



## 血癌病人諮詢生殖保存的觀察

公共衛生學院 106 學年度傑出畢業生 林虹汝

### 緣起

「我永遠記得發病的那天，我不是問“我會不會死”，我是問“我還可以生小孩嗎？”」

「我已有一女兒了，與先生計畫想生兩個寶貝！就在聽完醫師解釋淋巴瘤病情與治療後，我抱著先生大哭，竟然不是哭“我得了癌症！”而是“不孕！”」

這是病友親口對我說的話。我是一位公衛的學生、也是一位康復多年的癌症病人，過去工作機會與病後一直在病友圈關懷，接觸許多年紀相仿的病人，時常聽見病友談到類似上面的論述，而我對此總是感到很震撼。

一位正要接受異體幹細胞移植的病人提到：「做移植評估時，醫生有提到：移植期間的化療劑量重，會有可能造成不孕或更年期提早到來。」這位病人詢問其他病人的經驗：「使用過什麼保護的藥物，或是其實不用那麼擔心？再 2 週就要進移植室了，我之所以沒有選擇冷凍卵子，除了避免移植前做任何侵入性手術外，緊湊的治療進度也讓我來不及等待收卵子的時間。」此發言，獲得眾多病人的回響，紛紛出來分享經驗。也有病人提到「我跟我男友在我還沒生病時就交往了、明年想結婚，他也知道我的病情。……。我害怕無法生育的問題或者懷孕期間復發，因為我男友很想要有小孩。」病人間常會討論關於不孕或生殖保存等因治療所引起的長期生活影響，在我過往治療經驗中，有幸接觸完整的照護，始終認為治療前的生殖保存諮詢很普遍，直到陸續有病人在討論，才發現病人並不清楚治療帶來不同程度的不孕風險，並非每位病人都可以在治療前諮詢生殖保存；

提到生殖保存男性病人會被詢問是否要冷凍精子，卻鮮少聽到女性病人分享自己有冷凍卵子。既然血癌病人生育的問題是年輕病人關心的事情，病人有哪些未被滿足的需求？臨床的狀況又是什麼？心裡總是好奇著。



圖說：與病友經驗交流

(左圖：左下，筆者在候診區與病友分享；右圖：前排左一，筆者定期參與病友聚會)

有幸到公衛學院進修，攻讀公共衛生碩士學位學程(MPH)，學程強調實務的經驗，畢業論文是繳交實務成果報告。於是透過實習單位老師的安排，與更多血液科的病人接觸，除提供關懷與交流外，還針對病人進行訪談，了解病人的經驗與想法；期間也與部分醫護人員訪談。透過訪談，認識不同主治醫師的病人，接觸到很多不同的生命故事，同時也接觸到病人以外的關係人，從醫師、護理長、護理師、藥師、個管師，瞭解不同關係人對於病人生殖議題的想法。研究共訪談 13 位血癌的病人及 13 位血液科與生殖醫學科相關醫護人員。

## 訪談發現

訪談後的整理發現，病人對於治療後不孕風險與生殖保存的相關知識普遍不足，在疾病確診時，大多以癌症治療與自身存活為優先考量，但在

被告知有機會時，病人多表示願意嘗試生殖保存。醫護人員的訪談發現，醫護人員對於病人進行生殖保存的看法一致，知道治療對生殖的影響，也認為對病人是件重要的事情。然而，醫護人員與病人溝通生殖保存的困難包括如下：病人急需開始治療、病人狀況不佳、醫病溝通費時、自身對生殖保存知識不足、不清楚如何告知病人，以及缺乏其他病人經驗可以分享。

實習期間透過參與觀察，陪伴一位病人進行生殖保存諮詢，從訪談與觀察中察覺，病人在現行生殖保存制度下面臨諸多挑戰，病人有知的需求，但給予的資源卻有限。當病人有生殖保存需求時，所面臨的狀況是，很多的疑問無法獲得充分的解答，病人缺乏可以諮詢與溝通的對象。不管是要多了解關於生殖保存的資訊，或是其他關於癌後生育問題，無法在短時間取得足後的資訊，來判斷與評估是否選擇生殖保存。另外，病人要進行生殖保存過程中，與血液科治療的安排，中間有問題時，兩科間的溝通似乎沒有很流暢（當然病人也忘記善用個管師的這角色），以至於問題都只能在下次門診才與醫師溝通，而時間就一分一秒的流逝，可能就錯失機會。

依我觀察，臨床上當病人有生育疑問已有應對處理方式，病人的生殖保存照護已有在做，只是使流程進行較不完整。可能是臨床沒有相關照護指引，不同專業沒有明確合作模式，也未能善加利用不同專業角色的功能，來協助醫病溝通生殖問題。建議臨床能建立生殖保存照護計畫，把與病人討論生殖問題列為常規照護的項目，加強醫護人員對生殖保存照護的教育訓練，善用專業人員提供諮詢與溝通，以改善目前病人在臨床上面臨的挑戰。

## 結語

很多血癌的病人經過治療，是可以達到疾病的長期緩解。隨著存活率的提升，血癌病人的生殖問題需要更多關注。因為，當他們活下來後，生活慢慢回到正軌，大家開始恢復工作，有人組成家庭，開始會關心孕育下一代的可能，雖然許多病人對於病後生小孩的態度都是「順其自然」，心中難免還是有想要小孩的渴望，畢竟那象徵著人生圓滿。有時想想，如果當被診斷癌症時、治療過程中，有機會多做一點、多了解一點，或許擁有自己的小孩的機會就多一點。當然，擁有小孩的方式很多種，生殖保存對於血癌病人來說，是康復後想為人父、為人母的一種選項，當病人疾病狀況不允許在治療前或治療中進行生殖保存，那麼也應該要提供病人其他選擇的資訊。期待未來能提供血癌病人更友善的醫療照護資源，提升病人癒後身心靈各方面的生活品質。