

## 科技部補助專題研究計畫報告

### 探討基因體醫學性別議題並發展具性別敏感度之遺傳健康照護 模式(第2年)

報告類別：成果報告  
計畫類別：個別型計畫  
計畫編號：MOST 107-2629-H-384-001-MY2  
執行期間：108年08月01日至110年07月31日  
執行單位：奇美醫療財團法人奇美醫院兒科部

計畫主持人：林秀娟

計畫參與人員：學士級-專任助理：林佳燕  
三專級-專任助理：藍秀玲

報告附件：出席國際學術會議心得報告

本研究具有政策應用參考價值：否 是，建議提供機關  
(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

中華民國 110 年 10 月 28 日

中文摘要：本計畫為結合性別教育與醫學教育之研究，藉由探討基因體醫學及其相關性別議題作為切入點，以案例討論基因、性別與醫療情境等相關議題，發展教案及培育種子教師。成果將有助於改進臨床照護，並增進醫療人員之性別敏感度。

本計畫研究一方面為質性研究已訪談了解民眾、病友代表及醫療人員之認知及態度；另一方面為針對醫療人員建立教育模式、試行、評估與改進。計畫書通過院方人類研究倫理審查後，招募志願者進行訪談，對象包括一般民眾、醫療人員及與遺傳性別相關之病友家屬為代表；訪談資料收集後進行質性分析。對於醫療人員性別教育策略擬採用世界咖啡館、討論案例及情境教學等方式。成效評量部分則發展評量表，包括認知、態度及具性別敏感度照護能力等；再進行前後測。

透過質性訪談，發現醫療人員對於性別議題多有基本認知，但是在實際臨床運用上仍有待加強空間。一般民眾及病友家屬主要的關注重點是醫病溝通的方式，表示有些醫師的解釋方式及態度，讓他們感到挫折；但是並未感受到醫療人員有性別歧視的問題。共有31位種子教師參與世界咖啡館討論及性別教育工作坊；並多認是很好的教育模式；且產出15例教案。其中有關於性別與遺傳諮詢之情境教案已實際應用於教學中。成效評量問卷經信效度分析後進行施測，對象包括醫學生81位、一般醫學受訓醫師136位、本院及他院臨床醫療人員以及種子教師347位，總計共564位；而針對本院醫療人員在性別知識及態度的前後測比較上皆呈現顯著差異。

研究發現受測者在前後測的性別認知上皆有明顯提升，不過在對於性/性別、性別認同的定義則涉略不足；而在性別照護態度方面在經過培訓後，顯示性別照護積極及專業性亦有相對提升，但對查詢多元性別的醫療處置及指引的主動性仍需再加強。本研究共培訓31位各職類種子教師，並完成15份教案，教案類別以職場性騷擾及具性別敏感度的醫療照護教案居多，顯示臨床上對職場性騷擾及具性別敏感度的醫療照護需求亦較多。

透過多元化的教學模式能讓醫護人員在臨床實務上具備有尊重性別意識及健康照護之知識與技能，進而提昇醫病關係與醫療品質。培訓各職類種子教師為重要之教育策略，透過漸近式培訓讓各種子教師從世界咖啡館激發對週遭性別議題的討論與重視，並藉由性別工作坊教案的設計讓種子教師多能將性別教育實際融入臨床並擴展至單位內其他醫療人員。

中文關鍵詞：關鍵字：性別敏感度、性別議題教育、多元性別照護

英文摘要：The purpose of this project aims to promote gender awareness of health professionals through discussion on gender issues in genomic medicine. In this project, we investigate gender related issues include fetal sex selection、gender differences and stigmatization of genetic carriers、sex chromosome abnormalities and sexual ambiguity，because these four issues involve fetal sex testing, gender discrimination, gender assignment and medical intervention and are especially pertinent to a discussion on the ELSI of gender and genetics. In the first

year of project, we reviewed literatures and published two articles in related discussion. After approved by IRB, we collected opinions and experience from several genetic counselors from different hospitals through focus group interview. Then after gathering information and expert opinions, we constructed questionnaire with content involved knowledge and attitude needed in gender sensitive health care. The questionnaire was examined by experts and tested for reliability. A questionnaire survey was conducted. Participants included 81 medical students, 136 physicians in post graduate year training and 347 health professionals. In analysis of the result, we found the majority of participant did not have clear understanding about key concept in gender sensitive health care and also there was a lack of gender appropriate practice in their clinical encounter. In the second year of this project, we construct education models for health professionals using case scenarios. We recruited 31 teachers from different clinical departments and generated 15 sets of teaching materials. After several rounds of education classes, we observed a significant increase in their gender sensitivity.

The results of this project provide education models on the ethical and social issues related to gender and genetics and promote gender awareness among health professionals.

英文關鍵詞： Key words: ELSI of gender and genetics, gender sensitivity

# 目錄

<u>前言</u> .....	1
<u>目的</u> .....	1
<u>文獻探討</u> .....	2
<u>研究方法</u> .....	5
<u>研究結果</u> .....	6
<u>結語</u> .....	30
<u>參考文獻</u> .....	31
<u>附錄</u> .....	33

## 前言

近年來「性別與科技」是國際上重要的學術研究領域，我國科技部亦因應我國推動性別主流化政策，故推動促進科技領域之性別研究與相關政策之發展。然而性別議題在基因體醫學領域之社會倫理法律探討中一向極具重要性及挑戰性。

基因體醫學自 2015 年 1 月美國總統歐巴馬宣佈政府投資發展精準醫療，其基因新科技之應用正迅速發展，故不再侷限於罕見遺傳疾病之用途，已朝向預防疾病或促進健康趨勢進行，然而在發展基因科技的同時更需要思考所帶來的基因或性別歧視問題。過去醫學上之探討多限於生物醫學層面，且醫療界及民眾較缺乏多元性別之觀念，舉例來說：性染色體異常發生率約為 1/500 至 1/1000，台灣由 1980 年代開始推行產前羊膜穿刺檢查胎兒染色體，早期產前檢查若發現胎兒有性染色體異常，往往選擇中止妊娠；近年來經過遺傳諮詢之推廣，選擇保留胎兒的比例已有增加。(林秀娟,2019)又如基因檢測所得知的資訊，除了現在健康狀況外，可能預測出未來罹患某些疾病之機率，甚至其他個人或家族的私密資訊，其揭露將可能造成家庭糾紛、基因歧視 (genetic discrimination) 與族群標籤化等問題。(林秀娟,2018)

在台灣推動性別主流化的過程當中，性別平等逐漸被重視，然而性別認同、性取向的不同導致多元性別 (LGBTQ) 的社會正油然而生，而其健康照護的議題也需要被關注與重視，但是過去在國內較少公開討論。臨床上較常涉及為後天免疫缺乏症候群(愛滋病)與同志，但是常落入刻板印象以及生物醫療層次與感染管控的觀點。

以上這些基因體醫學相關之性別研究與討論，不只在國際上方興未艾，在國內更是闕如；也不只是一般社會大眾，即便是醫療人員也是不甚了解，同時醫療人員也缺乏相關的討論及教育訓練。因此本計畫擬結合性別教育與醫學教育為跨領域研究，藉由基因體醫學探討相關之性別議題，啟發醫療人員醒覺並予賦能，增進其科技倫理及性別敏感度。

## 目的

本計畫擬藉由了解民眾及醫護人員對此領域性別議題之認知及態度，研擬醫療人員之教育訓練策略並評估其成效。本計畫研究問題乃依據世界衛生組織所列舉之性別遺傳議題，聚焦針對：胎兒性別篩檢、性染色體異常、性別未明者、遺傳疾病帶因者等四項議題進行深入探討。分項目標包括：

1. 了解一般民眾以及醫療人員對此四議題之認知及對生理性別、社會性別發展、性別認同、性取向之認知以及醫病互動經驗。
2. 了解性染色體異常、性別未明者、遺傳疾病帶因者之就醫經驗，以及在生理性別、社會性別發展、情感/家庭關係、生育計畫等方面有哪些是醫療人員可以提供協助之處。
3. 由此四議題切入，研擬醫療人員之教育訓練策略並評估其成效，以提升醫療人員之性別敏感度及照護能力。

## 文獻探討

有鑑於基因醫學發展日益精進，雖然透過基因資訊的掌握將可幫助我們了解本身的健康情形而能及早治療以及預防，但後續所衍生的基因隱私、基因歧視、生育困擾等相關性別與倫理問題亦接踵而至。一旦基因技術更為成熟，基因檢測的結果更為準確時，基因資訊所引發的基因隱私與基因歧視問題將會更形嚴重（蔣佳雯, 2003）。然而基因隱私權的保護、知情同意過程、資料保存保密等問題，目前國內現行的法規，雖然沒有一部專門為基因問題訂定的法律，像瑞士的「聯邦人類基因檢驗法」（何建志等人譯, 2008）、美國的反基因資訊歧視法（Genetic Information Nondiscrimination Act, 2008）、德國的基因檢測法（Gendiagnostikgesetz; the Human Genetic Examination Act, 2009）等；但仍有其可引用之法源依據，例如醫療法、優生保健法、個人資料保護法、人體研究法等等。只是分散各處的規範，不易隨新科技進展而及時修正，未來或許仍有訂定特別法之需要。

世界衛生組織在其性別與遺傳篇章中（WHO Gender and Genetics, 2011）特別指出相關之性別議題，包括：性別分化、性染色體、性別未明、帶因者標籤化與男女差異、墮胎、人工生殖與胎兒性別選擇、性別歧視等議題。本文依據世界衛生組織所列舉之性別遺傳議題，特別聚焦針對：胎兒性別篩檢、性染色體異常、性別未明者、遺傳疾病帶因者等四項議題進一步探討。

### 1. 胎兒性別篩檢 (fetal sex selection)

胎兒性別過去是以超音波判斷，須等到第二孕期，近十年來胎兒性別篩檢工具有懷孕八到十周的母血篩檢胎兒 Y 染色體；目前更新之游離胎兒 DNA 染色體異常母血篩檢（cfDNA screening for fetal aneuploidy，以下簡稱 cfDNA 篩檢）主要是檢查體染色體（第 13, 18, 21 號染色體）異常為目的，但也同時可以篩檢 X 或 Y 染色體；這項技術原由香港大學首創，近幾年年在中國及台灣都蓬勃發展，特別是在中國，為全世界 cfDNA 篩檢發展執行最快最多的國家。本文作者曾於 2017 年發表新興產前遺傳檢測指引（林秀娟、黃美智等人, 2017），於專家會議中亦曾多次討論到性染色體篩檢問題，並且聲明不應將此技術用於胎兒性別選擇。

男女嬰性別比例一般自然發生率約為 1.03 至 1.06，亞洲地區的性別比例偏高，例如中國性別比高達 1.15、香港則是 1.12，衛生福利部統計台灣男、女嬰出生性別比，2017 年 12 月出生性比為 1.09，2018 年 12 月則為 1.06；但以上為平均胎次計算，若是以第三胎計，就曾最高達 1.23，第四胎最高甚至達 1.39。為避免篩選胎兒性別，國民健康署曾於 2011 年發出公文，明文禁止醫師於產檢當中揭露胎兒性別，並鎖定部分接生性別比異常的醫療院所及醫師，欲藉以改善當前新生兒男女比例失衡的現象。引起各界關注，社會上也有許多討論。婦產科學界認為此舉汙名化婦產科醫師，至於一般民眾中，贊成對胎兒性別保密者多半對性別失衡現象感到憂心，認為透過政府禁令將有助於打破男女不平等的傳統觀念；不過反對禁令者則認為，父母應當有權了解胎兒的性別。國民健康署分別在 2011 年與 2015 年以電話問卷方式調查，一般民眾回答對子女無性別偏好比率由 71.1% 上升到 74.9%、偏好男孩的比率下降（10.1% 下降到 6.5%）。作者亦曾經對醫護人員進行匿名調查，題目是前二胎均生女兒的孕婦懷第三胎時要求胎兒性別篩檢是否願意協助，回答「是」的比率分別為 2004 年 63% 與 2015 年 48%。以

上所述可見，胎兒性別篩檢在政策或是實務面一直是值得關注的重要議題。

## 2. 遺傳疾病帶因者 (carrier of genetic disorders)

全球已經發現上萬種的單基因遺傳疾病，雖然個別疾病發生率少，但各疾病加總之綜合發生率高達 1/100，大部分的單基因變異是屬於隱性遺傳，平均每一個人就帶有 2.8 個隱性遺傳疾病的致病突變，但一般人往往都不清楚家族病史，也不知道是否為同一種疾病的帶因者。根據研究顯示，整體而言疾病的帶因率達 26%，也就是平均每四個人就有一人是帶因者，而且接近 2% 的家庭可能會生下患病的胎兒。當夫妻雙方都是同一種隱性遺傳疾病的帶因者，其後代會有 1/4 的機率患病，胚胎或胎兒可進行產前診斷。若夫妻進行人工生殖，可做胚胎著床前基因診斷 (Pre-implantation genetic diagnosis, PGD)，選擇正常的胚胎再植入母體內。若是自然妊娠，則可進行產前基因診斷，確認胎兒的健康狀況。這些技術目前在國內已可進行，且有許多較常見的項目，例如脊髓性肌肉萎縮症 (Spinal Muscular Atrophy) 帶因者篩檢，已經相當普遍。加上近年來，基因體醫學由於次世代定序 (NGS) 技術的突破，已發展出擴展性帶因者篩檢 (Expanded carrier screening) (Romero et al., 2017)。可一次篩檢出多種疾病。藉由 NGS 技術一次篩檢完整的基因序列，可同時檢測點突變、小片段插入和缺失等多種基因突變型態。因此即使缺乏特定的家族疾病史資料，也可篩檢出帶因者。

