

思索醫病關係：尋找疾病與醫療資訊專家

葉蓉慧*

一、前言

大眾／社群媒體中，每天充斥著各式各樣的健康與醫療資訊。無健康或醫療需求時，民眾對這些資訊多半抱持姑且聽之，以備不時之需的態度，對於資訊的來源、可信度、適用性也不太在意。如果自己或家人生病了，除了看醫生就醫之外，什麼樣的資訊才能解答／協助／緩解病患與家屬對於治療與疾病的疑惑與焦慮？換另一個角度與角色，醫療機構裡的專家們，在各式媒體或治療前後的說明中，以口說或是文字／圖像對疾病與治療的解說與叮嚀，是否解答／協助／緩解了病患與家屬對於治療與疾病的疑惑與焦慮？上述兩個提問，可以更直接成為許多醫療專家們的疑惑：為何病患與家屬常把有科學根據的專家資訊放一邊，還要從尋求坊間說法、鄰里或網路鄉民經驗等未經證實與可信程度待議的說法與推薦？

二、現代社會，誰是專家？

資訊社會中，「專家」不再單指傳統權威的專業或有證照的執業人士，更多打著經驗或興趣的旗號，藉由各種傳播管道所傳遞的健康與醫療相關資訊，儼然也成為常民知識體系中與風險相關議題的專家（Horlick-Jones, 2004）。傳統的醫療專家，以科學與實證提供與風險相關的資訊予常民；新型態的另類專家（alternative experts）則以「經驗特權」（the privilege of experience）分享常民（lay）的風險觀念與知識，資訊與知識的內容較傳統科學與實證的知識形態要更情境化（contextualising），貼近常民或是病患的日常生活。另類專家的崛起，除了挑戰傳統專家的科學證據權威，也令人憂心醫療訊息及知識內容是否得以傳遞與評估相關風險。

* 世新大學口語傳播暨社群媒體學系副教授

基於瞭解病患與家屬的醫療資訊來源與內容的目的，作者依循大腸癌確診患者（或家屬）的腳步與角度，以文本蒐集、深入訪談及參與觀察三種不同研究方法，試圖站在病方的立場，尋求並探索疾病與治療相關的程序與資訊。為增加對於大／直腸癌求診與治療歷程的經驗與瞭解，首先以「大腸／直腸癌」、「抗癌」、「癌症」為關鍵字，搜尋 2015-2019 五年內，且近 6 個月仍運作更新之大／直腸癌友部落格內容。蒐羅的文本內容由醫院確診開始的部落格公開分享的治療心情與紀錄；同時，研究也蒐集各大醫院診間及個管師提供之大／直腸癌治療說明、衛教單張、各醫療院所（肝膽腸胃科或大／直腸外科，血液腫瘤科）網頁內針對大／直腸癌治療方式與說明之內容。訪談近五年內曾接受過大／直腸癌治療之病友或直接照顧者、大／直腸癌之個管師，並且參與觀察社群媒體中，不公開之大腸直腸癌病友網路社群（4,000 多人）。

三、醫療機構與常民病友各司其職

對照醫療機構中的醫學專家，以及病友過來人們（常民專家）提供給病患的資訊後發現：醫療機構與專家，特別是醫生的口頭與文字說明著重在「治療」、「手術」、「檢查」、「腫瘤」、「轉移」等主題；而常民病友間則關注「化療」、「醫生」、「自己」與「(癌)細胞」、「手術」等主題。

(一) 醫療專家講證(數)據，著眼「控制」

病患確診後，有下列機會可接觸醫療專家與資訊，包括：診間內與醫生的診間會談；護理師／個管師的叮嚀與互動中提問；醫療機構（醫師／護理師／個管師）提供的衛教單張與說明；網路中醫療專家提供的醫療說明與資訊。診間內，醫生會以圖片或模型等說明腫瘤位置或治療成效（有無惡化），或是說明手術，電療或化療等治療流程，有些還會針對傳統手術或是微創手術的特點進行簡短說明。受限於診間內可說明事項與時間有限，護理師或個管師會接手說明治療與照護的程序與注意的事項。此時，護理師與個管師通常會將衛教單張與手冊等，搭配口頭叮嚀交予病患與家屬。病患與家屬也多在此時詢問護理師／個管師治療與照護等相關疑慮。

醫療院所中的疾病與治療說明，都由專科醫師與護理師撰寫。在大腸癌的治療說明中，會精確且鉅細靡遺的說明各種治療的名稱，像是化學治療方式：5-FU 加上 methyl-CCNU、MOF (methyl-CCNU, vincristine, 5-FU)、免疫療法 (BCG, levamisole 及 5-FU 加 levamisole)，不同手術部位採用的術式（如：前位

