

南 華 大 學

生 死 學 系

碩 士 論 文

社 會 排 除 與 生 活 策 略

— PLWHA 的 病 痛 經 驗 與 對 應 歷 程

Social Exclusion and Livelihood Strategies

- PLWHA' s Illness Experiences and Coping Course

研 究 生：廖 錦 庭

指 導 教 授：魏 書 娥 博 士

中 華 民 國 九 十 七 年 十 二 月

# 南 華 大 學

生死學系

碩 士 學 位 論 文

社會排除與生活策略-  
PLWHA(People Living with HIV/AIDS)的病痛經驗與對應歷程

Social Exclusion and Livelihood Strategies  
- PLWHA's illness experiences and coping course

研究生：廖錦庭

經考試合格特此證明

口試委員：

李思賢

柯乃熒

魏書娥

指導教授：魏書娥

系主任(所長)：釋慧開

口試日期：中華民國 96 年 12 月 27 日

## 摘要

本研究探討 PLWHA 病痛歷程與目前現有的愛滋歧視、污名以及社會排除三者間關係，並探索受社會排除及污名化之 PLWHA 在此環境下所衍生而出的對應歷程。研究場域設定為台北市某感染者中途之家，透過為期十八個月參與觀察，並徵得九位住民陸續進行深度訪談後，即以持續比較分析法進行資料分析。

研究結果發現，現有 HIV/AIDS 污名、歧視以及社會排除的現象是 PLWHA 患病後影響其病痛經驗與形塑感染者自我認同的主要來源。又 PLWHA 自我重新建構的過程與經驗中，多是來自於內化污名與他人行使污名過程中不斷地學習與反芻所形塑而成，而感染後的生活中所經歷各種社會排除與歧視的現象，則更加強化內心的污名感並影響患病後續生活與對應行為。污名應對策略是 PLWHA 個人認知與所處環境互動後再次反芻的外在行為表現，其所使用避免污名策略的變化與多樣性，則會隨著個人習得經驗與所處社會團體的差異，並且依據面臨他人行使污名的時間、空間或當下的情境有所不同。

HIV/AIDS 污名與社會排除是一個動態過程，亦是導致病痛經驗的主要來源及展現。兩者皆是造成個人陷入感染風險的主要原因之一，更會影響 PLWHA 因患病而衍生出來的應對策略。

關鍵字：HIV/AIDS 污名、PLWHA、社會排除、病痛經驗、應對策略、中途之家

## Abstract

This study aims to investigate how stigma of HIV/AIDS and social exclusion impact on the PLWHA's illness experiences and their coping strategies. Qualitative research methodology has been conducted in a homeless shelter of PLWHA in Taipei. During eighteen months studying, 13 inhabitants were interviewed in depth. Interview texts were analyzed with the constant comparative method.

The results reveal that stigma of HIV/AIDS and social exclusion are the important sources which shape the illness experiences and self-identity of PLWHA. The strategies that PLWHA used to cope with the impacts of stigma will change with personal learning experiences and the variety of moments, places and situations of stigmatization.

The social exclusion and stigma of HIV/AIDS, that impact on PLWHA is a dynamic process. The process makes people involve high risk behavior and also enact coping strategies. In another words, the illness course can be seen as the re-present of the HIV/AIDS stigma and social exclusion which have deep influence on PLWHA.

key words: stigma of HIV/AIDS · PLWHA · social exclusion · illness experience · coping strategies · homeless shelter

# 目 次

## 第一章 緒論

第一節 前言.....	1
第二節 研究動機.....	4
第三節 研究目的.....	6

## 第二章 文獻探討

第一節 國內相關研究文獻分析.....	8
第二節 國外相關研究文獻分析.....	9
壹、社會排除.....	10
貳、HIV/AIDS 與污名.....	11
參、PLWHA 受污名化的機制.....	13
肆、污名化與社會排除.....	14
一、醫學標籤的建構與轉譯.....	15
二、社會價值的剝奪過程.....	16
三、風險社會中的高危險群.....	18
四、現象學安全.....	19
五、污名轉化為社會排除的過程.....	21
伍、社會排除對 PLWHA 的影響.....	22
第三節 PLWHA 的病痛經驗.....	24
壹、污名感與羞恥.....	24
貳、HIV/AIDS 的污名歷程.....	26
參、慢性病患自我認同的轉變.....	26
第四節 污名應對策略.....	27
壹、受污名者的應對策略.....	28
貳、PLWHA 的污名應對策略.....	29

## 第三章 研究方法

第一節 研究場域與參與者.....	31
壹、研究場域.....	31
貳、E 基金會附設中途之家簡介.....	32
參、進入田野的行前準備.....	32
肆、住民性質.....	33
伍、研究參與者.....	33
陸、田野及研究參與者之特殊性.....	35
第二節 研究工具.....	35
第三節 資料分析方法.....	36

壹、形成文本及開放編碼.....	36
貳、持續比較分析法.....	38
參、比較的層次與範圍.....	40
第四節 研究及分析歷程之嚴謹度.....	41
第五節 研究倫理.....	43

## 第四章 研究結果與分析

第一節 認知與經驗.....	44
壹、從感染前的認知與經驗說起.....	44
一、誤解與忽略.....	45
二、污名化.....	46
三、認同與主動涉入.....	47
貳、「感染前的認知」與「如何發現感染」的關係.....	48
參、得知感染時的心理反應.....	50
一、死亡與絕望.....	51
二、預期與坦然.....	51
三、否認與壓力.....	52
肆、感染前認知經驗與感染當下的心理反應.....	53
伍、小結.....	55
第二節 PLWHA 的病痛經驗.....	57
壹、生理病痛.....	57
一、因病而痛—症狀的痛.....	58
二、治療時的副作用.....	60
三、因治療或服藥身體意象改變的痛.....	61
四、因藥而痛—藥害?.....	63
貳、心理.....	63
一、從未會短暫帶病進入社區的居民.....	64
羞恥.....	65
不確定感.....	67
二、已帶病進入社區的居民.....	68
參、人際社會.....	70
一、因不確定而退縮.....	70
二、因經驗排斥污名而退縮.....	72
三、因習慣而退縮.....	73
四、社交限制.....	76
肆、小結.....	77
第三節 經驗污名與排除.....	79
壹、制度層面.....	80
貳、機構—醫療相關機構.....	82

一、病情告知.....	83
二、診療.....	83
三、回診領藥.....	85
參、機構—管束機構.....	86
肆、家庭.....	89
伍、職場.....	90
陸、人際.....	91
柒、小結.....	95
第四節 發展應對與生活策略.....	97
壹、避免污名.....	97
一、短暫或尚未帶病進入社區的居民.....	98
隱瞞與掩飾.....	98
抽離.....	100
區隔.....	101
二、已帶病進入社區的居民.....	104
控管.....	104
改變作息.....	108
提高道德地位.....	109
阻斷他人行使污名.....	111
貳、病後生活調適.....	113
一、短暫或尚未帶病進入社區的居民.....	113
承受.....	113
配合專業工作者.....	115
學習調適.....	117
二、已帶病進入社區的居民.....	119
調適.....	119
釋壓.....	122
轉念.....	124
專注生活.....	125
參、小結.....	127
第五節 綜合討論.....	129
<b>第五章 結論與建議</b>	
第一節 究成果與發現.....	135
第二節 研究建議.....	137
第三節 研究限制.....	141
第四節 反思.....	142
參考文獻.....	144

## 附 錄

附錄一：國內 PLWHA 相關研究之學位論文.....	149
附錄二：國內 PLWHA 相關研究之期刊論文.....	151
附錄三：住民受訪者訪談明細列表.....	153
附錄四：訪談大綱.....	154
附錄五：訪談同意書.....	155
附錄六：訪談大綱修改版.....	156
附錄七：田野筆記範例.....	157
附錄八：研究日誌範例.....	158

## 表 次

表 3-1：中途之家工作人員.....	34
表 3-2：住民受訪者列表.....	34
表 3-3：其他住民列表.....	34
表 3-4：開放編碼範例.....	37
表 3-5：持續比較分析-步驟一範例.....	38
表 3-6：持續比較分析-步驟二範例.....	39
表 3-7：持續比較分析-步驟三範例.....	40
表 3-8：提高研究值得信賴度的方式.....	41
表 4-1-1：感染前對於愛滋的認知與相關經驗.....	44
表 4-1-2：「感染前的認知與經驗」與「如何發現感染」的關係.....	48
表 4-1-3：得知感染時的心理反應.....	50
表 4-1-4：「感染前認知與經驗」與「得知感染時心理狀態」比較.....	54
表 4-2-1：生理病痛的相關範疇與事件.....	57
表 4-2-2：心理病痛經驗相關範疇.....	64
表 4-2-3：人際社會的病痛經驗.....	70
表 4-3-1：經驗污名的相關範疇與事件.....	79
表 4-4-1：避免污名相關策略—短暫或當未帶病進入社區的住民.....	98
表 4-4-2：避免污名相關策略—已帶病進入社區的住民.....	104
表 4-4-3：病後生活調適—短暫或當未帶病進入社區的住民.....	113
表 4-4-4：病後生活調適—已帶病進入社區的住民.....	119

## 圖 次

圖 2-1：The link between HIV/AIDS and pre-existing sources of S&D.....	13
圖 2-2：污名與歧視的惡性循環.....	14
圖 2-3：PLWHA 的污名化轉為社會排除的過程.....	21
圖 2-4：污名歧視、社會排除與 HIV/AIDS 病程的相互關係.....	23
圖 4-5-1：HIV/AIDS 污名歧視、社會排除與 PLWHA 病程發展關係圖.....	129

# 第一章 緒論

Fight AIDS, Not People With AIDS.  
(對抗 AIDS，而非拒斥與愛滋共存的人們)

## 第一節、前言

二〇〇五年三月二日由立法委員候水盛提案，三十七位立委連署修改「後天免疫缺乏症候群防治條例」第六條之一及第十七條之規定(立法院議案關係文書，2004)。其案由為：

此條例大開「後天免疫缺乏症候防治」(愛滋病)防治之倒車，而忽視未受感染者皆有免於感染威脅之權利。為避免愛滋病毒繼續擴散蔓延，讓國人免於受到愛滋病毒之威脅，以維國人生命健康之基本人權。

此案提議將原條文第六條之一：

感染人類免疫缺乏病毒者之人格與合法權益應受尊重及保障，不得予以歧視，拒絕其就學、就醫、就業或予其他不公平之待遇。

未經感染人類免疫缺乏病患者同意，不得對其錄音、錄影或攝影。

中央衛生主管機關對感染人類免疫缺乏病毒者所從事之工作，為避免其傳染於人，得予必要之限制。

將畫有底線的部分刪除，並建議修法改為：

但中央衛生主管機關為避免傳染於人，得予必要之限制。

並且在說明第二點表示：

後天人類免疫缺乏病毒儼然成為全球性的世紀黑死病，造成無數人命死亡及家庭破碎，因為此病毒具有相當強的活動力且成長迅速。所以，世界各國無不窮盡一切方法，投入大量資源，希望阻止此病毒繼續蔓延。

此案提出，台灣愛滋感染者權益促進委員會(簡稱權促會)以及國內相關人權團體隨即發動連署，意在串聯各界反對此提案修法，並且強調說明提案修法者所持防治邏輯乃「保障愛滋感染者權益，等於危害大眾健康安全。」。為了反駁提案者對於國際防治愛滋策略的無知與忽視國內感染者人權的思想，權促會工作人員於連署文件中提出眾多國際組織長久以來致力於感染者人

權提升所發出的聲明或決議，摘要如下：

1988 年世界衛生會議(WHA)通過名為「避免對 HIV 感染者和 AIDS 患者的歧視」之 WHA41.24 號決議，強調「各國的愛滋防範和控管計畫成功與否，取決於對人權的尊重」。

1989 年聯合國人權中心召開第一屆「愛滋與人權」國際諮詢會議明白揭示「人權保障、預防教育與藥物治療，三者共同為愛滋防治核心」。

1990 及 1991 分別於聯合國大會以 45/187 和 46/203 達成決議，強調有必要對抗歧視、尊重人權，並表示有些歧視性的手段逼迫 HIV/AIDS 隱身，讓它變得更難對付，反而無法阻止病毒的散佈。並強調「必須由教育創造一種尊重人權的環境，才能消弭那些與國際法抵觸的歧視行為」。(愛滋人權促進會網站，2005)

對照以上人權宣言或決議，關於此次提案修法的事件，可以作以下解讀。首先，國內立法人員已意識國內累計感染 HIV 人數遽增的嚴重性，並且逐漸重視 HIV/AIDS 的防疫工作，其立意是正面的。但就防治策略而言，仍然帶有藉以限制、區隔的方式即可收防疫之效的觀念，此則違反普世人權價值，顯示出國家立法人員對國際上先進國家防疫政策與趨勢無知的態度。其次，法案說明第二點的陳述方式，顯示提案者欠缺 HIV/AIDS 致病機轉相關知識，並反映其對 HIV/AIDS 的恐懼(HIV/AIDS phobia)與國內相關教育之不足。

然而國內與感染者切身相關的「後天免疫症候群防治條例」，事實上，在總共二十二條文的愛滋防治條例中，就有九條屬定義及解釋性條款，只有兩條提及權利部分，其餘有十一條充斥著對愛滋感染者與病患的歧視，包括隔離處置、詳加調查、賦予醫療院所權力進行強制篩檢，並規範了對患者的刑事處罰與各種行政罰責(林水波與官曄楨，1996，引自 徐美苓，2001: 157)。

台灣社會長久以來一向對於愛滋議題的污名與邊緣化現象，將感染 HIV 塑造成為偏差、犯罪的道德懲戒觀念，並藉由相關疾病防治條例來規範 PLWHA 的行為，另一方面則忽略未感染者防治的需求(莊萃與劉仲冬，1997)。而相關疾病管制與衛生教育宣導政策模糊，則容易造成一

般民眾對 HIV/AIDS 議題及感染者產生排斥、恐懼，也讓 PLWHA 在面對患病後對疾病的態度以及自我價值形成矛盾衝突，迫使相關疾病防治策略無法確實推行之外，也造成一般民眾 HIV/AIDS 觀念的誤解。

所以儘管法令與相關宣導內容皆提及對 PLWHA 的關懷，然而從政策環境的角度切入，台灣的社會文化環境結構並不利於愛滋防治工作的推展(徐美苓，2001: 157)。研究者以網際網路搜尋相關資料時，於台灣疾病管制局網站下載一份名為「九十四年度全國防疫會議檔案防疫國際接軌-向 WHO 邁進」Power Point 簡報檔，內容由當時衛生署疾管局長郭旭崧署名。檔案中針對國內愛滋病防治工作，仍然只列出四個問題族群：毒癮、同性戀、婦女族群、輸血感染(疾管局網站，2005)。反映出疾病管制當局，其思維模式仍停留在八〇年代將 AIDS 定義為 Four H Club (Homosexuals/Haitians/Heroin Addicts/Hookers)好發於特定族群的狹隘觀念。

在研究健康照護和醫療的社會層面中，社會學家區分下列三種概念：疾病、生病及患病。疾病(disease)是醫療診斷的病狀，生病(illness)是個人主觀的不適感，而患病(sickness)則是社會接受一個人生病。這三種概念往往彼此密切相關，更且受到年齡、性別、社會階級、次文化等的影響(Calhoun, Light & Keller, 2004: 275)。就 HIV/AIDS 而言，客觀的生物醫學相關知識尚在建構之中，特別是在 1997 年雞尾酒療法正式發表後，此療法雖然有效延長大部份 PWH(people with HIV)的發病時間以及 PWA(people with AIDS)的生命，但專業醫療人員仍然會面臨許多問題，例如治療效果的不確定感或對現代醫師角色定位的反思。

HIV/AIDS 也讓客觀醫學對疾病的界定與個人主觀對生病的認知產生矛盾，因為多數人被接受篩檢後診斷為 HIV 帶原時，通常身體沒有任何症狀也因此讓帶原者介於非明確的生病或健康的模糊狀態(Karvanagh & Broom, 1998 轉引自 Persson, Race & Wakeford, 2003)。再者，現今用量測 PLWHA 身體狀態的客觀醫學數據如 CD4 值、病毒數等，其數值高低與 PLWHA 身體的主觀經驗無法類比，此一狀況經常使 PLWHA 對投藥時機及藥效產生疑惑(Gold & Ridge, 2001)。

國內 AIDS 研究先驅莊哲彥指出，由於台灣患者求診習慣不同，服藥配合度也不高，大約只有三分之一的愛滋感染者能夠配合醫生指示，按時、按量服藥，不規則服藥的最大原因是無法忍受藥物副作用以及用藥的不便性。而許多感染者自作聰明，自行刪減藥方，有的藥不吃，只吃某幾種藥，助長愛滋病毒的抗藥性導致治療失敗(中央通訊社網站，2001)。而這些均顯示出客觀醫學與 PLWHA 對疾病認知的落差，不但對醫學療程產生阻礙也促使 PLWHA 必須發展出另一套對身體變化的因應之道以及對疾病的詮釋方法。

## 第二節 研究動機

八〇年代初期，美國舊金山及紐約發現多位具有卡波西氏瘤、肺囊蟲腫等免疫功能喪失所引發一系列疾病的男性患者相繼死亡，其共同特徵便是與同性發生過性行為，而隨後陸續發現的眾多病例亦均為男同性戀。由於致病機轉未明，透過當時傳媒對此疾病錯誤報導及渲染，將其描述為流傳並僅好發於男同性戀之間的特殊傳染病，遂發展為同性戀癌症(gay cancer)、同性戀瘟疫(gay plague)等強調好發於某特殊族群的病名出現。

當時美國同性戀社群，亦正沈醉在七〇年代西方性解放運動的熱潮之中，而這個未知的疾病無疑造成此社群對自我行為產生疑竇及恐懼。美國社會原已將同性戀貼上具道德缺陷、偏差行為、濫交等標籤，隨著疾病的傳播及死亡人數增加再加上傳媒大肆報導，一般民眾更堅信地把這個疾病視為男同性戀的瘟疫與懲罰，甚至引發對社會對於同性戀的恐懼(homo phobia)，造成日後愛滋患者背負道德缺陷或罪惡的社會污名<sup>1</sup>。

而舊金山男同性戀社群所盛行的澡堂文化，確實造成人類免疫缺乏病毒也就是 HIV(Human Immunodeficiency Virus)傳播，以致於初期多數 AIDS 患者為男同性戀。但經檢疫單位多方蒐集感染者相關資訊後，確認許多病例並非男同性戀而為血友病患和靜脈注射毒癮者。也因此，醫學

---

<sup>1</sup> 國內許多研究文獻將 stigma 一詞譯為「烙印」，烙印的語意較適用於外在於個人由社會加諸於其身的污名化現象。但「污名」除具有前述意涵之外，更兼具強調受污名者個人感知層面，並且較符合本研究脈絡下 stigma 所指涉的意境。因此，研究者在行文中統一將 stigma 譯為污名。

家證實 AIDS 並非僅好發於男同性戀社群，更進一步收集樣本方才證實 HIV 是經由血液及體液傳染。最終研究調查顯示，HIV 使人類免疫系統功能逐漸喪失造成伺機性感染而死亡。雖然致病機轉已明朗化，但愛滋的隱喻仍未消去並且持續干擾著與 HIV/AIDS<sup>2</sup>共存及生活的人們(people living with HIV/AIDS，以下簡稱 PLWHA<sup>3</sup>或感染者)。

AIDS 的隱喻造成污名，而污名化是一種社會建構，藉著界定偏差作為強化社會規範的功能，其深刻地影響 PLWHA 的生活經驗甚至到拓及他們的伴侶、家庭成員及朋友們(Alonzo & Reynolds, 1995)。但並非所有 PLWHA 都會經驗污名的影響，例如因輸血而感染 HIV 的血友病患會被社會視為無辜的受害者。相對的，那些共用針頭施打毒品或是男同性戀感染者，會因為他們被視為行為偏差而受到更多的污名(Taylor, 2001)。

HAART<sup>4</sup>的發明，為 AIDS 時疫的分水嶺。此療法雖然有效延緩疾病進程增加 PLWHA 存活率，但治療過程中因藥物毒性所引發身體的副作用反而使 PLWHA 難以承受。弔詭的是，PLWHA 對藥物副作用(side effect)深刻體驗反而取代療效成為主要作用(main effect)。專業醫療人員評斷 HAART 的療效只能由患者血液中的病毒量<sup>5</sup>和 CD4<sup>6</sup>值得知，但這些醫學數值往往與 PLWHA 對身體的主觀感受無法類比，造成 PLWHA 健康與疾病的不確定狀態，使得原本就在生命與死亡之

---

<sup>2</sup>愛滋是由 AIDS 直接音譯，一般所謂「愛滋病」是較不恰當的用法，因為它不是一種擁有特定症狀的疾病，例如結核病、烏腳病。人體一但感染 HIV 並不會馬上發病(即病程進展至 AIDS)，而是經過一段潛伏期(半年到十數年之久，依患者狀況而有所不同)造成免疫系統功能缺失後，引發非感染性的淋巴腫瘤、肺囊蟲肺炎等後天免疫缺乏症候群，故 AIDS 為人體感染 HIV 之末期表現。目前台灣 HIV 感染者發病的醫學判準，是藉由檢測血液中的 CD4 (T cell)值，若低於 200 Cells/mm<sup>3</sup> 而病毒量超過 10 萬即判定為 AIDS 患者，專業醫療即建議開始進行 HAART 療程。

<sup>3</sup> PLWHA 是 people living with HIV/AIDS 的縮寫，亦有研究著作使用 PHAs(persons with HIV/AIDS)或 PWA/HIV(people with AIDS/HIV)，作為指稱 HIV 感染者及 AIDS 患者較中性之用詞。另外 Persons Living With AIDS(PLWAs)及 persons living positively(人類感染 HIV 的狀態又稱 HIV-positive)由美國 HIV 感染者及 AIDS 患者社群首先使用，其用法帶有不要把他們定義為軟弱的受害者以及拒絕接受被認定僅是為病人之意涵。(Frankenberg, 1998)

<sup>4</sup>HAART(Highly Active AntiRetroviral Therapies)中譯為高效能抗病毒療法，俗稱三合一療法又稱雞尾酒療法或綜合療法(combination therapy)，因其綜合使用反轉錄酶抑制劑及蛋白酶抑制劑等抗病毒藥物而得名。

<sup>5</sup>血液中的病毒量與 CD4 值，為專業醫療醫治或監控 PLWHA 身體健康狀況重要參考依據，二者數值呈此消彼長的狀態。

<sup>6</sup>血液中的淋巴球數或稱 T 細胞(T cell) 就生物醫學的定義而言，CD4 愈高代表身體抵抗力愈佳。醫療人員通常藉由 HIV 感染者血液中 CD4 的多寡作為是否建議患者進行 HAART 療程的參考依據。

間擺盪的心理狀態更加複雜與困惑。

由於 HIV/AIDS 往往被貼上、犯罪、偏差行為等違反道德判準的標籤，也因此 PLWHA 的身份(identity)比起其他病患更明顯的遭受到排擠、歧視及污名。HIV/AIDS 徹底的破壞了自我(the self)的安全機制，並且將自我連結成爲一個對未來充滿不確定感的實體。而個體所作的回應即試圖重申自我的界限，並且修復那個已受損害的身份，甚至從這些病毒身上得到意義(Bancroft, 2001)。然而，在這個修復自我的過程 PLWHA 仍然會受到許多來自整體社會的不公平對待，例如就醫、工作、就學的基本權利往往遭限制甚至被剝奪，無法正常參與社會中人際關係的交流等。這些都是在一宣稱民主人權的國家當中正在發生而且愈趨嚴重的問題。

與 PLWHA 生存在同一個社會的我們應該思考的是，如何以包容接納瞭解的態度對待 PLWHA 並且教育社會大眾；而非一味的以控制、列管等強制的方法，只會切斷民眾對 HIV/AIDS 的認識與增加對感染者的排斥感。因爲 PLWHA 不僅僅是個病患(not merely a patient)，除了因體內有著 HIV 而帶來感染者的身份之外，他們在社會上必須得到應有的位置並發揮其有用的社會功能。然而，從國外的相關研究中反觀目前台灣社會 PLWHA 因感染而遭到多方排斥的處境，在他們面對 HIV/AIDS 所造成的衝擊時，是如何弱勢的環境中經歷其患病生活從中又發展出何種對應行爲則爲本研究意欲探究之處。

### 第三節 研究目的

個人主觀感受、社會對疾病的建構及客觀醫學知識，這三點往往錯綜複雜影響 PLWHA 的生病經驗。現今台灣社會對 HIV/AIDS 疾病污名化，使得感染者無論在就學、工作、投保、就醫或人際交往等日常生活中，遭遇到人群、機構甚至制度的強烈的歧視與拒斥。再說，HIV/AIDS 的病程不確定，是爲一種高度醫學監控，藉由生物醫學所量測出的數值高低，來檢視治療之成敗與 PLWHA 的健康與否(Persson et al., 2003)，造成醫學治療僅著重 PLWHA 的身體健康(physical health)而忽略了心智衛生(mental health)之於患者在患病後的生活中與 HIV/AIDS 共存的重要性。

根據疾病管制局統計，國內通報累計感染人類免疫缺乏病毒(即 HIV)者迄二〇〇五年已達七千多例，但尚未經由篩檢並進入通報程序的隱性帶原者則無法在統計數字顯示之。相關單位預計在未來五年達到感染人數高峰，而已婚女性及靜脈毒癮者為下一波高風險的感染人口<sup>7</sup>。在美國醫療、人文及社會等學術研究領域，已有許多針對 PLWHA 生活經驗為主的研究，例如生活因應策略與 HIV/AIDS 共處之道、探討患者的心理狀態和壓力來源等。這些研究成果不但提供人們在生物醫學之外的論述，以便瞭解 HIV/AIDS 對人類生活所造成影響，亦是專業健康照護者及社會工作人員甚至一般大眾與 PLWHA 共處的知識來源。

本研究針對 PLWHA 就醫經驗、身體管理、社會支持以及患者自身對 HIV/AIDS 的詮釋等層面進行探索，以期理解其特殊的生活經驗與 PLWHA 在現今高度醫學監控與社會污名壓力下所衍生出來的因應之道。冀望研究成果能增加長期以來國內 HIV/AIDS 相關研究中偏重生物醫學觀點之外的社會與文化觀點討論，並由 PLWHA 病痛經驗探究其主體論述的建構過程。

---

<sup>7</sup> 研究者民國九十四年七月參加社團法人台灣同志諮詢熱線協會所舉辦之「愛滋防治義工培訓課程」中，由台北市聯合醫院疾病管制院區(前台北市性病防治所)護理組莊萃主任所報導之資訊。

## 第二章 文獻探討

台灣發現首例愛滋患者迄今已二十餘年，以 HIV/AIDS 為主題的研究成果也逐漸增加陸續發表中，但與英美等地相較，國內的研究方向仍多以公衛及醫護的觀點切入，缺乏由 PLWHA 主體經驗所呈現出來的相關論述。研究者首先藉由列表的方式，簡明回顧國內與 PLWHA 的相關研究，接續從鉅觀層面探討社會排除與 HIV/AIDS 間的關聯，最後則整理感染者在社會排除下的患病經驗及應對策略，以呈現微觀的個人經驗。

### 第一節 國內相關研究文獻的分析

根據徐美聆的統計，截至 2000 年 7 月底止，台灣地區共有 351 篇與愛滋病相關的期刊論文發表及 28 篇博碩士論文。在期刊論文方面，與愛滋病宣導活動、相關個案報導以及與愛滋感染者或病患相關的論文則各佔 2% 左右，博碩士論文中相關個案、與愛滋感染者或病患相關者僅各有一篇(2001: 11-2)。

研究者使用網際網路「國家圖書館博碩士論文系統」以及「中華民國期刊論文影像索引系統」為搜尋介面，收集並整理國內以 PLWHA 患病後生活經驗為研究主題的相關學術論文。經瀏覽與統計至 2005 年為止，共查得學位論文九篇與期刊論文十六篇(其中五篇改寫自學位論文)。而上述研究成果的主題多聚焦在感染者醫療經驗或患病心理，其中學位論文也僅有五篇是透過質性研究訪談來探究感染者患病後的相關生活經驗(詳列於附錄一、二)，可見國內對於 PLWHA 病痛經驗及因應行為策略相關研究的不足。

另一方面，上述從事 PLWHA 相關研究者多為醫護人員，且研究個案取得地點多以醫院或門診患者，最直接與感染者接觸的，多為護理人員，因此國內早先與愛滋相關的研究成果，多為公衛或醫護系統所完成。其研究內容、方式及詮釋的角度，也多受研究者學術背景的主導，以量化研究等外部觀點進行。原因在於台灣社會對 HIV/AIDS 污名化的現象，導致 PLWHA 避免感染者身份曝光而造成的隱暱性。然而因為感染者必須進行治療的，使得醫護專業者相較一般研究人員更容易觸及 PLWHA 的生活領域，因此多數研究的田野均在醫療場域中進行。從學術

領域的觀點來看，對 HIV/AIDS 相關研究缺少對 PLWHA 主觀經驗及生活感受的瞭解(莊萃與劉仲冬，1997)，絕大部分仍以生物醫學研究及醫療人員知識及態度為導向(Hsiung & Tsai, 2000)，抑或集中於醫學界或流行病理學切入、公共衛生與衛生教育界從控制疾病的觀點切入以及從心理健康的威脅切入的社會心理層面研究(徐美苓，2001: 12)。

有關 HIV/AIDS 污名與社會排除方面的研究，國內目前僅有莊萃(1995)以民族誌(ethnography)的方式深入探究社會污名對於 PLWHA 的意義及造成的影響，為 PLWHA 在面對愛滋污名時的主觀經驗、生活感受進行詮釋；施佺均(1998)則探討有關台灣 PLWHA 患病後生活適應的問題，但其焦點則放在因感染 HIV 所引發生命中斷的感受及衍生出來的應對策略。有關 PLWHA 就醫或醫療經驗的研究，Hsiung(2001)針對感染者面對負面醫療經驗時所發展的應對策略進行探討；邱飄逸與郭素娥(2000)簡要地呈現感染者在診斷期的因應行為模式；陳佳樺(2002)對於 PLWHA 服用三合一藥物治療經驗中的因應方式的相關研究等。總的來說，台灣學術研究仍舊鮮少有針對感染者患病後為因應愛滋污名所發展的策略、抑或是對應歷程的相關社會文化層面研究成果出現。

值得注意的是，近年來有關 PLWHA 患病後因應行為的研究方向已從早期著重在生心理狀態或醫學治療層面，漸漸地轉而朝向社會心理層面以及 PLWHA 個人經驗的建構與探索，顯示 HIV/AIDS 相關研究已非侷限在早期僅以公共衛生或客觀醫學的研究取徑，而是愈來愈重視 PLWHA 在整體社會環境下個人經驗的探究。

## 第二節 國外相關研究文獻分析

社會排除(social exclusion)概念的應用，原是探討貧窮或經濟不安全等問題，而早期切入的觀點由匱乏、剝奪發展成為社會排除。量測向度也從強調貧窮的客觀性到比較性、相對性的貧窮概念，乃至於現今多層面的角度切入來探討為何存在於社會中的個人或團體遭受排除而導致貧窮的原因，以利當局發展出應對策略並消弭不平等的社會現象促進社會之包容(social inclusion)。以下研究者即就社會排除的基本概念作扼要說明，並針對愛滋與污名間的關聯進行探

討，再經由疾病污名的角度凸顯 PLWHA 捲入社會排除的動態過程。

## 壹、社會排除

源自法國的社會排除概念，最初所指的對象是不在社會保險保障之內的人口，而後又把焦點放在國內失業人口。而歐盟基於進行整合的工作，也逐漸重視因為國與國間整合所帶來的失業、種族歧視或弱勢團體遭受剝削等諸多問題。而社會排除所探討的相關議題，在鉅觀層面不只是單純地因貧窮或經濟安全問題所引起的缺乏維生所需、或相對其他社會階層的結構問題，而是進一步涵蓋了動態的過程，探討為何有些特定人口較易被排除在社會與經濟參與機會之外，進而較難在其生命週期累積到足夠的生活資源，導致貧窮與經濟不安全的問題(古允文與詹宜璋，1998: 192)。

就微觀層面而言，社會排除所指的亦即是某些個人及團體遭到排除的現象，或者至少在社會生活的各種面向察覺到他們自身遭受排除。有關社會生活中發生排除的面向及排除的根據均是多樣化的一即不同的人們也許會因為相異的原由經驗到各種不同的社會排除。例如，排除可能發生在勞動市場、教育系統或政治參與等不同場域，而排除的根據則包括特定的屬性，例如性別、年齡、種族、宗教、少數族群、地理位置、職業以及疾病—例如 HIV/AIDS 等(Osmani, 2003: 6)，而如此多面向的社會排除型式則是彼此牽引且相互放大(Attrill, Kinniburgh, & Power, 2001: 1)。

有關以排除概念量測貧窮的向度，也從早先匱乏觀點—強調絕對貧窮的客觀性，亦即貧窮是可以加以測量與描述的，延伸為剝奪觀點—強調比較性、相對性的貧窮概念，仍至於延續上述兩種觀點的基礎而建立起來的，強調多面向的社會排除概念，也就是貧窮現象並非單指物質的或經濟上的問題，包括心理、價值與社會參與等問題(古允文與詹宜璋，1998)。而社會排除如此的多面向性，也正意謂著社會政策與社會工作者需要更週延地瞭解貧窮者或弱勢族群的整體生活品質(王永慈，2001: 75)，以便發展出有效且更為具體的策略進而消弭社會上各種不平等及排除現象。

然而，有關 PLWHA 整體生活品質的定義與範疇，以世界衛生組織(WHO)針對 PLWHA 發展出一份跨文化且信效度優良的生活品質問卷(WHOQOL-HIV Group, 2003)測驗來說明。這份問卷特殊之處在於除了生、心理基本向度的評估之外，更加入社會關係(個人關係、社會支持、性活動與社會融合)、生活環境、靈性或個人信念的評量向度，以全面性的量測感染者的生活品質。研究團隊經過 900 位來自六種跨文化的 PLWHA 受試分析後，在疼痛不適、正向心情、日常活動、性活動、經濟來源及靈性層面的生活品質評量結果為最低。必須注意的地方在於，上述六個得分最低層面分別來自於評量所設計的六大向度，其中延伸並跨越健康生活品質相關的生理、心理與社會各個層面，這代表著受試 PLWHA 普遍因感染 HIV 後面臨對生活所造成的嚴厲衝擊。相對的，也意指他們明顯地感受到社會排除在生活中各個層面所造成的影響。

## 貳、HIV/AIDS 與污名

HIV/AIDS 是種受到社會極度污名化的疾病。因此，PLWHA 在患病後主要的病痛來源及隨之而生的困擾，亦是來自於人際互動中憂慮他人行使污名 (enacted stigma)並遭受各種社會排除的危機，以及因為內化污名後所產生的污名感(felt stigma)所影響。以下研究者就污名的基本定義與 PLWHA 受污名化的機制進行討論。

社會學家 Goffman 探討污名時，首先定義社會互動的初步概念—即社會將人類的特質範疇化，以便於在已經建立並設定完善之社會互動例行程序下，人們可以輕鬆地與預期他人(anticipated others)進行應對。而常人們則依賴這些期盼，並且將之轉化成為對他人規範性的期待，以及對他人正當展現之要求。因此，當奇怪的人物出現在我們面前，但卻無法獲得應有所屬範疇之屬性，並且與常人相異者、亦或是為鮮少受人們中意的類型—如極端的、壞的徹底、危險和不符合標準的人。特別是受如此玷辱影響層面之大者，有時候稱之為一個短處、缺陷或殘障，如此的屬性即是污名(1963: 2-3)。

不論就已感染 HIV 或遭指涉為高危險的族群而言，他們在日常社會互動中均感受到污名所帶來的困擾，甚至連帶波及到與感染者一同生活的人們，造成所謂順理成章的污名(courtesy stigma)

產生，並且影響日常生活中自我與他者的相處模式，而這種順理成章的污名之於 PLWHA 的影響力則是以 PLWHA 為中心一波波地向外散去，而強度卻相對地慢慢遞減。換言之，不僅是 PLWHA 深受愛滋污名所苦，與其共同生活者愈是親近的人，受順理成章污名所影響的生活層面愈大。

Goffman 則更進一步說明，雖然污名這個詞彙被援用在有關於一種遭到極度玷辱的屬性，事實上必須將污名視為關係的語言，而非屬性(1963: 3)。在此脈絡下所指的污名，主要將焦點放在個體的主觀經驗感受的層面—即污名感，並非意指導致或承載污名的特質或屬性，雖然在眾多社會文化中，多數與污名相關的屬性或特質皆是普遍遭人所不恥的。而所謂關係，雖是指個體與他者而言，但就感染者來說此種語言不單是與他者的關係層面，更重要的是感染者與自我之間的關係。在討論疾病與污名之間的關係時，必須了解病痛的本質極少會直接影響病患的自我概念，更確切是間接地由疾病所產生出來的污名所影響。換言之，感染者身份一但確立，首當其衝是由疾病污名帶來的影響，而生理病痛所造成衝擊的嚴重性則屬其次(Fife & Wright, 2000: 63)。

然而，污名有其建立在差異上的根源，不論這種差異是來自於人格、身形外貌、病痛或殘疾、年齡、性別或性行為，受污名者所經驗的疼痛(pain)和情感傷害(emotional hurt)與他人的同情、恐懼、拒斥以及對差異的非難有所關聯(Mason, Carlisle, Watkins, & Whitehead, 2001: 2)。另外，PLWHA 的疾病進程一但發展至 AIDS，則感染者的身份會因為各種外顯可見症狀的出現，因而愈是無法隱瞞。隨著身體虛弱也愈是無法參與各種社會活動，更加重自身的污名感和被社會排除的程度。

因此，污名一詞並非單純地指涉個體在屬性或本質上的缺損，並且需要將其理解或視為一種社會過程(Parker, Aggleton, Attawell, Pulerwits, & Brown, 2002: 1; Reidpath, Chan, Gifford, & Allotey, 2005: 470)，在這個動態的社會過程之中，污名化與歧視不是獨立的現象或個人態度，而是用來產生並維持社會控制並且製造與再次產生社會不公平(Parker, et al., 2002: 9)。

