

【與大師對談—骨髓專家賀藍朵、賀曼暢談捐髓倫理】

# 捐髓者與受髓者的界線

◆ 採訪/何日生 整理/賴睿伶 照片提供/文發處

一名嚴重的血液疾病患者，在化療、放射線治療都無法有效控制病情時，幹細胞移植，幾乎是血液疾病患者的最後一道曙光。

幹細胞移植是指將生病的人身上不好的幹細胞全部殲滅，然後移植入健康的幹細胞，讓正常的血液在病人的身上重生。從殲滅、移植到重生，最大關鍵就是捐贈者和受贈者的白血球抗原（HLA）類型必須一致。然而HLA這人類染色體內複雜的密碼，配對成功的機率卻可能只有十萬分之一，在漫長的尋找配對過程中，有的病人得不到配對而往生，而有的病人順利配對上了，但捐贈者是否願意捐贈，也是另一項變數。配對的過程中，家屬的焦急可想而知，但對一名捐贈者來說，如何確保一名健康的人在執行捐贈後仍能保有健康的權益，更是不可忽視的一環。

二〇〇三年八月本刊總編輯何日生，前往德國採訪德國首屈一指之周邊血幹細胞移植中心-德國紅十字白血球抗原實驗室（Red Cross HLA LAB），透過周邊血幹細胞移植執行長賀藍朵博士（Dr. Peter Reinhardt）的訪問，瞭解捐贈者與受贈者間彼此權益上的問題。

除了德國幹細胞移植中心之外，也採訪了美國國家骨髓資料庫（NMDP）執行董事赫曼（Mr. Jerome Haarmann），其中對於捐贈者與受贈者之間的權益，赫曼也提出美國的做法。以下為專訪概要：



## 捐髓者應有捍衛健康的權利

**何日生（以下簡稱何）：**在捐髓者和受髓者兩個不同的面向，你們是怎麼取得平衡？因為這兩者似乎存在著兩種不同的權利和需求？

**藍賀朵博士（以下簡稱藍）：**身為醫生，我必須兼顧兩者的利益，在我的臨床生涯來說，之前我積極地替病人從事移植的手術，現在我則是致力於從健康人身上蒐集幹細胞，這兩者有很大的不同。過去我所面對的，是那些需要我救治的病人，治療的過程是很痛苦的，有時也會牽涉到種種危險的分析，但是只要認為這是對病人有所幫助，我就會在病人的同意下加以嘗試。但是，現在我面對的是像幹細胞捐贈者這種健康人士時，情況就完全相反。這些人過著幸福的人生，沒有顯而易見的病痛，他們會想去海灘玩，他們會渴望有個亮麗的外表和健康的身體，以及維持現狀的權利。因此對從事蒐集幹細胞的醫生而言，他的責任就是維繫這些人的權利和願望。

女人可以藉由生產來傳遞生命，但男人卻不行，男人唯一可以做的就是捐贈幹細胞。所以當一個健康的人想要做這一件事時，醫生就必須尊重他是一個健康的人，而且理當有權利繼續保持健康的身體。所以我認為要去了解並預知醫生會加諸多少危險性在這個健康的人身上是相當的重要的。

用周邊血的方式蒐集幹細胞看起來好像沒有什麼危險，但是你如果做錯了，你可能會貫穿捐贈者的大動脈，這可能會導致外傷血腫血塊而引發感染，也可能因此需要動手術，而這些都只因為一個小小的失誤所引起。如果這發生在一般病人身上，你可以對他說：「我很抱歉，這是併發症。」但是這情形如果發生在健康人的身上，就很難用抱歉來解釋