然而帶因者篩檢出來之後，過去在遺傳諮詢上多告知體染色體隱性者本身不會有健康上之影響，也可以產前基因診斷；但是對於生有嚴重遺傳疾病幼兒之父母，夫妻獲知雙方均為帶因者後，最後導致離婚者亦不在少數。至於性聯遺傳疾病及粒線體疾病，女性帶因者以及母系家族遺傳則是遺傳諮詢上之高度難題 (陳俞沛等人, 2012)。目前國內各生技公司積極宣傳這些遺傳檢驗技術，然而對於所衍生的心理、社會及性別議題卻較少關注 (林秀娟, 2018)。又如遺傳性疾病，隨著醫學進步已接越來越多被發現，而在治療技術上亦有些突破。此外，基因編輯技術 CRISPR 可將特定的基因序列「剪除」，置換上其他基因序列；2017 年美國研究團隊發表基因修改之大突破，使用基因編輯技術 CRISPR-Cas9 成功地修補人類胚胎的致病基因。未來發展將可能帶來基因篩檢及訂製胚胎的改變。2018 年 11 月一名中國科學家宣布，他創造了世界上首例基因編輯雙胞胎女孩，引發各界相關倫理道德之譴責。雖然此事件並未正式發表於學術期刊，但可見這議題已經不是科幻問題而已。

## 3. 性染色體異常 (sex chromosome abnormality)

性染色體異常發生率約為 1/500-1/1000，常見的性染色體數目異常包括 47, XYY，這些男士會有先天性睪丸發育不全、導致不孕。XYY syndrome，身高可能會比一般人較為高大，智力正常或稍低，大多數可以生育下一代；曾有認為這類患者較具暴力傾向而易犯罪，但未被證實。47, XXX，外觀正常女性，能有生育能力。透納氏症 Turner syndrome 45, X，只有一條 X 染色體，大部分透納氏症胎兒時期會自然流產，存活下來的到青春時期缺乏第二性徵，身材矮小。還有鑲嵌型或性染色體結構異常也很常見 (Lee, I.-W. et al., 2011)。以上這些性染色體數異常者，多數智力正常，往往無明顯臨床症狀。這些個案常到青春時期因性發育問題，或甚至到成人之後因為久婚不孕接受檢查才發現。少數為 XX/XY 或是 X/XY

者則可能導致性器官分化異常，以致性別未明，則是更是複雜的問題(Chen, S.-Y. et al., 2012)。研究團隊曾就 Y 染色體異常男性進行生育決策研究(Lin, Y.M. et al., 2000)，發現願意接受精蟲顯微注射技術之男性不孕症者，對於 Y 染色體異常遺傳至下一代有較高之接受度。儘管如此，還是有不少比例的性染色體異常胎兒被中止妊娠。此外，留下來的性染色體異常個案，父母多不願告知外人(包括其他親屬)甚至孩子本人。在成長過程及至成年，更由於國內就醫過程多僅注重於身體上的問題，而且多是頭痛醫頭腳痛醫腳，僅就求醫症狀治療，缺乏全人照護。因此醫療人員很少對個案進行性衛教，也不知道如何進行性健康的問診溝通。因此如何以全人照護之觀點，提供完整連續性(包括性健康)之照護，為醫療人員需要思考發展的議題。

#### 4. 性別未明者 (sexual ambiguity)

性別未明者以下分別就生理以及性別認同二方面來敘述：根據國外統計，每 3000 至 4000 名新生兒就有一例生殖器異常，並不少見。生殖器異常完全雌雄莫辨的機率比較小，較常見的是具有傾向某一性別的生殖器官，但發育不全或是二類特徵並存。導致性別分化異常之原因很多，例如性染色體異常或是荷爾蒙代謝異常等等，往往在診斷治療上都不容易，需要繁雜的程序。父母的調適更是困難。對於生殖器異常的新生兒，需要小兒科、內分泌、遺傳學、泌尿科和精神科各種專長的醫師共同會診，為家長提供完整的諮詢(陳雲絹等人，2010)。而隨著孩子成長，有更多生理心理的變化需要關照。以先天腎上腺增生症 congenital adrenal hyperplasia 簡稱 CAH 為例，因為腎上腺產生過多類似男性荷爾蒙，造成新生兒內部器官為女性但陰部外觀像男性的現象。這種疾病已列入我國新生兒篩檢項目，一旦發現從新生兒期即開始治療。但依據國外長期研究，這類染色體為 XX 之 CAH 患者即使在幼兒期經過藥物及手術治療，成為女性外觀並以女性角色養成，成年後超過半數有較男性化的表現，其中有半數為同性戀或雙性戀者。對於生殖器異常所致之性別未明者，在過去的醫療處置認為應該儘早與父母決定其性別 gender assignment，在新生兒期或幼兒期即刻矯正其外陰部異常，好讓兒童發展出”理想中”之性別認同。然而經過個案長期觀察，隨著科技進步以及社會觀念的變化，近年來，國際上發表專業共識，認為應尊重性別未明者之發展以其最佳利益為考量；因此臨床時實務作法上也有許多改變。此領域因為涉及兒童之性別發展，父母往往隱晦不言，卻又需要許多專業協助，目前國內醫療缺乏全人照護之實踐與整合，僅著重生理問題忽略心理社會發展的狀況下，臨床上若處置不當將造成這些孩子受到遺憾終身的影響。因此亟需對醫護人員進行再教育。

而台灣隨著聯合國性別主流化推動下，在眾多領域展開具性別敏感度的政策，在醫界雖然為順應 2005 年政府宣示推動「性別主流化」，衛福部已明訂醫事人員每六年之執業執照換證至少需包括 1 小時的性別課程及 2007 年起「畢業後一般醫學訓練計畫」，基本課程明訂至少需要接受 2 小時的性別相關課程，但性別議題於醫界至今仍有些陌生，主要原因，包括：1. 醫病溝通非常困難；2. 性別議題是醫病溝通的一部份；3. 性別議題的溝通，必須結合性別專業以及性別意識等，故要將性別議題應用於醫療職場，至少需具備這三項要素。(王志嘉, 2015)

而性別意識與專業就是必須知道包括「生理性別(sex)」、「社會性別



(gender)」、「性傾向 (sexual orientation)」、「性別認同 (gender identity)」、「跨性別 (transgender)」等之間的差異，才有可能盡力做好性別與醫病溝通的工作。「生理性別(sex)」顧名思義就是男女與生俱來的身體構造原本就不同，故對於疾病的發生率、嚴重度、易感染性、診療方式，以及預後等也會有所不同；另外「社會性別(gender)」則不論是男性或女性，在社會化的過程中被賦予不同的角色與定位，會產生不同的心理與社會需求，如男性被賦予有淚不輕彈或女性被賦予乖巧的角色等(陳祖裕, 2007)。而性傾向 (sexual orientation) 則是你在性方面，喜歡男生或女生；性別認同 (gender identity) 則是你認為自己是男生或女生。由此觀之，女、男同性戀或雙性戀，是性傾向方面的表現，這類人在性方面喜歡與自己同性別的人，或者男女都喜歡；而跨性別 (transgender)，則是性別認同或性別表現，與天生的生物性別不同，譬如被認定是男生，卻喜歡穿女生衣服，或者想要變成女生。(沈政男, 2014)

故針對以上四個議題所引發的性別議題，如生理性別 (sex)、社會性別發展 (gender)、性別認同 (gender identity)、性取向 (gender identity) 等差異情形，不僅打破台灣傳統觀念認為社會只有二元性別的框架，亦有了多元性別族群的產生，其中包含女同志 (lesbian)、男同志 (gay)、雙性戀 (bisexual)、跨性別 (transgender) 各種多元的性傾向與性別認同等，英文簡稱為 LGBT。然而根據美國 2014 年的大規模調查顯示，56%的同志病患以及 70%的跨性別病患曾在醫療場合中遭受歧視 (Human Rights Campaign, n.d.)。各種型態的歧視與不便層出不窮，例如：身分揭露、伴侶探視、隱私權保障、醫療權保障、甚至工作權保障都造成極大的困擾 (Socias, M.E. et al., 2014)。故在醫病溝通部份，了解男女因生理與社會性別的差異，造成的溝通模式不同是最基本的專業素養外，更重要的是在醫病溝通也要考慮多元性別的感受，如跨性別與同性伴侶就診者的稱謂需求與問診方式。(王志嘉, 2018)

隨著基因科技快速發展與多元性別議題的興起，性別議題對於醫病關係與醫療決策的影響日趨重要，故有必要將性別與醫學教育融入醫療職場，以達全人照護及落實醫療健康人權。

## **研究方法**

本計畫針對世界衛生組織所列舉之性別遺傳議題中，以胎兒性別篩檢、遺傳疾病帶因者、性染色體異常、性別未明者等四項議題收集國內外文獻資料，並採方便取樣，透過內部醫療人員及民眾、病人等，藉由焦點團體、訪談及問卷調查等方式收集資料，訪談資料收集後進行質性分析，從中了解醫療人員及民眾目前對性別敏感度看法及性別醫療需求，進而建構性別健康知識與態度內容及量表(含信效度測試)，探討民眾及醫療人員對相關基因醫學性別議題之認知及態度。對於醫療人員性別教育策略擬採用世界咖啡館、討論案例及情境教學等方式。

## 研究結果

### 一、邀請各院遺傳諮詢師分享性別議題之照護經驗

透過小兒科南區月會邀請與會之各院遺傳諮詢師分享臨床上相關性別議題照護經驗，並將其訪談內容摘錄如下：

大綱	訪談內容	歸納小結
遺傳疾病帶因者的醫病溝通經驗	<p>D 遺傳諮詢師：</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. 隱性遺傳小孩監護權歸屬，例如遇到個案小孩父母未成年，小孩母親的父母又離婚，小孩母親法定代理人歸在外公身上，但實際照護者是小孩的外婆，小孩病情狀況應該跟誰說明。</li><li>2. 關於母源或父源單親二體症(maternal UPD)，個案原是因小感冒就診，但急診醫師卻發現個案是來自母源單親二體症就直白表明為何個案媽媽沒有做相關檢查？誤導媽媽以為是自己的問題並向遺傳諮詢師表示為何沒有向她提及需做相關檢查問題，導致遺傳諮詢師要花費更多時間及文獻向媽媽解釋澄清。</li><li>3. X連鎖隱性遺傳也需要建立關係，個案為NPS-2 cerebriiform，因家人都想知道個案致病原因且個案父母想為第2胎做準備，故遺傳諮詢師安排個案做基因突變點檢測再針對父母各別檢測，媽媽沒有發現有突變點，所以有向家人解釋應為個案自發基因突變造成，不需太在意，但因參加NPS學會，學會則告知因是媽媽問題所造成，就可能引發個案家庭糾紛甚至是離婚。</li></ol>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. 病情之解釋會依小孩監護權代理人與實際照顧者因不同人，增加醫病溝通上的複雜度。</li><li>2. 照護經驗上遇到醫護人員或病友協會因未具有性別意識，衍生個案後續更多的家庭問題，故相關人員應需要加強相關性別教育與意識。</li></ol>
遺傳諮詢重要性	<p>A 遺傳諮詢師：</p> <p>個案因粒腺體疾病源自母親遺傳，而卻經由神經內科醫師直接在家屬眾人面前表明是因媽媽遺傳所造成，完全沒有性別敏感度，導致媽媽被家暴，外婆憤而帶外孫來遺傳諮詢門診，想證明是否是由女兒遺傳給孫子。醫院醫師如遇到遺傳疾病的個案通常都已經是溝通上有些問題，醫師無法掌控才會間接詢問遺傳諮詢師報告問題或才轉介予遺傳諮詢師，但這已造成遺傳諮詢師與此家庭溝通上的障礙。認為院內醫師有些不了解遺傳諮詢的重要性與意義，但透過近日在院內推廣罕</p>	<p>透過院內遺傳諮詢的宣導與個案討論，除了讓院內醫護人員能更加了解遺傳諮詢的重要性，也一併能加強院內人員更具醫療性別意識。</p>

	<p>見疾病照護計畫已間接讓院內醫師了解為何在檢測前後皆需進行遺傳諮詢，為何需 long term follow up，了解遺傳諮詢的重要性。</p> <p>B 遺傳諮詢師：</p> <p>表示院內醫師如遇遺傳諮詢問題會特地轉介遺傳諮詢門診，但有些醫師遇到則也不說明亦不轉介。有的院內醫師會認為罕病病友因罕病照護計畫而多一層照護，讓醫師忍不住發問罕病病友為何有得天獨厚的厚愛。老師回覆因罕病有立專法及專款來照護這些罕病弱勢，說法上可解釋為配合國家衛生政策故實施執行相關照護。</p>	
罕見疾病個案遇到性別議題	<p>罕見疾病則以多發性硬化症(MS)與肌萎縮性側索硬化症(ALS)為較多，但不俱遺傳性性。</p> <p>D 遺傳諮詢師針對 MS 個案之前有遇到廠商個案師或協會反應找不到個案，因有些是偏精神方面疾病，可能會因交友關係而常變更連絡電話及地址。老師認為多發性硬化症(MS)因所患之疾病大多為女性且病因關係，對於未來家庭婚姻(感情)上有較深影響，會涉及較多性別議題。而 A 遺傳諮詢師分享院內 MS 病友會活動內容主要是安排肢體伸展，並未談及個人家庭及性別議題。</p>	<p>因多發性硬化症(MS)之病友較多為女性，且因疾病影響所遇到未來的性別議題會較為多，故未來在病友訪談上可找 MS 病友了解他們所遇到的性別議題，擬訂更好的性別策略與教育。</p>
病人諮詢的方式	<p>遺傳諮詢師 A 表示因自己是男性故通常男性個案或家屬會較容易卸下心防與他談及內心深處的感受與想法，或者開頭則以觸發內心深處的問候語，如：昨晚睡得好嗎？讓家屬能卸下心防說出自己真正的感受或問題。遺傳諮詢師 A 分享自己與院內醫師亦有良好默契，透過家屬各別分開訪談(男性由遺傳諮詢師 A 諮詢、女性則由院內女醫師進行遺傳諮詢)，其諮詢效果亦事半功倍。遺傳諮詢師 C 亦表示有些醫師其性別意識較為不足，如能透過相關訓練讓提升此意識將有助於醫病溝通。主席林秀娟教授亦回饋通常女性較易宣洩自己情緒，男性則角色關係較顯為保守，故如醫護人員能互相搭配其醫病溝通上亦較能順暢進行；且病人通常較不易在醫師面前卸下心防，反而在遺傳諮詢師面前較能敞開內心訴說自己真正的感受與問題。</p>	<p>醫療人員具有性別醫療照護意識且並能互有合作默契處理性別醫病溝通問題，以同心理的角度讓病人能卸下心防，建立良好的醫療照護。</p>