### 參、PLWHA 受污名化的機制

PLWHA 之所以捲入社會排除的過程，主要在於社會對 HIV/AIDS 的污名化所造成的結果，而這些污名化的社會現象是早在 HIV/AIDS 疫情尚未流行甚至出現時，就已於人類的生活社會之中發並存在著。而長久以來人類對於致命傳染疾病的恐懼，以及早期有關愛滋的隱喻—死亡、懲罰與羞恥等，則加深了這些恐懼並且強化了污名與歧視，並且衝擊 PLWHA 患病後的生活，同時也造成特定社群或團體受到污名化與邊緣化。

藉由圖 2-1，可以清楚了解 HIV/AIDS 相關的污名及歧視，是來自於在疫情尚未發現之前，社會對於性行爲、性別、種族及階層等相關屬性相關聯的歧見，亦即早已存在於社會上的污名及歧視。然而這些污名化的過程及歧視在愛滋疫情流行並散播後，因為疾病的傳染性及當時 AIDS 的致命性與愛滋的隱喻相互作用之後，更加深社會對特殊個體或族群的污名化及排除程度。

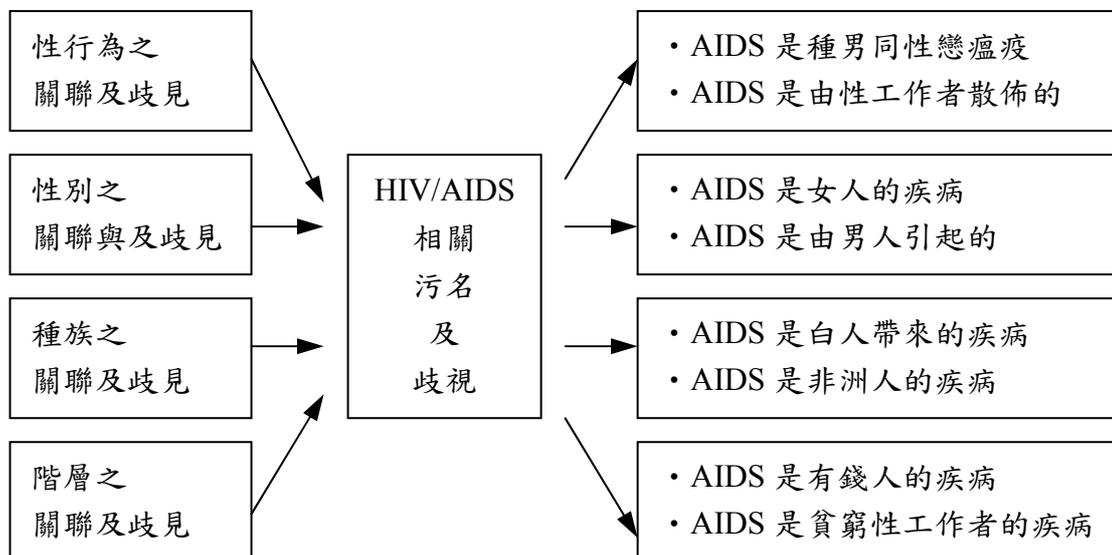
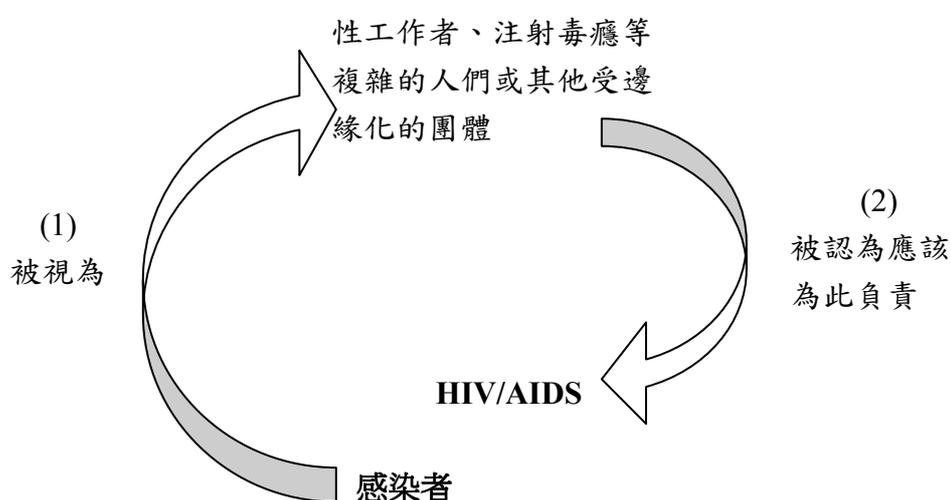


圖 2-1：The link between HIV/AIDS and pre-existing sources of Stigma & Discrimination (引自 Parker, et al., 2002: 3) 研究者譯製

與 HIV/AIDS 相關的污名與歧視，則是為先前已存在的污名與歧視的來源與害怕感染疾病相互作用之下的結果。而這些已存在的污名與歧視來源，諸如性別、性與階層通常是彼此重疊並且彼此強化，造成現今愛滋污名與歧視的根深蒂固，也限制我們的能力為此做出有效的反應，

更產生了污名與歧視底惡性循環(Parker, et al., 2002: 3-4)。

圖 2-2 所呈現的雙循環歷程顯示為何感染者，甚至是社會上的部份個體以及特定社群或團體受到愛滋污名化的循環過程。首先，因為初期發現愛滋疫情的團體，為已遭邊緣化的社群例如男同性戀、性工作者或靜脈毒癮，造成往後的感染者均被假定來自於這些受污名或邊緣化的群體形成迴路(1)；而 HIV/AIDS 更強化那些原先已受打壓或邊緣團體的污名化程度，加深 HIV/AIDS 對他們的傷害，並且造成更進一步的污名與排除，如迴路(2)。



(1) HIV/AIDS 讓人聯想到邊緣化的行為，而與 HIV/AIDS 共存的人遭受污名化則是因為他們均被假定為來自於邊緣團體。

(2) 已受到邊緣化的團體被更進一步的邊緣化，因為他們被假定為具有 HIV/AIDS。

圖 2-2：污名與歧視的惡性循環 (Parker, et al, 2002: 4) 研究者譯製

這種污名的惡性循環，就如同社會上「高危險群」(例如海地人、同性戀或注射毒癮者)觀念的形成，造成將焦點專注在現存的已遭受污名或邊緣化的人們身上，同時則相對地導致社會群體界定自己的清白與無辜，並將罪惡歸咎於這些被定義為高危險群的團體(Goldin, 1994: 1395)。

## 肆、污名化與社會排除

社會排除與歧視可以視為污名化過程的終點(Last, 2000 引自 Reidaph, et al., 2005: 469)，但就 HIV/AIDS 而言，社會排除及歧視的現象可能導致受排除者的低自尊與社會孤立，進而增加感染 HIV/AIDS 的危險，一般受到社會排除的個人或團體相對地在也會受到社會的污名化。然而，一旦個體感染 HIV 後也會因疾病污名而導致其遭受社會排除並加深污名化的程度。因此，污名化與社會排除是一個雙向來回並且互相影響的過程。以下就醫學標籤、社會價值、風險社會及現象學安全等四種社會學概念，闡釋 PLWHA 受污名化並轉為社會排除的過程。

### 一、醫學標籤(medical labeling)的建構與轉譯

假如病痛是身體的失序，那麼醫療的功能便是尋求秩序的產生。醫療知識是建立在數個世紀的西方科學知識之上，透過將身體部位範疇化、疾病分類，使用其專門的治療方式使人體恢復正常功能，並且得以掌控整個身體秩序。醫學也使人們在面對混亂的自然驅力威脅著人類現象學安全時，獲有主控和安逸的感受，因此讓醫學在現代社會成為凌駕於其他經驗知識的大論述(grand narrative)狀態。但病痛總是提醒著人類肉體的暫存本質，醫藥則是用以解釋(甚至是驅除)疾病，以便幫助人們遺忘其自身的有限性(Seals, 2002: 36)。

然而，在治療疾病與維護現象學安全之外，醫療專業也彷彿具有宣告個人必定成為衰弱的特殊功能(Goffman, 1963: 35)。一個人從家中去找醫生的路上對身體的主觀認知的狀態還只是不舒服(illness)，但見完醫生之後返家的途中就已經成了患疾(sickness)的病人，如此從人到病人(from person to patient)的狀態(Zola, 1973)，多數 PLWHA 都必定經歷。在得知篩檢結果的那一剎那，原本一切身體功能健康的正常人，瞬時間成為帶原病毒的 HIV+患者，使他們在心理層面受到強烈衝擊。經過醫學專業檢驗後，感染者的身份也就在這二分法下一健康/患病、正常/偏差，由原來所處的位置迅速地被拋往另一個極端去。

理想的醫學功能，原本在於導正患者因身體失序而脫離生活常軌的狀態，使其能及早回歸社會並進行正常且必要的功能運作。但社會規範對於疾病、偏差的污名化，將二者解讀作互為

因果關係。在這種狀況下，醫療診斷又即具有切割的功能(dividing practice)—將異常者從常人中區分開來並將各種異常加以分類，並被貼上醫學標籤(Seals, 2002: 37)。另一方面，專業醫療人員也可能被描述為促使病患污名感以及懼怕歧視的污名養成者(stigma coach)(Schneider & Conrad, 1980)，使病患在必要且相對弱勢的醫療情場中習得污名並經驗到社會上對於特殊疾病的排斥與恐懼。因此，健康照護和專業醫療場域已經成為發生污名化與社會排除高度危險之所在(Mason, et al., 2001: 4)。

醫學標籤對於 PLWHA 所造成的影響，在於醫學診斷使得個體遭認定的偏差成為其主導狀態(master status)，無論先前在社會中所位處的是什麼位置及角色，個體確認感染 HIV 後，對其身份隨即轉便為「愛滋病患」。而社會大眾也因為 PLWHA 身份異常的緣故，對其行使排斥、並視為圈外人、偏差行為甚至犯罪等污名掛上關係，導致 PLWHA 在社會人際互動的污名感。而美國 PLWHA 社群，將 HIV+的醫學標示符號轉譯為「與 HIV/AIDS 共存者(people living with HIV/AIDS)」或「積極生活者(people living positively<sup>6</sup>)」，其目的即在於拒絕成為無能的受害者或僅僅被視為受苦的病患，呈現出 PLWHA 在醫學大論述中抗衡以及拒絕標籤化的反動意念。

## 二、社會價值(social value)的剝奪過程

當一個社會團體成形時，隨即有許多策略性的概念受到運用，藉以結合及鞏固認同的凝聚力，如此概念就好比價值、規範或準則(Whitehead, Mason, Carlisle & Watkins, 2001:34)。在不同的社會中有不同的社會價值存在，但具有跨文化的普同性的就是在日常生活中的交換互惠的準則。文化人類學家 Mauss 探討社會中交換的形式與功能下了如此結論—即一個社會的進步，取決於此社會及其亞群和成員能固守信約，並付出、接受及還報的程度而定(2004: 107)。

因此，互惠作為一種機制有其形塑及維持社會關係的重要性，如果互惠是重要的價值的話，那麼參與互惠交換活動的能力對裁判任何團體的社會價值而言也相對是重要的。而在進行互惠交換活動中被認定為具有較高社會價值的團體，得以與那些缺少價值的作出區分。換言之，在

---

<sup>6</sup> HIV positive、HIV+或 seropositive 為醫學標記人類血液感染 hiv 的陽性狀態，而 positive 的另外一個意涵即是正面、積極的意思。

能夠實行並善於互惠交換的人群之中，那些沒有能力或缺少資源的人們與前者比較起來就更加被社會性地排除了(Reidaph, et al., 2005: 474)。

互惠性的交換發生在個體以及廣泛層面的社會之間，個體取用社會資源(例如，健康照護、社會福利、教育等)，但也其他方式為這些資源作出供獻—通常是透過納稅機制(Reidaph, et al., 2005: 465)。但是，當個人或團體的行為特質被視為悖離社會價值時，這些人也因此遭受歧視甚至排除。例如深受愛滋污名所苦的個人或群體，均是社會將他們患病的原由指認為在道德有所瑕疵或行為不檢而應得的懲罰。因此，大眾也慣常地將發生在他們身上的排除或邊緣化的現象合理化。有關社會對 PLWHA 的社會價值判斷，事實上也是以特殊個人或團體的特質為基礎，並且用以指認 PLWHA 的社會價值。

例如，社會對靜脈注射毒癮者的刻板印象多為不事生產並寄生在社會暗處的毒蟲，抑或大眾普遍指謫男同性戀的濫交行為即是散佈愛滋的元凶等，並且將這些將偏差行為者認定為有損並且不具任何社會價值。諸如此類在社會互動中透過某種特質將個人或團體連結至違法的標記，亦稱之為污名。此處所指的污名與 Goffman 所探究的不同處，在於後者所強調的是個人在社會互動中個體的主觀經驗感受，而前者意指引發個人或團體失去社會價值(social valuation)的過程，因為他們具有相關特徵而被標示為不值得社會為其投資(Reidaph, et al., 2005: 473)。

在沒有簡易的方法可以量測這些受污名者參與互惠的情形下，若是將這些人全然地排除在交換過程之外或嚴格地削減他們參與的方式，這個問題就得以解決。社會透過如此標記的功能，產生出社會排除簡單的規則，藉由判斷個人所具有特殊的團體標誌，社會得以掌控及處理所謂的社會事實與物資(Reidaph, et al., 2005: 475-6)。而不論台灣社會中許多群體—例如性工作者、同性戀、婦女、老人等弱勢團體，在未感染 HIV 之前，早已經捲入社會排除的動態過程中，並且曝露在感染 HIV 的風險中。一旦確認感染後，他們所受到的污名及社會排除程度則更加劇烈，同時參與社會互惠交換的機會及權利也因此遭到剝奪。

### 三、風險社會(risk society)中的高危險群

風險社會的概念源自於社會學家 Beck，亦是晚其現代社會中充滿吊詭(paradox)的議論。在所謂風險社會中，工業化迅速進展的同時也造成環境危機並威脅生態系統與人類健康。大眾對於環境與工業化危機的覺知，讓人們以為根據這些可計算的風險能夠促發內在及生活形態的風險意識，藉此得以自認為在表面上達到某種程度的控制(Green & Sobo, 2000: 32)。另一方面，藉由風險的評估與掌控，人類也得以對尚未發生的未來進行拓殖。風險計算的概念也由工業管理轉移至醫學及公共衛生領域，醫療及健康照護更將風險概念與致病成因相互連結，並透過改變生活形態或規避致病風險得以減少患病機率的概念傳播給社會大眾。

有關 HIV/AIDS 的防治工作，長久以來不論在英美兩國或是台灣，男同性戀及毒癮者兩個群體在風險概念的影響下，被流行病學歸納為是具有感染 HIV 的「高危險群(risk group)」，不但使特定群體深受愛滋污名所苦，也造成一般民眾忽略了自身處於感染 HIV 的風險中。然而，流行病學透過這些分類，將各種行為歸納為可量測的、去脈絡化的單元，這種用以理解及評定風險的自我中心主義模式(asocial mode)具有其存在的根本問題，簡而言之，就引進有關數學中機率的運算方式，用以估算相對的自然人類行為。但有關機率的數學理論，均是應用在工業生產模式及管理的相關風險，且數學工具應用在解釋社會行為時有其明確的局限性存在，不過流行病學家卻以這種方式量測及量化健康風險，其應用所帶來的問題性則不證自明(Green & Sobo, 2000: 33)。

風險評估其部份取徑，在於將不幸的事件視為可預測及可避免的。不過，任何將風險客觀量化，並用以解釋人類行為有其根本上的瑕疵，因為特殊事件反向性質與機率兩者皆是本質上的主觀。而且，風險的社會建構亦暗示著，所有個體均是自律也具有能力的，而且僅受到理性計算所驅動(Green & Sobo, 2000: 34)。但事實上，在我們週遭生活範圍所看見的現象則並非如此，儘管醫學統計抽煙者罹患肺癌的機率較一般人高出數倍，但仍舊有許多民眾無視統計數字所提出的警訊，持續從事並維持高風險的生活型態。

這種對於個人行為應當具有理性判斷與自律的認知，也容易導致感染 HIV 的人們遭受外界責難。其原因在於，HIV 防治運動的正確意旨是為了教育民眾以降低感染風險而非完全的將風險消除(Bajos, 1997)，但 HIV 傳染風險則在以往及現有的醫療與公共衛生體系長期忽略正確的宣導方式下，將之形塑為使用保險套及不共用針頭，就可以杜絕感染 HIV 的偏差觀念。因而讓大眾有一種想法即是，任何行動皆是經由理性計算後而進行，在個人進行所謂「危險行為」的當下即應理性地進行防護措施，而在此前提之下感染者應該為患病自行負起責任。

但是風險評估本身就是有內在風險(Giddens, 2003: 118-9)，若「風險」能夠被全面性的估算或測量，那麼就沒有所謂的風險存在了。然而，人們亦有主動追求風險的時刻，藉由克服風險而產生興奮感而達到某種心理報酬(Giddens, 2003: 121; Green & Sobo, 2000: 33)。在全球正為愛滋疫情迅速蔓延而苦無對策時，歐美男同志社群則出現一個特殊群體熱衷於主動追求感染 HIV<sup>7</sup>，在他們的認知裡感染 HIV 是為恩賜(the gift)，一但確定成 HIV 帶原者那麼在往後的生命裡，將不會終日生存在擔心是否感染的不確定感中。而這種極端式的主動追求感染愛滋次文化，也反映出以工業化思惟所發展出來的風險概念無法全然適用於解釋人類複雜的思考與行為決策。

#### 四、現象學安全(ontological security)

社會學家 Giddens 認為，生存在高度現代性的社會中，現代性的制度將個體從以往前現代由經驗所構成知識的生活世界抽離，再經由與脫域機制中的象徵標誌及專家系統(2003: 23)來建構自身所處的現代生活環境。也正因為如此，個體理所當然的活在抽象能力的假設當中。然而，維持這個狀態的最佳介質就是個體對現代社會抽象體系的信任，因為信任消除了在時間和空間上的距離感，並阻斷了種種存在性焦慮(2000: 85)，但是從某種意義上來說，所有的信任都是盲目的(2000: 30)，這也造成了現代個體存在的潛藏危機。

現代性個體自我認同也在信任這一系列的抽象體系中所構成，而 Giddens 則指出個體自我認同所面臨存在性的問題之一，即是與個體為自身所「提供」的個人經歷的脆弱性質之間存

---

<sup>7</sup> 刻意實行沒有保護的性行為，並且主動追求自身感染 HIV 者稱之為 bug chaser，是歐美國家存在已久且形成社群的次文化現象，目前有相關記錄片拍攝完成，請參閱網址 <http://www.dolfilms.org/thegift/>

在著緊密的聯繫。個人的認同不是在行為之中發現的(儘管行為很重要)，也不是在他人的反應之中發現的，而是在保持特定的敘事進程之中被開拓出來的(2003: 50)。而這個敘事的連貫性與否，即決定了個體在生活世界中的現象學安全。但在這種狀況下，對於他人的一瞥、語調的變化及面部表情或身體態的改變，都會對行動者在的日常生活秩序造成威脅(2003: 48)，同樣的也會脅迫到現象學安全的狀態。

然而，現象學安全不只是一種廣義的安全感形式，而且是一種非常重要的形式。其所指的是大多數人對其自我認同之連續性以及對他們行動的社會與物質環境之恒常性所具有的信心。這是一種對人與物的可靠性感受，它對信任來說如此重要，以至於它不僅構成了現象學安全感的基礎，而且心理上信任與現象學安全也彼此密切相關(Giddens, 2000: 80)。因此，維持與確定現象學安全，不單是與生活在現代社會中個體自我認同息息相關，擴而大之更是維繫個現代性社會運作的重要因素。

但是愛滋所具涵的意象及其隱喻—疾病、傳染、死亡、犯罪、偏差、入侵等，均會造成 PLWHA 甚至影響他人的自我認同連貫性產生斷裂，使其經驗中對世界之期望受到侵犯，導致信任的喪失亦即不僅失去了對他人的信任，而且也喪失了對客體世界的一貫性的信任。因此，現代性社會爲了確保個人對於自我認同的連貫性以及維護對客體世界的信任，必須將一切危及現象學安全的因素均加以存封。這些存封的領域包括制度性的存封、組織機構性的存封(Giddens, 2003: 152-7)等。最明顯，同時也是最貼近日常生活的例子，即是現代社會醫院作爲存封死亡和疾病的執行場域。

在愛滋迅速蔓延的時代，PLWHA 以及受愛滋污名所累的群體便成爲存封的主要標的。所謂健康與正常的人們，無法允許他們進入並且損毀心中那個連貫且安全的生活世界。於是，正常且多數的一群透過立法、抗議等各種途徑，將他們所恐懼、憎惡的那一群特殊團體排除在生活可及的範圍之外。並藉由嚴密的通報程序加以列管，主張透過立法或設置專屬機構以便進行隔離、圈禁甚至給予矯治。而這些政治行為的終極目的，即是爲了維護並鞏固現代性社會中個

人乃至於群體的現象學安全免於受到干擾或威脅。

### 五、污名化轉為社會排除的過程

研究者依據上述四個層面的社會學理論，用以解釋愛滋污名與歧視之間關係的，並繪製為圖 2-3，藉以說明在四種社會學理論框架之下，如何與愛滋相關的污名與歧視相互作用、轉化，成為解釋愛滋患，並且發展現有 PLWHA 社會排除的原因與現象。

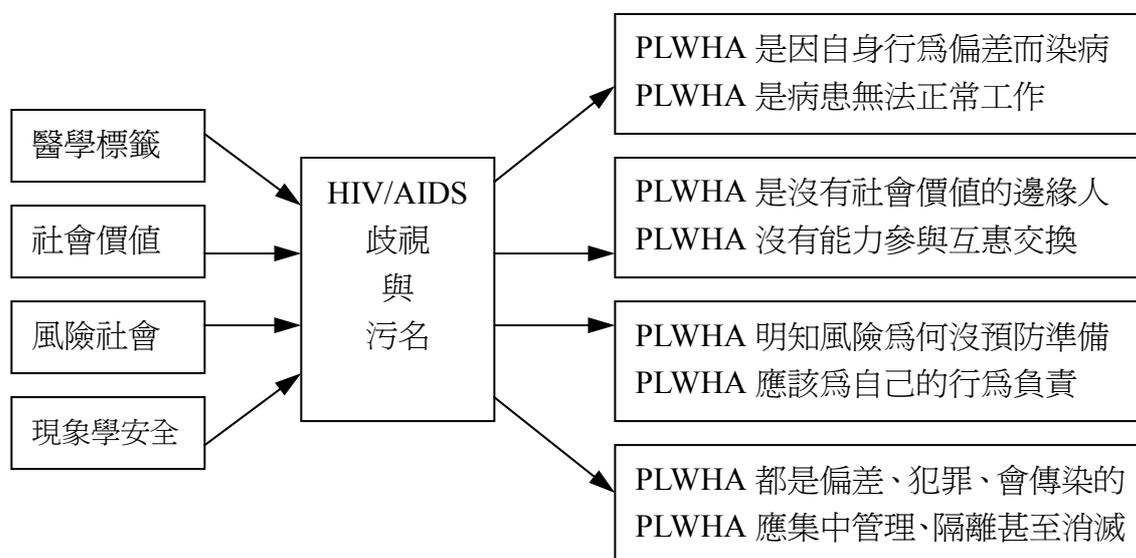


圖 2-3：PLWHA 的污名化轉為社會排除的過程 (研究者繪製)

圖 2-3 左半部四個層次的社會學理論，與中間代表社會上現存愛滋污名與歧視的彼此作用強化之下，形成 PLWHA 在社會上行為的偏差、無價值、罪責與高危險群等社會身份。透過醫學大論述確定 PLWHA 被塑造為因偏差行為導致患病而無法工作的病人角色；將他們形塑為無法參與互惠且有益的社會交換行動，並且被歸類為缺少社會價值的公民；而歸咎 PLWHA 明知感染風險的事實但卻未善盡預防的責任，將感染者身份與常人對比成為罪責/無辜的二分法，藉以指涉他們應該為自身的錯誤行為負責；最終，社會整體對於 PLWHA 與犯罪現象、危害社會的身份進行連結，以任何政治行動進行道德歸罪或法律懲罰，達到隔離甚至消滅 PLWHA 的目標，並且維護常人或社會整體的現象學安全。

## 伍、社會排除對 PLWHA 的影響

一般人相信具有污名的人並非善類(not quiet human)，因此我們對那些受污名者所採取的態度與行動即是行使多種歧視，實際上則不加思索地減少其生存機會。我們建構出一種意識形態的污名理論，用以解釋其粗鄙及危險的理由；有時我們則將建立在差異上的敵意合理化，並且使用辭語、利用隱喻及想像，作為日常生活中針對他們議論的來源，但卻沒有思考原來的意涵為何。(Goffman, 1963: 5)

若從 PLWHA 的觀點來看社會排除的過程，從原初感染 HIV 的身份(identity)伊始，甚至在未感染之前，個體也會因為歧視(discrimination)、污名(stigma)或行為遭界定為偏差(deviance)等因素，早已進入社會排除的動態(dynamic)過程當中。其原因在於，個體一但遭受社會排除則容易於引發低自尊—例如男同性戀、靜脈毒癮者，導致其捲入感染 HIV 的風險；或者婦女常以家庭生活關係為優先考量，無法掌控其性生活並無力拒絕進行沒有保護的性行為；另外，因為懼怕愛滋污名而拒絕前往篩檢或者忽視性健康的重要議題等，這些均是為因社會排除而促成 HIV 散佈的狀況(Attrill, et al., 2001: 3-4)。從結構性的觀點來看，AIDS 防治政策的整個過程中，其實「國家」—透過制度性的毀滅差異，在建構與維護社會秩序的政策、法律與空間規劃中，才是 AIDS 感染者受歧視與壓迫的幫凶(蕭佳華，1996: 62)，而愛滋防治宣導教育的不當，亦是造成一般民眾對愛滋病的恐慌與對愛滋病患及感染者的歧視(施俊均，1998: 9)。

依據王永慈(2001: 73-5)針對社會排除相關研究面向歸納的結果，將其與近年來台灣愛滋患者受排斥的眾多社會事件相對照，可以發現到一但個人的感染者身份確立後，隨即面臨以下排除的過程及危機：例如，勞動市場排除，進而面臨貧窮的狀態；人際關係受孤立，缺乏來自朋友、家人及社區的支持，被邊緣化及烙印化；社會網絡瓦解，沒有與家人之外的人際互動；空間的排除，集中居住於某區域內。更重要的是在健康照護層面中，個人或團體若遭受污名化，除了因其心理壓力而產生不良的健康後果之外，醫療從業人員也會因嫌惡此污名，提供感染者較低品質甚至拒絕覆行相關醫療的服務(Busza, 2001 ; Attrill, et al., 2001: 8-10)，進而影響 PLWHA 在患病後的身心健康維護或康復的狀態。

研究者依據上述文獻有關愛滋污名與社會排除之關係的相關概念，輔以感染 HIV 的風險與病程進展的順序繪製為圖 2-4，顯示污名與歧視、社會排除與感染 HIV 和病程進展三者之間作用的相互關係。其中，上半部可明顯的看出污名與歧視其實和社會排除有對等並相互牽扯與放大的關係存在。受社會到污名與歧視的程度愈高的個人與團體，則社會排除的強度相對增強，反之亦然。這個情況就如同在社會上遭受愛滋污名與歧視的社群—例如同性戀者、靜脈毒癮或性工作者，即便是尚未感染 HIV 的人們或與前述社群相關的個人或團體，也會因此而連帶地經驗到各種形式的社會排除。

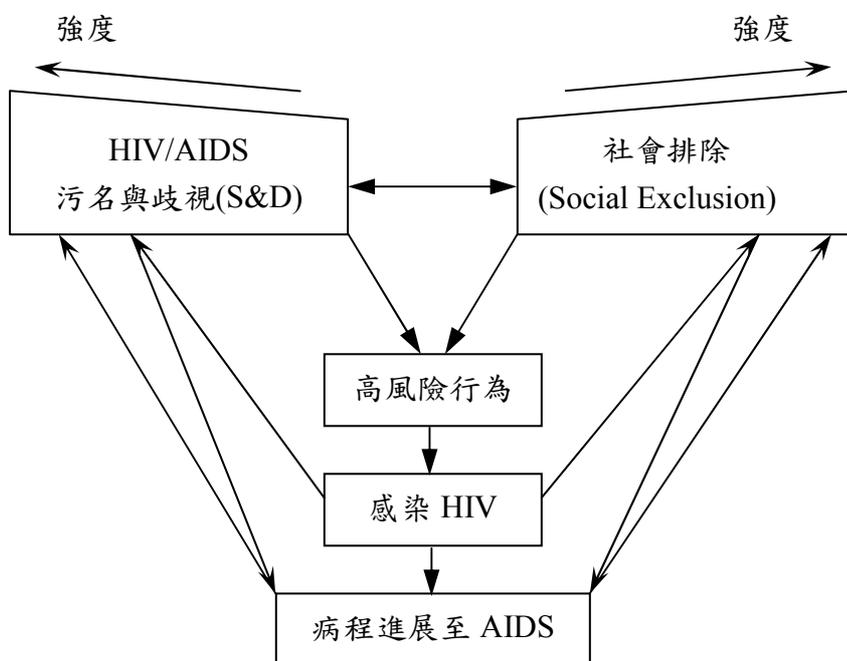


圖 2-4：污名歧視、社會排除與 HIV/AIDS 病程的相互關係 (研究者繪製)

污名歧視與社會排除之於感染 HIV 及病程進展間的關係，則圖 2-3 縱向所示的路徑。受歧視、污名與社會排除的個人或團體，則因低自尊( low self-esteem )或缺乏社會資源而從事高風險的行為進而提高自身感染 HIV 的風險。例如許多女性因社會地位、家庭關係等緣故，無法掌控是否從事安全性行為的決策；同性戀者或靜脈毒癮者則因普遍受到社會歧視或被排除等因素，造成低自尊進而轉為從事高風險的性行為(Attrill,et al., 2001: 3)。

一但個體感染 HIV 後，因為現存的愛滋污名緣故即進一步更加深 PLWHA 受污名化與歧視程度，無可避免的遭到社會排除的強度亦隨之增加。此時 PLWHA 若缺乏社會資源或支持系統從旁協助將感染者融入(include)社會中，則他們病程轉為 AIDS 的速度及亦會加遽。然而，隨著自身病情的嚴重程度愈是無法從事社會活動，PLWHA 會經驗到更加強烈的污名感(Lee, Kochman & Sikkema, 2002: 316)。感染後因為身體狀況、社會污名等因素，使 PLWHA 失去原有的生活型態並正常出入生活環境，如此空間剝奪將導致他們不再接觸人群、不再與社會有所互動(施佺均，1998: 65)。極端的例子則因病情嚴重會導致社會性死亡(social death)( Green & Sobo, 2000: 71)，亦即個體遭受社會排除的終點。

### 第三節 PLWHA 的病痛經驗(illness experiences)

由於三合一療法的發明，為全球 HIV/AIDS 疫情帶來極大的轉變，因藥物而能有效抑制病毒量成長並延緩感染者發病的時間，亦使感染 HIV 已不再是絕症而是趨向於可控制的慢性病特質。因此，在討論 PLWHA 相關的病痛經驗時，除了著重在感染後期因發病所造成的生理病痛層面，更必須聚焦在患病後生活的心理調適，以及污名及排除的社會現象所造成的社會心理衝擊。

然而，因感染 HIV 而造成的疾病生理病痛方面，只要及早發現並且適時的以藥物控制，實際上鮮少為感染者在生活中帶來因疾病症狀所造成的疼痛或不便。反而是在患病後面對整體社會排斥的心理衝擊，害怕身份曝光的污名感與人際相處之間的改變所承受的壓力與污名感，以及在往後生活中面對患病身份與自我認同的調適(Sherr, 1995: 5-8)，成為 PLWHA 病痛經驗和心理壓力的主要來源。

#### 壹、污名感(felt stigma)與羞恥(shame)

由於愛滋長期以來遭受污名化與社會排除，因此 PLWHA 患病後必須刻意隱藏自己的感染身份防止他人發現避免，因此在患病生活中往往經歷異端與正常者身份間斷裂所帶來的困窘造

成其污名感的來由。Goffman 認為，個體感受到污名感其關鍵處在於受污名者的認同層面往往與正常人有著相同的概念，當他們以廣泛的社會常規來檢視自身的缺失時，無可避免地將會認為自己必定未能符合應有的標準(1963: 7)。也因此，在此前提之下，PLWHA 意識到自己的身份與他人有所差異，或者是察覺自身感染者的特質具有污點的瞬間時，內心的污名感就會隨之湧現。

在這個有關污名感的定義之下，同樣也意指個體在社會化的過程當中，長期浸淫並逐漸習得普遍的大眾的規範與認同時，無形中也將社會污名內化成爲自我認同的一個層面。然而，污名感是何種感受呢?對此 Goffman 更進一步指出，當受污名者意識到自身的特質上有所瑕疵時，當下所引起最主要的感受則爲羞恥(1963: 7)。更明確且符合本研究性質，則是在提到有關榮譽系統(honor systems)時，經常將羞恥當作是行爲底仲裁者(moderator of behavior)(Gilbert, 1998: 29)。

擴而大之，若將羞恥視爲一種社會情緒(social emotion)，則舉凡與羞恥同源的相關情緒，包括窘迫(embarrassment)、恥辱(humiliation)以及牽涉到遭受拒斥的反應感受或因失敗、無法勝任底感覺等，這些辭語均是涉及有關個體威脅到社會約束(social bond)的知覺(Scheff, 2000: 96-7)。若將此概念進行延伸，則污名感-亦即羞恥則是著重在個體的知覺與感受層面，而有關個體污名感形成的因素，他人的行動-即行使污名(enacted stigma)即非必要的條件，重點在於個人是否將污名內化進而有所意識或知覺。

從上述文獻用以解釋 PLWHA 在感受因患病所造成的污名感時，重要之處在於 PLWHA 感染前社會化的過程之中，內化了社會對於 HIV/AIDS 的刻板印象，此點則是其感受污名必要條件(Lekas, Siegel & Schrimshaw, 2006: 1165; Fife & Wright, 2000: 53)。然而，無論是因意識到自身差異或因違反社會約束在心理所浮現的污名感受，亦或是在日常互動中因他人行使污名而造成的污名感，在其中 PLWHA 所感受到的心理病痛經驗則爲羞恥或類似的社會情緒。

## 貳、HIV/AIDS 的污名歷程

根據 Alonzo 與 Reynolds (1995)針對感染者愛滋污名歷程的研究指出，HIV/AIDS 四個污名歷程分別為高危險(at risk)或是預期污名的恐懼(stigmatized fear)；診斷(diagnosis)；潛伏(latent)；外顯(manifest)，每個階段根據 PLWHA 的生活經驗、所遭遇之困境、人際關係以及所使用避免污名策略之各種差異而具有其不同的特質：

第一階段：「高危險或預期污名的恐懼」，在人們未接受 HIV 篩檢前已自認為處於感染 HIV 的危險，或者是被他人認定為具有感染 HIV 的危險。

第二階段：「診斷」，藉由 HIV 篩檢呈陽性，確認其感染的危險並且象徵認定其行為偏差。

第三階段：「潛伏」，即處於健康與生病(illness)之間，雖然 HIV 篩檢呈陽性但身體狀況良好，或者說看起來健康但已遭逢厄運。此階段感染並未引發症狀所以能夠隱瞞，但污名感仍然潛在，以隱瞞防禦並抵抗污名的產生(enacted stigma)。

最終階段：「外顯」，此時個體已有症狀並且為患有 AIDS，而 AIDS 通常具有外顯症狀如卡波西氏瘤造成病情被揭露的威脅。

## 參、慢性病患自我認同(self identity)的轉變

Charmaz(1983: 168)針對慢性病患的研究指出，慢性病患時常經歷早先的自我意象(self-image)損毀，但同時卻沒有發展另一個等同自我意象。然而，因為病痛所造成日常活動的圍限並阻礙生活，此時個體先前的正面自我意象已無法供其使用。日積月累，因自我意象損毀所造成的失落漸漸聚積，最終導致自我概念的消損。慢性病患則會因為自身的病痛，導致其遭受生活限制；經歷社會孤立；對自我的羞恥；成為他人負擔等引起痛苦的來源。

由於雞尾酒或稱三合一療法對於 PLWHA 的治療成果，能夠有效地降低感染 HIV 後的發病率及致死率。與三合一療法發明前相較之下，此療法將感染 HIV 從末期疾病轉變為慢性病並且明顯改善感染者的健康狀態，因此接受此療法的感染者其生活及需求也隨之徹底改變。然而，在社會心理學的概念中，健康是為自我(self)創建及再造的重要象徵領域(Crawford, 1994: 1347)。雖

然三合一療法能夠有效延緩 PLWHA 病程進展並且降低死亡率，但在醫學的凝視之下，「感染者」就如同這個指稱詞一般，都將被視為是帶著病毒的病患進而影響日後生活中自我認同的狀態。

#### 第四節 污名應對策略

PLWHA 患病經驗的特殊性，主要是來自於整體環境對 HIV/AIDS 的污名化與排除，而這些污名化的過程與排除的社會現象則在你我日常生活中明顯可見，諸如法律、傳媒、衛生、健康照護機構、人際關係等，從外在結構性的政策到人際互動的事件中都潛藏著諸多導致 PLWHA 污名感危機存在。

因此，PLWHA 必須在一般人覺得慣常的生活互動中，極力隱藏自己的感染者身份並且避免曝光進而引發他人行使污名的事件發生，同時謹慎地在互動中判定告知與揭露自身感染身份的對象、時間與地點。也因為如此，關於 PLWHA 在生活上有關告知與避免污名上的生活事務，他們必需發展出相關的因應策略，以便將發生污名的風險降至最低，並且在身份揭露的危機時作出及時反應。

在進行相關文獻探討時，必須先釐清與應對(coping)的相關概念及其定義。首先，「應對」是一個變化的過程(process)，其簡明定義即為「由認知與行為所構成之，用以應付心理之壓力」。然而，當使用應對這個辭彙時，則代表著不論這個過程中的適應(adaptive)與否、成功與否、是否牢固或變易。另外，適應(adaptive)一詞則針對意指著應對底有效性，在於增進適應結果—例如志氣(morale)、生理健康與社會功能(Lazarus, 1993: 237)。

