

科技部補助專題研究計畫成果報告 期末報告

性別觀點融入醫學教育：發展台灣本土血液透析醫病溝通之臨床教材

計畫類別：個別型計畫
計畫編號：MOST 106-2629-S-182-001-
執行期間：106年08月01日至107年09月30日
執行單位：長庚大學醫學系

計畫主持人：方基存

計畫參與人員：碩士級-專任助理：張芸菁

中華民國 107 年 12 月 26 日

中文摘要：本研究透過深度訪談和報紙資料庫的蒐集，欲了解透析病人所遭遇與重視的問題。研究共訪談35位受訪者，包含30位透析病人、2位病人家屬、3位腎病移植方面的醫療工作者。

研究透過病人Life course的經驗陳述，指出幾個醫療上需要重視的性別化議題：中草藥使用、透析婦女孕產、親屬捐贈的性別、階級之不平等與家族文化、病人的工作與性別化差異。在病人的病程與生涯，透析病人初期無論性別，幾乎皆有使用中草藥逃避透析的狀況；透析婦女在往後生涯的發展上，經濟依附於原生家庭或配偶，孕產問題與照顧，生育責任的壓力與醫療場域上的不友善與相關研究上的缺乏，種種造成對於透析婦女孕產的更多風險與阻礙。

透析病人皆會面對持續透析或登記換腎一事，也都可能於自己或家人想法中思索過親屬捐贈一事，但受訪者多希望由自己概括承受，避免親人一起承擔。然而，台灣在報紙報導的內容呈現上，對捐腎的過程與結果過於正面、歌頌親情偉大、可以完全「痊癒」恢復健康生活(而少談腎臟的使用限制)，容易使得在健康傳播與大眾溝通方面造成謬誤與風險上的不重視。值得注意的是，國外的研究近20年來有許多對於親屬捐贈中造成的種族、性別、弱勢族群的不平等(尤以女性、母親、妻子之角色，與家中社經地位弱勢者)，家內弱勢成員，特別是經濟條件弱勢者，去承擔成為捐贈者的角色與責任。但移植手術發展精進的台灣，缺對於這部分的研究缺漏，值得重視。

而由全民健保支持腎病病人存活的台灣，國家政策不堪沉重的經費，也促使對於器官捐贈、親屬捐贈的加以提倡。建議屍腎募捐仍不可偏廢。親屬捐贈作為「愛的禮物」，牽扯著國家器捐政策發展、倫理審查、家內親屬文化與性別不平等。醫界需要的不僅是更精湛的手術技藝，還有性別的敏感度。關鍵字：透析婦女懷孕生產、親屬器官捐贈、末期腎病、性別與醫療

中文關鍵詞：透析婦女懷孕與生產、親屬器官捐贈、末期腎病、性別與醫療

英文摘要：Through in-depth interviews and the collection of newspaper databases, this study is intended to understand the problems encountered and valued by hemodialysis patients. A total of 35 interviewees were interviewed, including 30 dialysis patients, 2 family members, and 3 medical workers for kidney disease transplantation.

The study pointed out that in the patient's course and career, hemodialysis patients, regardless of gender, use Chinese herbal medicine to escape dialysis; hemodialysis patients in the development of their future career, the economy depends on the original family or spouse, maternal problems and Care, the pressure of reproductive responsibility, and the lack of friendliness and research in the medical field have caused more risks and obstacles

to maternal birth in hemodialysis.

Hemodialysis patients will face the continuous use of hemodialysis treatment or registration of kidney transplants, and may also think about family donations in their own or family thoughts. However, in the content reported by the newspapers in Taiwan, the process and results of donating kidneys are too positive, the songs are great, and they can completely "heal" to restore a healthy life (with less talk about the lifespan of the kidneys), which makes it easy to communicate with the public in health communication. The aspect causes delays and risks. It is worth noting that foreign research has had many inequalities in ethnic, gender, and vulnerable ethnic groups caused by family donations in the past 20 years (especially the role of women, mothers, wives, and socially disadvantaged people at home). Weak members, especially those with weak economic conditions, assume the roles and responsibilities of becoming donors. However, the development of transplant surgery in Taiwan is lacking, and the lack of research on this part is worthy of attention.

In Taiwan, where the National Health Insurance supports the survival of patients with kidney disease, the national policy is overwhelmed, and it also promotes the donation of organ donation and relatives. It is recommended that the cadaver kidney fundraising still cannot be neglected. The donation of relatives as a "gift of love" involves the development of national donation policies, ethical review, family culture and gender inequality. The medical community needs not only more sophisticated surgical skills, but also gender sensitivity.

英文關鍵詞：hemodialysis women pregnancy and production, relative organ donation, end stage renal disease, gender and medical

目錄

壹、前言與研究宗旨	1
貳、文獻回顧	2
參、研究宗旨	6
肆、研究方法	7
伍、研究結果	8
陸、討論與建議	30
參考文獻	31
附件一 血液透析臨床性別教案範例：【透析女性懷孕篇】	35
附件二 血液透析臨床性別教案範例：【親屬捐贈篇 1】	36
附件三 血液透析臨床性別教案範例：【親屬捐贈篇 2】	38

壹、前言

台灣洗腎之發生率與盛行率仍居世界之高。雖然末期腎病(End Stage Renal Disease, ESRD)可透過血液透析、腹膜透析或換腎維持生理機能與生活，但在醫師告知需洗腎後，等同敲響臨終的警訊，被迫面對可預見的死亡。

洗腎是一個生命歷程(Life course)，當代醫療「以病人為中心」的照顧觀點，病人的生活品質是重要的考量。病人自洗腎開始，面臨飲食、工作、就醫、婚姻家庭等多重的調適；而生理的性別差異與社會文化的價值，更造成男性與女性患者在治療與生活品質的維持，有著相同的處境與差異化的需求與期待。例如，病人同樣面臨疾病外貌上的轉變(如：手臂明顯凸起的透析瘻管與臉色黯黑問題)，但男性病人擔憂性能力下降；女性病人不被鼓勵生育。這些，都牽涉醫病溝通與醫療中的性別問題。

本研究旨為(1)透過病人之深度訪談，分析報紙報導，探討血液透析病人之性別差異化的需求，挖掘醫療處遇上的性別化問題；(2)進而提出以病人為中心發展具性別意識的臨床教案(如工作、親屬捐贈、透析婦女孕產)相關主題的重要概念，以落實醫療上的性別友善與性別正義。

貳、文獻探討

末期腎病在台灣

台灣自 2002 年起，洗腎的發生率與盛行率逐年攀高，根據最新一期《2015 台灣腎病年報》指出，末期腎臟病 (ESRD) 之發生率仍為世界第一，遠高於歐洲各國、美國和日本；盛行率方面，亦是世界第一（發生率為每百萬人 458 人，盛行率為每百萬人 3,138 人）。2016 年衛福部健保署公布的統計資料，腎臟透析病人人數已破八萬人；2015 年每位病患平均花費 50 萬元的健保支出(魏允林，2016)。2015 年《全民健康保險性別統計》中，尿毒症在「門診十大重大傷病之疾病種類」排序和男女性別排行中皆高居第一(男女分別占 43.1%與 46.1%的高比率)；該年「門診前十大醫療點數」中，尿毒症也分居女性之第一名和男性之第三名。

台灣的高洗腎率和醫療水平及健保給付制度有關，九成以上之病人透過醫療院所進行血液透析是主要的治療方式，在家的腹膜透析需有良好的感染管控，則仍較為少數採用。以血液透析病人來說，一周平均到院三次，面對漫長的治療過程，總總生理(疲憊、低血壓、抽筋、嘔吐、心律不整、皮膚發黑搔癢、動靜脈屢管衰篩塞…)、心理(長期飲食控制造成抑鬱、擔憂死亡)、經濟、社會(家庭關係、交友、婚姻、照顧責任)等問題。腎功能衰竭導致性慾降低，男性會有勃起障礙；女性則有停經或喪失生育能力、易流產等種種問題(朱麗美，郭佩伶、曾淑芬，2011)。而透析只是延續存活，對腎功能衰退的狀況無法逆轉，也面臨終止透析的選擇，以及預立醫囑、安寧患和醫療需求等問題(陳淑雅、胡文郁等，2010)。

漫長的洗腎旅程，包括病人的飲食、生活規劃、甚至私領域的家庭日常，醫療介入的著力處處可見。此腎臟疾病涉及社會汙名、身心障礙者(disable)的標籤，病患遮掩身體的屢管、擔心暴露病者身分，對於自身能力喪失消耗自我認同與對生涯發展的憂心；病患因為便利性與慣習(如熟悉的醫護人員)，如果找到自認適切的洗腎歸屬地，通常不隨意更換，因此病人個體與醫療院所呈現高度依附的狀態(林文源，2014)。在看似受到高度的醫療規訓、監控的腎病身體，到底在醫療與社會中，呈現了怎樣的命樣態，以及權力關係的運作？

病患的主體性與流動

本土透析社會學者林文源，貫穿自身疾病經驗與長期的研究關注，他在看待生物醫學和病患身體的關聯性，重視透過不同情境下檢視病患行動所展現的多變樣態，翻轉將「系統」和「病人」一分為二的視角。他透過「結構觀點」、「後結構主義」、「現象學」、「互動觀點」，觀察醫療社會學看待病患的模式。他指出：「結構觀點」將病患看為受醫療專業、父權宰制的被動角色，忽略病人的行動經驗；「後結構主義」擅長重塑醫療場域被建構的過程，但沒有病患行動對醫療現實的回饋，也沒有整體結構的觀點；「現象學」雖以病患為主體，挖掘其微隱知識（例如使用另類醫療），重視行動、思考和感覺，但這些概念難受到生物醫學的認可，同樣把醫學現實和病患經驗切分拉開；「行動導向」的觀點，強調病患的主體行動，沒有一個既定的框架與系統，而是視行動者的軌跡發展，但也指出此論點未將對於和病人息息相關的異質物（例如人工腎臟、洗腎機、蝴蝶針、導管等物件）進行探討。因此，擷取各家優劣，他以行動網路運作的觀點，探索身處不同狀態與變動性下的病人，如何和動態的網絡互動，同時於互動網路加入「透析操作」這項物質條件，重新思索病人與其所形構之網絡的運行和內涵（林文源，2004；林文源，2014）。

腎病醫療與日常中的性別議題

在過往末期腎病的研究中，關於血液透析的臨床研究，通常在於透析成效與改善（生物醫學領域）、成本（醫管領域）、提高病患生活品質（護理領域）的方面，但忽略了疾病中的性別差異引發的異質處置與經驗，以及未將腎病病人的疾病過程視為一個縱貫式生命週期（life course），缺乏反省生物醫學對病人日常生活、婚姻、性、工作等指引中，如何在互動中相互形塑病患的主體性與行動，忽略許多重要的性別議題探討，以及病患群體（諸如年齡階層、性別差異）的異質性，所造成面對人生階段關卡的差異性困境。