<p>基因檢測廠商之檢體報告隱私問題</p>	<p>D 遺傳諮詢師表示關於醫院送檢體給基因檢測廠商，有的廠商會要求醫院提供個案詳盡的家族譜等資料，涉及非個案本身之相關個人隱私資訊，有些個案甚至會直接收到廠商的檢體報告，進而誤導個案對內容的認知與理解，致使個案對醫院造成誤解。遺傳諮詢師 C 認為不需提供詳盡相關的家族譜給基因檢測廠商，以免觸及非個案之病情隱私問題。遺傳諮詢師 A 認為應看個案病情所檢驗的內容來判定是否需提供詳盡的個案與家族資料，像 PWS 之個案因病況關係就需提供較詳盡的個案與家族資料。遺傳諮詢師 B 則表示提供給廠商的相關資訊(包括家族譜等)會依個案當下的口述來描寫並與個案當下確認所寫內容，以免引起誤解。</p>	<p>遺傳諮詢師可視個案檢查項目來判定給予廠商的個案醫療資訊，並與個案確認當下所提供之資訊，以免造成誤解及涉及隱私問題。</p>
------------------------	---	--

由以上訪談了解醫療人員也需加強其照護上的性別意識，透過邀請院內醫護人員參與遺傳諮詢個案討論，除了可以讓他們了解遺傳諮詢的重要性，亦提升其性別意識，增進醫病溝通；而醫療人員具有性別醫療照護意識且並能互有合作默契處理性別醫病溝通問題，以同心理的角度讓病人能卸下心防，建立良好醫療照護。另外在提供基因檢測廠商對於病人醫療資訊部份，其病人基因隱私保密的部份也應考量其必要性及合適性。而病友就醫經驗亦是我們關注的一群，後續將進行病友之訪談了解更多具性別意識之照護需求，強化院內醫病性別意識。

## 二、質性訪談

透過訪談一般民眾、醫護學生及一般醫療人員對於胎兒性染色體篩檢、性染色體異常、性別未明者、遺傳疾病帶因者等四項議題的看法；以及對於生理性別、社會性別發展、性別認同、性取向等之認知與態度，訪談摘要如下：

### (一) 一般民眾訪談摘要如下

對象	題目	想法
A 先生 (一般民眾)	第 1 題在生理性別、社會性別發展、性別認同、性取向的名詞	A 先生對生理上的性器官是男性或女性就這樣，這兩種生理性別。另對社會性別就是心理社會的發展，然後導致他會有很多性別的變異。而性別認同就是你認同你自己是屬於那一個性別，跟生理性別沒有絕對關係；性取向大概是有聽過，覺得就是你個人在性關係上喜歡的是哪一個類型或性別。認知上可能是社工背景的關係對這些名詞的了解程度上滿正確的。
	第 2 題「在認識的朋友/家人是否曾經和醫療人員討論過相關性別議題或他們的醫病溝通經驗」	表示自己職場生涯有接觸過同性戀及想要跨性別的人，並表示女同性戀在他們工作環境上並不會因此被歧視，A 先生認為同性戀不是病，也可以接受多元性別的人，在他們就醫上較沒有聽他們醫病溝通的問題。而他自己表示曾經做過馬路調查認為女同性戀接受度大於男同性戀，他認為當男同性戀在面前有太親密的舉動，相較於女同性戀會比較沒辦法接受。針對女同性戀接受度較高可能是社會性別發展所影響。
	第 3 題針對胎兒性別篩檢、性染色體異常、性別未明者、遺傳疾病帶因者的看法。	A 先生表示自己不贊成做胎兒性別篩檢，覺得自然就好(生男生女都可接受)，但以台灣或華人的觀念應該還是有生男的壓力。而對於「性染色體異常、性別未明者」表示如果小孩是性染色體異常會選擇不要生下來，因為 A 先生覺得這個環境對於這樣子的人太不友善(會遭受不平等待遇)，所以我沒有辦法幫他估算他之後會遇到什麼樣的對待。但是如果在國外，是比較開明可以接受的，我可能就會選擇生下來。另對於遺傳疾病帶因者的看法是建議透過婚前篩檢檢測希望能避免遺傳疾病遺傳至下一代。
	題目專有名詞難懂且不易	A 先生也表示此 3 題題目專有名詞如果對一般人來說

	體會較難表達看法	可能會較難懂，需要用較淺顯易懂的方式(舉例)來說明。另他覺得很多人生命中沒有這樣的經歷，就算舉很明顯的例子，畢竟跟自己沒有那麼靠近，很難去體會而表達看法或意見。
B 小姐 (子女為 性染色體 異常者)	1. 說說看孩子情況的描述。	媽媽表示小孩在生活上應該是沒什麼影響，但就外觀上的性器官及生長發育(身高)視覺觀感會比同年齡層的小孩較小及矮。
	2. 您認為別人(指重要他者:祖父母/配偶/您的其他孩子/孩子的老師同學等)對這孩子的情況看法如何?	媽媽表示學校老師同學不知道弟弟的狀況，因為弟弟目前外表上跟一般小孩沒什麼差別，而我們自己也都把弟弟當成正常人一樣且以正向的態度來面對這件事情。
	3. 您認為性染色體異常這件事對孩子未來的交友、婚姻或生育影響如何?	媽媽說雖然小孩現在還小，如等小孩青春期會擔心很多，包括同儕的壓力(異樣眼光等)或者自己對自己期待的落差，其實還是會很擔心。不過還是會儘量引導他多看自己的優點去建立多一點對自己的自信心。就目前醫療上可以幫助他的儘量去幫小孩，未來會遇到的事情就遇到再來解決，以且戰且走的心態來面對往後可能會遇到的困難。
	4. 說說看您過去在醫院的經驗。	媽媽表示因為小孩剛出生因為尿道下裂及染色體異常的關係而四處奔波就診，且表示在就診經歷中醫師對於病情的解釋過於直接及說明未用同理心的角度而使媽媽感受性很不好，例如小孩因剛出生時有發現尿道下裂有先去醫院評估，當時醫生有建議可晚一點再手術，故那時是等小孩1歲時(覺得小孩剛出生那麼小捨不得他開刀)才經由介紹至 A 醫院詢問手術事宜，但醫師劈頭就罵說：「你為什麼現在才帶來，現在帶來你覺得來的及嗎?!」之類的話，導致媽媽當場覺得好象毀了，在診間情緒崩潰(大哭)；另外在 B 醫院就診經驗是覺得醫師講話也滿直白讓媽媽感受上有點受傷，然後覺得醫生也只是做一般常規性檢查且覺得此醫師專長是女生的透納氏症跟小孩的狀況沒有那麼類似，讓媽媽覺得沒有截取到自己想要的訊息(媽媽會來 B 醫院是查到此醫生是這方面的專家，所以會有醫療期待)，然後診間又很多實習醫師感覺自己很像動物園的小動物被很多人圍起來一個一個看的感覺，感受性很不好。 而對於在 C 醫院的就診經驗覺得是很好，感覺較能同理媽媽的心情。最後有提到因為其實同一件事你的陳
	5. 您認為有那些方面醫院或醫療人員對您有幫助?	

		<p><u>述方式，會對聆聽者來說會有不一樣的衝擊(大小)</u>。媽媽自己覺得自己已經算還滿正向思考的人(心理滿強壯的)，但媽媽聽完 A 醫院醫師的陳述情緒是徹底崩潰(大哭)。媽媽也有表示自己其實對小孩有愧疚感，會覺得是不是生前自己沒做好什麼才會導致小孩這樣，所以其實在面對病情過於直白甚至怪罪的陳述方式的醫病溝通過程，其實對媽媽心裡造成滿大的傷害。</p>
C 先生 (子女為蠶豆症)	1. 說說看孩子情況的描述。	現在還好，看醫生、吃藥、買東西都有在注意，從飲食中去避免。
	2. 知道小孩有蠶豆症，身邊家人、親人、配偶對此事的看法如何？	原則上會提醒長輩要注意小孩飲食的控制與禁忌，看醫生時會記得說明小孩狀況。老婆當下心理狀況應該稍微難過一下(大概一個月)，但現在就沒事了。因為自己覺得這疾病對小孩的影響層面還好，所以並不會避諱跟別人說小孩有蠶豆症這件事。
	3. 您對現在醫學發達可透過胎兒性別篩檢了解寶寶的性別看法如何？比如說老婆懷孕會想知道小孩的性別嗎？	會阿，早一點知道比較有心理準備，我們想知道 <u>性別純粹是滿足自己的好奇心，不會為了小孩的性別而拿掉</u> 。因我們二個小孩都男的，傳宗接代的壓力到我們這一輩我覺得已經沒有那麼重要了，但我覺得我們多少還是受到上一輩影響，所以如果有生男的話，可能是對長輩比較交代的過去。
	4. 現在科技太發達，可以做人工生殖，在生育上可選擇生男或生女，你覺得這樣好不好？	沒有額外的壓力且沒辦法自然懷孕的話，如果可以做人工生殖選擇性別，當然是會想選擇(性別)。因為從小灌輸的觀念耳濡目染之下感覺第一胎還是要生個男的，會對長輩比較有交代，但這個觀念感覺在下一代應該就不太存在了，到我這一代還是多少會受影響(傳宗接代壓力)。但其實我們第一胎是男的，反而第二胎會想要個女的，感覺比較平衡一下。
	5. 助理：對於遺傳疾病帶因者的篩檢，您對這件事的看法如何？所以你們都有去做篩檢？	我那時好象是因為要生老二時，因為家裡都沒有家族史，所以那時有諮詢過美金遺傳機率的問題，進而發現老婆是帶因者。 父母只知道小孩有蠶豆症，但沒有告知父母老婆是帶因者的事情，因為講了對事情也沒有任何幫助。我覺得這件事對我來說沒什麼，老婆自己知道心理的衝擊也還好，而對婚姻上的衝擊亦無太影響，只要是沒有影響頭腦和行為的都覺得還好，比起弟弟小孩因為在胎中發育不全而拿掉的衝擊，我們這個算已經還好了。這是我們在聊天之中才跟她講的，我覺得沒有必要因為這樣去指責(她)什麼，總不能說早知道你有病我就不娶你了，這沒必要阿。

(二) 醫療人員訪談摘要如下

對象	題目	想法
D 小姐 (護理人員)	<b>第 1 題</b> 在職場上有遇過性騷擾嗎？	D 小姐表示之前在門診當護理人員時曾經不定期被主管要求去附近他所信任的師父那邊拿藥草，因為都是單獨一人前往，雖然沒有肢體上的接觸，但師父會藉機一直聊天，其實當下的感受性滿不好的。但礙於我們是封閉的單位且不敢違反主管的命令所以我們自己都互相提醒要帶手機保護自己，但其實我們每次去心理都是恐懼的。
	<b>第 2 題</b> 您對於胎兒性別篩檢的看法？ <b>第 3 題</b> 如果萬一想懷孕了會想嘗用試管嬰兒選擇性別嗎？	D 小姐因為婆家有傳宗接代的壓力，所以表示在第二胎時曾經有想做胎兒性別篩檢且對外做諮詢，但後來考量 <u>性別篩檢準確率及胎兒已有心跳已是生命，決定不做性別篩檢並把孩子生下來。</u> 並表示已不想再有第三胎因過程太過煎熬與艱辛，就算真的意外了也會考慮性別再做下一步決定。
	<b>第 4 題：</b> 你對於性染色體異常這件事的看法？	覺得有這樣的問題也不是他們願意的，但他們卻會面臨到許多社會壓力和學校的霸凌，反而覺得這些病人 <u>需要更多的鼓勵、關懷與支持且不要用異樣的眼光去看待。</u>
	<b>第 5 題：</b> 你對於性別未明者的看法？	對我來說這是一個開放的社會，我覺得不會因為 <u>性向或性別問題而去否定一個人，我是以尊重、接受的態度去面對。</u> 而且也表示身邊週遭有遇到設計師是同性戀，因為本身是醫療人員，故有提醒他們要注意安全性行為並 <u>告知</u> 可至大醫院進行 <u>匿名篩檢</u> 保護自己。
	<b>第 6 題：</b> 對於疾病帶因者的看法？	覺得這跟社經地位很有關係，認為高社經地位對於疾病敏感度較高所以會透過醫療諮詢了解是否會再遺傳下一代問題，反之低社經地位的帶因疾病可能會衍生下一代。在生與不生的抉擇上也認為這是很 <u>兩難的倫理議題</u> ，表示自己如果是疾病帶因者會選擇不要再生育下一代。
	<b>第 7 題：</b> 你對於生理性別、社會性別、性別的認同的看法？	社會性別部份 D 小姐表示女性相較於男性在職業生涯上容易受家庭照顧因素而有所限制；另對於生理性別、性別認同與性取向方面覺得每個人喜好與特質本來就不一樣，尊重每個人的選擇與喜好，就算是自己的小孩也是一樣。
	<b>8. 助理：</b> 所以你們臨床有遇過多元性別的病人嗎？	之前在跟診時有遇過類似的病人，發現女同性戀相較於男同性戀在向大眾表明性取向上較大方容易些。自己的同事（ <u>護理人員</u> ）也表明對 <u>多元性別的病人會有排斥感</u> ，醫生倒是沒有，另外家中 <u>長輩</u> 的觀念較保守，所以對於 <u>多元性別的接受度也較低。</u>



