

當「不標準的病人」 遇到醫療專業體制： 身心障礙者就醫經驗的質化分析*

林昭吟**

國立臺北大學社會工作學系副教授

鄭雅之

國立臺北大學社會學研究所碩士

張恒豪

國立臺北大學社會學系教授

* 本文改寫自國立臺北大學社會學研究所碩士論文《當不標準的病人遇到醫療專家：障礙者醫用關係的社會學分析》（鄭雅之，2014），並受國科會（科技部）計畫 NSC 101-2420-H-305-002-MY2 補助；初稿曾發表於 2013 年台灣社會學會年會及 2015 年「身心障礙與 STS」工作坊。感謝吳嘉苓教授、黃于玲教授、邱大昕教授在論文不同階段提供的建議，以及兩位匿名審查委員的寶貴意見；另感謝助理李哲瑋的行政協助。特別感謝所有參與本研究的障礙者本人及照顧者，願意接受訪談並分享他們的生命經驗。

** 通訊作者 E-mail: cylin@mail.ntpu.edu.tw

2018 年 9 月 12 日收稿；2018 年 11 月 30 日確定刊登。

摘要

隨著人權意識的興起，身心障礙者的健康權亦受到關注。身心障礙者為醫療服務的經常使用者，但在講求標準化的專業醫療體制中，常被視為是「不標準的病人」而面臨就醫障礙。本研究目的為呈現障礙者於就醫時所面臨的問題；並以「醫用者」觀點探討障礙者在醫療體系下所展現的主體性與行動性。本研究以質化研究方法，探討 12 位肢體障礙者與 14 位智能障礙者及其照顧者的就醫經驗，輔以三位醫療人員的訪談資料，分析障礙者在醫療體系下的處境。研究發現，障礙者在醫療體制中顯得格格不入，例如，不適用於某些檢驗設備、有共病症狀問題、不易與醫療人員溝通。障礙者在面臨就醫困境時，有些可以自身經驗引導醫療人員發展出合作模式、有些則因處置問題而產生二度傷害、有些則因過多失敗經驗而選擇放棄醫療或檢查。建議針對標準化醫療設備或流程，能考慮合理調整原則、醫學教育應強化對於障礙者的認識與知能、政府單位於相關機構評鑑時，可考量服務使用者的意見。

關鍵詞：身心障礙、就醫經驗、醫用關係、醫療專業

壹、前言

近年來隨著人權意識的興起，身心障礙者的健康權亦受到相當的關注。聯合國於 2006 年以人權觀點發表第一份〈身心障礙者權利公約〉(The Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD)，其中第 25 條即揭櫫障礙者的健康權為「身心障礙者有權享有可達到之最高健康標準，不因身心障礙而受到歧視」。我國於 2007 年通過的〈身心障礙者權益保障法〉中，亦列有「保健醫療權益」專章，規定中央衛生主管機關應規劃整合醫療資源，提供身心障礙者健康維護及生育保健。此外，行政院衛生署（現稱衛生福利部）於 2009 年公布的《2020 健康國民白皮書》中，首度將障礙者的健康維護列為國家健康政策的一環（王國羽，2008）。然而，徒有以上各項政策宣示或政策白皮書，障礙者的健康權保障仍是差強人意，我國有關障礙者的健康狀況與就醫經驗的實證研究仍極為有限，也因此難以檢視政策宣示與實際障礙者處境的落差，進而提出具體措施以縮小兩者間的差距。

由個人觀點而言，身心障礙者生、心理的屬性，使其在於醫療照顧的需求與使用更為迫切，也是醫療服務的經常使用者。由結構觀點而言，身心障礙者在講求標準化的專業醫療體制中，常被視為是「不標準的病人」而面臨許多就醫障礙。儘管我國中央或地方之定期身心障礙者生活狀況調查都有就醫方面的題項，但複雜的醫療服務使用經驗與醫病互動關係，往往不易由量化的結構性問題探究其脈絡。此外，障礙者的異質性高，不同的障礙類別可能有不同的就醫經驗或就醫需求；即使同屬於某個障別，也可能因障礙的部位或障礙的程度不同而有不同的就醫經驗。因此，本研究以質化研究的方式，探討肢體障礙者與智能障礙者的主觀就醫經驗，並由

其中分析障礙者在醫療體制下的處境為何？如何因應處處講求標準化與專業化的醫療環境，以及面對具有刻板印象的醫療人員；更如何將自己的身體經驗置於專業的醫療體制中，以醫用者的角色採取各種不同的行動，例如，順從、發聲、合作或出走。藉由深入分析障礙者的主觀就醫經驗，本研究亦試圖提出相關建議，以減少障礙者的就醫障礙，促進其健康權之落實。

貳、文獻探討

本研究主要以醫用關係的角度，分析障礙者在標準化醫療體系的處境及因應方式，故文獻探討包含三個部分。第一部分為檢視醫療專業體制的建構，以及醫療專業如何透過專業知識與專業權威，形塑社會大眾對於「正常的」、「完美的」身體的認知與追求。第二部分以醫用者的觀點，強調病人於醫療體制中的主體性，由個人身體經驗累積病人知識，以及由醫用互動中找到因應醫療體制的模式。第三部分則是探討障礙者的健康問題及就醫障礙，並由障礙研究的理論模式詮釋障礙者的健康議題，以及因應策略。

一、醫療專業體制的權力建構

從西方醫療專業發展的角度，醫院的建立取代早期收容窮人、老弱、障礙者的庇護所，逐漸將病人從家庭移至醫院集中治療，不但改變病人掌握自身疾病的能力，也使得病人只能在醫護人員的「凝視」下遵循醫師的指示（Starr, 2008）。二十世紀開始，西方醫學強調醫師的專業技術與知識，在專業訓練體制下，醫師逐漸將注意力集中在病歷、數據與診斷報告上，成了只看「病」不看「人」的現象（柯毅文，2010）。此外，西醫也帶來了醫界內部建立組織、團體的風氣，藉由專業團體保護團體成員的利

益與權力（雷祥麟，2003）。醫師透過專家身分、專業知識的積累與傳遞、標準化教育體系的建立、合格證照的取得，來隔絕外者闖入醫界大門；再加上國家合法的制度保護，更強化醫療專業的知識權威性、專業自主性、乃至於市場壟斷性（Immergut, 1992; Timmermans & Oh, 2010）。醫院的建設將病人搬離了家庭而轉入醫院接受治療，這使得病人必須將權力交給醫院與醫療人員，並被動地接受醫院安排的治療方式；醫學儀器的使用，把病人與醫師距離拉大，並增強病人對醫師的依賴（雷祥麟，2003）。法律規定某些藥物或醫療器材必須透過醫師認可才能合法獲得與使用，亦增加了醫師本身的權力地位（Starr, 2008; Willimas, 1991）。醫師的專業權威亦延伸至其他領域，舉凡購買私人保險、工作請假、申請福利資格等等，也通常需要醫師開立的診斷證明作為佐證（Abel-Smith, 1994）。

專業醫學術語的使用造成病人獲取疾病知識的阻礙，甚至無法閱讀自身病歷，必須仰賴醫護人員的指示；另一方面，由於病人專業知識的缺乏、不利溝通，使醫療提供者不願費時費力地向病人說明與解釋，更加劇病人與醫師間醫療知識的不對稱，也增強病人對於醫師專業知識與判斷的依賴（許文耀、鍾瑞玫、陳秀卿，1997）。醫療知識的壟斷使得醫療提供者成為為民眾解釋疾病的專家，甚至進一步主動建構醫療知識與需求，Starr（1982）將此稱為醫療專業的「文化權威」（cultural authority）（引自 Immergut, 1992）。社會中對於疾病的認定必須透過專家的診斷與國家的認可才能確立，醫師的診斷也區分了「正常」與「非正常」，劃定了國家體制控制與干預的疆界（Brown, 2008）。就障礙的界定而言，醫學的介入不僅把人區分為「正常」與「殘缺」的狀態，重新建構「完美的人」（perfection）和「非完美的人」（imperfection）的界線，同時也強加障礙者為非全人的身分，並認為障礙者為必須仰賴他人的依賴者（Beauchamp-Pryor, 2011; Sprague & Hayes, 2000）。

二、病人知識與主體性——醫用者的觀點

我們無法單從個人因素解釋病人的疾病起源與疾病經驗，疾病的產生會受到病人的種族、性別、階級、社經地位、工作類別等影響，病人對於疾病本身的感受、認知與就醫選擇，也深受其參考團體或社會環境所影響（Abel-Smith, 1994）。張苙雲（1998）提出病人反抗醫療專業宰制的能動性，藉由「逛醫師」、「出走」等複向求醫行為，來說明當病人面臨疾病無法治癒、醫病關係不良、不願相信診斷結果時的能動性。吳嘉苓及黃于玲（2002）將 Hirschman（1970）提出的社會體系參與者對於需求不滿所引發的三種反應類型：出走（exit）、發聲（voice）與忠誠（loyalty），用於分析臺灣病患的行動，並進一步發展為四種行動類型：順從、偷渡、發聲與出走。「順從」為臺灣病患的典型行動樣態，例如，「醫生怎麼說，我們就怎麼做」；「偷渡」可視為是「無聲的聲音」，例如，病患面對醫師在場時往往表現出順從，但當醫師不在場時則不遵守醫囑；「發聲」為「有聲的建言」，強調醫用者出聲、希望被聽到的建言；「出走」則是由體系內出走，例如，不看醫生或換個醫生看。吳嘉苓及黃于玲從一群自主流醫院生產制度出走，選擇居家分娩的婦女中發現，她們的文化資本、身體經驗是這群女性發聲、出走的重要資本，使得抵抗專業醫療體制成為可能。

成令方（2002）認為，「醫用關係」（user-professional relationship）的思考可以讓我們看到一個比我們熟知的「醫病關係」還更複雜的圖像。她發現醫療提供者與病人具有廣大的個體差異，雙方間不同的族群、性別、階級、角色會產生不同的看法與認同，正因為具有「多重認同的主體」（subject with multiple identities），雙方間在醫療互動與溝通中會受個人認同的「社會論述」和個人身體經驗累積而得的「隱微知識」（tacit knowledge）所影響。病人可透過網際網路、報章雜誌、人際網絡等方式，建立通俗醫療知識來為自身充權並與醫師進行知識的交流；或在面對醫療

專業權威時產生抗拒、挑戰或逃離的能力。成令方透過「醫用關係」的新視野，強調病人作為醫療資源使用者，應正視病人自身身體的認識與感受。林文源（2010）也指出，病人能藉由改變情感與認同、制度與場域等方式，改變自己的行動能力，甚至於挑戰醫療專業體制。

在身心障礙領域方面，曾凡慈（2010）訪談 24 位參與早期療育服務兒童之主要照顧者，發現家長在面對各專業服務鬆散集合而成的早療系統，被捲入高密度的專業服務網絡，必須扮演「專業管理人」的角色，以統籌與孩子有關的各項早療服務或方案。麥麗蓉（2012）的研究以脊髓損傷者處理自身排便的經驗進行分析，她發現醫療模式下所生產的醫療知識對理解或提供障礙者的需求非常有限，使得許多的專業判斷或協助與障礙者的生活產生脫節，影響障礙者的權益與生活品質。障礙者雖如一般醫用者，可能採取順從、發聲、偷渡、出走等策略，但障礙者的健康屬性，使其在採取行動時，會因某些限制而不易「出走」，例如，具有無障礙設施的基層院所並不普遍。而障礙群體的殊異性，也使採取的策略會因其障礙特質的不同而不同，例如，智障者在疾病知識蒐集能力上可能較弱，故其照顧者在就醫方面也扮演一定的角色，亦可視為是醫用關係的一環。