舉例來說，腎病狀態的控管，生物醫學很重視病人的「乾體重」，著力於「怎麼洗比較好」、「要洗多少公斤」，但是關於病人其他生命樣態，並非生物醫學首要的關切或致力解決的，可能得求助於其他病友團體的經驗與情緒支持。若以女性病人的生病歷程為例（張育萍，2016），從求學、交友、工作、服藥與就醫安排、性、婚姻與生育考量、家庭照顧，甚至採終止透析，這中間摻雜許多性別與醫療交融的重要議題，考驗長期陪伴病人的醫師所經手之醫療決策與溝通，如何回應對病人需求的理解與掌握。此外，末期腎病若終止透析，邁向臨終、採取安寧醫療（陳淑雅、胡文郁等，2010；孫效智，2012）的時間會比一般癌末病人要來的短

暫與緊迫地許多，這些病情掌控與醫療決策都不僅關乎病人個體，亦包含家庭主要照顧者(除家人也包括台/外籍看護移工)、決策者等不同角色的互動，醫病溝通無法跳開這些網絡。當然，台灣的性別照顧問題牽連的親屬家庭關係涉入醫療的決策，又是另一個重要的議題(呂寶靜、晨景寧，2003；鐘玉珠、呂秋華，2007；姜貞吟，2010；李逸等，2011)。

聯合國在 1995 年開始推行「性別主流化」(gender mainstreaming)，其定義為「評估任何計畫的行動對女性和男性的影響過程，包括在任何領域以及各個層級的立法、政策或實施方案」、「將女性與男性所關注的，以及將他/她們的經驗融入所有政治、經濟和社會的政策和程序的設計、實施、監測、以及評估的策略」，以促成「性別平等」(成令方，2010)。在醫療專業以生物醫學為中心的文化下，性別議題緊密鑲嵌於醫療職場、醫病互動、醫療診斷、醫囑遵從；但「性別平等」經常被誤解、窄化為「性騷擾」的問題，而無法理解這是結構性、關乎性別文化的社會建構和醫療不平等間的關係(成令方等，2011)。因此，透過理解病患浸濡的醫療脈絡中，審視論述、醫療行動和病患主體的共構，是本研究採取的立場與觀點。

病情告知(truth telling)

長期的腎病，伴隨著腎臟功能的變化引發病人諸多重大的人生目標的思考與修正，這和癌症病情變化有莫大的不同，癌症如同「急診」；而長期的洗腎則有如磨人的「慢性病」，但同樣會面臨生命結束。末期腎病面對身體長時間的病痛，考驗著醫師對於病情的告知(尤其是壞消息的告知)，但告知的「質」是難以掌控的，同樣存在面對告知的方法、態度、內容(又是否具備性別敏感度、性別正義的考量)的拿捏。筆者認為對於末期腎病患者的告知與策略，應該多所運用當前發展的癌症病情告知模式，以期給與病人/家屬最適當的安排。

當前國內外主流的的癌症「病情告知」模式，主要有「SPIKES Model」(Baile, 2015; Parker et al., 2001)和「SHARE Model」(Fujimori et al., 2007; Fujimori et al., 2014)。兩者著重的觀點如下表：

	SPIKES Model	SHARE Model
發源	美國德州 MD Anderson 癌症中心，專家建議	日本心理腫瘤醫學學會 (Japan Psycho-Oncology Society, JPOS)
核心概念	以病人自主權為中心	考量東方親屬共同參與的價值觀
內容	注重告知的步驟：	強調告知所應注重的四大層面：

	<ul style="list-style-type: none"> ◆會談準備 (setting the interview) ◆評估個案想法 (assessing the patients perception) ◆獲得個案首肯或暗示 (obtaining the patients invitation) ◆提供訊息(giving knowledge) ◆同理與情緒支持 (addressing emotions) ◆形成結論(strategy and summary) 	<ul style="list-style-type: none"> ◆營造支持性的環境 ◆如何傳遞壞消息 ◆提供額外訊息 ◆再保證和情緒支持
--	--	---

本表引至：唐婉如(2013)，〈癌症病情告知：病患喜好與醫師做法之差距(第二年)〉，102 年度國科會計畫研究期末報告。計畫編號：NSC 101-2511-S-182-002-。

但此兩個模式的缺失，包括皆以醫師的角色進行設計，且未能包括看到當互動中病人/家屬的介入時的具體建議(唐婉如，2013)。本土學者透過了解告知模式中醫師做法和病患喜好的落差後顯示，認為台灣的文化需求較近似 share model，但需要融合對於病人和家屬雙方的考量，病情告知的重要因子包括：教育程度、經濟狀況、疾病階段、對告知病情醫師的信賴感、被告知病情時的情緒反應。而國外病情告知的影響因素則包括：年紀、性別、教育程度、社經地位及情緒狀態，年輕女性、高教育程度，中等社經地位，會傾向參與更多醫療決策；高情緒障礙者會需要更多情感支持(唐婉如，2013)。

「病情告知」的重要性受到重視，故在醫病互動的需求考量上，也會希望了解具性別觀照的病情告知該如何實施，將試圖在教案中研擬，並結合 OSCE (Objective Structured Clinical Examination，客觀的臨床能力試驗) 模式的互動性，發展臨床教案(胡文郁，2012)。

參、研究宗旨

透析對於病人來說是長期抗戰，不同年齡層的病友和疾病階段，各自面臨從交友、工作、婚姻、生育、更年期、移植..等不同的難題。許多雖看似和講求「治療」為目的的臨床醫療無直接相關，但卻深深地影響病人的生活與全面性的身心狀況。

本研究主要以深度訪談，透過病人的生命訴說與透析歷程，針對透析牽引之重大的性別醫療議題(如：婚姻、性、工作、結束透析、照顧工作、安寧照護…)進行探討，期了解病人主觀經驗反映於臨床的困境與性別差異之處遇；並加以了解醫療環境與工作者如何說明、溝通與評斷治療計畫，細緻地了解在醫病溝通兩端相互建構的性別化問題。

主要兩大軸線：

- 疾病歷程的生命經驗；男性別角色與社會文化。
- 病人與醫師的醫病互動、重大決策過程的疾病告知方式需求、偏好與困境(for 透析婦女孕產)。

在歸納出病人困境後，我們選擇幾個重要具備性別差異與和我國社會文化發展相關的主題：(1)透析病人與親屬移植(2)透析婦女孕產(3)透析病人與工作。再分別挑選病人進行訪談，並藉由病人的視角，反省醫療處遇上長期忽略、或視為理所當然的醫療指引，並試圖提出改進方向。進而，發展應用性的教案範例(如：OSCE 案例形式的指引)，提供醫療相關人員參酌。也希望醫療人員在病人漫長的透析生涯中，時時打開觀察與敏感度，力求更多同理的陪伴，以及醫療處置上的改革。

肆、研究方法(Method)

研究對象

研究共有 35 位受訪者。其中包 30 位透析病人（男女比 12：18）；2 位病人家屬（男女比 1：1）；3 位移植相關的醫療工作者。30 位透析病人中，包含 4 位透析後成功孕產婦女；13 位透析後仍持續工作者（男女性別比 9：4）。

第一階段(不設限主題/探索性訪談)

經由半結構式的訪談法，第一階段訪談 15 位透析病人(均穩定透析一年以上)，自訪談中歸納出病人在長期透析階段面對的共同困境，主題包括：使用非西醫治療方法的經驗、透析婦女孕產、親屬捐贈、工作問題。後三項特別因透析者的社會性別差異而使得病人的處境有所影響。

第二階段(設定主題：聚焦主題)

以下，針對病人性別化的處境，以主題分別進行探討。

主題	對象	說明
A. 透析婦女孕產	訪談 4 位成功孕產的女性	因透析者成功孕產婦女不極少(2%-7%)，因此受訪者極少
B. 親屬捐贈	1. 報紙資料庫分析 2. 訪談 3 位醫療工作者	透過【聯合報報紙】資料庫 1951 年 01 月 01 日起至 2018 年 10 月 31 日的新聞報導，藉由進行分析，彙整媒體中反映出對於親屬移植的描述(態度、親屬對象等)，探索親屬移植中傳達的社會文化、醫療觀點與家庭性別的樣貌。
C. 工作	訪談 13 位在透析後仍持續工作的病人。	了解其工作的型態與支持可持續工作的條件。
D. 中草藥使用	訪談 31 位透析病人	了解求醫過程中草藥使用的動機、想法與效用

伍、研究結果(Result)

「洗腎原先不是一項具道德性的疾病，但卻在病程中，無法避免地遭遇道德問題。」

疾病除了生物學上的定義，在社會文化中，也因為時空背景、文化的差異，有著不同的理解與形塑。而這些形貌，也容易影響大眾對於疾病的想像與理解，甚至醫療人員的判斷與觀感，嚴重關乎病人的生活與處境。

雖不如愛滋這樣的疾病，受到天譴、性道德式的社會汙名。洗腎病人面臨的，不僅是終身透析得以延續身命¹，在社會文化的角色上，遭遇工作、家庭社會角色的衝突與困難；在醫療處置上，特別對於透析女性所承擔的孕產之性別角色，以及考量等待器官捐贈(無論器官來自於親屬與非親屬捐)，皆被迫捲入與直視倫理與道德性的思考與問題。

面對透析病人，醫病溝通必須更加著重下列項目的溝通與處理。

一、非西醫療法的使用(中草藥)

腎衰竭病人初期，多會透過使用中草藥等醫療方式，逃避進入透析歷程。在馬兜鈴酸腎病變於國外研究發表後，台灣於2003年禁用含馬兜鈴酸的中藥。許多研究透過健保資料庫等方式，探討馬兜鈴酸和腎病變的相關性；且西醫多不建議病人服用中草藥。但，受訪者幾乎皆曾使用該選項，因此在醫病溝通上，不能忽略病人無法接受病況，以非西醫療法做為一種尋求「第二意見」、「逃避透析」，甚至和醫療院所失聯的方式，直到腎衰竭才緊急進行透析。

建議當醫療工作進行病情告知的過程中，不僅透過醫療團隊，更應該變策略，透過資深病友和初期透析交流，較易使病人能夠認同與感受同理。此外，對

¹ 在醫療上，血液透析和腹膜透析使得末期腎病病人可以延續生命。許多病人表示「當上班」、「當休息」、「半天之後又重獲新生」來往醫療院所診治，當成是日常生活的一部分。但仍有多年透析經驗的受訪者表示，從未「習慣」透析，上針的痛苦有如「針扎地獄」，仍無法接受為何自己會碰上；也有受訪者表示，常碰到研究議題探究病人如何「適應」與「調適」，他從未「適應」透析生活，只是被迫接受。

於病人使用非西醫療法，更須避免否定與指責，而是重視其背後的行為、態度、動機之意義，才能縮短病人的逃避期，並建立雙方的信任感。

然而，病人回想服用中草藥的過程，皆是斷斷續續，關於服用的時程、頻率等釐清有其困難(非科學中藥未納入健保內容)，以及中醫異於西醫的醫學觀點。故健保資料庫的分析方式，恐難以實際了解病人的狀況。此外，對於病人使用中草藥的方式，其「主觀」意識如何認為此法「有效」，仍待後續研究繼續追蹤。

病人使用中草藥的狀況，在性別差異上並未能蒐集出明顯的差異狀況，但有研究顯示男女性別使用中草藥的就醫、使用狀況有明顯差異，建議未來研究可以針對就醫動機、行為、醫療院所形態、使用狀況進行更多的分析。