(三) 遺傳疾病帶因者訪談摘要如下

對象	題目	想法
E 小姐	<b>第 1 題</b> 那時知道小孩有蠶豆症時身邊週遭的親朋好友對此事的看法有無對你心理造成衝擊？	E 小姐表示當下知道是還滿難過的，但 <b>老公</b> 當下有給予 <b>正向的支持與安慰，讓彼此一起面對照顧小孩</b> ，而不是追究是誰造成的，這樣的觀念讓 E 小姐亦能正向面對。受訪者亦表示小孩是自己和老公的，並沒有在意公婆的想法，也覺得他們並不了解這個疾病，所以週遭身邊人的看法對自己並沒有太多的心理衝擊。
	<b>第 2 題</b> 「在小朋友確診或就醫經驗的過程中有沒有覺得那些是醫院或醫療人員對你是有幫助的？」	表示醫院都還滿正向與我解釋不需過於擔憂，只要在就醫或居家護理需注意些什麼事情。然後老公當下也給予正向回饋所以其實對心裡的安慰也很大。
	<b>第 3 題</b> 「相對剛剛是正向的就醫經驗，不知您是否遇到不好的就醫經驗？」	因為檢查性質就是一些例行性檢查，所以表示目前就醫上尚未有不愉快經驗或不好的感受，只是說去大醫院等待就診的時間較久一點。
	<b>第 4 題</b> 「因為現在醫學科技的發達，目前可利用孕婦血液進行胎兒性別篩檢，如果今天你是孕婦的話會想知道胎兒的性別嗎？」	表示覺得有這項技術覺得不錯，因為會想提前準備小孩的東西，但自己沒有偏好小孩性別，覺得是小孩選擇自己，所以就算性別不如自己的期待，自己也覺得 OK。
	<b>第 5 題</b> 「家庭有傳宗接代的壓力嗎？」	表示自己向來沒有在意長輩的想法，覺得把自己的人生過好就好。
	<b>第 6 題</b> 「醫學的進步可以透過人工生殖的方式進行受孕，你覺得如何？」	身邊朋友很多也這樣，覺得有這樣的方式很好，讓想生想養的人可以多增產報國。
	<b>第 7 題</b> 「那因為現在透過人工生殖可以選擇胎兒性別，就這件事你的看法覺得如何？」	覺得有這樣的技術很不錯，如果可以選擇的話，覺得男女生都有的話還不錯。(本身自己小孩是二個男生)不過也慶幸自己能自然生育不用經歷人工受孕的辛苦，覺得生產是小孩選擇自己，小孩健康就好，不會因為性別而選擇流產。
	<b>第 8 題</b> 「另外現在可透過醫學科技來檢驗是否自己為遺傳疾病帶因者，您對此事的看法？」	覺得有這樣的技術很好，可以避免遺傳下一代，不過這需要醫療人員的說明才會知道有項技術。
	<b>第 9 題</b> ：「那想再冒昧的請教，當您得知您是 G6PD 的遺傳帶因者，當下有對你造成心理上的負擔或衝擊嗎？」	E 小姐覺得還好，表示自己也是這樣長大，當初也不知道自己有帶因，而且因為是機率問題也不是自己能夠決定。再加上老公正向的支持，共同面對照顧小孩的問題。

透過以上質性訪談，發現一般民眾對於「生理性別、社會性別發展、性別認同、性取向」等專有名詞仍較艱澀難懂，而在對於胎兒性別篩檢表示自己雖然不贊成，但台灣傳統觀念下仍有傳宗接代的壓力存在故仍有所需求。

病友家屬在面對疾病的心態上皆能正向面對與處理，而在就醫經驗表示醫師在解釋病情上未以同理心角度說明及教學門診問題，導致家屬當下自責難過及感受性不佳的醫病溝通經驗。

醫療人員對於性別議題有基本認知與尊重，但在職場性騷擾的界線與通報管道部份仍有待加強宣導。

最後在遺傳疾病帶因者訪談中了解夫妻的觀念一致且皆有經濟自主權，能正向共同面對處理問題，較不易引發家庭糾紛。而就醫經驗上醫療人員有給予正向且專業的衛教方式，當下也較能坦然安心面對處理小孩狀況。

## 二、建構性別健康知識與態度內容及量表

為能了解醫療人員及民眾目前對性別敏感度程度以及本研究衛教內容之成效，本研究參考國內外文獻及配合現今國內對於多元性別照護之需求進行問卷設計，問卷內容包括基本資料、性別認知與態度三個構面，其中認知構面主要包含性傳染病的感染方式、性(sex)與性別(gender)的差異、對多元化性別認識程度、性健康史詢問方式、資源運用等；態度構面則強調性別照護與溝通的能力，例如個案可能有性行為時會主動詢問做預防性病或避孕的措施、會注意個案的性別角色與家庭社會互動關係等。

本問卷在效度上採用專家效度方式，邀請三位專家針對問卷內容的適合性及用詞明確性進行檢視。根據專家意見調整後進行信度測誦，信度部分抽樣 41 位醫療人員進行問卷調查，同時為了解問卷之穩定度(coefficient of stability)，本問卷調整題目之順序，於兩周後針對同一組研究對象進行施測，並依問卷特性，採用統計軟體 SPSS17.0，分別進行 Cronbach  $\alpha$  及再測信度(test-retest reliability)分析，其結果分別為 Cronbach  $\alpha$  為 0.724 及再測信度整體一致性為 62%，顯示本問卷具有相當的內部一致性及穩定性。

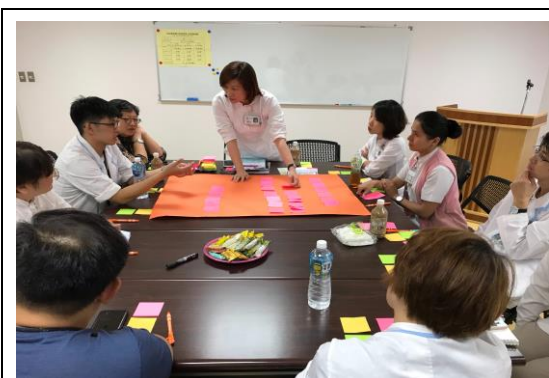
## 三、訓練種子師資及教學實驗小組

邀請院內教學中心挑選約 31 位的臨床教師並舉辦世界咖啡館，小組討論共分成 3 組別輪流進行三回合性別議題之討論，每回合由桌長帶領各組員分別針對「您個人最有興趣的性別議題」、「您認為臨床上最需要改善的性別照護(gender-friendly care)為何?」、「您想以那種議題作為教學主題」為討論主題鼓勵大家踴躍貢獻己見，交流與連結不同的觀點，以便集思廣益。透過聚焦性別議題小組討論模式，激盪出不同的性別議題觀點，進而培育性別教育種子教師，將性別教育實際融入臨床並擴展至其他醫療人員。

討論摘要：

項目	討論主題	內容
第一回合 您個人最有興趣的性別議題	性別平等	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 性(同、異)心態、生理、生活</li> <li>2. 護理師 VS. 家庭照顧(母職)角色</li> <li>3. 家庭傳統觀念 VS. 性別(男尊女卑)</li> <li>4. 男、女新進同仁在薪資、升遷方面是否有不同?</li> <li>5. 社會觀點：男外遇→該死小三、女外遇→討客兄，怎樣都是女性錯?</li> </ol>
	職場性別與性騷擾	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 性別在工作上的差異性</li> <li>2. 職場性別平等議題：女性？弱者？</li> <li>3. 職場性騷擾：男女授受不親</li> <li>4. 男醫師→女工作人員(ex. 因為妳是女生所以適合妳做)</li> <li>5. 11. 職類性別不同，如男護理師</li> </ol>
	多元性別	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 性別認同</li> <li>2. LGBT</li> <li>3. 性別友善議題</li> <li>4. 跨性別者的醫療</li> <li>5. 同性婚姻合法→同性經營家庭與教育小孩</li> </ol>
	性別的醫療照護	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 醫療行為與性別騷擾的分界如何拿捏？</li> <li>2. 男工作人員與女病人、女工作人員與男病人</li> <li>3. 照顧對象的護理師性別</li> <li>4. 長期照顧的性別議題</li> <li>5. 病人較敏感部位觸診(ex. 鼠蹊部)</li> </ol>
	性別的醫療照護環境	社會：友善廁所
第二回合 您認為臨床上最需要改善的性別照護(gender-friendly care)為何?	病人性別照護-隱私權、性騷擾：	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 如何有效落實病人隱私維護</li> <li>2. 門診人數較多的婦產科門診醫師會一次請多位病人進入診間</li> <li>3. 失智(高齡)者的性騷擾、失智男人小便斗</li> <li>4. 男工作人員 VS. 女病人、女工作人員 VS. 男病人之照護如何應對</li> </ol>
	性別照護上刻板印象：	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 病人對治療人員性別刻板印象</li> <li>2. 如何關心單親父親的情感、面對壓力</li> <li>3. 生病/發展遲緩兒童的照顧責任及進步的</li> </ol>

		<p>程度，責任皆在母親的身上(照護責任)</p> <p>4. 對於性別的敏感度要加強，給予尊重，事先說明。</p>
	性別職場	<p>1. 在女性職場較大多數時如何讓男性職員更融入團體(如何同理性)</p> <p>2. 男性照護員的待遇不友善</p>
	多元性別照護	<p>1. 跨性別的隱私(檢查)</p> <p>2. 友善的態度與關懷、性別認同敏感度</p> <p>3. 跨性別的接觸(醫療面)</p> <p>4. 跨性別者的醫療照護?</p> <p>5. 同性婚姻(生產譏想要生小孩)</p> <p>6. 對LGBT的理解，可能響影臨床決策和病人被照護的感受</p>
	性別友善環境(硬體)	<p>1. 廁所</p> <p>2. 環境-&gt;廁所(友善廁所)</p> <p>3. 男女手術衣的設計</p> <p>4. 病人服、Bedsid浴廁、哺乳室的不足</p>
<b>第三回合</b> <b>您想以那種議題</b> <b>作為教學主題</b>	多元性別	<p>1. 對LGBT的互動尊重</p> <p>2. 對同性戀父母的孩子之衛教</p> <p>3. 性別認同敏感度</p> <p>4. 同事間的相處(異性、LGBT)</p> <p>5. 跨性別者的領藥與衛教</p>
	性別平等	<p>1. 遇到性別刻板印象處理方式</p> <p>2. 性別平等尊重課程</p> <p>3. 病人對治療人員刻板印象(ex. 女性治療師沒力氣、不安全)</p>
	性別照護-病人隱私	<p>1. 隱私應對的技巧</p> <p>2. 檢查這件事對性別的差異性、尊重</p> <p>3. 面對不同性別的被照護者，如何提供醫療照護?(Traps &amp; Tips)</p> <p>4. 病房抽血病患性別隱私的預防與保障(年齡與性別的處理方式)</p> <p>5. 胸部X光檢查，觸診擺位(給予尊重)避免敏感位置</p>
	性別友善環境(硬體)	<p>1. 職場環境對性別的定位及醫療照顧</p> <p>2. 性別友善(環境-&gt;軟/硬體、工作、就醫)</p> <p>3. 同性戀、雙性戀、跨性別廁所</p>
	職場性別與性騷擾	<p>1. 職場性騷擾(界線)</p> <p>2. 性別平等與長期照顧</p> <p>3. 如何之泰然面對挑釁的有性別感受的言語</p>



種子教師培訓-世界咖啡館活動照片



種子教師培訓-世界咖啡館活動照片

#### 四、發展教學模式、教案教材

另對種子教師舉辦「醫學性別教育研習會」，邀請性別講師分享「醫學性別議題教學內容與策略」、「營造性別婦幼友善醫療職場」，帶領種子教師深入了解性別議題內容及教學方式，另以小組討論方式讓種子教師撰寫並分享性別教案，從討論中調整教案完整性，共產出 15 例性別教案，依內容主要分為「性別平等教案」、「職場性別與性騷擾教案」、「多元性別教案」、「具性別敏感度的醫療照護教案」等四大主題，其中有關於性別與遺傳諮詢之情境教案已實際應用於教學中（詳如附錄），延續增進其他醫療人員之性別敏感度。



醫學性別教育研習會：  
醫學性別議題教學內容與策略



醫學性別教育研習會：  
性教教案分享-小組討論

#### 五、建置試辦教學場域及衛教內容成效評估

本計畫透過性別健康知識與態度內容及量表，於醫院及醫學院舉辦 7 場示範教學，對象包括醫學生 81 位、一般醫學受訓醫師 136 位、本院及他院臨床醫療人員以及種子教師 347 位，總計共 564 位並實施衛教前後測進行成效比較，結果說明如下：

##### (一)基本資料

在人口學結構（如表一）的年齡方面醫學生及一般醫學受訓醫師以 29 歲以下為最多分別佔 100%及 98.5%，而院內醫療人員則以 30-39 歲佔較為 37.3%，另院外醫療人員則以 40-49 歲為主佔 32.4%；性別上醫學生及一般醫學受訓醫師

以男性居多各佔 61.7%、61.8%，而院內醫療人員則以女生為最多佔 85.7%，院外醫療人員亦以女性最多佔 76.5%。教育程度醫學生及一般醫學受訓醫師以大學學歷佔最多為 100%（皆為在校生）及 98.5%（皆已畢業），院內外醫療人員亦是以大學學歷佔最多為分別為 76%（97.1%已畢業）及 72%（98.5%已畢業）。職業類別部份醫學生及一般醫學受訓醫師皆是醫師，院內外醫療人員則以護理人員為主分別院內護理人員佔 60.5%、院外護理人員佔 47%。而對於平常接觸到性或性別相關議題的機會普為普通以上分別為醫學生 18.5%、一般醫學受訓醫師 77.2%、院內醫療人員 63.1%、院外醫療人員 69.1%，顯示臨床上大部份醫療人員認知到性別議題皆會在工作或生活中發生。。