切除術；結腸肛門吻合術），使用的醫療器材、藥劑（甚至劑量）等資訊與細節。篩檢與手術治療的醫療資訊，幾乎著重在醫學資訊，術後疼痛是在紙本與網路文字說明中，唯一提及與臨床相關的資訊。少數醫療機構提供較為詳細的照護資訊中，則針對不同治療時期產生的徵狀，如：腹瀉、便秘、噁心、疼痛等症狀的飲食與生活建議。醫療機構中所提供的醫療資訊都有資訊來源與撰寫人，照護資訊或是單張都有醫院單位（急診、營養、血液腫瘤）等單位電話。有些醫院在病患或家屬接受了衛教資訊後，也被要求簽名表示已接收了這些紙本或口頭的醫療與衛教資訊。

（二）常民專家講經驗，著眼「生活」

有經驗的常民專家提供治療的得以維持生活日常的經驗與資訊，包括照護、療程副作用、（新）藥物與治療分享。候診間、社群媒體中的病友會、部落格的私密留言等，都是病患取得經驗資訊的管道。病患由「學長／姐」（過去有類似治療經驗，或是已經完成治療的病友）的經驗與回覆中，得到維持生活日常，與疾病與復發恐懼共處的方式與做法。患病者的生活日常與疾病照料等疑慮，並非沒有問過醫療專家，而是醫療機構的專家答覆仍未改善生活狀態或是解答疑惑。同樣的問題，如果無法由醫療專家處得到解答或解決，便轉而向「有經驗」的病友前輩們請教。

病友與常民專家的經驗與資訊交換，大抵可勾勒出醫療專家未能涵蓋的生活日常，包括：難以啟齒的細節與顧慮，以及走在死蔭幽谷中的經驗。

1. 難以啟齒的細節與顧慮

對病患而言，難以啟齒並非因為病症本身，而是問題背後顯現的無能與脆弱。具體像是大／直腸手術後的頻／漏便問題，在回診時詢問醫生或是護理人員，醫療專家會解釋術後有頻／漏便的症狀是正常，安慰病患無須擔心。然而，實際生活狀況是，頻／漏便讓他們不敢遠離廁所，也不敢外出，對於生活與心理的影響甚鉅。這類的問題，在病友社團中只要遇到新手提問，便有學長／姐們提供灌腸清便的做法與建議。有時應提問者要求，也會附上自己使用的器材，並備註在做法上應注意的事項。

此外，伴隨疾病與治療而來的財務困難與考量，不曾在罹病／照護／遭遇經濟財務困難的位置，很難體會這些問題的迫切與困擾。曾有患者即將進行第一次化療，雖然有重大傷病身分，也有全民健保，但批價繳費時，究竟需要多少現金才不至在批價櫃檯處前顯露個人的財務窘境？哪裡還可以申請急難救助？短時間內，馬上有學長姐提供幾處民間機構，連帶將所需證件一併提供。

另外，像是照護人工造口袋的更替與清洗等，護理師的照護衛教叮囑要定期更換；然而，生活日常中的人工造口袋的更換與清洗，一來涉及更換時的異味，二來也因造口袋的價格高，面臨衛生顧慮與經濟負擔的兩難。學長／姐的常民經驗則提供造口袋的「袋中袋」的做法，即在造口袋中再裝上保鮮袋，每次清理造口袋時只要更換保鮮袋，免除清洗造口袋的異味困擾。

2. 走在死蔭幽谷的經驗

與病友與前病友的訪談，以及抗癌病友社團的對話，皆有病友提到「不敢告訴別人」罹患大／直腸癌或是自己抗癌的心情低落。一位病友提到，乳癌患者提到自己罹患乳癌，大眾會覺得是基因或是遺傳，但如果是大／直腸癌患者，大眾可能直接會聯想到是生活習慣不好。另一位病友在抗癌社團中提到，醫院或媒體中經常邀請樂觀抗癌患的鬥士分享抗癌經驗，讓實際籠罩在治療副作用或是擔心復發的病友們的情緒低落難以找到宣洩的出口。常民專家的回應其實與周邊親朋好友，或是醫院提供的衛教宣導上說的「放鬆心情」等大同小異，不同的是，這些安慰話語之前的介紹：「我是結腸癌三期生」，「我是直腸癌三期做化療已四次」的自我介紹讓患者孤軍奮戰的感受，得到了同樣走在幽谷中的隊友應援與支持。

面對化學療法的副作用，對於病友及家屬亦是難忍與難耐的經驗。無論是疼痛、口足症狀、缺乏食慾或是嘔吐，在醫師與護理師所提的衛教資訊中都確實提及。然而，當實際的口足、缺乏食慾及嘔吐不止等症狀，連醫師開的藥都無法緩解度過今日，明天又如何繼續？向病友學長／姐及同學們的求助，成為求助醫療院所急診前的最後努力。從嘔吐、血壓飆高、完全沒有食慾、口足症狀嚴重等副作用，常民專家們提供自身或照料家人時的各種做法，如：急診、中醫、多喝水與走路、打蔬果汁、軟膏，以及過去醫師使用的處方等，提供病患與家屬在能力可及的範圍下，讓自己或家人在化療抗癌過程中，得以維持生活品質及對未來依然抱持期待與渴望。

