

「生育保護醫病共享決策輔助工具」互動式網頁發展與使用測試

洪彩慈¹ 蕭雅琪¹ 吳易霖¹ 吳孟興² 陳彩雲³ 李國鼎⁴ 郭耀隆⁴

摘要：本研究目的為發展「生育保護醫病共享決策輔助工具」互動式網頁，並了解其對於癌症病人生育保護決策之成效。發展過程共有兩階段：(1)互動式網頁設計，並進行專家效度與合適性評估；(2)使用決策困擾量表進行成效測試。第一階段邀請本院 7 位腫瘤照護專家及 3 位病友志工，針對內容合適性、敘述理解性、與圖文清晰性提供檢定，結果平均有 4 分以上(1-5 分)。第二階段自 2020 年 5 月至 2021 年 3 月，共邀請 17 位 24 至 44 歲處於生育年齡，診斷乳癌、淋巴瘤及血液癌症，預計進行化學治療且有生育功能保護需求的婦女納入本研究；介入前後之決策困擾量表得分以 Wilcoxon's signed-rank 進行檢定，結果顯示介入後整體得分顯著下降($p < 0.001$)，表示決策衝突有改善。本工具可幫助癌症病人，在化學治療前做出個人化生育保護決策，值得臨床推廣使用。

關鍵詞：生育保護，醫病共享決策，決策困擾量表，化學治療

(台灣醫學 Formosan J Med 2022;26:407-13) DOI:10.6320/FJM.202207_26(4).0003

前言

治療進步改善了癌症病人的存活率，但成功背後需要付出一些成本，在治療的長期後遺症中，生殖功能衰退可能造成人生規劃上的遺憾，對年輕癌症病人而言是重要的議題[1]。美國臨床腫瘤學會(American Society of Clinical Oncology, ASCO)，建議醫療照護人員，應該在化學治療前，告知停經前婦女可能影響生育功能，並且需要與有懷孕打算之婦女，討論生育保護方式[2]。

影響年輕癌症病人懷孕機率因素有很多，最重要的有年齡及治療使用的藥物。在年齡方面，當年齡增加卵巢中卵子的數量下降，自然懷孕機率也會下降，並且初診斷尚未接受治療的癌症病人，可能因為癌症導致的身體功能衰退或罹癌心理壓力，卵泡數量甚至比相同年齡的健康婦女少[3]；在藥物治療方面，癌症化學治療經由許多機制導致癌細胞毒殺作用，卵巢濾泡內的卵泡也同樣會因化學藥物

的細胞毒殺作用而受損，最終導致卵母細胞停止細胞分裂造成不孕[4]。

有許多研究探討化學治療後對婦女生育功能的損害，Okanami 等人(2011)追蹤 66 位 40 歲以下接受化學治療的乳癌婦女，結果有 58 名婦女(87.9%)在化療期間月經暫停；其中 14 名(21.2%)甚至化學治療後持續性停經，36 歲以上婦女發生停經的機率高於較年輕者[5]。Mertens(1998)追蹤 270 位診斷淋巴瘤或血液腫瘤疾病患者，經過高劑量化學治療及骨髓移植後，發現有 99%的女性病人發生卵巢功能衰竭，其卵巢功能衰竭的定義是促濾泡刺激素(follicle stimulating hormone, FSH)，或黃體成長激素(luteinizing hormone, LH)升高[6]。

為了保存婦女的生育功能，在接受化學治療前，可以先進行人工生殖治療並將卵子、胚胎或卵巢組織冷凍，等化學治療結束後，再將胚胎植入子宮中[2,7]。除了傳統人工生殖的程序外，目前研究顯示，以促性腺激素釋放素(gonadotropin-releasing