表一 人口學特性分析

項目	醫學生 (n=81)	一般醫學受訓 醫師(n=136)	院內 醫療人員 (n=279)	院外 醫療人員 (n=68)
<b>年齡(歲)</b>				
21-29	<b>81 (100%)</b>	<b>134(98.5%)</b>	52 (18.6%)	4 (5.9%)
30-39	-	2 (1.5%)	<b>104(37.3%)</b>	20 (29.4%)
40-49	-	-	95 (34.1%)	<b>22 (32.4%)</b>
50-59	-	-	28 (10%)	19 (27.9%)
60-69	-	-	0	3 (4.4%)
<b>性別</b>				
男	<b>50 (61.7%)</b>	<b>84 (61.8%)</b>	40 (14.3%)	16 (23.5%)
女	31 (38.3%)	52 (38.2%)	<b>239(85.7%)</b>	<b>52 (76.5%)</b>
<b>教育程度</b>				
高中以下	-	-	4 (1.4%)	-
專科	-	-	6 (2.1%)	7 (10.3%)
大學	<b>81 (100%)</b>	<b>134(98.5%)</b>	<b>212 (76%)</b>	<b>49 (72%)</b>
碩士	-	2 (1.5%)	51 (18.4%)	8 (11.8%)
博士	-	-	6 (2.1%)	4 (5.9%)
<b>教育程度(續)</b>				
已畢業	-	<b>136(100%)</b>	<b>271(97.1%)</b>	<b>67(98.5%)</b>
在校生	<b>81 (100%)</b>	-	8 (2.9%)	1(1.5%)
<b>職業類別</b>				
醫學	<b>81 (100%)</b>	<b>136(100%)</b>	29 (10.4%)	16 (23.5%)
護理	-	-	<b>169(60.5%)</b>	<b>31 (47%)</b>
醫事人員	-	-	66 (23.7%)	15 (22.1%)
其他	-	-	15 (5.4%)	5 (7.4%)
平常接觸到性 或性別相關議 題的機會	-	-	-	-

項目	醫學生 (n=81)	一般醫學受訓 醫師(n=136)	院內 醫療人員 (n=279)	院外 醫療人員 (n=68)
經常	4 (4.9%)	31(22.8%)	34 (12.2%)	11 (16.2%)
普通	<b>11 (13.6%)</b>	<b>74(54.4%)</b>	<b>142(50.9%)</b>	<b>36 (52.9%)</b>
偶然	4 (4.9%)	23(16.9%)	58 (20.8%)	16 (23.5%)
很少	-	8 (5.9%)	45 (16.1%)	5 (7.4%)
Miss data	62 (76.6%)			

## (二) 性別健康認知前測(比率)(如表二)

在性別健康的認知上有關於性健康照護題目上對於美國疾病管制局性健康史詢問要訣(第1題)答對率在醫學生有90.1%、一般醫學受訓醫師65.4%、院內醫療人員78.5%、院外醫療人員77.9%；而感染性傳染病的途徑(第4題)答對率在醫學生有84%、一般醫學受訓醫師71.3%、院內醫療人員76.7%、院外醫療人員86.8%，顯示約有2-3成在性別照護知識上略顯不足。

另就性與性別(第2題)答對率分別為醫學生51.9%、一般醫學受訓醫師39.7%、院內醫療人員64.9%、院外醫療人員61.8%及性別認同(第6題)定義上答對率則為醫學生59.3%、一般醫學受訓醫師52.2%、院內醫療人員75.3%、院外醫療人員88.2%，其答對率明顯偏低。

而對於國內性關係的法律規定(第3題)答對率醫學生92.6%、一般醫學受訓醫師83.1%、院內醫療人員90.3%、院外醫療人員89.7%；而性騷擾的定義(第5題)答對率為醫學生88.9%、一般醫學受訓醫師96.4%、院內醫療人員81.7%、院外醫療人員73.5%；以國內性關係法規及性騷擾的定義上的認知則較為高。

在多元性別了解程度上受訪者對跨性別(transgender)(第7題)答對率分別為醫學生85.2%、一般醫學受訓醫師77.9%、院內醫療人員88.2%、院外醫療人員89.7%及多元性別的定義(第8題)答對率醫學生97.5%、一般醫學受訓醫師96.3%、院內醫療人員92.8%、院外醫療人員94.2%，顯示大家對多元性別認知上皆較有初步的認識。

然而在「知道如何評估青春性生理發育是否已經達到成熟」(第9題)醫學生佔68.4%、一般醫學受訓醫師72.1%、院內醫療人員67%、院外醫療人員63.2%；個案如有遇到被「性騷擾」或「性侵害」的狀況時，知道通報管道(第10題)醫學生佔63.2%、一般醫學受訓醫師41.9%、院內醫療人員65.2%、院外醫療人員73.5%及最後在個案遇到有關性/性別問題，知道有那些資源可協助(第11題)醫學生佔73.7%、一般醫學受訓醫師46.3%、院內醫療人員57%、院外醫療人員66.2%，顯示在性生理發育評估的專業知識、性騷擾或性侵害通報管道、性/性別問題的資源等相關認知上仍有加強的空間。



表二 性別健康認知前測 (比率)

答案	項目	醫學生 (n=81)			一般醫學受訓醫師 (n=136)			院內醫療人員 (n=279)			院外醫療人員 (n=68)		
		對	錯	不知道	對	錯	不知道	對	錯	不知道	對	錯	不知道
對	1. 美國疾病管制局(CDC)對於性健康史詢問要訣包括 5P 意指 partners(伴侶), practice(行為), past history(過去史), pregnancy(懷孕), protection(保護)。	73 90.1%	1 1.2%	7 8.6%	89 65.4%	8 5.9%	39 28.7%	219 78.5%	4 1.4%	56 20.1%	53 77.9%	1 1.5%	14 20.6%
錯	2. 性(sex)屬社會心理層面用詞／性別(gender)屬生理層面用詞。	42 51.9%	37 45.7%	2 2.5%	54 39.7%	78 57.4%	4 2.9%	181 64.9%	75 26.9%	23 8.2%	42 61.8%	22 32.3%	4 5.9%
對	3. 我國法律禁止與未滿 16 歲的男女發生性關係，即使是在兩情相悅的情形下也是違法的。	75 92.6%	5 6.2%	1 1.2%	113 83.1%	17 12.5%	6 4.4%	252 90.3%	17 6.1%	10 3.6%	61 89.7%	4 5.9%	3 4.4%
對	4. 在沒有使用保險套的狀況下，感染性傳染病的可能性，以肛交最高，其次分別是陰道性交、口交。	68 84%	7 8.6%	6 7.4%	97 71.3%	28 20.6%	11 8.1%	214 76.7%	40 14.3%	25 9%	59 86.8%	8 11.7%	1 1.5%
錯	5. 只要受害者沒有當場拒絕或反抗，性騷擾或性侵害案件就無法成立。	8 9.9%	72 88.9%	1 1.2%	4 2.9%	131 96.4%	1 0.7%	39 14%	228 81.7%	12 4.3%	15 22.1%	50 73.5%	3 4.4%
錯	6. 所謂的「異性戀」、「同性戀」是指一個人的性別認同(gender identity)狀況。	48 59.3%	30 37%	3 3.7%	71 52.2%	61 44.9%	4 2.9%	210 75.3%	55 19.7%	14 5%	60 88.2%	5 7.4%	3 4.4%

		醫學生 (n=81)			一般醫學受訓醫師 (n=136)			院內醫療人員 (n=279)			院外醫療人員 (n=68)		
答案	項目	對	錯	不知道	對	錯	不知道	對	錯	不知道	對	錯	不知道
對	7. 跨性別(transgender)是指生理是男性但性別認同為女性，或生理是女性但性別認同為男性。	69 85.2%	10 12.3%	2 2.5%	106 77.9%	23 16.9%	7 5.2%	246 88.2%	21 7.5%	12 4.3%	61 89.7%	2 2.9%	5 7.4%
對	8. 所謂的「多元性別 LGBT」，是「女同志 (Lesbian)」、「男同志 (Gay)」、「雙性戀 (Bisexual)」、「跨性別 (Transgender)」與等的總稱。	79 97.5%	1 1.2%	1 1.2%	131 96.3%	3 2.2%	2 1.5%	259 92.8%	6 2.2%	14 5%	64 94.2%	2 2.9%	2 2.9%
		醫學生 (n=19)		一般醫學受訓醫師 (n=136)		院內醫療人員 (n=279)		院外醫護人員 (n=68)					
	項目	知道	不知道	知道	不知道	知道	不知道	知道	不知道				
	9. 我知道如何評估青春性生理發育是否已經達到成熟。	13 (68.4%)	6 (31.6%)	98 (72.1%)	38 (27.9%)	187 (67%)	92 (33%)	43 (63.2%)	25 (36.8%)				
	10. 如果個案有遇到被「性騷擾」或「性侵害」的狀況時，我知道如何通報。	12 (63.2%)	7 (36.8%)	57 (41.9%)	79 (58.1%)	182 (65.2%)	97 (34.8%)	50 (73.5%)	18 (26.5%)				
	11. 我知道有哪些單位或資源可以提供個案有關性/性別問題的協助。	14 (73.7%)	5 (26.3%)	63 (46.3%)	73 (53.7%)	159 (57%)	120 (43%)	45 (66.2%)	23 (33.8%)				

(三) 性別健康認知前測 (平均數)

另以每題平均得分來看不管是醫學生、醫師與院內外醫療人員皆在性與性別的差異 (第2題) 及性別認同的定義(第6題)上較為低分 (如表三), 此認知上較為不足; 青春性生理發育之評估(第9題)與性騷擾或侵害通報管道(第10題)、性/性別問題的資源(第11題)其平均得分亦較低, 顯示實務面在臨床評估與相關通報與協助資源管道仍需加強。

表三 性別健康認知前測 (平均數)

項目	醫學生 (n=81)		一般醫學受訓醫師 (n=136)		院內醫療人員 (n=279)		院外醫療人員 (n=68)	
	平均數	標準差	平均數	標準差	平均數	標準差	平均數	標準差
1.美國疾病管制局(CDC)1 於 <b>性健康史詢問</b> 要訣包括 5P 意指 partners(伴侶), practice(行為), past history(過去史), pregnancy(懷孕), protection(保護)。	.90	.300	.65	.477	.78	.412	.78	.418
2. <b>性(sex)</b> 屬社會心理層面用詞/ <b>性別(gender)</b> 屬生理層面用詞。	.46	.501	.56	.498	.27	.444	.32	.471
3.我國法律禁止與 <b>未滿 16 歲</b> 的男女發生性關係, 即使是在兩情相悅的情形下也是違法的。	.93	.264	.83	.376	.91	.291	.90	.306
4.在沒有使用保險套的狀況下, <b>感染性傳染病的可能性</b> , 以肛交最高, 其次分別是陰道性交、口交。	.84	.369	.71	.454	.77	.423	.87	.341
5.只要受害者沒有當場拒絕或反抗, <b>性騷擾或性侵害案件</b> 就無法成立。	.89	.316	.96	.189	.82	.387	.74	.444
6.所謂的「異性戀」、「同性戀」是指一個人的 <b>性別認同(gender identity)</b> 狀況。	.37	.486	.45	.499	.20	.399	.07	.263
7. <b>跨性別(transgender)</b> 是指生理是男性但性別認同為女性, 或生理是女性但性別認同為男性。	.85	.357	.78	.416	.88	.324	.90	.306
8.所謂的「 <b>多元性別 LGBT</b> 」, 是「女同志 (Lesbian)」、「男同志 (Gay)」、「雙性戀 (Bisexual)」、「跨性別(Transgender)」與等的總稱。	.98	.156	.97	.170	.93	.258	.94	.237
<b>第 1-8 題總平均</b>	<b>6.21</b>	<b>1.191</b>	<b>5.92</b>	<b>1.187</b>	<b>5.55</b>	<b>1.285</b>	<b>5.51</b>	<b>1.191</b>
9.我知道如何評估 <b>青春性生理發育</b> 是否已經達到成熟。	.68	.478	.72	.450	.67	0.473	.63	.486

10.如果個案有遇到被「性騷擾」或「性侵害」的狀況時，我知道如何通報。	.63	.496	.42	.495	.65	0.491	.74	.444
11.我知道有哪些單位或資源可以提供個案有關性/性別問題的協助。	.74	.452	.46	.500	.57	0.501	.66	.477
<b>第 9-11 題總平均</b>	<b>2.05</b>	<b>1.224</b>	<b>1.60</b>	<b>1.104</b>	<b>1.89</b>	<b>1.161</b>	<b>2.03</b>	<b>1.146</b>
<b>第 1-11 題總平均</b>	<b>7.95</b>	<b>2.094</b>	<b>7.52</b>	<b>1.700</b>	<b>7.44</b>	<b>1.920</b>	<b>7.54</b>	<b>1.935</b>

\* 第1-8題答對每題得1分(答錯0分)，而第9-11題答「知道」得1分(不知道則為0分)，題目共有11題，總得分最高為11分。(紅色標記表平均分數得分較低)

#### (四) 性別健康態度前測 (比率)

在態度構面上發現在對個案的性別照護態度的頻率(如表四)各類別受訪者回覆是落在「經常如此以上」的頻率約佔40-60%，包括與個案溝通會注意性別角色與家庭社會互動(第12題)、個案對性別相關議題有疑問會與之討論(第13題)、會例行將個案性健康列入健康功能評估(第14題)、如個案可能有性行為，我會主動詢問是否有做預防性病或避孕的措施(第15題)、當個案有性/性別相關需要時，我會轉介給適當的協助者(第18題)、在工作中會分享學到的性/性別教育新知(第19題)、發現工作環境中有性別偏見或歧視時我會提出改善建議(第20題)。

而在參加醫療品質計畫或課程以提升自己的性/性別照護能力(第17題)上發現醫學生及一般醫學受訓醫師在「經常如此以上」的頻率只約佔3成多，略低於院內外醫療人員。另在主動查詢國際上對於多元性別LGBT個案醫療處置之指引或標準(第16題)其頻率在「很少如此(以下)」佔30-50%，則明顯較少。以上顯示受訪者對於性別照護積極性及專業性的態度上仍有加強空間。