有關 PLWHA 患病後生活策略的相關研究，大致上可以分為病後生活適應及污名控管二類，兩者的關係為生活適應事實上可將污名控管概括入內。然而，醫藥治療進步使 PLWHA 因疾病症狀為生活帶來衝擊降低並且使生命延長，相對則必須面臨愛滋污名與社會排除的問題，也因此污名控管對於生活在後 HAART 時代的 PLWHA 們則愈顯重要。以下研究者即針對污名與 PLWHA 的污名應對策略進行進行探討。

## 壹、受污名者的應對策略

Goffman 針對污名的論述，是許多污名相關研究中最常引文獻之一。Goffman 認為受污名者 (the stigmatised) 與常人在社會交往情境中，為了避免自己有關污名的身份曝光，而導致發生污名的狀況。因此受污名者必須小心地控管與污名相關的個人訊息，以便維繫其實際的社會身份 (virtual social identity) — 常人期盼個人的特質或屬性，與事實的社會身份 (actual social identity) — 一個人真實所擁有的特質，之間的斷裂不致於遭到揭露 (1963)。

然而，有關受污名者為了避免污名而使用的策略，即是對與污名相關的個人資訊進行掌控與管理，Goffman 的論述中將控管策略分為讓渡 (passing) — 即針對有關自己尚未遭揭露的不名譽資訊的控管策略，並且隱藏自身有可能受到羞辱的事實 (1963: 42)；以及掩飾 (covering) — 與讓渡不同，在於此策略是為最公開的一種，即公開地遮掩可見的並帶來污名特徵，並努力地限制污名對自身所造成的不便性 (1963: 102-3)。

這兩種策略應用的差別在於污名的可見性 (visibility) (Goffman, 1963: 48) 的程度，就 PLWHA 而言即是相關外顯症狀出現與否。例如在沒有顯而易見的外觀症狀出現並足以供他人辨識為感染者的情形下，PLWHA 進行投保時將保險表格中是否患有重大病症的欄位勾選為否，即是運用了與讓渡相關的策略。若是 PLWHA 的身體已經有明顯的症狀出現 — 例如因治療而掉髮等外顯症狀，其可見性足以讓他人揭露感染者的身份時，使用衣物或化粧增加氣色加以偽裝，此種策略則為掩飾。

但是受污名者使用讓渡與掩飾策略最終目的，仍舊還是藉著隱藏或改變外貌來維持社會互動中常人所認可的價值體系，並且藉此參與所謂正常人的生活以證明自身與常人無異。然而，這種一味委身迎合常人好惡的方式，並且小心維繫異端與正常之間的界限 (boundaries)，不但無助於 PLWHA 跳脫出污名化思考的窠臼，也無法打破感染者長久以來所處的社會劣勢地位，甚至更會導致污名的程度擴大與加深。

## 貳、PLWHA 的污名應對策略

有別於 Goffman 針對受污名者避免污名策略的被動與隱密性，有關 PLWHA 針對愛滋污名所發展出來的應對策略則多樣化且更為主動、極積甚至公開。Weitz(1990)針對 23 位感染者進行與愛滋污名共存的相關研究，分析結果 PLWHA 面對污名的應對策略分面兩個層面，即迴避(avoiding)與消滅(reducing)污名。迴避策略的相關細節在於隱藏身份並選擇告知對象，與 Goffman 所指出的相差無幾；而消滅污名則為勇敢面對且證明自己與正常人無異，另外則是透過教育他人來消滅污名。

另外 Siegel, Lune 與 Meyer (1998)募集紐約附近城市的 144 位男同、雙性戀 HIV 感染者以質性研究訪談的訪式針對他們對於污名的應對方式，經分析後可分為三個類型的污名管理策略：

- A、反應性(reactive)策略
  - I 隱瞞感染狀態
  - II 在安全的狀況下有條件的揭露
  - III. 把自己與其他感染者產生區分
- B、中繼性(intermediate)策略
  - IV 逐漸的揭露
  - V 選擇性的加入特定團體或社群
  - VI 鄙視無知者—將自身受歧視的經驗，解釋為他人無知的證明
  - VII. 挑戰道德歸因
- C、主動性(proactive)策略
  - VIII 先發制人的揭露
  - IX 公眾教育
  - X. 社會實踐主義

研究結果指出使用這些策略時，某種程度與個體知覺其感染時間的長短有關。初診斷為感染 HIV 者，多會使用反應性策略；而個體對自身感染者身份有較高程度的自我接受者，則會採取主動性策略用以控管 HIV/AIDS 所引起之污名(Siegel, et al., 1998: 10)。但必須注意的是，研究中所招募的對象為男同性戀、雙性戀，因為性向的關係，使得這個族群長期遭受與愛滋相關的污名化。但從另一個角度來說，這也間接地促使男同性戀社群更加自覺地在生活中留意自身防治 HIV 的工作，並較一般大眾接收到更多有關 HIV/AIDS 的衛教資訊。因此，男同性戀族群的愛滋

感染者在此前提下，相較一般異性戀族群在面對感染後污名困境的所發展出來的應對策略較為完善。

另外一個重點在於，主動性策略之中的三項子策略迥異於一般 PLWHA 因恐懼愛滋污名而選擇隱瞞感染者身份藉此在社會中生存的被動與矇名狀態。然而，PLWHA 社群經由主動揭露自身的感染狀態引發社會討論，並且以感染者所特有的語言或對談模式來掌控資訊的傳遞與交流，對於消解現存的愛滋污名而言是極為重要且有效的作法；以公眾教育及和社會行動，試圖直接撼動甚至改變社會上現存對愛滋的錯誤認知與規範結構，則是需要更多 PLWHA 自覺與發聲以及更多社會大眾對於 PLWHA 的認同關懷才有可能進行。

許多 PLWHA 在尋求感染者社群的協助，以便針對相關污名做出應對行為時，在這個過程中 PLWHA 則因為懼怕污名的緣故愈是要隱藏並避免污名(Siegel, et al., 1998: 6)。然而，許多遭受污名所苦的個體則因為這個封閉過程依然各自孤立著，終究無法形成穩固的團體力量向社會發出聲音。事實上，PLWHA 在面對如何消解愛滋污名時正是經歷所謂的衝突兩難困境，一方面需迴避它以確保在社會上的立足點，而相對的愈是迴避與隱瞞則愈是無法消去污名對於生活中的存在與影響。

### 第三章 研究方法

有關社會問題研究探索—例如偏差、控制、風險等，主要可行的方法仍然是透過質性資料之研究。因為這些研究場域中會引發私密、敏感、禁忌議題、汙名、合法性等問題，又處於這些狀態下的人們，通常在必要時善於掩飾事實，因此研究者只有藉著質性研究的方式，方能獲得相關且精確的資料……(Glaser, 1965: 436)。

研究者所欲探究之問題即非常符合此範疇下的狀態，因為台灣現有社會結構與情境中，大眾往往將「愛滋」與犯罪與道德及行為偏差逕自連結，導致「愛滋」成爲一種不可說(silence)的疾病，也迫使 PLWHA 必須小心控管自身任何會透露出與「愛滋」相關的身份訊息。而訪談過程中，往往需要報導者進行部份程度的自我揭露，研究者若意欲對 PLWHA 相關生活經驗進行探索，使用結構式問卷則無法獲得必要資料之深度與廣度。因此，取徑於質性研究是本研究的最佳方式。以下即針對觀察田野與研究參與者、研究工具、資料分析方法及研究倫理等研究方法相關項目進行說明。

#### 第一節 研究場域與參與者

此節詳述研究者進行參與觀察的中途之家創立來由及其附屬之機構，列表說明其中之住民性質與參與研究受訪者的基本資料，並且指出田野與受訪者之特殊性所在，相關細節分述如下。

##### 壹、研究場域

本研究之觀察田野與研究參與者，設定爲臺北市財團法人 E 基金會附設中途之家<sup>8</sup>及住民。計畫初期，研究者以電話連繫基金會工作人員表達研究目的並提出研究邀請，經工作人員通報並應允，於民國九十四年六月間將研究計畫書遞呈基金會內部審核並與基金會執行長面談後，隨即同意研究者以志工身份於中途之家進行參與觀察及徵募研究參與者。

同年九月由基金會執行長引介，研究者正式以志工身份每星期前往中途之家服務八小時，

---

<sup>8</sup> 研究者與指導教授及口試委員討論後，在以尊重並保護受訪者、住民、中途之家及相關機構的隱私權爲前提下，決定論文中將機構名稱以暱名呈現。

其間亦徵求具有表達能力、精神狀況良好且願意接受訪談的住民參與本研究。有關研究參與者徵募之條件，只要在研究期間進住中途之家的住民即可，其性別、性向、感染途徑、發病與否以及患病時間長短上的考量並無特殊限制。

## 貳、E 基金會附設中途之家簡介

此基金會於民國八十八年正式成立，其前身隸屬於 L 基金會中之「關懷愛滋專案小組」。L 基金會於民國八十二年，開始推動關懷感染者的社會服務工作，並於八十五年開始籌備相關基金會。經過運作與發展，於八十八年九月「E 基金會」正式立案完成，同時並針對愛滋感染者提供安置照顧的中途之家。

此中途之家所服務的對象約略分為三類，愛滋末期臨終病患；長期受家屬照顧之病患，提供家屬喘息機會；出院後、回歸社區前或需要短期暫住之感染者。單位之個案來源多經由醫院、機構轉介抑或是病患、家屬私人提出申請後，經基金會專責部門審核準允入住。中途之家所提供服務內容主要為緩和照顧及食宿，並由護理師或社工師評估住民各階段不同需求，代為連結相關社福資源以提供適切的援助。另外，基金會工作人員也會依住民之需要訪視家庭，或提供住民家屬支援等服務。

硬體設施方面，中途之家設有男住民房舍兩間、女性住民房舍一間、安寧房舍一間，共十一床。兩層樓的建築空間設備電梯以利行動不便的住民使用，活動空間規劃有客廳、餐廳、晤談室、廚房、衛浴設備、戶外花園等。人力方面則設有護理師、社工師各一位及數位專業看護人員並派常駐管理人員一名。而 E 基金會人員及所屬教會牧師及社工人員，也會在每星期固定時間前往探視住民提供必要之諮詢服務。

## 參、進入田野的行前準備

研究者於民國九十四年七月間，參加臺北市社團法人台灣同志諮詢熱線協會所舉辦，為期兩天的愛滋防治義工培訓課程。課程內容介紹國內愛滋流行現況及相關單位篩檢防治政策、現有 NGO 分佈與服務概況等。其中最重要的也是與本研究切身相關，即課程中解釋感染者經篩檢確認帶原身份之後，隨即面臨的問題及必須瞭解的生存之道。此培訓課程則有助於研究者投入相關研究與進入田野時相關前理解知識的學習。

## 肆、住民性質

經中途之家護理長說明並綜合研究者參與觀察的結果，中途之家住民的性質可歸納為以下數類：

性質 A：感染者發病後接受住院治療後，在身體狀況初步恢復至生活起居能夠自理的狀態，但若要回歸社會仍需要一段身心調養期。此類型住民是經由醫院社工系統轉介進入中途之家，待個案休養一段期間並經護理師評估身心狀態後再行結案。

性質 B：與性質 A 類似，但為工作人員口中所謂「回鍋」的個案。此類型住民進出中途之家數次，原因在於住民結案回歸社區後，無法適應外界生活或缺乏相關社會支持系統，使生活作息失序並影響服藥遵從性，最終導致症狀出現或發病而必須住院治療，並再次轉介進入中途之家。

性質 C：受刑人感染者，於假釋期間或服滿刑期後、回歸社區前，至中途之家休養。

性質 D：已發病並且經醫院治療但預後不佳之感染者，至中途之家接受所謂「安寧」<sup>9</sup>服務。

性質 E：健康狀況良好之住民，並且在中途之家擔任看護工作。

性質 F：因家屬工作或長期外出等原因無法受妥善照顧之感染者，至中途之家短期暫住。

性質 G：長期臥床者。此類型住民多失去行動與溝通能力，必需由家屬、民間慈善團體或社福單位支付看護費用以進行長期照護。

## 伍、研究參與者

本研究之參與者除了研究者之外，可分為三類：一為中途之家工作人員(如表 3-1 所示)，其次即為住民，另外包括兩位協同分析者。在中途之家為期十八個月的參與觀察期間，研究者共徵得十三位住民接受正式訪談並錄音，住民詳細資料如表 3-2 所示(訪談日期、時間與地點等細節參見附錄三所示)。

<sup>9</sup> 此處的「安寧」意指 PLWHA 因發病而放棄積極治療後，由醫院轉介至中途之家的病患。其內涵及所提供的軟硬的設施與一般專業醫療場域所指稱的安寧有所差異。

表 3-1：中途之家工作人員

職稱	人數	每週至中途之家服務時間
執行長	1	不定時約每週一次
牧師	1	不定時約每週一次
護理師	1	每日常駐
社工師	1	不定時約每週一次
管理員	1	每日常駐
看護員	2	每日常駐

表 3-2：住民受訪者列表

編號	暱名	性別	年齡	學歷	得知感染	發病	IDU	HARRT 療程	訪次/分(約)	性質
1	亞當	男	36	大學	2004/01	有	否	持續服用	1/50	D
2	金姐	女	42	高職	2005/05	有	曾	持續服用/換藥	4/225	A
3	小林	男	32	高中	1999/06	無	否	曾經中斷/換藥	4/279	E
4	小朱	男	30	大學	2004/09	無	否	策略性停藥	4/266	E
5	黑皮	男	38	國中	2002	無	否	持續服用	1/51	A
6	小羊	男	40	國中	2001	無	否	中斷後復用	2/117	B
7	阿杜	男	37	大學	2003	無	否	未達治療標準	2/127	E
8	亞虎	男	40	國小	1990	無	是	持續服用	2/85	E
9	老同	男	52	國中	1999	無	否	持續服用	1/88	E
10	秋生	男	61	國小	2005/06	無	是	未達治療標準	1/102	C
11	阿水	男	63	國小	2006/06	無	是	未達治療標準	2/75	A
12	仙貝	男	73	大學	1998	無	否	持續服用	2/151	A
13	胖胖	男	32	高中	2005	有	否	持續服用	1/32	A

經整理後四位(編號 1、6、11、12)住民所報導之經驗較不符合本研究目的，因此不予以分析。

而其他未接受正式邀請訪談的住民，在研究者志工服務期間仍然有互動，且一併依照入住順序列出(表 3-3)。

表 3-3：其他住民列表

編號	暱名	性別	年齡	性質	編號	暱名	性別	年齡	性質	編號	暱名	性別	年齡	性質
1	大可	男	50	B	2	明亮	男	45	D	3	小王	男	32	D
4	葉子	男	29	A	5	春天	男	71	F	6	小英	女	62	G
7	老蔣	男	89	A	8	一定	男	43	B	9	大寶	男	40	F
10	亞鵬	男	55	A	11	石仔	男	25	A	12	溫暖	男	55	A
13	忠仔	男	30	A	14	小胖	男	32	A	15	阿呆	男	51	F
16	老陳	男	68	D										

## 陸、田野及研究參與者之特殊性

國內 HIV/AIDS 相關研究其觀察田野或個案徵募場域多設定為醫療機構，而募集模式不外乎在特定地點張貼公告或以滾雪球的方式進行，至本研究執行時仍未有研究者實地進入 PLWHA 中途之家觀察並收集訪談資料的研究成果發表。本研究所設定觀察之中途之家，是國內極少數安置 PLWHA 並提供專業照護人員之機構，且轉介進入中途之家的住民(性質請參閱表 3-2)相較於一般生活在社區的 PLWHA 在患病前均遭受到更強程度的社會排除或歧視，以致於他們缺乏穩定經濟來源或具有良好的社會支持系統，導致患病後無法維持身體健康進而加速病程發展。另外，根據中途之家護理師說明有關住民們的特質：

送到中途之家的感染者大部份都是從醫院那邊轉介過來，會常「跑醫院」的個案通常都是社會支援系統不足，要不然就是沒有正常工作，導致他們服藥遵從性差。這樣子的話長期下來健康狀況就一定會出問題。

將此點說明與指導教授的意見進行整合，可以推論中途之家住民與其他健康狀況良好並生活在社區的 PLWHA 相較之下，本研究中的住民受訪者可視為遭受社會排除與 HIV/AIDS 污名化程度最深的一群。依此，也可說明本研究之田野與受訪者所具有的特殊性質。

## 第二節 研究工具

質性研究中，研究者即是最主要的資料收集工具，藉著在中途之家服務過程中，透過參與觀察以深入瞭解住民的生活狀況，以及住民與住民間或者與機構的互動情形。另一方面，與有意願參與本研究的住民輔以訪談大綱(附錄四)並簽署同意書(附錄五)，以一對一方式進行訪談並且錄音存檔，藉此深入瞭解並且收集其患病經驗中如診斷、症狀發生、治療、告知、支持系統、資訊獲得等重要生活經驗及相關因應策略。在累積個案數次的首度訪談後，研究者發現原有的訪談大綱過於著重相關醫療經驗，且問題開放性不足有礙訪談的進一步深入。因此，在與住民有多次接觸經驗並熟悉 PLWHA 在感染後普遍所遭遇的問題後，便將訪談大綱大幅修改(如附件六)，以更開放性的問題為首次訪談大綱，待建立關係後再以舊版(附錄四)中的詳細問題切入，獲得受訪者更多且深入的相關經驗。

此外，質性研究進行時仍有其他重要的研究工具，茲列舉如下：

### **田野筆記及研究日誌**

田野筆記(附錄七)為研究者在進入田野觀察期間所紀錄之現象，紀錄時機多為訪談後、或觀察的休息時間，例如住民午休或其他空檔。而研究日誌(附錄八)為研究者在結束一日的觀察或訪談行程，回到家中整理並回顧此次資料收集經驗的感想，反思是否有所缺失或待改進之處。

### **數位錄音筆**

因需長時間詳細記錄研究談訪之過程，MP3 數位錄音筆是最佳選擇的工具。其中又以能直接將訪談過程錄製為 .MP3 檔案格式，並且無需再次轉檔的機型為最優選。直接錄製為 MP3 檔案格式的優點，在於 .MP3 格式播放時的清晰與細緻度較一般 .WAV 或其他聲音檔品質高出許多。因謄打逐字稿令人最懊惱之處，莫過於反覆辨識一段重要但卻模糊不清的錄音內容，而錄音檔案品質清晰，絕對有利研究者後續將錄音檔謄打為文字檔的作業過程。

### **質性研究分析軟體**

本研究分析過程，以電腦軟體 WinMAX 作為輔助編碼的應用工具。有關 WinMAX 使用之相關細節與操作指引，可參閱林本炫相關著作。

## **第三節 資料分析方法**

本研究資料文本來源包括三類，即訪談內容整理、研究日誌或田野筆記。研究者將以上資料收集整理，謄打為逐字稿並編碼完成後，以持續比較方法進行分析，詳細步驟如下述。

### **壹、形成文本及開放編碼(open coding)**

研究者與住民進行正式訪談時，使用數位錄音筆進行記錄以確保訪談資料之完整性，訪談結束後以個人電腦將錄音檔案轉謄成電子檔逐字稿形成文本。然而，在聽取訪談錄音檔並謄打為電子文字檔時，較日後單純地閱讀文字稿件會更具臨場感受，因此研究者謄打逐字稿的同時，可將訪談內容中特殊意義或概念浮現的文句或段落，利用 Microsoft Word 中註解或文字處理等功

能進行標記，以利未來進行編碼或文本分析。同樣的，相關研究日誌與田野筆記亦透過如此作業轉為電子文字檔。

待資料收集匯整到一定程度，並且充份閱讀後隨即進行開放性編碼。本階段編碼之概要，即針對筆記或深度訪談稿中所出現的任何可以編碼的片語或段落，給予概念性的標籤 (labeling)(林本炫，2005: 202)，此分析初步作業可藉助質性研究電腦軟體 WinMAX 操作完成。依據上述原則，本研究此階段編碼例證如表 3-4 所示：

表 3-4：開放編碼範例

訪談文本	開放編碼
<p>金 姐：對啊，啊因為生這個病就好像被貼了一個 mark 一樣啊!對啊…尤其，尤其是那個 mark 又不是普通的 mark…</p>	<p>被貼標籤的感覺</p>
<p>研究者：那你把它比喻成一個什麼?</p>	
<p>金 姐：對啊，就好像是一個，你看啦，我們外面不管在哪裡，你要是看到那種有貼那種放射性物質的，那種紅色的!三角形的…那種 mark 啊，你就會知道那個是危險物質，那個是有放射性的物質。所以你會怎麼做?你一定會離他遠遠的，你一定不會去靠近他。那同樣的，在搬運那些東西的人也一樣要去負責去，去拒絕別人來靠近它!</p>	<p>貼上危險物質的標籤 患病後的人際距離感 受控制約束感</p>
<p>研究者：那會對你自己有什麼影響呢?</p>	
<p>金 姐：那你就是，等於你就是跟被隔離沒兩樣啊!……那即然被隔離的話…這個身體對你來說，有跟沒有有什麼兩樣!…他代表的不就是沒有嗎?…因為，就算你認為有，可是，它發揮不了作用啊!你什麼作用也發揮不了啊…</p>	<p>跟被隔離沒兩樣 身體就好像沒有了 身體發揮不了作用</p>
<p>研究者：比如說什麼作用呢?</p>	
<p>金 姐：比如說連你死了你要捐(笑)你都，你都捐不出去!…更何況是活著的時候!……你的身體告訴，會告訴你，很多事情你都不能做!你不能，你，你…你可以跟人家當朋友，你不能跟去人家去談感情…而且還，而且當朋友也只能當那種…嗯…遠距離的朋友。</p>	<p>付出受到限制 很多事情都不能做 人際關係發展受限制 只能當遠距離的朋友</p>
<p>研究者：為什麼是遠距離的朋友?</p>	
<p>金 姐：耶!…(笑)因為你，你有，你…你自己，你自己也要說負責去拒絕對方太接近你…以免比如說，啊他發現了啊或怎麼樣啊，或有什麼蛛絲馬跡被他發現了啊!…</p>	<p>拒絕對方太接近你 避免蛛絲馬跡被發現</p>

## 貳、持續比較分析法

開放編碼的前置工作完成後，即以 Glaser(1965)所發展之持續比較分析法(constant comparative method of analysis)透過四個步驟進行文本分析：

第一步驟：比較應用在各範疇下的事件。將資料中的每一事件盡可能地編碼進入許多範疇，但是當一個事件被編入範疇時，必須與先前被編入相同範疇下的事件相互比較。一個範疇也許經過三至四次的編碼後，分析者會經歷思想重點的牴觸，此時停止編碼並記錄相關想法。依照先前本研究開放性編碼的結果，將每個碼(亦稱事件)編入各種範疇，編碼例證如表 3-5 所示。

表 3-5：持續比較分析-步驟一範例

開放性編碼(事件)	範 疇	比較後範疇下的事件
a 被貼標籤的感覺	Labeling	被貼標籤的感總覺
b 貼上危險物質的標籤		貼上危險物質的標籤
c 患病後的人際距離感	人際距離感	患病後的人際距離感
d 受控制約束感	被隔離感	受控制約束感
e 跟被隔離沒兩樣		跟被隔離沒兩樣
f 身體就好像沒有了		付出受到限制
g 身體發揮不了作用	身體的無力感	很多事情都不能做
h 付出受到限制		身體就好像沒有了
I 很多事情都不能做	行動受侷限	身體發揮不了作用
j 人際關係發展受限制		付出受到限制
k 只能當遠距離的朋友	關係發展受限	很多事情不能做
l 拒絕對方太接近你		人際關係發展受限制
m 避免蛛絲馬跡被發現	應對策略： 與人保持距離	只能當遠距離的朋友 拒絕對方太接近你 避免蛛射馬跡被發現

編碼比較歷程說明：在此步驟中，研究者將每一個事件盡量編入各個範疇下，而每個事件可依適當性重覆編入不同範疇下。當編碼至事件 1「拒絕對方太接近你」，可以發現與範疇「人際距離感的」的性質相近。不過返回開放編碼的文本再次確認時，可得知事件 1「拒絕對方太接

近你」，是受訪者爲了避免感染者身份曝光的策略行爲。因此，必須再發展另一個適當的範疇出來—「應對策略：與人保持距離」，以符合事件1的特質。

第二步驟：整合範疇及其特質。當編碼進行時，持續比較的單元由「事件與事件」轉爲「事件與範疇底特質」，這些範疇是來自於事件底初始比較結果，而原先範疇底多樣化特質在此步驟則開始趨於整合。

表 3-6：持續比較分析-步驟二範例

範 疇	範疇下的事件
被隔離感	受控制約束感 跟被隔離沒兩樣 <u>付出受到限制</u> 很多事情都不能做

編碼比較歷程說明：如表 3-6 以驟步一中被隔離感範疇與事件爲例，此範疇特質在於受訪者因病後在醫療或機構中所遭遇到隔離或約束的感受，將其中四個事件此範疇特性進行比較，會發現「受控制約束感」與「跟被隔離沒兩樣」較符合此特質，而標有底線的「付出受到限制」、「很多事不能做」則與範疇特性較不符合，應予刪除以便整合範疇之特性。

第三步驟：界定(delimiting)理論。此處界定的範圍產生在兩個層次—即理論本身以及用來編碼所使用的範疇原始清單。另一方面，削減非相關的特質，將特質的細節整合入具有相互關係範疇底主要大綱中，以及最重要的一進行化約。並在原始範疇清單中，查看是否有相同的碼(事件)所結合而的範疇，藉此找出範疇間的多種模式(patterns)，亦即碼(事件)或範疇之間的結合(combinations)(Boeije, 2002: 397)。

編碼歷程說明：如表 3-7 所示，研究者將特質類似的範疇聚合並給予適當的主題概念後，可進一步發掘現存的範疇與事件之間的結合。從上範例表中可以發現主題中「應對策略：刻意疏離人際」與「病痛經驗：人際疏離感」中，範疇的特質相近，並且範疇中具有相同的事件。因

此，可以發現兩個主題之間的模式(patterns)，進而可以更進一逐步回溯相關的事件及返回文本加以探究應對策略與病痛經驗之的關係。

表 3-7：持續比較分析-步驟三範例

主 題	範 疇	比較後範疇下的事件
病痛經驗： 被排除感	Labeling	被貼標籤的總覺
		貼上危險物質的標籤
病痛經驗： 人際疏離	人際距離感	患病後的人際距離感
	被隔離感	受控制約束感 跟被隔離沒兩樣
	身體的無力感	身體就好像沒有了 身體發揮不了作用
	行動受限	付出受到限制 很多事情不能做
應對策略： 刻意疏離人際	關係發展受限	人際關係發展受限制 只能當遠距離的朋友
	應對策略：與人 保持距離	拒絕對方太接近你 避免蛛絲馬跡被發現 只能當遠距離的朋友

第四步驟：撰寫理論。分析者在過程的結尾擁有編碼完成的資料、理論和一系列的雜記。開始撰寫理論，首先必須校勘每個範疇上的雜記，而雜記已經依照範疇撰寫完成，也因此校勘變得容易。

### 參、比較的層次與範圍

持續比較分析的過程中，「比較」發生在三種類型層次，即事件與事件的比較以便形成概念或假設；概念與更多的事件比較，以產生新的理論特質、概念甚至新的假設；最後，概念與概念間的比較(Glaser & Holton, 2004: 53)。然而，比較的範圍或步驟則視研究素材而有所不同，並沒有固定的步驟(Boeije, 2002: 394-5)。本研究的比較範圍可分為三種型態，即單獨受訪者自身的比較；類似團體間受訪者的比較；與其他相異團體受訪者的比較。進行比較的判準可以由住民們個人的患病資料中找出區隔；初步的比較，例如將住民的性質分為知悉自身患病後並在社區中

生活以及感染後未曾在社區中生活的兩個群體後，即可進行各個範疇或主題之間比較。

#### 第四節 研究及分析歷程之嚴謹度

質性研究歷程的值得信賴度，可分為四個向度進行檢核，分別為可信賴性(credibility)、可轉換性(transferability)、可靠性(dependability)以及可確認性(confirmability) (Guba, 1981)，其中檢核技巧的項目及方式如表 3-8 所示。

表 3-8：提高研究值得信賴度(trustworthiness)的方式 (Guba, 1981: 80-3) (研究者匯整譯製)

值得信賴度的四個面向	科學派的解答	因此我們必需考慮下列技巧：		以便使本研究具有：
		研究進行中	研究完成後	
真實性 (truth value)	內在效度 (internal validity)	1. 長期參與涉入 2. 持續觀察 3. 同儕會談討論 4. 三角檢證 5. 蒐集適切參照的材料 6. 參與者進行查核	1. 建立「結構證確」即連貫性 (coherence) 2. 建立適切的參照 3. 參與者再次查核	可信賴性
應用性 (applicability)	外在效度 (external validity)	1. 蒐集深描(thick description)的資料 2. 採用理論取樣或立意取樣	1. 深描的詳盡闡述	可轉換性
一致性 (consistency)	信度 (reliability)	1. 利用重疊的方法 2. 採「逐步印證」法 3. 留下稽核記錄	1. 對研究歷程進行可靠的稽核	可靠性
中立性 (neutrality)	客觀性 (objectivity)	1. 三角檢證 2. 研究者反思(稽核記錄)	1. 對研究成果進行稽核	可確認性

依據此四個向度，本研究為提高值得信賴度所採取之策略如下述：

##### 可信賴性

研究者藉由長期蒐集並閱讀關國內外 PLWHA 患病經驗相關研究論文，並持續在研究田野觀察以提升相關議題涉入之深度與廣泛度。課程方面亦陸續修習「社會生死學」、「死亡議題與醫療化專題」、「死亡議題與現代性專題」、「現代醫療與生死議題專題」、「臨終關懷」等，課程設計均涉及 PLWHA 患病經驗研究—例如，死亡、醫療化、污名等重要相關議題。

另一方面，研究者在進入田野後，陸續修習本所開設之「諮商理論與技術」、「悲傷輔導」與「表達性藝術治療」。此一系列的課程，有助於研究者在田野觀察與進行訪談時瞭解受訪者的心理狀態，並能適時應用所學之助人技巧，一則能促進研究者與受訪者的關係建立，某種程度也有助於訪談資料的深入程度。總的來說，以上所修習之課程可提升研究者之訪談技巧，對後期資料分析理論觸覺的敏銳度。

從資料分析的向度來看，Glaser 以為，透過持續比較分析中編碼整理的步驟，能讓讀者明瞭分析者如何從資料中獲取其理論，亦是傳達理論底可信賴性的途徑之一(1965: 443)。而 Boeije 則更進一步說明，「比較」可以視為提升研究發現之內在效度非常好的方式，實因研究中的變異 (variation)或其範圍(range)拜比較之賜得以存在，並且能在資料中發現行為、理由、態度、觀點等之共通與差異性(2002: 393)。也因此，藉由分析文本時的比較過程，得以提高本研究之可信賴性。

### **可轉換性**

研究者在訪談進行時，能夠適切地紀錄受訪者當下的感受與反應，並且能在後續轉錄逐字稿作業時有效地詳加描述，是作為增加資料豐富性質的基本技巧。而有關本研究之理論抽樣或特定目的(例如，受訪者性質、取樣地點)，在本章第一節已有詳細的描述。此外，若是取樣的方式使的樣本具有適當地同質性時，樣本間的持續比較亦有助於外部效度的連結(Boeije, 2002: 393)。

### **可靠性**

本研究提升可靠性的策略，即透過二位協同分析者進行同儕檢證，詳加紀錄稽核歷程並保存相關檔，以作為分析過程及撰寫結果的重要參照資料。另一方面，加上對照研究日誌及田野筆記，以及不同研究參與者所報導資訊的文本對照進行三角檢證，以提升研究的可靠性。

## 可確認性

研究者的反思，是為提升研究之可確認性的重要技巧之一，而可確認性亦是關乎研究中立性的問題。因此，在研究歷程中的每個階段—訪談、謄打逐字稿、文獻閱讀或資料分析引用等，研究者均必須不時地進行反思並訴諸文字詳實紀錄，過程中儘量使研究者的主觀態度價值降至最低。此外，同儕稽核的過程亦有利於研究之可確認性的提升。在撰寫研究分析引用訪談文本時，則必須在引文後詳細標示受訪者姓名、當次訪談順序、逐字稿行數等資料，以利日後查證或比對用途。標示格式為：(受訪者—訪談次序—引文起行—引文迄行)，例如(小龍-2-100-102)代表引文取自小龍的第二次訪談逐字稿中的第 100 行至第 102 行。研究日誌引文則以日期為標示，例如(研究日誌-2005-9-5)代表引文出自 2005 年 9 月 5 日的研究日誌。

最後，在上述四個向度當中，三角檢證(文中並用中途之家工作人員—如牧師、護理師或看護人員的觀點)或同儕稽核均為有效提升研究值得信賴度的重要策略。Glaser 亦認為，同儕在資料分析的過程中可以有助於誘導出遺漏的觀點，以及增加研究者在自行編碼或資料收集時所忽略的觀點，並對之進行稽核(1965: 440)。為此，本研究徵得二位協同分析者均為本校生死所研究生，其中一位為專業護理人員亦長期投入弱勢團體諮商輔導工作；另一位則專注於自殺遺族污名議題之相關研究。研究者與二位協同分析者在聚會討論的歷程中，能刺激並引發研究者分析模式的多角化，而透過同儕稽核的過程更可提升研究的值得信賴度。

## 第五節 研究倫理

本研究於訪談進行前，研究者必須細詳告知參與者研究目的和受訪者權益，待受訪者充分瞭解並願意參與時，研究者與受訪者隨即共同簽署「訪談同意書」(附錄二)以確保雙方權益。而研究者亦需恪遵機構之相關規定及現行相關法令<sup>10</sup>，即不得對外透露中途之家所在位置，以及未經受訪者同意，不得照相、錄影、錄音以及透露受訪者私人資料，以確保二者之隱私安全。

---

<sup>10</sup> 後天免疫缺乏症候群防治條例第六條之一明文規定，「未經感染人類免疫缺乏病毒者同意，不得對其錄音、錄影或攝影」。

## 第四章 研究分析

本章節分為四節進行分析及論述，首先於第一節探討住民們感染前對於 HIV/AIDS 的認知、相關經驗、進行驗篩檢行為以及感染時心理情緒反應之間的關聯；第二節則說明有關 PLWHA 所經驗到的污名與排除類型所發生的場域；相關因感染而帶來的病痛經驗在第三節，並分為生理、心理與人際社會三個不同的層面說明；第四節則呈現 PLWHA 在患病後為避免污名及調適生活的相關策略；最後，第五節綜合討論則為本研究分析結果與文獻的對話。

### 第一節 感染前相關的認知與經驗

個人在患病前對於疾病的態度與認知，勢必影響其未患病時相關的預防行為與確定感染當下的情緒反應，以及患病後續心理狀態或因疾病所帶來的病痛經驗，甚至於往後日常生活中為因應疾病所帶來的衝擊而衍生出來的應對策略。研究者在本節將以九位 PLWHA 感染前對於 HIV/AIDS 的認知與相關經驗進行分析，並比較他們對於疾病的認知以突顯患病前如何影響進行篩檢行為與感染時的心理狀態，藉以說明感染前 HIV/AIDS 的相關認知對於 PLWHA 患病情緒心理變化的關聯性。

#### 壹、從感染前的認知與經驗說起

有關受訪者在感染前對於愛滋的認知、態度及相關經驗，研究者透過分析與歸納後發現具有五個主要子範疇分別為「污名化」、「誤解」、「忽略」、以及「認同」與「主動涉入」，範疇下的相關事件如表 4-1-1 所示。

表 4-1-1：感染前對於愛滋的認知與相關經驗

住民	污名	誤解	忽略	認同	主動涉入	範疇下的相關事件
阿杜				X	X	長久接觸愛滋 NGO 組織；HIV 與同志身份的連結與認同；學生時期對愛滋知識的累積
小林				X	X	知道自己是高危險群；愛滋與自己同志身份息息相關；參加過相關關懷活動與訓練；曾驗主動過 hiv；感染前長期注意自己力體狀況；不是自然而而是透過人傳染
金姐	X	X	X			平常人不會去注意這個；同性戀才會得這種病
秋生	X	X	X			以前聽過；沒什麼概念；好像是絕症；我不是同性戀怎麼會感染

黑皮	X	X			只知 AIDS 愛滋，不知 HIV 是什麼；好噁心可好怕的病；同志才會得的；是世紀黑死病；會死
胖胖	X	X			很久以前有聽過；碰一下就會傳染；陌生人傳染的疾病；會死掉的絕症；口交會傳染；吞精液會傳染；朋友的朋友得到，會想離他遠一點；很害怕很噁心
亞虎			X		不知道自己會感染這個
老同	X		X		電視報張得知世紀黑死病；三溫暖工作常聽到愛滋；不在乎不懂得怕；沒警戒心；不積極戴套；把他當成魔鬼的代表；恐懼、害怕不敢和他接近；會維持表面關係但對他心態已不同；前伴侶感染後自己心想也有了
小朱			X		沒收到捐血單即預感血液有問題

### 一、誤解與忽略

首先，誤解與忽略幾乎是每位受訪者在感染前對於 HIV/AIDS 所普遍具有的認知與態度。由於愛滋污名與歧視影響，使一般民眾在日常生活中鮮少觸及甚至接受錯誤的疾病資訊，這將導致他們誤解愛滋為同性戀或特有族群所好發傳染的疾病，造成感染者未能自行前往篩檢或在身體有任何異狀時及早發現並接受治療。住民金姐的案例即是未能發覺身體有異狀時主動前往篩檢或治療，直到嚴重發病送往急救後才由院方檢驗出為愛滋患者，而她對 HIV/AIDS 的認知態度則是誤解其為男同性戀特有的疾病，也因此長期忽略自己身體所發出嚴重的症狀警訊導致延誤就醫時機：

金 姐：我對這個疾病的認知喔，就是，我也很簡單認為說…只有同性戀的才會，才會得到這種，它是…就是同性戀者才是傳染的途徑嘛，那如果今天你不是同性戀者的話你就不會，就這樣。

研究者：那還有其他的嗎？

金 姐：其他的，其他的我就不曉得。因為我就認為說，因為也沒有機會阿，也沒有說有什麼機會去接觸到這種方面的資訊什麼什麼的，那這種資訊我們大部份都是從媒體，媒體上來的，啊像我們好好的人平常也不會買這種書來看啊。（金姐-1-106-117）