病人：阿，檢查就，算講尿毒症阿，喔，阿彼陣阿是 30 幾，30 歲啦，阿我就無，算講，醫師講要洗，阿我洗陣嘛，阿我著無洗，我一直吃漢藥，人阿合意食，人阿報，著吃。…食食嘛是食一兩年，阿食到尾袂使，喙齒內出血，牙周病內出血。…牙周病就會出血，算嘿尿毒太高。【台語，病人訪談，對於服藥狀況已不清楚】
【透析病人，女性】

二、透析婦女的母職、孕產照顧與醫療處遇

透過 4 位成功透析孕產的女性訪談之經驗訴說，透析婦女的親屬通常因為並不清楚透析造成懷孕的阻力，但因社會性別文化，仍對於婦女有傳宗接代的期待(尤其是夫家)。透析懷孕有其風險，醫療人員(尤其是主治醫師)是扮演重要的支持，但透析婦女對於懷孕的決定，通常未受醫療人員的支持，包括擔心胎兒的健康；且由於孕程中的透析婦女需要增加透析次數，照顧上更加的困難，也會造成醫療人員(如護理人員)工作上的負擔。

更值得注意的是，因為透析婦女懷孕的機率低，因此除非病人主動詢問，醫師通常對於婦女不會主動詢問有無生育計畫或進行衛教(在臨床中認為此為「尊重病人之意願」)。故，訪談中的透析婦女常遭遇的狀況是：以為(1)懷孕不易因此沒有避孕；多數在意外懷孕多周後才發現，甚至在高齡懷孕。(2)由於知曉不易懷孕，加上若面對懷孕的壓力，通常採取冒險生育。(3)外界與自身擔心胎兒的健康與照顧問題，「母職」能力受質疑。(4)有流產或嬰兒未存活狀況，仍會希望再懷孕把孩子生回來。多方壓力，因此於多方考量中掙扎。

近年，透析婦女懷孕的照顧逐漸有更多的研究，對於透析婦女的態度臨床醫療人員也漸轉為鼓勵，但婦女對於性別文化的壓力、母職的渴望與負擔(受到質

疑身體狀況能否勝任照顧責任，以及能否孕產出健康的下一代)，這部分的討論與醫療人員的協助溝通，應該更加著重。值得注意的是，當事人和親友對於透析女性懷孕可能知其有「風險」，但對於實質的內涵並不清楚。建議未來對於適婚年齡及已婚婦女，可以增加病人與家屬關於懷孕的衛教，提供其提早思考的必要性。

透析婦女孕產經驗

編號	年齡	透析原因	對生育的態度	透析生育	當事人狀況	家人態度	醫療人員態度
1	64 歲	尿毒症 about 32y	早期，在毫無心理準備的狀況下懷孕。 非計劃性懷孕，只是怕傷及母體兒生育。	透析後 1.5 年意外再懷孕。36Y 時，生男（第四胎）。 之前已生 3 女。	發現懷孕已 5 個月。認為沒有月經應該不會懷孕，因此沒有避孕。「生也危險，拿也危險」，只好冒險生下。	(缺乏敘述)	洗了一年多，欠血無月經，醫療人員認為欠血是透析常見的狀況，未設想懷孕。又因體重逐漸增加，設定透析體重越多，洗到抽筋；食慾增加，洗到吐。直至 4-5 個月時，才由主治醫師摸到腹部硬塊，轉婦產科超音波發現懷孕。

編號	年齡	透析原因	對生育的態度	透析生育	當事人狀況	家人態度	醫療人員態度
2	47 歲	腎絲球腎炎 (高一起開始有血尿)	鼓勵女病友嘗試。 但不會責怪醫療人員沒有支持，因為理解自己原先就不健康的個體。 精神壓力大，擔心孩子不健康，會友不知道的狀況。	23Y 結婚→24Y 發現有妊娠毒血症、25Y 生第一胎(女)→未透析 ◎27Y 懷第二胎，24 周流產→直至嘴有氨水味、無尿、吃不下、喘，才開始透析。 ◎29y 懷第三胎，醫師懷疑有唐氏症，但病人拒絕檢測；男孩成功長大。 ◎36y 第四胎女嬰(心臟問題)，32 周時突然覺得孩子沒有在動；急診打催生沒保住。 ◎38y 第五胎，產女。有心房中隔缺損、血管瘤 70-80 顆問	◎第三胎 想要把第二胎未保住的孩子生回來。「上天給的禮物，不管怎樣會接受。」，並尋求宗教支持。	無家庭支持。	因未做唐氏症篩檢，護理師打電話勸先生。懷孕 4-5 月後醫師叮囑要自行負責孩子的健康。
					◎第四胎	母親反對，認為已有子女，男女皆有，不須再生。 先生贊成，喜歡孩子且認為太太有生活重心，會活得更好。	醫師質疑是否可以照顧孩子一輩子。

編號	年齡	透析原因	對生育的態度	透析生育	當事人狀況	家人態度	醫療人員態度
3	54 歲	紅斑性狼瘡	複雜、生育的責任無法全然自由選擇；應該評估自身狀況	<p>23Y 結婚 骨頭疼痛、流產(2 個月)→檢查出紅斑性狼瘡(基層診所檢查) →服藥吃類固醇三年</p> <p>洗腎後→懷孕(女)→七個月早產剖腹(感覺孩子未胎動)，住保溫箱 4 個月，未存活。</p> <p>調整透析到五次，實質建議到六次。</p> <p>◎31Y→懷孕(男)→成功—5 個月才發現→35 周出生。</p> <p>主觀認為順利，且有上一次的經驗，此胎感受較少。</p>	<p>案主早年流產兩次，後來其實並沒有那麼想要孩子。礙於夫家的壓力，想懷一個就好，沒有預期生到第三胎。生第三胎時就順便請醫師結紮。</p> <p>流產經驗使他痛苦，「孩子為何不跟我」；透析後以為不會懷孕卻連番懷孕，顧及身體安全還是決定保留。</p> <p>「想要不來，不想要一直來」，案主非常徬徨，又擔心墮胎傷身，以及孩子的健康狀況。還問神尋求心靈慰藉，自述沒有其他精神網絡的支持。</p>	<p>生希望有香火，雖先生非長子，但是夫家認為每個人家都要有自己的香火「他認為是別兄弟的，不是他的。」，因此礙於壓力因此希望有一個孩子。</p> <p>案主母親也因顧慮危險，力勸不要再生。曾前去與夫家協商。</p>	<p>各種風險都有說明，讓案主決定是否生育。如果要生還是會協助。</p> <p>也有醫療人員建議不要生育，但案主擔心墮胎傷身。</p> <p>生完第二胎醫師認為應該不容易懷孕，所以也沒有給予建議。</p>

				<p>◎34Y→懷孕 (男，)→成功—約2個月發現→36周出生。</p> <p>[曾想過不留，但又對身體不好，同時也擔心孩子的健康]</p> <p>◎36Y→懷孕 (男，90年次)→成功—約2個月發現→30周出生 【前置胎盤、血崩】→急診剖腹</p> <p>[平常食慾不好，為了孩子就勉強吃]</p>			
編號	年齡	透析原因	對生育的態度	透析生育	當事人狀況	家人態度	醫療人員態度
4	50歲	尿毒症	不特別鼓勵生育，必須評估母體健康與孩子的狀態，以及其他條件(ex:經濟因素等)。必須負起另一個生命的責任。	雙胞胎	受夫家壓力，加上希望擁有和先生的下一代，因此決定自己懷孕。 30周前穩定；30周後出血、宮縮。醫院建議直接她有狀況就直奔產	公公給壓力，希望每一房都有孩子。家人也擔心健康狀況。	◎主治醫師知道案主結婚時，就主動詢問是否有生育計劃。如果沒有要生就要避孕。 ◎懷孕時僅有腎臟科醫師支持，其它醫護人員

					<p>房。</p> <p>32周時，醫學中心安胎，安1周。</p> <p>之後剖腹，值班的住院醫師接生。胎位不正、胎盤未取，植入性胎盤子宮不保。</p>		<p>都不大支持。</p> <p>◎醫療支持：懷孕時每周透析六次，每次5hr。</p> <p>透析診所專門留一床，若要透析6hr亦可。</p> <p>◎早期對於透析病人的照顧經驗少、教育訓練亦不足，一開始知道懷孕都很支持，隨著基層診所的排班調動、照顧上的特殊情況，加上悉知是雙胞胎，有護理人員建議減胎或終止妊娠。</p> <p>◎但成功生產，透析團隊都很振奮。</p>
--	--	--	--	--	--	--	--

三、親屬捐贈中的家庭與性別文化

考慮是否移植應該是每位病人都會經歷的思考。透過 15 位現仍持透析的病人訪談移植意願，穩定透析者皆不希望影響家人的健康，寧願自己承擔；而其中 2 位曾經歷移植手術成功後因再次失去腎功能的病人，則仍會希望求助換腎。

台灣在親屬捐贈為擴大鼓勵親屬捐贈，2014 年 10 月起實施《人體器官移植分配及管理辦法》新制，家族三等親曾進行器官捐贈，其他親屬之後等待器官的排序可以優先。此外，新英格蘭雜誌也於 2016 年發布活體移植的存活率優於屍腎移植和洗腎。當前，親屬捐贈儼然是台灣器官捐贈政策上大力推廣的部分。

民眾對於親屬捐贈的了解，除面臨移植需求的家庭求助醫療人員外，媒體是重要的來源。透過分析媒體的論述，可以了解病人、捐贈者角色於社會文化中的意涵(偉大的親情、母親再賦予的二生命；延續年輕子女的生命)、當時社會脈絡與價值觀的信仰；以及醫療科技(如腹腔鏡手術促進恢復速度；血漿換置術的發展使不同血型親人可捐贈；政策、健保成本考量下，如何和器官捐贈的推動走向相互牽連。

研究透過(1)分析聯合報報紙新聞關於親屬捐贈新聞案例(1951/01/01——2018/10/31)；(2)訪談三位移植醫療工作者的經驗。來了解當前親屬捐贈中的所隱含的問題。

報紙新聞的再現

藉由分析聯合報報紙資料庫：「聯合知識庫」，自 1951 年 1 月 1 日起至 2018 年 10 月 31 日止，以關鍵字「親屬捐贈」、「捐腎」兩種關鍵字搜尋腎臟親屬器官捐贈相關新聞，共分別有 30 則、493 則新聞。經過內容檢閱，共有 138 則新聞內容提及關於本土的捐贈者案例。

我們排除國外案例，並且如死刑犯鄭金龍捐腎、金友莊捐腎給母親、徐生明接受弟弟捐腎等新聞，我們將新聞中可辨識的重複案例加以調整，新聞數量加以累計計算，但案例僅計算一筆。我們從中進行以下的分析：