國立成功大學醫學院附設醫院¹ 護理部，² 婦產部，³ 內科部血液科，⁴ 外科部

受文日期：2021 年 12 月 21 日

接受日期：2022 年 2 月 11 日

通訊作者聯絡處：郭耀隆，國立成功大學醫學院附設醫院外科部，台南市勝利路 138 號。

E-mail: YLKUO@mail.ncku.edu.tw

hormone agonist, GnRHa)抑制卵巢功能,也可預防與化學治療相關的卵巢功能衰竭[2],它的主要功能是持續性刺激腦下垂體釋放濾泡刺激素(FSH)和黃體成長激素(LH),麻痺腦下垂體的功能,而達到抑制效果,化學治療期間使用促性腺激素釋放素後,卵巢功能衰竭發生率為 8%,未使用則是 22%[8]。

醫病共享決策(shared decision making, SDM)目的為促進醫病溝通,最早由 Charles 等人(1997)建立醫病共享模式的概念架構,並提出以下四點操作型定義:(一)至少有 2 個以上的人參與,通常是醫師和病人雙方共同參與;(二)醫師提出各種不同治療方式之實證資料,病人則提出個人的喜好與價值觀,彼此交換資訊討論;(三)經一步步討論,共同達成最佳可行之治療選項;(四)同意選擇的治療方式並執行[9]。決策輔助工具(patient decision aid, PtDA)的發展可以幫助病人更加瞭解各治療選項並確認價值觀,目前使用網路及電腦科技為基礎發展的決策輔助工具,越來越普遍,但是決策輔助工具旨在補充而非取代決策過程的討論與諮詢,網路或電腦作為工具,可以幫助討論各選項優缺點和價值觀,做出最佳的治療決定[10]。

國內目前已建立癌症個案管理制度,個案管理師是病人治療的最佳引導員[11],是最適合執行醫病共享決策的角色。本研究發展的「生育保護醫病共享決策輔助工具」,是一個以互動式決策輔助工具,由個案管理師做為引導者,期待可以幫助病人進行價值觀釐清,協助選擇個別化的生育保護方式。

研究方法

「生育保護醫病共享決策輔助工具」,由本院乳癌、血液腫瘤、生殖醫學專家以及資訊工程師共同建立,目的是提供年輕的女性病人了解化學治療可能對生育功能造成傷害,讓他們思考與評估目前的生育保護方式是否適合自己,幫助他們做價值觀澄清及做決定。本研究發展過程共有兩階段,第一階段為互動式網頁設計,並進行專家效度與合適性評估;第二階段則使用決策困擾量表進行成效測試,於通過「成大醫院人體研究倫理審查委員會」

審查(A-ER-109-053)後執行,符合赫爾辛基宣言(Declaration of Helsinki)2000 年版之規定,詳細資訊如下:

一. 第一階段互動式網頁設計

本工具發展參考 Speller 等人(2019)發展的生育保護決策輔助工具(BEFORE-Begin Exploring Fertility Options, Risk & Expectations)[12],並納入最新文獻及本院生殖醫學部相關資訊,進行本決策輔助工具網頁資料建構。依照美國臨床腫瘤學會(ASCO)發展的生育保護指引及本院現有設備,建議可選擇的生育保護方式有,「觀察治療後狀況」、「冷凍卵子或胚胎」以及「卵巢抑制劑」,分別說明各選項優缺點、合併症發生機率,並進行價值觀澄清互動,以幫助病人整體性自我評估,做出最適合自己的決定。

完成本工具初步規劃後,再請本團隊發展成員以外的醫療照護人員,包含血液腫瘤科醫師、相關照護領域護理師,以及資深癌症病友志工,針對內容合適性、敘述理解性與圖文清晰性,進行內容與網頁設計之修正。

「生育保護醫病共享決策輔助工具」之內容架構,參考美國醫療照護研究暨品質署(The Agency for Healthcare Research and Quality's, AHRQ)提出醫病共享決策(SHARE Approach)五步驟,引導醫病共享決策執行,這五步驟內容如下:

(一) 步驟一:說明有選擇存在並邀請病人參與

目的是確認病人了解接下來的化學治療會影響生育功能,並了解生育保護選擇。此步驟包含在本工具的「疾病或健康議題簡介」中,並強調本工具可以幫助了解各選項面臨的問題,邀請病人依照我們的步驟,幫助做適合自己決策。