有關受訪者對於 HIV/AIDS 疾病誤解原因，可以追溯至感染前的生活中就已經缺少愛滋衛生教育知識正確的來源之外，在日常生活中也接受了社會上普遍的錯誤資訊與污名並內化成為自己對愛滋的認知與態度。所以在如此的社會環境中，他們只能在沒有經過判別的情況下認同一般大眾對於愛滋的刻板印象，例如愛滋病為致死的傳染病、或者想到愛滋的意象就是那些臨命終了時駭人可怕的狀態：

就是會死的…那種死的，就是人家所謂的世紀黑死病啊，就是死也死得會很難看全身潰爛啊，就這樣啊。那時候，那時候還沒得病的時候我，還沒得…知道我自己是 HIV 的帶原者的時候，我那時候就真的是有點覺得說好噁心哦!如果真的要我這樣死的話，我不要這樣死…會覺得很痛苦啦!…」(黑皮-1-634-648)。

另一種誤解的狀況，即是住民們在感染前將愛滋誤認為一種特殊的疾病—即「愛滋病」或 AIDS，但卻不清楚 HIV 與 AIDS 間的區別：

我只知道 AIDS 跟愛滋病，然後…HIV 我真的不懂!我真的不懂，是我得了病以後，然後在 T 醫院的時候，我才懂得說什麼叫 HIV。我那時候只知道 AIDS，然後愛滋病，我只知道這兩個字眼。(黑皮-1-613-617)

也因為誤解 HIV/AIDS 的緣故，部份受訪者只知道愛滋或 AIDS 卻不知道它們與 HIV 之間的差異，因此出現症狀並就醫接受治療後卻自己拿著上頭註解「疑似感染 HIV」的就醫證明向保險公司請領保險金並且向公司請假，進而導致病情曝光而遭到資方強迫離職，投保數年的合約也被保險公司因投保者感染 HIV 而遭取消。這個事件也凸顯國內在愛滋相關教育層面的不足，以及職場和保險制度對於 PLWHA 的排除現況。

台灣社會長久以來對於愛滋相關議題的排斥與忽略，加上傳媒錯誤報導或是公共衛生機構愛滋防治的策略經常以聳動的標題恫嚇，例如誇大感染 HIV 的致命性或以病患外表潰爛的照片等警示的方法加以「宣導」，導致民眾對愛滋概念的無知並產生誤解，而感染者常處在如此社會氛圍下也不自覺地內化並且形塑自身對於愛滋的前理解，也因此影響到 PLWHA 在患病時的情緒反應。

## 二、污名化

部份受訪者在感染前的生活中即有過接觸愛滋患者的經驗，例如耳聞某位朋友得了愛滋病，當他們回想那時面對一位愛滋病患的情形，所表現出來的多是對於愛滋感染者貶抑的態度，而當下所產生的也是感到噁心或因害怕被傳染的恐懼心理，「覺得很害怕!很噁心!好像他會傳染

給你那種感覺一樣的感覺啦，然後還傳染出來給別人外面的人，那種陌生人有沒有，會傳染給人家！」(胖胖-1-346-349)。而另一位住民則是在得知友人感染愛滋的消息之後，外顯態度的表現仍舊會與他維持正常社交互動，但自己對於這位感染者友人的心態上已轉變為拒斥、歧視甚至把他當成魔鬼般的恐懼了：

就是說…表面是很虛偽啦還是會跟他談話…很虛偽啦……但是…那個心態上…就跟以前完全不一樣了!……就是好像把他當成是一種魔鬼的代表一樣哈…哈……。嘿…就把他當作…大概就是人家所謂的歧視吧…(老同-1-517-524)

### 三、認同與主動涉入

相較於一般民眾排斥與忽略 HIV/AIDS 的普遍現象，男同志社群長久以來面對社會對於愛滋污名化的現象—台灣早期相關衛生防疫政策將男同性戀視為感染 HIV 的高危險群，在如此的社會環境下雖然使他們蒙受愛滋污名所帶來的困擾，但另一方面也迫使男同志社群意識到愛滋對於同志生活所構成的威脅，並間接地促使他們接觸、瞭解相關資訊，更積極者則投身愛滋衛教、諮詢、支持團體或 NGO 等相關組織以便對抗愛滋污名對生活所造成的衝擊。

在研究訪談過程中，兩位表明為男同志身份的受訪者(阿杜與小林)說明感染前與 HIV/AIDS 相關的認知與經驗時，均會特別強調自己的同志身份與愛滋其實是息息相關，因此才會在生活中主動留意有關的資訊甚至報名社團活動，積極瞭解 HIV/AIDS 相關資訊或者更進一步的參加 NGO 所舉辦關懷愛滋的義工培訓活動：

研究者：你那時候還沒感染之前就有注意這方面(HIV/AIDS)的訊息？

小林：對對對！我都去注意。然後，甚至我還參加一個，好像也是類似，誼光的。那個單位我忘記是什麼了，好像也是同志聯盟的還是什麼，可是他們也是在作關懷的愛滋的那一部份的活動。

研究者：為什麼你那時候會去特別注意這個類似相關的訊息？

小林：因為我覺得，我覺得我們的身份跟那個…是息息相關的，因為也是屬於高危險群。

研究者：你指的是說同志的身份？

小林：嗯，同志的身份。其實我覺得說跟自己是息息相關的東西，我如果沒有去留意那…那講起來好像不太可能，我覺得我多半都會去注意。(小林-1-142-155)

從小林在感染前的經驗可得知，在過去疾管單位宣導愛滋防治觀念中將男同志社群污名化並其視為感染/傳染愛滋病的「高危險群」，雖然男同志社群致力消去這項污名，但不可否認的一點在於部份同志長期接受如此的社會教育下，無形中也將男同志即高危險群的污名給內化了，並某種程度上也認同自己是所謂感染愛滋的高危險群。但也因為如此，他們也會較一般民眾會特別留意愛滋相關的資訊而接收到正確的知識內化為自己的認知，生活中也會注重自己性行為的安全甚至投身社會工作以抵抗愛滋污名，這也意謂他們對 HIV/AIDS 有著比常人更多的瞭解。

## 貳、「感染前的認知」與「如何發現感染」的關係

受訪者的感染前對愛滋的態度與認知，不論其性向，多為誤解、忽略與污名，而他們發現自己感染的方式，多半是為被動的方式如表 4-1-2 所示。他們發現感染的歷程大多是身體健康狀況已經明顯出現異狀、甚至是嚴重發病後才急救送醫，或者經由當兵、入監服刑等機構的法定強制篩檢程序得知自身已感染 HIV。兩種類型的差異在於前者發現感染時身體已經有許多症狀出現，嚴重者導致生理健康衰敗造成失能臥床，再經由醫療救治後必須透過妥善的照顧與長時間的復健工作，才能恢復以往健康狀態；而後者則幸運地及早透過強制篩檢發現感染 HIV，並且接受醫學監控能在必要時接受治療以免發病造成生理健康的損壞。

表 4-1-2：「感染前的認知與經驗」與「如何發現感染」的關係

感染前的認知與經驗						如何發現感染
住民	污名化	誤解	忽略	認同	主動涉入	
阿杜				X	X	主動：健檢時驗出
小林				X	X	主動：梅毒症狀出現，自赴檢驗得知
金姐	X	X	X			被動：身體功能衰敗送急救院方抽血檢驗
秋生	X	X	X			被動：入監服刑所方抽血驗出
黑皮	X	X				被動：捐血後由中心篩檢發現感染通報衛生單位
胖胖	X	X				被動：騎車昏倒被送往醫院治療檢查後發現
亞虎			X			被動：來台當兵體檢抽血驗出
老同	X		X			被動：假結婚赴中國內地驗出
小朱			X			被動：捐血被檢驗感染

在中途之家擔任看護已有數年資歷的住民小林，透過長期接觸感染者的機會並觀察到許多重覆進出中途之家住民們的情況後，依照其職場與個人經歷來判斷說明了感染前的認知必定會影響前往篩檢的時機，而發現感染時機的早晚或狀症出現與否必定會關係到感染者患病後生活的康復與調適狀態：

有些人是完全沒有警覺性，像這一種的比較危險，你完全沒有警覺性的人通常都是發病之後才知道，那你知道一旦發病的時候，一定是很嚴重的！那…有些有警覺，就算有警覺性的人有沒有，有時候他還是不願意…就是正面去問對那個問題…他可能會有存著僥倖的心態，就會想說反正得過且過這樣子。那我，我當初，嘖，其實我也算幸運啦…我當初發現的時候是因為…我有一些症狀跑出來，所以我就，我那時候就是比較有危機意識，我就是先去…做，做篩檢，就是在那時間發現。(小林-4-1-326-336)

與小林同為男同志感染者的阿杜，則清楚地說出因為在感染前即意識到愛滋與自己同志身份的是如此的重要，並且認為「因為同志的身份有可能，你就有機會得到」(阿杜-2-114-115)不避諱地表示自己男同志身份與 HIV/AIDS 之間的認同。因此，他們在日常生活中對於能夠反應感染 HIV 的一些癥兆—例如身體出現紅斑、口腔破皮或感染疲勞等小症狀會特別地小心與敏感，一旦出現這些類似的小症狀時就馬上有所警覺並懷疑自己是否已受到感染而前往進行檢驗。對此，小林說明他在未感染前在生活中擔心身體的小症狀而主動前往篩檢的經驗：

常常會，比方說你的口腔啊，會出現那種類似破皮或什麼的時候…就會，嘖，就會一直擔心說是不是…那一個是不是屬於一種症狀。所以，我，嗯…我記得有一兩次我有去，去做篩檢，但是出來的結果都是沒有…(小林-2-126-130)

然而，在受訪者中有位曾經長期在同志三溫暖擔任工作人員的老大哥，他從民國八〇年代就在北市著名的同志三暖溫工作長達十數個年頭，期間見證了愛滋在台灣同志社群狂飆與當時疾管單位忽視愛滋防治的社會現象。他回想在同志三溫暖工作，也是台灣發現第一例愛滋的頭幾年聽聞「愛滋」的最初印象是「嘿！聽過就算了，也不會去很在乎它！不知道要怕…不懂得怕，呵…。呵！…一點都不會懂得怕…」(老同-1-103-106)

透過比較小林與老同兩位住民對於愛滋在認知與行動上的反應，可以很明顯地比較出個人

認知與行動兩者之間在有關愛滋在社會潮流脈動下的遞嬗轉變。當時疫情尚未散佈如今日的年代中，人民對於疾病的理解與獲得資訊的管道有限，對於愛滋自是一知半解甚至是不在乎、不懂得害怕的認知態度。但過了十數年，期間的疾病管制管相關單位與衛生宣導策略造成社會對於愛滋與同志或毒癮者的污名化與恐慌，雖然造成部份團體遭受歧視、污名化與社會排除的現象，但也間接地促使男同志社群對愛滋的認同並引發個人與團體投入相關社會運動抵抗愛滋污名。也因為這層關係，更突顯出個人感染前對於愛滋的認同與相關經驗，會在其感染 HIV 後的心理反應造成影響。

### 參、得知感染時的心理反應

有關這九位受訪者談到當他們在得知自己感染 HIV 時的反應，從「預期」到極端的「死亡」與「絕望」之間具有相當大的差異性，但可歸納為六個主要範疇—「死亡」、「絕望」、「壓力」、「否認」、「預期」與「坦然」如表 4-1-3 所示。其中得知感染當下最主要的心理反應普遍是與死亡、絕望心理，以及因為感受前者所帶來的心理壓力。造成這些負面心理狀態的原因則在於住民們在以往的生活經驗中對於愛滋的認知與概念，多來自於社會上愛滋的污名化與錯誤資訊，甚至是在沒有相關認知的情形下僅憑臆測來形構自身對於愛滋的想像進而造成恐懼態度。

表 4-1-3：得知感染時的心理反應

住民	死 亡	絕 望	壓 力	否 認	預 期	坦 然	範疇下的相關事件
阿杜					X	X	坦然接受；以前就調適好覺得很 OK；早就料到沒什麼感覺
小林	X		X		X	X	還是感染了終究必須面對；長期擔心感染但驗出當下不會有衝擊；生命結束的壓力；初期心情鬱悶與徬徨
金姐	X						死亡念頭
秋生	X	X		X			我又不是同性戀，怎麼可能感染；覺得莫名奇妙、想不開；對人生非常絕望；死得很痛苦
黑皮	X	X	X				茫然不知如何面對；無法接受；無藥可醫快死了；恐懼和壓力
胖胖		X	X	X			shock 難以置信；突如其來的覺得很恐怖
亞虎	X	X					很難過覺得活不久了；不想活、想死了
老同		X			X	X	得知自己感染不驚奇；聽到時沒有恐懼害怕；自己沒有才稀奇；很不舒服感覺人生變成黑白
小朱	X	X	X				心理壓力大；爭扎害怕與難過；失落感；健康狀態的不確定感；因病致死感

## 一、死亡與絕望

秋生是一位長期靜脈注射並且多次出入監所的毒癮受刑人，得知自己感染身份的時刻是在最近一次入監服刑接受篩檢過後幾天，當監所管理員在受刑人集體勞動的時間中斷工作並且在眾獄友前直接點名將他移監，他回想得知感染的心情時清楚地說出自己缺乏對愛滋的相關知識與正確認知，將感染視為無藥可醫且死亡過程相當痛苦的絕症造成當下的死亡預想：

秋 生：唉(嘆氣)…那時候…感到好像非常絕望，為什麼會碰到這種…這種事情…

研究者：為什麼會絕望呢？

秋 生：因為這種…我們那時對這個愛滋也沒有什麼概念，只覺得這個好像是絕症…好像絕症，好像會死得很痛苦！我們…我當時候只有這個印象。對愛滋什麼…統統沒有什麼概念，只知道這是絕症(清喉嚨)，沒有藥可醫…認為說這一定會死得很痛苦…有一陣子阿…阿當然對人生非常絕望…(秋生-1-38-52)

另一位住民小朱則是在校友與同學一起在校友與同學一起在捐血車進行捐血數個星期過後，異常地沒有如同往常固定的時間內收到捐血回函，因此也就開始擔心是否自己血液出了問題。當他接獲護士電話通知，知道必需前往性防所再次抽血檢驗時，由誤解 HIV/AIDS 為致命疾病而引發的死亡心理著實讓他感到恐懼與不安。然而，再次實際前往性防所篩檢並當場透過護理人員的專業諮詢後，疑惑的心理當下即得到解脫的放鬆感，小朱回想那時的心情如就像洗了場三溫暖般：

就是沒想到，真的會打電話來的時候！…有的時候…你說它是…嗯，你想像中已經有一個答案，就是你血液有問題！但是問題是，那個時候真正有人要告訴你的時候：「血液有問題，你可不可以讓我們(性防所護士)來談一下？」你就覺得心裡就很…害怕！你不知道你接下來的是怎麼樣…然後，後來才…到跟他們講話，跟他們聊聊天的時候才知道，其實只要好好吃藥就沒問題啊怎樣怎樣…不然我以為就快死了！(嘆滋一笑)哈哈…(小朱-2-46-55)

## 二、預期與坦然

相較於其他住民們在得知感染 HIV 消息時的恐懼與絕望，老同則是因為自己多年在三溫暖工作的經驗中時常聽聞顧客間感染愛滋的消息，再加上他毫不避諱地表示當年與他人的性活動頻繁，並且自我調侃著「就覺得我應該也有！那也是很正常，那也是沒什麼好稀奇，如果我沒有得到…那才是最讓人稀奇的…」(老同-1-392-394)。然而，當維持數年性關係的前伴侶在某

次性行爲結束後告知老同自己已經感染 HIV 的情況下，老同內心也早有了可能感染的預期心理並意識到自己感染的可能性。因此在得知檢驗結果的那一刻，老同連一點驚訝或害怕的感覺也沒有：

所以說我聽到這個消息啊…一點都不會驚奇ㄉ！…嘿…一個人如果說…說…聽到說家裡誰得到癌症還是誰死掉…那種驚奇都沒有！那種恐懼害怕都沒有…覺得，喔，噢…原來我也有了！覺得很正常的，就像…就覺得好像聽到人家說你有感冒一樣，這種感覺而已…咳…（老同-1-367-376）

同樣的，小林在感染前也意識到自己因長期進行沒有保護措施的性行爲下感染 HIV 的可能性，同時在日常生活中持續注意自己身體是否出現相關異狀。直到有一天小林發現自己身上出現梅毒症狀後趕緊前往私人檢驗所篩檢，當他前往拿取檢驗報告的那一刻雖然證實感染 HIV 但當下同時也放下一個好比背負在身上十數年的心理重擔：

這十年期間我都…都一直在注身自己的身體狀況…像自己那麼，嘖，危險性那麼高，怎麼一直都沒有出現什麼症狀…那種擔心就一直持續著。然後一直到…檢驗出來之後，就當下就會覺得，覺得說，嗯…不會，不會有那種衝擊，因為你已經好像說，心裡準備很久，已經長時間的心裡面在作準備了。（小林-2-105-112）

有別於其他感染者在得知感染時心理的絕望與恐懼，老同和小林在感染前就已多方接觸有關愛滋的資訊並且意識到自己感染的可能性存在，或者在他們的生活中多少也有接觸過感染者的經驗，甚至清楚地瞭解自己因長期從事沒有保護的性行爲下感染 HIV 的可能性。而在小林的經驗當中，更明顯地表示確認感染似乎是一種漫長的心理等待狀態罷了。也因此，在他們得知自己感染時的心情並沒有一般人的驚恐、衝擊，而是終於得到了答案或確定了的感覺，就好比是已經清楚地意識到自己感染的可能性，確定感染只是爲了自己過往生活的種種經驗而靜靜等待由他人公佈的事實。

### 三、否認與壓力

雖然，老同、小林或是阿杜在得知自己感染時的情緒或心理狀態，明顯地是與其他住民是有所差異的，但感染 HIV 這個事實終究會對感染者往後的生活造成影響。因爲就整個台灣社會

而言，愛滋是個不被他人接納、厭惡甚至是極度排斥的傳染病，更重要的是它並非「自然」的疾病，而藉由病毒是透過「人爲」的方式傳染：

…嘔，因為…其實它是一種，嘔，一種病毒嘛，它是一種就是說，透過傳染…傳染的途徑去，去得到的一個疾病。所以其實，感覺上來講的話…它不見得是一個很…嘔，怎麼講，很，很自然的那種…罹患疾病的方式，它感覺上有一半是人為的，那種自己的感覺…其實，不能就是說，你今天身為一個感染者你不能去推卸說你的責任，因為說你也是自己不小心，你才會去得到這個疾病。(小林-2-509-516)

雖然在得知感染時的心情是平和的，但畢竟感染的事實仍舊是被醫學宣告自己生病了，而身體的狀況已經瞬時間從健康正常的這邊，隨著確定為帶原而被拋向另一個無法康復的異常彼端。當他自心中帶著這個感染者的異常身份回到過往的日常生活後，也突然發覺世界由彩色變成黑白轉變了，而自己似乎只能把感染這個不可說不可說的祕密放在心底，並且以自己也無法搬開的巨石重重的壓住著，就這麼日積月累的本來自覺身體沒有什麼狀況漸漸地壓出病來了：

結果確定我是得到了…那之後……我也…就是把它放在心裡，也沒有立即採取什麼行動。就……過了一兩年，搞不好不知道這個事情可能還可以拖到三、四年或是五、六年…知道之後就常常悶在心裡…一件天大的祕密放在心裡……你知道吧！就是這樣子…好像把病越悶越快得到…結果就發(病)了…(老同-1-339-346)

PLWHA 往往在得知患病後的生活中獨自承受諸多來自於己身與外在社會的無形壓力，特別是在初得知自己感染時的驚恐與震撼，必須在極度缺乏社會支持系統且無法告知週遭親友患病事實的狀況下，兀自孤單地面對感染身份認同的問題與心理層面衝擊。在本研究中，部份住民雖然在面對感染確定時表現出預料中、甚至是坦然接受事實的態度，但感染後的生活則會有許多問題慢慢浮現等待感染者去克服。

#### 肆、感染前認知經驗與得知感染時的心理反應

綜合上述有關住民們感染前對於愛滋的認知與經驗，以及他們在得知感染時的情緒心理狀態的兩個分析表格，將二者加以整合為表格如 4-1-4 所示。研究者將「感染前愛滋的認知與經驗」相關五個範疇，以表格中間住民為準向右排序，代表相關認知與經驗從主動涉入到污名化的兩

個極端；而「得知感染時的心理狀態」六個相關範疇則是住民為準向左方排序，代表得知感染時心理狀態從坦然到死亡的六個不同狀態。經上述排序過程完畢後，以「感染前愛滋的認知與經驗」相關範疇為主再次進行歸納排序，得到以下表格。

表 4-1-4：「感染前認知與經驗」與「得知感染時心理狀態」比較

得知感染時的心理狀態						住民	感染前愛滋的認知與經驗				
死亡	絕望	壓力	否認	預期	坦然		主動涉入	認同	忽略	誤解	污名化
				X	X	阿杜	X	X			
X		X		X	X	小林	X	X			
X	X					亞虎			X		
X	X	X				小朱			X		
	X			X	X	老同			X		X
X						金姐			X	X	X
X	X		X			秋生			X	X	X
	X	X				胖胖				X	X
X	X	X				黑皮				X	X

藉由上表可以發現到兩個明顯的不同區塊的關聯性。首先，在感染前的認知與經驗中「認同」與「主動涉入」兩個子範疇僅有兩位感染者(阿杜、小林)所屬之，當他們得知感染時的心理狀態所對應的則為「預期」、「坦然」兩個子範疇；有別此二位住民所屬範疇，其他多位受訪者在感染前認知與經驗則是為「污名化」、「誤解」與「忽略」相關，而他們感染後的心理情緒則主要表現在「死亡」、「絕望」與「壓力」相關子範疇。

從阿杜與小林的訪談資料中明確地顯示出，他們感染前的生活中均意識到 HIV/AIDS 與自己男同志身份的關聯性，以致於積極瞭解愛滋相關資訊甚至投身參與社團活動，並能在身體出現症狀時警覺感染 HIV 的可能性而主動前往篩檢，在這個學習、認同與發現感染的過程中是有別與其他住民們在感染前對於 HIV/AIDS 污名化的態度。相對的，接受一般大眾對愛滋刻板印象的住民們，在以往的學習經驗中早已將愛滋污名與歧視吸收並內化成為自己的認知態度，且部份

住民表示在感染前的社交經驗中具有曾經對其他感染者行使污名或排斥的經驗。因此，當自身對於愛滋認知層面的謬誤與實際拒斥感染者經驗的情形下，自然在得知感染 HIV 的當下會使用污名的態度來看待自己成為感染者的事實，而伴隨著更為強烈的死亡、絕望等負面心理情緒產生。

社會對於愛滋污名化與排斥的現象，不僅使得受污名化的個人或團體身陷社會排除的動態過程，也造成民眾忽略自身同樣地位處於感染 HIV 的各種風險中，並在生活裡從事感染 HIV 的高風險行爲。住民們在感染前亦因愛滋污名所形成對於疾病的誤解與忽略的態度，導致延誤就醫或因感染產生的絕望與死亡等心理壓力，也更進一步說明愛滋污名與排斥造成個體感染 HIV 事實的關聯性，並確立文獻探討圖 2-4 有關愛滋污名與社會排除間的關係，其中因污名、歧視與社會排除造成個體捲入感染 HIV 高風險的路徑指示。

## 伍、小結

透過以上住民們所報導的經驗，可以得知 PLWHA 在感染前對於 HIV/AIDS 的正確認知有助於及時並主動進行篩檢以便及早發現感染，而個人在相關症狀出現時能夠自我意識到感染的可能性並前往篩檢或接受治療得以延緩病情進展，並且避免因病情惡化導致健康狀況不佳而遭受更進一步污名化與社會排除的風險。但個人對於 HIV/AIDS 具有正確認知態度的前題下，並非意謂其絕對遵守相關的防疫建議或者確實進行防護措施以斷絕自身感染 HIV 的風險，其中影響個人防疫行爲的相關聯性或因素則是需要往後再更進一步的深入探索與研究。

另一方面，日常生活中即意識到自己感染可能性的 PLWHA，反倒因懼怕感染的不確定感造成潛在心理壓力並影響前往進行篩檢的決策及行爲，此時確定感染事實對長期身處此情境下的 PLWHA 而言相對是獲得壓力暫時解脫而得到心理的確定感。這個現象反映出 HIV/AIDS 長久以來受歧視與污名化的後果，引發身處於感染風險的個體在內化污名後對於體制—諸如疾管、醫療或人際的不信任感，導致他們視前往篩檢進而獲知自身感染的事實成為引爆後續遭受更強烈

污名化與各種社會排除的引線。相較於其他未意識到自身具有感染風險的居民們，阿杜、老同與小林在得知感染時並沒有明顯地表現出因絕望與死亡預想所造成的心理壓力，相對的則多了一份坦然與釋懷的感受。如此的差異與其他居民比對之下，可以發現感染前對於 HIV/AIDS 有較為正確的認知者，在感染後所呈現相關的負面心理情緒亦不會那麼地明顯與強烈，在某個層面亦凸顯出 HIV/AIDS 正確衛教之於主動篩檢與 PLWHA 患病心理的重要性。

但這並非意謂對 HIV/AIDS 有著正確認知的 PLWHA，在日後因患病所引發的心理情緒則免去面臨生命終止的壓力存在。不過經由居民們經驗的比較分析後，仍可發現 PLWHA 感染前的相關經驗與認知，勢必影響 PLWHA 感染前的篩檢行為以及得知感染後續的心理情緒狀態。然而，就整體受訪者感染前 HIV/AIDS 認知與相關經驗顯示，絕大部份居民們因未能接受到正確的 HIV/AIDS 衛教觀念與知識，也間接地形塑民眾對於 HIV/AIDS 無知與恐懼，進而促使各種歧視、排斥 PLWHA 行為出現以及發展各種社會排除的現象，並持續影響 PLWHA 的病痛經驗及其對應行為。

## 第二節 PLWHA 的病痛經驗

「病痛經驗」的定義，明顯地是指個人患病後的生活中因疾病而造成的生理或其他層面疼痛感受。對 PLWHA 而言，因感染 HIV/AIDS 所造成的病痛經驗則有著與其他疾病不同的特殊性質，原因在於社會對於愛滋污名化造成感染者在心理與社會人際的衝擊，以及 HIV/AIDS 不可治癒的疾病特殊性質。但是不論個人因疾病症狀而感受到生理層面的病痛、因污名感而引發的心理病痛，抑或是受歧視與排斥而造成社會人際上的病痛，都是 PLWHA 在患病後的生活中私密且沈重的經驗。以下研究者即針對受訪者所陳述的病痛經驗，分為「生理」、「心理」與「社會人際」三個主題進行論述與分析。

### 壹、生理病痛

依據住民們在訪談中所報導的有關患病後的病痛經驗，其中因疾病所引發生理病痛的四個範疇分別為「症狀」、「副作用」、「身體改變」與「藥害」等四個層面，相關範疇如同表 4-2-1 所示。研究者輔以住民們接受相關治療或服用三合一藥物的時間與換藥的次數，並且依照其服用藥物的時間長短排序，藉以比較說明並且凸顯 PLWHA 生理病痛與三合一療法之間的相互關係。

表 4-2-1：生理病痛的相關範疇與事件

住民	藥害	身體改變	副作用	症狀	服藥年數	換藥次數	範疇下的相關事件
秋生					0	0	目前仍無生理病痛
阿杜				X	0	0	身體微恙體力變差
黑皮			X	X	1	0	副作用上吐下瀉很痛苦；梅毒；臀部蜂窩性組織炎；肛門瘻管難癒合
胖胖		X		X	1	0	中風半身癱瘓
金姐	X	X	X	X	1	1	症狀導致失能；症狀導致外觀改變；治療副作用造成停經、落髮等身體意象改觀；服藥肝功能受損
小朱			X	X	4	2	副作用起疹子；體力變差
老同	X	X	X		5	1	長期服藥引發糖尿病；副作用全身起癢；外觀變形
小林	X		X	X	8	2	副作用；藥物噁心難以下口；最初因服藥健康狀況不穩；長期服藥對身體造成傷害；體力無法像以前一樣
亞虎	X	X	X	X	15	3	因治療而黑瘦落髮；臉黑黑落髮哪也不敢去；吃藥十多年身體愈來愈差；吃藥導致膽結石、白內障；背部喉嚨長疱疹很痛；曾經住院四五次

## 一、因病而痛—症狀的痛

有關 PLWHA 感染 HIV 後的病程進展，早期除了有些許發燒或出現紅疹的輕微症狀或因心理壓力導致身體不適的情形，甚至病程後期因伺機感染而發病所造成的各種症狀之外，一般而言未發病的感染者泰半不會因疾病症狀帶來強烈的生理病痛感受。受訪者中較為特殊的案例—如阿杜，他在接受訪談時明確地表示自己經醫師診斷後，非常幸運的是屬於即使十年不必服藥也不會發病的感染體質。因此，在長期沒有症狀出現同時亦不必服用三合一藥物控制病情的患病生活中，因生理病痛而造成的不適與心理壓力比一般感染者少了許多。但發現感染近五年的他，也發覺到自己身體的健康狀況漸漸地在衰退中「其實在這，嗯…最近，在前年吧…一年前吧，一年前其實身體就開始有在走下坡，自己感覺得到啊！」(阿杜-1-212-214)。

由於感染 HIV 在短期之內並不會在 PLWHA 身上引發特定且嚴重的症狀，若有任何症狀出現事實上都是因為感染後造成人體免疫力下降，使得身體抵抗力逐漸衰弱長期下來導致其他細菌或病毒的伺機感染而引發各種症狀出現。其中，因人體免疫力下降引發相關症狀所造成的生理病痛中，帶狀皰疹是 PLWHA 常見且極為懼怕的外顯症狀之一，住民亞虎談到曾經因免疫力下降感染皰疹痛造成他痛苦不堪的經驗：

我吃飯也吃不下，喉嚨長皰疹裡面啊，很大顆有沒有!那我背後也長那個帶狀皰疹…一大堆呀!我連…連背後啊，這裡嘛(指著以前的患部)，很痛!那皰疹真的很痛，很大顆耶!像他們(其他住民)一條而已，我是很大顆!很大哦，背後…皰疹!(亞虎-2-55-63)

研究者在中途之家訪問期間，就曾經目睹數位臥床住民們因為身體虛弱的緣故而感染帶狀皰疹所造成的疼痛狀態，那時研究者戴著手套協助護理師為患者進行塗藥工作時，看見患者下背部整片因皰疹而造成的紅腫與潰爛，當下心裡也不由得地害怕了起來。待清潔與塗藥的護理流程結束後，護理師親切地提醒我記得到一旁的浴室洗手消毒。隨後研究者與住民們聊天時才知道他們非常害怕皰疹，原因在於感染者本來抵抗力就已較一般人虛弱，再加上皰疹病毒傳染力強不易治癒，而且一旦照顧不好弄破水泡還會留下無法消除的疤痕，因此有經驗的住民們個個幾乎是聞「皰」色變。

然而，在能夠意識到自身患病危機與具備 HIV/AIDS 相關衛教常識的前提下，個人在感染 HIV 後因忽略自身感染的事實而造成病情加遽的情況是可以預防。但對於沒有任何 HIV/AIDS 衛教知識或概念的個人而言，在日常生活中往往因無知而忽視自己身體所發出的警訊，導致延遲篩檢或就醫而身陷發病的危機。住民金姐即是因忽略症狀而嚴重發病的案例，在症狀持續發生的數年期間，她僅前往住家附近的小診所接受治療但仍舊未進行相關篩檢的動作，直到嚴重發病導致身體失能送醫急救後才由院方檢驗出感染 HIV：

慢慢的…第一次是這個(手指臉)，帶狀性皰疹，我不曉得它是一個警訊，我以為就像小時候出水珠，小孩子都會出水珠嘛，但是出過一次後就免疫了。(略)然後，剛開始不曉得它都會有水珠阿水泡泡阿，啊不曉得它會癢然後就去捉它，結果捉一捉變這樣(指著臉上的疤)。然後，好了之後，就是好了之後但身體的一些機能阿，都開始出現狀況。然後，一直到…我這一個是去年、前年?是前年的過年發生的，這一個。隔了，大概隔了一年一年多就慢慢身體的那些機能狀況，但是它不是一次出現啦，它是一次可能冒出一樣來，一次冒出一樣來這樣。(金姐-1-145-164)

另一位住民胖胖發病經驗，同樣地也是全然沒有意識到自己感染的狀況下，在騎車上班途中昏了過去「那一次八月份啊，那次…那次好像…六七月份的時候，這樣倒下來這樣子，就騎車這樣子騎到一半就昏迷啊，被人家送醫院這樣子。」(胖胖-1-59-62)直到他醒來時才發現自己昏迷近一個月並且因中風而導致身體半邊癱瘓。待主治醫師前來診療後才知道自己的昏迷是因感染 HIV 發病所造成。但由於中風造成半身癱瘓後，胖胖也必須辭去原有的工作並且中斷一切舊有與外界的交際事務，以便住進中途之家專心進行復建工作。

比較住民們之間發現感染的狀況可發現，能夠經由主動篩檢發現感染並及早接受治療的住民們，在健康狀況與生活調適方面都較其他因忽略而導致發病延遲就醫的住民們良好許多。原因在於發病所引發的諸多症並造成生理功能衰敗，經過醫療診治後必須耗費相當長的時間與物資供給休養生息調養病弱的身體，以便回復往來的健康狀態並再次進入社會中生活。因此他們在重返社區回歸往常生活的路上，會走得比一般 PLWHA 更加辛苦並因健康狀況不佳遭遇到外界更多的歧視與排斥，而他在維持生活品質所需要的協助與支持則必定更多。

## 二、治療時的副作用

爲了控制病情而服用三合一藥物所造成的副作用，是許多 PLWHA 在抉擇是否接受雞尾酒療法時所面臨到痛苦且矛盾的兩難情境。尤其身處在雞尾酒療法發明初期甚至是前雞尾酒療法時期(pre-HAART era)的感染者，當時仍然沒有許多有效藥物可以供醫療人員選擇使用的情形下，一旦感染者經診斷必須開始接受治療後，幸運者只消一個月的時間甚至服藥期間連一點副作用的感覺也沒有；而副作用情況較爲嚴重者，連日常生活都會遭受因服藥所帶來的各種衝擊，每日的行程亦伴隨著服藥時間的逼近造成心理壓力與情緒起伏：

那雞尾酒療法那時候我剛開始吃的時候真的很痛苦!那時候吃就是…都會一直想要吐想要吐，然後又…很嚴重的那種漏屎那種，一天漏了很多拉了很多次!拉到我快受不了了!後來 S 醫師他有跟我講說，那要叫我配著飯吃，就是慢慢讓它習慣這樣。(略)嘔，就他的方法有效，可是下瀉，就是漏屎啊，下瀉一直到現在到我目前為止，還是一樣會漏屎，那 S 醫師跟我講，他說：「這個是必然的」叫我不要緊張不要擔心，那如果真的不行的話，他會再幫我想辦法幫我換藥，就是這樣。(黑皮-1-684-699)

另外一種伴隨著服藥對 PLWHA 所造成的壓力，在於無法適應藥物中所含有的特殊氣味或是每日必須服用的數量與次數，不過類似情形在早期三合一療法並未發達的時代較爲常見。有時患者一次必須吞下七顆氣味難受的藥丸，或者隨身攜帶喝下後令人作噁的藥水，這些因治療而造成的不適，讓 PLWHA 治療的生活中充滿了因服用藥物所帶來的恐懼：

要喝之前醫生就有噁…就有事先，事先預知了，就是預告說那個藥物是口感很不好，那自己要先有心理準備。因為我當初還沒有接觸的時候，還沒有想到說是…真的很難，嘔，很難服用。啊後來就，用了之後才發現的時候，已經來不及了。因為你一旦吃了之後你不可能…要求醫師馬上幫你換藥!所以我就這樣忍受了一年…所以那一整年裡面我幾乎，每天的生活就是亂七八糟…就每你就每天在那邊…計算要吃藥的時間，就…愈到那個時間你就愈害怕!(小林-4-1-381-390)

治療過程中漫長心理調適以及忍耐，似乎成爲 PLWHA 面對藥物副作用時無法避免且唯一的選擇，在台灣健康保險制度中雞尾酒療法全額補助的政策之下，長久下來服三合一藥物似乎被塑造爲患病後唯一能健康地活下去的方法。因此，治療過程中不管再怎麼經歷艱苦與磨難，感染者都必須找到一種適合自己的藥物出來；再者，許多 PLWHA 對於專業醫療資訊

的不明，也造成他們在用藥抉擇中只能順從專業權威而缺乏互動討論的空間。關於這點，老同明確地道出 PLWHA 在面對專業治療時的心境：

老同：我因為這麼多年累積下來喔…吃藥也累積…才會知道這麼多，當初我也是什麼都不知道，如果我什麼…像現在那麼清楚的話，我就會問的很清楚！

研究者：所以醫生那時候有開什麼藥給你去吃你不知道？

老同：啊…當然喔當初不知道…醫師叫我們吃什麼我們就吃什麼，因為當時絕對相信醫師…(老同-1-873-882)

近年來隨著雞尾酒療法藥物的改進，PLWHA 不必再像以前般必須一次吞服數顆令人難以下嚥的藥丸，或者隨身攜帶噁心難聞的大瓶藥水引發他人懷疑造成感染者身份曝光的風險。而網際網路上也有許多專門提供 PLWHA 討論與經驗交流的留言版架設，同樣的在 BBS 上許多電子佈告欄也不定時會有許多用藥需知與心得的文章出現。這些經驗交流的平台提供了一個讓 PLWHA 在選擇藥物時能夠多一些參考資訊。然而今昔相比，當老同談到自己的治療過程與現今的治療技術發達時，他以平靜卻也帶點諷刺的口吻說到：

喔！本來就是啊！本來這些愛滋病患喔…從開始到現在…都像白老鼠…一樣…這邊醫院試驗啊…被試死的應該也有！嘿…越早期越有越多…被試驗死了！啊…現在越來越後期的就是…越有保障了，因為他…藥也越來越來好，醫師的經驗越來越多。(老同-1-861-872)

### 三、因治療或服藥身體意象改變的痛

「藥是三分毒」這句俗諺，在服用雞尾酒療法的 PLWHA 耳裡聽來，其形容與感觸是格外的適切與深刻。因為感染 HIV 後必須以藥物來控制體內過多的病毒量，以維持身體的免疫功能正常運作避免發病，最直接醫療的方式就是以藥物來扼殺 HIV 複製成長的速度及空間。研究者在觀察訪談的過程中，經常會聽到住民們在回診後拿著一大包的三合一藥品自我解嘲地說自己正在服用毒藥，就好比武俠小說內常見的橋段以毒攻毒—即藉由服用另一種更性毒更強的藥物，來克制並殺死自己體內的病毒。