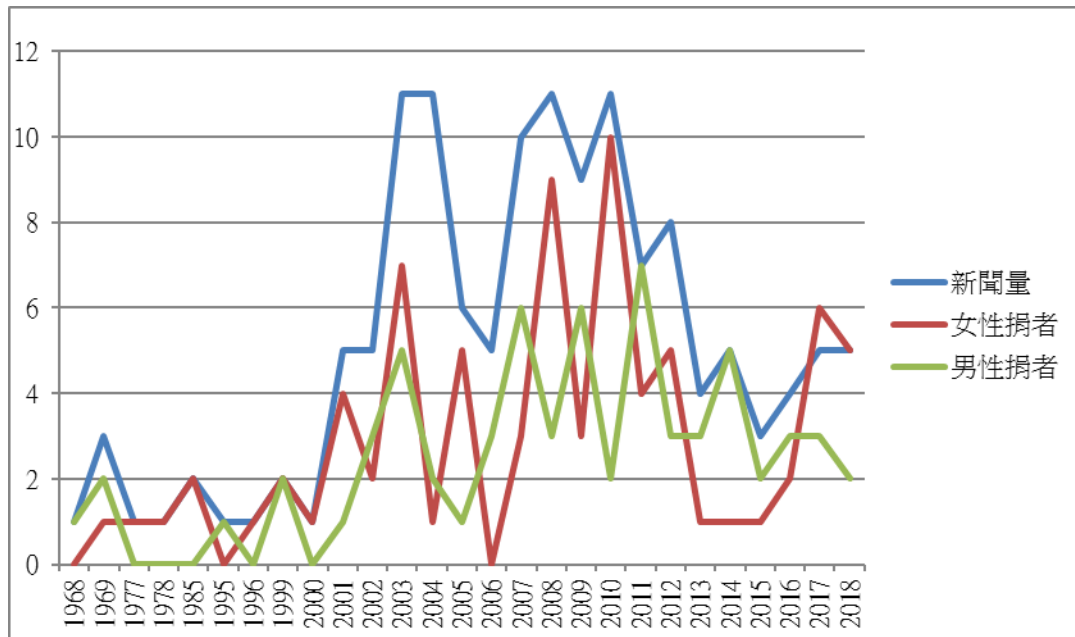
一、新聞案例中呈現的捐贈者性別(統計)。

二、新聞案例中捐贈者和受贈者關係(統計)。

三、親屬腎臟捐贈新聞中，關於捐贈關係中捐贈者、受贈者等角色、親屬關係、捐贈決策過程等如何被呈現，這些呈現方式又透露出什麼樣的意涵【內容分析】。再佐以 3 位臨床移植工作者的經驗。

(一)新聞再現中捐贈者的性別

台灣第一例腎臟移植之親屬捐贈，於1968年台大醫院成功執行。自1968年起至2018年10月的新聞中，共有138則新聞中提及親屬捐贈案例。其中新聞呈現捐贈者性別，捐贈者為女性的新聞有78則(54.1%)；捐贈者為男性的新聞有66則(48.5%)。我們可以看到新聞再現的性別中，以女性為主。



(二)新聞再現中的捐贈關係

透過檢視每則新聞內容，區分親屬捐贈的關係，捐贈者為女兒共10例(7.2%)；妻子共23例(16.6%)；母親共19例(14.5%)；姊妹共20例(14.4%)；丈夫共9例(6.5%)；兄弟共23例(16.6%)；兒子共19例(13.7%)；父親共15例(10.8%)；男性三等親為1例(0.7%)；女性三等親為2例(1.4%)。

	女兒	妻	母	姊妹	夫	兄弟	兒子	父親	三等親男	三等親女
總和	10	23	19	20	9	23	19	15	1	2
138 則	7.2%	16.6%	13.7%	14.4%	6.5%	16%	13.7%	10.8%	0.7%	1.4%

其中，以妻子和兄弟同為23例；姊妹20例；母親和兒子19例為新聞再現中捐贈者的身分。丈夫的身分居末(且在2014年後才較有報導)。新聞媒體如何建構與描繪真實事件，和閱聽人對於社會真實的想像會相互影響。因此若捐贈的

主體多為某種特定性別或對象，一方面反映社會文化中的某種狀況；另一方面也會引導某種特定性別或對象「合理化」的成為某些新聞事件中的主角。

年分	親屬案例 新聞數量	捐者 [女]	捐者 [男]	女兒	妻	母	姊妹	夫	兄弟	兒子	父親	三等親 [男]	三等親 [女]	重大議題
2018	5	5	2	2	1	2	0	0	0	0	0	0	0	1. 活體腎移植線上配對系統上線 2. 活體腎移植線上配對系統上線
2017	5	6	3	0	1	1	3	1	1	2	0	0	0	1. 洗腎治療招疑"養病人"(健保署鼓勵換腎省成本) 2. 健保局鼓勵醫療團隊鼓勵病人換腎,獎勵健保點數五萬點
2016	4	2	3	0	1	1	0	0	1	3	0	0	0	1. 新英格蘭雜誌指出活體比屍腎好 2. 榮總完成目前最高齡80歲的捐贈手術
2015	3	1	2	0	0	1	0	0	1	1	0	0	0	
2014	5	1	5	0	2	0	0	2	0	1	2	0	0	1. 政策變革:1.10月起生效 10月起實施,捐贈器官者的配偶與三等親,都可優先獲得器官移植,等待器官捐贈移植者,只要三等親曾有器官捐贈,等待排名的順位即大幅提前。 2. 中國醫認為夫妻互捐效果最佳(鼓勵夫妻互捐)
2013	4	1	3	0	0	0	1	1	2	0	0	0	0	
2012	8	5	3	1	2	1	1	0	3	0	0	0	0	1. 高凌風妻子金友莊捐腎救母 2. 衛生署鬆綁:器捐可指定親屬 3. 器捐分配劃分地域,全台分四區
2011	7	4	7	1	1	0	0	0	1	3	1	1	2	台首例死刑犯鄭金隆活體捐贈(捐姐)
2010	11	10	2	2	4	4	1	1	1	0	0	0	0	
2009	9	3	6	0	1	0	2	0	1	4	1	0	0	
2008	11	9	3	0	3	2	3	0	0	1	3	0	0	1. 成大完成首例血型不同移植手術 2. 榮總第一例姐捐弟
2007	10	3	6	1	1	1	0	0	2	2	2	0	0	中國醫完成國內首例活體肝腎同時移植且成功的手術。
2006	5	0	3	0	0	0	0	0	2	1	0	0	0	1. 成大為台大之後第二血型不相容活體腎臟移植首例 2. 台大完成首例免切除脾臟的血型不相容腎臟移植手術
2005	6	5	1	0	2	2	1	0	0	0	0	0	0	台大醫院完成亞洲首例「交叉試驗陽性的活體腎臟移植」
2004	11	1	2	0	1	0	0	2	1	0	0	0	0	1. 棒球教練徐生明獲弟弟捐腎(相同新聞案例僅計算一次) 2. 台大醫院成功完成國內首例血液不相容手術
2003	11	7	5	0	3	0	4	0	3	0	2	0	0	1. 台大亞洲首例體重最輕 2. 嘉基第一例活體成功 年紀最小受贈者 3. 奇美第一例雙腎移植
2002	5	2	3	0	1	0	1	0	3	0	0	0	0	報導出現親屬糾紛 中山醫弟捐哥後,經濟死賴,哥憤而出家
2001	5	4	1	1	1	0	1	1	1	0	0	0	0	
2000	1	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	北榮出現25年來第一例夫捐妻
1999	2	2	2	0	0	1	1	0	0	1	1	0	0	
1996	1	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	
1995	1	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	
1985	2	2	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	
1978	1	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	
1977	1	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	
1969	3	1	2	0	0	1	0	0	0	0	2	0	0	
1968	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	亞洲+台灣第一例腎臟移植 台大醫院5/27
	親屬	捐者[女]	捐者[男]	女兒	妻	母	姊妹	夫	兄弟	兒子	父親	三等親男	三等親女	
總和	138	78	66	10	23	19	20	9	23	19	15	1	2	
506則	27%	54.10%	48.50%	7.20%	16.60%	13.70%	14.40%	6.50%	16%	13.70%	10.80%	0.70%	1.40%	

(三)親屬捐腎的報紙再現(Representation)內容中的性別與家庭文化

國內外器捐的捐贈者長久以來多以女性為主。排除男性為捐獻者的因素：男性心血管疾病不適合捐贈、男性為家庭經濟支持者支主力；女性利他、母性照顧、自我犧牲等期待的社會性別文化，使得女性成為家庭中潛在、受暗示的親屬捐贈候選人。

親屬捐贈的推廣的醫療政策策略，和性別文化相互影響，性別失衡與不平等，使得家庭中的「愛」與經濟生存，成為親屬捐贈中的重要考量，器捐買賣的非道德性受到諸多批評，但親屬器官捐贈暗藏以家庭的「愛」之合法性，卻造成性別文化的不均，以及特性性別與位階的不平等，卻是更嚴重與複雜的問題。

以性別觀點切入腎臟移植醫療，並非追求捐贈者性別比例上的男女平均所展現的平等。而是要探討親屬、家庭協商或自願者，性別比例失衡下，所展現出來的台灣親屬家庭與性別文化。女性成為主要的親屬活體捐贈者來源，其實說穿，還是因為家庭經濟的原因，卻用愛與家庭的奉獻美化包裝。弱勢、身體殘缺、社經地位低下者，成為家庭活體捐贈的來源，而親屬關係淡化了「物質交易」的關係。親屬捐贈不須經過一般捐贈者的排隊，但仍需配對。延伸其他家內的問題。

以台大 1995 年分析捐贈者和受贈者的關係中(葉英莖，1995²)，捐贈者多為女性，尤以病人的血親母親居多，與社會上的家庭性別經濟分工有關，多由非家庭內非主要經濟供給者來提供捐贈；而兄弟姊妹的捐贈態度，容易受到配偶與配偶家庭的意見，較容易改變態度(由報紙新聞揭漏的捐贈者多為單身)。有些捐贈者會透過財產贈與等方式彌補受贈者的損失，因此家中社會經濟階層較低、身體有智能有障礙者，容易成為捐贈者的角色³。此外，也有捐贈者不顧一切執意捐贈，並且避免了解更多的醫療訊息以避免自我猶豫。這不僅是醫療上的問題，更涉及倫理問題以及親屬、性別文化。

經由聯合報新聞的內容分析，我們認為媒體的論述和過往研究所指出的問題，有許多謀合之處。以下，說明報導上的特點：

1. 母親「再生產」特殊的角色

報導中只有母親這類型角色的捐贈者，會呈現關於母性和生殖的連結。例如：「媽媽給了兩次生命」，如果是父親捐贈，並不會有這樣的敘述。

² 葉英莖，1995，〈腎臟移植的精神醫學觀：台灣經驗〉，《心身醫學雜誌》，6(2)：37-50。

³

「謝謝媽媽給了我兩次生命，第一次是她生下我，第二次是她捐腎給我。」四十六歲的林艾霖因罹患紅斑性狼瘡，廿年來服用類固醇藥物而引起腎衰竭，兩年多來洗腎，但每次透析過後身體就嚴重抽筋，苦不堪言。母親於心不忍，去年八月以高齡七十一歲的年紀捐腎救女。【2016-05-03/聯合報/A11】

76歲的陳明雄是目前台灣腎臟移植存活最久的病患，移植時，陳媽媽61歲，給了一顆腎臟，那時陳明雄才31歲，算算他與媽媽的腎共處45年，這顆腎臟已經108歲了，現在他偶爾還會小酌助興，活得像正常人一樣。…60多歲母親堅持捐腎，盼兒子活更久。…換腎後的他為了不負母親二次贈與生命，將無私奉獻的精神付諸於教育，勇奪特殊優良教師獎。【2018-06-30/聯合報/B4版/健康/母親遺愛 76歲的他腎臟108歲】