(二) 步驟二:探索每一選項的好處和傷害

此步驟提供各種生育保護選項詳細的資訊,包含原理、過程、費用及冷凍過的卵子或胚胎存活率等病人可能想要了解的訊息。另外,若病人對冷凍卵子或胚胎有興趣,可進一步觀看以病人故事為主軸的動畫衛教影片。

(三) 步驟三:評估病人的價值觀及偏好

此步驟為互動式網頁設計,由個案管理師引導病人操作,第一步「選擇您在意的點」(圖一)請

幫助您做決策的練習活動

第一步：選擇您在意的點



圖一：第一步選擇您在意的點

第二步：從三種方式中選擇您較可以接受的(複選)

觀察治療後狀況	冷凍卵子或胚胎	暫時關閉卵巢功能
沒有費用	約需10至20萬 冷凍費每年約1萬 若3-5年後懷孕 預估總共需要15-25萬	每個月3700至4800 至少需要打6個月 預估總共需要2-3萬

圖二：第二步從三種方式中選擇您較可以接受的

第三步：現在請您排列各個點的在意順序

現在請您用手指移動各個在意的點，並由上至下排序



圖三：第三步現在請您排列各個點的在意順序

病人從「費用」、「懷孕機率」、「所需時間」、「風險」、「複雜度」5 個部分做選擇(複選)；接下來第二步「從三種方式中選擇您較可以接受的」(圖二)，依照病人的意願從「觀察治療後狀況」、「冷凍卵子或

胚胎」及「卵巢抑制劑」中，選擇較可接受的生育保護方式(複選)，例如在意的點選擇「費用」，要請病人表達各選項的費用是否可以接受；最後第三步「現在請您排列各個點的在意順序」(圖三)，引

導病人將所選擇的在意的點，依照心中重要程度進行排序。

(四) 步驟四：與病人共同達成決定

依照病人問卷結果總結，引導說出排序在前面的選項是否為心中最佳的選項，並做出選擇。如果心中還有猶豫的點，個案管理師會協助澄清與引導，若病人還無法決定，可以返家思考或與親友討論後，下次門診再決定。

(五) 步驟五：評估病人的決策

了解病人最後選擇的生育保護方式，並協助執行，若與之前的選擇結果不同，則重新審視此決定是否適合。

二. 第二階段使用成效測試

2020年5月13日至2021年3月10日，共邀請17位年齡20至44歲，診斷乳癌、淋巴癌及血液癌症，經臨床醫師說明預計進行化學治療，有生育功能保護決策的女性病人納入本研究，由個案管理師使用本「生育保護醫病共享決策輔助工具」，引導病人做決策，以單組前後測方式探討介入後成效。

此階段使用「決策困擾量表」作為成效測試工具，共包含16個題目與5個次量表，次量表分別為訊息了解(第1-3題)、價值信念澄清(第4-6題)、支持性(第7-9題)、不確定性(第10-12題)及有效決策(第13-16題)，問卷總分0-64分，分數越高代表決策衝突越明顯，此量表內部一致性(Cronbach's alpha)為0.78 (O'Connor, 2016)。Lam等人(2015)將翻譯為中文版的決策困擾量表，運用於乳癌手術方式醫病共享決策，量表內部一致性(Cronbach's alpha)介於0.51-0.78[13]。

三. 資料分析

資料以IBM SPSS/Window 24.0軟體進行建檔及統計分析，使用描述性統計進行人口學變項分析，並運用Wilcoxon's signed-rank檢定，探討本工具介入前後決策量表之結果差異。

結果

一. 專家效度與合適性評估

「生育保護醫病共享決策輔助工具」互動式網頁發展的初始階段，共邀請本院醫療照護人員：3位血液腫瘤科醫師、4位相關照護領域護理師，以及3位資深病友志工，針對內容合適性、敘述理解性與圖文清晰性提供檢定，檢定量表分數為1-5分，分數在2分以下不建議使用，3分為修改後使用，4分以上為合適使用，再依據專家及病友提供之意見，進行內容與網頁設計之修正。

