

原住民族委員會

人體研究計畫中央諮詢會第 66 次會議紀錄

壹、時 間：112 年 02 月 23 日（星期四）上午 10 時 00 分

貳、主持人：林碧霞 Afas · Falah 副主任委員

紀錄：黃郁文

參、地 點：本會 15 樓中型會議室

肆、申請單位：國立臺灣大學醫學院附設醫院

伍、研究計畫名稱：偏遠地區原住民胃癌防治試辦計畫

陸、研究主持人（申請人）：李宜家醫師

柒、受理編號：CRB-112-001（研究發表）

捌、出／列席人員：詳如簽到表

本會中央諮詢會應出席委員人數計 15 人（含召集人），法定出席人數 9 人，實際出席人數 13 人，全程出席人數 13 人，表決人數 13 人。

玖、會議內容：

一、主持人確認出席人數達法定標準。

二、專管中心報告：(略)

三、研究主持人報告：(略)

四、綜合討論及詢答：

(一)專家學者建議：

1. 康主任孝明：

107 年研究團隊提出第一年申請案，計畫僅有一年期，實際在第一線執行起來確實不太容易，當時也考量，這個時期及第一線民眾的服從性，研究發表也要有後續治癒率、再感染率之詳細陳述。因為有再感染率，所以本計畫是有必要繼續在偏鄉，或是醫療不足的地方繼續執行。當初會有文化風險評估，主要是要研究發表論文裡，審閱文字是否有涉及對原住民族歧視，或有沒有文化安全上疑慮，本案由專家學者們於第一、二期審查都同意，謝謝台大的團隊也找了一些第一線的同仁，包括衛生所主任或者是醫事人員，及原住民族協同主持人一起參與此研究案，於計畫執行期間可以提出一些相關意見與反應，最後謝謝台大研究團隊。

2. 黃委員蔚綱：

(1) 本計畫執行之時程

每年衛生福利部國民健康署核發計畫後，研究團隊又重新至 IRB 申請計畫變更，看似非屬長期計畫，若本研究對原住民族是有助益，且有效預防未來相關問題的發生，基本上不管是原民會或國健署更應要確認本研究案之計畫時程，這樣才有實質幫助。

(2) 原住民族受試之特殊性

英文論文在論述一些現況分析、使用治療的方式及影響因子的探討，這部份比較大的疑問是，它對原住民族來說，沒有什麼文化風險或歧視字眼存在，比較擔心的是它這樣的結果，怎麼去解釋原住民族這一塊，意思是說不管一般人或原住民族去做相同的處理，結果是一樣的，所以針對計畫內原住民族這部分可以多加論述，為什麼它對原住民族有特別幫助。

剛提到一般家族共食，幽門桿菌感染率較高，這是原住民族有的狀況，還是一般人也都有的狀況，若大家都有這個狀況，那原住民族就沒有什麼特殊性了。若這計畫對原住民族是有幫助的，且繼續執行，那很好，在解釋上就可能要更小心仔細。另其他相關結果的因子探討，我覺得很好，也可以有參考的價值，那以後對我們原住民在做一些衛生教育的時候，是一個很好的幫助；對於此部份，是不是應該對於原住民族的狀況，再進一步了解與研究，或是未來會再去執行？目前在研究發表內容，看不到這部份。

(3)研究成果預計發表之期刊

發表的 Journal，放置不同平台，閱讀的群眾不同時，會有不同的結論及結論，本計畫預計投稿英國醫學期刊「柳葉刀腫瘤醫學」(The Lancet Oncology)，原則上它屬一般性 Journal，假設對原住民族研究文化風險上影響並不大；當然能研究發表，對於說能見度提升也樂觀其成。

(4)統計分析表之中文化

在研究發表報告書 P.64-66，研究團隊根據哪些因素造成防治失敗的原因，做了一系列統計分析，例如原鄉原住民族 Odds ratio（勝算比）3.67 較平地原住民族的高，這是重要的 risk cancer（罹癌風險），建議這部份統計數據載明至中文論文中呈現，讓民眾可進一步參考。