另外，新聞的敘述當中，也常出現無論是否有其他家庭的捐贈者，最後常由母親捐贈的新聞。可能一方面為了保護隱私，新聞「去脈絡化的」沒有說明家庭協商過程⁴；另一方面值得注意的是，這樣類型的新聞，可能也容易暗示母親成為捐贈者「理所當然」、常見而因此無須解釋的情況。

「沒想到洗腎也能上台領獎」。樹德科技大學新鮮人蔡博任，小五開始洗腎；媽媽擔心影響他發育，捐腎給他，沒想到國二又發現腎癌，須摘這顆移植腎，從此注定要洗腎一輩子。從小就體會人生世事難料，蔡博任寫下樂觀的洗腎人生而獲獎。【2012/12/07/聯合報/A6版/生活/終身洗腎 他18歲，樂觀抗病魔】

台南縣一名方姓男子因右腎萎縮，6年多前開始洗腎，又因服用民間秘方導致左腎壞死，不得不換腎，他的父母爭相捐腎，最後由母親捐出一顆腎臟，讓他重獲新生，昨天清醒後滿懷感恩的說「謝謝媽媽」。【2005-08-05/聯合報/C4版/雲嘉南綜合新聞】

⁴ 舉例一個較有脈絡化的新聞案例：鄭小妹有六位姊姊，那回我的診間一口氣多了六倍的笑聲，她們全員出動要求配對，找出最適合妹妹的那一顆腎臟。在告知每位姊姊換腎的流程並確認她們都明瞭其風險後，姊姊們便魚貫走出診間，到抽血站抽血。看著她們的背影，鄭小妹有感而發地對我說：「有這麼多姊姊真好。」【2017-08-12/聯合報/D2版/繽紛】

今年 71 歲的黃李淑花當時沒有時間畏懼，一心只想捐出腎臟讓正值青春年華的女兒好好活下去，黃李淑花丈夫黃明堂感性地說，「我很感謝勇敢的老婆，讓女兒活下去」。當時娘家認為他們生了 5 個小孩，如果不幸死掉一個，「那也是命」，而極力反對，但黃李淑花並未向命運低頭，她說，「那是我懷胎十月的女兒，就是要努力救她」。…排行老二的黃慧玲回憶起生病的日子，她兩眼泛著淚光說，大三下學期，常覺身體不舒服，家人帶去醫院檢查，院方說只有兩條路可選擇，一是終身洗腎，另一個是換腎，全家人血型都是 O 型，父母和兄弟姊妹搶著要捐腎，但媽媽堅持她來捐腎救女兒。…黃李淑花個性低調、內向，是刻苦耐勞的傳統婦女，黃慧玲自認家中五姊弟裡，自己的長相、個性都和母親最像，她說，那次生病過後，就很努力照顧自己身體健康，「我帶著媽媽身體的一部分，一定要好好活下去」。【2008-05-11/聯合報/C1 版/雲嘉南·教育/捐腎救女兒 黃李淑花模範母】

1995 年台大醫院就已反省母親做為捐贈者的特殊社會文化背景：母親捐贈的機會比父親多，同時也支持男性作為一家之主的經濟角色；父母賦予子女器官，因為子女年輕，「人生更有意義」；「病人是我生的，這是最自然」，以及捐腎後可以得到家人的情感補償。而國外也在近 20 年，就關注親屬器捐的性別化問題，但在國內新聞中，以及學術文獻中，對於親屬器捐問題，幾乎缺乏這方面的觀點，值得在未來的倫理審查中，正視這樣的問題。

母親再次賦予生命的美好故事，到底有什麼問題？以母性、女性的純潔、利他之社會角色期待，將使得婦女更容易接受成為捐贈者；以「分娩」、「再生」相似的方式理解器捐，暗示捐贈禮物的性別，必須確保孩子一生健康無虞，暗示著產婦、母職的終身延續。「從同一來源，再提供一顆腎」，將母親做為捐贈者，賦予生物與文化意涵上的「自然」與合理性。如此，母親犧牲的形象，成為一種器捐論述上文化意涵上操作的可能。同時，支持家內男性經濟的性角色，同時也是一種再製性別分工(Gender division of labor)(Crowley-Matoka M, Hamdy SF, 2015)⁵。

2. 誰是捐贈者？經濟、年齡資本的捐贈排序

另一種弱勢者的角色，諸如身心障礙的家庭成員，也是透過社會經濟觀點作為的依據。

兩個兒子先後罹患重病，沒有打垮樂觀的機器維修工人徐開發，反而教育孩子獨立自主，洗腎公子徐凡甘因此婉拒百萬獎學金，**選讀建中、考上台大，還由多重**

⁵ Crowley-Matoka M, Hamdy SF, Gendering the Gift of Life: Family Politics and Kidney Donation in Egypt and Mexico. *Medical Anthropology* 2015;35(1):1-35.

障礙的哥哥自願捐腎獲得重生。徐開發昨天獲選桃園縣模範父親。…但徐凡甘的腎功能每況愈下，醫師建議換腎保命，徐家長子主動說「好」，比對結果也最合適，由社工訪談和醫師鑑定確認自願後，隨即捐腎幫弟弟重生。「他是我弟弟，為何不能捐？」鑑定過程中，徐家長子幾度理直氣壯回答問題，還說出「遇到事情不要負面思考，要正向面對…」兄弟患難見真情，學父親樂觀處世，讓徐開發很欣慰。手術成功後，徐凡甘繼續求學，成績很好，徐家長子也到教養機構學習技能，貼補家用。【2012-07-31/聯合報/B1版/桃園·運動/模範父徐開發 教出患難兄弟】

此例新聞特別揭示部分身障捐贈者在醫療協商過程中經過，但仍無法看出身障者捐贈者初始是家內成員中的其一候選人，還有決策過程。

維持家庭經濟也是一個家內捐贈決策的核心。由兄弟姐妹捐贈的案例中，單身者、或女性，也還是一個重要的現象。

開家庭工廠打拚的何太宏去年因病必須洗腎，難忍事業落空與天天洗腎痛苦，罹患憂鬱症甚至一度想不開，妹妹何秀蘭勇敢捐出左腎，昨天何太宏一再感謝妹妹，表示會照顧妹妹一輩子，何秀蘭含淚說很高興哥哥能重新站起來。48歲的何太宏排行老二，有4姊妹，兩人已出嫁，何秀蘭與小妹未婚，兄妹情深。…何秀蘭說，哥哥是家中獨子有家庭要照顧，是家中經濟支柱，「不想看哥哥洗腎過下半輩子，有機會讓哥哥健康，當然要試試。」她與哥哥和家人討論後，決定捐腎救哥哥。【2008-04-15/聯合報/C1版/南縣·教育】

我們必須清楚地了解捐贈者篩選機制背後所指涉的重要因素，這不僅是家內協商，也反映著醫療上審查所指涉的意識形態、隱微的社會文化壓力。這些歌功頌德的美麗故事或「24孝」，必須審慎以待。

3. 情感關係與情感性彌補

屍腎捐贈除避免金錢關係，也避免情感關係的連結與可能的糾紛，隱匿捐贈者身分。但親屬捐贈無可避免的就是情感關係。

有學者指出例如父母捐贈子女，是來自於「公眾道德義務」的威脅，包含著私人情感中的良心和對孩子的愛，唯有捐贈者面對情感和道德考量的因素越少，這樣的選擇才更自由。家庭是一個親密關係的集體，考量的是家庭的共同利益。

因此，必須同時於心理層面上，考量捐者的最佳利益。⁶但，另一個值得思考的問題：捐贈希望的邏輯是不求回報，但情感關係的修補或穩固是否也是一種回饋呢？

「為了美濃的老父、老母，我必須捐出來」，徐政明說，不害怕手術是騙人的，但為了哥哥，他壓抑恐懼。【2004-11-03/聯合報/D7版/體育/徐生明今換腎 不捨小弟挨刀】

4歲的謝正忠接受父親謝丁貴捐腎，他父母自小離異，謝正忠高三開始洗腎，一直等待捐腎，母親有兩種肝炎不適合捐腎，謝丁貴獲悉後捐腎給孩子。謝丁貴昨天感性地表示，這樣做，多少彌補父母離異帶給孩子的傷害。【2007-06-22/聯合報/C2版/台南市新聞/血型不同 父捐腎 兒重生】

苗栗縣苑裡高中學生黃笠秦錄取台大生化科技系，他曾因腎臟病休學一年，父親黃文智捐一顆腎臟給他，才得以復學。黃父昨天一早就守在電腦前等放榜。黃笠秦的父親經營租書店，每天準備少油、少鹽、少糖的便當，騎腳踏車送到學校，三年來風雨無阻。「爸爸和我是生命共同體。」黃笠秦說，努力念書是回報爸爸唯一的方式。【2014-03-12/聯合報/A6版/生活/感人繁星 靠爸爸的腎 苑裡生拚上台大】

在家內關係中，女性通常由於擔任照顧者的角色、情感關係重要的提供者、鼓勵女性犧牲奉獻利他的美德，生命環繞以家庭婚姻為中心。陳靜瑩(2009)訪談四位女性配偶捐贈者的研究中指出，配偶捐贈可以強化婚姻關係⁷、恢復先生或太太的角色功能、改善性關係及親子間的依附關係。透過「夫妻相欠債」、「先生的健康是太太的責任」⁸、「先生健康太太才會幸福」等改念來強化自己的信念，而獲得自我滿足，是較為「正面」的別無選擇。而負面的別無選擇，諸如可能來自於親屬間的壓力與期待，例如一位女性原先屬意小叔捐腎，但婆家因小叔

⁶ Rovert A. Crouch, Carl Elliott: Moral Agency and the Family: The Case of Living Related Organ Transplantation. Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, 1999;8:275-287.