三合一藥物自發明至今也不過十年，許多處方使用在不同體質的 PLWHA 身上就會產生不同的效果，而醫師只能憑藉著以往前人留下的些許經驗或許再加上自己幾年的專業判斷，從試

驗中不斷地摸索找到合適於患者的配藥方式。在這個尋找適合藥物的過程中 PLWHA 也必須忍受未知的副作用，並且在一次又一次換藥的過程中剔除疑似造成問題的藥物，找到適合自己體質的處方。然而在這個探索的過程中，許多令專業醫療人員及 PLWHA 意想不到的狀況就這麼發生：

比如說我以前沒有貧血，可是後來貧血的狀況出現!然後…就要輸血!它，為什麼會貧血?就要做檢查了對不對!然後，什麼照胃鏡啦，什麼其他哩哩扣扣的檢查都來了，我就很害怕(音調轉為恐懼)!因為…因為，我自從吃了，吃了這些藥之後啊…我每個月的月事，都不見了!從此以後它就，它不只是上個月不來，它以後都不來了!真的都沒有喔!(金姐-1-564-572)

研究者依稀記得當時進行訪談的情境，坐在小圓桌對面的金姐講述這段經驗的那種悲傷但卻又不知悲從何來的表情，她那怖懼卻又帶點戲虐的詭異語調著實令人感受到那種對未知的身體變化毫無概念的她，在面對這個突發狀況所造成的恐懼與不確定感。但也許是因為重生獲救的倖存感使然，金姐似乎還能因此緩和自身因治療而導致女性特徵憑空不見那種莫名的哀傷，抑或是當初發病與接受治療的過程太長太疼痛了。因此，對金姐而言這一點點失去相較之下也不算些什麼。

自詡過往在感情世界具有經驗豐富且追求者從不間斷的老同，在訪談時告訴研究者一個他長期觀察住民之後，歸納出來如何從外觀的差異去辨識一個人是否為感染者祕密方法，「因為得到這種病的人大部份都會變形吶!!這你可能不知道了…會跟你原來的形不一樣，如果你觀察敏銳的人…大部分的人都會小一號…」(老同-1-761-765)隨後，他表明自己因為長期服用三合一藥物的緣故，在患病後的生活中逐漸地發覺自己的臉已經不如以前般俊美甚至變形的遭遇。而研究者再次問到，當他面對鏡子時看到裡面的自己已經有所變化時是什麼樣的感覺?老同他深深的抽了一口香菸回答到：

自己的臉型啊身體在變形就好像自己很不能接受…總是看起來…比較不舒服啦，因為形都變了…嘿…以前的形不一樣…啊現在就變了樣，比較…比較…難過了…(老同-1-991-994)

#### 四、因藥而痛—藥害?

九位受訪的居民之中有三位接受三合一藥物的療程已超過五年，其中較為特殊的案例是住民亞虎，他在三合一療治尚未發明前就已經開始服用雞尾酒療法前身的相關藥物。在十數年如此長久的服藥經驗中，他也明顯感受地到自己因為長期吃下太多藥物而造成的身體變化「現在體力愈來愈差，太久了，吃藥太多了，以前吃藥現在我那個膽結石，很痛的…」(亞虎-1-39-41) 除此之外，亞虎也在閒談時告訴研究者他的左眼因白內障已經慢慢的模糊，而他的許多感染者朋友包括他照顧的居民在內，也都有遇到因長期服用藥物而造成生理變化等相同的困擾。

在中途之家看著住民們進進出出已經四年多的老同，談到自己換藥以及長期服用三合一藥物對身體所造成的傷害時，也順便道出多年來他見聞因為長久用藥而導致 PLWHA 身體引發各種病變的案例：

換(藥)第二次就一直…大概就穩定了…不過第二次的藥對我也有壞處……就是吃久了我就變成糖尿病了…(吸氣，沈默)…這種…西藥本來就不是好東西…有人吃了…三年以內下來腎臟就統統都壞掉了…有的人要洗腎啦，我腎臟是還好…有人是膽固醇太高，有一天就中風了也有!…啊我是…我吃這種藥是…嘔，對我來講吃久了就是把糖尿病吃出來。(老同-1-833-841)

雖然 PLWHA 在決定進行相關療程甚至是服藥之前，無法明確地清楚這些藥物會在自己的身體上起了什麼作用，但可以確定的是吞下這些藥丸後不論在自己心理上、生理上這將會是阻延愛滋在無形中蠶食自己的生命與健康最佳且唯一的方法。即使清楚地明瞭這將會造成慢性「藥害」，但相對於 PLWHA 感受到生命因愛滋而逐漸流失的恐懼感，這點交換的確值得。一來得以換取更高的存活機率，二來若是此而身體敗壞，至少因為吃藥造成的，而不是就這麼放手死於未知且令人感到羞愧的愛滋的各種症狀。

#### 貳、心理

有關 PLWHA 心理層面的病痛經驗可分為「羞恥」、「不確定」、「曝光壓力」、與「自我圍限」等相關四個範疇，研究者分析過程中加入兩項受訪者在患病後的基本資料，即「得知感染」

的時間長短(以年為單位)與是否「帶病入社區」的生活狀態。若以其基本資料的時間長短進行排序得到表 4-2-2，其中明顯可以看出分為兩個不同的區塊，即未曾帶病進入社區或時間較短的住民們，其心理病痛經驗較多在「羞恥」與「不確定」的範疇；相對地時間較長的住民則多為「曝光壓力」、與「自我圍限」，以下即以此分為二類住民進行論述分析。

表 4-2-2：心理病痛經驗相關範疇與事件

住民	自我圍限	曝光壓力	不確定	羞恥	進入社區	得知感染	病痛經驗—心理
胖胖			X	X	無	1	很沒面子，很丟臉；不知如何適應這個新的身份；病情發展的不確定性
秋生			X	X	無	1	感受獄友異樣眼光；對疾病末期的驚惶與恐懼；
金姐			X	X	短	2	被標籤感；身體的被隔離感；過往世界中斷感；未來生活發展的阻礙感；現實生活無處可去的凝滯感；害怕離開 house 面對社會的無力感
黑皮		X	X	X	短	2	對病情的恐懼；害怕傳染給他人；害怕曝光；精神狀況不穩定，多次情緒崩潰；害怕末期死得很痛苦拖磨的過程
阿杜			X		有	4	身體微恙的壓力間歇性出現；無法結婚對家庭造成的衝擊
小朱	X	X	X		有	5	害怕身份曝光的不安全感；對人產生不信賴感；情感關係發展的自我阻礙與不穩定感；社會對感染者的不公平感
老同	X	X			有	7	對外表變形感到不舒服；人際關係發展阻礙；對友人的關心感到猜疑
小林	X	X	X		有	8	自我認同的問題；服藥與副作用導致壓力、恐懼與緊張；擔心身份曝光的心理壓力；自我發展的圍限與畏縮
亞虎			X		有	16	等待解藥的漫長感；朋友相繼死亡的孤寂感

#### 一、從未或短暫帶病進入社區的住民

這一類型的住民們，其生病經驗特殊之處在於他們因生理功能衰敗送醫急救後方才得知感染 HIV，經過長時間在待在醫療或管束單位之後隨即透過轉介進往中途之家內，在他們的患病生活中並未全然地以一個感染者的身份進入社會中生活與人們互動。也因此，他們在進往中途之家休養以及接受研究者的訪談報導相關經驗時，對於 HIV/AIDS 相關概念與認知形塑均的來源仍然是來自於過往生活經驗中社會上所習得的普遍對於 HIV/AIDS 的污名化與排斥的內涵。

然而在如此的社會環境學習並且內化的過程中，PLWHA 在感染前勢必已將 HIV/AIDS 的污名逐漸吸收成爲自我內在價值，也許他們曾經在過往環境中以此價值來批判生活週遭的感染

者，然而當他們意識到自己的身份從一位「正常者」轉變為「愛滋病患」時，當下對自我的身份認同即會出現衝突與斷裂，此時他們會以往昔所習得並內化的愛滋污名、排斥認知來看待自己，當下羞愧的感覺就會隨之浮現。

## 羞恥

胖胖是位三十來歲正值青壯年的住民，得知自己感染的情境是在發病送醫急救甦醒之後的第二個月，當醫院治療告一段落後隨即經由轉介進住到中途之家休養並進行後續的復健工作。第一次與胖胖在房間進行訪談時，研究者問到當時從醫師口中得知感染 HIV 時的心情為何，他半坐在病床上低著頭回答我：

胖 胖：很丟臉啊…同性戀又得愛滋病，很丟臉哦！

研究者：為什麼會覺得丟臉呢？

胖 胖：我覺得…我覺得生這個病很沒有面子啊！就跟人家講我得愛滋病，他會說：「嘎！（嫌惡的表情）」這樣！會…會那種，那種很眼神很怪，眼光會很怪異！

研究者：那你有遇過這種類似別人怪異的眼神嗎？

胖 胖：有看過！不是對我，是對別人你知道嗎。

研究者：在什麼狀況呢？

胖 胖：同…同樣的狀況，就是他得愛滋病然後跟我講，然後我也是知道他是啊，然後他們…他們很多覺得他、都知道他是那種人啊，然後就覺得他很噁心啊，怎麼是愛滋病這樣子！（胖胖-1-213-229）

藉由胖胖所提供的經驗與描述感受中可以看出，如此因知覺自身患病伴隨而生的羞愧感，其發生的情境並非與他人有所接觸或互動的行為才會發生。當胖胖回想以往生活中自己加諸於愛滋患者嫌惡或排斥的經驗，如今卻同樣地以當時所擁有的道德規範來檢視自身目前的狀態時，心中勢必因內化社會對於愛滋的污名而湧現局促與不安的感受，甚至於在預想日後進行與他人進行社會互動而擔心自己感染者身份曝光的風險時，這種羞愧感隨即又會再次浮現。

另外一種因患病而引發羞恥心理的情境，則是在 PLWHA 透過與他人互動中對方眼神似乎在觀看著自己什麼地方，進而擔心自己的感染者身份是否已被他人識破。因為他人不經意的注視，極欲隱瞞自己感染者身份的 PLWHA 當下也會感受到不自在，甚至下意識地以為自己是不

是哪裡曝了光：

結果你知道嗎?我一問，我一問那幢大樓在哪裡?…我、我不知道什麼原因?什麼原因我不曉得?可是我發現到，那個警衛哦!從頭給我看到腳，從腳再看上來!…但是他那一個看的給我的感覺很不好就對了。我不曉…我不曉得是自己想，我們自己想太多還是怎麼樣…可是我會覺得說，伊係，伊係、伊係裁嘔(他是知道嗎)?…!(金姐-3-157-164)

然而 PLWHA 在日常生活與人交往的情境中，會試圖盡力以各種方法來隱瞞或掩飾自己感染者的身份，但是感染者受刑人在監獄中的生活空間則受到所方全面監控並且與其他受刑人進行區別隔離。隔離的方式一般除了在所居住的舍房有不同空間之外，假日與親屬面會時的窗口都會經過特別安排，無形中感染者的身份就在特殊的位置上與眾人觀看的封閉環境下曝了光。此時，從身旁獄友及面會家屬的眼神中，PLWHA 強烈地感受到自己的身份就這麼赤裸裸的被迫呈現在他人眼前：

像會客就是固定這個位置，這個窗口就是愛滋在面會…坐在這裡面會，其他在面會的人都會用奇怪的眼光看你啊!「這咧愛滋耶!」又何必說?一點隱私都沒有…(秋生-1-336-340)

當 PLWHA 感受到這種因身份曝光內心湧現而來的窘促或羞愧感時，正意謂著潛意識中對自我身份的認同已與正常人有所差異，甚至於已經將自己歸屬為所謂「異常」的那一類了。然而，為了隱瞞自己所意識到與他人的差異狀態，或者是避免他人感受到因知覺自己差異而表現出來的侷促感，PLWHA 必須異於常人的敏感：

我當然會認為我跟別人不一樣，很多地方不一樣…想法不一樣想法就差很多了…也許人會變得很…變得很敏銳。以前我是很…是一個很直的大而化之的人，可是我生這一場病一直到現在，我也覺得自己變得這樣陰陽怪氣的，那我就很討厭自己這樣…(金姐-6-256-261)

住民黑皮因為自己的感染身曝光，使他從原本的職場上被上級逼退保險也遭到強制取消，並且經歷保險業務員在生活週遭惡意散佈自己感染身份後，因心理壓力過大導致精神崩潰住院治療。當他無助地躺在床上見到醫院內志工前來關心並且傳出手作勢要觸碰時，黑皮心裡強烈地感受到害怕與恐懼：

在 T 醫院(住院時)，然後 W 姐(志工)過來的時候，當 W 姐要摸我的時候，我跟他講妳不要摸我，我有愛滋病!我有 AIDS，我會傳染!因為我那時候不曉得這種…說實在的啦，自己心裡有個底數在，當我知道這種病的時候，我誰我都不敢去碰了!因為我心裡那種壓力，那種恐懼，我很怕!真的很怕!(黑皮-1-301-307)

這種由於習得社會上對的愛滋污名並且內化後在心中所產生的羞愧感，當 PLWHA 在意識到自己感染者的身份時會突然地湧現，並且在與正常人相處時透過眼神交流以及言語對談的過程中感受愈加強烈明顯。更嚴重者，就好比黑皮所經歷的狀況般，因為對於自己患病的羞愧感轉為對自我憎惡感進而表現在與他人接觸時的恐懼心態。此時，若身旁缺乏足夠且正向的支持力量幫助澄清 PLWHA 內心的污名感受，則他們的精神狀態會因為無法接受患病事實而崩潰，這將導致感染者患病生活後選擇自我封閉，導致他們無法參與正常的社會人際互動。

### 不確定感

HIV/AIDS 之所以令人們恐懼原因，來自於其傳染與致命的特性以及後續病程發展的不確定性，任何一位 PLWHA 在感染後都不確定自己將會在何時發病，而發病後續將在自己身體造成什麼樣的狀態。那種因疾病而引發的對身體、對未來的不確定感，就 PLWHA 感染前對 HIV/AIDS 已缺乏正確概念的情況下，尤其是在初得知感染那一段期間對心理層面所造成的衝擊與引發的恐慌是最強烈的「很害怕啊!那怎麼辦!得了愛滋病這種不知道會怎樣嗎?」(胖胖-1-259-260)。

若以受刑人感染者秋生的案例說明，這種因為對於愛滋病程不確定性所造成的害怕與恐慌，在他服刑期間得知感染當下處境最是讓人體會到周遭環伺愛滋排除的氛圍下，突然間得知自己感染 HIV 後因誤解疾病造成的不確定感進而強烈湧現的驚恐與痛苦：

很想不開，嘔…想說沒藥可醫，驚恐的是說，嘔…我的印象就對了，這可能死時會很痛苦!曾…在 89 年以後曾經看過(監獄針對煙毒犯所放映的衛教)紀錄片…泰國的紀錄片喔…有的全身爛掉，變植物人啦!感覺到說…很驚恐說…這死會很痛苦!(秋生-182-188)

而另外一個層面的不確定感則來自於患病後的生活中，尤其是住民們進入中途之家休養後

並準備重新回歸社區生活前，因為離開以往所熟悉的社會人群已有一段相當長久時間，加再上自覺現今的身份已經有所變異不再是如同患病前那個健康的身體。當住民們預想著如何以此帶病的身軀必須重新回歸到那個曾經熟悉的生活世界時，一種無力感與不確定感則又沈重的壓在心頭：

金 姐：會覺得有、有、有壓力，開始有壓力…以前不知道沒壓力，現在知道的時候就是…會有壓力，壓力在。然後…嗯，會感覺到這個壓力，有日與俱增的那種感覺…

研究者：哪一方面的壓力呢？

金 姐：就是……想說，自己也還能夠像以前在社會上這樣子嗎？正常的工作吼，正常的玩樂…然後，隨心所欲的就是，我指的是正常的吼，隨心所欲去做自己想做的事情。我不知道能不能夠啦？(金姐-2-531-541)

當 PLWHA 意識到自己必須與過往世界斷絕，但同時新的社交環境卻又尚未開始形成，此刻所感受到的則是一種對未來的不確定感「我以前…以前去過的地方，我不會再想要去…因為、因為跟現在的生活完全都…沾不上邊。那可是除了那些地方除我就已經不知道要去哪裡？」(金姐-3-443-446)然而，這種患病意識到發展新生活所遭遇的凝滯感，往往造成 PLWHA 重新拓展生活世界的進退唯谷。在警覺無法再次重新回到舊時生活並且對未來世界的拓展與創造感到退縮之後，PLWHA 往往就會輕易地將自己與外界隔離並自我封閉起來，拒絕再讓自己陷入思考下一步路該如何進行卻又無從抉擇的兩難困境之中。

## 二、已帶病進入社區的住民

這一類受訪者們患病後均已進入社區生活多年，並且與常人交際相處上也有著較初患病的 PLWHA 們更豐富的經驗，他們在患病初期因為病程發展不確定性所帶來的困擾，也因為經過長期的醫學治療而漸漸穩定控制，或許也是時間的關係慢慢習慣而感覺不再是那麼地強烈了。在這些日常與他人互動的社交經驗中，他們也逐漸地適應自己感染者的身份，但是以往所遭遇到的污名與排斥經驗仍舊是內心中永遠無法癒合的傷痕，一旦在日常生活中意識到任何導致感染者身份曝光的危機或情境，那種因懼怕他人行使污名而帶來不安的感覺又會出現：

假如你是 HIV 的話，大家都是…嘖，把你離的遠遠的！…不只是我出去的時候會看，有的時候不只是出去被…就遇到認識的，有的時候有被…打工的時候我心裡心驚膽跳，什麼時候

遇到認識的!...如果你在打工，假如說你在打工餐廳打，突然間有人講說：「有病，他有愛滋！」突然間講了這一句話，你怎麼面對，接下來?(小朱-2-1007-1016)

因為 PLWHA 感受到整體環境是排斥感染者的氛圍，加上自身過往的生活經驗中也曾經經歷外界對感染者的拒斥與嫌惡，在社會生活中種種情境與突發狀況似乎無時無刻不會引發 PLWHA 預著想他人對感染者行使污名危機。追根究柢，為了預防這些未知的狀況並且只要能夠將曝光的危險因素降到最低，但同時又無法完全地確保感染的事實能像從沒發生過那般完全封鎖，因為至少自己是那個唯一知道的人。

然而，最令 PLWHA 感到正確的方式就是找一個百分之百安全，安全的程度連自己身份公開曝光也不會造成任何困擾甚至會得到支持與援助的生活世界，中途之家的環境就非常符合如此條件。住民小林在中途之家擔任專職看護的工作已有四年多的時間，每天二十四小時的工作與生活均待在中途之家的他除了偶而的休假外出，幾乎沒有什麼時間與外界接觸。當研究者問到未來計畫中有沒有考慮進修或轉職其他工作時，他則回答「嗯...嘖...因為這個我也沒辦法...作選擇。因為其實我覺得...除了這邊之外我不曉得還有...哪邊能夠讓我去...能夠適合我去的地方。」(小林-4-1-618-620)

感染者身份因他人揭露而導致曝光，是許多 PLWHA 在患病後的生活中所不欲經歷且用盡任何方法避免的危機事件。因為他們無法預想在任何曝光事件發生後，正互動中的對方甚至是當下所生存的社會團體，會因為他人的接納與否而對原本平靜的生活世界造成什麼樣未知的衝擊。幸運者也許會因此而得到友人們的接納與支持，反之則是遭受他人群起排斥並且無法見容一個感染者在所謂正常人世界的存在。但無論是存在於想像中的、或者早已實際經歷到他人厭惡的眼神或拒斥的舉動，那種因為不欲人知的私密被識破、遭公開而在心中湧現的那種令人「難過」的感受，使 PLWHA 在患病後的生活中必須要極力避免相關的事件發生。

因此，PLWHA 在其患病後的日常生活中比常人多了一項「制約」，一項為了致力維護自身

私密的資訊而造成的制約，一項避免他人因辨識出自己感染者身份而造成歧視或排斥而必須時時刻刻放在心上的制約。這個制約所引發的不安感受則不時地會在與他人互動時的情境中出現，讓自己就好比一台掃描機器般地在任何時刻搜尋自身曝光的各種可能性，也因為這個制約深刻的影響到後續的患病生活，使他們必須改變自己的生活模式、社交形態，以避免因曝光帶來任何造成污名的感受。

### 參、人際社會

在九位住民受訪者當中，除表 4-2-3 所示三位在訪談過程中並沒有明確表示其患病生活中有關人際與社會的相關問題與遭遇之外，其他六位受訪者在人際社會層面的病痛經驗經研究者歸納與分析後可分為「人際退縮」與「社交限制」兩個範疇。研究者加上受訪者基本資料中的患病年數比較後得知，PLWHA 在患病初期較容易經歷人際退縮的狀態，相關分析下。

表 4-2-3：人際社會的病痛經驗

住民	限制	退縮	範疇下的相關事件
金姐		X	人際關係發展阻礙不確定；住民間互斥；神經兮兮出外對他人反應的敏感；渴望自由又害怕面對社會的進退唯谷
秋生			N/A
黑皮		X	患病後個性明顯退縮；害怕再受到排斥傷害，無法融入他人生活；社交退縮；無法釋懷精神放不開，影響工作
胖胖		X	不知如何告知；後無法預期他人反應；不可能回到原來正常人生活；害怕傳染他人
阿杜			N/A
亞虎			N/A
小林	X	X	人際交往限制；重返社區時的衝擊與恐懼
老同	X	X	因外表變形深感一定很多人懷疑自己生病；害怕與人交友不想談戀愛害別人
小朱		X	久而久之內化住民們的消極言論；回歸社區後生活格格不入與不慣；覺得自己無能與畏縮；找工作的自卑與心虛；感覺他人用異樣眼光看我；失去自由的不自在；害怕身份生活畏縮；害怕身份曝光缺乏安全感

#### 一、因不確定而退縮

PLWHA 在感染前的生活經驗中習得並且內化社會對與愛滋的污名，因此在其得知患病後短時間內都會因內化污名所帶來自我認同的衝突而造成心裡羞恥感的湧現，這種因察覺自身與他

人的差異或不同而引發的不安感受，在他們與所謂「正常人」相處互動時的情境特別容易出現。研究者此次與金姐訪談的時機是在她進入中途之家約半年過後，她當時身體已康復到可以自行外出的狀態，在數次外出進入社區中並與一般人有了接觸的經驗後，她說到自己會因為他人不經意的舉動而引發敏感的心理情緒反應：

如果…如果一走出去吼，然後面對別人的…就是…比如說別人多看我們一眼啊，還是多跟我們多講一句話，自己就…心裡頭就不是很舒服哦！不知道…他是不是在探聽什麼？他是不是在、在、在，想要在…想要知道你什麼隱私，就會有那種感覺！…把自己弄得快變神經病按呢汝知否(這樣你知否)，干哪肖仔按呢(好像瘋子這樣)！…(金姐-3-482-490)

也因為這種害怕身份曝光所引發的不確定感，事實上更明確地說，這種不安的感覺是來自於 PLWHA 意識到自己感染者的身份與常人有所不同，更因為有關自我認同在正常與異常之間的斷裂而造成「嘔，那時候就很悶啦，就覺得說…嗯…嘔……找不到一個…可以容納自己的空間這樣子，所以就是會很…很徬徨」(小林-4-1-50-52)當 PLWHA 成為感染者並意識到自己在特質上有所瑕疵而在自我認同上無法有良好的調適時，往昔「正常」身份就已出現崩裂。然而在患病初期，一方面對於感染者的身份的認同程度不足夠來修補這個裂縫時，因此而引發的侷促感就會顯現，特別是在人際互動時他人的一個眼神、一個舉動，都會讓 PLWHA 引發如此感受。

因此，感染初期的 PLWHA 往往在預想日後進行人際交往情境時，均會因為自我認同的斷裂以及擔心身份曝光而招致他人行使污名的緣故，以空間距離疏遠和人際關係的抽離來進行應對的動作，藉此做為避免引發自身羞恥感與造成曝光危機的最直接行動策略：

金 姐：你的身體告訴，會告訴你，很多事情你都不能做！你不能，你，你…你可以跟人家當朋友，你不能跟去人家去談感情…而且還，而且當朋友也只能當那種…嗯…遠距離的朋友。

研究者：為什麼是遠距離的朋友？

金 姐：耶！…(笑)因為你，你有，你…你自己，你自己也要說負責去拒絕對方太接近你…以免比如說，啊他發現了啊或怎麼樣啊，或有什麼蛛絲馬跡被他發現了啊！(金姐-7-38-47)

然而，就另一個層面來看，雖然與他人生活空間的疏遠和關係抽離的結果雖然能立即且有效地避免感受污名的狀況發生，但這種情形反映出因懼怕污名而反應出來的內在情緒，相對的其外在行為也意謂著 PLWHA 在患病後人際交往關係的退縮。當研究者問到從未帶著感染者身份進入社區生活的胖胖，試著想想看康復後回到社區生活的情境時，他以帶著為難及無法想像的口氣回答到：

研究者：至少是離開這邊回到社會上去生活吧？

胖 胖：嗯…我不知道耶，我只是想到…不敢想！那正常人跟你這樣一起賣衣服嗎？會覺得你很恐怖吧！

研究者：還有呢？

胖 胖：就是這樣子啊，覺得你很恐怖，人家很害怕就會覺得你恐怖。

研究者：你自己心裡會這樣子想？

胖 胖：嗯！對啊…我會覺得「我有愛滋病，你不怕啊！」這樣子。（胖胖-1-527-537）

## 二、因經驗到排斥與污名而退縮

因患病後人際交往間的不確定的因素而造成的退縮，其主要原因在於 PLWHA 後自覺身份之間的差異與斷裂所引起。然而，PLWHA 自覺並感受到污名的必要條件，實際上並不儼然地是與他人行使排斥或污名的情境有關。但是「因經驗排斥污名而退縮」則為 PLWHA 在社會中與人際交流時，確實發生在因為身份曝光或其它因感染者身份而造成的排除事件。這些因為他人在日常生活中對 PLWHA 行使污名與排斥行為，進而讓他們遭受心理創傷與人際社會層面的衝擊，當他們回想起這些經驗就好比烙印在心中無法平息的疼痛：

導師就跟班上的同學說(我得了愛滋病)嘛，那班上有一個女生，那幾個同學有一個女生再打電話給全班同學嘛，那些都是對我來講很大的傷害你知道嗎！那些人真的讓我害怕！…(小朱-2-1042-1046)

有的時候很想跟，找一個朋友這樣聊聊，但是你要我去找誰啊？除非我是找到一個不認識的陌生人，跟他講講講，講完以後你就以後你的生活裡面不會再遇到他。要不然你現在，假設的話我現在跟某一個人講，這個人還是會在他們的生活當中，你敢，你可以相信他嗎？(小朱-2-753-759)

而這些因為感染之後在生活週遭所發生的排斥事件，造成 PLWHA 自身沈重的心理壓力而無法進行日常生活嚴重者甚導致性格丕變，實際上 PLWHA 都能夠自己體會與察覺得出來情緒與精神上在患病前後的差異。在得知自己感染後的黑皮，因感染者的身份歷經被趕出醫院、工作與保險也被公司逼退，面臨必要的醫療服務時更遭到多位醫師拒絕診療的情境，並且生活環境中必須面對保險業務員散佈感染消息而帶來人際相處的窘境。面對生活中如此頻繁的排斥事件，他也自覺從以往面對人群時開朗活潑的個性，在感染後一年間逐漸轉為面對他人時的驚恐與退縮：

是自己精神上也有點放不開吧，沒有像以前那麼活潑了…我看到人我真的會怕！我沒有辦法去釋懷！…我沒有辦法去打，去介入別人的那種生活圈了…我以前不是這樣，我以前是…算是在公司裡面一個活寶，公司團體如果沒有我的話，好像大家都很不快樂…（黑皮-1-374-279）

當 PLWHA 遭遇到生活中他人明確地拒斥與嫌惡行為時，除了立即湧現的羞恥與相關心理情緒會出現之外，接續患病生活中這些受排斥的情境與感受則不斷地在腦海中重覆輪轉回憶著。一旦回想到往日相處的同學們、教課的導師、親切的保險業務員甚至是救人的醫生護士們拒斥自己的場景時，那令人羞愧感受又會再次襲來而再陷入自責與恐懼的迴圈之中並將自己封閉與外界斷絕，輕則導致精神狀況不佳嚴重者則會造成憂鬱等精神相關疾病影響後續生活。

### 三、因習慣而退縮

中途之家的功能，在於為 PLWHA 提供了一個隱密且安全的住所，讓剛出院或生活遭遇困境的感染者們在歸社區前得以獲得喘息並休養身心，待各項健康狀態回復到能夠自理生活的程度之後，經由護理師與社工評估就完成則必須進行結案，以便促使住民們能夠重回並習慣社區生活。但是，許多在結案前夕的住民尤其是已經習慣中途之家的生活型態者，他們大多都因拒絕重回社區而歷經一段不安與恐慌的時間，甚至出現原本已經調適穩定且逐漸轉好的病情卻又突然地急轉直下的現象，使管理單位必須再次將他們送回醫院進行治療。

當研究者與護理師談到在中途之家訪談期間所觀察到的這個特殊現象時，他則明確地表示

事實上有許多住民在結案前夕時常有類似的狀況發生，導致部份的住民在中途之家或其他收容單位以及醫療機構之間遊走而無法正常地進入到社區中生活。因為住民們一旦習慣這裡的生活方式後就會轉為依賴的心態，當他們意識到必須回到社會重新面對外界生活時，內心的恐懼和害怕就會心理浮現並反映在生理健康上。當研究者問到住民小林，若是有天他必須離開中途之家並回歸社區生活時的心情為何?他回答到：

有時候自己會覺得說，如果有一天自己必須還要再回到…人潮當中的時候，其實，那是一種，嘖，怎麼講…一種恐懼，會覺得說…感覺…離開很久了，那你如果再回到那個地方，你可能，不管在工作上或 者是說跟人群的那一種接觸，我覺得都，感覺上都必須要重新調適，重新學習。(小林-2-292-298)

住民小朱早在研究者至中途之家進行觀察訪談前就已經是其中的住民之一，當本研究尚未完成他則因為結案的緣故而必須離開，因此研究者與小朱的訪談也得就此中斷結束。本以為與他的研究訪談也因此必須中止時，卻在一次台北街頭的偶遇讓研究訪談得以再次延續並更加深入，並且能夠藉由小朱在結案後進入社區後的生活經驗，來說明住民的心態轉變以及遭遇到什麼樣的困難。當研究者再次問到他得知必須結案回到社會上自力更生，當時從中途之家離開後是什麼感覺，小朱思索一會兒並以低嘆的語氣說到：

我…我生病了五年多快六年了，只不過是中間一年我上去住了中途之家，我就是「自己」就不見了，我就什麼都變得害怕，什麼都覺得…出來就，我一出來就覺得格格不入了。(小朱-3-107-110)

由於長期生活在中途之家，生活周遭所接觸的眼見所及除了幾位工作人員以及每星期固定會前往服務的志工們之外，絕大部份在生活中進行應對的人們都明顯是感染者。因此，中途之家內部生活的情境中並不需要緊張或擔心身份不同，或候是任何曝光危機為生活所帶來棘手的相關問題。住民們中途之家只需安心休養等待身體健康狀況恢復後，即可以重新進入社區回歸往生活。但事實上，仍有許多因素持續干擾著住民們由中途之家回歸社區的日程表，其中一個因素也是唯有住民們自身才能克服解決的因素，也就是他們對於中途之家生活模式已經習慣進而產生依賴感而拒絕重回社區。

因此，當住民們得知自己必須結案走出中途之家去面對外界社會生活時，隨即產生不能適應的預期感受出現。而最明顯的變動即是進入社區後生活相處對象的性質，突然間由週遭全部是感染者的環境以及接納感染者的氛圍中，轉而身處在那個所謂的「正常人」且曾經遭到他人排斥與歧視的世界時，那種因知覺自身差異和經驗污名時的羞愧感隨即又再次浮現。「那時候我從中途之家出來(略)，我要開始找工作嘛，每天出去的時候我心裡就很難過，感覺上就是…好像是人家在看我的眼光就是…異樣的眼光…」(小朱-3-149-154)但是，小朱並不因此而感到退縮，因為他清楚地意識到唯有靠自己努力工作才能在台灣長久生存下去。

畢竟在他進住中途之家成為住民前的患病生活裡，也曾經獨自在外工作拼搏熬過五年撐過患病初期那段最難熬的時間。但是，他發覺到自從他必須由中途之家結案離開後，當他重新面對曾經熟悉且深具自信的社會環境時，卻感受到自己的心態上的無能與退縮：

感覺上就是，因為你以前相處的都是病人跟…感染者，你現在去工作就是一個…感覺上那是一個健康的人，而且…就是不認識的，而且都是要新的環境…那個狀況之下內心會退縮，感覺上就是自然而然就把自己就會…壓扁你知道嗎?而且覺得自己是無能的，或…這個…這個想法的我跟感染之前的我差很多，感染之前的我不是這種個性。(小朱-3-328-336)

所以他在回歸社區進入一般常人的生活世界後，雖然意識到自己內心不斷出現羞愧與不安的感受，但他仍舊強忍著也試圖克服以便讓自己習慣在中途之家以外的世界中生活。然而，因為意識到自身差異所造成的羞恥感，仍舊會在內心不時出現，尤其當他必須出外應徵工作以維持生計的現實壓力下。當小朱向研究者描述這段經驗時，他低著頭漲紅著臉說到：

工作應徵的當時，我就覺得我就會…嘖…好像…怎麼講，要去問說：「欸，你們有在徵人嗎？」這一句話對我來講是一個…從嘴巴裡面講出去，對我來講是一個很，整個臉都是很熱的感覺!我不會講，就是人會覺得很害羞很害羞，我會覺得…不適合。而且心裡也，坦白說，我沒有覺得就是…我會找得到工作…(小朱-3-170-177)

因為習慣了中途之家的生活，習慣與一群同是感染者的人們相處，習慣了以自己真實的身

份在眾人面前談述著何時回醫院複診、自己的 CD4 與病毒量怎麼的增加與減少，對於住民而言同在中途之家環境中的你我均為感染者無需彼此隱瞞，再怎麼也不會因自己是感染者而遭到歧視或排斥。要從這樣的生活環境中，倏地的將生活重心置換成爲隔著一道門、一座橋以外的那個排斥 HIV/AIDS 並且對未來充滿著不確定的異世界，這個改變令必須結案的住民們恐慌、感到懼怖，那種生活環境的氣氛從接納與安適轉爲排斥與嫌惡；而更令人發慌與手足無措的，則是今後回歸社區的一切生活必須自立謀生否則將無以爲繼。

#### 四、社交限制

因了清楚地瞭解到曝光後對生活所帶來的各種危機，PLWHA 在人際交往的過程中會特別小心與注意自己感染者身份是否隱瞞得當，並且在與人相處的各種情境中隨時觀察注意對方在談論有關 HIV/AIDS 及感染者身份等敏感議題的表情與意向，以確保在互動過程中有關感染身份資訊的控管得當。但是長久生活在如此的制約之下，當 PLWHA 考慮與他人更進一步交往特別是在談及兩人情感發展時，他們仍舊會意識到自己帶著病毒的身份：

你會開始去提醒，嘖，自己是…就是說病毒已經存在你的身體裡了，雖然，雖然你沒有發病啊，可是…會時時刻刻提醒自己，然後就是…每次當，當你想要比方說，要交(男)朋友啊或什麼的時候，你自然而然的就會，嘖，提醒自己說，自己的那種不一樣的身份…(小林-2-163-168)

因此，在歷經嘗試著與非感染者交往中所必定發生的困境之後，PLWHA 也會將自己日常生活的交友圈設定在同爲 PLWHA 社群裡，以免去與非感染者交往時必須隱瞞自己感染者身份而帶來的心理壓力以及因此而造成彼此關係發展的不確定感。「我自己的，本身，就是以感染者來講，我就可能比較侷限在我們這個生活圈，那外界的人我…我這幾年都很少接觸，幾乎都是沒有在接觸。」(小林-4-1-6-9)然而，將社交環境中交往對象的特質鎖定在與自己相同的感染者的情況下，雖能有效地免去與非感染者交往過程中因揭露感染者身份而潛在的污名感危機，並在日後相處生活中同爲 PLWHA 之間的伴侶也有了相同生活話題與人生經驗。但因為懼怕污名所帶來的衝擊而在日後人際交往對象的選擇有所設限，這將使 PLWHA 更因自己感染 HIV 的身份在人際交往時所萌生的污名感更加無法祛除。

## 肆、小結

從本節住民們所陳述三個層面的病痛經驗中，可觀察到因患病而感受的生理病痛鮮少是來自於疾病的本質所影響，反而是因接受治療服用三合一藥物所帶來的不便以及相關副作用造成影響甚鉅，甚至是因長時間服用藥使得 PLWHA 身體及器官功能受損造成的生理病痛；而內化愛滋污名為患病後所帶來的羞恥感與各種不確定感，前者導致住民們回歸社區後憂慮曝光所帶來的壓力，後者則造成其對生命中斷的恐懼與人際交流凝滯，此均是 PLWHA 心理病痛的主要來源；最後有關人際社會中的病痛經驗，亦是來自內化愛滋污名或社會刻板印象甚至是經歷各種社會排除事件後，導致患病後續生活面對人際交往時的退縮與發展關係的自我設限。

從本節研究分析中可看出住民們的這三個層面病痛經驗關係，事實上就如同連鎖反應般交錯而彼此相互影響；生理病痛所帶來的不適與外觀變形影響人際社會的交往，因懼怕曝光和他人行使污名的人際社會相關病痛造成心理層面的壓力，而心理壓力又會顯示在生理病痛上形成一個連鎖反應的迴圈，構成 PLWHA 病痛經驗的三個主要面向與影響因素。然而，與文獻探討第三節中相關的病痛經驗對照，相同的均顯示出 PLWHA 所經歷的病痛經驗中，絕少是因為疾病的本質所引起的；反而是如同 Scheff(2000)所定義的羞恥感，即個體因為內化愛滋污名後自覺威脅到過往生活中所遵從無形的社會約束進而在內心引發的社會情緒，導致心理層在面對患病後自我認同時的窘境，同時也造成日後參與社會活動與人際交往的退縮及限制。因此，PLWHA 因內化污名所引發的社會情緒亦即羞恥感受，可視為社會排除與愛滋污名化之 PLWHA 個人的影響及作用力；當 PLWHA 感受到此社會情緒後，所引發後續的人際退縮與社交限制等病痛經驗，亦可解釋為社會排除與污名化之於 PLWHA 的再次作用與展現。