(5)「共食共飲」因素納入統計分析之可能性

延續上述第(4)點，統計表內所列出來的問題項目，包含年齡、喝酒、抽煙、吃檳榔等，似乎沒有共飲共食的問題，所以假設共飲共食非重大性因素，建議文字可再解釋周詳，避免有每日與家庭共食造成感染之疑慮；若共食共飲是重大問題因素的話，建議可去探討「有共食」與「未共食」之家庭，得到幽門桿菌或除菌程度影響有多大，至少對於原住民族人在生活上會特別注意。

(二)諮詢委員意見：

1. 吳雅雯委員：

(1) 當代原住民族家戶關係之影響

一方面我非常肯定這樣的研究，但一方面又有一點矛盾，那個矛盾會有一點拉扯，因為這裡面談到兩個結果，幽門桿菌會透過人跟人之間

做傳播，再來是要防治喝酒、戒檳榔這兩個部份，文化的拉扯在於，台灣原住民族被殖民了一百多年，早期太魯閣族很看重家族及家戶關係，因為後來殖民的關係，對於現代的民族，其家族的關係變的非常的脆弱，需要花很多的精力去經營，但比較特別的是結論提到，為了要防治胃癌幽門桿菌，必須要防止人跟人的接觸，這是做為一個治療的途徑，但在太魯閣族家戶裡面，這樣會變成文化上的兩難；雖然這研究發表是很有成果的，但到部落宣傳特別去強調這塊概念的時候，這可能會對族群文化關係上帶來一些危險；就像剛剛說到的，因為現代太魯閣族家戶的關係已經有點脆弱，它是需要花很多力氣去再一次的建立重建跟經營，特別是在文化健康站，我們需要更用心去經營社區的關係，我覺得這是一個很兩難的地方。

(2)建議修正研究發表之文字表達

另外一個部份，就是在戒酒、戒檳榔；研究發表內（P.93）有講到同時消弭生活習慣的危險因子，如煙酒、檳榔，我是理解，但同時有個疑問是，研究成果有提到有飲酒、吃檳榔得到幽門桿菌的關係比較顯著，這是說吃檳榔、飲酒，是因為它成份的問題，還是飲用習慣的問題，或是什麼原因亦或是互相的傳染，以致得到幽門桿菌的可能性較高，那是不是有正確吃檳榔、飲酒的方式，較可能不會造成互相的傳染，或得到幽門桿菌，從研究成果結論看不出來，只知道那是個危險因子，因為在原住民族部落，它還是會有一些關係連結到生活習慣，比如說早安杯，研究發表內容也提到，要消弭這樣的生活習慣，若用字淺詞再強烈一些，或是建議直接點出，吃檳榔或飲酒得到幽門桿菌的可能性高，我覺得這樣大家比較可以理解，但它的治療方式，是否可避免這麼激進的字眼或教育訓練出現。

上述二件事情，我覺得在文化上是蠻兩難的地方，基本上我還是感謝，且很認同這樣的研究過程跟報告。

2. 蘇吏亞伯·布里旦委員：

為什麼原住民族早期罹患胃癌、口腔癌發生率較低，但現在年輕人罹患胃癌、口腔癌比率甚高，建議研究團隊是不是可朝這方面去探討它的因子為何。

3. 陳峻鵬委員：

(1)本次研究發表於國際期刊，未來是否會將計畫於國內期刊發表。

(2)簡報第一頁，原”著”民族委員會的誤字，請修正。

4. **吳永昌委員**：從研究報告資料中提及有降低原住民族的文化風險，有做到降低，但似乎看不出如何降低原住民族文化風險的措施。
5. **羅恩加委員**：這是非常好的研究報告，可以了解這件事情對原住民族的影響，未來有沒有機會與原民會合作，社福處可以建議製作類似懶人包，宣導防治幽門桿菌的方法，未來可推廣至各部落、衛生所、教會、文健站。

(三)研究團隊回覆：

1. 李宜家醫師：

回應康委員的意見，近幾年我們也有發現偏鄉醫療確實不足，衛生所、衛生站醫療藥品資源不夠，以胃病來說，他們沒有治病因，只是慣例一些處方，一個計畫代表一個深層的意義在於提升在地的醫療水平，大家有提到再感染率，在原住民族是每年 1.57%，在彰化，我們之前也有做過統計，大概千分之 3 左右，隨著感染率慢慢下降，或交互間的感染率下降的時候，它會慢慢下降；文化安全部份一直非常重要，我們的任何舉動或措施，都是跟原住民伙伴們，讓他融入族群，我們計畫所有聘用的助理，全部都在原鄉，所以基本上我們是希望他們藉由自己的部落，自己的想法，讓他們去推行符合他們自己的文化、及生活型態上的一個作為；這是我們非常注意的一個區塊。