三、身心障礙者的健康問題與就醫障礙

「障礙」與「正常」的疆界是歷史建構的。早期社會並未出現對於「標準」（normal）的定義，直到十九世紀統計學的運用才使得「正常」、「平均」的概念進入歐洲，並從原本作為國家決策的用途轉移至人類身體，且將社會中的每個人區分為「標準」或「不標準」的人。加上優生學興起，使得殘缺的身體、障礙的概念因此產生；IQ 量表的發明亦促使社會排除智力分數遠低於平均值的智能障礙者（Davis, 1997）。二十世紀的美國資本主義社會強調個人主義、夢想與成就，因此健全、強壯、充滿男子氣概

(masculinity) 的身體形象成為社會追求的「正常身體」。相對的，在媒體中則充斥著對障礙者的偏見與預設，更強化對障礙者的負面刻板印象，也導致排除的社會現象，Turner (2001) 將之稱為「健常主義」(ableism) 的意識型態。其實所謂標準化生物醫學觀點下的「人」，是以白種、成年男性為想像，而女性、老年或其他族群在生物醫學實驗中容易被忽略，相關的醫學知識與技術的積累也相對有限 (Epstein, 2007)。同樣地，偏離常模的障礙者也較少成為醫學研究或醫療服務的重點，相關的醫療環境、設備、儀器、流程、教育訓練等等，也大都以非障礙者作為使用者的角度來設計。換言之，在處處講究標準作業流程的醫療專業文化，期待病人能藉由治療恢復健康，以一般人樣態設計的醫療設備或空間動線等等，皆易使障礙者在醫療體制中被視為「不標準的病人」。

儘管如此，近年來隨著障礙者權益的立法或公約的訂定、國際組織與各國政府的重視及投入，關於障礙者的健康議題也有不少研究的累積，對於障礙者的健康議題亦有一些共識。根據 2011 年世界衛生組織 (World Health Organization, WHO) 的 *World Report on Disability* (譯為《全球障礙者處境報告》)，障礙者的健康照顧需求可分為一般性健康照顧需求 (general health care needs) 與專科健康照顧需求 (specialist health care needs)，前者指障礙者如同非障礙者，會有一般的疾病問題，如感冒、腸胃不適等；後者指障礙者因其主要損傷如眼、耳或肢體，需要相關專科的診斷及治療。由於障礙者的身體構造或功能受其主要損傷問題的影響，故可能會有續發症狀 (secondary health conditions) 及共病症狀 (co-morbid conditions) 的出現。依據 WHO (2011) 的界定，續發症狀通常伴隨著主要健康問題而來，可由其時間的關連性來看，例如，因主要健康問題而衍生的泌尿道感染或憂鬱症等。共病症狀則是與主要健康問題沒有明顯相關的附帶問題，例如，某些常見的疾病，如感冒或牙痛，會因障礙者的身體構造或行為因素，而使一般疾病對障礙者產生更多的影響。共病症狀通常

難以偵測，並可能導致對障礙者有害的結果。除了上述提及的健康問題，障礙者亦較非障礙者面臨更多的健康風險，如提前老化、意外傷害、家庭暴力，以及不健康的行為，如肥胖、抽菸等等（引自林昭吟，2012）。

根據相關研究，障礙者通常較非障礙者自覺健康狀況不佳、使用醫療資源的頻率（如門診次數或住院天數）也較高（Australian Institute of Health and Welfare, 2016; Jeon, Kwon, & Kim, 2015; Smith, 2009; Stillman, Bertocci, Smalley, Williams, & Frost, 2017）。即使在全民健保完善的加拿大，障礙者的健康照顧需求未被滿足的比例仍高於非障礙者，主要差異的原因包含就醫成本高、缺乏所需的服務、對於服務供給量感到不足、交通問題、不喜歡或害怕醫師等等（McColl, Jarzynowska, & Shortt, 2010）。英國全民保健服務（National Health Services）於 2004 年委託智能障礙者倡議團體進行智障者之病人安全論壇，研究結果將智障者經常面臨的就醫困難區分為 12 項，例如，缺乏基層醫療照顧、用藥問題（如過多或不當）、缺少可及性高的就醫資訊等等（National Patient Safety Agency, 2004）。Scheer、Kroll、Neri 與 Beatty（2003）將障礙者的就醫障礙區分為環境面、結構面與過程面；WHO（2011）則區分為財務面、服務輸送面及人力資源面。美國疾病管制局（Centers for Disease Control and Prevention, 2018）也列舉出七種障礙者常面對的障礙，包含態度的（attitudinal）、溝通的（communication）、物理環境的（physical）、政策的（policy）、方案的（programmatic）、社會的（social），以及交通的（transportation）障礙。上述這些障礙可能出現在就醫的情境中；有時不止一項，而是多項就醫障礙同時出現。

臺灣身心障礙者就醫問題有時以量化方式呈現，例如，《2016 年全國身心障礙者生活狀況及需求調查報告》提到 74.83% 的受訪者需要定期就醫，31.82% 曾遭遇過就醫困難，其中前三項均與交通有關，例如，「醫療院所距離太遠」、「交通不便」、「沒有人可以接送」，亦即偏重於就醫可及性（accessibility）問題；而智能障礙者與失智症者則在溝通及認知困

難比例較其他障別為高（衛生福利部，2018）。其實早在 2004 年中華民國殘障聯盟（中華民國身心障礙聯盟的前身）便曾接受行政院衛生署的委託，進行身心障礙者之病人安全論壇，以 28 場焦點團體工作坊，蒐集不同障別的就醫經驗及問題（中華民國殘障聯盟，2004）。在心智障礙組中偏重於用藥問題與表達困擾造成的就醫問題；肢體障礙組則側重於無障礙空間的便利性。另外，中華民國身心障礙聯盟（2014）發表《消除對婦女一切形式歧視公約—身心障礙婦女人權影子報告書》，特別針對第 12 條「身心障礙婦女的生育保健」提出回應。指出由肢體障礙婦女的懷孕與產檢經驗，可以發現就醫環境的不友善（如缺乏可測量輪椅使用者的體重計、可調整高度的檢驗檯或產檯）、缺乏有身心障礙意識的醫護人員（如預設身心障礙婦女不需要看產科、媽媽教室的活動未考量身心障礙婦女需要）。若以不同障別來看，目前國內文獻累積較多的是關於智障者的就醫問題，例如，溝通困難、表達限制、醫療人員的態度、就醫成本過高、缺乏相關醫療福利資訊或資源等等（林金定、嚴嘉楓、李志偉、吳佳玲，2003a；林金定、嚴嘉楓、李志偉、吳佳玲、羅慶徽，2002）。此外，游政諺與陳孝平（2015）以聽障者身分研究聽障者的就醫問題，發現聽障者在就醫過程中所遭遇的不便經驗多屬於「情報障礙」，亦即「聽障者無法完整陳述或表達其病痛狀況」、「醫護人員不瞭解聽障者特質和聾人文化」。由上述研究可以發現，國內障礙者所面臨的就醫障礙亦包括財務面（如就醫次數或自費項目較多而衍生的財務成本）、服務輸送面（如缺乏無障礙之醫療設施或設備），以及人力資源面（如醫療人員的態度、與醫療人員的溝通問題）。然而，不同類別所遭遇的問題性質不盡相同，例如，心智障礙者偏重於表達與溝通方面，肢體障礙者側重於於交通及移動方面。本研究考量肢障者及智障者人數較多且問題型態多元，故以此兩障別作為深入研究的對象。

障礙研究的兩大典範——醫療模式（medical model of disability）與社會模式（social model of disability），對於「障礙」採取不同的觀點，也對

於改善障礙者的處境提出不同的對策。醫療模式將「障礙」(disability)直接視為「損傷」(impairment)的結果，專業的干預在於個人的調整，其中包含生理的調整，如透過治療與復健計畫，使障礙者盡快回復到正常狀態；與心理的調整，如透過心理諮商或會談，讓障礙者能接受生理上的限制(Oliver & Sapey, 1999)。相對地，社會模式則反對將「障礙」視為個人的問題，轉向關注環境對特定個人或團體的限制，因此，建議應由移除社會障礙、改變社會環境著手，而不是由個人去適應不合宜的社會安排(王國羽, 2012; Oliver, 2009)。

然而，近年來障礙研究對社會模式忽略身體損傷的經驗也有所反省。Shakespeare (2006)就指出，社會模式對於障礙的定義過於狹隘與模糊，加上忽視障礙者生、心理損傷的事實，故無法有效地運用在真實的社會。Zola (1989, 1991)雖然肯定社會模式觀點指出障礙者面臨的問題不能單用醫療觀點、急性疾病解釋，而是社會、醫療、經濟與政治環境交互影響下的結果。但社會模式仍忽略障礙者身體經驗的重要性，無法確實解決障礙者於社會中所遭遇的限制、困難。故提出將障礙經驗視為普同經驗，亦即讓社會大多數人意識到障礙經驗會發生在自己身上，為多數人必經的人生經驗之一，才能以障礙者的身體經驗重新檢視社會體制與結構，並真正解決社會對障礙者的歧視與偏見(引自王國羽, 2012)。若純粹以「社會模式」探討障礙者的就醫問題，移除各項就醫障礙或者是促進障礙者就醫可及性應為重點。然而，個別障礙者在不同情境下(如健診、門診或急診)仍可能有特別的需求，個人的身體差異也是不容忽視，因此，聯合國 CRPD 所提及的合理調整(reasonable accommodation)原則可加以考量，此為針對個別身心障礙者在具體個案中遭遇障礙時，應採取合理的調整措施。¹

¹ 有關〈身心障礙者權利公約〉之可及性與合理調整原則的意涵及彼此關係，可參考孫迺翊(2017)的討論。

參、研究方法

一、研究問題

障礙者就醫面臨到的不只是交通的限制、空間的不友善、社會制度的阻礙、醫療資源的不足等困難，醫療服務提供者對於障礙者相關知識的缺乏，也使得障礙者無法獲得妥善照顧（WHO, 2011）。不同障別的障礙者對於自身身體的認同、疾病的經驗與感受不同，所需要的醫療協助、社會支持，甚至是衝突的（張恒豪、蘇峰山，2012）。舉例而言，智能障礙者在醫病互動中需要他人協助溝通，而行動不便的障礙者可以向醫師自述健康問題，故智障者及肢障者的醫用關係本質便可能大不相同。本研究主要關心的議題為當不標準的病人遇到標準化的醫療環境、專業用語及意識型態時，障礙者的主觀感受為何？而自身的障礙知識與疾病經驗，會讓障礙者與醫師的互動產生何種影響？此外，考量障礙者的身心差異與醫療需求不同，障礙者也較常與護理師、治療師、檢驗師等醫療專業人員互動，因此，本研究所探討的醫用關係並不局限於障礙者與醫師的關係或互動，而是廣泛指涉障礙者與醫師及其他醫療專業人員的關係或互動，以及互動行為與社會關係背後的意涵。