四、研究心得與省思

對於本文一開始提出的兩個問題：什麼樣的資訊才能解答／協助／緩解病患與家屬對於治療與疾病的疑惑與焦慮？醫療機構裡的專家們，是否解答／協助／緩解了病患與家屬對於治療與疾病的疑惑與焦慮？研究之後，除了結論醫療知識與常民資訊之間的斷層外，醫療專家知識與參與／經歷醫療後的常民經驗與資訊應是什麼樣的關係，方能為醫病雙方打造良性關係發展與溝通順行？

(一) 實證與經驗知識各司其職

由大／直腸癌患者的視角與經驗中，醫療專家的實證知識與常民專家的經驗知識在患病與治療的過程中，各有不同功能與意義。醫療機構與專家提供的資訊，以各種媒材管道（單張／手冊），詳實的分享醫療原理、科學證實與數據，或是原則／一般性的「know-how」知識予大眾及患者／家屬。另一面的常民交流與流傳的經驗資訊，從資訊使用者及過來人的立場與角度，提供疾病、治療、身處醫療機構中的多面向的經驗，並協助憂慮與焦慮病患與家屬的「knownow」資訊，雖不及醫療專家的嚴謹科學，但對於就醫與治療相關的心得，實際感受與經歷的震撼，憂傷恐懼的歷程，正是病患與家屬們經歷承受或即將面臨的生活現況與情緒狀態。對病患而言，由醫師把關的醫學實證知識，即便對於科學證據與內容的不理解，卻依然是罹病後的海中浮木與希望，也是唯一可靠與安心的依靠。常民的經驗資訊，對病友及家屬而言，是抓到浮木與抱持希望後，走過病痛與挫折的分享與陪伴，是生活與情緒的宣洩出口。對患病者而言，實證與經驗兩類知識分別照顧到治療與康復路程中不同的身心面向。

(二) 醫病關係的轉變：賦能病患，提升健康自我效能及溝通動機與意願

臺灣的醫病關係將醫護方的角色定位如同監護人與家長，為病患方提供最好的選項與選擇，既負責治療決策，也承擔醫療後果。家長模式（paternalism model）的醫病關係（Emanuel & Emanuel, 1992），醫護方包辦承擔了關係中所有的責任與義務，用意雖讓患病方安心養病治療，但忽略／低估／縱容患病方在關係的能力、權利、意願與責任。在家長模式的醫病關係中，病患以盲目「信任」醫療專業（Lee & Lin, 2009），以無能辨識醫療說明為由，全權將醫療主導權交由醫療專家們，主／被動退居失能的位置。長期下來，民眾與患者習慣於「不用想，照著做」、「有問題，家長（醫師）扛」的思維，對於健康與治療抱持著過度的期待或不實的想像，使得醫療體系中的醫護人員面對長期工作超時，全心救治卻換來指控、抱怨或動輒興訟的醫病緊張關係。換個角度討論，如果家長式的醫病關係能夠滿足病患在患病與治療期間的焦慮與病痛，就不會有日增的醫病關係的抱怨及醫療糾紛與訴訟。病患與家屬們試圖由各種不同來源與管道尋求資訊，或建構疾病知識，改善健康與治療現狀的舉措，反映出病患們在關係中的角色，由被動地接受治療，逐漸轉變到尋求更多的合用與可用的醫療相關資訊（即使可能全然不解或是一知半解），期待讓生命與生活品質處於更好的位置。如同 Emanuel & Emanuel（1992）提出的醫病關係模式、醫病之間的關

係，除了家長模式外，也可以是資訊提供者 (informative model)、詮釋解讀者 (interpretive model) 或是商議者 (deliberative model) 的關係。

如果家長模式的醫病關係，是由家長（醫療專家）為另一方（患者）辨識何謂「對」與「錯」的資訊與知識，那麼資訊模式、詮釋模式及商議模式的醫病關係，則是讓患者方參與承擔健康與疾病的現況，瞭解治療的方式與選項、已知後果及不確定的可能性。讓病患與家屬具備掌控健康與治療的意願，根據健康與醫療事實，在個人的價值選項中作選擇。依此，醫病關係中的醫療方扮演的角色，不是決定對錯的家長，而是解說原理原則的資訊提供者與解說者，或是協助分析利弊的商議諮詢者。病患也開始有（理解與選擇）能力，承擔自己的健康與治療後果，有責任、有意願與動機（多方尋求資訊後），與醫療專家商討治療的選項與後果。因此，無論是醫療專家提供的知識，或是久病成良醫的過來人提供的資訊，都是病患與家屬經過諮詢與考慮後，認為合用與可信的決定。

參考文獻

- Emanuel, E., & Emanuel, L. (1992). Four models of the physician-patient relationship. *JAMA*, 267, 2221-2226.
- Horick-Jones, Tom. (2004). "Experts in risk? . . .do they exist?" *Health, Risk & Society*, 6, 107-114.
- Lee, Y.Y., & Lin, J.L. (2009). Trust but verify: The interactive effects of trust and autonomy preferences on health outcomes. *Health Care Anal*, 17, 244-260.
- Pols, J. (2014). Knowing patients: Turning patient knowledge into science. *Science, Technology & Human Values*, 39, 73-97.