在專家檢定得分方面，內容合適性皆為4分以上，平均4.7分；敘述理解性有1位評估3分並提供修改意見，其餘為4分以上，平均4.5分；圖文清晰性同樣得分4分以上，平均4.8分。病友檢定方面得分皆為4分以上，平均分數內容合適性4.9分；敘述理解性4.9分；圖文清晰性4.6分。醫療照護人員提供的修改意見如下：「減少負負得正的敘述」、「需凸顯可選擇的項目有哪些」、「病人常見問題的解答建議可以分項說明」、「建議可呈現總花費」、「字體可以再放大一點」，已依照專家意見，修改本決策輔助工具。

在專家檢定得分方面，內容合適性皆為4分以上，平均4.7分；敘述理解性有1位評估3分並提供修改意見，其餘為4分以上，平均4.5分；圖文清晰性同樣得分4分以上，平均4.8分。病友檢定方面得分皆為4分以上，平均分數內容合適性4.9分；敘述理解性4.9分；圖文清晰性4.6分。醫療照護人員提供的修改意見如下：「減少負負得正的敘述」、「需凸顯可選擇的項目有哪些」、「病人常見問題的解答建議可以分項說明」、「建議可呈現總花費」、「字體可以再放大一點」，已依照專家意見，修改本決策輔助工具。

二. 研究對象的基本資料

本研究17位收案婦女中大多數(88.2%)未婚，年齡介於24至44歲(平均31.9歲)，以淋巴癌收案數41.2%最多，其次是乳癌35.3%。病人最後選擇的生育保護方式以「卵巢抑制劑」(58.8%)為最多，其次為「觀察治療後狀況」(35.3%)，僅1位(5.9%)病人選擇「冷凍胚胎+卵巢抑制劑」。

三. 研究對象的成效評估結果

依照Wilcoxon's signed-rank檢定結果，17位收案婦女於本研究工具介入前後之決策困擾量表整體得分顯著下降($p < 0.001$)，表示決策衝突在介入後有改善。在次量表得分方面，「訊息了解」、「價值信念澄清」、「支持性」、「不確定性」及「有效決策」，也同樣於介入後具顯著改善(表一)。

討論與限制

本研究發展「生育保護醫病共享決策輔助工具」互動式網頁，幫助婦女在化學治療前，選擇適合自己的生育保護方式。於介入後立即以決策困擾量表評估成效，結果發現相較於介入前，本輔助工具可以顯著降低乳癌、淋巴癌及血液癌症病人選擇

表一：研究對象介入前後之決策困擾量表得分

	前測 (M±SD)	後測 (M±SD)	p-value
對訊息了解困擾	8.59±2.29	1.88±1.50	<0.001
1. 你是否知道你有何可選擇的方案	2.71±0.77	0.35±0.49	<0.001
2. 你是否知道每個選擇方案的好處	2.88±0.93	0.65±0.61	<0.001
3. 你是否知道每個選擇方案的風險及副作用	3.00±0.94	0.88±0.70	0.001
價值信念澄清困擾	9.06±2.11	2.29±1.72	<0.001
4. 你是否清楚哪些好處對你最緊要	2.76±0.97	0.76±0.83	0.001
5. 你是否清楚哪些風險及副作用對你最緊要	3.24±0.83	0.59±0.62	<0.001
6. 你是否清楚哪些對你比較重要(好處或風險及副作用)	3.06±0.90	0.94±0.66	<0.001
獲得支持困擾	7.00±2.67	1.88±1.65	<0.001
7. 當作出這個選擇時，你是否有來自其他人足夠的支持	1.82±1.55	0.35±0.49	0.005
8. 你是否在不受其他人的壓力下做出這個選擇	1.65±1.27	0.47±0.62	0.005
9. 當作出這個選擇時，你是否有足夠的建議	2.35±0.79	0.53±0.72	<0.001
不確定感	7.00±2.67	1.88±1.65	<0.001
10. 你是否清楚甚麼選擇對你是最好的	2.41±1.06	0.53±0.72	0.001
11. 你是否肯定自己做出甚麼選擇	2.18±1.13	0.59±0.71	0.001
12. 這個決定對你來說是否容易做	2.41±1.12	0.76±0.66	0.001
有效決策困擾	8.00±3.74	2.18±1.98	0.001
13. 你是否覺得你是在充分被告知所有相關資訊後才做的決定	2.18±1.19	0.53±0.62	0.002
14. 你的決定是否表示甚麼對你是重要的	2.00±1.06	0.47±0.62	0.002
15. 你是否預期你會堅持你的決定	1.94±0.97	0.59±0.62	0.001
16. 你是否滿意你的決定	1.88±0.93	0.59±0.62	0.002
總分	38.47±8.43	9.59±5.93	<0.001