⁷ 丈夫黃國章從事紡織業，今年56歲，和太太一見鍾情結褵30年，「疼某」的黃國章看太太洗腎受苦，於心不忍，兩人育有三女一男，大女兒挺身而出決定捐腎給媽媽，黃國章堅決反對，他要自己捐出左腎給太太。黃國章說，他捐腎5年健康無虞，現在和太太「腎(身)心相連」，感情更甜蜜。【2008-07-31/聯合報/C2版/台中市/洪彩玉嫁到好老公如今兩人身心相連】

⁸ 這類的新聞如：「擁有新腎的我，要調適正常排尿還需一段時間，但我真的很感謝太太捐腎給我，因為即使是兄弟姊妹也不見得會願意捐腎。」「沒什麼，我當人家太太，是應該的。」鄭謙彥與阮氏壺感情深厚，今年底阮氏壺就讀國中的女兒將來台依親，至於18歲的兒子去年暑假卻為了救人溺斃。…林瑞真說，夫妻結婚31年，女兒已嫁人，兩個兒子年紀輕，由她捐腎給丈夫是最好的。說到這裡，林瑞真紅了眼眶，夫妻情深及疼愛子女的心，短短幾句，表露無遺。【2008-01-18/聯合報/C2版/花蓮縣新聞/妻捐腎救夫 慈醫無獨有偶】

未婚、怕影響傳宗接代而反對，該女以自己未替夫家生男，因此想要藉此來彌補缺憾。⁹研究者指出，大部分的婆家對於「媳婦」角色作為捐贈者會同意，娘家一開始通常會持不同意見，但最後還是會同意，這也顯示女性在家中間肩負的生殖角色成為文化中重要的信念。研究者建議，社工師的評估內容，著重於了解家族成員組成、家中經濟及親人對捐贈的看法，未能就其成長背景。家庭成員間的關係強弱及其支持方面的蒐集，較難獲得決策過程中可能面臨無奈的壓力，應該加強團隊的敏感度。

國內的親屬捐贈，亦缺乏移植後捐贈者與受贈者關係的研究。一份來自 13 個國家的 140 名參與者（889 名捐贈者和 551 名受助者）的研究指出，活體腎臟捐贈可以加強捐贈者和受贈者的關係，但可能會觸發或者加劇未解決的焦慮，緊張，嫉妒和怨恨。例如受贈者感覺受到比捐贈者更多關注與照顧、未獲相同的待遇；有些受贈者透過捐贈借以彌補關係、期許受贈者有更多心理和行動上的感變隱匿身體不適，當受贈者抱怨副作用時，捐贈者易感挫折。值得關注的是，某些捐贈者仍然對於捐贈的腎臟仍抱持有「擁有權」的想法¹⁰，受贈者能否好好照顧器官也是維繫雙方關係的關鍵(Angelique F. , 2017)¹¹。

4. 移植醫療工作者的觀點

探詢台灣報紙對於捐腎的報導，多以正向光明面，少有負面報導。捐贈者多為「母親」、「夫妻」之間的角色。長者成全年輕的家庭成員；女性支持男性家庭成員；社經地位弱者支援地位高者。弱勢、智能障礙、身殘的手足捐給兄弟姐妹。以求家庭經濟的穩固。我們必須要思考，到底捐贈的判別真的以「個人利益優先」為主，還是以「家庭維繫」為優先考量；而其中必須拿捏的尺寸，又該如何操作。

除了醫療技術之外，蔡孟昆表示，還有很多醫師也無法解決的「家務事」，因為活體捐贈是從健康親屬身上動刀取下一顆腎臟，儘管取腎手術成績良好，但仍有一定程度風險，因此有時會碰到先生要捐腎給太太，婆家反對，或是太太要捐給

⁹ 陳靜瑩，2009，《活體腎臟移植捐贈者之決策過程與術後生活經驗：以南部某醫學中心女性配偶捐贈者為例》。長榮大學護理研究所碩士論文。

¹⁰ 「擁有權」的看法，新聞中亦呈現這樣的說法：英國愛丁堡大學博士生彼勇·伊斯瑪哈單的父親多年前尿毒症病發，他捐腎救父，但是三年後父親仍不敵病魔過世，彼勇請來舞者在父親墓前跳舞，透過時而激昂、時而舒緩舞姿，向腎臟告別，呼籲大家要好好愛護身體。…在家排行老二彼勇說，二〇〇五年父親尿毒症發作，他捐贈一顆腎臟給父親，但三年後父親仍重感冒引發敗血症死亡，當年他因失去父親心情低落，未能思考自己器官與父親死亡的意義，直到最近，他才邀請親友來辦一場腎臟「告別式」。【2014-11-03/聯合報/A7 版/話題/腎臟告別式 父親墓前跳舞】

¹¹ Angelique F. R. , Bpsych(Hons), & Allison T.: Donor and Recipient Views on Their Relationship in Living Kidney Donation Thematic Synthesis of Qualitative Studies. Am J kidney Dis2017;695:602-616.

先生，娘家反對的狀況。蔡孟昆說，「醫師也難斷家務事」，此時除了純就醫療專業的成功率與風險做分析，是否要捐贈仍得交給家屬協商決定。【2004-11-06/聯合報/E4版/健康】

器捐重來不只是家庭的事情，醫師承擔家庭的壓力、以及臨床重要的判斷，這不是從來不只是家庭的事，醫療的溝通、提示、衛教，應該要有更多細膩的操作、原則。親屬捐贈重要不僅是捐贈者與受贈者的動機，包括家庭動力、醫師醫療團隊決策的過程也應該審慎做討論、監督。而不是醫療策動捐贈後，造成的家庭緊張，最後又成為家庭的事。

「當時是被患者逼作手術」李伯璋說，這名患者當時僅廿多歲卻洗腎多年，患者父親想捐腎給兒子，但抗原抗體不相容。他說，患者哭求他動手術，經過血漿置換後順利完成，目前已是出色的建築師，上月還收到對方一封感謝函，說已喜獲麟兒，感謝給予新的人生。腎臟活體移植 存活率比洗腎高【2016-04-04/聯合報/B1版/雲嘉南焦點·運動/記者修瑞瑩/台南報導】

以社會經濟和醫學觀點來說，整體的移植評估越發緊湊，需要加強醫療專業的溝通協商、家庭協商過程的細緻說明(包涵風險說明；精神評估等)。臨床的移植醫療工作者也指出，病人的主治醫師應該扮演重要的角色，把關有移植的起點，而非進入器捐評估過程才深入探究。

我覺得這一塊最主要是主治醫師，在門診的時候的解釋是最最重要的。…因為你在解釋的當中，你如果很完善的話，這個後續的問題，應該就比較不會存在。如果你一開始沒有很好的一個解釋的時候…後續的問題就一直呈現了。因為對一個受贈者來說，他是認為說，他換完腎之後變好了。捐贈者呢，他也不知道他…可能會面臨到怎樣的問題。這後續就比較不會有後面碰到的那種…後續的一些精神科的問題、社工的問題。就是搞不好，就不需要走這樣…白白走那半年(進入捐贈審查評估的階段)。他(受贈者)有些一開始，他對這個東西(器官移植)是很憧憬的。結果呢，越走越…，走了半年之後，好不要換了，你想…

【訪談/移植工作者，女性】

關於醫師如何將病人納入親屬移植的個案，有著不同的做法。受訪的醫師表示，「門診除了某些特殊個案之後，之外，我絕對不會提親屬捐贈。一定是家屬先提…我再根據狀況去，去應變。」主動提及部分包括：(1)國中以下、未進入青春期的孩童。(2)年輕人、孩童因病情嚴重可能致死、無法等待者(例如：心臟衰竭)。

我認為有必要在他進入青春期之前，給他一個腎臟。那給他一個腎臟，可以讓他在未來，就是青春期之後的成年過程，跟一般的小朋友完全一樣。…你就算給他一個腎臟器官，伊嘛袂哇大隻。他大概就是小小的一隻嘛。他大概就是比，也比人家瘦，也比人家小，然後，除非你很用功讀書，很努力，怎麼樣的，喔你，你你你，你很會賺錢什麼的，否則，否則的話，你就是社會弱勢。【訪談/移植工作者，男性】

另外，醫療工作者指出活體捐贈本就違反「不傷害」原則；多年來若察覺捐贈者的意願不足、有受迫的狀況，採取以「配對狀況不適合捐贈」的醫療說法，否決捐贈案。但，若病人轉而求助其他醫院，則便難以介入。

我們大家的共識是…絕對不會去跟他講說是捐贈者不願意。我們會用其他醫療理由…比如說，啊…啊，他身體狀況不好啦…什麼，啊…腎功能…腎功能有點惡化喔，啊這個你們兩個配對不好啦，什麼的。就是講這些。因為這個…捐贈者一定要保護。喔，你不能讓他們造成社會問題、造成家庭問題。

【訪談/移植工作者，男性】

移植相關的醫療工作者分享在臨床觀察親屬捐贈的家庭樣態，以該醫學中心為例，多為母親，除了家中經濟負擔為男性外，捐贈後的身體能否持續維持工作狀況，也是醫療工作者重要的考量；並非只是性別的因素。

那為什麼說(捐者)大部分是媽媽，其實你也不能怪他們，因為這種大人給小孩子的，大人都在工作。一般的家庭當然是，父親的工作的 loading (裝載) …媽媽可能只是家管而已。或許她在工作，但她常常是坐在辦公室的。那，如果是父親粗重，母親粗重的時候。你還是讓母親出來捐比較好，因為，父親相對是更沉重的。不粗重工作的時候，她捐出來一顆腎臟，她，對她個人的影響是比較小。但是也不一定，還是偶爾會有父親出來…但是這個畢竟是少數。【訪談/移植工作者，男性】

我基本上不勸，特別是子女給父母，基本上我是反對的。可是 20 歲到 30 歲這一段時間，正好是他人生要打拼的時候，正好他要去，去，搞不好他連當兵都還沒當兵喔。那你要問，女生呢？女生，我更反對。反對的原因是很簡單，除非她終身不嫁。除非她終身不嫁。所以我第一句話，你說，女孩子來，我第一句話問她說：「妳有沒有男朋友？」、「妳有跟妳男朋友討論過嗎？」十個，九個不同意啦。為什麼？妳不是只有妳男朋友要不要同意耶。妳還有…未來的夫家。可是，妳如果還沒有談到婚嫁，我對不起，我告訴妳，妳的，妳絕對結不成婚了。當妳只有一顆腎臟的時候，最起碼妳的婆婆不會要妳，因為她會認為妳生不出小孩子，這是潛在的問題。…這是我們台灣…其實都是非常明顯的問題…只是說大家不想講

出來而已。【訪談/移植工作者，男性】

隨著台灣洗腎人口的逐年成長，以台灣健保的經營面觀點，洗腎是一大健保保費的浪費與缺口，因此在此觀點的經營層面，器官捐贈受到更多的醫療政策所支持。

平均洗腎患者每年得花 55 萬元，且一周洗腎三次，生活品質大受影響，相較之下，換腎病人年醫療費用僅約 30 萬元。…李伯璋說，今年起健保「末期腎臟病前期之病人照護與衛教計畫」(Pre-ESRD)，特別新增獎勵方案，**只要參與計畫的醫療團隊積極衛教，最後患者願意接受腎臟移植，並是由親屬捐贈活體移植，將會給予該醫療團隊五萬點的獎勵費用。**【2017-01-20/聯合晚報/A10 版/健康生活】

除了健保政策的鼓勵，台灣亦將鬆綁線訂親屬捐贈的法令，將於 2019 年開放非親屬間的交叉配對，成為暨印度、新加坡後，亞洲第三個實施非親屬活體腎臟捐贈的國家。而這項開放是否能夠減少家庭中性別與社經地位的弱勢成員捐贈的狀況，亦或是更加推波助瀾。需要更多細膩的操作。

尤其，家內的捐贈者，容易被認為沒有金錢上的利益關係，並非器官買賣，而被視為「沒有問題」、「理想型太的捐贈關係」(ex: 偉大的母親犧牲)。親情的羈絆與壓力，其實對於捐贈者和受贈者都是困擾。訪談的結果，大部分透析穩定的病人，多不希望家人有可能損傷一絲一毫的健康，甚至連器官捐贈都未去登記。

由上可知，腎臟移植的過程與決策，除了性別與家庭文化外，還有醫療政策上的經營等層面。在種種國家政策、家庭的經濟和情感關係，以至社會、性別文化面，對於特定的性別或弱勢者之影響，應避免再以表淺的「以愛之名」報導與傳頌，而是更加斟酌於正義的原則上進行處理，於國家政策、平和與審查過程，納入社會與家庭、經濟、性別文化的複雜度，避免促成親屬關係中的隱性壓迫。

小結

本研究透過性別觀點來檢視親屬捐贈中的問題。性別觀點中的「平等」，並非要求捐贈中性別均等的捐贈分配與人口。而是必須正視：親屬捐贈中的捐贈者篩選和家庭協商的過程，女性已經是比例高的捐贈對象。換句話說，女性或特定性別成為親屬捐贈的後備軍，這樣的篩選策略值得關切。

另外，台灣捐贈從屍腎，由於器官短缺，至開放親屬捐贈(三等親至五等親)，以至於 2019 年將開放交換捐贈。研究者認為，若政策上仍不可偏廢屍腎的招募，否則政策上鼓勵的方向，可能使更多親屬關係中的女性，在性別文化、家庭關係與社會角色的期待下，毫無質疑地在醫療上成為準捐贈者、新聞中的美談。本研究建議未來在親屬關係捐贈的審查，必須關注除追蹤捐贈者的健康、心理機轉，事前評估捐贈者是否能在身心仍得以自立(隱微的家庭經濟、情感、權力關係)，而非需要更加依附家庭，是非常重要的。

四、工作

我看不見未來、感受不到希望，
甚至不敢想像明天以後的日子要如何走下去。
進入洗腎病房，
年輕高中生模樣的我格格不入，
其他躺在病床上的年長者、
受過各種癌症摧殘過生命凋零的病患看著我，
他們的眼神透露著一絲驚訝、一絲疑惑，
甚至是一絲令我恐懼的同情...