二、研究設計

為了蒐集障礙者的就醫過程、個人感受與就醫經驗等資料，本研究採用質性、半結構式方法進行資料蒐集，以獲得受訪者個人對於社會事實的認知。考量障礙者的個體性及身體認同、生活經驗並非「圈外人」（研究者）能輕易瞭解，故採用深度訪談的方式，期望藉由長時間的接觸與訪談，建立一個平等與友善的關係來貼近障礙者的世界。

本研究於 2013 年 3 月至 11 月以網際網路、機構單位協尋與滾雪球的方式招募受訪者，最終接受訪問的有：12 位行動不便的障礙者、14 位智能障礙者及其主要照顧者、2 位具有障礙者身分的醫師，以及 1 位具有 10 年以上護理經驗的前教養機構照護人員，每場訪談時間介於 1.5~2.5 小時（受訪者的化名及基本資料請參見附錄）。訪談內容為依據過往理論或文獻，針對不同性質的就醫目的進行受訪者就醫經驗訪談。就醫目的可分為一般急性醫療需求（如感冒、發燒等）與長期醫療需求（如開立診斷證明、治療續發症狀或共病症狀等）。訪談過程中輔以錄音，以協助研究者記錄資料以及整理訪談逐字稿。為了更貼近障礙者的經驗及深入瞭解障礙者、照顧者與醫師間的互動行為，亦在研究過程中透過陪同就醫的方式進行參與觀察並記錄陪醫經驗，藉此輔助分析受訪者與醫療服務提供者的互動情形。²

三、研究對象

根據內政部與行政院勞工委員會（2013）於 2011 年所做的身心障礙者生活狀況調查，我國身心障礙類別占最大比例的為肢體障礙，占 35.58%；而智能障礙者所占比例為 8.96%，可見在人數上，肢體障礙與智能障礙皆屬障礙群體中的重要類別。兩者最大的差異在於肢體障礙者的口語表達、

² 為瞭解障礙者實際就醫情形並蒐集研究素材，研究者陪同四位行動不便障礙者就醫，其中一位曾陪醫兩次，其餘三位均各一次，陪同之障礙者請見附錄受訪者名單。研究者在陪醫過程中親身體驗障礙者就醫的困難，例如，必須搭乘有低底盤但會繞路的公車、經過路面顛簸的人行道、在醫院志工不甚清楚的指引下抵達診間。又醫療人員常不自覺地漠視障礙者為病患主體，而對於陪同者做病情說明，以及交付健保卡或相關單據。有時障礙者必須照 X 光，檢驗人員亦期待陪同者協助移位，作為輔助人力等。藉由陪醫的參與觀察，更能理解障礙者所描述的就醫困境，以及醫療人員對於障礙者及陪同者的態度。然而，本研究陪醫經驗僅作為理解醫療脈絡與訪談研究的輔助，又本研究亦缺乏機會陪同智能障礙受訪者就醫。

認知能力較不受障礙限制，唯有身體功能的損傷引起行動的不便，故在就醫需求方面偏重於物理環境的可及性與人力協助；但智能障礙者在思考能力上與同年齡相較則明顯遲緩，在溝通、表達上較為困難，需要更多溝通方面的協助，也需要更多易讀的資訊，故在就醫需求方面偏重於資訊溝通層面的可及性與人力協助。由於本研究為初探性研究，期望能涵蓋較多數障礙者的就醫經驗，以及不同性質的就醫障礙，故選擇肢障者（或行動不便障礙者）與智障者及其照顧者作為主要研究對象。另基於研究方法三角驗證（triangulation of method）的考量，³本研究也訪談醫療專業人員，以瞭解其對於障礙者就醫議題的經驗與看法，避免陷入單一障礙者的主體經驗裡。⁴

（一）行動不便障礙者

內政部於 2012 年 7 月起，將過去只需經由一位醫師鑑定便能取得身心障礙手冊的制度，更改為除了鑑定尚必須經過需求評估的程序；同時將過去 16 項身心障礙類別改為參考「國際健康功能與身心障礙分類系統」（International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF），以身體結構與功能分類的 8 個項目（林萬億、吳慧菁、林珍珍，2011；廖華芳、嚴嘉楓、黃靄雯、劉燦宏、紀彥宙，2015）。肢體障礙在身心障礙鑑定新制被歸入「神經、肌肉、骨骼之移動相關構造及其功能」一類，其於

³ 研究方法的三角驗證乃透過不同資料來源進行分析與檢證，以提高資料的信度與效度（Neuman, 2000）。

⁴ 本研究所訪問的醫療人員若非本身為障礙者，便是曾與障礙者有相當長時間的相處經驗，故由個人的就醫經驗或長期對於智障者就醫議題的關心，使他們認為本研究主題是一個重要議題而願意撥時間接受訪談。誠如成令方（2002）於其論文中提及醫療人員也是具有多重認同的主體，故此三位屬於或曾在醫療系統服務的醫療人員可同時提供醫療服務供給端與需求端的觀點，有助於研究資料的理解與分析。但不容否認，此三位醫療專業人員受訪者的觀點未必能代表一般（或非障礙者）醫療專業人員的看法，故未來可就此部分做進一步的探討。

身心障礙鑑定舊制的定義為「由於發育遲緩，中樞或周圍神經系統發生病變，外傷或其他先天或後天性骨骼肌肉系統之缺損或疾病而形成肢體障礙致無法或難以修復者」。肢體障礙的損傷部位分為上肢、下肢、軀幹或四肢；障礙等級亦可區分為輕度、中度、重度與極重度（內政部，2003）⁵。本研究考量不同損傷部位、不同等級之肢障者的障礙經驗與身體認知有高度差異，若逐一分類則樣本數不足也難以歸納出障礙者的經驗與認知。參考國內研究，目前社會大眾易將輪椅與病人或障礙者聯想在一起（陳燕禎，2011）；近年來國外也有研究探討輪椅或電動代步車使用者（wheelchair or motorized scooter users）的健康狀況與醫療利用情形等（Ellapen, Hammill, Swanepoel, & Strydom, 2017; Stillman et al., 2017）。因此，本研究以符合社會「標準障礙者」形象的行動不便且需輪椅代步的障礙者作為深入研究的對象。

本研究深度訪談 12 位行動不便的障礙者，其中男性 8 位、女性 4 位；多數居住於臺北市與新北市，僅有 1 位居住於桃園縣（2014 年改制為桃園市）。年齡最大者為 56 歲，最小者為 28 歲；教育程度多數為大學或碩士。造成行動不便、日常生活必須使用輪椅的主要原因，分別為小兒麻痺（5 位）、肌肉萎縮（4 位）、脊髓損傷（2 位）、腦性麻痺（1 位）。

（二）智能障礙者與其主要照顧者

依據美國智能障礙學會（American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, AAIDD）對於智能障礙者的定義，⁶智能障礙係指在發展期間（18 歲以前）智力功能比同年齡之人較明顯遲緩，同時伴隨學

⁵ 本研究於進行實證資料蒐集時，正值國內身心障礙鑑定新制之發展，尚未穩定；又本研究之受訪者於受訪當時都領有舊制之身心障礙手冊，故在此以舊制之障別定義加以說明。

⁶ 有關美國智能障礙學會對於智能障礙者的定義，可參見網址 <https://aaidd.org/intellectual-disability/definition>。

習、處理日常生活、環境適應方面的明顯限制。依據我國以往身心障礙等級與分類，智能障礙者係指「成長過程中，心智的發展停滯或不完全發展，導致認知、能力和社會適應有關之智能技巧的障礙」。障礙等級有輕度、中度、重度與極重度之分。輕度的智能障礙者成年後心理年齡介於 9 歲至未滿 12 歲之間，在特殊教育下可部分獨立自理生活；中度的智能障礙者成年後心理年齡介於 6 歲至未滿 9 歲之間，於他人監護指導下僅可部分自理簡單生活；重度及極重度的智能障礙者則需長期仰賴他人養護（內政部，2003）。本研究之主要照顧者設定為智能障礙者日常生活中的主要輔助者，為最能瞭解智能障礙者需求、身體狀況與行為意義的人。

本研究深度訪談 14 對智能障礙者及其主要照顧者。智能障礙者部分包含男性 5 位、女性 9 位；分別居住於臺北市（6 位）、新北市（4 位）、臺中市（1 位）、雲林縣（3 位）。年齡最大者 47 歲，最小者 19 歲；教育程度大多為高中職或專科。障礙程度為中度者最多，計 9 位（其中 5 位分別合併自閉症、精神官能症、重要器官失去功能或癲癇症）；其次為重度，計 3 位（其中 1 位合併語言機能障礙）；再次為 1 位輕度（合併自閉症與慢性精神病）與 1 位極重度。在主要照顧者部分，14 位受訪者皆為女性，其中 1 位為智障者的奶奶，其餘皆為智障者的母親，年齡集中在 55～69 歲；其中 8 位為家庭主婦，3 位已退休，另 3 位仍在就業。由於智能障礙者口語溝通、表達能力有限，因此研究者只能透過簡單詞句與之對談，以取得智能障礙者片斷的就醫感受，而具體詳細的就醫經驗與處境則仍需參照照顧者的口述資料作為深入瞭解的途徑。

（三）醫療專業人員

本研究企圖由醫療專業人員角度，探討其對於障礙者就醫的看法，國外有類似的研究（McColl et al., 2008），但研究者多次試圖尋求醫師參與本

研究，卻無法獲得醫師的信任而屢遭拒絕。因此，藉由訪談兩位同時具有障礙者及醫師身分的受訪者，來探討障礙者與醫療體系間可能存在的衝突與矛盾。訪談的兩位身心障礙醫師，一位為從小罹患小兒麻痺，至今因退化需輪椅作為輔助的小兒科醫師兼中醫師；另一位則為數年前因意外導致脊髓損傷的精神科醫師，兩人在受訪當時仍在臺北地區提供醫療服務。此外，本研究亦邀請一位曾任職於某公立智能教養院達6年的照護人員參與，試圖藉由其作為機構照護人員與過往10年以上護理人員的身分和經驗，探討智能障礙者與醫師、醫療體系的互動關係及就醫處境。

四、資料分析策略

Hesse-Biber 與 Leavy (2006) 將質化資料分析及詮釋區分為資料準備 (data preparation)、資料探索 (data exploration)、資料化約 (data reduction) 與詮釋 (interpretation) 四個階段，也指出第二與第三階段通常是一個來回反復的過程。因此，本研究首先將訪談內容與田野觀察整理為文本資料，如逐字稿與田野筆記。其次詳讀文本資料並就相關訪談段落加以註記及分類，以界定分析範疇與次範疇；且亦由更多資料的檢視中，對於分析範疇與次範疇進行補充或修改。在訪談資料的組織、重組與詮釋部分，傾向採用 Miller 與 Crabtree (1999) 的樣板組織模式 (template organizing style)，亦即運用分析大綱作為分析文本的依據。⁷ 分析大綱通常源自於理論、研究傳統、既有知識或文本摘記；分析大綱可以是詳盡的也可以是開放的，隨著文本的發現而進行修正。本研究主要參照既有文獻，將障礙者的就醫經驗分別依據醫療器具面、程序面、制度面、人力面進行分析，並引用

⁷ Miller 與 Crabtree (1999) 亦提出編輯組織模式 (editing organizing style) 與融入／結晶模式 (immersion/crystallization organizing style)；相關說明可參閱潘淑滿 (2003) 的介紹。