透過這三個主要層面的病痛經驗與圖 2-4 相互對照，更能夠說明社會排除與病程發展之間的來回相互影響的關係。由於疾病本質以及長期服用藥物所造成的生理功能逐漸衰敗，勢必連帶地影響 PLWHA 社會參與及進行有益社會交換的程度，愈是如此，則受到污名與社會排除的程度愈高；因內化污名所引發的羞恥感受，導致 PLWHA 不論在個人自我認同及生活人際關係發

展方面阻礙；人際社會層面則會因內化污名擔心遭他人排斥，而在交往與關係發展中退縮或自我設限進而缺乏社會參與，對個人層面來說則會導致孤立與邊緣化，就整體 PLWHA 社群而言則無法使污名獲得澄清並加深社會對 HIV/AIDS 污名化及排除的程度。

### 第三節 經驗污名與排除

PLWHA 於患病後日常生活的人際互動中，只要身體沒有明顯易見的症狀或是因服用藥物副作用而造成外觀變形，一般來說是不會輕易地被他人認出為感染者抑或是自己主動地向他人透露感染 HIV 的事實。但在部份特定的時間、空間等場域中受到制度等因素的影響，PLWHA 感染身份卻是不得不對外公開，有時甚至是遭到強迫公開。然而，一旦 PLWHA 感染者的身份曝光，可以想見所招至的會是他人是態度或行為上的恐懼與嫌惡，更嚴重的後果則是他人因此惡意散佈感染病情、拒絕肢體上接觸或是人際間的任何交流，導致 PLWHA 實際經驗到外界對於感染者的污名與拒斥。本節論述的重點則放在 PLWHA 因感染 HIV 後，在各種生活場域所確實經驗到的污名及排除事件的呈現。

表 4-3-1：經驗污名的相關範疇與事件

住民	場 域					類 型			範疇下的相關事件
	制 度	機 構	職 場	家 庭	人 際	拒 斥	嫌 惡	曝 光	
阿杜									發現感染時，即在愛滋 NGO 社區任專職
小林		X	X			X			表明身份後醫師拒診；因病工作無法穩定
金姐		X			X	X	X	X	醫生拒絕進行觸診；護士談論病情態度曖昧；復診領藥行政人員表情嫌惡拒絕碰觸； <u>友友團體聚會</u> ；醫院 <u>擔任看護身份曝光</u>
秋生		X		X	X	X	X	X	監所措施強迫曝光；法警戴手套；家人排斥；感受獄友異樣眼光
黑皮		X	X		X	X	X	X	醫院發現 HIV+後就趕出院；醫院拒絕進行瘻管手術；醫院社工講話很毒；因感染而被公司逼退；保險被取消；他人散佈感染的消息
胖胖									自昏迷送醫後治療後，即進住中途之家
亞虎		X	X	X	X	X	X	X	人們聽到這個病怕死了；不敢靠近你；不敢坐你坐過的椅子；媽媽不敢一起吃飯；家裡吃飯碗筷分開放；職場拒斥因病多次被迫離職
老同	X	X				X	X		抱怨政府對愛滋的消極；醫療將感染者當實驗品被醫死；不願意來這(中途之家)歧視(中途之家)這是正常的
小朱	X	X			X	X	X	X	病情遭曝光散佈；社工對感染者的污名化與拒絕補助；住民間灌輸離不開中途之家的命運；居留問題

九位受訪者經驗污名與排除的場域及相關類型如表 4-3-1 所示，其中住民阿杜在訪談過程中明確地表示，當初檢驗出感染時已經在服務 PLWHA 的 NGO 社群工作多年，由於整理工作環境

對於感染者的友善以及同仁、上級的接納，使阿杜並沒有經歷任何遭受歧視與排斥的經驗之外；胖胖則是在發病昏迷送醫治療後隨即進入中途之家休養，同時因中風臥床的緣故必須長期進行復健以致於並無進入社區生活的機會，而家人也在復健期間定時探視並表現出全力支持與接納的態度，因此在訪談內容中亦表示並無遭受到任何排斥或污名的情況發生。

除了上述這兩位住民並無報導出與污名相關的經驗之外，有關其他住民經驗污名的場域可分為「制度」、「機構」、「職場」、「家庭」與「人際」等四個層面，而在其中所經驗到的污名類型則普遍有「拒斥」、「嫌惡」與「曝光」三種。PLWHA 所經驗污名的場域大至相關人權法令等制度層面，小到日常生活中的人際交流瞬間都會經驗到體制的排斥、他人的嫌惡抑或是遭受伴隨著感染者身份曝光所帶來的各種問題。以下即分層詳述 PLWHA 經驗污名的場域與其中污名的類型。

## 壹、制度層面

自台灣發現首位感染者至今已將近二十個年頭，雖然目前我國為世界上少數為 PLWHA 提供三合一用藥給付制度的國家，讓國內的感染者能夠免於因病必須服藥控制病情而帶的沈重的經濟負擔。但在愛滋疫情尚未獲得普遍重視的 80 年代台灣，社會大眾對於愛滋認識瞭解與接受相關資訊有所訛誤的情形下，甚至是衛生疾管相關單位主事者對於感染者甚至是愛滋的污名化的現象，也無怪乎社會大眾對於愛滋防治等公共事務的輕視與忽略，進而導致社會拒斥感染者的事件層出不窮。這樣的歷史與環境因素，雖然能在 PLWHA 患病後的生活中提供基本的醫療服務，但是有關感染者基本人權維護與相關生活權利保障等層面卻是明顯不足。如此對於愛滋疫情忽視、污名化甚至是拒絕看見的社會氛圍，則明顯的表現在與愛滋相關的衛生政策施行上，而最能直接感受到的則定必屬於感染者自身。

老同是位長期住在中途之家的住民，從中途之家設立開始就已進住並且持續協助內部相關的管理庶務工作，曾經長期在同志三溫暖工作的他歷經初期愛滋在台灣盛行且造成同志社群恐慌的年代，他的身份從感染者、住民到成為中途之家工作者，這一路走來深刻體會台灣政府如

何忽視感染者的照護與收容：

政府一向都…不是很積極做這些事的!政府喔…後來是覺得事態嚴重了,台大的病房喔…一直都不夠收容這些病人,越來越多…越來越多人…感覺情況…比較嚴重的時候…政府才會稍微比較關心一點!一直到現在最關心愛滋病…當然啦政府也有…現在比較有做這個事情,就是…也是僅只於廣告啊,廣告宣傳、宣導啊,啊真正得到…得到這種病的人頓失依靠的時候有沒有…誰來安慰他?幫助他?大部分都是民間機構啦!因為現在屬於政府的機構好像還沒有…被承認的好像還沒有!(老同-1-572-587)

有關國內愛滋防治在政策規劃與執行面的不完善,終究無法形成一個對於 PLWHA 友善及保障其人權的社會環境,並且強烈地衝擊缺乏支持系統的弱勢感染者在患病後的生活品質。但對於生活在台灣沒有中華民國國籍的外僑而言,一旦外籍人士在國內遭通報為愛滋病例,限期離開台灣即是唯一的結果,並且永久列入國家出入境管制名單內。相較之下,國內現有愛滋防治政策與執行面對於感染者人權促進與維護的忽視與弛弱,以及對於外籍感染者出入境管制的嚴厲與確實則形成強烈的對比。

受訪者中即有一位住民是由國外來台依親就學的僑生,數年前在台學業告一段落並準備聯考升學的那段期間,在沒有察覺已經感染的情況下因前往捐血而被檢驗出帶原 HIV。當他接獲性防所通知感染後,在身心備受衝擊的狀況下再次前往抽血篩檢時,卻又被護理人員告知因其外籍身份必須遭到遣返出境的殘酷事實：

但是那個時候我還不知道說…我會被遣返!…我完全不知道!只是嚇一跳就是說,沒想到就真的…但是遣返的事情是到了性防所,護士就跟我講說,如果你是僑生的話,一定被被遣返!(小朱-1-60-65)

外國籍 PLWHA 遭遣送出境的事件不單在台灣發生,全球許多先進國家在外籍感染者的出入境管理上亦諸許多法令限制。但不論是國家對內有關感染者權益政策的弛弱,抑或是對外管控非本國籍感染者出入境的嚴厲執行,其緣由不外是來自於整體社會對 HIV/AIDS 的恐懼與排斥所造成。而如此對於感染者不友善的環境,勢必在其患病後的生活中為 PLWHA 帶來更大的衝

擊與不便利，尤其是原本已沒有生活技能或者缺乏擁有足夠的社會支持系統者，例如在感染前已受到社會排斥的一例如，性工作者、靜脈毒癮、老人甚至是外籍配偶等其他弱勢族群。

這讓研究者回憶起某次前往中途之家訪談完畢後，由基金會牧師載我由下山回家的路程中，談到現今服務愛滋患者相關 NGO 募款與經營的困境。那時正值國際愛滋日，牧師表示基金會正積極與其他台灣宗教團體聯繫，計畫籌辦一場由宗教團體發起關懷愛滋患者的公益活動。當天預計邀請台灣各大宗教領袖前來共同發表關懷愛滋感染者的宣言，但是透過連繫後仍然有部份知名宗教團體領袖可能礙於愛滋與其機構的社會形象有所衝突不克前來參加。對此，牧師對於他們婉拒的原因與決定深表遺憾並感到失望，隨後對研究者說到「當一個人將要淹死了，我們在救他前還管他先前的各種罪過，當務之急還是趕快救人嘛！」(研究日誌-2005-12-26)。然而，這也凸顯出服務感染者的 NGO 團體在社會排除 HIV/AIDS 下所面臨的困境，弱勢的 PLWHA 也相對地獲得較少來自社會各個層面的補助資源。

## 貳、機構—醫療相關機構

專業醫療場域，尤其是國內現有愛滋指定專責醫院，是絕大多數 PLWHA 在患病後的日常生活中明確且頻繁地以感染者或愛滋患者身份現身的公共場所之一，然而卻也經常是他們確實經歷並感受愛滋污名的所在。在其中，許多醫護人員特別是感染科由於受過良好的職業訓練與心態調適，因此當他們面對 PLWHA 時的態度與能夠與一般病般無所差異，甚至能夠在醫療服務過程中展現出適當且必要的支持。但不可諱言，現今的醫療系統中仍舊有許多專業工作者無法接受及排斥感染者，也因此造成 PLWHA 在患病後就醫時發生遭受排斥及污名的危機。

有關住民所提供在醫療場域中所發生的污名經驗，可分為「病情告知」、「診療」與「回診領藥」三個範疇。此部份研究者主要以住民金姐的經驗為說明案例，因原在於其發病過程中全然沒有意識到自己感染 HIV 的狀態，直至生理機能嚴重衰敗送醫急診後才從醫護人員口中得知自己已經感染的事實。而金姐在住院接受治療三個月後隨即經院內社工轉介前往中途之家休養，

當研究者進行訪談的期間正值她進入中途之家初期，相較於其他患病長久的住民必須回溯相關經驗，其經驗是及時且特殊的。

## 一、病情告知

由於未能及早在有輕微症狀時自行前往篩檢發現感染，金姐嚴重發病後導致身體失能被送往醫院急救，並且在長達三個月的住院期間遭受隔離無法與外界互動，除了少數前來探視的友人之外醫護人員成爲金姐唯一接觸的對象。但住院初期，醫護人員始終沒有正面地告知金姐罹患何種疾病，不過金姐臥床期間藉著護理人員與她應對過程及談話口吻、表情，甚至是護理人員間的耳語，她終於瞭解自己是感染了「愛滋」：

我那時候在 Z 醫院的時候是完全沒有行為能力的人嘛，啊必須要靠那些護士，必須要靠護士。然後護士之間，都會傳來傳去會講，會講。然後也是曾經有護士問我「(模仿護士的戲虐的表情和音調)嗯…你知不知道自己得什麼病？」我跟你講，看他那個表情吼，我就想十之八九不離十了。而且，什麼病我需要被隔離，需要…住，住一間呢?(略)有什麼病需要這樣?我大概是，雖然他們沒有直接講出來啦，可是我後來這樣，而且又聽他們這樣傳來傳去，我後來也差不多知道，雖然沒有直接講出來…(金姐-1-472-486)

## 二、診療

醫療場域裡，PLWHA 的感染者身份對於在其中工作的專業人員來說是必定開放的，但醫護人員在執行日常的醫療及護理程序時，往往忽略了感染者在就醫時的心理狀態與感受。在這種狀況下，他們通常會使用隱晦的詞語與工作同仁討論病情，或在問診時以直接魯莽的口吻來質問感染者，這也使得感染者在當下隨即會有所察覺並具有被輕鄙的感受。除了護理人員之外，醫生與 PLWHA 在醫療過程的互動中所表現出來的專業權威性，也是他們感受污名與受歧視的主要來源之一，而這種情形最常出現在醫生問診的談話內容中：

研究者：那時候，就是你到了 Z 醫院了嘛，那醫生會問診，醫生問診的內容是什麼?回想一下他問你一些什麼問題啊?

金 姐：他…嗯…他問的就是比如說，你以前是不是毒癮?有靜脈注射?然後…嗯…你是不是從事…特種行業。然後，你現在有沒有交往的人?或者你交往對象。大概就是問這一些啦?(金姐-2-76-83)

專業醫師的問診流程及方式，事實上受到其訓練背景及愛滋相關流行病學的影響，爲了要將感染者區分爲各種型態以便於統計數目，或是透過這種區分傳染途徑的方式可以事先粗略判定病毒株的類型。但是，如此的醫療問診與照護模式很直接地就將社會上所普遍受到歧視或不名譽的刻板印象—例如毒癮、性工作者、同性戀，事先套用在感染者的身上。一來加深專業醫療領域中對愛滋的污名化程度，再者，PLWHA 從專業工作者的言談中則深覺自我受到輕蔑，則很輕易地就會讓 PLWHA 由他人對自己反應的態度而形塑對於自身感染者的認知，並且會影響其患病後治療過程中的心理調適。

愛滋之所以受到污名的主因之一，亦是來自於疾病的傳染途徑—透過性行爲、體液交換及，與其不可治癒的性質。長期以來，由於一般民眾對於愛滋不解與無知，轉而變成對感染者的恐懼與排斥，導致民眾拒斥 PLWHA 的行爲出現。然而，這種情排斥的情形也在醫療專業人員面對感染者時發生，尤其當診療過程中需要肢體接觸、或接觸到體液時甚至需要開刀，有所顧忌的醫療人員會選擇以口頭問診或其他委婉的方式避免與感染者有實體接觸：

金 姐：…主治醫生就幫我安排就是說我去看婦產科，但是他告訴我說要做內診。做內診結果我到那個地方阿，然後那個，因為每個人的病歷都要帶過去嘛，然後那個護士她有看到那個病歷上面有寫…

研究者：那她怎麼講？

金 姐：HIV 啊！然後，護士就告訴醫生，然後跟醫生講「你自己要小心一點！」所以醫生就是，就沒有做內診，就是用口頭上用問的。然後，後來沒有開藥，也沒有什麼的，完全都沒有……就這樣子阿。（金姐 2-53-64）

如此醫師拒診的情況，在另一位住民黑皮的經驗中讓他留下痛苦且不堪的回憶，當他前往 S 醫院進行蜂窩性組織炎手術後，由於沒有告知感染者身份被院方發現，在尚未復原完全的狀況下隨即遭強迫出院「就去 S 醫院，然後第二天他馬上幫我開刀。（略）那開刀的時候…第三天就把我趕出院…」（黑皮-1-157-162）。而黑皮在日後，更因爲遍尋各大醫院卻沒有任何醫師願意承擔風險替他進行瘻管手術，以便康復後儘速回歸往日的正常生活。在長期無法得到妥善的醫療服務且身心俱疲的情況下，黑皮則因爲心理壓力遽增導致精神狀態瀕臨崩潰邊緣：

因為我真的之前就是有 Z 醫院，T、Z、G 醫院這三個(拒絕開刀)案例在，所以說我覺得說醫生根本就沒有一個願意，沒有半個人願意幫我開刀!...(略)那我何必又去挨那一刀幹嘛，如果真開下去的話再長，那我...那我怎麼辦...所以我那時候整個精神崩潰又來了，那種精神崩潰又來了你知道嗎!(黑皮-1-460-470)

而另一位住民小林則是在感染後回到南部老家休養，期間因無法抽身回到北部醫院看診而選擇就近在住家附近看診。當他遵照先前主治師所囑咐的規定一往後若有任何就醫行為一定要善盡告知的義務主動告知自己是 HIV 感染者，善意地告知醫師並表明自己感染者的身份之後，卻發生了以下的狀況：

那一開始的時候，我就把我的傷病卡...那個出示給他看，那他就問我說「你是什麼...疾病?」我就跟他說是 HIV...結果，呵呵(笑)，他一...他一聽，聽到我是帶原者之後...那一個醫師他馬上站起來跑去洗手，呵(笑)，然後他就跟我講說，他跟我這說我這個有可能是那個什麼魚鱗啦，那種皮膚的症狀，他這樣跟我講。然後，我就知道他的意思，他就是表示...表示拒絕看我的診。(小林-1-447-455)

就當小林善盡告知義務主動向醫療工作者表明自己感染者的身份時，卻遭到對方以症狀輕微無須看診為由變向拒絕覆行醫師義務替病患進行診療，在這個事件中的醫療從業人員並未發生理想的功能為 PLWHA 提供必要且良好的醫療服務。從另一個角度來看，當 PLWHA 回想起這些遭到專業醫療人員拒斥的情境時，原本具有支持與療癒功能的專業角色反而成為感染者經驗污名的來源甚至是污名培養者(stigma coach)。然而，專業醫療人員對於 PLWHA 的歧視與排斥的行為，不僅在當下使感染者無法獲得適當的醫療服務，嚴重者則影響他們患病後對於感染者身份的認同並且對健康維護造成衝擊。

### 三、回診領藥

PLWHA 在發現感染初期時因檢驗等醫療程序必須定時回醫院覆診，而病情較為嚴重或是已開始接服用三合一藥物者，則勢必在患病後日常生活中與醫療單位有著更為密切的連結。然而，PLWHA 的感染者身份對於在專業醫療場域中的工作人員來說是絕對公開，某些醫療情境中對 PLWHA 來說也是強迫曝光自己的感染者身份，例如等待門診的時間與區域、被單獨安排至隔離

病房、領藥單或抽血單上加註「當心感染」、「骷髏圖樣」或可供醫療場所工作人員辨識感染者身份的特殊記號，都是讓 PLWHA 曝光且感受到外界歧視與非議的因子「因為…因為那個…那個感染科啊，很明顯的你去看的時候你會發現在外面等，等待的那些病號啊，很明顯的，你可以感覺得到，差不多全部都是(感染者)。」(金姐-4-35-38)

在如此特定時間與門診與等候看診的特定區域，甚至是後續領藥、抽血或接受其他醫療相關經驗的這段期間，經常是 PLWHA 感受到污名所帶來的壓力來源。其中的專業醫護人員或醫療行政工作者在面對 PLWHA 時，因 HIV/AIDS 的無知所造成的恐懼感而反應出來的一舉一動，亦是 PLWHA 遭受污名並且習得外界是如何對於感染者觀感的重要經驗：

拿藥不是會有一張單子嘛，他們現在那個單子上頭都會用紅筆註記一個號碼，寫得大大的，好像是 042 的樣子。我拿著這張單子去櫃檯拿藥的時候，那個小姐看到這張單子，你知道她做出什麼舉動嗎？她馬上就拿起酒精棉在手上擦來擦去(做出捏著酒精棉擦手指頭的動作)，然後很大聲喔！跟旁邊的人問說：「那個什麼什麼的是不是改成 042？」結果，整個櫃檯的人都「ㄉㄨㄟ(鼻音)~~~」往我這邊看！我那時候就想說，妳再叫！再叫我就咬你喔(瞪大眼睛，表情憤怒樣)!! 妳若是每個人都擦也就算了，為什麼只有到我這邊才擦，是怎樣？我會因為這張單子然後傳染什麼給你嗎？(研究日誌-2006-4-16)

從上述住民們就醫時所遭受到各種排斥與歧視的經驗中可以看出，部份現有台灣服務 PLWHA 的專業醫療環境在感染者基本隱私維護方面仍有許多等待改進的空間。當專業醫護工作者面對感染者時因為自身的無知與懼怕而表現出的動作與態度是拒斥、嫌惡時，相對的 PLWHA 也會敏感地接收到對方的動作、眼神所散發出來令人不悅的氣氛和信息。就 PLWHA 而言，患病後的生活世界中時常必須面對這類讓人感到氣憤但卻又無能為力的醫療處境，似乎也已經成為不能改變的事實。然而，這麼一來一往的拒斥/接受；嫌惡/隱忍過程中，PLWHA 也從這些生活事件中經驗到並學會外界他者是如何看待一位感染者。

### 參、機構—管束機構

PLWHA 感染者身份遭揭露或意外曝光的事件，特別在於疾病管制行政人員在通報過程中以

各種方式，直接或間接地將感染事實透露給第三者知悉，甚至強迫感染者身份曝光的違法事件在感染者社群中屢見不鮮。而 PLWHA 的感染者身份遭強迫曝光最頻繁的地點，多是發生在與外界在封閉的的機構，例如軍營、監所或其他受高度監控的收容管束機構中。尤其特別是在監所等管束單位，其中絕大部份的感染者均是因為煙毒犯而被判入監服刑，而他們所遭受的經驗更能讓人感受到因為感染 HIV 而帶來的懲罰意象，以及社會排除在 PLWHA 身上嚴厲作用的程度。

受刑人入監前若已確定為 HIV 感染者，會被分配到隔離專用的舍房統一集中住宿；而服刑時尚未確定感染的受刑人，則會在抽血後安排至普通舍房與一般受刑人一同管理並等待檢驗結果。期間若是確定感染的受刑人，獄方管理人員則會直接地在固定時間將感染者受刑人喚出，並直接進行移送至專用舍房的動作與一般受刑人進行隔離。久而久之，監所的受刑人之間就形成一種特殊的默契，只要任何一位獄友在固定時間內被叫出移房，那所有的獄友們就會知道「這個有愛滋，準備要被隔離了！」：

我們大部分…一般差不多十天左右就分配去工廠參加作業，分配去工廠，那你現在下去工廠…驗血篩檢的結果有了，他從工廠把你叫出來…整個工廠就知道了！知道我有…知道我有愛滋了。(略)就說重新配業，那時候就知道，那整個工廠都知道了「這個是愛滋…要隔離了！」。(略)這個人被叫出去…叫說…要配業，這一個月以內…一個月以內…那時在工廠一個月內，一個月的期間被叫去喔，這都是被叫去要隔離的。T 看守所這不理想！這個…不管認不認識你都會知道「啊！這個有愛滋！」(秋生-1-157-175)

多次因煙毒犯而入監服刑的居民秋生，早已熟知這套在監所內辨識愛滋病患的方式，當他自己在勞作中被管理員叫出並準備移舍時腦中一片空白，自認注射毒品一向小心謹慎且從來不與人共用針頭的他，從未料想到自己也會有感染 HIV 的任何可能性。而他身份的轉換是來得這麼突然而公開，有別於外界一般 PLWHA 自行前往篩檢後得知感染時私密與隱瞞性。然而，秋生在離開所謂正常人的團體，被隔離前往特定收容愛滋患者的牢房之間，卻全然沒有任何隱私權可言地在管理人員與眾多獄友們的目視之下進行。

監所管理感染者受刑人的方式均是以明顯隔離的方式進行，不論是服刑時的舍房配置或是假日與家人面會的窗口坐位，都是經由獄方特定規劃安排明顯的位置供感染者受刑人使用；甚至連執法人員執行押解受刑人出庭任務時，也因為懼怕與感染者接觸的緣故而當眾戴上手套。如此一來，PLWHA 就好像接受了「特殊服務」般，對外界直接公開受刑人的感染者身份：

像 T 看守所…T 看守所跟 S 監獄喔，你都不用跟別人說，那個管理員都不用跟人家說：「這個有愛滋！」都不用說！因為面會就固定這個位置給你面會，戴帽子的或是法警要帶你出庭就會戴手套，要拿手銬銬你的時候，他就會戴上手套！他都不用跟人家說這個有愛滋，因為他這種動作…人家就知道這個有愛滋，又何必說？像會客就是固定這個位置，這個窗口就是愛滋在面會…坐在這裡面會，其他在面會的人都會用奇怪的眼光看你：「啊！這個愛滋耶！」又何必說？一點隱私都沒有……(秋生-1-329-335)

監所中這些忽視感染者疾病隱私權的管理措施，一方面造成受刑人病情強迫曝光使得獄友間皆悉知其帶原者的身份，導致感染者在服刑期間人際關係的困擾；另外，他們也因為擔心身份曝光的訊息是否在出獄後傳到友人或家人耳中，使得自己在服刑期間心理倍感壓力。然而，更有受刑人家屬前往探監面會的過程中，因為瞭解獄方這些隔離愛滋患者的措施，而辨認出自己丈夫竟是感染者的事件發生：

有的家屬…像我上次遇到伊的太太來面會……轉去就寫信來講：「汝著愛滋吼！」…伊本來亦嚟想欲乎伊太太知。伊(太太)講：「汝中愛滋吼！」伊(先生)講：「那有！」伊(太太)講：「嚟汝那會，面會那會惦在彼空面會？…彼個窗口就是擺愛滋仔在面會嘛，不然汝惦在彼洞在面會？」他老婆就走啊，囡仔帶著就走了啊…(秋生-1-344-350)

相較於其他感染者社群，受刑人感染者因為監所施行隔離政策的空間排除，受到更全面且嚴密的監控。獄方在通知受刑人感染的過程，由於管理人員缺乏相關人權隱私的概念，導致感染身份容易曝光。除此之外，在內的許多管理措施以及執法人員對愛滋的恐懼，也會造成感染者遭受獄方的歧視和獄友們的異樣眼光。然而，這些措施對受刑人感染者所造成的傷害，不僅是心理層面在人際交往中的羞愧感，若家屬染知悉其感染的事實而遭受遺棄者，則更會加深社會排除的程度並影響 PLWHA 日後的生活品質。

## 肆、家庭

家庭成員必定是 PLWHA 在患病後日常生活中接觸最頻繁的對象之一，在無法徹底隱瞞感染事實的狀況下，許多 PLWHA 會選擇誠實告訴家屬自己的感染者身份，以便尋求家庭成員的接納與協助。但由於社會上普遍缺乏正確的 HIV/AIDS 疾病衛生觀點，並且民眾多半內化了社會對於愛滋的污名與刻板印象的情形下，使得許多家屬在得知家庭成員竟然愛滋患者後所表現出的態度與反應動作通常是恐懼害怕「會！會怕！現在比較好了，以前，喔！聽到這個病人家怕死了，連…吃飯，我媽哦，我媽會怕死了！」（亞虎-1-181-183）。

而 PLWHA 告知親人的行爲，其目的不外乎在於尋求家庭成員間必要的協助與關懷，以便在患病後的生活中減少來自於因爲隱瞞病情而帶來的無形壓力。但在親人們意識到必須與感染者一同生活後，通常需要一段時間的調適期澄清社會對於愛滋污名化所成的刻板印象，或許如此才能消去心中對 PLWHA 產生的無名恐懼。而這種因爲對愛滋無知所造成的恐懼，經常是發生在餐桌上：

我媽跟我家裡的…以前吃飯還用我們免洗的碗，跟這那個一樣免洗的碗，還要另外去放這樣，對啊。還好我們，我媽在家裡可以吃飯，要用公筷一樣嘛，吃飯用公筷嘛對不，我們的碗另外放這樣，不跟他們放在一起這樣子。（亞虎-1-338-343）

事實上，對 HIV/AIDS 的無知是造成恐懼與排斥的主要原因之一，在中途之家裡可以看見一幕幕因家庭成員感染 HIV 而造成的痛苦，以及因爲家人懼怕愛滋而表現出來的排斥感染者的荒謬行徑。研究者與護理師談到有關住民受家屬排斥的情形時，他就表示曾經有位住民的家屬們在中途之家的工作人員苦心請求，好不容易答應前來見臨終者最後一面時，卻見他們在距離兩百公尺的街道外戴上事先已準備好的口罩與手套才願意進入中途之家探視家人。但是，當他們進入屋內看見躺在病床上的家人後，卻又好像有著一層厚厚的玻璃帷幕隔在雙方之間，阻擋另一端奄奄一息卻又渴望得到溫暖與尋求家屬諒解的眼神。

而另一位住民的案例，則是遭父母禁錮在頂樓加蓋數年而導致身心受創正值青壯年男子，

由於長期未接受妥善照顧的原因，當他被送到中途之家時模樣已是行屍走肉般眼神呆滯；也有六、七十歲的老先生老太太住民們，他們的子女因懼怕愛滋傳染向醫療院所表明拒絕接手照顧而轉介至中途之家後就再也沒有見過家屬來探視過了。或許在他們原本生活世界中就有許多懸而未決的問題存在，但親屬間原有的血緣關係與往日的親密，甚至於那麼一絲絲對於即將過逝者的憐憫卻因為恐懼愛滋而徹底的斷絕、崩解了。

## 伍、職場

一般而言，PLWHA 只要沒有明顯的症狀或發病影響造成身體不適進而影響生活作息，其實在職場上的工作能力是與一般常人沒有任何顯著差異。但是長期以來，由於大多數人們對於感染者的刻板印象，總是將焦點停留在愛滋病患的身體虛弱、失能等病態的意象之上。因此，一旦 PLWHA 的感染者身份在職場上曝光後，極有可能遭到上司以健康因素為理由，透過各種手法強迫其離職。住民黑皮則是因為開刀過後，竟拿著上面印有「疑似感染 HIV」字樣的就醫證明前往公司銷假準備上班：

我那天我親自把那張我的那個，那個醫生證明開的醫生證明那個拿給我們經理，那結果我們經理就…愣住了啊！就是當我拿給他醫師證明的時候他愣住了，他說他要請示董事長，在那邊大概沒幾分鐘，我們董事長就把我叫到辦公室去了。他說，嗯…嗯那你，意思就是說可能我要請長假！然後他就叫我說…嗯，公司可能沒辦法再，再…再用我就對了…那我，我那時候就，嘖…就很難過…很驚訝不曉得為什麼啊？然後，我回到家裡的時候再打給我們經理，問我們經理說：「到底董事長為什麼會做這種裁決？」他跟我講說，因為我得到愛滋病！（黑皮-1-200-218）

雖然，在保障感染者人權的「後天免疫缺乏症候群防治條例」中有明文規定，不得拒絕感染者就業或予其不公平等待遇，但許多 PLWHA 因感染者身份曝光而在職場上受到排擠、勸離等事件層出不窮，曾經就有一位擔任看護員的病友向研究者吐露在專業醫療院所擔任看護的不公平待遇：

一般的醫院跟看護中心有合作…好的病人都是給看護中心，給他們賺兩千二，就是看護中心不想要的，就是很難照顧的很難伺候的沒錢的，都交給這些病友。有的時候我的心裡在

想，不服的就是，我們這些病友不是人嗎？難道我們不需要錢嗎？我們同樣是照顧這些病人，我們真的是拿到一個晚上四百塊，甚至是…(研究日誌-2006-2-19)

從這些經驗中可以明顯地感受到 PLWHA 遭壓迫的處境，但爲了避免擴大事端使身份進一步曝光造成更大傷害，他們通常情願選擇息事寧人然後獨自黯然離開。然而，經過職場上的排斥經驗後許多 PLWHA 因爲無法正常就業以便賺取生活中必要的經濟資源，將導致感染者在後續的生活中無以爲繼。在心理壓力與現實生活無法維持的狀況下，則會造成 PLWHA 病情加重增加發病爲 AIDS 的可能性。一旦如此，則更無形中造成社會的醫療負擔，不但無法使 PLWHA 擁有正常的社會角色正常運作，更將後續的照護 PLWHA 的社會負擔轉嫁給 NGO 等社福機構。

## 陸、人際

相較其他慢性或傳染疾病，HIV/AIDS 是受到衛生疾管單位高度監控的法定傳染病之一。也因此，PLWHA 在經過正式篩檢並確定感染後隨即會進入法定通報的相關程序，由篩檢單位一層層向上通報至疾管局，並回報 PLWHA 設籍地之衛生局，再由個案管理人員以電話確認無誤並進行長期追蹤。但是，在這些層層通報的程序中，由於許多工作人員訓練不足而缺乏患者隱私權的正確概念，導致 PLWHA 感染身份遭曝光的事件發生。在 PLWHA 社群中經常會聽聞追蹤人員將感染的相關訊息透露給第三者知悉，並且造成 PLWHA 在其生活環境中遭到同儕排斥或因曝光而帶來的許多生活上諸多不便的窘境發生。

來台進修的僑生小朱在高職學程畢業前因爲捐血而被驗出帶原 HIV，依照台灣的疾病管制法律必須將他遣返出境離開台灣，當通報系統無法確實尋找他人在何處後即透過警方協尋。當警察人員到先前畢業高職詢問相關資訊時，則造成他的病情意外地在教職員間曝光，並且就這麼透過師長與同學的惡意渲染與散佈，使畢業的同學們都知悉他的感染者身份：

警察到 D 高職去找，找的時候，找到那個導師那邊去。導師那知道以後就，他就跟班上有那幾個同學，我覺得這是不需要的，他跟那幾個同學講說：「欸，我跟你們講哦！小朱得了那個愛滋病，你們要小心…」我覺得，這是…我覺得很無聊你知道嗎！…然後，裡面有一個

女的叫作 Z，我還記得那個女的，然後…他就是把班上的那個通訊錄拿出來，把所有的那個同學一個一個打電話。其實你知道嗎，所有的同學都已經在大學了，就有些在雲林有些在屏東有些在高雄，都是…全國他一個一個打電話耶!…很佩服她!(小朱-1-313-330)

小朱所遭遇到的曝光經驗，對許多生活在社區內的 PLWHA 而言是極盡可能避免發生的事件，若是因各種原因造成 PLWHA 感染者的身份曝光，勢必在他們所處的人際交往社群中招來更多令人無法想像的排斥與嫌惡。一旦如此，最直接的負面影響即是 PLWHA 在社會團體中受到排斥與孤立，接續而來的就是因他人拒斥而導致後續污名感壓力與心理衝擊，進而使 PLWHA 失去對人際交往間的信任感。對此，感染者最直接的反應就是將自己從人群中抽離，並且對於人們失去原有的信任感，嚴重者將封閉自我最終斷決人際往來導致社會性的死亡。

因感染者身份曝光為生活帶來的相關問題，不單發生在感染者與所謂一般正常人之間兩個相異的社會團體之間。即使在 PLWHA 社群之間的平常生活，依舊會遇到因害怕曝光所衍生出來的相關事件，而最明顯的就是在病友團體的聚會中。在這些為 PLWHA 服務的社會團體中，包括國內部份指定醫院，均會定期舉辦病友聚會以加強病友間與醫療院所的聯繫。不過因為避免曝光的緣故，類似的聚會通常只開放給曾經參加團體內部活動的 PLWHA，或者是相關工作人員前往參與。而金姐則是因為到 T 醫院擔任看護工作時，經由社工人員介紹參加了院方所舉辦的病友慶生會。當初原本參與意願不高的金姐，在聽了護士的說明聚會的目的與鼓勵之後「就像那個醫院的護士講的啊，至少你不會覺得你是很孤單的啊!(金姐-3-103-104)」，最後也抱著嘗試的心態赴會。

院方辦理病友聚會的目的不外乎增進病友們之間與交流，並且透過 PLWHA 們團聚讓他們清楚地瞭解其實自己並不是孤單的感染者。而名為慶生會也是意謂著感染者們因為醫院的良好治療重獲新的人生，因此也少不了許多病友們自己籌備表演的娛興節目。不過當聚會結束準備散場時，令人料想不到的事情卻悄悄發生了。抱著試探心態參加聚會的金姐原本以為先前在聚會時認識朋友們或者再次見面的住民們，會在散會之後相約一同離開會場時延續場內歡愉的氣氛時。但此時見到同伴們離開會場的詭異情境，她隨即感受到聚會中與散會後病友們彼此反應

的強烈差異：

就是，哦！結束了，哦，那聚會結束了…然後要走，要走照、照理講是，應該每個人會說，嗯，可能聊一下說，欸！那我們下次什麼時候再、再碰面啊或怎麼樣。可是我發現他們都不會，然後每個人都是…都是悄悄的走，悄悄的走這樣子。（金姐-4-318-224）

那些原本在會中熟識且交談熱絡的病友們，在散會之後一旦跨出那扇將病友與外界隔離的大門的當下，金姐更發覺他們的回應從熱情瞬間轉為冷漠，原先熱情的朋友似乎完全變了個人似的：

就是這樣子，就這樣慢慢慢慢…然後這一個走然後那一個走，啊…跨出了那一個門就是…縱然你是走在前面，我走在後面，我、我們也不打招呼的…(略)明明你的四週都是你認識的人耶！啊每一個人都要、每一個人都要…裝得我不認識你！（金姐-4-344-354）

甚至於大家坐在同一個捷運車廂內如此靠近的距離，金姐所感受到的是與不久前會場與病友們歡愉快樂迥然不同的氣氛：

很明顯的從他們、從那個態度跟…跟那個…那個表情哦！很明顯的就是告訴你，你不要過來跟我打招呼！所以…除非係彼囉就白目啊，哈(笑)，搞不懂狀況的，啊不然的話是…我不知道欸！整個車箱都是竟然沒有人在打招呼…(金姐-3-300-306)

散會後一路觀察這個現象並感到納悶的金姐在返回中途之家後，將這個令她感到不解的現象告訴住民們，希望從他們那邊得到解答。經過老資格住民們向她的解說後，金姐這才瞭解當時會場內與會場外僅僅隔著那一道門的空間，為什麼病友們的反應會有如此大的轉變：

當然很不理解，我剛才始很不理解為什麼會這樣？後來我才知道……在，在他們的說法，這個圈子很小…別人知不知道你、你的狀況，我不清楚？可是…萬一別人知道你的狀況，而我跟你走在一起，或者我跟你打招呼、或者我好像認識你，那別人會不會把我們…聯想在一起？…所以就是…就是，乾脆用這樣的方式啊，乾脆就是…大家、大家好像就是不認識這樣子，然後可以避免掉很多麻煩！（金姐-4-318-236）