好像在說：「這麼年輕就來洗腎，真可憐阿，你一生毀了。」
每道眼神都像是尖銳的刺把我的傷的體無完膚，
那瞬間我不知道什麼是夢想或是未來。
在逐夢的這條道路上我已經出局了，
就算有再多的夢想都無法實現。¹²

工作是現代社會人類建立自我認同與社會身分很重要的一個項目。腎友在工作上，面臨必須維持透析的時數，以及身體功能下降的狀況，因此在工作類型的選擇上，也有許多需要克服的部分。

訪談 13 位持續透析病友的工作狀況顯示，仍持續工作者以自營、接案為多（受雇/自營：5：8），能受雇者少。從業人數男性居多，女性較少（男：女→10位：3 位）。婚姻狀態（男性已婚/未婚：6/12）、（女性已婚/未婚：2/1）。這個線索反映**女性透析病人可能多倚靠原生家庭或配偶的趨勢**，有病人的分享因疾病而使婚姻關係產生變數、甚至離異（ex：單身/單親女性貧窮化的問題）。未來會建議病友會等團體不僅是對於飲食和醫療上的照顧建議，也可以對於病人在社福系統的協助多所關照，並結合其他團體的力量，給予年輕病人更多長遠職涯規劃的協助。

¹² <https://www.cmoney.tw/notes/note-detail.aspx?nid=18107>，病友徐凡甘分享。

陸、討論與未來研究建議

照護不僅是給予病人充足的資訊、詳盡的解釋、清楚的知情同意，醫病關係就會穩固、病人就能夠做出正確的決定、醫療人員就能卸責。複雜的真實世界，病人的照護需要持續的關注與修正¹³，才能夠真正陪伴病人與腎病共存的日子。

本研究探索了腎病病人中草藥使用的醫療行為、腎病婦女孕產的問題、親屬捐贈的性別弱勢、腎病病友工作面臨的問題。特別在透析婦女孕產、以及親屬捐贈兩項議題中，有許多因為社會角色、性別文化的期待，所引發的問題，對於透析者的家庭有許多影響。

腎病女性孕產因機率小，受到實證醫學大數據、量化研究的趨勢，長久以來不受重視，腎病女性的生育醫療照顧以及醫療和家庭系統的支持網路仍待建立；親屬捐贈在台灣仍視為「愛的禮物」，但親屬捐贈整個系統的操作、家內的協商過程、臨床審查過程如何進行等(倫理委員會、社工、精神科醫雌、醫師等)，以及如何解決與預防家內性別文化所對於婦女或弱勢者(社經地位與身心障礙者)可能造成的隱性壓力，仍待後續的研究者加以關注和開拓。這兩項議題牽涉家庭的私領域，醫療上常認為是「家務事」避免干預、採取病人自決，但忽略了社會文化、對女性的性別期待等因素，都很可能影響生育與親屬捐贈的重要決策。醫療人員應該培育更高的敏感度、探詢檢視溝通互動中可蒐集的線索進行有效的、技巧性的引導。

¹³ Annemarie Mol 著,吳嘉苓、陳嘉新等譯,2018,《照護的邏輯：比賦予病患選擇更重要的事》，左岸文化。

參考文獻

- 成令方(2002)，〈醫「用」關係的知識與權力〉，《台灣社會學》，3：11-71。
- 呂寶靜、晨景寧(2003)，〈女性家屬照顧者之處境與福利建構〉，《女性國家照顧工作》，台北：女書。
- 林文源(2006)，〈漂移之作：由寫意透析病患的存在與行動談社會本體論〉，《台灣社會學》，12：69-140。
- 鐘玉珠、呂秋華(2007)，〈血液透析患者主要照顧者的負荷、需求及相關因素之探討〉，《臺灣腎臟護理學會雜誌》，6(1)：23-36。
- 成令方(2010)，〈醫療需要有性別觀點〉，《台灣醫學》，14(5)：560-564。
- 陳淑雅、胡文郁、楊郁、何昌益、石芬芬、陳慶餘(2010)，〈從安寧患和療護視角揭露血液透析病人對末期疾病預立醫療計畫的看法〉，《安寧療護雜誌》，15(3)：269-289。
- 姜貞吟(2010)，〈國家與性別：臺灣照顧政策性別化分析〉，《國家發展研究》10(1)：1-34。
- 李逸、周汎濤、陳彰惠(2011)，〈家庭照顧者議題—從性別、私領域到公共政策的觀點〉，《護理雜誌》，58(2)：57-62。
- 朱麗美、郭姍伶、曾淑芬(2011)，〈長期血液透析患者之身體功能狀況及其相關因素探討—以南部某地區醫院為例〉，《嘉南學報》，37：388-402。
- 成令方、楊仁宏、詹德富(2011)，〈醫學教育的性別主流化：師資培育的觀點〉。100年度國科會計畫研究成果報告(精簡版)。計畫編號：NSC 99-2511-S-037-002-。
- 胡文郁(2012)，〈以 OSCE 為主軸之多元教學策略與評量方式培養末期照護臨床核心能力—「全人評估」與「舒適照顧」研究報告(精簡版)〉，101 年度國科會計畫研究期末報告。計畫編號：NSC 100-2511-S-002-014-。
- 孫效智(2012)，〈安寧患和醫療條例中的末期病患與病人自主權〉，《政治與社會哲學評論》，第 41：45-91。

唐婉如(2013),〈癌症病情告知：病患喜好與醫師做法之差距(第二年)〉, 102 年度國科會計畫研究期末報告。計畫編號：NSC 101-2511-S-182-002-。

林文源(2014),《看不見的行動能力：從行動者網絡到位移理論》, 中央研究院社會學研究所出版。

許志成、熊昭、陳鴻鈞、黃秋錦、曾尚志、吳麥斯、簡麗年、林仲彥、高志圻(2016),《2015 台灣腎病年報》, 國家衛生研究院。

張育萍(2016),《洗腎原來是這麼一回事！—那就更要勇敢追夢去》, 輔仁大學心理學系碩士論文。

Parker, P. A., Baile, W. F., Moor, C., Lenzi, R., Kudelka, A. P., & Cohen, L. (2001). Breaking bad news about cancer: Patients' preferences for communication. *Journal of Clinical Oncology*, 19(7), 2049-2056.

Baile, W. F. (2015). Giving Bad News. *The oncologist*, 20(8), 852-853.

Fujimori, M., Akechi, T., Morita, T., Inagaki, M., Akizuki, N., Sakano, Y., & Uchitomi, Y. (2007). Preferences of cancer patients regarding the disclosure of bad news. *Psycho-Oncology*, 16, 573-581.

Fujimori, M., Shirai, Y., Asai, M., Kubota, K., Katsumata, N., & Uchitomi, Y. (2014). Effect of communication skill training program for oncologists based on patient preferences for communication when receiving bad news: A randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology*, DOI: 10.1200/JCO.2013.51.2756.

網站

魏允林, 全民健康保險季(雙月)刊第 120 期 (105 年 7 月號)
<https://www.nhi.gov.tw/epaperN/ItemDetail.aspx?DataID=4503&IsWebData=0&ItemTypeID=7&PapersID=406&PicID=>。(2016/02/04 搜尋)

國家衛生研究電子報
http://enews.nhri.org.tw/enews_list_new2_more.php?volume_idx=643&show=wx=showarticle&article_idx=10962。(2016/02/04 搜尋)

報紙

黃安琪，〈71歲媽捐腎 女兒：她給我2次新生〉，《聯合報》，2016/05/03。

江慧珺，〈成功鼓勵換腎 健保賞5萬元〉《聯合晚報》A10版/健康生活，
2017-01-20。

修瑞瑩，〈腎臟活體移植 存活率比洗腎高〉，《聯合報》B1版/雲嘉南焦點·運動，
2016-04-04。

附件一

血液透析臨床性別教案範例：【透析女性懷孕篇】

使用對象：醫學生(一至五年級)

宇倩是名 33 歲的年輕女性，因尿毒症進行血液透析已有 8 年。已婚七年的她，因為聽聞懷孕機率低，因此並未採取避孕措施。最近意外懷孕了，身為長男的媳婦，包括自己和家人都又驚有喜卻又擔心以及許多的迷惘與不安。醫護人員的態度第一時間都恭喜她，但也有少數護理師與街坊鄰居擔心她和母體的安危，建議她中止妊娠。

- (1) 請問身為醫療工作者的您，面對透析婦女懷孕時，有哪些常規的檢查與注意事項？那些是透析婦女照顧上須要注意的部分？
- (2) 請問您認為，透析婦女的懷孕/避孕需求與溝通，應該在哪個時間點就進行？已婚的女性，那些家庭成員也是需要溝通的對象？
- (3) 腎病懷孕女性除了生育的風險外，您認為宇倩可能還面臨哪些社會文化方面的壓力或問題？您會如何看待或處理？
- (4) 就您所知，醫學中心和一般醫療院所對於腎病女性懷孕，在她們透析的安排上，有什麼樣的調整與照顧上的處理，以及差異？腎臟科、婦產科、小兒科如何一起照顧合作？
- (5) 腎病女性懷孕的機率很低，因此國內外對於這方面的研究其實並非這麼關注。請問您的看法為何？

附件二

血液透析臨床性別教案範例：【親屬捐贈篇 1】

學習對象：醫學生(一至五年級)

問題：

請閱讀下列這二則新聞，並提出您的觀察。

(一)模範父徐開發 教出患難兄弟【記者賈寶楠／桃園報導】

兩個兒子先後罹患重病，沒有打垮樂觀的機器維修工人徐開發，反而教育孩子獨立自主，洗腎么子徐凡甘因此婉拒百萬獎學金，選讀建中、考上台大，還由多重障礙的哥哥自願捐腎獲得重生。徐開發昨天獲選桃園縣模範父親。

「活在當下，把問題當作修鍊自己的機會，眼前狹路就會寬廣很多。」徐開發說，面對長子發病、三子洗腎雙重打擊，他也曾經怨天尤人，接觸佛法後開始正向面對問題，變得樂觀進取。