相關的受訪者訪談內容作為說明，以呈現障礙者在醫療體制下的經驗與感受。

五、研究倫理

本研究在進行正式訪談之前，會先準備一式兩份的研究參與同意書供受訪者參閱，並告知主要研究目的與進行方式，如訪談錄音；其次則說明訪談資料會被嚴謹地保存，資料分析與撰寫以匿名方式呈現；若受訪過程中不願被錄音或希望中途退出研究亦可隨時提出。受訪者簽署同意書後，始得進行訪問。另參考愛爾蘭國家障礙局（National Disability Authority [NDA], 2002）出版的《障礙者參與研究守則》（*Guidelines for Including People with Disabilities in Research*），有關障礙者的研究應考量融入原則（planning for inclusion）、可及性（access）、適當語言（etiquette and language），以及障礙／平等意識（disability/equality awareness）。在融入原則部分，盡量以障礙者的意見為主，並由其決定需要何種協助；可及性部分又包含溝通（communication）與場所（venues）的可及性。故本研究訪問人員在與智能障礙者溝通時，盡量運用簡單直接的語句，避免使用專業術語，並可由主要照顧者協助參與受訪。而關於受訪地點，行動不便障礙者以其方便抵達的場所為主，智能障礙者則以讓其在安心、舒適的環境下接受訪問，如家中的客廳。

肆、研究發現

目前的醫療體制是以「標準病人」為預設的前提下進行運作，因此，在知識傳遞、專業訓練上是以培養能照顧「標準病人」的醫療人員為主要目標，而醫療人員所提供的醫療服務、與病人的互動行為也深受此思維的

影響。以下分別由器具面、程序面、制度面與人力面探討障礙者如何面對標準化、專業化的醫療體制，並如何藉由長期對自身身體觀察而形塑的身體經驗與知識，與醫療專業人員互動，例如，提問、提醒、要求或討論。

一、當障礙者遇到標準化醫療器材

由於標準化的醫療器材忽略障礙者身體的差異性，造成行動不便障礙者經常面臨上下診療檯、使用醫療儀器的不便。有時醫師能藉由過往的臨床經驗取代儀器的診斷；有時卻只能婉拒障礙者，使其無法接受更精細的儀器檢查。

我到檢查室時，裡面的工作人員看到我就呆住，便說：「我們沒辦法做，因為有個問題是你的兩隻腳不是像一般人正面的，而是反面翻過來」。他們就說：「你沒辦法做」。還好那醫生有用目測的方式且稍微檢查一下，覺得應該不是血管栓塞。（受訪者阿茂）（底線為本文作者所加）

面對不適當的醫療儀器與設備時，障礙者藉由過往的使用經驗與感受，拒絕那些不符合自身需求與使用情境的醫療器具。

因為以前的經驗，所以我就打死不要穿（支架），我擺明一開始就跟他講我不穿……因為沒有辦法解決我上廁所的問題啊，討論後我們退到用坐姿擺位系統的方式。（受訪者曉晴）⁸

⁸ 受訪者曉晴的教育程度為碩士，在障礙族群中算是高學歷。從陪醫過程中可以觀察到曉晴對於障礙相關的知識與法規較他人豐富；透過個人對於自身身體的瞭解以及多年求醫經驗的累積，他有較充分的能力與醫療人員溝通，對於「穿支架」採取的是拒絕（亦即「出走」）的態度。

當身體化的知識與經驗能夠成為障礙者克服「障礙」的力量，障礙者能主動說明自己的狀況並尋求協助。例如，行動不便障礙者能藉由對自身身體的觀察與瞭解，引導醫療人員做適當的移位方式，以克服因儀器設計不符合需求而造成的使用困難，同時降低行動不便障礙者移位時的風險。

我的狀態我很清楚，我是右邊有力氣、左手是沒力的，你如果拉我的左手是沒有用的，你只會把我的左手拉走，根本拉不動我的身體。我就跟他們說：「你們都拉不動我，找一個壯一點的人來從後面、胳膊部分把我撐起來！」。我還必須交待對方說：「必須把你跟我的距離靠得越近越好，不然會閃到腰」。（受訪者珮珮）

但也有醫療人員不正視障礙者的身體經驗，堅持以既定的方式要求障礙者使用醫療器材，若障礙者採取順從態度，可能使障礙者在就醫過程中遭遇風險或傷害。

有一次 X 光師（放射師）就跟我說：「我只要照一張而已，不然不能坐在椅子上」。那椅子沒有靠背，我跟他講說：「我坐不了一定會摔倒，因為我腰部沒有力氣」。他說：「不然你的看護幫你扶一下」。他就叫她（受訪者的看護）穿鉛衣，然後我就坐在椅子上，啪！我就摔到地上。（受訪者阿廷）

目前各大醫療院所中設置的醫療器材與設備是以非障礙者進行設計與安排，醫療人員在接受醫療訓練時也是在這樣的預設下學習器材操作。但此可能忽略障礙者身體的差異性，因而使障礙者無法使用醫療器材、或者以可能導致其受傷的方式操作；障礙者也可能基於過往的失敗經驗，進而拒絕接受醫療服務。然而，在適當的溝通情況下，障礙者對於自身狀況

的理解，也可能指引醫療人員如何操作器材或找到最佳的替代方案，得以對自身進行相關的檢查或檢驗。

二、當障礙者遇到標準化醫療程序

在凡事講求臨床診療指引（Clinical Practice Guideline, CPG）、標準作業程序（Standard Operating Procedures, SOP）的專業醫療體制中，醫療程序基本上有一套制式化、固定化的流程與處理方式，而這些流程或處理方式也大都根據一般大眾的狀況設計。但透過本研究受訪者的口述，可發現有些流程或處理方式疏於對障礙者情況的考量，且可能導致二度傷害。

醫生跟我說我必須作肺功能檢查，檢驗師一看到我便問我：「你不可以坐起來？」，我說：「我沒辦法」。她就跟我說：「那這樣子測會不準，如果坐起來的話結果才會明確」。但我沒辦法坐起來呀，我就跟她說：「這樣會有個問題，我要是推（輪椅的椅背）起來越高，那我的肺活量就會越低，因為我的脊椎會壓迫，那妳應該要用我平常的姿勢來測才對，因為這才是我肺活量最好的狀態」。但是檢測小姐就說：「不行、不行！」，因為她的學識告訴她要坐著，……她就說一定要這樣子。我就只能硬著作，她才滿意完成檢查。（受訪者阿茂）

（受訪者因為急性腹瀉與血便到急診室）……醫生準備安排大腸鏡檢查，他要我在急診室裡頭喝兩千 cc 的（清腸液）……等我醒過來，我發現我整個人躺在便便當中……就拉肚子出來，整個地板、床單都是，因為我沒有辦法自己控制（排便）。……然後我只好到（醫院的）便盆上瀉肚子……沒想到就在接下來的兩個小時，我竟

然就在便盆上坐出一個褥瘡來。（受訪者皓諺醫師）⁹

醫師竟然說我這個女兒（小芬）是聾子，要我幫她配電子耳朵，結果是因為她不會表達……因為它（聽力測驗）有作一些聲音是要她反應的嘛，那我的女兒不知道這個東西要反應或者要幹嘛。（受訪者小芬媽媽）

通常醫療專業人員預設病人會乖乖地躺在診療檯上接受檢查或檢驗，但對於某些障礙者而言並不適用，如此可能造成醫療人員因障礙者無法配合指示，而拒絕提供服務，或勉強完成醫療程序。有時障礙者或其照顧者必須花費更多心力與時間尋找可以提供服務的醫療院所，如外縣市的醫療院所。

小學時好像有一次看牙齒……蛀牙，因為他（小波）不會乖乖的坐，正常的孩子都會怕了，更何況是他們。我找了好多家都不幫他弄，他們（牙醫師）沒有辦法安撫他、他們不敢，因為他會怕、會動。（受訪者小波媽媽）

我那時候也是……西螺那個牙醫師不接，我帶她（瑋瑋）去看牙醫但他們都沒有辦法幫她看，因為她們這種小孩子……他（牙醫師）說他們不敢做，然後就介紹我去北港媽祖醫院找一個醫生，我去找但那醫生也不接，又跟我介紹臺中一個醫生，後來就為了看牙齒跑到臺中看。（受訪者瑋瑋媽媽）

她（曼曼）根本連上去診療檯都不願意，都用硬拉的而且就很麻煩。他們（醫生、護理人員）也沒有什麼對策，也不會針對像這種身心

⁹ 受訪者皓諺本身雖然是醫師，具有能與醫療人員溝通的醫學知識，但在訪談前幾年才因意外成為行動不便障礙者，而當天又處於急診狀態，因而出現令他難忘的就醫經驗。這個事件讓他認為有時醫生的專業並未顧及到身障朋友的需要。

障礙者而有什麼方式處理，然後我就會很挫折，因為去了很多家醫院情形都這樣。醫生說：「妳不上來我怎麼看……」。後來我就是用數位相機把她的痔瘡照起來去給醫生看，等於說她開刀之前，完全沒讓醫生實際看到……，然後手術完兩個禮拜後，我就再拍照去給他（醫生）看復原的狀況。（受訪者曼曼媽媽）

在醫療體系中，除了標準作業程序外，對於時間的管控也相當明顯，此可能與醫療服務量大或醫院管理政策有關。然而，有限的診療時間對於需要更詳細檢查或說明的障礙者而言並不有利。

病人也多，一天都一、兩百個，其實能給病人的時間真的很少，所以怎麼可能有時間和病人好好解釋……。特別在大醫院，你想跟病人好好解釋的話，護士不能好好下班、藥劑師不能準時下班……他們都會怪你，所以很難做，不是醫生沒有愛心而是被逼得沒有辦法。（受訪者昭明醫師）

面對不友善的醫療環境，障礙者或其照顧者也思索因應的方式。通常仍是以自身的身體經驗或照顧經驗，找出調整的方式；或者是努力地尋求或嘗試不同的醫療方式或服務提供者。也有透過同儕團體分享，例如，臉書等社群媒體，尋求克服問題的方法。

……後來又發生血便的情況，我就自費買那種量比較少卻可以達到一樣效果的清腸藥，回家自己處理。因為我肚子痛不曉得、要拉肚子也不曉得，就改成小罐的然後帶回家喝。我在家裡頭預備，家裡的便盆椅是我確定很 OK 的，也不會坐出褥瘡……就用自己的方式調適。（受訪者皓諺醫師）

……我不相信啊，又去找了聽力研究中心一個專門作聽力訓練的老師，結果證明我的女兒是健康的、正常的，我女兒的聽力好到不行。這個聽力訓練師是說：「妳的女兒是因為她不懂聲音的反應要做什么，所以她沒有反應。」（受訪者小芬媽媽）

小時候他（阿松）有熱痙攣，曾經因為他已經熱痙攣了帶去診所，醫生卻告訴我說：「那沒有關係啦，等一下就好了，妳回家給他吃藥，等他退下來就好了」。問題是這個時候他（藥）根本吞不下去，……，或者吃下去又吐掉了，那這樣子吃藥對他一點意義都沒有。所以過去的經驗告訴我，唯一的方法就是離開診所去掛急診，然後馬上用點滴讓他退燒退下來，不然的話，一直痙攣對他來講是一種很大的傷害。（受訪者阿松媽媽）

物理治療師他（她）們教的當然是比較理論，但不見得每個人都適用，最後大家可能會摸出一套自己的方式和姿勢。你會發現身體跟他（她）們在評估時是不一樣的。跟了障友的交友圈之後……就是像犯人去坐牢只會用十塊錢去開鎖，做完牢之後就會知道用髮簪之類的……我覺得這種東西就是交流出來的。（受訪者阿廷）