M:平均值; SD:標準差

生育保護方式之決策困擾。在次量表方面，本工具對訊息了解、價值信念澄清、獲得支持，以及做出有效決策的困擾性下降，且不確定感降低，此研究結果與使用行動健康應用程式(mobile application)提供乳癌婦女，選擇是否進行乳房重建的決策輔助工具，有相同的效果[14]。有鑒於近年來資訊化與3C產品盛行，運用網路及行動應用程式做為癌症病人照護的輔助工具值得推廣，本互動式網頁發展架構也可以供臨床醫療人員，發展其他決策輔助工具之參考。

本研究邀請本院醫療照護人員針對的內容合適性、敘述理解性與圖文清晰性提供檢定，結果顯示本決策輔助工具之互動式網頁內容，在臨床使用上具合適性及可行性，獲得醫療照護人員肯定，建議後續可以擬定推廣策略，廣泛提供病人及家屬面對生育保護決策時需要的資訊。

在醫療進步下癌症存活率提升，年輕癌症存活者的生育功能保護越來越受到重視，目前美國臨床腫瘤學會(ASCO)也發展完整的生育保護指引[2]，但根據其2015到2019年針對400家臨床腫瘤照護機構的品質調查結果，有56%女性及32%的男性病友，接受過化學治療期間生育保護相關諮詢，並且又以乳癌、淋巴瘤及血液癌症病人接受生育諮詢比率較高，分別為59%及58%[15]，本「生育保護醫病共享決策輔助工具」互動式網頁，就是針對臨床腫瘤照護人員執行率較高的乳癌、淋巴瘤及血液癌症之女性病人所發展，期待經推廣後能增加臨床使用。

本研究有以下限制，首先，只要符合收案對象個案管理師，一律邀請參加本研究，88.2%的個案未婚，且尚未有生育規劃，以至於本研究選擇不進行生育保護「觀察治療後狀況」的比率，高達約3

分之 1，有樣本選擇上偏差。再者，生育保護醫病共享決策過程，需要納入家庭成員意見，建議未來研究可以探討家庭成員，如配偶或父母，對本生育保護醫病共享決策輔助工具的使用成效及建議。