徐家長子從小罹患癲癇等多重障礙，次子是職業軍人，三子徐凡甘，讀國三時不明原因急性腎衰竭，洗腎住院苦讀，帶著「熱愛生命獎」畢業，考取高分可上建國中學。

當時啟英高中開出一百萬獎學金鼓勵徐凡甘入學，徐開發因為探病發生車禍，右腳掌骨折不能工作，靠妻子四處打工維持家計，他明知這筆錢能舒緩經濟壓力，仍讓兒子自己決定人生道路。

徐凡甘因為體悟生命可貴，天人交戰後決定闖蕩競爭激烈的建中，希望考上醫科，「感謝爸爸讓我選擇」，隨後隻身北上租屋就學，繼續洗腎，前年終於進入台灣大學農業經濟系。

但徐凡甘的腎功能每況愈下，醫師建議換腎保命，徐家長子主動說「好」，比對結果也最合適，由社工訪談和醫師鑑定確認自願後，隨即捐腎幫弟弟重生。

「他是我弟弟，為何不能捐？」鑑定過程中，徐家長子幾度理直氣壯回答問題，還說出「遇到事情不要負面思考，要正向面對…」兄弟患難見真情，學父親樂觀處世，讓徐開發很欣慰。

手術成功後，徐凡甘繼續求學，成績很好，徐家長子也到教養機構學習技能，貼補家用。

推薦徐開發的桃園縣智障者家長協會表示，徐家家教成功，兄弟彼此友愛互助，度過難關，令人敬佩。

徐開發也擔任校園交通志工、里辦公室環保志工和巡守隊員，更接下協會理事，關懷相同境遇的家長，樂觀待人又熱心助人。

【2012-07-31/聯合報/B1 版/桃園·運動】

(二)捐腎救女兒 黃李淑花模範母

昨代表朴子市接受表揚 女兒 23 年前接受移植 今年 46 歲 愛跟媽媽膩在一起

【記者李恩慈／朴子報導】

「從 23 歲起，我的身體也是媽媽的身體了」，今年 46 歲的黃慧玲 23 年前因罹患尿毒症生命危急，母親黃李淑花不顧娘家反對，毅然捐腎救女兒，從此，她的一顆腎變成女兒身體的一部份，家庭美滿的黃李淑花昨天代表朴子市，接受縣府模範母親表揚。

20 幾年前移植腎臟手術，成功機率只有 50%，今年 71 歲的黃李淑花當時沒有時間畏懼，一心只想捐出腎臟讓正值青春年華的女兒好好活下去，黃李淑花丈夫黃明堂感性地說，「我很感謝勇敢的老婆，讓女兒活下去」。

當時娘家認為他們生了 5 個小孩，如果不幸死掉一個，「那也是命」，而極力反對，但黃李淑花並未向命運低頭，她說，「那是我懷胎十月的女兒，就是要努力救她」。

大姊黃慧真說，「媽媽比我們想像還要勇敢」，開刀移植時，妹妹很害怕，母親插著鼻胃管安慰妹妹，「有媽媽陪妳，很快就會好了」，開刀後，母親就一直待在黃慧玲身邊照料，直到她恢復健康。

排行老二的黃慧玲回憶起生病的日子，她兩眼泛著淚光說，大三下學期，常覺身體不舒服，家人帶去醫院檢查，院方說只有兩條路可選擇，一是終身洗腎，另一個是換腎，全家人血型都是 O 型，父母和兄弟姊妹搶著要捐腎，但媽媽堅持她來捐腎救女兒。

黃李淑花個性低調、內向，是刻苦耐勞的傳統婦女，黃慧玲自認家中五姊弟裡，自己的長相、個性都和母親最像，她說，那次生病過後，就很努力照顧自己身體健康，「我帶著媽媽身體的一部分，一定要好好活下去」。

還未出嫁的黃慧玲感性地說，「如果我嫁了，就不能常常和媽媽膩在一起」，經歷過與病魔奮鬥的四個月，黃家人的心更緊緊相依在一起，常常定期舉辦出遊活動，「珍惜團聚的時光，好好對待家人，就是我對母親最大的愛」。

【2008-05-11/聯合報/C1 版/雲嘉南·教育】

問題引導，例如：

1. 談談您看完這則報導的想法。
2. 在第二則新聞中，全家人都有意願捐贈，最後由母親捐贈。您認為為何由母親來捐？如果是由父親或其他兄弟姊妹來捐，這個家庭可能又會面臨哪些問題？請您思考哪些非醫療的觀點，引導你的判斷。

附件三

血液透析臨床性別教案範例：【親屬捐贈篇 2】

學習對象：醫學生(一至五年級)

情境：李軒是的國一的男學生，因腎絲球腎炎進行透析治療已一年，主治醫師擔心他的發育與健康狀況，因此建議家人思考親屬捐贈事宜。

李軒的家庭狀況：

父親是公務人員大貨車司機；母親工廠作業員；尚有一位國小五年級的妹妹。父親為家中經濟主力，因此母親主動要求捐贈。

醫療狀況：目前不同血型亦可透過血漿換置術處理。

問題：

1. 就您的觀點，誰是最適合的捐贈者。您認為大眾可能認為誰會是捐贈者？
2. 請思考若您是醫師，怎樣的狀況下會建議病人與家屬考慮親屬捐贈？
3. 您認為就台灣的家庭、性別文化和社會型態，那些社會文化的因素會影響親屬捐贈中哪些家庭成員成為捐贈者？
4. 您知道親屬捐贈的審核，需要經過哪些程序？專家評估的重點和內容有是哪些呢？
5. 請醫學倫理的原則(尊重、行善、保密、不傷害、正義)原則來思考親屬捐贈；以及線上交換親屬捐贈可能產生的問題。此外，請分享您覺得這個理論可能有哪些問題是無法處理與觸及的？
6. 醫界有一派認為洗腎耗費太多健保資源(「養病人」說，應鼓勵換腎。請談談您的看法。

106年度專題研究計畫成果彙整表

計畫主持人：方基存			計畫編號：106-2629-S-182-001-				
計畫名稱：性別觀點融入醫學教育：發展台灣本土血液透析醫病溝通之臨床教材							
成果項目			量化	單位	質化 (說明：各成果項目請附佐證資料或細項說明，如期刊名稱、年份、卷期、起訖頁數、證號...等)		
國內	學術性論文	期刊論文		0	篇		
		研討會論文		0			
		專書		0	本		
		專書論文		0	章		
		技術報告		0	篇		
		其他		0	篇		
	智慧財產權及成果	專利權	發明專利	申請中	0	件	
				已獲得	0		
			新型/設計專利		0		
		商標權		0			
		營業秘密		0			
		積體電路電路布局權		0			
		著作權		0			
		品種權		0			
		其他		0			
	技術移轉	件數		0	件		
		收入		0	千元		
	國外	學術性論文	期刊論文		0	篇	
			研討會論文		0		
			專書		0	本	
專書論文			0	章			
技術報告			0	篇			
其他			0	篇			
智慧財產權及成果		專利權	發明專利	申請中	0	件	
				已獲得	0		
			新型/設計專利		0		
		商標權		0			
		營業秘密		0			
		積體電路電路布局權		0			
		著作權		0			
		品種權		0			
其他		0					

	技術移轉	件數	0	件	
		收入	0	千元	
參與計畫人力	本國籍	大專生	0	人次	
		碩士生	0		
		博士生	0		
		博士後研究員	0		
		專任助理	1		協助研究訪談;文獻蒐集;質性研究分析
	非本國籍	大專生	0		
		碩士生	0		
		博士生	0		
		博士後研究員	0		
		專任助理	0		
其他成果 (無法以量化表達之成果如辦理學術活動、獲得獎項、重要國際合作、研究成果國際影響力及其他協助產業技術發展之具體效益事項等,請以文字敘述填列。)					
	成果項目	量化	名稱或內容性質簡述		
科教國 合同計 畫加填 項目	測驗工具(含質性與量性)	0			
	課程/模組	0			
	電腦及網路系統或工具	0			
	教材	0			
	舉辦之活動/競賽	0			
	研討會/工作坊	0			
	電子報、網站	0			
	計畫成果推廣之參與(閱聽)人數	0			

科技部補助專題研究計畫成果自評表

請就研究內容與原計畫相符程度、達成預期目標情況、研究成果之學術或應用價值（簡要敘述成果所代表之意義、價值、影響或進一步發展之可能性）、是否適合在學術期刊發表或申請專利、主要發現（簡要敘述成果是否具有政策應用參考價值及具影響公共利益之重大發現）或其他有關價值等，作一綜合評估。

1. 請就研究內容與原計畫相符程度、達成預期目標情況作一綜合評估

達成目標

未達成目標（請說明，以100字為限）

實驗失敗

因故實驗中斷

其他原因

說明：

研究原預計兩年計畫，第一年挖掘腎病性別與醫療之議題；第二年編撰成專書教材，但核給一年期計畫，故完成第一年議題探討與三個簡短範例教案，尚未能完成規模性的性別醫療教材。

2. 研究成果在學術期刊發表或申請專利等情形（請於其他欄註明專利及技轉之證號、合約、申請及洽談等詳細資訊）

論文： 已發表 未發表之文稿 撰寫中 無

專利： 已獲得 申請中 無

技轉： 已技轉 洽談中 無

其他：（以200字為限）

3. 請依學術成就、技術創新、社會影響等方面，評估研究成果之學術或應用價值（簡要敘述成果所代表之意義、價值、影響或進一步發展之可能性，以500字為限）

學術創新：透過性別觀點探索腎病病人的生命階段，找出病人面臨的社會文化與醫療處遇之難題。目前醫界研究多缺乏性別視角

社會影響：

1. 親屬捐贈目前是台灣醫界與政策上致力推動的目標。但其中涉及許多隱性的台灣親屬與性別文化。國外研究近20年已揭露女性多成為家庭中的潛在捐贈候選人(尤其是母親與妻子)，此狀況在台灣的大眾討論上，仍停留在阻止器官買賣，對於親屬捐贈多屬正面之宣導。

尤其，家庭決策及醫療評估等過程，仍舊鮮少研究探索。希望在推廣親屬捐贈的過程中，更加細緻地強調家庭決策與醫療審議，需要更細緻的思考，不能把特定類別的親屬的自我犧牲視為理所當然。

2. 透析女性懷孕的議題，懷孕機率有限。醫師通常並未主提醒育齡婦女。她們通常意外懷孕，在醫師摸索中的照顧中成就夫家的心願。

醫療照顧成功的孕產案例增加，但整體環境仍不夠友善。在社會文化方面，"母職"與"疾病風險"如何成為女性病人的期待及醫療處遇上受阻/不被重視的狀況，這些都需要翻轉醫療工作者的思慮與實踐。

3. 女病人持續工作比例較男病人低，使得女性更容易依附原生家庭。就業常因為體力與定期透析，行業以自營或定時上下班為主。供政府思考弱勢就業與福利。

4. 主要發現

本研究具有政策應用參考價值：否 是，建議提供機關內政部, 衛生福利部, 勞動部,

(勾選「是」者，請列舉建議可提供施政參考之業務主管機關)

本研究具影響公共利益之重大發現：否 是

說明：(以150字為限)