當障礙者遇到標準化醫療程序時，又再次凸顯其於專業醫療體制的格格不入；但障礙者所面臨的問題也可作為修正醫療體制的參考。除了因專業化所講求的標準化醫療程序，某些醫療制度的問題也可能影響障礙者的就醫品質。例如，因擔心醫療糾紛而採取的防禦性醫療（defensive medicine），使得醫界需要仰賴更多的檢驗或檢查程序，亦可能排除風險較高的病人，如障礙者。另由於健保制度的給付與支付方式，民眾就醫方便但也使得醫療服務量大增，醫療服務提供者也較沒有時間或耐心對障礙者多做病情說明或解釋。

三、當障礙者遇到專業權威及專業分工

醫師的專業權威來自於其專業知識，然而，在醫學教育或訓練中，仍是基於對一般人疾病型態的瞭解，較少關注障礙者的健康議題，除了少數以障礙者為主的科別，如骨科或復健科。一般科別也應對於障礙者的健康特性有所瞭解，否則可能延誤診斷或治療。

小兒麻痺可是會影響所有的系統，像脊椎一定是側彎的，脊椎歪掉的話所有都會受到影響，像壓迫神經、姿勢不對會產生很多其他的問題，而且年老會出現二度退化，會影響到呼吸系統。障礙者很多疾病都是障礙引起的，障礙是一個整體，但西醫看的是局部，常常頭痛醫頭，所以常常惡性循環、治標不治本……還可能因吃藥吃出問題。（受訪者昭明醫師）

我被判斷為肌肉萎縮前是墊腳尖走路，我親戚就說去動手術把後面的腳筋放鬆，我自己也沒什麼概念，醫生也說我還年輕可以開刀手術……醫院準備幫我開刀，結果打完麻醉我就昏迷了……後來才知道我們肌萎打麻醉時要格外小心。那時候不知道我是肌肉萎縮，醫生也以為我是骨頭出問題，應該說某些醫生不太懂這個專業。直到五年前我因為就業需求去○○（醫學中心）掛門診遇到一個小兒科醫生，他就說：「這個是肌肉萎縮，你怎麼不早一點來看？」（受訪者阿泰）

他（阿輝）不會講，他痛你不知道他是哪裡痛，他只會說：「痛！痛！」，但也知道他哪裡痛。像疝氣也是，長在那個位置大家都沒有注意到，都以為是疝氣。我以為是疝氣就去給醫生看，醫生就安排開刀，但開刀一開是淋巴瘤……也是這樣子啊！就是會發生這

種問題啊！（受訪者阿輝媽媽）

……我想我是一個滿乖的病人。可是這也會出現一個狀況就是我很乖的聽醫生的話吃藥，但也真的吃出狀況來，……這些藥加在一起的結果是我後來出現胃炎的情況，……原來我的身體不是那麼承受得起這樣的醫療「照顧」。（受訪者皓諺醫師）

醫師的專業權威同樣被其他領域認可，因此，醫師的診斷證明尚可作為工作證明、保險證明或取得福利身分等非醫療領域之用（Abel-Smith, 1994），這一點在身心障礙福利領域尤其明顯。¹⁰儘管我國目前身心障礙鑑定已改採 ICF 新制，並由醫師與其他專業人員組成團隊進行評估，但醫師的角色及功能仍未有明顯的減損。醫師雖具有醫學專業的權威，但在開立申請福利身分或資源補助的證明方面，障礙者有時比醫師更瞭解相關審查作業或重點，而能協助醫師開立證明以取得福利服務或補助。

如果我搞得很懂但醫生不懂，就變成是我主導……，那在這樣的情況下，例如輔具的東西，因為輔具的改變一直很多，所以醫生也搞不清楚到底是怎樣，那她就會問說：「妳到底要開什麼？」、「我要怎麼寫？」。她可能也覺得我都已經搞定了……因為我每次去找她的時候都是文件拿好（準備好），請她開診斷證明。（受訪者曉晴）

醫生寫出來就會意思對但沒出現關鍵字，他們不會知道。就是說醫生可能只能站在他（她）的角度來寫這個東西，雖然意思都一樣，但關鍵字沒出現就不能申請，所以通常是我要告訴醫生，我要他證明我什麼。（受訪者小金）

¹⁰ 福利資源的取得可以依照資產調查、診斷、補償、屬性等原則而定，身心障礙者的福利身分通常藉由專業診斷而判定其有特別需求（林萬億，2010）。

障礙者遇到另一個專業醫療體制的問題是分工過細。除了前述缺乏對於障礙者狀況的認知外，醫師也傾向以其所屬科別的觀點進行診斷或治療，而較缺少橫向的連繫或轉介。然而，障礙者的健康問題較為複雜，有時需要會診其他專科，或考量障礙對其疾病的影響情形。醫療體系分工過細，可能使障礙者必須成為自己的健康管理師，自己去尋找醫療資源、去安排掛號、或到不同的科別診間就醫。

A 醫院（心理科）就說青春期沒有開藥要心理治療；B 醫院（身心障礙門診）就是用憂鬱症、治療躁鬱的藥來控制。B 醫院的專門團隊（專門作智能障礙性慾問題的研究團隊）倒是問了很多心理方面的細節，但是從來沒有問到內分泌。可是很奇怪，我回到 C 醫院內分泌（科）的時候他卻不問你心理、生活問題了…… 睪固酮高我就治療你睪固酮這部分，就像感冒就治療感冒、咳嗽就治療咳嗽……其他什麼都沒有興趣問耶！當初我跟他講要測睪固酮他還反問我：「為什麼要這麼作？」。我就說：「我已經想到什麼方法都沒有了，你就得聽我的話幫我抽！」結果一抽他也很震驚。（受訪者小慧媽媽；A、B、C 為醫院代號）

弄一個整合門診不要讓我們疲於奔波、跑來跑去、掛號又不方便，各科都各行其事，……其實很多時候疾病是因為我們的障礙引起的，很多醫生都看不到這個……。（受訪者昭明醫師）

我真的覺得……尤其是智能障礙者看病的醫生一定要固定，因為他比較瞭解智能障礙者用藥過程以及智能障礙者的特性。……智能障礙者要看全面的而不是說哪裡痛就看哪裡，就像動作越來越慢、吃飯越來越慢不是他不願意吃而可能是他沒有力氣吃，或者是他整個身體引起他食慾不好……。（受訪者琦心護理師）

在多次嘗試之後，障礙者也由自己的身體經驗發展出屬於自己的病人知識，知道自己可能適用哪些方法、不適用哪些方法，也會主動告知醫療專業人員，採取主動發聲的方式。至於無法清楚表達個人健康問題的障礙者，家屬或照顧者則由照顧經驗中找出可能適合的檢查或治療方法。此外，透過網路資源與社群媒體，障礙者也可獲得相關的醫療知識，但有些障礙者不會與醫生分享自己的想法，也不會當場反駁醫生的看法，類似「偷渡」的醫用關係。

因為我的身體構造問題、身體歪曲，所以可能有些空氣跑到胃裡去就變成脹氣。醫生當場用呼吸器給我測試，我有把我之前的經驗跟他說，所以那天他不敢開太大，然後我們慢慢試，那天測試就沒有出現不舒服的感覺。（受訪者阿茂）

我對溫度和濕度會過敏，濕度變高我的痰會變多、溫差變大我會容易氣喘。後來找到一篇（障友分享的）文章證實我自己的感覺是對的。但我不會當場反駁醫生，我是自己知道、自己寫筆記就好了，然後 PO 在 FB 啊，不會給醫生看到。但我自己會更加去注意溫度和濕度的變化……。（受訪者阿泰）

醫療專業體系的組織與文化，如強調專業診斷、分工過細，對於障礙者的就醫皆有某些影響。這些制度面的問題不易由外顯的醫院無障礙環境察覺，但實際存在於障礙者與醫療體系的互動過程中。藉由前述受訪者的經驗分享，發現障礙者即使克服就醫的財務障礙與環境障礙，制度障礙仍然存在，也可能影響醫療服務的品質，故此類過程面的醫療品質，應是未來更需要關注的。

四、當障礙者遇到具刻板印象的醫療人員

醫療人員與障礙者的互動除了受到醫療體制的影響，醫療人員本身對於障礙者的認知也會影響其態度與行為，包含醫療處置行為。醫療人員對於障礙病人存有某些預設，甚至是偏見，例如，無法獨力就醫而需要他人陪伴；沒有生產力、沒有工作，不需要高標準的健康狀態；沒有性生活，不需要避孕、生產或性病等相關衛教（WHO and United Nations Population Fund, 2009）。¹¹我們的訪談結果也發現不少類似的預設或偏見，有些與國外經驗類似，有些則是臺灣特有的醫療現象，如陪病文化。

後來我自己一個人上醫院的時候，我就可以感覺到別人在對待我時，有幾個很明顯的特徵。譬如說我去醫院時，不管是門診外面的護士或者診間的醫生都會問我：「你一個人來嗎？」或是「沒有人跟你來喔？」。……。還有醫生一看到我，發現沒有人陪我來，他的眉頭就皺了，就很奇怪啊……。有時候我就會直接講：「我可以啊！一定要有人陪嗎？」。（受訪者阿茂）

我的右腳之前骨裂打石膏，後來拆石膏時醫生說有點歪掉，那我就問：「怎麼辦？要調回來嗎？」。他說：「沒關係啦，反正你這支腳也沒有在用。」……他就這樣子講話，我接下來就不想和他溝通，我就直接說：「算了，我也不醫了」，我就走了。（受訪者珮珮）

我跟醫生講說：「我最近只要吃完（藥）後，我的血氧就會開始往下掉、呼吸就會困難，為什麼會這樣？」。然後他就會說：「那就

¹¹ 成令方（2002）關於醫用關係的研究中，提到醫療人員依據自己熟悉和認同的「社會論述」對使用者做出建議或指導，其中一個案例讓受訪的原住民女性感到種族偏見。同樣地，偏頗的「社會論述」也見諸於障礙社群中，例如，認為障礙者無法自我表述、無法獨力就醫等等。

戴氧氣」。他叫我回家要把氧氣打開，然後把數值調高一點，這就是醫生的處理方式。……。然後我說：「可是我如果要外出的話很不方便，我還有一些工作需要外出」。那醫生聽了我這樣講就說：「你還有什麼工作啊！」……這個就是他想像障礙者的模式。（受訪者阿茂）

醫師對於智障者的性慾問題也是以醫療方式處理，例如，開鎮定劑；忽視年輕智障者與其同齡者同樣有強烈的性期待、性需求，而建議採用其他的治療方法。

男孩子到了二、三十歲其實性衝動、性需求很高，那我看醫生還是開精神科的藥，就是讓他好睡的藥，就是讓他鎮定、安眠……可是你要想，這個時候是他的需求耶，只是智能障礙者他沒辦法去控制。（受訪者琦心護理師）

他（醫生）就說：「妳就是用（精神科）藥來控制嘛，她（小慧）就是智障的孩子妳能怎麼樣！也只能用藥控制。」醫生直接開鎮定劑耶！我怎麼可能讓她吃那個。（受訪者小慧媽媽）