表四 性別健康態度前測（比率）

項目	醫學生 (n=19)			一般醫學受訓醫師 (n=136)		
	經常如此(以上)	有時如此	很少如此(以下)	經常如此(以上)	有時如此	很少如此(以下)
12. 與個案溝通時我會注意到個案的性別角色與其家庭社會互動的關係。	10 (52.6%)	9 (47.4%)	0	82 (60.3%)	45 (33.1%)	9 (6.6%)
13. 若是個案對性/性別相關議題有提出疑問，我會和個案討論及說明。	11 (57.9%)	8 (42.1%)	0	84 (61.8%)	36 (26.5%)	16 (11.8%)
14. 我會將個案的性健康列入例行的健康功能評估項目中。	7 (36.8%)	12 (63.2%)	0	63 (46.3%)	45 (33.1%)	28 (20.6%)
15. 假如個案可能有性行為，我會主動詢問是否有做預防性病或避孕的措施。	13 (68.4%)	5 (26.3%)	1 (5.3%)	79 (58.1%)	35 (25.7%)	22 (16.2%)
16. 我會去查詢國際上對於多元性別 LGBT 個案醫療處置之指引或標準。	6 (31.6%)	7 (36.8%)	6 (31.6%)	31 (22.8%)	42 (30.9%)	63 (46.3%)
17. 我會參加醫療品質計畫或是課程以提升自己的性/性別照護能力。	6 (31.6%)	10 (52.6%)	3 (15.8%)	53 (39%)	49 (36%)	34 (25%)
18. 當我的個案有性/性別相關需要時，我會轉介給適當的協助者。	13 (68.4%)	6 (31.6%)	0	87 (64%)	36 (26.5%)	13 (9.6%)
19. 我會在工作團隊中分享我學到的性/性別教育新知。	10 (52.6%)	6 (31.6%)	3 (15.8%)	62 (45.6%)	53 (39%)	21 (15.4%)
20. 當我發現工作環境中有性別偏見或歧視時我會提出改善建議。	11 (57.9%)	6 (31.6%)	2 (10.5%)	72 (52.9%)	45 (33.1%)	19 (14%)

\*以「經常如此」以上（經常如此+總是如此）之頻率來看；「很少如此」以下（很少如此+從不如此）。

表四 性別健康態度前測（比率）（續）

項目	院內 醫療人員(n=279)			院外 醫療人員 (n=68)		
	經常如此(以上)	有時如此	很少如此(以下)	經常如此(以上)	有時如此	很少如此(以下)
12. 與個案溝通時我會注意到個案的性別角色與其家庭社會互動的關係。	164 (58.8%)	99 (35.5%)	16 (5.7%)	40 (58.8%)	27 (39.7%)	1 (1.5%)
13. 若是個案對性/性別相關議題有提出疑問，我會和個案討論及說明。	145 (52%)	102 (36.6%)	32 (11.5%)	33 (48.5%)	25 (36.8%)	10 (14.7%)
14. 我會將個案的性健康列入例行的健康功能評估項目中。	131 (47%)	104 (37.3%)	44 (15.8%)	29 (42.6%)	25 (36.8%)	14 (20.6%)
15. 假如個案可能有性行為，我會主動詢問是否有做預防性病或避孕的措施。	130 (46.6%)	85 (30.5%)	64 (22.9%)	31 (45.6%)	22 (32.4%)	15 (22.1%)
16. 我會去查詢國際上對於多元性別 LGBT 個案醫療處置之指引或標準。	77 (27.6%)	95 (34.1%)	107 (38.4%)	15 (22.1%)	18 (26.5%)	35 (51.5%)
17. 我會參加醫療品質計畫或是課程以提升自己的性/性別照護能力。	129 (46.2%)	110 (39.4%)	40 (14.3%)	30 (44.1%)	22 (32.4%)	16 (23.5%)
18. 當我的個案有性/性別相關需要時，我會轉介給適當的協助者。	166 (59.5%)	82 (29.4%)	31 (11.1%)	40 (58.8%)	18 (26.5%)	10 (14.7%)
19. 我會在工作團隊中分享我學到的性/性別教育新知。	128 (45.9%)	105 (37.6%)	46 (16.5%)	28 (41.2%)	24 (35.3%)	16 (23.5%)
20. 當我發現工作環境中有性別偏見或歧視時我會提出改善建議。	148 (53%)	107 (38.4%)	24 (8.6%)	33 (48.5%)	27 (39.7%)	8 (11.8%)

\*以「經常如此」以上（經常如此+總是如此）之頻率來看；「很少如此」以下（很少如此+從不如此）。

(五) 對性別健康認知與態度之前後測成效

受訪者(院內醫療人員)透過性別健康認知衛教介入來進行衛教成效評估,故針對同一組人分別在介入前、介入後進行相關性別健康認知的測驗,經前、後測資料的收集,進行成對樣本T檢定之統計分析。在認知上其結果(如表五)在前、後測的性別健康認知題目上皆達到統計上的顯著意義,顯示此計畫所發展的衛教模式對性別健康認知成效上是有助益的,不過在在對於性/性別、性別認同的定義認知上進步有限。

表五 院內醫療人員性別健康認知前後測成效(平均數)

項目	前測		後測		成對 T 檢定
	平均數	標準差	平均數	標準差	
	院內醫療人員 (n=279)		院內醫療人員 (n=275)		
1.美國疾病管制局(CDC)1 於 <b>性健康史詢問</b> 要訣包括 5P 意指 partners(伴侶), practice(行為), past history(過去史), pregnancy(懷孕), protection(保護)。	.78	.412	1.00	.060	0.000***
2. <b>性(sex)</b> 屬社會心理層面用詞/ <b>性別(gender)</b> 屬生理層面用詞。	.27	.444	.68	.467	0.000***
3.我國法律禁止與 <b>未滿 16 歲</b> 的男女發生性關係,即使是在兩情相悅的情形下也是違法的。	.91	.291	.97	.158	0.000***
4.在沒有使用保險套的狀況下,感染 <b>性傳染病的可能性</b> ,以肛交最高,其次分別是陰道性交、口交。	.77	.423	.94	.241	0.000***
5.只要受害者沒有當場拒絕或反抗, <b>性騷擾或性侵害案件</b> 就無法成立。	.82	.387	.92	.272	0.000***
6.所謂的「異性戀」、「同性戀」是指一個人的 <b>性別認同(gender identity)</b> 狀況。	.20	.399	.50	.501	0.000***
7. <b>跨性別(transgender)</b> 是指生理是男性但性別認同為女性,或生理是女性但性別認同為男性。	.88	.324	.95	.213	0.001**
8.所謂的「 <b>多元性別 LGBT</b> 」,是「女同志(Lesbian)」、「男同志(Gay)」、「雙性戀(Bisexual)」、「跨性別(Transgender)」與等的總稱。	.93	.258	.98	.146	0.004**
<b>第 1-8 題總平均</b>	<b>5.55</b>	<b>1.285</b>	<b>6.94</b>	<b>1.024</b>	<b>0.000***</b>
9.我知道如何評估 <b>青春性生理發育</b> 是否已經達到成熟。	.67	0.473	.96	.205	0.000***
10.如果個案有遇到被「 <b>性騷擾</b> 」或「 <b>性侵害</b> 」的狀況時,我知道如何通報。	.65	0.491	.98	.134	0.000***
11.我知道有哪些 <b>單位或資源</b> 可以提供個案有關性/性別問題的協助。	.57	0.501	.98	.146	0.000***
<b>第 9-11 題總平均</b>	<b>1.89</b>	<b>1.161</b>	<b>2.92</b>	<b>0.337</b>	<b>0.000***</b>
<b>第 1-11 題總平均</b>	<b>7.44</b>	<b>1.920</b>	<b>9.86</b>	<b>1.120</b>	<b>0.000***</b>

\*代表 P< 0.05 \*\*代表 P<0.01 \*\*\*代表 P<0.001



而在性別健康態度方面施測對象主要以種子教師為主，透過世界咖啡館及性別教案分享等培訓方式介入來進行性別態度的前後檢測，並進行成對樣本T檢定之統計分析（如表六），其結果在前、後測的性別健康態度上皆達到統計上的顯著意義，顯示性別照護主動及專業性皆有相對提升，頻率為「經常如此（以上）」提高至70-90%，但對於多元性別的醫療處置及指引的積極性仍有待加強。

表六 院內醫療人員性別健康態度前後測成效(比率)

項目	前測 培訓教師(n=31)			後測 培訓教師(n=27)			成對 T 檢定
	經常如此 (以上)	有時如此	很少如此 (以下)	經常如此 (以上)	有時如此	很少如此 (以下)	P 值
12. 與個案溝通時我會注意到個案的性別角色與其家庭社會互動的關係。	21 (67.7%)	8 (25.8%)	2 (6.5%)	24 (88.9%)	3 (11.1%)	0	0.046*
13. 若是個案對性/性別相關議題有提出疑問，我會和個案討論及說明。	18 (58.1%)	7 (22.6%)	6 (19.4%)	22 (81.5%)	5 (18.5%)	0	0.008**
14. 我會將個案的性健康列入例行的健康功能評估項目中。	12 (38.7%)	12 (38.7%)	7 (22.6%)	24 (88.9%)	3 (11.1%)	0	0.000***
15. 假如個案可能有性行為，我會主動詢問是否有做預防性病或避孕的措施。	14 (45.2%)	11 (35.5%)	6 (19.4%)	20 (74.1%)	6 (22.2%)	1 (3.7%)	0.003**
16. 我會去查詢國際上對於多元性別 LGBT 個案醫療處置之指引或標準。	7 (22.6%)	5 (16.1%)	19 (61.3%)	9 (33.3%)	12 (44.4%)	6 (22.2%)	0.009**
17. 我會參加醫療品質計畫或是課程以提升自己的性/性別照護能力。	15 (48.4%)	11 (35.5%)	5 (16.1%)	23 (85.2%)	4 (14.8%)	0	0.006**
18. 當我的個案有性/性別相關需要時，我會轉介紹適當的協助者。	19 (61.3%)	6 (19.4%)	6 (19.4%)	23 (85.2%)	4 (14.8%)	0	0.025*
19. 我會在工作團隊中分享我學到的性/性別教育新知。	16 (51.6%)	9 (29%)	6 (19.4%)	25 (92.6%)	2 (7.4%)	0	0.001**
20. 當我發現工作環境中有性別偏見或歧視時我會提出改善建議。	18 (58.1%)	10 (32.3%)	3 (9.7%)	21 (77.8%)	6 (22.2%)	0	0.013*

## 六、結語

經由與各院遺傳諮詢師訪談性別相關醫療照護經驗，發現臨床上仍有醫療人員因未具有性別意識，引發病友的家庭糾紛與性別不平等狀況，亦增加後續遺傳諮詢的難度。另透過質性訪談在病友家屬的經驗上雖未有性別歧視問題，但在病情解釋方式及教學模式上缺乏同理心角度，導致家屬有不佳的醫病溝通經驗；而醫療人員部份對於性別議題雖有基本認知與尊重，但在臨床的應用上仍有待加強。

培訓各職類種子教師為重要之教育策略，透過漸近式培訓讓各種子教師從世界咖啡館激發對週遭性別議題的討論與重視，並藉由性別工作坊教案的設計讓種子教師多能將性別教育實際融入臨床並擴展至單位內其他醫療人員。

而透過性別健康衛教介入後對性別健康認知與態度上的性別照護專業及主動性皆相對提升，但對於多元性別的醫療處置及指引的積極性仍有待加強，在台灣自 2019/05/17 立法院已三讀通過同性婚姻專法，意味著台灣成為亞洲第一個同性結婚合法化的國家，因應時代的變化，性別議題不僅是二元性別架構下的男性與女性，也必須將多元性別的觀點納入性別照護的一環。

基因科技的快速發展已邁向精準個人化醫療的時代且醫療服務強調「以病人為中心」的價值觀，因此透過多元化的教學模式能讓醫護人員在臨床實務上具備有尊重性別意識及健康照護之知識與技能，應更能貼近病人的需要，進而提升醫療照護品質，營造性別友善的醫療環境。

### 已投稿之論文：

- 林秀娟：基因諮詢的倫理與規範。月旦醫事法報告 2018;25:72-82。  
林秀娟：基因體醫學之性別議題。醫療品質雜誌 2019;13(2):86-89。

### 參考文獻：

1. Chen, S.-Y., Lin, S.-J., Tsai, L.-P. & Chou, Y.-Y. Sex-reversed acampomelic campomelic dysplasia with a homozygous deletion mutation in SOX9 gene. *Urology* 2012; 79(4): 908-911.
2. Human Rights Campaign.(n.d.).Healthcare equality index. Re-trieved from <http://www.hrc.org/hei>
3. Lee, I.-W., Chou, Y.-Y., Hsu, K.-F., et al. Complex chromosome rearrangement 46, XY, der (9) t (Y; 9)(q12; p23) in a girl with sex reversal and mental retardation. *Urology* 2011;77(5):1213-1216.
4. Lin, Y.M., Chen, C.W., Sun, H.S., et al. Y-chromosome microdeletion and its effect on reproductive decisions in Taiwanese patients presenting with non-obstructive azoospermia. *Urology* 2000; 56 : 1041-1046.
5. Romero, S., Rink, B., Biggio, J.R. & Saller, D.N. Committee Opinion No. 690 Summary: Carrier Screening in the Age of Genomic Medicine. *The American College of Obstetricians and Gynecologists* 2017;129(3):595-596.
6. Rosalind E. Keith, Jesse C. Crosson, Ann S. O'Malley, DeAnn Crompton, Eri Taylor. Using the Consolidated Framework for Implementation Research (CFIR) to produce actionable findings: a rapid-cycle evaluation approach to improving implementation. *Implementation Science* 2017 , 12:1.
7. Socías, M. E., Marshall, B. D., Arístegui, I., Romero, M., Cahn, P., Kerr, T., & Sued, O. (2014). Factors associated with healthcare avoidance among transgender women in Argentina. *International journal for equity in health*, 13(1), 81.
8. The Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008.
9. WHO ( World Health Organization ) Sexual and reproductive health: core competencies in primary care. (2011).
10. 德國參議院附條件同意眾議院投票通過的基因檢測 ( Gendiagnostikgesetz (GEN DG); the Human Genetic Examination Act ), The English translation of the Human Genetic Examination Act : [https://www.eshg.org/fileadmin/www.eshg.org/documents/Europe/LegalWS/Germany\\_GenDG\\_Law\\_German\\_English.pdf](https://www.eshg.org/fileadmin/www.eshg.org/documents/Europe/LegalWS/Germany_GenDG_Law_German_English.pdf), (2009).
11. 王志嘉：醫療職場的性別專業與性吸科技創新。臺灣醫界 2015;58(2):30-33。
12. 何建志、陳麗娟譯：瑞士聯邦人類基因檢驗法中譯。法律與生命科 2008;6期，45-57。
13. 沈政男：什麼是 LGBT ? <http://blog.udn.com/thegloberover/13304306>(2014)