金姐的這段經驗，讓研究者回想起在中途之家第一次參與住民們衛教課程的情境，當時護理師正為住民們講解相關藥物與生物數據的知識後，隨即拋出一問題給在場的住民們：「如果以

後有機會在外面見到這邊認識的人，你們要不要打招呼啊？」正當大家在考慮是否回應的空檔時，另一位老資格住民很自然的舉起手來回答說到：「當然不要啊！」。這時護理師則反問到：「為什麼不要？」住民的回答是：「因為如果打了招呼，別人就知道你跟這裡的人認識，那如果你旁邊有知道他是在這邊工作的人，會不會讓人家以為你跟這個病是有關係？」。

或許聚會結束當時的金姐怎麼也不會料想到，當初在衛教討論的話題竟會如此真實的發生在自己身上，而且是在她第一次試著放開心胸前往參加大型病友聚會中。經過這次令她不愉快的聚會經驗後，金姐終究在中途之家以外的世界親身經歷並體會到所謂「病友」之間的相處模式並理解那些不成文的規定。在住民解說為何在病友間會存在有這類現象的原委之後，金姐亦深切地學習到一位感染者在外面的世界裡必須如何保護自己，也明確地意識到許多感染者必定有著兩面化的生活型態：

最大的影響就是，我也學會像他們這樣…不需要太熱切，不需要太熱情你知道？很多事情可以……可以知道當不知道……然後知道的事情不一定要講！呵（笑）…啊不過習慣了就好啊。剛才始我會覺得很…嘖，很奇怪，非常的奇怪！可是現在不會了。（略）…因為…嘖，如果他們是一個有工作的人，有正常工作的人，可能他…可他會有兩面化的生活，可能他這一面就是…要讓別人看起來是很正常的一面…可是可能他在…他在天黑了之後，不知道他過得是什麼樣的生活？…所以他有必要…一般來講他們、他們大概要都是有必要…要這樣去保護自己…（金姐-4-346-286）

住民們回歸社區後的生活中，縱使行走在街上與昔日熟識的住民或工作人員偶遇，但礙於感染者身份曝光而遭受污名的風險及疑慮，他們必須學習掩飾引發他人將自己與 HIV/AIDS 聯想在一塊的任何相關線索，如此一來便能及時且有效地管控感染者的身份資訊。人際關係的連結，是人們在日常生活交往中用以辨識個人身份最直接且容易的方法之一，因此 PLWHA 為了避免因曝光而導致他人行使污名的風險，最確定的方式即是在與人交往的各種情境中嚴加控管自身與愛滋相關的任何資訊；更極端者，則將自己封閉並斷絕與外界所有的人際交流。

然而，這種方式雖能有效地在短時間內避免他人發現 PLWHA 的感染者身份，但在其患病

後的生活世界中則不時因擔心擔慮曝光而衍生出來的掩飾或隱滿行爲，卻會使感染者在參與人際互動承受更大的心理壓力；而將自我封閉並減少人際之間往來的後果，對於 PLWHA 進行互惠的社會互動或是住民們回歸社區後生活正常化更是造成相當大的阻礙。

## 柒、小結

藉由住民們所報導有關污名與社會排除經驗，從中可以得知由制度或環境等結構層面到人際交往的細微瞬間，似乎都潛藏著因感染者身份曝光造成他人行使污名的危機存在。PLWHA 懼怕身份曝光所帶來的心理壓力源自於內化愛滋污名所導致，愛滋污名化的社會現象則可視為人們對於 HIV/AIDS 無知與恐懼的後果。然而這是否意謂透過 HIV/AIDS 衛教的正常與普遍化，以澄清民眾對於愛滋的無知與恐懼態度，即可消解感染者身份告知與揭露與否的壓力，則是需要更進一步的研究來釐清其中關係。但可確定的是，實際上多數 PLWHA 感染前普遍在某種程度上已內化了社會上對於 HIV/AIDS 的污名與刻板印象，這也造成他們在患病後面監揭露與告知他人自身感染者身份與否的兩難困境。

消解 PLWHA 遭受污名與排斥的主要癥結點，在於社會上需要更多的 PLWHA 站出來發聲，並更進一步地澄清愛滋污名；但是另一方面，許多前人們甚至是感染者親身經歷因曝光後遭受歧視與排斥的事件，卻又沈重地告誡著 PLWHA 無論如何千萬別讓感染者身份曝光的事實。因感染 HIV 後所遭受污名與排除經驗，也讓 PLWHA 深刻地體驗並習得外界是如何看待與對待一個感染者，並在透過與他人互動中形塑自身對於所謂感染者的認同，而這些與自我對話、與他人的互動的結果均會影響其後續相關病痛經驗的形成。

此節所論述住民們所經驗到的污名與排除，與本章第一節的相關差異在於住民們患病後的生活，確實地在與他人互動中體驗污名所帶來的衝擊，此時因他人行使污名所引發的感受則強化了未感染前對於 HIV/AIDS 的污名預想。其中不論是在制度、機構、職場或家庭層面，均呼應文獻探討中圖 2-3 所呈現的排除種類與污名化造成社會排除的過程。PLWHA 患病後生活環境

中，因為結構性的因素—諸如制度、法律對於保障感染者執行力弛弱或忽視等態度，導致他們懼怕污名所帶來的影響，而無法正常參與社會上互惠交換活動並從中進行經濟生產以維持基本生活水準，而遭受到更進一步的社會排除；在醫療場域中遭受排斥與歧視的現象，更使得 PLWHA 無法在患病生活中得到妥善且必要的醫療照護服務。

在多方受歧視與排斥的社會處境裡，則會使得 PLWHA 原本感染 HIV 的身體狀態，因無法獲得良好醫療服務或者從事經濟生產來維持自己健康且正常生活，這也將隱藏著導致其病情加速發展為 AIDS 的危機。一旦如此，PLWHA 更容易因為健康不佳的原因，愈是無法保有穩定的經濟來源或正常社會互動以維持基本生活品質，並捲入更深層污名化與社會排除的動態過程之中。以住民們的經驗反觀現有各種污名與排斥 PLWHA 結構性的因素，由於擔慮感染者散佈傳染 HIV 的風險性，進而透過法令規範等合法方式加以控制或限制感染者並逐漸形成拒斥 PLWHA 的社會氛圍，就好比 Giddens(2003)所指出現代社會對於犯罪、疾病與死亡等各種「存封」的現象般，在某種程度上也預先阻斷了他們在社會上從事互惠交換的空間與可能性。

上述受訪者的經驗所呈現出有關社會排除與個人病程變化情形，即如同圖 2-4 所表示 HIV/AIDS 污名歧視、社會排除與病程發展三者的關係，可以清楚地看出 PLWHA 因感染 HIV 所遭受的污名化、歧視與社會排除等結構性因素影響的強度愈趨劇烈的路徑指示。對此，PLWHA—尤其是原本已處於社會弱勢的個體患病後因懼怕而無力抵抗愛滋污名所帶來衝擊，於是乎在日常生活中甚區就於遭污名化的現況，導致自身處境停滯在內化污名的行動與思考邏輯內，無法做對於改善污名出有效的回應。但 PLWHA 這樣回應所引發的後續效應，終究無法改變現有的社會污名與排除的結構，更讓他們陷入愈趨劇烈的社會排除過程之中。

## 第四節 發展應對與生活策略

目前台灣的社會環境仍舊充滿許多對 HIV/AIDS 的污名化與歧視的現象，無論是在政策制度面、或者是醫療照護機構乃至與人際交流的細微處，都是 PLWHA 在患病後經驗污名與社會排斥的場域。雖然有關感染者醫療社會福利方面與其他先進國家相較，台灣是世界上少數幾個透過全民健康保險制度提供感染者三合一用藥的國家，但就國內感染者疾病管制政策的訂定與實行而言，至今仍然存有諸多對於感染者社會處境不利的衛生法令視同其為罪犯般的條文規範，整體來說仍舊是一個對 PLWHA 非常不友善的環境。

一旦 PLWHA 的感染者身份確立後之後，最主要的除了必須在患病後仍舊要面對許多來自於外界歧視與各種排斥之外，日常生活中的人際交往也必須面對是否告知他人感染者身份的疑慮。然而，生活在如此諸多障礙的環境中，PLWHA 是何以發展各種策略來迴避他人行使污名的風險與危機，並且在絕對劣勢的社會處境中連結、創造並獲得生活上必要資源則為本節論述中重點。另外，在均為感染者的中途之家團體生活中，住民們如何與他人的身份特質進行區別、從中確立自己的道德地位以消滅因感染者身份所帶來的污名感；並且，在已經遭受到污名化的現實生活中，如何將污名對自身所造成的衝擊降至最低，其中住民們所發展出的策略均會在本節詳述。

透過住民們所報導的相關經驗透過比較分析後，九位受訪者住民在患病後所產生的生活策略分為「避免污名」及「病後生活調適」二部份，分述如下。

### 壹、避免污名

有關住民們為避免污名而發展出來相關的應對策略，研究者依據住民們患病時間長短以及是否已帶病進入社區的各項基本性質，同樣地將住民分為兩個類型後分別進行論述分析，加以突顯 PLWHA 在面對污名時的相關策略是隨著個人認知與環境的不同而有所改變，而其中個體與所處環境互動而改變的過程中也正是 PLWHA 在患病後習得的歷程。

## 一、短暫或尚未帶病進入社區的住民

在四位屬於短暫或尚未帶病進入社區性質的住民所敘述患病後經驗有關避免污名的策略，可以分為「隱瞞與掩飾」、「區隔」與「抽離」如表 4-4-1 所示，三種類型下所屬相關範疇詳述如下。

表 4-4-1：避免污名相關策略—短暫或當未帶病進入社區的住民

住民	區隔	抽離	隱掩	範疇下的相關事件
金姐	X	X	X	歸咎因缺乏相關資訊，年少輕狂靜脈注毒，誤以為男同性戀才會得病；減少與人群接觸，選擇封閉自己；拒絕對方太靠近；避免蛛絲馬跡被發現；對朋友多作保留，不愛交談不必太熱情；以其他疾病解釋症狀
秋生	X	X	X	我是經過執行長引介因沒工作來暫住的；我不與他人共用針頭；強調吸食四號仔的正當性與彰顯社會地位；強調是受他人感染的；友人也覺得我感染很意外；隱瞞病情；得知發病就結束自己的生命；我又不是同性戀怎麼可能感染
黑皮		X		自我道德批判-認錯；斷藥想求死
胖胖		X	X	隱瞞；不回去以前的生活圈

### 隱瞞與掩飾

PLWHA 在生活中若遭遇身份揭露危機或是意識到他人行使污名的風險時，隱瞞與掩飾通常是他們當下最直接也最迅速使用的兩個策略。在患病後與人相處的日常生活中，PLWHA 時常會在無預期地狀況下發生自身感染身份遭揭露或曝光的相關事件，其中許多案例通常是來自於疾管通報程序的保密措施出了問題，由通報人員將感染訊息無意間透露給當事人以外的第三者知悉。然而，PLWHA 得知身份已經在生活週遭的親友間曝光後，為了緩和當下氣氛的和諧同時也避免因身份遭揭露而造成對方直接表達出的厭惡感而更進一步的隱瞞與掩飾，則會使自己再次陷入因懼怕曝光而導致的羞愧感中。但在當下他們仍舊會以隱瞞自身病情為主要考量，並判別對方瞭解 HIV/AIDS 的狀態而作出應對，其最終目的則是得以消除當下迫在眉睫的曝光危機：

伊(阿伯)對我非常…非常…好，但是伊…我轉來了後，彼天去找伊，伊講：「聽說你帶著愛滋病喔!……」我講：「疑似啦!(嘆氣的笑)」我就跟伊講：「免跟別人講…咱可以隱瞞起來，可以不要乎別人知道」但是我的阿伯…伊講：「疑似!什麼疑似?」我講：「好親像是啦，但是今嘛亦還在複驗…」(秋生-1-293-299)

另外一種常見用於掩飾自身感染事實的方法，則是多為有外顯症狀容易遭他人辨識健康有異狀的 PLHWA 較常使用，這類型的住民因未能及早發現感染導致發病造成外觀改變或有明顯的症狀出現，例如肢體有大片紅斑出現或者落髮、黴菌感染等免疫缺乏功能出現問題而造成的症狀。因此，當他們遇到生活週遭的友人懷疑或關切自己為何外觀有明顯的病症時，通常會以較不具污名性的疾病名稱帶過，以讓渡(passing)因發病而導致外顯症狀所引發的曝光危機，並且進一步避免他人因 HIV/AIDS 而行使污名。

金姐的經驗即是適合此案例說明的 PLWHA，她因為發病導致免疫系統功能喪失後方才緊急送醫救治，急診時經醫師初步由外觀判斷並告知她的免疫系統出了問題，並告訴金姐她的症狀有可能是紅斑性狼瘡，但經轉院檢驗後確定她為 AIDS 患者。當住院治療期間金姐的友人前來探視時工作人員無意間透露感染病情，但由於金姐先前就醫經驗讓她知悉自己的外觀症狀類似紅斑性狼瘡，在友人提及病情時當下她隨即這麼回應：

我告訴我朋友說：「我是紅斑性狼瘡啦！」啊我就跟他講說，我說：「紅斑性狼瘡他有很多的那個，那個狀況吼，跟那個愛滋有一點類似啦！啊所以他們需要，還需要作檢查」啊現在確定是紅斑性狼瘡。紅斑性狼瘡它也是，它也是免疫症候群的一種啊！（金姐-2-99-106）

但是當 PLWHA 使用這個策略時，若掩飾的對象是專業醫療人員或同是為具有相同經驗或知識的感染者，此種方式就有被對方拆穿的風險存在。研究者曾經將金姐的案例與同儕們在課堂上討論，其中一位專業護理工作者一聽到以紅斑性狼瘡作為掩飾自己感染 HIV 的理由時，隨即提問「她的紅斑出現在哪個部位？」研究者當時觀察則是在出現在雙手與兩腳，而這位護理工作者則補充說明「紅斑性狼瘡又稱蝴蝶斑，是因為在臉上兩頰一定出現紅斑，而兩個部位的斑紋正面看來就像蝴蝶的翅膀」。因此，以此策略作為掩飾病情的方式，在遇到專業人員或者同是病友的對象時隱藏著遭識破的可能性。

然而，對於感染者身份曝光及遭受他人行使污名的風險而言，隱瞞與掩飾策略為 PLWHA 所帶來的助益畢竟只能渡過(pass)當下他人的審察所產生的危機，當感受到生活環境的不安全且

無法適應或克服這些外在因素進而認同自己的感染者身份時，他們必須以其它方式對如此的情境進行應對。

### 抽離

當研究者與從未帶病回到原來生活的住民們進行訪談時，請他們試著預想康復之後重新回到往常生活狀態時，他們大多會直回答到「我不可能回到原來的環境吧…」(胖胖-1-525-526)。由於早先生活經驗中已將愛滋污名內化為自己認知的一部份，當他們以過往的認知態度來看待目前自己這一個新的感染者身份時，難免會承受來自於自我批判而產生羞愧的感受。因此，當他們預想回到原來那個曾經是自己屬於的正常人世界中，必定會遭受到他人排斥與歧視情景時即對於回歸原來的生活環境產生恐懼，導致他們在還未嘗試去接觸人群就先將任何回到社區生活的可能性自動地抽離了。

同樣的狀況也發生在住民金姐的經驗中，當她住在中途之家休養期間與外界短暫接觸的部份活動中，例如回院複診、參加病友團體聚會等，能夠讓她有機會與時間嘗試帶著感染者的身份到外界他人接觸。但是這些進入社區後令她感到不適的人際交流經驗，卻造成她對感染者社群以及自己的感染者身份反而有著更多芥蒂與不適應感。因為如此，在她無法接受自己感染者身份的同時卻又懼怕身份曝光的壓力，有關自我認同的內心衝突與對他人行使污名的畏懼，就會在生活與他人的互動中因為一個不經意的舉動或眼神而被挑起了：

如果脫離這邊(中途之家)…吼，去、去…再回到社會去工作，我不曉得自己會不會像個神經病一樣?…會不會把自己弄得…一看，嘖…一看別人在講話…哎喲!…是不是在講我什麼的或怎樣?……(金姐-3-557-561)

當這種衝突的感受持續在內心中出現時，隨著 PLWHA 在生活中缺少正面支持力量從旁協助的處境，並且無法理性地釐清自身為何有如此感受的狀況下，將自己由人際之間交流的行動中抽離，是他們能夠有效地且確實控制自我身份的策略之一。因為一旦藉由人際的抽離，他們就能夠無需理會且長時間地避開了他人引發自身污名感的任何一個眼神與舉動，也因此也就可

以暫時避開對自我感染者認同的衝突，以及對他人行使污名的畏懼「困擾，很大的困擾!不太願意跟別人交談!我不曉得是為什麼?就不太想跟別人交談…」(金姐-3-496-498)

然而，因為病程進至 AIDS 或者其他的原因使得 PLWHA 受污名化與社會排除的程度加遽，導致他們即使以隱瞞、掩飾等策略仍舊無法達到避免或消滅污名的目的時，這種情況大多是因發病而造成生活上的失能臥床或者需要專人照護而必須送到類似中途之家等收容 PLWHA 的社會機構中。當身體仍未發生任何症狀的住民秋生，進住中途之家後看到其中一些因發病導致行動不便或者失去意識猶如植物人必須由看護二十四小時照料的臥床住民時，他激動地說到：「我…我不能等待這種情形，我要是知道我自己要發病了，我就會結束自己，這樣一點意義都沒有!對吧?我是認為這樣啦，真的一點意義都沒有…」(秋生-1-404-407)

因為暫時無法承受因患病後所帶來的生理、心理或人際層面的疼痛，極端的人際抽離行為是許多 PLWHA 在生活中經歷排斥或污名的苦痛經驗後所選擇的方法之一。研究者在中途之家觀察與訪談期間，看到也聽到許多住民們因感染後的各種壓力而反應出來的激烈行為，有人因精神狀態不佳而拿著打火機慢慢地把整截手指燒掉；有人手腕上有著道又一道又一道橫豎不同的明顯疤痕；有人承受不了壓力跳樓自殺獲救後導致不良於行；也有人過量服藥而送醫洗胃。在外人眼中看來，這些舉動是多麼的不理智而傷害自己的行為，因此在聽他們在說完這些經驗後，總會丟給出一句「留得青山在，不怕沒材燒」之類的俗諺回應著。但是對於當下決定有如此行動他們而言，在內外窘迫又感受不到何以生存的理由並自覺對現況卻無力改善的情境之下，或許那是能讓自己感受到當下的存在並且自我掌控生命唯一的方法。

## 區隔

感染者因為長久以來 HIV/AIDS 受到污名化的原故，使得大眾往往將他們性濫交、吸毒、或男同性戀等受污名化的團體及偏差行為劃上等號。而在他們感染前的生活與學習經驗中，由於社會化的過程也讓他們習得並內化這些愛滋污名，認為愛滋患者必定是與這些具有偏差行為、犯罪等特定的社會群體相關。因此，許多 PLWHA 在得知自己感染的當下，最直接呈現的應通

常都是「我不是同性戀，怎麼可能得病?」、「我不是性濫交，怎麼可能得病?」等否認的情緒反應。雖然表現為否認的情緒，但這樣的回答方式當下即隱藏著把自己從認知中，將自己的身份從較受到普遍污名化的族群或是偏差行為區隔開來的意涵，同時也在無形中消滅自身因感染 HIV 所引發的污名感，並且降低外界將自己的身份徑自連結到這些普遍受污名與邊緣化團體，而避免他人更進一步地行使污名的可能性發生。

中途之家住民們來自社會上各個階層並具有其特殊的生活背景，有早已退休數十年的榮民老伯伯、從青少年時期就已開始靜脈注射毒癮的老阿伯、也有二十來歲和五、六十歲的老年同志，當這些原先生活在不同社群的人們聚集在同一個封閉的生活空間時，對於彼此身份特質或生活形態之間的比較與批評於是就產生了。研究者與因靜脈注射而感染 HIV 的老阿伯聊天時，他會怨嘆到自己不過只是「注射」而已怎麼就會「染著這路病」，更強調自己又不像「這些走後門的」黑白亂來；與另一位男同志住民聊天時，他就會說到這些毒癮感染者以前的生活方式就有問題，才會弄得妻離子散。

然而，這些對於同是感染者他人的各種貶抑與評論，都著重在個人對外界明確地表示著自己的社會與道德地位是明顯與其他同為感染者的住民們有所差異，雖然住民同樣地意識到身為感染者的處境，但與住民相比較起來彼此仍舊是有所差異。從秋生的訪談過程中，可以看出住民在團體生活中以區隔的方式來凸顯自己的社會及道德地位的陳述方式。當研究者問到秋生的毒品使用經驗時，他說自己只用海洛因也就是俗稱的「四號仔」，使用毒品的經驗中別人邀去「安咭咧」(吸食安非他命)他都會斷然拒絕。隨後又補充說到，四號仔是在當時的年代黑道組織中「有地位有份量的」的人才資格使用的毒品，那裡像現在的「素質這麼差」什麼人也都可以吃：

在我們那個時代，要夠份量才能吃四號仔!在黑道裡的份量不夠是不能吃四號仔的!那像現在素質這麼差，只要有在吃的，什麼人也都可以吃!咳…任何人都可以吃，我們那個時候…在黑道裡的地位不到，也不敢去吃藥…有辦法吃的人…一般都是在黑道有地位的!就是有場子，有場子…有固定收入才有錢能吃!吃毒品!不是像現在吃了去偷、搶、拉皮包!沒有，我們這一輩的人不可能發生這種事情!(秋生-1-643-657)

藉由表明所選擇使用毒品種類所具有的層次差異，來區隔自己在特定社群中的社會地位，並與時下因吸毒而犯罪行兇的族群進行區別，藉此說自己用毒的正當性。如此強調使用毒品的行為模式，無形中也提高了自己在受歧視與污名化社群中的道德地位。同樣的，在知道與瞭解施打毒品時因為共用針頭或共用一杯稀釋液的行為，已經被社會塑造為傳染愛滋的主要意象。因此，在說明自己施用毒品的經驗時，更必須強調自己從來不與他人一起相約用毒「我知道是讓人覺得很意外…因為我…我…我一向是…託人拿到東西…拿到藥…我拿到就回家，我不像其他…可能兩個人相約到公廁施打，或是公園還是樓梯下，我拿到東西就是回家！」（秋生-1-990-997）

另一方面，秋生在說明自己感染 HIV 是讓他人意外之後，也強調在施打毒品過程的正常性，即使是施用毒品也是符合目前社會上防治愛滋(如不與他人共用針頭)所設立的客觀道德規範。然而，在這種狀況下仍舊會感受到 PLWHA 在說明自己患病經驗裡更必須強調自己是「遭他人惡意感染」，而非在行為層面的「蓄意性」或是知識層面的「無知」等因素而遭到感染「我…有可能…有可能被感染就是一定他進來偷用！偷用我的針筒，他自己沒有，就用我的注射，不然我不可能有…因為我說過買了就是回家注射…」（秋生-1-1085-1088）

藉由秋生在訪談中陳述相關經驗的方式，可以看出區使用區隔的策略以消滅污名程度的層次是多面向的，最主要仍是在於受污名者從日常生活中接受並瞭解社會對於 HIV/AIDS 污名化的現實狀況之後，當他們意識到自己在外界的觀感中已被歸類為污名化社群中的一員時，為了消去自身的污名感受與避免他人更進一步的行使污名所帶來的影響，他必須從絕對弱勢的處境中再將自己的身份再加以與他人進行區隔，以便在成為弱勢之後亦能透過這種方式而保有自己在外界眼中的社會或道德地位。但是此處住民以區隔來消滅污名的策略則是著重在自身的污名感，與 Weitz(1990)研究結果指出 PLWHA 勇敢地以行動證明自己與常人無異或是透過教育他人以消滅污名的策略相較，前者的思考模式及衍生出來的策略行為仍舊陷入污名與社會排除窠臼中。

## 二、已帶病進入社區的居民

另一種已帶病進入社區生活的居民類型中，在其日常生活為避免污名所提出的應對策略則分為四個主要範疇，即「控管」、「改變作息方式」、「提高社會與道德地位」以及「阻斷」四類，相關範疇下的事件於表所示，詳述分析如下述四點。

表 4-4-2：避免污名相關策略—已帶病進入社區的居民

居民	阻斷	地位	改作	控管	
阿杜	X	X	X	X	曉以大義引發對方道德心；將自己的曝光連結到其他人員的危機；馬上進行衛教；避開以往熟悉的人際圈；預先增胖以免發病後削瘦被識出；生活圈的區隔與個人資訊透露程度；告知時機與對象甚至於功能的差異化
亞虎				X	自己刮鬍子避免他人感染；感染身份只讓家庭部份成員知曉；不輕易告訴他人感染身份
小林	X	X	X	X	感染身份資訊的嚴格控管；改變安排看診時間避開人潮；發展同性質的感染者交友圈；試探對方接受度設立關係發展的停損點；努力生活為過去生活告贖；必須自我認同；區隔自己未發病的感染者身份；善盡道德規範行為符合社會要求
老同			X	X	告知重要他人除外不輕易曝光；減少露臉機會發展新社交圈；面對曝光危機輕鬆帶過；區別自己的身份；以其他方式解釋自己因病變形；使用保險套保護對方減少做愛；拖延；告知的時機與判準；將自己在同志社群性交的行為合理化
小朱		X	X	X	行事低調察言觀色避免與人發生衝突；改變生活型態減少曝光機會；嚴格控管隱瞞相關身份資訊；符合道德規範行為

### 控管

PLWHA 帶病進入社會生活並且經過一段時間的調適之後，在人際交往方面同時會發展出感染者與非感染者兩種不同類型的社交圈，當他們與同為感染者的友人相處時，彼此可以無所不談且無須擔心因感染者身份曝光的危機與相關的污名感受；但是在有非感染者或是無法確認交流的對方同是否對感染者友善的各種生活情境之中，PLWHA 仍舊必須小心翼翼地控管任何會透露感染者身份的各種資訊，並且在言談間刻意地維持與一般正常人交談時的對話內容，避免說出與 HIV/AIDS 相關的話題而引起他人的注意或懷疑：

就是說，像我們…跟同樣是感染者，那後來我們衍生出有一些朋友嘛，就是可能不是感染者，但是實際上我們也不清楚，就是說可能我們彼此之間的談話會，就是說在談話的時候

啊，我們就，這方面的話題就不會講，就是要，那一個時候就是要…刻意的隱瞞自己。(小林-2-539-544)

對 PLWHA 患病後的生活世界而言，避免因身份曝光而造成他人行使污名風險的是其中首要注意的事務。他們通常會觀察當下所處的社會情境之後，不斷地調整自己行為模式的展現以及言語表達的內容是否得當「就是說在不清楚的狀況下，其實，我們就會…就會小心，就不會說…比方說在閒聊的時候，會不小心把這個東西會講出來，我們就不會。」(小林-2-558-561) 其最終目的即是在管理與控制自身有關 HIV/AIDS 相關資訊的收放，進而達到降低污名風險的效果。

但是，有關個人資訊的控管並非以絕對的隱瞞或掩飾策略來達到避免或消滅污名的效果，控管的意涵在於 PLWHA 能主動地感受或意識到所處外在環境的變遷，是否對當下的互動情境中抑或未來告知他人與自我揭露行為的後果造成什麼影響而進行抉擇。當 PLWHA 對當下所處的情境進行評估後，意識到告知或自我揭露的行為並未能得到對方接納或獲得必要協助時，隱瞞或掩飾策略無非是針對當下的狀況下所必要採取的行動策略之一。但是 PLWHA 在實際經驗並熟悉外在世界對於 HIV/AIDS 的好惡並清楚地釐清所面臨的困境與所需資源時，在選擇控管感染者身份是否揭露的情形下，則隨即會針對當下所面對的人、事、時而進行著更多不同的策略模式。

在 PLWHA 審慎評估告知對象是否該知悉自己感染身份的必要性時，為了避免自我揭露之後帶給他人強烈的衝擊並造成後續他人排斥自己風險產生，他們會選擇以循序漸進的方式並透過正確的衛生教育或提供給他人在接納感染者前必要的 HIV/AIDS 疾病觀念後，逐漸地在潛移默化中將他人對愛滋認知的污名層面祛除，並等待時機成熟再行告知的動作以得到他人的支持關懷或認同：

我覺得那一個東西是…不是說你直接去講就好，就像我跟我當初父母也是一樣啊，你一定要做一些 prepare 的動作，嘿，要先去做衛教要去做一些溝通…然後等到那個時機成熟了，你再跟他講你是(感染者)的時候，他比較能夠去接受。(阿杜-1-299-304)

然而，此時 PLWHA 進行自我揭露的情境就行使控管策略的意向而言，已並非僅僅擔心害怕污名或曝光而反應出來的行爲，相對的則是有了不同於閃躲或逃避的其他目的，其中普遍是希望藉由自我揭露而得到生活環境中重要他人的認同與支持。研究者與一位中途之家的老大哥進行訪談時，他生動地說出 PLWHA 在日常生活中抉擇是否告知他人自己感染者身份的深刻體認：

我想這樣的人一定很少啦！這樣去跟..不是很熟的朋友講當然很少，甚至跟很熟的朋友也不會坦白啊！誰…誰…願意講啊!?!10個有9.9個都不會…不會願意說把自己這種病去跟那個無關緊要的人講，除非逼上梁山…希望得到對方的支助啦，或者是幫忙啦，才會講!一般人的話…講這個幹什麼…(老同-1-798-804)

當 PLWHA 意識到必須對自身有關感染者身份進行掌的時機，在他們心中就好比藏著無形的溫度計和風放球一般，前者用來測量他人對 HIV/AIDS 認知的與接受的程度能否達到告知標準；而後者在於 PLWHA 無法當下立即判定告知與否的同時，他會以時間和環境整體情勢的走向來決定是否告知的時機與情境，進而在不受到他人行使污名的狀況下進行告知與自我揭露並得到他人必要的支持、協助或者是增進 PLWHA 與他人交流的一種方式。

以中途之家的生活環境來舉例，雖然在內生活的住民均爲感染者，但是同爲住民的看護人員阿杜在談到當有新徵募的工作人員進來時，他仍然會有所顧忌地嚴格控制自己感染者身份的資訊，並且以新進成員對於工作領域的熟悉度爲判準，藉由逐漸探測與觀察來選擇對新進人員自我揭露的程度與時機「新的工作人員我不會馬上就告訴他，可能是他進入這個工作領域已經進入狀況了，我才會偶而，偶而可能剛好，嘍!一個機會就跟他透露一點，然後他們就會知道。」(阿杜-1-103-106)

然而，在住民們同爲感染者的生活環境之中，許多生活事務上的處理與人際之間的關係交流，在某種程度上也具有著感染者與非感染者之間的區別所造成的種種問題。曾經有看護人員告訴研究者，先前中途之家應徵專職看護時錄用了一位壯年男子，他在不清楚照護對象爲感染者的狀況下「傻傻地」工作了一個星期，但是當另一位看護點出這裡收容住民的都是愛滋患者

時，他當下「包袱仔亦嘸款」馬上就衝出中途之家大門落荒而逃。這事件聽來雖然可笑，並且隱涵著外界對於 HIV/AIDS 的無知所引發的荒謬行徑，但似乎表現出住民們對外來者成爲他們生活中伙伴的一種戲虐式的試煉。

而看護阿杜初期進入中途之家選擇對工作伙伴與照護對象隱瞞自己感染者的身份時，也遇到過類似的狀況發生「過程裡面我發覺，其實他們(住民)認為你不是感染者，他們對你的信任感是不會很多的。」(阿杜-1-124-126)當他意識到在中途之家裡不論是生活或者工作，隱藏感染者身份的風向球在住民間的人際交流中傳回彼此不信任感的訊息時，他則必須調整控管污名的策略以維持在中途之家人際間的和諧甚至是工作品質的提升。因此在他觀察現況並評估自身的處境之後，選擇在隱藏一段時間後的聚會上向大家「現身」：

我就說，我也是感染者，他們都不相信你知道嗎?第一次跟他們講，他們說哪有可能你騙人(笑)。後來把我重大傷病卡拿出來給他們看，哦，他們才覺得哦，是!那在那個之後，我覺得…他們的改變是有，有多一些啦，就是那種信任感會多很多，他覺得嘍，我們變成是同一掛的人，所以那時候其實大家的互動都算還不錯。(阿杜-1-135-141)

研究者可以想像當時住民們在知悉阿杜爲感染者的表情會是多麼驚訝狀，因爲在當初進入中途之家觀察訪談不久後，研究者與阿杜談論到有關訪談時所遭遇到的困境後，他則一派輕鬆地自我揭露並解釋爲何訪談中會有如此的狀況發生。然而，研究者在得知感染者的身份也能夠是一位專業的看護工作者，並且依照自己的專業知識將身體健康狀況維持如此穩定時，當下除了驚訝的反應也多了份對阿杜勇敢與努力面對生命困境的欽佩感。但是，同樣是告知或揭露身份的情境，此時若阿杜所面對的告知對象轉爲非感染者，那麼獲得其信任的方式則必須要換個模式來進行。尤其是當他在面對住民家屬的情境中，阿杜的身份必須在一位專業照護工作者與一個受到污名化的感染者中切換與取捨：

家屬其實像他們來的時候，通常我不會馬上告訴他我是，因為家屬其實去接受…接受病人就很困難了，而且當他知道，我們的專業裡面竟然也是感染者的時候，他的那個信任感會降低…對，他會覺得嗯，那可能你是土法煉鋼出來的，並不是受專業，受專業知識。所以通常，都是在照顧到一段時間之後…嗯，有需要我才會告訴他，不然通常家屬都不知道!(阿

杜-1-278-286)

PLWHA 在避免曝光與判別告知對象選擇自我揭露情境的相關策略，會隨著其帶病進入社區的經驗以及生活中所接觸人群的不同開始有多樣化的發展出現。從部份 PLWHA 患病早期的經驗來看，因懼怕曝光對生活所帶來的衝擊而採取被動的隱瞞及掩飾等策略行為，僅能在當下消極地避免他人行為污名的風險。然而，經由病後在日常生活所學習與體驗的過程中，從被動消極的隱瞞到主動提供資訊教育身旁的友人後再判別情勢伺機現身，並且依照人、事、時的不同而有所差異，顯示 PLWHA 對於感染者身份控管的性質愈趨主動以及策略發展的多樣化。

### 改變作息

帶病進入社區的 PLWHA 在其日常生活的行程中，與外界社會接觸時間及空間更容易具有遭受他人行使污名的風險存在，尤其是在感染者身份最公開且容易曝光的醫療情境中，例如在醫院中的特定區域一如感染科特定的愛滋門診時段、特殊專業的辨別方式—代號 042 或者印有骷髏圖樣或當心感染字樣的單據，都是醫療場所工作人員指認感染者最直接且明確的方法。因此，身處在這些醫療場域與情境所造成曝光的危機與風險，PLWHA 在其中必須有所行動以減低外在環境對感染者隱瞞性所造成的衝擊。而觀察整體醫療環境後主動地安排作息時間與看診流程則是他們所發展出來的應對策略之一：

因為 F 醫師他的…他的門診的人數比較少，不像就是 H 醫師，他們的人數很多。啊所以，就是為了要避開，嘖，那個人潮，所以我就選擇 F 醫師。然後那時候是，我的感覺還 ok，因為第一個，人數少嘛就比較不會有什麼…一些，比方說嗯…遇到熟人啊什麼的，都不會有這個事情。(小林-2-64-70)

然而，定期回到醫院複診只是 PLWHA 每個月一次甚至每季一次的生活行程，在其回歸社區生活中仍會藉由許多調整自身生活作息的行動策略，以避免撞見先前熟識的友人或曾經對他使行污名及排斥人們以減少污名危機發生的機率。而選擇日後的工作性質及安排工作時間，則是為了減少在公共場合露面的機會進而避免曝光，同時卻又可以維持自己在患病後生活的最佳方式之一，「就，不…不用見人的工作啊！大夜班，不用見人，廚房不用見人。」(小朱-2-1023-1024)但在日常生活的行程當中，PLWHA 仍舊會以空間或時間的區隔作為減少在公共場合露面機會的

方式，其最主要的目的仍舊在於規避因感染身份曝光而帶來他人行使污名及歧視的風險「有的時候不太敢，不太想去那熱鬧區。那時候西門町啊，假如我去西門町啊，我從來不走熱鬧那邊，我真的從另外一邊，人比較少(笑)，嗯…也很少去啊。」(小朱-2-1049-1052)。

除了在容易曝光的地點以錯開時間或活動空間區隔等方式來迴避人潮之外，PLWHA 因長久服用藥物控制病情的結果造成體力不如以往或者導致外觀變形等外顯症狀，他們必須避免熟識的朋友察覺自己外觀改變而產生疑惑造成感染者身份曝光的可能性大增，除了引發自身的羞恥感之外更為日後的生活帶來諸多不便。因此，除了減少出現在公共場和並且過往社交圈連結逐漸疏遠的同時，另外更發展有別於以往舊生活世界並且屬於自己目前的新興社交生活圈。因為此時的 PLWHA 對於新環境新認識的朋友而言，目前所呈現的模樣與長相才是最新最初的，即使 PLWHA 自知外在長相已和過去有極大差異，但與這群新興發展的朋友們相處時，由他人辨識出長相前後差異而造成污名的可能性則大大降低甚至不復存在：

社交我就是說……我以前的話可以…跟他們去大吃大喝啊，現在比較不可能了，對不?……唱歌、跳舞啊、喝酒現在也不可能了…一方面我不願意去拋頭露面…讓人家看到我這付憔悴的樣子，一方面我的身體情況也不容許我這樣去大吃大喝、大跳…一下午，倒是打牌喔…打牌這個東西很要命!還是會去…別的地方打，雖然不到那個…以前那種舊的場合去打，會去找新的點、找牌搭子，這是我的娛樂之一嘛!(老同-1-1025-1033)

不過儘管 PLWHA 如何安排與調配日常生活中的時間與空間，其最終目的仍然是避開污名產生的危機，但是與隱瞞或掩飾等消極被動抽離人群的策略使用的方式相比較，其間最大的差異則是在於自己的生活行程以及與外界的互動依舊進行著，而並非消極的封閉自我或人際抽離。對這些 PLWHA 而言生活仍然是在社區中活動，有所改變的只是偶而必須轉一個方向後再次前進。