醫療專業人員對於障礙者的認知或刻板印象，也反映出一般社會大眾的觀點；然而，作為醫療服務提供者，其認知會影響對待病人的方式，以及提供的診療或處置，進而影響病人的就醫權益與醫療品質。由前述受訪者的描述，障礙者經常被視為是「依賴者」、「非勞動力者」的就醫經驗並不愉快，有時是醫療人員一句無心的話，有時是刻意的漠視或過度的關心。此外，將障礙問題簡化為醫療問題的「醫療模式」也依然存在，例如，以醫療方式（開藥）處理智障者的性慾問題，壓抑其性衝動。然而，對於一般青春少年之性慾問題，或許會先透過心理諮商或行為治療等方式，

再予以藥物治療。換言之，醫療人員對於障礙者與非障礙者在相同問題的處遇模式可能不同，但由於本研究僅訪問障礙者及其照顧者，故此議題有待未來研究進行探討。

伍、討論與建議

一、討論

身心障礙者基本上是醫療服務的經常使用者，然而，在臺灣有關身心障礙者就醫需求或就醫障礙的研究卻相當有限，或局限於特定的障別，如智能障礙者（李志偉、嚴嘉楓、羅慶徽、李宗楠、林金定，2005；林金定等，2003a）；或者是由學者專家角度探討障礙者的醫療問題（林金定等，2002；林金定、嚴嘉楓、李志偉、吳佳玲、陳美花，2003b；林昭吟，2012；林恩淇，2016）；抑或者是在政府調查中，由障礙者勾選曾經歷過的就醫問題或就醫障礙（衛生福利部，2018）。這些研究可能無法推論到其他障別，或者瞭解障礙者本身的觀點，或者細緻地探討制度面或過程面的就醫問題與醫病關係。本研究試圖透過行動不便障礙者、智能障礙者與其照顧者的就醫經驗呈現障礙者在就醫時所面臨的困難與挑戰；以及探討當醫療人員遭遇與「標準病人」相悖的障礙者時，醫療人員的專業知識與障礙者的身體經驗會出現什麼樣的互動樣貌，又會呈現何種制度性或關係性的醫療議題。

在障礙研究中，醫療模式認為障礙是個人的問題，故障礙者要適應現有的醫療體制，自行克服就醫的困難。但由社會模式的觀點，障礙者所面臨的障礙是來自於外在環境的因素，因此要解決外部環境的就醫障礙。然而，障礙者的異質性高，其主體性或個體性的病人知識與障礙經驗不容忽視，因此，本研究希望能將障礙者的身體經驗帶入，不僅凸顯其在醫療環

境中所面臨的障礙，也彰顯障礙病人的行動性。換言之，藉由醫療社會學的醫用者觀點，可以發現障礙者在醫療環境中的處境，以及採取的因應模式並非僅是被動地接受醫療體制的安排，也可能因過往不愉快的經驗而放棄治療，或採取積極的方式與醫療人員溝通，甚至引導醫療人員對自身做出適當的處置。醫療社會學的醫用者觀點已被用於探討婦女或透析病患的就醫經驗（成令方，2002；吳嘉苓、黃于玲，2002；林文源，2010），不僅對於既有醫療體制提出批判，也促進結構性或制度性的改變，如建構婦女友善的醫療環境。值此身心障礙者健康權被大力提倡之際，建構障礙者友善的醫療環境也是刻不容緩。

根據 WHO（2011）的《全球障礙者處境報告》，障礙者經常面臨的就醫障礙包含財務面、服務輸送面與人力資源面，此與本研究受訪者所提及的經驗大致相同。由於醫院無障礙設施經常被提及，且已納入醫院評鑑項目，因此在本文中不再贅述交通或環境面的障礙。財務面的障礙則因全民健保的實施，使得我國障礙者在此所面臨的困難較少，雖然仍有負擔不輕的健保部分負擔或自費醫療項目。但由本研究可發現，障礙者在制度面及人力資源面的就醫障礙仍存在且較少被關注。由本研究中發現，障礙者在目前講求標準化的專業醫療體制中（含醫學教育、醫療設備、臨床指引、就醫流程等等）顯得有些格格不入，例如，上不去診療檯接受檢查、障礙與疾病產生的共病狀態、智障者較難以口語自陳健康問題等等，因此，可能增加治療的難度，以及耗費更多時間或人力。障礙者在面臨就醫困境時，有些可以以自身經驗引導醫療人員，發展出好的合作模式；有些則因醫療人員未能察覺障礙者的差異性而產生二度傷害；有些則因過多的失敗經驗而選擇放棄醫療或檢查。若此，則對於障礙者的就醫權益或醫療品質有莫大的影響，也更擴大障礙者與非障礙者間的健康不平等。

本研究除了探討障礙者面臨不同面向的就醫問題之外，更進一步分析障礙者所採取的因應策略，例如，順從、出走、發聲或偷渡等醫用關係的

模式。從本研究中的確可發現障礙者在醫用關係的行動性，但不確定與其個人背景關連程度如何，例如，性別、年齡、教育程度、障礙意識、障礙年數等，因本研究並未控制在特定的就醫情境或就醫議題下進行比較，因此，也難以比較不同的背景對於相同的情境會有何不同的回應。由於本研究係採網路招募與滾雪球方式招募受訪者，可能導致樣本的同質性偏高；又由樣本的背景資料可看出，其教育程度較一般障礙者為高。因此，不同障礙者的屬性及其於醫用關係中所採取的策略，可能需要更多的樣本與資料來加以驗證。

二、建議

WHO (2011) 建議為落實 CRPD 第 25 條之健康權，應著重醫療服務的可近性 (accessibility)、可負擔性 (affordability)、可用性 (availability) 與品質 (quality)。據此，本研究依據研究發現，提出以下建議供政府單位、醫療服務提供者或身心障礙者倡議團體參考。

(一) 針對標準化的醫療設備或醫療流程，可考慮做適當的合理調整 (reasonable adjustment)，以促進醫療服務的可用性。CRPD 第 2 條第 4 項提到：

根據具體需要，於不造成過度或不當負擔之情況下，進行必要及適當之修改與調整，以確保身心障礙者在與其他人平等基礎上享有或行使所有人權及基本自由。

而同條第 3 項後段明文：「基於身心障礙之歧視包括所有形式之歧視，包括拒絕提供合理調整」。故對照於具體個案中，拒絕針對其需求進行必要及合適之調整或修改，即構成歧視行為 (孫迺翊, 2017)。在就醫議題方面，「可及性」原則可適用於一般醫療環境的改善，例如，在本研究中受

訪者經常提及進行檢查的困難，如量體重、照 X 光，若醫療院所能有電動移位機，則可協助障礙者受檢，也可減少放射師或照顧者的體力負荷。另在特定情況下也可考量障礙者的需要做適度的合理調整，例如，智障者的用藥情形應定期檢視及調整，以減少藥物所帶來的副作用或交互作用。

「合理調整」原則雖較常運用於身心障礙者的教育或勞動領域，但由本研究發現，在醫療場域中身心障礙者需要「合理調整」的情境亦相當多元，故期許本研究得以引發醫療專業對於障礙者就醫之合理調整的重視與關注。

（二）強化醫學教育中對於身心障礙者的認識與知能，並減少負面刻板印象與歧視。前述 WHO（2011）所提及的醫療品質策略，即在於確保醫療人員能提供給障礙者的服務品質如同提供給其他人的一樣。因此，透過醫學教育與在職訓練，使相關醫療專業人員能瞭解障礙者的特性與需求，並提供適切的服務。本研究的受訪醫師之一，曾有不佳的就醫經驗，但他仍認為醫院的各個部門只要願意幫障礙者多設想一些、多去上一些課，便會有所改善；因為醫療人員很聰明，只是不知道障礙者的特定需求。此外，由研究中亦發現不同科別對於障礙者的診斷或治療仍偏向於特定單一科別的觀點，但障礙者的續發症狀或共病症狀較為普遍，因此，專科會診或成立整合型門診也有助於促進障礙者就醫的品質與便利性。

（三）未來衛政或社政主管機關進行醫院或機構評鑑時，可考量以服務使用者的意見進行評量。本研究由服務使用者觀點檢視現行醫療體制，可發現醫療體制的盲點，以及需要修正改善之處。障礙者就醫經驗的分享，有助於提升醫療人員對於障礙者需求的認識與服務。隨著我國高齡化問題日益嚴重，失能者人數逐年增加，建構障礙者友善的醫療環境亦能符合高齡化社會的需求。

三、研究限制與未來研究方向

（一）本研究採用小樣本立意取樣，故存在樣本推論的有限性，無法代表所有障礙者的就醫經驗。又本研究著重於肢障者與智障者的就醫經驗，也無法推論至其他障別的就醫經驗。因此，未來研究可考慮擴充樣本數或增加樣本屬性的多樣性。

（二）本研究受訪者較年輕且教育程度較一般障礙者為高，雖有助於訪談資料蒐集，但無法觀察到年紀較長、教育程度較低之障礙者的就醫經驗與因應方式。又本研究雖企圖蒐集智障者本人的觀點，但智障者口語表達能力有限，例如，僅能使用簡單字詞或重複研究者的詞句，若非長期相處的陪伴者難以理解其意思。

（三）本研究雖試圖訪問醫療專業人員卻屢遭拒絕，故對於醫療專業體制的探討限縮於文獻的理解，而醫病互動情形也多來自於障礙者片面的描述。由於醫療過程中涉及雙方或多方的互動，未來若能探究一般（非障礙）醫療人員對障礙者就醫的看法與意見，則更能比較醫病雙方對於障礙者就醫的認知差異。

（四）關於障礙者的主體性與行動性為本研究的重要發現之一，然而，不同背景的障礙者是否會傾向不同的因應策略，則是未來可進一步探討的方向。換言之，目前的研究較傾向將障礙者視為整體，探討其一般的就醫經驗與因應策略；未來若能連結其個人特質、就醫處境與因應策略，也許更能確認不同屬性的障礙者會有何種不同的醫用關係。

參考文獻

- 中華民國身心障礙聯盟（2014）。〈消除對婦女一切形式歧視公約—身心障礙婦女人權影子報告書〉。取自 <http://icf.enable.org.tw/iss/pdf/CEDAW.pdf>
- 【The League for Persons with Disabilities, R.O.C. (2014). *A shadow report for the Convention on the Elimination of all forms of Discrimination Against Women (CEDAW): A viewpoint of the human rights of disabled women*. Retrieved from <http://icf.enable.org.tw/iss/pdf/CEDAW.pdf>】
- 中華民國殘障聯盟（2004）。〈病人安全論壇—身心障礙組成果報告〉。取自 http://ebooks.lib.ntu.edu.tw/1_file/DOH/012322/012322.pdf
- 【The League for Persons with Disabilities, R.O.C. (2004). *A report of patient safety forum for people with disabilities*. Retrieved from http://ebooks.lib.ntu.edu.tw/1_file/DOH/012322/012322.pdf】
- 內政部（2003）。《身心障礙者保護法暨相關法規彙編》（六版）。台北：內政部。
- 【Ministry of the Interior (2003). *Compilation of the law on the protection of persons with disabilities and related laws* (6th ed.). Taipei, Taiwan: Ministry of the Interior.
- 內政部、行政院勞工委員會（2013）。〈中華民國 100 年身心障礙者生活狀況及各項需求評估調查結果〉。取自 <https://www.mohw.gov.tw/dl-4758-648b1bea-f391-4cc2-88d7-314c7df85662.html>
- 【Ministry of the Interior & Council of Labor Affairs, Executive Yuan. (2013). *Report on physically and mentally disabled citizens living and demand assessment survey, Republic of China, 2011*. Retrieved from <https://www.mohw.gov.tw/dl-4758-648b1bea-f391-4cc2-88d7-314c7df85662.html>】
- 王國羽（2008）。〈身心障礙國民健康政策白皮書：普同主義與權益保障之實踐〉，《身心障礙研究》，6(1)，13-35。
- 【Wang, K.-Y. (2008). Health policy 2020 for people with disabilities: Universalism and implication. *Journal of Disability Research*, 6(1), 13-35.】
- 王國羽（2012）。〈障礙概念模式與理論發展〉，王國羽、林昭吟、張恒豪（編），《障礙研究：理論與政策應用》，頁 43-70。台北：巨流。
- 【Wang, K.-Y. (2012). The development of disability concepts and theories. In