14. 林秀娟：基因諮商的倫理與規範。月旦醫事法報告 2018；25：72-82。
15. 林秀娟：基因體醫學之性別議題。醫療品質雜誌 2019;13(2):86-89。
16. 林秀娟：新興產前遺傳檢測指引及諮詢參考電子書及衛教影片。國民健康署網站 2017。
17. 陳俞沛、林建智、林秀娟：遺傳疾病病患隱私與親屬利益衝突之倫理法制探討。東吳法律學報 2012；24(2)：35-81.
18. 陳祖裕：女性與慢性疾病。收於成令方（等著）性別與健康教學指引 2007；2 版:19-27。
19. 陳雲絹、林秀娟、林佳霓、黃美智：先天性腎上腺增生症患童父母之家庭經驗敘事。醫護科技期刊 2010；12：199-211。
20. 黃美智、林秀娟、陳祉伶、黃子容：新興產前遺傳檢測之臨床運用及倫理考量。護理雜誌 2017；64(5)：5-10。
21. 蔣佳雯：基因資訊運用管制政策工具之研究。國立政治大學公共行政學系碩士論文。

附錄

(教案已編列成冊但因頁數過多，故僅呈現封面目錄及性別與遺傳諮詢之情境教案)



# 目 錄

## 第一篇 性別平等教案

- (一) 黃秋綿－性別尊重與工作職務安排……………1
- (二) 林信伶－性別平等認知……………4
- (三) 黃建中－放射檢查之病人性別與年齡平等……………6

## 第二篇 職場性別與性騷擾教案

- (一) 張愷芳－面對性騷擾因應……………9
- (二) 洪素珍－醫病間性騷擾的處置……………12
- (三) 洪永東－跨單位執行業務之性平教育……………20
- (四) 黃美蘭－X光下的性輻密碼……………27
- (五) 楊德煒－病人隱私維護……………34

## 第三篇 多元性別教案

- (一) 楊淳琇－我該去哪上廁所？……………36
- (二) 林琪馨－跨性別隱私維護及尊重……………39
- (三) 黃代決－同志病患常見感染照護……………41

## 第四篇 具性別敏感度的醫療照護教案

- (一) 王淑慎－女性下腹痛評估……………45
- (二) 溫仁育－內診與性衛教時的技巧與注意事項……………48
- (三) 柯美如、劉天慧、張鈴艷－發展遲緩兒童之母角色壓力 55
- (四) 林佳燕－性染色體異常之醫病溝通……………61

## 第四篇 具性別敏感度的醫療照護教案

### (四) 林佳燕－性染色體異常之醫病溝通

教學對象	醫學生、遺傳諮詢師、 產前衛教護理師等	教學主題	性染色體異常之醫病溝通
科 別	遺傳諮詢中心	製 作 人	林佳燕個案管理師 /林秀娟醫師
教學目標	<p>I 知識部分：(幫助學員了解)</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 性染色體異常之疾病認識</li> <li>2. 遺傳疾病之遺傳諮詢</li> <li>3. 優生保健法之相關規定</li> </ol> <p>II 社會倫理：(幫助學員思考)</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 婚姻新移民在台之現況及社會問題</li> <li>2. 傳宗接代之問題</li> <li>3. 產前診斷之倫理問題</li> <li>4. 終止妊娠之倫理問題</li> </ol>		
測驗項目 (可複選)	<input type="checkbox"/> 病史詢問 <input checked="" type="checkbox"/> 醫學法律與倫理 <input type="checkbox"/> 理學檢查與檢驗(查)判讀 <input type="checkbox"/> 臨床技能 <input checked="" type="checkbox"/> 溝通與關懷 <input type="checkbox"/> 實證醫學		
六大核心 能 力	<input checked="" type="checkbox"/> 病患照護 <input checked="" type="checkbox"/> 人際與醫病溝通 <input checked="" type="checkbox"/> 醫學知識 <input type="checkbox"/> 執業中學習與改進 <input checked="" type="checkbox"/> 專業素養 <input type="checkbox"/> 系統為基礎之醫療		
教學內容	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 教導性染色體異常疾病認知</li> <li>2. 學習遺傳諮詢溝通技巧</li> <li>3. 教導醫病溝通過程的同理心與性別意識的重要性</li> <li>4. 針對產前診斷與終止妊娠的倫理議題思考與專業建議</li> <li>5. 了解優生保健法相關規定</li> </ol>		
教學道具	<input type="checkbox"/> 海報看板 <input type="checkbox"/> 實物模型 <input checked="" type="checkbox"/> 標準化病人 <input type="checkbox"/> 其他：		



# 標準化病人指引

擬訂日期：

項 目	內 容				
地 點	門診診間				
時 間	測驗 8 分鐘				
身 份	37 歲懷孕 19 週孕婦小清				
家庭背景	已婚印尼籍新住民，婆家中有傳宗接代壓力，故已育有 2 女，目前懷孕為第 3 胎。				
個人習慣	個性內向、聽話，語言溝通能力尚在學習中（中文）。				
病 史	過去病史：無 家族史：無 過敏史：無 藥物史：無 其他病因：無				
目前狀況	小清懷孕經羊膜穿刺檢查發現性染色體異常，此時懷孕已經 19 週，因語言溝通問題由婆婆陪同回診看檢查報告。				
病人穿著	穿著樸素				
劇本大綱	<p>小清為 37 歲印尼籍新住民，其配偶劉先生，33 歲，本身有中度聽障。他還有一個妹妹有重度聽障及智能不足。家庭主要經濟來源為擔任總舖師的公婆，兒女媳婦目前都在家幫忙辦流水席之工作。</p> <p>小清已育有 2 女，因家中有傳宗接代壓力，故努力懷孕第 3 胎，孕期 19 週，日前在醫院定期產檢時，透過羊膜穿刺檢查發現胎兒性染色體異常(XXY)，故院方事先電話通知儘速回診，解釋羊膜穿刺檢查結果。而小清個性內向、乖順且語言溝通較困難，先生則有中度聽障，故多由婆婆主導發言。</p>				
整體評估及回饋	差 1 分	待加強 2 分	普通 3 分	良好 4 分	優秀 5 分
解說時是否表現專業態度					
當你提出疑問時，考生回應是否適當					
是否安撫你的情緒或表現出同理心					
整體表現					



## 主要問題與回應（劇本）

擬訂日期：

常見問題	回應參考
<p>婆婆：您好～ Ps. 小青因語言溝通問題故則陪伴在旁旁聽。</p>	<p>您好，請問您怎麼稱呼？</p>
<p>婆婆：我是小青的婆婆，叫我劉嬤嬤就好。</p>	<p>劉嬤嬤您好～我是 XXX，今天回來主要是看小青的檢查報告喔？不過最好還是我先和她本人談一談，再請您進來。</p>
<p>婆婆：因為醫院有打電話說小青的羊膜穿刺檢查報告有染色體異常問題，是我媳婦要我跟她一起來聽報告的，她怕聽不了解。胎兒染色體異常是什麼意思？</p>	<p>小青的羊膜篩檢報告顯示胎兒性染色體異常為 XXY，表示他的性染色體多了一條 X，性別上還是男性，可能會影響日後生長發育及生育問題，但現在醫學科技發達，這問題可透過治療來改善</p>
<p>婆婆：染色體檢查可以同時檢查看看寶寶有沒有聽力問題嗎？</p>	<p>您怎麼會問這個問題，是有考慮甚麼嗎？</p>
<p>婆婆：因為我兒子和女兒都有聽障問題，想問這個是否會遺傳，我好不容易高盼到金孫(男的)，很擔心會不會有問題？</p>	<p>有關遺傳性聽障部份，您前 2 個小孫女聽力都正常嗎？</p>
<p>婆婆：我兒子女兒雖然都聽障但是 2 個孫女聽力都正常。</p>	<p>目前胎兒的聽力是無法檢測，但會在新生兒階段就會進行聽力篩檢。如果羊水檢查只有做染色體檢查是無法查出聽障基因的。依照您兒子女兒的狀況聽障可能是隱性遺傳。</p>
<p>婆婆：喔～阿內喔！但為什麼會有這種性染色體異常問題？是不是因為我媳婦他們印尼那邊的人比較會有這種問題？</p>	<p>性染色體異常(XXY)是受胎當時細胞本身分裂異常造成，與父母或是種族遺傳沒有關係。小青和您兒子不用做染色體檢查。</p>
<p>婆婆：您是不是建議要拿掉小孩比較好？</p>	<p>根據我國優生保健法規定如透過產前診斷確知有染色體或基因異常者可於懷孕 24 週內進行人工流產，當然主要是由父母做決定。但以目前文獻指出性染色體異常者狀況來看多數智力正常，幾乎與一般正常人一樣，雖然可能會有生長發育或不孕狀況，但這些都可透過後天治療的方式來改善。所以回去再好好與兒子媳婦討論再做決定，有任何問題可再詢問喔～</p>
<p>婆婆：喔…這很難決定，我只有一个兒子，希望生個孫子來傳宗接代，</p>	<p>這種性染色體異常(XXY)其實外觀就跟一般正常人一樣，智力也大多正常，如果擔心傳宗接代現在醫療發達已可透過生殖技術來協助的，何況等您孫子長大的時候技術更進步了～</p>
<p>婆婆：(哭)唉！我真歹命！年輕拼命工作拉拔二個聽障的兒女長大！好不容易盼到個孫子，卻又碰到這個問題！</p>	<p>劉嬤嬤～我能理解你的心情，您 2 個孫女也都好阿，男金孫雖然是性染色體異常，但其實外觀就跟正常人一樣，如果孩子出生後，可以及早發現問題及早治療，我們會在醫療上儘量協助的。</p>

# 考官指引

擬訂日期：

項 目	內 容
地 點	門診
時 間	測試 8 分鐘
測驗主題	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 對性染色體異常疾病的認識</li> <li>2. 遺傳疾病的諮詢技巧</li> <li>3. 醫病溝通過程的同理心與性別意識</li> <li>4. 產前診斷與終止妊娠的倫理考量及專業建議</li> </ol>
題 目	<p>37 歲小清已婚印尼籍新住民，婆家中有傳宗接代壓力，故已育有 2 女，目前懷孕為第 3 胎，目前已懷孕 19 週經羊膜穿刺檢查發現性染色體異常，因語言溝通問題由婆婆陪同回診看檢查報告。</p>
對象或道具	標準病人 2 人、考生 1 人、看診診間
考生任務	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 對疾病認知與專業說明（含遺傳疾病與諮詢）</li> <li>2. 醫病溝通過程具「同理心」與「性別意識」</li> <li>3. 具產前診斷與終止妊娠的倫理考量與醫療建議</li> </ol>
通過條件	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 能耐心且專業的解釋病況及日後生活影響</li> <li>2. 能以同理心角度真實傾聽病人或家屬的心聲，給予安慰及專業醫療的建議。</li> <li>3. 具考量病人或家屬之心理及社會的因素對性別的影響（性別意識）。</li> <li>4. 具產前診斷、終止妊娠的倫理考量，說明醫療現況與可行性。</li> </ol>
考官任務	觀察考生表現與評分，測驗結束後給予回饋。

站 號：第◎站

站 名：性染色體異常之醫病溝通

測驗項目：遺傳諮詢技巧、同理心、性別意識、

產前診斷與終止妊娠倫理考量與建議

**請在 8 分鐘內完成以下任務**

1. 能耐心且專業的解釋病況及日後生活影響
2. 能以同理心角度真實傾聽病人或家屬的心聲，給予安慰及專業醫療的建議。
3. 具考量病人或家屬之心理及社會的因素對性別的影響（性別意識）。
4. 適時說明國家政策規定與相關產前診斷、終止妊娠的倫理考量，讓病人或家屬能通盤考量來選擇與決定。

# 奇美醫療財團法人奇美醫院 OSCE 學員表現評量表

擬訂日期：

核對表 (Checklist)		沒有做到	部份做到	完全做到	註解
01	向病人家屬重新介紹自己				
02	詢問病人稱呼拉近醫病溝通距離				
03	耐心傾聽病人或家屬的需求				
04	病情解釋清楚完整，提供專業建議。				
05	針對產前診斷之說明具倫理考量及建議				
06	針對病人或家屬詢問遺傳性疾病疑問，具有性別意識，能技巧性的方式回覆。(避免引發家庭糾紛)				
07	針對終止妊娠說明具倫理考量，清楚說明目前法規規定及可行方式。(讓病人或家屬能通盤思考下做出最適決定)				
08	能同理安慰病人或家屬心理的焦慮				
09	針對病人或家屬的焦慮，提供多方專業醫療現況建議。				
10	讓病人或家屬能覺得醫生是與他們站在同一陣線。(良性醫病溝通關係)				
11					
12					

