whilst waiting outside the operation room, and difficulties in satisfying the donor's and the recipient's needs simultaneously and preserving a high quality of care for her child in the intensive care unit, and concern for an individualized care of her children. The final aspect was named "after liver transplantation" and was characterized by lacking complete support health professionals, being protective of the child, and feeling grateful that the child regained health. Implications for clinical practice are discussed in terms of the assessment of the mothers' apprehension and needs. Appreciation of the mother's motivation to dedicate herself to care-giving for her child is realized by understanding what matters and concerns her during the process of caring.

Key words: liver transplantation, mother, care-giving experience, qualitative research.

MSN, RN, Assistant Head Nurse, Department of nursing, Taichung Veterans General Hospital. *PhD, RN, Assistant professor, Department of Nursing, HungKuang University. **PhD, RN, Senior Lecture, School of Nursing and Midwifery, Griffith University, Australia. *** Visiting Staff, Department of Pediatrics, Taichung Veterans General Hospital.

Received: July 11, 2008 Revised: March 18, 2009 Accepted: March 19, 2009

Address correspondence to: Yu-Ping Huang, Department of Nursing, HungKuang University. No. 34, Chung-Chie Rd, Sha-Lu, Taichung 433, Taiwan, R.O.C. Tel.: 886-4-26318652 ext. 7050; Fax: 886-4-26331198; E-mail: yup@sunrise.hk.edu.tw