- K.-Y. Wang, C.-Y. Lin, & H.-H. Chang (Eds.), *Disability research: Theory and policy application* (pp. 43-70). Taipei, Taiwan: Chuliu.】
- 成令方 (2002)。〈醫「用」關係的知識與權力〉，《台灣社會學》，3，11-71。doi: 10.6676/TS.2002.3.11
- 【Chen, L.-F. (2002). Knowledge and power in professional-user relationship. *Taiwan Sociology*, 3, 11-71. doi: 10.6676/TS.2002.3.11】
- 吳嘉苓、黃于玲 (2002)。〈順從、偷渡、發聲與出走：「病患」的行動分析〉，《台灣社會學》，3，73-117。doi: 10.6676/TS.2002.3.73
- 【Wu, C.-L., & Huang, Y.-L. (2002). Acceptance, stealth, voice and exit: Responses to dissatisfaction in health care in Taiwan. *Taiwan Sociology*, 3, 73-117. doi: 10.6676/TS.2002.3.73】
- 李志偉、嚴嘉楓、羅慶徽、李宗楠、林金定 (2005)。〈台灣地區智能障礙者的醫療利用特性與影響因素：以 2001 年門診利用分析〉，《身心障礙研究》，3(1)，5-17。doi: 10.30072/JDR.200503.0002
- 【Li, C.-W., Yen, C.-F., Lo, C.-H., Lee, T.-N., & Lin, J.-D. (2005). Medical care and affected factors among people with intellectual disabilities in Taiwan: Outpatient utilization in 2001. *Journal of Disability Research*, 3(1), 5-17. doi: 10.30072/JDR.200503.0002】
- 林文源 (2010)。〈轉變病患行動能力佈署：以台灣透析病患團體為例〉，《台灣社會學》，20，39-99。doi: 10.6676/TS.2010.20.39
- 【Lin, W.-Y. (2010). Transforming the deployment of patients' agency: A case study of dialysis patients' organizations in Taiwan. *Taiwan Sociology*, 20, 39-99. doi: 10.6676/TS.2010.20.39】
- 林金定、嚴嘉楓、李志偉、吳佳玲 (2003a)。〈智能障礙者醫療需求評估與就醫障礙之分析〉，《台灣公共衛生雜誌》，22(2)，108-117。doi: 10.6288/TJPH2003-22-02-06
- 【Lin, J.-D., Yen, C.-F., Li, C.-W., & Wu, J.-L. (2003a). A qualitative study of healthcare needs and barriers assessment for persons with intellectual disabilities. *Taiwan Journal of Public Health*, 22(2), 108-117. doi: 10.6288/TJPH2003-22-02-06】
- 林金定、嚴嘉楓、李志偉、吳佳玲、陳美花 (2003b)。〈以醫療社福專家觀點初探智能障礙者理想醫療照護模式〉，《身心障礙研究》，1(2)，32-42。

doi: 10.30072/JDR.200310.0004

【Lin, J.-D., Yen, C.-F., Li, C.-W., Wu, J.-L., & Cheng, M.-H. (2003b). The normative perspective towards healthcare service development for people with intellectual disabilities. *Journal of Disability Research*, 1(2), 32-42. doi: 10.30072/JDR.200310.0004】

林金定、嚴嘉楓、李志偉、吳佳玲、羅慶徽（2002）。〈智能障礙者醫療需求與就醫障礙：以專家面向分析〉，《台灣家庭醫學雜誌》，12(3)，111-120。doi: 10.7023/TJFM.200209.0111

【Lin, J.-D., Yen, C.-F., Li, C.-W., Wu, J.-L., & Lo, C.-H. (2002). The examination of healthcare needs and barriers of people with intellectual disability: An exploratory study based on normative perspective. *Taiwan Journal of Family Medicine*, 12(3), 111-120. doi: 10.7023/TJFM.200209.0111】

林昭吟（2012）。〈醫療與健康照顧〉，王國羽、林昭吟、張恒豪（編），《障礙研究：理論與政策應用》，頁 129-158。台北：巨流。

【Lin, C.-Y. (2012). Medical and health care. In K.-Y.Wang, C.-Y. Lin, & H.-H. Chang (Eds.), *Disability research: Theory and policy application* (pp. 129-158). Taipei, Taiwan: Chuliu.】

林恩淇（2016）。〈國民健康署漠視身心障礙者健康權？〉。取自 <http://20.enable.org.tw/iss/detail.php?id=273>

【Lin, E.-C. (2016). *Does the Health Promotion Administration ignore the health right of people with disabilities?* Retrieved from <http://20.enable.org.tw/iss/detail.php?id=273>】

林萬億（2010）。《社會福利》。台北：五南。

【Lin, W.-I. (2010). *Social welfare*. Taipei, Taiwan: Wu-Nan Book.】

林萬億、吳慧菁、林珍珍（2011）。〈國際健康功能與身心障礙分類系統（ICF）與我國身心障礙者權益保障〉，《社區發展季刊》，136，278-295。

【Lin, W.-I., Wu, H.-C., & Lin, J.-J. (2011). International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) and people with disabilities rights protection in Taiwan. *Community Development Journal*, 136, 278-295.】

柯毅文（2010）。〈只見疾病不見病人－論醫學演進過程中，疾病觀念改變對醫病關係的影響〉，《埔基醫療雜誌》，2(2)，13-17。

【Ke, I.-W. (2010). See diseases without seeing diseased people. *Puli Christian*

Hospital Medical Journal, 2(2), 13-17.】

孫迺翊（2017）。〈概念定義、一般原則與無障礙／可及性之保障〉，孫迺翊、廖福特（編），《身心障礙者權利公約》，頁 25-56。台北：財團法人台灣新世紀文教基金會。

【Sun, N.-Y. (2017). Concepts definitions, general principles, and barrier-free/ accessibility protections. In N.-Y. Sun & F.-T. Liao (Eds.), *An introduction to the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)* (pp. 25-56). Taipei, Taiwan: Taiwan New Century Foundation.】

張恒豪、蘇峰山（2012）。〈西方社會障礙歷史與文化〉，王國羽、林昭吟、張恒豪（編），《障礙研究：理論與政策應用》，頁 11-41。台北：巨流。

【Chang, H.-H., & Su, F.-S. (2012). The disability history and culture in western society. In K.-Y. Wang, C.-Y. Lin, & H.-H. Chang (Eds.), *Disability research: Theory and policy application* (pp. 11-41). Taipei, Taiwan: Chuliu.】

張荳雲（1998）。〈「逛醫師」的邏輯：求醫歷程的分析〉，《臺灣社會學刊》，21，59-87。doi: 10.6786/TJS.199810.0059

【Chang, L.-Y. (1998). The logic of care seeking. *Taiwanese Journal of Sociology*, 21, 59-87. doi: 10.6786/TJS.199810.0059】

許文耀、鍾瑞玫、陳秀卿（1997）。〈醫病互動與醫囑遵循〉，《公共衛生》，24(1)，41-49。

【Hsu, W.-Y., Chung, R.-M., & Chen, H.-C. (1997). Doctor-patient interaction and medical adherence. *Public Health Quarterly*, 24(1), 41-49.】

陳燕禎（2011）。〈傳統輪椅使用障礙分析與對「i 輪椅」功能期待之研究〉，《國家與社會》，10，109-161。doi: 10.30174/JSS.201106.0003

【Chen, Y.-C. (2011). Analysis of obstacles to using traditional wheelchairs by elderly people and study of the functions of “i” wheelchair. *Journal of State and Society*, 10, 109-161. doi: 10.30174/JSS.201106.0003】

麥麗蓉（2012）。〈脊髓損傷者主體性知識的探究：一個以「排便問題」進行協同探究的實例〉，《應用心理研究》，53，95-129。

【Mai, L.-J. (2012). The perspective of spinal cord injury survivors: A collaborative inquiry on bowel inertia. *Research in Applied Psychology*, 53, 95-129.】

曾凡慈（2010）。〈醫用者的運籌行動：形塑早期療育的照護軌跡〉，《臺灣社會學刊》，45，63-116。doi: 10.6786/TJS.201012.0063

- 【Tseng, F.-T. (2010). Logistic action by service users: Shaping care trajectory in early treatment systems. *Taiwanese Journal of Sociology*, 45, 63-116. doi: 10.6786/TJS.201012.0063】
- 游政諺、陳孝平（2015）。〈就醫路關卡多：成年聽覺障礙者就醫經驗之研究〉，《臺灣社會福利學刊》，12(2)，145-184。doi: 10.6265/TJSW.2015.6(2)5
- 【Yu, C.-Y., & Chen, H.-P. (2015). Hitches abound along the way: A study of deaf adults' experiences in seeking medical care in Taiwan. *Taiwanese Journal of Social Welfare*, 12(2), 145-184. doi: 10.6265/TJSW.2015.6(2)5】
- 雷祥麟（2003）。〈負責任的醫生與有信仰的病人—中西醫論爭與醫療關係在民國時期的轉變〉，《新史學》，14(1)，45-96。doi: 10.6756/NH.200303.0045
- 【Lei, H.-L. (2003). Accountable doctor and loyal patient: Transformation of doctor-patient relationship in the Republican period. *New History*, 14(1), 45-96. doi: 10.6756/NH.200303.0045】
- 廖華芳、嚴嘉楓、黃靄雯、劉燦宏、紀彭宙（2015）。〈身心障礙鑑定功能量表之發展與應用〉，《社區發展季刊》，150，77-98。
- 【Liao, H.-F., Yen, C.-F., Huang, I.-W., Liu, T.-H., & Chi, W.-C. (2015). The development and application of the functioning disability evaluation scale (FUNDES). *Community Development Journal*, 150, 77-98.】
- 潘淑滿（2003）。《質性研究：理論與應用》。台北：心理。
- 【Pan, S.-M. (2003). *Qualitative research: Theory and application*. Taipei, Taiwan: Psychological.】
- 衛生福利部（2018）。〈105 年身心障礙者生活狀況及需求調查報告〉。取自 <https://dep.mohw.gov.tw/DOS/cp-1770-3599-113.html>
- 【Ministry of Health and Welfare (MOHW). (2018). *Report of disabled people's living condition and demand survey, 2016*. Retrieved from <https://dep.mohw.gov.tw/DOS/cp-1770-3599-113.html>】
- Abel-Smith, B. (1994). *An introduction to health: Policy, planning and financing*. Harlow, England: Longman.
- Australian Institute of Health and Welfare. (2016). *Health status and risk factors of Australians with disability, 2007-08 and 2011-12*. Canberra, Australia: Australian Institute of Health and Welfare.
- Beauchamp-Pryor, K. (2011). Impairment, cure and identity: 'Where do I fit in?'.