致 謝

本互動式網頁為台灣福爾摩莎衛教學會出資建置，且研究獲得成大醫院護理部研究經費支持，特此感謝，更感謝參與本研究的所有婦女對本工具發展提供寶貴的建議。

聲 明

本研究之利益衝突：無。知情同意：無。受試者權益：無人體或動物實驗。

參考文獻

1. Poorvu PD, Frazier AL, Feraco AM, et al. Cancer treatment-related infertility: A critical review of the evidence. *JNCI Cancer Spectr* 2019;3:kz008.
2. Oktay K, Harvey BE, Partridge AH, et al. Fertility preservation in patients with cancer: ASCO clinical practice guideline update. *J Clin Oncol* 2018;36:1994-2001.
3. Cakmak H, Rosen MP. Ovarian stimulation in cancer patients. *Fertil Steril* 2013;99:1476-84.
4. Bedoschi G, Navarro PA, Oktay K. Chemotherapy-induced damage to ovary: mechanisms and clinical impact. *Future Oncol* 2016;12:2333-44.
5. Okanami Y, Ito Y, Watanabe C, et al. Incidence of chemotherapy-induced amenorrhea in premenopausal patients with breast cancer following adjuvant anthracycline and taxane. *Breast Cancer* 2011;18:182-8.
6. Mertens AC, Ramsay NK, Kouris S, et al. Patterns of gonadal dysfunction following bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplant* 1998;22:345-50.
7. Chian RC, Uzelac PS, Nargund G. In vitro maturation of human immature oocytes for fertility preservation. *Fertil Steril* 2013;99:1173-81.
8. Moore HCF, Unger JM, Phillips KA, et al. Goserelin for ovarian protection during breast-cancer adjuvant chemotherapy. *N Engl J Med* 2015;372:923-32.
9. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med* 1997;44:681-92.
10. Ng CJ, Lee YK, Lee PY, et al. Health innovations in patient decision support: Bridging the gaps and challenges. *Australas Med J* 2013;6:95-9.
11. 林貞伶、洪彩慈、劉麗瑋：推動個案管理「癌友導航計畫」提升診斷後治療比率—成大醫院執行現況。《腫瘤護理雜誌》2016;16:31-41。
12. Speller B, Metcalfe K, Kennedy E, et al. The “Begin Exploring Fertility Options, Risks and Expectations” (BEFORE) decision aid: development and alpha testing of a fertility tool for premenopausal breast cancer patients. *BMC Med Inform Decis Mak* 2019;19:203.
13. Lam WW, Kwok M, Liao Q, et al. Psychometric assessment of the Chinese version of the decisional conflict scale in Chinese women making decision for breast cancer surgery. *Health Expect* 2015;18:210-20.
14. Lin PJ, Fang SY, Kuo YL. Development and usability testing of a decision support App for women considering breast reconstruction surgery. *J Cancer Educ* 2021;36:160-7.
15. Patel P, Kohn TP, Cohen J, et al. Evaluation of reported fertility preservation counseling before chemotherapy using the quality oncology practice initiative survey. *JAMA Netw Open* 2020;3:e2010806.

Development and Usability Testing of an Interactive Web-Based Fertility Preservation Patient Decision Aid

Tsai-Tzu Hung¹, Ya-Chi Shiao¹, Yi-Lin Wu¹, Meng-Hsing Wu², Tsai-Yun Chen³,
Kuo-Ting Lee⁴, Yao-Lung Kuo⁴

Abstract: The objectives of this study are to program an interactive web-based fertility preservation patient decision aid. There are two phases in the development process: (1) interactive web design and conduct expert validity and suitability test and (2) the decision conflict scores for effectiveness evaluation. In phase 1, the content suitability, readability and graphics clarity of the interactive web-based fertility preservation patient decision aid was evaluated by 7 oncology experts and 3 senior patient volunteers. The results have an average of 4 points or more (1-5 points). In phase 2, during the period from May 2020 to March 2021, seventeen women in reproductive age ranging from 24 to 44 years old diagnosed with breast, lymphoma or hematologic malignancies, who have undergone chemotherapy and have fertility function protection demands were included in this study. A Wilcoxon's signed-rank test was conducted to determine the difference in the decision conflict scores before and after intervention. The results showed that significantly less decision conflict score ($p < .001$) after intervention, which means that the decision-making conflict has been improved. Our web-based decision aid can help women make individualized fertility preservation decisions before chemotherapy and is worthy of clinical use.

Key Words: fertility preservation, shared decision making, decisional conflict scale, chemotherapy
(Full text in Chinese: Formosan J Med 2022;26:407-13) DOI:10.6320/FJM.202207_26(4).0003

Department of ¹Nursing; ²Obstetrics and Gynecology; ³Division of Hematology, Department of Internal Medicine;

⁴Department of Surgery, National Cheng Kung University Hospital, Tainan, Taiwan

Received: December 21, 2021

Accepted: February 11, 2022

Address correspondence to: Yao-Lung Kuo, Department of Surgery, National Cheng Kung University Hospital, No.138, Sheng Li Road, Tainan, Taiwan. E-mail: YLKUO@mail.ncku.edu.tw