您認為考生整體表現如何：

整體表現	說明	差(1分)	待加強(2分)	普通(3分)	良好(4分)	優秀(5分)
	評分					

評 語：

評核考官簽名：\_\_\_\_\_

# 奇美醫療財團法人奇美醫院 OSCE 標準化病人表現評 量表

標準化病人姓名：\_\_\_\_\_

核對表 (Checklist)	沒有做到	部份做到	完全做到
能準時出席			
能按照規定穿著及打扮			
能正確的說出本次測驗的主訴			
能正確無誤的表演『劇本』內容 (不會洩漏線索，也不會臨時增加內容)			
合宜地展現劇中病人的情緒、態度及反應			
測驗完畢，可給予考生適當的回饋及評分			

項 目	沒有做到	部份做到	完全做到

整體評估及回饋	差 1分	待加強 2分	普通 3分	良好 4分	優秀 5分
整體與考生互動情形					
整體按照劇本表演情況					
整體評分(包括態度、情緒及反應…等)					

評 語：

評核考官：\_\_\_\_\_

設備用物：

1. 硬體設備(診間)：

1) 診療桌

2) 電腦 1 台

3) 醫師椅、病人椅



**核心價值** | 關懷、專業、效率

**宗旨** | 提供安全、優質的醫療照顧  
促進民眾和同仁的健康  
培養優秀醫療人才

**願景** | 成為民眾最信賴的健康照護體系

# 科技部補助專題研究計畫出席國際學術會議心得報告

日期：108 年 10 月 31 日

計畫編號	MOST 107-2629-H-384 -001 -MY2		
計畫名稱	探討基因體醫學性別議題並發展具性別敏感度之遺傳健康照護模式		
出國人員姓名	林秀娟	服務機構及職稱	奇美醫療財團法人奇美醫院 兒科部主治醫師且兼任教授
會議時間	108 年 10 月 15 日 至 108 年 10 月 19 日	會議地點	美國休士頓
會議名稱	(中文) 2019 美國人類遺傳大會 (英文) 2019 American Society of Human Genetics		
發表題目	(中文) 基因檢測遺傳諮詢之共享決策模式 (英文) Models of shared decision making for counseling of genetic tests		

## 一、參加會議經過

美國人類遺傳大會不僅是美國也是全世界人類遺傳領域相學術團體重要的交流平台；參與的會員國除了美國還有許多其他國家的遺傳相關學會代表，是目前國際上參與人數最多的人類遺傳學會，此會具有帶領全球遺傳醫學教育及學術研究發展之重要地位。每年舉辦一次研討會，此次會議在休士頓舉辦，聚集五千多名與會代表，會議中並廣邀全世界此領域的頂尖學者專家針對目前最重要的議題提供最新的訊息，相互交流在遺傳醫學及教育方面的研究進展，可以更了解到目前遺傳領域研究最新的狀態。大會的議程分為正式會議及衛星會議兩部分，衛星會議包含由遺傳諮詢學會及其他國際遺傳聯盟所主辦之專題討論，例如英國之萬人基因體研討會。大會會議內容非常豐富，有 plenary speech、concurrent sessions、special focus sessions、



口頭報告及壁報展示等。本人則是發表壁報論文。能夠和不同國家的遺傳領域學者及共同分享與學習是難得的機會。以下僅就幾場重要演講做心得摘要。

## 二、 與會心得

本次會議的重點是基因定序之最新發展以及人類起源與社會文化衝擊之研究。次世代基因定序平台的開發與資料分析技術的發展神速，目前為顯學，更已經成為遺傳醫學研究及臨床診斷的重要工具。在過去的傳統遺傳學，以探討罕見單基因疾病為主，鎖定目標基因後再進行定序來找出一些會導致罕見疾病發生的稀有變異，目前則更多用來探討常見疾病，例如心血管或腦神經系統疾病。而過去遺傳學的研究方式有以單核苷酸變異進行候選基因或是全基因體關聯性的研究。在此次的會議中，許多學者皆提出直接以全基因定序在臨床上運用之實例，一些過去無法找到病因的複雜性疾病，利用全基因定序已可找出致病基因。其中最主要的原因就是儀器及檢驗技術之精進與成本降低，全基因定序費用這幾年已經有顯著的下降，國外許多保險公司已有給付。台灣這幾年亦有這些基因檢測發展提供但需自費尚未有健保給付或政府補助。本次會議中，針對基因變異的分析，統計學發展了許多新的方法，有研究討論如何補定序中的缺失，並進行有效的相關性檢定。對於如何分析定序資料中常會碰到的罕見變異，也有一些新方法提出。許多專家強調因為檢驗技術日新月異，幾年前沒找到的基因變異有必要重新再以新方法做分析。此外，新興遺傳檢測也會涉及一些具有倫理爭議之議題，例如使用基因定序可能發現目前尚不知是否具有臨床表現意義的變異，尤其在不同人種族群中可能有很大的差異，或是臨床表徵可能有很大差異時，因此需要累積更多的實證資料，以供在遺傳諮詢上討論共識該如何處理，同時涉及實驗室品管以及報告之適切性等問題，為本次會議熱烈探討之議題。

有關社會文化及性別議題，主要起因是目前歐美國家有許多商業廣告直接提供客

戶行寄送檢體做基因分析除了預測健康風險、性向之外並且標榜可以查出祖先來源。加上最新的遺傳研究發現人類起源來自非洲，有關於族群融合或是民族自決等議題就被再次引起許多討論。在性別相關研究上最新的發展除了探討影響疾病發生率在男女的差異原因之外，例如智能不足及自閉症以男性較多，X 染色體上是否有保護基因之研究；也探討性別差異基因表現對男女腦神經發展之影響，嘗試為腦部發育或性別發展找出遺傳相關之因素。由於遺傳學領域涵蓋很廣且又進步很快，遺傳教育也是另一個值得關注的議題，在會議中有分別針對醫學院學生、一般學校及大眾之研討主題；大部分的學校很難有足夠的師資及完整的課程規劃能將學生遺傳教育做好；此外對於社區一般大眾遺傳教育主要之核心內容應該教什麼，也有許多不同意見的討論。

總之，此次會議除了讓我了解目前遺傳醫學的最新進展及技術外，對於未來執行研究計畫在方法及設計上均提供很大的助益。

### 三、發表論文摘要

共享決策 shared decision making (SDM) 能讓醫病溝通更為平等而有效地達成以病人自主的選擇，使能符合病人的價值觀；在基因檢測的遺傳諮詢過程能提供系統化的說明及討論重點。特別對於新興產前遺傳篩檢或診斷這些新技術，如何讓孕婦及其配偶更清楚地了解基因檢測內容，及可能帶來的影響，確實相當重要，需要醫病雙方充分地討論，溝通時醫療人員也需要具備性別敏感度；而非由醫師單方以父權式的態度或溝通方式命令或說服孕婦接受檢查。本篇以新興產前遺傳篩檢及家族性乳癌基因檢測為二個共享決策為例提出報告。

Model of shared decision making (SDM) offers a structured way to help patients to reach evidence-informed and value-based decisions. The SDM process is relevant in genetic counseling especially for conditions which need a close discussion and trade-off between harms and benefits. But there is a lack of examples about how to accomplish the approach using SDM in genetic counseling. Our aim here is to share our experience of how to do

SDM in genetic testing. We developed two models of SDM, one focus on non-invasive prenatal testing and another on breast cancer gene testing. In our project, we constructed tools to facilitate SDM communication and measurement of the effectiveness of the process. For the convenience of genetic counselors and genetic health educators, in addition to SDM patient aid tools, we also develop visual aid APP with local language to assist communication in related genetic concepts and knowledge. The SDM models were conducted in prenatal care clinic and familial cancer prevention program in a genetic counseling center located in Southern Taiwan. Participants included pregnant women who ask for prenatal genetic test and family members of breast cancers who came for cancer preventive screening. An overall rating of satisfaction from participants, was 95% agree that good and above. Comparison of pre- and post-test for the genetic knowledge content after the SDM process showed that genetic knowledge score increased and most significantly in the concept of risk and detection rate of gene tests.

In summary, we presented facilitating strategies, patient decision aids and measurement tools for conducting and evaluation of SDM in genetic counseling. The SDM models provide structured communication, increase patient engagement and autonomy, and facilitate patient-centered decision-making.

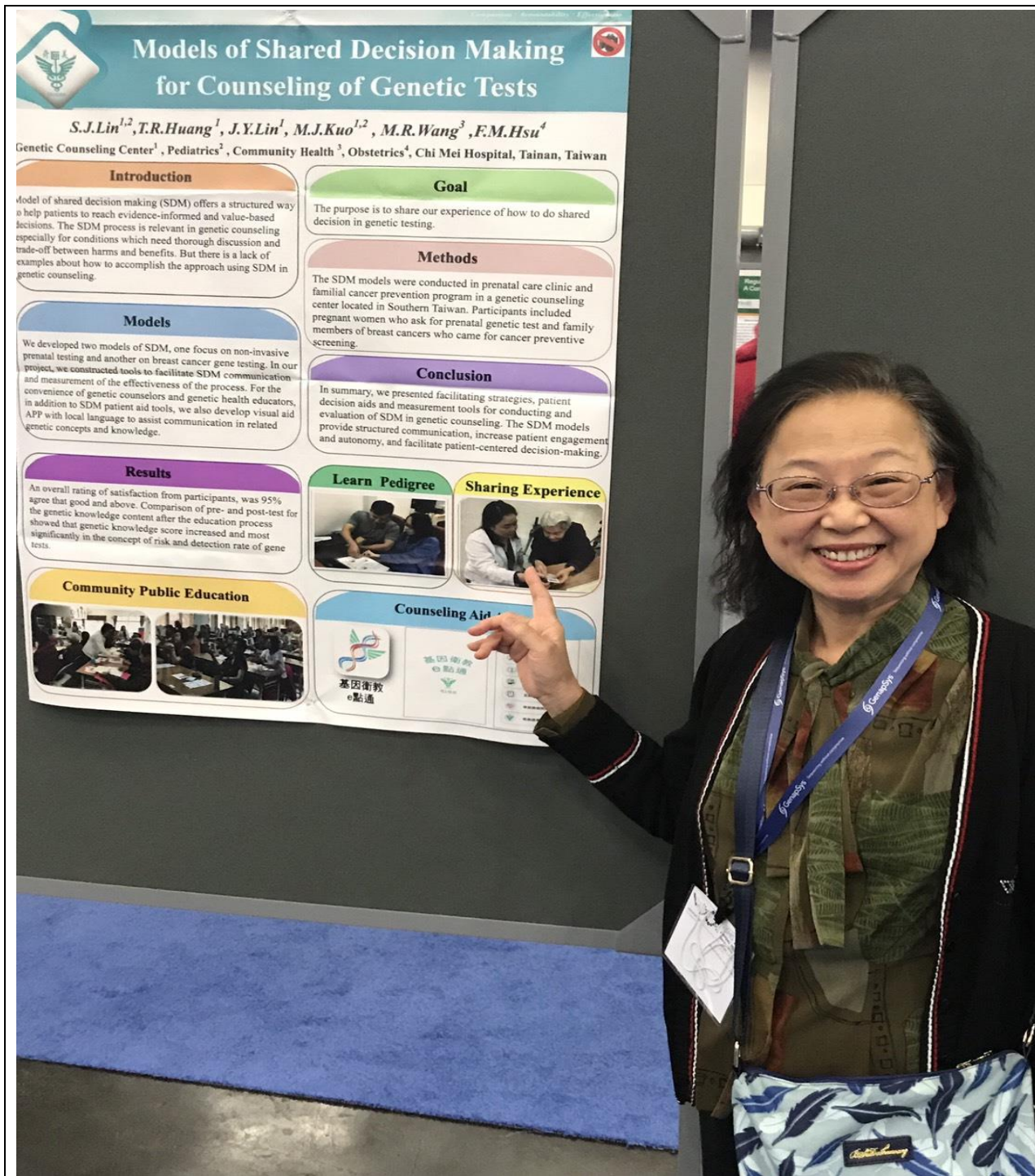
#### 四、建議

目前衛生主管機關為因應遺傳新科技快速發展，在鼓勵科學技術及經濟發展並同時確保品質以保障民眾權益，預計年底公告基因檢測特管辦法，擬將採用正面表列，須因治病需求，且由醫師提出申請，至通過認證實驗室，才得以施行基因檢測。而相對地基因醫學研究及檢測技術的發展與應用，應讓醫療人員和民眾能獲得更多的資訊，以決策共享模式讓民眾做出最符合自身需要的選擇。因此建議主管機關加強醫療人員、學校及大眾之遺傳教育。此外在遺傳教育上也應注意到基因相關的族群文化與性別等議題，減少種族或性別歧視讓所有人都能得到基因醫學發展帶來的益處。

#### 五、攜回資料名稱及內容

大會手冊、期刊等參考資料

六、其他：無



參與 2019 美國人類遺傳大會之論文發表

107年度專題研究計畫成果彙整表

計畫主持人：林秀娟		計畫編號：107-2629-H-384-001-MY2			
計畫名稱：探討基因體醫學性別議題並發展具性別敏感度之遺傳健康照護模式					
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	2	篇	1. 林秀娟：基因諮商的倫理與規範。月旦醫事法報告2018；25：72-82。 2. 林秀娟：基因體醫學之性別議題。醫療品質雜誌2019;13(2):86-89。
		研討會論文	0		
		專書	0	本	
		專書論文	0	章	
		技術報告	0	篇	
		其他	1	篇	「醫學性別議題教案彙編」手冊
國外	學術性論文	期刊論文	0	篇	
		研討會論文	1		“Models of shared decision making for counseling of genetic tests “2019 American Society of Human Genetics; Houston, USA ; 2019/10/15-19
		專書	0	本	
		專書論文	0	章	
		技術報告	0	篇	
		其他	0	篇	
參與計畫人力	本國籍	大專生	0	人次	
		碩士生	0		
		博士生	0		
		博士級研究人員	0		
		專任人員	2		三專級藍秀玲專任助理(聘用日期108/08/01-108/12/31) 學士級林佳燕專任助理(聘用日期109/01/01-109/07/31、109/12/01-110/03/31)
	非本國籍	大專生	0		
		碩士生	0		
		博士生	0		
		博士級研究人員	0		
		專任人員	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。）