- Disability & Society*, 26(1), 5-17. doi: 10.1080/09687599.2011.529662
- Brown, P. (2008). Naming and framing the social construction of diagnosis and illness. In P. Brown (Ed.), *Perspectives in medical sociology* (pp. 82-103). Long Grove, IL: Waveland Press.
- Centers for Disease Control and Prevention. (2018). *Common barriers to participation experienced by people with disabilities*. Retrieved from <https://www.cdc.gov/ncbddd/disabilityandhealth/disability-barriers.html>
- Davis, L. J. (1997). Constructing normalcy: The bell curve, the novel, and the invention of the disabled body in the nineteenth century. In J. D. Lennard (Ed.), *The disability studies reader* (pp. 9-28). New York, NY: Routledge.
- Ellapen, T. J., Hammill, H. V., Swanepoel, M., & Strydom, G. L. (2017). The health benefits and constraints of exercise therapy for wheelchair users: A clinical commentary. *African Journal of Disability*, 6, 1-8. doi:10.4102/ajod.v6i0.337
- Epstein, R. M. (2007). Assessment in medical education. *The New England Journal of Medicine*, 356, 387-396. doi: 10.1056/NEJMr054784
- Hesse-Biber, S. J., & Leavy, P. L. (2006). *The practice of qualitative research*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Hirschman, A. O. (1970). *Exit, voice, and loyalty*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Immergut, E. M. (1992). *Health politics: Interests and institutions in Western Europe*. Cambridge, England: Cambridge University Press.
- Jeon, B., Kwon, S., & Kim, H. (2015). Health care utilization by people with disabilities: A longitudinal analysis of the Korea Welfare Panel Study (KoWePS). *Disability and Health Journal*, 8(3), 353-362. doi: 10.1016/j.dhjo.2015.01.001
- McColl, M. A., Forster, D., Shortt, S. E. D., Hunter, D., Dorland, J., Godwin, M., & Rosser, W. (2008). Physician experiences providing primary care to people with disabilities. *Healthcare Policy*, 4(1), e129-e147.
- McColl, M. A., Jarzynowska, A., & Shortt, S. E. D. (2010). Unmet health care needs of people with disabilities: Population level evidence. *Disability & Society*, 25(2), 205-218. doi: 10.1080/09687590903537406
- Miller, W. L., & Crabtree, B. F. (1999). Clinical research: A multimethod typology

- and qualitative roadmap. In B. F. Crabtree & W. L. Miller (Eds.), *Doing qualitative research* (2nd ed., pp. 3-30). Thousand Oaks, CA: Sage.
- National Disability Authority. (2002). *Guidelines for including people with disabilities in research*. Retrieved from <http://nda.ie/nda-files/Guidelines-for-Including-People-with-Disabilities-in-Research.pdf>
- National Patient Safety Agency. (2004). *Listening to people with learning difficulties and family carers talk about patient safety*. London, England: Author.
- Neuman, W. L. (2000). *Social research methods: Qualitative and quantitative approaches* (4th ed.). Boston, MA: Allyn & Bacon.
- Oliver, M. (2009). *Understanding disability: From theory to practice* (2nd ed.). London, England: Palgrave Macmillan Education.
- Oliver, M., & Sapey, B. (1999). *Social work with disabled people*. London, England: Palgrave Macmillan Education.
- Scheer, J. M., Kroll, T., Neri, M. T., & Beatty, P. (2003). Access barriers for persons with disabilities: The consumer's perspective. *Journal of Disability Policy Studies*, 13(4), 221-230. doi: 10.1177/104420730301300404
- Shakespeare, T. (2006). The family of social approaches. In M. Corker & S. French (Eds.), *Disability discourse* (pp. 9-28). Buckingham, England: Open University Press.
- Smith, D. L. (2009). Disparities in patient-physician communication for persons with a disability from the 2006 medical expenditure panel survey (MEPS). *Disability and Health Journal*, 2(4), 206-215. doi:10.1016/j.dhjo.2009.06.002.
- Sprague, J., & Hayes, J. (2000). Self-determination and empowerment: A feminist standpoint analysis of talk about disability. *American Journal of Community Psychology*, 28(5), 671-695. doi: 10.1023/A:1005197704441
- Starr, P. (1982). *The social transformation of American medicine*. New York, NY: Basic Books.
- Starr, P. (2008). The growth of medical authority. In P. Brown (Ed.), *Perspectives in medical sociology* (pp. 475-482). Long Grove, IL: Waveland Press.
- Stillman, M. D., Bertocci, G., Smalley, C., Williams, S., & Frost, K. L. (2017). Healthcare utilization and associated barriers experienced by wheelchair users: A pilot study. *Disability and Health Journal*, 10(4), 502-508. doi: 10.1016/

j.dhjo.2017.02.003

- Timmermans, S., & Oh, H. (2010). The continued social transformation of the medical profession. *Journal of Health and Social Behavior*, 51(S), 94-106. doi: 10.1177/0022146510383500
- Turner, B. (2001). Disability and the sociology of the body. In G. L. Albrecht, K. Seelman, & M. Bury (Eds.), *Handbook of disability studies* (pp. 252-264). Thousand Oaks, CA: Sage.
- WHO and United Nations Population Fund. (2009). *Promoting sexual and reproductive health for persons with disabilities*. Retrieved from https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/srh_for_disabilities.pdf
- Willimas, G. H. (1991). Disablement and the ideological crisis in health care. *Social Science & Medicine*, 32(4), 517-524. doi: 10.1016/0277-9536(91)90355-G
- World Health Organization. (2011). *World report on disability*. Retrieved from http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/en/index.html
- Zola, I. K. (1989). Toward the necessary universalizing of disability policy. *The Milbank Quarterly*, 67(2), 401-428. doi: 10.1111/j.1468-0009.2005.00436.x
- Zola, I. K. (1991). Bringing our bodies and ourselves back in: Reflections on a past, present, and future “medical sociology”. *Journal of Health and Social Behavior*, 32(1), 1-16. doi: 10.2307/2136796

附錄 受訪者基本資料

行動不便障礙者基本資料						
化名	年齡	性別	障礙類別	障礙程度	教育程度	居住地
小金*	39	男	行動不便障礙者（肌肉萎縮）	極重度	高中職或專科	臺北市
阿泰*	29	男	行動不便障礙者（肌肉萎縮）	重度	大學	臺北市
阿廷	30	男	行動不便障礙者（脊髓損傷）	極重度	大學	新北市
阿清	32	男	行動不便障礙者（腦性麻痺）	重度	高中職或專科	桃園縣
阿茂	54	男	行動不便障礙者（小兒麻痺）	重度	未曾就學	臺北市
小紘	36	女	行動不便障礙者（肌肉萎縮）	極重度	大學未畢業	新北市
阿諺	45	男	行動不便障礙者（脊髓損傷）	極重度	大學	新北市
珮珮*	45	女	行動不便障礙者（小兒麻痺）	中度	高中職或專科	新北市
曉晴*	28	女	行動不便障礙者（肌肉萎縮）	極重度	碩士	臺北市
阿勝	54	男	行動不便障礙者（小兒麻痺）	中度	碩士	新北市
阿杰	56	男	行動不便障礙者（小兒麻痺）	重度	未曾就學	新北市
婷婷	53	女	行動不便障礙者（小兒麻痺）	重度	小學	新北市
昭明醫師	58	男	行動不便的醫生（小兒麻痺）	重度	大學	臺北市
皓諺醫師	38	男	行動不便的醫生（脊髓損傷）	重度	大學	新北市
琦心護理師	46	女	曾任智能障礙教養機構照護人員（非障礙者）	無	碩士	臺中市

* 表示有陪同就醫。除受訪者阿泰有兩次陪同就醫，其餘三位均各為一次，分別是小金、珮珮、曉晴。

智能障礙者基本資料							主要照顧者基本資料			
化名	年齡	性別	障礙類別	障礙程度	教育程度	居住地	化名	年齡	教育程度	職業
小羽	44	女	智能障礙	極重度	小學	雲林縣	小羽媽媽	65	小學	家管
小波	20	男	智能障礙	重度	高中職或專科	雲林縣	小波媽媽	48	高中職或專科	事務工作人員
瑋瑋	24	女	智能障礙併語言機能障礙	重度	高中職或專科	雲林縣	瑋瑋媽媽	54	高中職或專科	專業人員
小敏	19	女	智能障礙併自閉症、慢性精神病	輕度	高中職或專科	臺北市	小敏奶奶	85	小學	家管
曼曼	29	女	智能障礙	中度	高中職或專科	臺北市	曼曼媽媽	55	高中職或專科	家管
莉莉	38	女	智能障礙併癲癇症	中度	高中職或專科	新北市	莉莉媽媽	67	大學	家管
小芬	34	女	智能障礙	中度	高中職或專科	新北市	小芬媽媽	63	大學	家管
小翼	39	男	智能障礙	中度	高中職或專科	臺北市	小翼媽媽	64	高中職或專科	家管
阿松	19	男	智能障礙併自閉症	中度	高中職或專科	臺北市	阿松媽媽	51	高中職或專科	非技術工及體力工
小琦	47	女	智能障礙併精神官能症	中度	國中	新北市	小琦媽媽	69	大學	已退休
阿輝	42	男	智能障礙	重度	高中職或專科	臺北市	阿輝媽媽	68	高中職或專科	已退休
阿進	28	男	智能障礙併重要器官失去功能（心臟）	中度	高中職或專科	臺中市	阿進媽媽	59	大學	家管
家家	25	女	智能障礙併癲癇症	中度	高中職及專科	臺北市	家家媽媽	55	大學	家管
小慧	26	女	智能障礙	中度	高中職或專科	新北市	小慧媽媽	56	高中職或專科	已退休

When “Non-Standard Patients” Encounter the Medical Professional System: A Qualitative Analysis of Medical Experiences among People with Disabilities

Chao-Yin Lin^{*}, Ya-Chih Cheng^{**}, Heng-Hao Chang^{***}

Abstract

Along with the increasing awareness of human rights, the right to health of people with disabilities is also receiving considerable attention. People with disabilities are regular users of medical services. In the standardized professional medical system, they are often regarded as “non-standard patients” and face many medical barriers. The purpose of this study was to present the problems faced by disabled people in medical environments, and to explore their opinions and actions under the medical system from the perspective of “medical service users”. This study employed qualitative research methods to explore the subjective medical experiences of 12 physically disabled persons and 14 intellectually disabled persons and their caregivers, supplemented with interview data on three medical professionals to analyze the situation of people with disabilities in the medical system. This study found that people with disabilities appeared to be out of place in the standardization of the medical system,

^{*} Associate Professor, Department of Social Work, National Taipei University, Taiwan

^{**} Master, Department of Sociology, National Taipei University, Taiwan

^{***} Professor, Department of Sociology, National Taipei University, Taiwan

such as non-applicability to certain testing or inspection equipment, the occurrence of secondary or comorbid conditions, and difficulty to communicate with medical personnel. In the face of medical difficulties, some people with disabilities could guide the medical staff to develop a cooperative mode; some of these patients had secondary injuries due to improper treatments, while others chose to give up medical treatment or examinations due to excessive failure experiences. The suggestions of this study include reasonably adjusting standardized medical devices or procedures, strengthening the understanding and knowledge regarding disabled persons in medical education, and incorporating the voices of medical service users into agency evaluations conducted by the central or local governments.

Keywords: disability, medical experiences, user-professional relationship,
medical profession