回應黃委員的意見，這個部份計畫要做多久，我也是常常這樣問國健署，接受這計畫的民眾是要簽 Informed Consent（受試者同意書），到底要做多久，應該開放一個國家政策，政策才能永續，而非一次性，我們要重視它的 sustainability（持續性），其實我們一直在努力，包括健保署，目前來說，有幽門桿菌的人，一定要做胃鏡，檢查有潰瘍才能給除菌處方，這樣大概有 90%以上的人都沒辦法接受除菌，他永遠都帶著幽門桿菌，病因沒有去除，胃本身的疾病就一直存在，停藥又復發；所以我們現在和衛福部及健保署，正在做一些經濟衝擊與成本效益的評估，都已完成了，也希望未來能成為政府施政之一，那我們這計畫就有實質的助益，變成國家第六癌症的願景在前進中，反而是從原鄉最困難的地方出發，來擴及到全國的施行。

IRB 管控非常嚴格，如果我們預期的數量要變更，或每年國健署的計畫需變更，我們必須提出變更申請。在執行這計畫時也有困難的地方就是說，常常很快就開始了，若行政沒有跟上或在執行明年的計畫，前一年就要去跟新加入的伙伴，或新增加的部落，會做宣導並說明，才趕得上繁忙的第一線工作，這部份我們必須很努力的跟緊腳步去做，所以我

希望這個 Overall Conclusion，當然文章有時候寫作需要四平八穩，至於要投到哪個期刊，也不是說我們說了就會接受，當然我們希望投到能見度高的期刊，《刺絡針》這些系列的期刊，我們這研究方法，可以讓全世界學習，美國就有提到，他們阿拉斯加永遠不可能做這樣的事情，我們應該感到驕傲。

2. 怡懋·蘇米老師：

這個計畫案在剛開始至國健署報告，我都有參與在裡面，剛黃委員講到了一個很重要的議題，這幾個議題，我想是我們這個研究團隊，現在很難去對政府部門去溝通的區塊，或許必需要平行式的，由政府部門之間的溝通，比如經費剛開始的生成，才会有委託單位的產生，過去以來，都是一樣的情況。所以回應一下黃委員這邊，到底國健署這個案子，能夠做到未來的幾年，若是有貢獻的話，相信會持續的往下執行。從篩檢率，人數上升，到確診原因的追縱，到藥物的投予，這總體來看，對我們整個族群來講都是一件好事，大家看到成效上的呈現就可很清楚。

剛剛提到族人和國人有沒有差異，我想宜家教授剛才有回答，比例真的差很多，1.57%和千分之3的落差相當的大；剛才黃委員還講到一件事情，發表的內容是不是總體研究的一部份，這是一定的，因為期刊的本身就是著重目標嘛！期刊本身在發表的過程中，剛宜家教授講的，今天要發表至 Lancet，它是一個很知名的期刊，好處是參加國際研討論時，台灣原住民真的很受到關注，如果今可發表在知名度高的期刊，又可把文化風險安全處理的很好情況下，有加分作用。其實那個位階很重要，我們是南島語系的主人（母親），Lancet（柳葉刀、刺絡針）是屬很好的醫學期刊。

一個大的研究計畫，包括從開始的介入或落實，均可延伸相當多的研究在裡面，像那麼多研究，只要一發表，是必要取得原住民族諮詢同意才能發表，這是當中很重要的一部份。

回應陳委員的問題，有關在台灣中文發表這區塊，其實的確有它的重要性存在，因為在國際上發表考量因素，其能見度高，且可建立國際重要性地位；在國內發表亦能提醒國人，但在文化風險處理上，是必要相當謹慎。

回應雅雯委員提到的問題，事實上確診與族人凝聚的部份，那當中要文化合適性的介入，比如說今天我是個幽門桿菌確診的患者，共食時，我攜帶自己的餐具，但在文健站，誰會知道我是確診者，這個叫文化合適性的介入；或者今天這家族都是幽門桿菌確診者，我們共處的方