和了事的。因此，我認為對於病人的醫生或醫療團隊而言，去尊重負責移植手術的醫療團隊是件非常重要的事。因為這些處理移植手術的醫生面對的是健康的人，甚至可能是醫生自己的小孩，所以他們不會希望這些人受苦。因為這些人是基於個人的自由意志來捐贈的，沒有任何的義務，所以隨時可以終止。一個人可能今天想捐，明天卻不想捐了，所以這是醫生與捐贈者訪談之間很重要的一部份，負責取幹細胞的醫生要了解捐贈者心理狀態是否穩定，今天的捐贈意願是否可以持續；因為當負責移植的醫生為病人進行殲滅療法時，這位病人就必定要接受移植，否則病患只有死路一條。

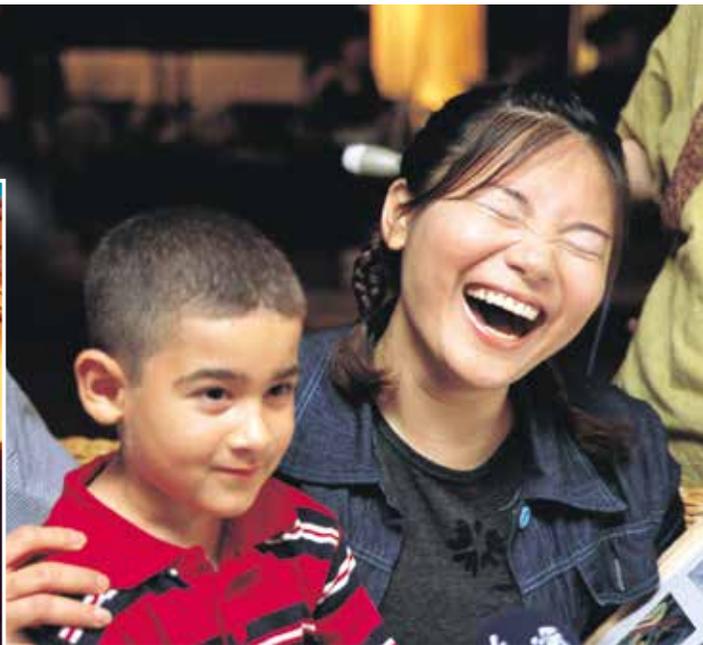
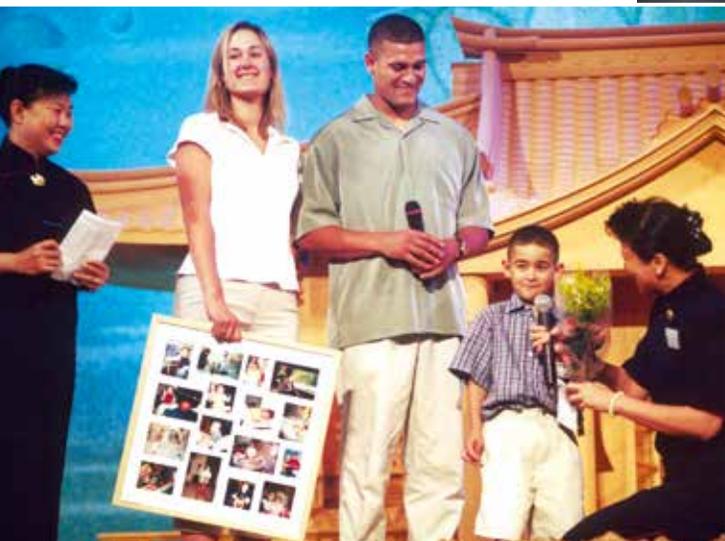
### 有清楚告知捐髓者的義務

**何：**有些病患在第一次移植後並沒有成功，他們常會要求：「請給我第二次的機會！」所以捐贈者可能會被要求進行第二次的移植。在

這種情形下，你必須替捐贈者顧慮到那一些問題？

**藍：**我認為進行移植手術的醫生與負責接觸捐贈者的醫生之間必須有良好的專業互動和尊重，並且必須很清楚彼此的專業領域。有一些病人事實上一定要從同一個捐贈者那裡獲得第二次移植的機會，有些則不然。在某些情形下，蒐集其他類型的細胞如淋巴球，而非幹細胞，是很有幫助的，因為可以把它們儲存起來並植入最初的移植手術中。所以負責移植手術的醫生必須清楚知道這些蒐集的步驟等等細節，並尊重這些專業知識。