式，一樣可以聚餐，只是大家均使用自己的餐具，或是餐具均使用高溫消毒處理，這就是文化合適性，就是看家裡有的設備狀況予以協助。也呼應了剛才恩加委員所講的，懶人包的部份，我們研究團隊可再進一步討論，因為懶人包的適用與族語的部份，都是很好的健康適能一個區塊，就是從文化下去進行調整。剛雅雯委員講的很好，在發表的文字論述要整句處理，或像剛黃委員提到避開文化風險描述的方式，這件事其實在發表的過程當中，能夠做到的地方在於發表的討論與建議；發表的討論裡面可帶入族群的概念，如：因在這個族群之下的生活模式如何，導致其可能性比較高的是什麼，以及在發表的討論與建議裡面會提到，因為抽煙和檳榔的相關性很高，雖未必證實，但大家亦需節制，這也是在討論和建議上可去處理的事情。

我想研究團隊，宜家教授和幾位醫師，我們後續會再做一些討論。

3. 李醫師：

家戶之間的核心，就怡懋老師講的，那種共杯共食的生活習慣調整，而不是改變家庭核心的重要性，我們研究團隊會再討論修正，避免文字造成的誤解。如何建立正確的飲酒方法，或檳榔造成的疾病，過去患病甚少，現在為什麼患病比率高，以上皆有專家針對上述狀況更深入探討。我們其實非常高興有機會與原民會合作，也需要大家協助，來提高大家對胃病健康的共識或病識，讓研究計畫能更有成效。

回應李委員提到共食共飲列入統計分析因子之建議，因計畫收集的資訊沒有那麼細部，因為這樣表單會很多，但共食、山泉水有無煮沸或有無公筷母匙等等，事實上在田小燕護理長的碩士論文，有深入做健康行為的探討，這個部份，我們可以請她再思考，如何把她的碩士論文的成果報告再轉成大家可使用的知識。

(四)主席總結：

1. 剛雅雯委員提到”消弭這樣的生活習慣...”這麼激進的字眼，建議研究團隊再做處理。
2. 賽德克族吳委員所提到如何降低原住民族文化風險的措施，剛未見論述回覆，建議研究團隊後續再進行討論。
3. 未來這研究成果製成懶人包，放置原民會網站，或接給文健站，可以進一步再思考看看。
4. 針對家庭核心概念，共食、共飲、共杯生活習慣，其實應該以降低及預

防為思考重點，透過本諮詢會議討論，可彼此了解與提升認知。

5. 後續原民會有沒有機會再跟研究專案做密切的合作，請業務單位再做進一步評估。
6. 手冊第 6 頁約定項目，請研究團隊原勾選「以上皆無」修正為「其他與研究過程、成果及其他有關之事項」，請研究團隊協助我們提供中文翻譯，未來將提供的資訊，將製成懶人包，提供文健站去推廣及運用。
7. 文健站照服員研習會上，建議將本次報告列入專題演講，讓照服員也增加這部份相關知識。

(五)「懶人包」建製之結論：

1. 李醫師：

國健署曾做過一版與本研究相似的懶人包，其內容不像研究這麼細緻，但精神是相同的，但因該版本語言不同，可能導致原鄉民眾無法明白懶人包真正宣導事項，這部份我可請國健署與原民會合作，討論如何來克服此問題。

2. 柯專委回應：

我們會再向國健署索取，並請求授權，再將今日委員提到之照片或數據載入懶人包，讓其更生動。

五、表決

- (一) 委員人數：15 位（含召集人），出席人數：13 位。
- (二) 表決結果：出席委員人數 13 人，表決人數 13 人，離席 0 人，同意 13 票，不同意 0 票，迴避 0 票，領票未投 0 票，廢票 0 票。
- (三) 議決：本案議決結果為同意。
- (四) 專管中心報告：請研究團隊在收到議決通知後，於 14 日內依各位委員建議將「議決修改對照表」上傳專屬網站以利備查；另研究成果中文版及懶人包的部份，也希望在 14 日內有一個初步的成果，讓我們可以提供予原民會，做為文健站未來推廣的資訊。

壹拾、散會。