另一方面，負責蒐集幹細胞的醫生則必須十分了解每一位捐贈對象，知道自己能夠對捐贈者要求什麼，以及他的意願是否堅定？捐贈者可能會自我懷疑：



美國小男孩凱爾是少數與華人配對成功的案例。

「我的幹細胞可能不太好、不夠健康，所以才無法成功地被移植，所以我也可能會生病...」等等，而感到沮喪，這些情況都必須被慎重地考慮到。這些狀況都是負責移植手術的醫生必須考量的，而非只是考量一定要從原本捐贈者身上再一次取得幹細胞、再做一次移植，不是只有這個思考點。

**何：**那麼在德國的情形是如何呢？捐贈者再捐一次的意願高嗎？

**藍：**就我所知，一般而言，起碼在中歐，大部份的捐贈者，通常是淋巴細胞方面的捐贈者都會同意進行再次的細胞蒐集，這在德國國內不是什麼問題。

**何：**所以一般而言，他們會同意再次捐贈，二次捐贈在德國這沒有太大問題。

**藍：**通常他們會同意進行再次的細胞蒐集，並且是依照負責蒐集幹細胞的醫生的建議來執行的，所以捐贈者與負責蒐集幹細胞醫生之間的互動必須充滿互信和了解的關係。

**何：**您是否可以解釋一下，在德國為什麼要讓捐贈者和受贈者在移植兩年內不能見面？這是為了什麼？

**藍：**我認為這辦法是很有道理的。捐贈者與受贈者兩方彼此不認識，有的時候他們也有可能是來自完全不同的國家，他們也不會知道移植的對象在哪裡，這可以避免種族仇恨的發生。

更重要的是，一旦移植手術進行過後，無論成功與否，你都可以想像受

贈者可以感受到他可能需要第二次的移植。如果他想要認識他的捐贈對象，事實上他可以運用許多方法來達成，甚至可以以捐錢、提供工作或其他利誘脅迫的方式來達到目的。當然從另一方面，你也可以想像有些捐贈者可能會認為他救人了這個人一命，然而這個捐贈者可能很窮，一無所有，而被救的對象卻可能住在美國，衣食無缺，因此他可能會說「我救了你，現在換你要幫助我。」所以為了保護雙方，因此有資料庫的存在來防止雙方得知對方是誰。

就像我之前所提到的，我相信相互的尊重是絕大部份人際互動的基礎。我們的情況也是如此，你必須尊重捐贈者和他個人的意願，而且也必須尊重蒐集幹細胞和負責移植手術兩方面醫生的專業知識。所以負責移植手術的醫生並沒有必要越過蒐集幹細胞的醫師直接與捐贈者接觸，把憂慮和恐懼加諸在捐贈者身上，因為這會造成捐贈者的壓力。捐贈者很了解他的行為是在救人，否則他也不會做這件事。他被負責蒐集幹細胞的醫生告知所有可能的情況，但是卻無須被附加任何的壓力。此外，身為負責執行移植手術的醫師，你的責任是面對病患而非捐贈者。你不可能想以同樣方式對待捐贈者和病患兩方，你應該優先照顧你的病人，因為那是你需盡責的對象，就如同蒐集幹細胞的醫師必須優先照顧和保護捐贈者一樣，那正是為何這兩位醫生必須互動良好的原因。

**何日生（以下簡稱何）：**在NMDP一但配對上了，如何和可能的捐髓者溝通？

**赫曼博士（以下簡稱赫）：**在我們捐髓者中心，我們的職員有三種職位，其中的一種「捐髓者中心協調員」是負責和捐髓者聯繫的。我們會與可能的捐髓者坐下，與他們商量未來的步驟，確認我們已經在分和他们溝通完畢，讓每位捐髓者知道別人對他們的期待以及可能的風險。這是爲了要獲得我們所謂的「充份被告知下的同意」，也就是他們在充分了解資訊下，同意捐贈骨髓。

### 告知而非說服捐髓者

**何：**那麼當協調員是怎麼和捐贈者溝通的？他們會嘗試說服捐贈者嗎？

**赫：**不，我們不是要說服他們，而是讓他們了解。我們的任務就是提供他們

充分的資訊，以便他們可以做一個充份被告知下的同意。我們不會給予壓力，甚至會採取相反的做法，請他們考慮清楚，不論是何種形式或方法，他們都不會被恐嚇而去做決定。

**何：**在進一步的程序前，捐贈者會簽署任何的同意書嗎？

**赫：**是的，我們會請他簽署一份同意合約，這表示他們了解自己在做什麼，以及了解他們的心理狀態是可以接受這件事。

**何：**這是一個正式的同意書嗎？

**赫：**這是一個正式的同意書，但捐髓者仍有權利在最後即將捐髓的時候說：「不，我有另外的想法。」

**何：**在一些國家曾經有過捐贈者在最後關頭改變了心意，不願意捐贈，甚至病患都已經進入了殲滅療法，捐贈者如

果在最後關頭有說「不」的權利，那麼對受贈者來說，不就有很大的風險？您如何處理這樣的情形？

**赫：**關於您提到的情形，我想因爲我們會透過與捐髓者溝通的程序，讓這種情況很少發生。

**何：**即使捐贈者在最後一刻後悔了？

**赫：**這種情況很少發生，我們倒是有另一個相反的問題。我們反而擔心，配對上的捐髓者覺得太輕鬆或者沒有仔細考



捐贈者以歡喜心幫助患者，也應保有健康的權利。



拋開了種種隔閡，相見歡會中盡是感恩。

我們可能不知道有這個壓力。

## 一年之後才能相見歡

**何：**捐贈者和受贈者何時可以見面？在移植手術多久之後？

**赫：**兩方的會面必須要病患與捐髓者都必須同意。這是一個非常正式的程序，NMDP會要求許多的文件，這麼做是正確的。我們必須這麼做，這樣潛在捐髓者才不會有壓力，也就是去救那位病患性命的壓力。

根據聯邦法律與我們的文化，病患和捐髓者必須在骨髓移植手術一年之後才可以會面。我們希望保護捐髓者，除了「這是我所選擇的事。」的理由之外，捐髓者不會有其他的壓力。在NMDP我們是非常嚴肅地看待此事，我們已制定好作業程序，因此當病患與捐髓者決定會面時，是一件非常正式的事。

**何：**所以在一年以後，他們可以選擇在公開或非公開的場合裡會面嗎？

**赫：**是的，在一年以後，不管是公開或私下場合，只要他們同意。在一年以後。

**何：**在這期間，醫生或病患都不能和捐贈者聯繫嗎？

**赫：**正確。診斷病患的醫生不能聯絡捐髓者，這也就是為什麼登記是如此的重要，我確定在台灣也是如此。你是病患與捐髓者的聯繫人，必須確定每件事對病患與捐髓者都是有益的。這是一條雙向的路，雙方都需要保護。

慮而進行的太快。他們就說一句：「走吧！我們把它完成！」就算他們沒有忽略風險，但仍然讓我們擔心他們沒有認真地聽我們說明。許多參加登記的人都非常有公德心，他們是非常好、願意幫助人的人，但是我們還是要確認他們真的有聽到所有風險，並確信他們做的決定，是充份被告知後所做的決定。

**何：**NMDP在嘗試和捐贈者溝通的時候，會受到捐贈者家人的壓力嗎？醫生會和捐贈者的家人說明嗎？

**赫：**不，我們只和捐髓者溝通。我想這裡很少有來自家人的壓力，但如果我們知道的話，一定會想辦法解決。只是