### 提高道德地位

研究者於中途之家參與觀察期間，在日常參與住民們的閒聊與言談經驗中發現一個現象，即住民們在討論的議題中不時會出現某位朋友因為拒絕持續服用三合一藥物而斷斷續續發病、某位進出中途之家好幾次或者乾領社會補助卻不正常工作等情形。然而，就會有人回應到類似

這種不負責任的行為真是浪費國家資源、很不應該等等對其行為的評論出現，這些對於他人行為的評論當中似乎也隱藏著住民對自身行為符合某種外在世界對於一位感染者「所應當具有的道德指標」下的自我肯認。

而「告知」或「自我揭露」等行為對 PLWHA 的義意，是自我將感染者身份揭露並且最容易造成他人行使污名的舉動，但是從醫師宣佈 PLWHA 成爲感染者的那天開始，他們似乎也背上了必須告知的社會責任與義務—接受醫療時必須主動告知、發生性行為前必須誠實告知，生活中諸多如此「良心的告知」也就成爲針對 PLWHA 行為道德上的指標之一。因此，在住民們談到告知的義務與經驗時，由其是針對性伴侶的告知經驗，誠實與良心告知似乎也成爲一種對自己的責任以及對他人的關懷的展現，然而在 PLWHA 實踐這項不成文的規定時，自己的道德感在無形中也就更加穩固且提升了：

因為…你一方面也會擔心說他會不會也受到感染，那我一直隱瞞的話，我是不是就是…比較不負責任，就是我沒有在爲他著想…對啊，所以我當初就是想，我還是要告知，因為一方面…他也可以先去確認他自己是不是安全的。(小林-4-1-559-564)

但是我有必須要跟一個學長講，因為我跟他有…嗯，有有過關係。所以我跟他說，我有跟他說，你要不要去測?然後他去測，他說沒有問題，他就跟我講說，謝謝。他說，因為我跟他說，所以對我很感恩，而且他也對我…嘖，覺得…很感謝!(小朱-2-96-97)

另外一項觀察住民生活中談說之間所發現的道德指標，則是在患病後爲了證明自己不因爲感染 HIV 而造成生活紊亂或者從此人生一蹶不振，並且在悲傷過後轉而努力專注在追求生活上的穩定，以及能夠在患病後自我調適到一定的程度進而自食其力不靠社會補助而活，似乎也成爲一位 PLWHA 在患病後的生活中所應該致力追求的且極富道德評價的意涵存在終極目標：

生活比較安定…其實他們(家人)知道之後，他們也會更安心，對啊。那你如果說不是這樣子，像有些人是把自己的生活搞得更遭更…那反而更…就是得到的那種…評價就更不一樣，更負面就對了。其實你會發現有些人，有些人還是很努力的，可是有些人就是，嘖…他遇到問題的時候他沒有辦法去調整自己。(小林-4-1-287-294)

因此，PLWHA 住民的身份之於中途之家而言，雖然是經由社福單位引介進來中途之家休養

生息待身體恢復後再回到社區生活，但就部份對於住民身份有所羞愧的 PLWHA 而言，「住民」的身份似乎有種在因為在外界無法正常生活，不得已接受他人幫助而成爲住民的意涵存在。當研究者與金姐進行第三次訪談時，期間由於她向專職看護學習了照護工作的基本技巧，因此從原來已經身無分文連平常抽煙也需要向管理人員請領的住民身份，轉變爲支領薪水的代班看護助手。當研究者問到她最近生活過得如何時，她回答到「儘量啦！儘量就是……過一天算一天啊，現在就是過一天算一天……不過！還好就是，最起碼…現在…不需要去求助於他人…」(金姐-3-564-567)。

其實對於進住在中途之家休養的 PLWHA，「住民」的身份在某種程度上也隱涵著因爲「生病」之後從醫院被送往中途之家康復的意象。然而，此處所指的生病，則是因爲 PLWHA 在患病後並沒有在日常生活中好好維護自己的身體健康，因爲生活慣習的不良一例如自行停藥等因素而導致伺機感染發病後，最終送往醫院救治然後輾轉再送到中途之家休養的感染者。因此，有些受訪者雖然與其他 PLWHA 同爲住民，但卻在強調說明自己身份的時候會另外再加上註解，刻意地將自己的身份與一般住民區隔開來「我是以上班人員的身份來這裡…來到這個單位…我不是以病人的身份來這裡…來這個單位…」(老同-1-942-943)。

從中途之家住民表達自己身份時所使用的方式與詞語，以及確認自己在住民團體中的身份各種方法的差異來看，可以知道每個人心中都有一把來衡量道德地位高低的一把看不見的尺，這把尺的度量衡則因爲以往及當下所處的社會團體而有所不同。他們會藉由自己特殊的身份或處境符合這把道德尺規的標準現況，以便確立自身位居住民團體間的合理及正確性質，從中得以消祛自身因感染、因身處中途之家而引發的污名感受。如此避免他人行使污名及消滅自身污名感的行動策略，雖然能遮掩或者減緩心中部份層面因污名而引發的羞恥感受，但是對同爲身陷污名化的他者而言則是更進一步的加深了遭評論對象的污名他與受歧視的程度。

### 阻斷他人行使污名

當 PLWHA 回到社會中生活並且與他人進行互動交流時，隱瞞自己感染者身份的動作是在平常所必須進行的基本反應，爲的是避免他人在知悉自己的感染身份後有任何行使污名的風險

發生。但是，當與交往對象彼此間關係發展到一定程度，甚至是在特定的情境中必須將自己的身份揭露時，例如與他人情感交流的狀況使 PLWHA 自覺必須告知對方以延續或深入發展彼此關係，倘若因此而告知但是對方卻因懼怕或其他原因而拒絕，那麼 PLWHA 在先前與對方所培養建立的關係則將面臨破裂危機。

因此，當他們在情感世界中考慮與他人進一步深入交往的同時，除了會以試探的方式來確定他人是否對於 HIV/AIDS 具有的正面認知與接受程度之外，更需要的就是為自己設定與對方關係發展過程中的停損點。一旦兩人關係的程度跌落到達這個停損點—即對方無法接受感染者，則 PLWHA 就會馬上結束兩人間的發展，以避免因維持彼此關係而再受到更大的傷害：

當我面對就是要…跟人交往的時候，我就會開始…去思考這個問題，就是你要不要讓…你要不要讓對方知道的狀況…那我曾經有，有遇到一個就是…我是用…嘖，試探的方式，因為其實一開始既使對方不要你也不會覺得很受傷…(略)他一開始跟我講說他不能接受…那不能接受就好，不能接受反正就是…可以馬上結束這個，結束交往的動作。(小林-4-1-590-602)

而另一種以直接阻斷他人行使污名危機的方法，則是在互動過程中事先意識到他人有可能發現自己感染者身份時馬上對其進行愛滋衛教的相關動作，藉以技巧性地迴避引發他人將自己聯想至愛滋的敏感話題，並且從中也教育並導正他人對於 HIV/AIDS 錯誤的疾病觀念：

阿 杜：他若有提到有關愛滋部份，馬上就會被我做衛教…對啊。

研究者：怎麼說馬上做衛教？

阿 杜：對啊，那他可能就突然就說「那個什麼愛滋病會不會傳染啊？」我馬上就反問他「啊那你知不知道傳染途徑有哪幾個？」馬上就被我考啊。所以他沒有時間來問我「你是不是感染者？」，而且我的外表根本看不出來啊，他們也不會去問啦。(阿杜-2-590-598)

然而，這種以直接教育他人的方式來阻斷眼前可能曝光風險的方式，對 PLWHA 來說則需要相當程度的疾病知識與病後培養對感染者正面的自我認同，方能在言談下話緊急且短暫的瞬間中釐清對方所需要的資訊以便故出應對。與其他住民們所使用有關避免污名的策略及行為模式相較下，雖然同樣的都是屬於個人行動策略的層次，而且就阿杜當下的衛教行動的情境仍舊

具有害怕他人知悉自己的感染身份而進行迴避的因素存在。但是以教育他人直接阻斷污名發生的危機的應對行爲，比起消極的隱瞞和掩飾則多了一層藉由改變他人的對於疾病的錯誤觀念迎擊污名的意味存在。

## 貳、病後生活調適

有關 PLWHA 在患病後的生活調適方面所發展的策略行爲，如同前述分析案例的方式，研究者亦將住民身份的基本質料中帶病進入社會與否爲分類判準，將住民分爲二類以進行比較分析。相關分析主題與具有的範疇如下所述。

### 一、短暫或尚未帶病進入社區的住民

屬於此類型的住民們因得知自身患病時間較短，他們所具有的共同特點在於得知患病並經過醫院診治或機構管束後隨即進入中途之家居，而這也使他們與外界接觸的機會與頻率極爲短暫。也因此，有關病後生活調適方面所報導的資料相對較少，但仍可以分爲三個主要範疇「承受」、「配合」與「學習調適」，相關事件如表所示。

表 4-4-3：病後生活調適—短暫或當未帶病進入社區的住民

住民	患病	調適	配合	承受	範疇下的事件
胖胖	1			X	知道生病就算了
秋生	1	X	X	X	希望藉由執行長引介找到工作；說明別人害怕是正常的；改正錯的愛滋概念
黑皮	2			X	吃藥欣然接受，畢竟得到這個病
金姐	2	X	X	X	對於醫療專業，選擇相信與配合；病床上極積復原，自助人助；心態調適，接受患病事實；主動學習藥物功能；讓吃藥變成慣性

### 承受

初得知患病的 PLWHA 在心理與社會人際關係層面容易處於較不穩定的狀況，尤其對於在患病前已習得並內化愛滋污名的 PLWHA 來說，當感受自己「正常人」的身份失去的情境中卻又不知如何接納並發展另外一個還未成熟新的感染者身份時，這種對自我認同所產生的斷裂感經常是 PLWHA 無法走出患病陰霾的主要原由之一。因此，當住民小林回想當年患病初期時所遭遇到的第一個問題，即是面臨如何面對自己的窘境：

其實第一個，剛開始的時候…你，你要面對的本身的問題是比較大過於說外界的，外界對你的看法，其實那時候等於是，自己已經…要面臨到…怎麼去…面對自己的問題比較多。(小林-3-339-343)

當感染者終於瞭解到外界的壓力與異樣眼光是無可避免的情況下，他們通常選擇以暗自承受來替代對於他人歧視與排斥的行為發聲或採取任何反抗行動，而選擇承受的理由多是為站在「正常人」的立場來想，例如今天若換作自己是正常人同樣的也會害怕感染者，類似的說詞將他人因無知或懼怕而表現出來的排斥行為合理化：

我是…我是不會去埋怨人啦，因為…畢竟喔…人家怕我們…人家怕我們吸毒而已…因為…(感染 HIV)這種事情喔…什麼事情就是不怕一萬，只怕萬一…只怕萬一…人家會怕，因為你說有藥醫的病那就沒關係，像感冒啦，去給醫生看，打個針就好，阿像我們這種沒藥醫，人家會怕…人家會怕是正常的!(秋生-1-309-317)

然而，他們之所以會選擇這種承受的方式來回應外界的歧視與排斥現象，事實上也是為在得知自己因感染後的疚責感，當他們回想過往生活中的自身的特質或各種行為不見容於社會上普遍的規範時，似乎感染 HIV 的事實看在他人眼裡甚至於自己也將其視為自我偏差行為的一種罪罰。對 PLWHA 而言，自身感染 HIV 的事實已經無法改變，但是在生活中面對他人與面對自我認同時而承受來自於外界的指謫與內心疚責感在當下已似乎也是必然，唯有合理化他人的作為並自我承受才能暫時忘卻內心中的衝突感。

這種因為患病而帶來自我認同之間的衝突，與隨之而來所必須面臨外在世界的現實生活問題，在憂懼他人排斥、歧視而無法公開感染者身份的現實條件下，也只能獨自面對承擔病後所逐漸增加的無形壓力。事實上，PLWHA 們也意識到因為感染 HIV 後的帶原狀態終究無法根治，在中途之家的衛教課程中也不時提醒著住民們慢性病患在日常生活維持身體健康的重要性。因此，在體會到往後的日子中疾病就像一個永遠丟不掉的包袱般，那麼與其痛苦度日那不如就好好的對待、承受它「這個病所帶來的跟在你身上的，好像一個壓力一個包袱這樣子，甩也甩不掉。那既然甩不掉嘛，你就好好對待它吧!啊否欲啞怎?…」(金姐-1-591-594)

## 配合專業工作者

許多住民們在感染前的生活中對於 HIV/AIDS 的防治與衛生觀念並沒有基本的認識與正確理解，常常因未能及時發現感染而發病造成身體功能衰敗並導致生活失能，同時也讓他們無法如往日般在社會上正常的生活行動。在他們因病接受治療乃至康復後回歸社區的這一段期間，許多專業工作者一例如醫療、社福等機構也會從旁提供必要之協助，而配合專業工作者也因此成爲住民們在患病後的生活調適中一個重要的面向：

嘍!我的觀念裡頭是這樣子啊!我的觀念裡面是這樣，醫生一定比較專業，那…就算他告訴我，可能他講了一大堆那個什麼專門，專門術語，一大串哩哩扣扣的英文，我不一定聽得懂!那如果我不信任醫生，我不相信他的話!…可能他做起事情來，他要做起事情來噢，也是，嘖，也是很，很，很不方便啦!那我是認為說，到了這個階段，已經是最壞的了啦!再壞也不比這個壞了!我就把我自己交給你…你，你去處理吧!就這樣啊，就把自己交給你就是了啊!所以我也沒有，他叫我簽名我就簽啊!反正(笑)，你就算把我弄去做實驗，我嘛笑笑啊!…我嘛笑笑啊!(金姐-1-700-713)

事實上許多住民們在感染前已處於社會上相對弱勢的狀態，這類住民大多是老年人、靜脈毒癮、原住民、性工作者或是患有精神疾病，在他們的往常生活中所處的社交團體也不如一般民眾廣泛且交流的對象多屬於和自己相同性質人們，而經濟活動方面也沒有穩定的收入來維持基本生活。許多住民們甚至於因經濟因素長期未加入現有的全民健保體制，導致他們因患病後因治療所負擔龐大費用之外還必須分期攤還先前欠繳的健保費，使感染後所面臨生活困境日亦沉重。

然而，PLWHA 在中途之家休養生息後，他們仍會在回歸社區前遇到許多狀況，造成他們對回歸往常生活退縮。其中的原因多半是礙於自己在以往生活中給大家的印象多是吸毒犯罪或是偏差等行爲，而如今又在感染 HIV 的狀態下必須返回那個已經放棄自己的生活世界，在這種狀態下不免預想後回家後朋友與家人們會如何的排斥他：

想說…在我的圈子裡知道的…知道的…知道我感染，知道的就知道，不知道就是不知道，不知道就想說這個就是在吃毒品的…愛說不說啦，說工作怎麼會做得久，跟他們說我要去工作，他們也不會信!他們也不會信了!(秋生-1-520-525)

因此，尋求專業工作者的協助並且互相配合以獲得生活中必要的資源，是許多住民們在回歸社區前所採取的策略之一「我是想說…希望她快點幫我找…找個工作，這是最要緊的，我沒什麼…迫切希望啦！」(秋生-1-497-499)透過 NGO 團體的工作人員或其他機構的社工協助，能夠將社會資源有效的串連並且運在極需協助的住民身上，甚中包括發放急難救助、申請社會補助或資源轉介。而社會補助的功能以及許多照顧感染者 NGO 中途之家機構成立宗旨，最主要的目的亦是幫助當下生活面臨困境的 PLWHA 們，使他們能在生活無以為繼時應用這份社會資源暫時的渡過危難，並且在日後生活方面能夠免去他人救助而自立更生。

但研究者在中途之家的觀察訪談過程裡，仍舊會多次遇到頻繁進出中途之家熟悉面孔，他們或許每半年的時間就會由醫院等相關單位轉介進入，或者自行透過管道向管理人員以生活無法維持等理由再次進入中途之家成為住民。在多位住民與管理人員的眼裡，對他們的評價多為負面且抱著不屑的心態，認為他們是以自己感染者身份當作一種掘取社會愛心資源的籌碼或工具：

因為他們一直在…催眠自己，催眠自己說，啊我是生病我是生病。可是其實他只是感染，感染到那個病毒，他並沒有發病…(略)因為他們會這樣想，就代表說…他認為這樣子可以拿來當作尋求…嗯，社會資源或者是說別人施捨，嗯不要說施捨，尋求別人的那一種…嗯，付出的那一種…藉口!(小林-4-2-41-49)

這些在中途之家眾人認知中特殊的住民們在患病之後大多遊走在社會邊緣，並且穿梭在各個 NGO 機構與醫療院所—例如精神療養院之間，而沒能常人一般有份穩定的工作維持自己患病後的生活。在中途之家工作人員的形容中，他們熟稔各個服務感染者 NGO 機構的功能與相關急難補助辦法，甚至於申請進入醫療院所就醫住院的各種條件，並且在經過多次進出各機構的過程中，也逐漸熟識機構內部相關的工作人員。

或許在部份工作人員及住民眼中，這些特殊案例被歸類於麻煩人物的性質成份居多，原因在於他們的行為被視為太過於依賴並且浪費社福救助系統的資源。但研究者以為，在現實環境中感染者遭受多方排斥的狀態下，或許這也是 PLWHA 在如此情境下適應生活且獲得必要資源

的方式之一。然而，這並非贊許類似的行爲，而是強調即使在這麼多不利於生存的困境之中，只要在多方走動探聽之下仍舊有許多維生的資源可應用。

### 學習調適

許多剛出院或是方從管束機構出來就隨即住進中途之家的住民們，對於 HIV/AIDS 的認知與患病後如何配合服藥與調整生活仍屬於生疏的階段，而中途之家的生活環境則提供了住民們在回歸社區前學習與適應這些因為感染 HIV 而帶來的生活改變。基金會的管理人員與工作人員在每次有新住民進住時，都會安排固定時間由常駐的護理師進行團體衛教課程，讓住民們學習正確的疾病觀念以及相關治療與用藥知識。除此之外，住民們在中之家每個星期的日程表都會不定時由社工或牧師進行輔導或是與生活相關的諮詢服務，以便住民們身心狀態在回到社區前能夠調適安定。

藉由這些在日常生活中的衛教課程與生活輔導服務，住民們在感染前對於 HIV/AIDS 的誤解所造成的恐懼也得以澄清、緩解。然而在學習正確的疾病觀念與最新的知識之後，住民們也會把這些從新知識帶給需要感染者友人或者在日後用於教育他人正確的愛滋防治概念。住民秋生當初在監所內得知感染時對於疾病的恐懼與生命的絕望，也在進入中途之家後經過衛教課程的導正觀念與及多位感染者工作人員的鼓勵與支持下，對自己所感染的病毒也有了新的一層理解。在進住中途之家後，他甚至將這些新習得的知識與資訊透過書信來告知昔日獄友們，鼓勵他們別放棄服藥並且持續治療耐心地等待解藥出現：

我就趕快寫信去跟他說，你現在就是要爭取時間，這個藥物…聽說…聽很多人說…在二次世界大戰以前，那個肺結核啊…沒藥醫，那時肺結核也是要等死，但是結果藥物還是發明出來了，我說：「我們目前要爭取時間，還那麼年輕，醫生…照醫生說的話應該是沒錯，你不妨考慮看看…藥物就吃，三、五年內解藥若發明出來，咱們就有希望啦！」（秋生-1-261-269）

另一方面，對於已經開始進行三合一療程的住民們，學習認識藥物功能以及自行調配藥物是另外一個在患病生活中所必須要熟練的技巧。在中途之家生活中常見的景象就是每當住民們從醫院複診回來後，隨行的護理師或工作人員手中也幫忙提著大包小包的藥袋。而住民在進住

中途之家初期會由護理師代為配藥，待住民的身體狀況恢復程度良好時，就會試著讓他們自己調配每星期所需要的藥物。

研究者有次與金姐進行訪談時她剛好從醫院複診回來，當時看著整袋五顏六色大小不一的藥物都來不及分辨，她卻能一邊在拆開鋁箔窸窣的響亮聲中迅速的將藥品分配到整理盒中，還可以回答研究者所提出有關如何適應患病後服藥的問題「像現在這樣子不是都會有藥袋嘛，阿有藥袋，藥袋外面都有寫，這個是吃什麼的，然後什麼時間，或者多久的時間吃，啊自己吃。」  
(金姐-2-179-188)

這些在中途之家生活中所習得的衛生相關知識與逐漸培養而成的生活習慣，一方面能夠在住民與專業工作者等眾人的支持與協助下，學習必要的 HIV/AIDS 知識並且慢慢適應患病後的各種生活模式。另一方面則有助於他們在回歸社區後的患病生活中，能夠在沒有旁人協助的狀況下提高自我照顧的熟練度，也使得住民們對於必須瞭解的病後生活事務從陌生到熟悉，進而從熟悉再成爲一種生活中的慣性：

我一天吃四次藥，就是早中晚跟睡前這樣，那我是覺得說，反正…它到最後反正會演變成一種慣性，你時間到了自然就是要吃，時間到了自然就是要吃。所以…其實對生活來講吼…就算將來我去工作啦，我覺得也沒有影響，我覺得也沒有影響。(金姐-2-199-204)

然而，就上述住民們所報導有關生活適應的經驗中，多數是屬於感染初期心態調適與學習如何在患病後生活的調適過程；另一方面的重點在於中途之家生活環境中，常設有護理專業工作人員以及許多病友住民們在一旁，能夠在必要時討論與分享在患病上的生活事務。不過一旦住民結案後離開中途之家再次回到外界時，那種整體生活環境的氛圍與接觸的人群亦隨之改變，而原本培養並習慣的生活作息恐怕也會因爲工作等因素遭到打亂。因此，他們在確實回到社區生活之後，必須再次單獨地學習如何以一個帶病的身份來重新調適並且適應在外界生活。

中途之家護理師曾對研究者表示，許多住民們結案回歸社區之後一旦缺乏足夠支持系統或自我生活管理的穩定度不夠，很容易在一段時間過後又會成爲回鍋個案。住民們能夠「成功」

的回歸社區並且過著能夠自我獨立的生活，是需要一段時間的調適和許多外在因素支持與配合下方能穩定維持。然而，對於在這些甫進入中途之家休養的住民而言，回歸社區生活前必要的學習與調適的路程正屬於準備與熱身的階段。

## 二、已帶病進入社區生活的住民

根據五位已帶病進入社區生活的住民所報導有關患病後生活調適的策略，可分為四個主要範疇，分別「調適」、「釋壓」、「轉念」與「專注生活」如表所示，相關細節如下所述。

表 4-4-4：病後生活調適—已帶病進入社區的住民

住民	患病	專注	轉念	釋壓	調適	範疇下的相關事件
阿杜	4			X	X	減少危害健康的危險因子；調適；尋找管道抒發壓力；初期及時行樂
小朱	5	X		X	X	接受感染身份；學習看護專業技能；多方收集資料打聽資源資訊；與病友 NGO 等機構工作人員關係建立；積極提高生活品質努力收集資訊資源；克服生活困境自我控制規劃生活；尋找釋放壓力的方法
老同	7		X			將社會排斥的心理正常化；以忙碌暫忘病痛
小林	8	X	X	X	X	專注生活提升生活品質；發展自己專業；醫療連結強；清楚面對問題不斷調適與學習；轉念與淡化感染事件對生活的影響；未來生活的自我期許；抒發生活壓力
亞虎	16		X		X	妥協適應；心情放寬有藥則足；等待解藥抱持希望；對他人的懼怕換個角度想

### 調適

此類型的住民們，部份幾位在他們得知自身感染前已經對 HIV/AIDS 有了長足的認識，甚至個人投身涉入相關 NGO 所舉辦的志工培訓活動，並且明顯地表示將愛滋視為與自己同志身份息息相關的生活事務。在訪談的過程中，他們也清楚的意識到自己日常生活中頻繁性行為可能導致感染 HIV 的機率增加，因此在未得知感染前某個程度上也已經有了感染的心理準備「我的部份我是覺得很 ok，因為之前就已經調適很好，因為對這個疾病的認知也都有了嘛。」（阿杜-1-46-47）。因此，與一般在感染前對 HIV/AIDS 的缺乏認識或具有錯誤觀念的 PLWHA 比較起來，他們在患病後走出恐懼並且進行生活調適的腳步會來的快些。

但是患病前對於 HIV/AIDS 長期的接觸與認識，並非代表著 PLWHA 在感染之後能夠免祛因

疾病的致命性所帶來的心理壓力，尤其對於生活在前 HAART 時期感染的 PLWHA，當時相關醫藥技術仍未發展至今日的程度，因此他們在得知感染後面臨生命結束所帶來的壓力會更加強烈：

我當時是覺得說…因為以前的觀念啦，以前的資訊就是說，在感染之後可能是面臨生命的結束之類的，會有這個壓力。後來有出現那個三合一的療法之後，就可能這個方面的顧慮就沒有了。(小林-1-473-477)

隨著 HIV/AIDS 相關醫療技術與藥物的長足進步，PLWHA 在感染之後能夠有效地延緩發病的年限及患病後的生命，讓他們原本因患病而造成生命中斷的疑慮得以消解，從而能將重心轉移至後續的生活層面的調適，而生活所必須面臨的難題則是從自我心理困境擴大到人際之間的相處問題：

小林：…現在，現在回頭來想是覺得還 OK，可是其實當你自己，像我以前剛開始的時候，在面對我也是覺得蠻辛苦的，對啊。

研究者：哪一段時間會比較辛苦？

小林：嘖，當然是剛開始的時候，因為第一個你就是…調適你跟社會之間的…你跟，你接觸社會上面的問題，然後包括你跟…親人跟朋友…(小林-4-1-267-273)

然而，當 PLWHA 並未因患病而造成社交與人際層面的退縮心態，且嘗試著以一位感染者的身份進入社區與人相處後，其生活中所相處與交往的對象已經不再僅限於感染者社群。藉由於一般人相處的生活情境中，他們也會逐漸適應著以一位感染者身份與他人相處時的社會環境，並且在長時間接受藥物控制治療後，也終究發現到「愛滋」似乎不再如同感染初期那般令人不安與恐懼。而感染者的身份對於 PLWHA 而言，也就在日常生活行程中不斷地與自我對話而慢慢調適與接納了「感染者的身份?…不接受也不行啊!…(略)你必須要去接受它…因為這是事實(笑)…我不接受我也不行，因為我每天面對的東西都是跟這個有關係…」(小朱-2-1236-1241)

相對於初感染時 PLWHA 對於自身健康狀況的不確定感，已接受長期藥物治療的居民們在數年服藥與換藥日常經驗中也會漸漸發現到，只要他們按時服藥並遵從醫生的指示好好保養身體健康，生活仍舊是這麼的進行下去。然而，以往因感染而期待醫療人員與藥物對於康復有所

期待的心情，並將自己未來生命的延續性冀望在醫學或藥物上那種強而有力的連結，似乎也隨著每次回到醫院複診、拿藥、抽血、等待數據這些每季或者每年生活必定的程序與實踐中逐漸消磨轉化成爲一個習慣性的步驟：

感覺，因為可能已經吃藥吃多年來了，對這種，嘖，門診的那種期待，就不會像剛開始那麼，那麼大…以前剛開始拿藥的時候會…會期待說在診間啊，能夠得到什麼樣子的幫助或資訊，可是後來時間一久就覺得，咦，並沒有太大的…嘖，變化。所以都覺得說，啊，其實去，去診間拿藥只是一個…步驟而已。(小林-2-79-85)

另一方面，由於感染 HIV 後對生理狀態所造成的慢性疾病特質，部份感染者體內的病毒量與 CD4 在未達到一定醫療判準前並不須要接受任何藥物治療，因此他們日常生活中維持健康的策略則會轉爲著重在生活習慣的調整，藉以減少造成日後發病的危險因子：

生活習慣方面，其實，喝酒變喝得比較少啦，那…抽煙，抽煙有儘量在改了啦…只是希望說年底以前看能不能把這兩個改掉，就是減少一少危險因子啊，那生活作息其實…蠻規律，以前我是夜生活的人…嘿，像現在就比較不太，不太過夜生活。(阿杜-1-422-427)

在 PLWHA 患病後的日常生活當中，相關針對服務感染者而成立的 NGO 團體在其病後調適生活的過程中也扮演著非常重要的角色。國內許多爲 PLWHA 社群所成立的 NGO 團體，針對因患病所帶來的生活衝擊提供許多層面且必要服務，包括人權與法律諮詢、衛教課程或者病友支持等活動；而 HIV/AIDS 指定醫療院所也會提供病後相關的用藥諮詢或者是保健課程，讓 PLWHA 夠擁有更多方面的資訊來源與支持系統來維護患病後生活的正常運作，並且在必要時提供社福資源轉介與辦理急難救助服務。

訪談過程中部份住民們也會提及感染初期曾經接觸過相關的 NGO 單位的經驗，在他們患病後的生活因缺乏親人與友人的支持並且長期沒有穩定的經濟來源以維持生活所需時，而這些服務感染者的 NGO 團體則爲他們辦理補助轉介資源並提供暫時的住所，以便協助他們渡過患病後的人生低潮後能夠再次回歸社會生活。但是現有的 NGO 團體所成社會支持系統所提供 PLWHA 的救助資源多爲心理諮詢與短期安置服務，對於在患病調適後有心要回歸社區生活的 PLWHA

而言，長時間居住在中途之家並過度依賴社會福利資源的生活型態並非長久之計。

因此他們也意識到依賴社福資源生活的暫時性，唯有靠自我的努力才能維持與創造相關資源並且提升患病後的生活品質：

從我以前，以前我遇到問題的時候，我…我都會去尋求…嘖，類似的單位(NGO)來…來幫助，後來我發現…精神上的可能會有…有些些幫助…可是實質方面的，我覺得還是要靠自己…(小林-1-511-514)

在經過多方嘗試之後他們也終將發現，外界與其他病友所提供病後相關經驗與生活適應的方法，實際應用在自己的生活來說並不一定具有相同的效果，「後來我覺得說，有很多人都提供很多方法，我覺得還是說要靠自己去調適，因為那種，不見得別人提供的方法就適合你。」(小林-1-51-54)然而，這也凸顯出每個 PLWHA 在患病後回歸社區所面臨的問題，會因個人的所處的生活環境以及所具備的知識和個人特質的差異而有所不同。儘管如此，能夠妥善地調適好個人因患病而造成的影響的關鍵則在於，PLWHA 是否嘗試及願意投入社區生活並從中學習尋找到適合自己患病後的生活模式，而非因為懼怕或排斥污名的影響進而長期將自我封閉起來不再與人群接觸往來。

## 釋壓

在 PLWHA 的患病後的生活中心因為疾病所帶來的生活不便性，例如隱瞞自己的身份對於人際交往與工作方面所帶來的諸多不便或者是因為病情的不穩定性為生活來的各種衝擊，均會在無形中慢慢地累積形成心理壓力。尤其在患病初期時，PLWHA 必須在生活中面對與以往全然不同的感染者身份，並經歷一段因自我認同的衝突而產生的磨合期，從中他們也意識到只能透過時間慢慢地讓自己從生活中去適應：

像我早期的時候比較…比較初期比較早期就是說…要建立一些磨合的期間的時候(略)因為人都有那一種…時間性嘛，你可以一年或者兩年的時間，讓你可能也許很低潮，可是你要給自己時間，你不能遙遙無期。(小林-4-2-78-80)

但是在患病後生活的內在心理衝擊與外在的人際與曝光的壓力都極有可能為 PLWHA 帶來

生理層面的影響，最直接的體驗就是在每次複診抽血後發現自己體內 CD4 的數量明顯降低或病毒量升高：

有時候人際關係很複雜，其實每天就過得…我坦白說…我很害怕說錯話…這樣子過下來…嗯，壓力真的很大。然後，真正我最後測的時候…六百多，六百的那個 CD4 掉到兩百多(笑)，真的很可怕耶!…(小朱-3-865-869)

因此，在 PLWHA 感受到人生低潮或是生活上面有所壓力時，他們同樣的也必須尋找情緒發洩出口，以抒緩日常生活中所面臨的諸多困境與感受到的不平。而每位住民們都有不同的抒解壓力的辦法，有的住民因為身份特殊擔心遭警察臨檢而無法在特定的時間與空間裡在外與人交流，因此他選擇玩線上遊戲的方式來抒解壓力與情緒，在虛擬世界中不必害怕與人接觸所造成的曝光危機；有的住民則習慣在週末出外找牌友打牌消遣，順便交交新朋友拓展屬於自己的生活社交圈；或者是找個時間到中途之家外的小吃攤，和在地的朋友們喝酒聊天，有時還會帶回當地居民贈送的野菜為住民們加菜。最重要的是，在經過這些透過各種不同與外界進行交流的過程中，他們所累積的各種壓力的以釋放後再次重新回到生活中繼續打拼：

那…我都會找，找其他的管道去發洩呀，所以偶而，比如說你有時候來的時候，看到我怎麼躺在那邊，啊前一天晚上去喝酒(笑)，去唱卡拉 OK 呀，啊反正就發洩到瘋把所有的情緒全部都發洩出去，然後就休息一天，啊隔天就可以繼續再，再去面對這些壓力。(阿杜-1-322-328)

另外，由於 HIV 的傳染途徑是由血液或體液傳染，當 PLWHA 得知感染時醫療人員的衛教大多會告誡他們必須嚴格遵守安全性行為的規範，或者在與他人進行性行為時建議 PLWHA 「良心」的告知對方後，在他人「知悉」自己感染的情況下才得以進行性接觸。而現有的疾管相關法令也明文規定 PLWHA 在「明知自身感染後，隱瞞而與他人進行危險性行為者導致他人傳染，處七年以下有期徒刑」。各種無形的道德約束及具體的法令條法明確規範下，因當局疾病管制的需要無時無刻均不斷地制約著 PLWHA 在患病後的個人生活與自由。然而，生活裡長久下來的行動約束與心理自我壓抑所淤積而成的苦悶中，他們被禁錮的情慾仍舊必須得到解放：

很多壓力很多壓力，那時候很難過，每天都是…回來，講難聽一點，那個時候…偶而…我

會跑三溫暖的房間去…麻痺自己，但是到了三溫暖我不是去做愛，有的時候到了三溫暖其實…看到那些人…(笑)其實看到了很多感染者也有，那個時候就心裡就…更想到就是…我應該真的趕快努力，不要活在這樣的生活裡面(小朱-3-365-372)

研究者在兩年的訪談期間，觀察住民金姐從病重到康復後能夠自理生活並且在中途之家擔任代班看護的工作，但是有所收入後卻將大部份的薪水花在喝酒與享樂等「非常生必須品」上。在其他住民與工作人員的觀感看來，她卻是在賺得「必須的」生活費後終日沈溺在酒精之中自我墮落，而研究者每每在訪談過程中或與她聊天時都能聞到她身上瀰散著濃濃的酒味。當時研究者正在學校修習悲傷輔導相關課程中也將金姐的案例在課堂上提出討論，試圖藉由師長與同儕間的討論中尋找出有效的方式，喚醒並幫助她能夠珍惜這得來不易的新人生。但是討論後教授給予的回應則為，「角色互換後，若是你經歷長時間的病痛造成外觀變易導致自我意象損毀，原本可以因為病重死亡的狀態下又被救了回來。當你必須重新面對這個世界，那你的反應會是如何？」

或許，當他人甚至連 PLWHA 自身在看待感染者面對生活困境所引發的相關問題時，總會特別地再戴上一副道德規範的眼鏡，來詳加檢視他們過往的生活習性甚至是現有的行為模式。並且認為他們在接受國家補助醫療資源與各種社會慈善福利支助的情形之下，從病弱的患疾狀態好不容易康復後，更應該揮別過往的種種陋習重新開展新的生活世界，並且會因為患病過程所帶來的種種苦痛而對自己未來的人生有所覺醒。但身處於無法提供有效保障人權且沒有排斥與歧視等現實條件下的大環境中，PLWHA 在患病後仍舊必須承擔因曝光或污名所帶來的心理壓力，並試著為生活壓力找到宣洩的出口。

### 轉念

然而，PLWHA 在面對外界排斥的行為與經驗他人行使污名所產生的困境時，從長期的生活經驗中他們也會得知外在社會環境的部份是自己無法改變的事實，與其每日擔心懼怕他人的歧視與排斥導致自我生活上的不適感，那倒不如將這些令人煩惱的生活事件淡化，提醒自己不要將它們看得太嚴重只要讓自己的生活能夠維持下去即可：

因為其實我這段時間也常常在…調適自己，因為怎麼講，感覺上每天都是要面臨同樣的問題或什麼的，那我都會覺得說，有時候你一直去，去想一直去在意的話，其實也沒有改變什麼。那我來就會，嘖，告訴自己說…其實往另外一個角度看，(略)既使你在過程當中有…任何快樂不快樂…的感覺，有時候，嘖……會覺得它也是虛幻一場，它並不是那麼的就是說真正的…真正值得你去在意，我後來會這樣想。(略)生活過得去，那…生活上面的一些點點滴滴，我都儘量，嘖，提醒自己說不要把它看得那麼嚴重，我現在會變成這樣子…(小林-4-1-764-768)

在三合一療法尚未發明的前 HAART 時代的 PLWHA 們，或許更能感受到醫藥進步為感染者生活所帶來的助益與對生命延續所帶來的希望感。當他們看到每位新進住民們因為擔心副作用而拒絕服藥導致病重過世，或者是因無法克服對藥物的恐懼而中斷治療造成自身健康狀況損毀，而一次又一次的進出醫院或中途之家時，內心也會有所感慨：

現在藥愈來愈好啊，要吃藥!現在，人現在有人不會想嘛，嘖，想死這樣，不去吃!不相信自己有沒有，嘖，就想要死啊!以前我也是想這樣，我以前也是想這樣，活不久就會死了!心裡很難過!病人都會想啦。我現在不想啦，現在過得很好，想去哪裡就去哪裡，哈哈…很好。(亞虎-2-703-711)

這些已帶病進入社區的住民與初患病的感染者不同之處在於，他們在經過長期的社區生活之後已經逐漸的適應感染者的身份，面對生活調適的重點已經由初期接受患病事實轉為面對生活事務所衍生出的各種問題。由於長期與一般民眾相處並生活在不友善的社會氛圍中，他們對於外界歧視或排斥感染者的各種社會現象也習以為常，甚至能將其轉化為面對生活的力量「外面的給我的那些負面的一些話題都會變成力量。」(小朱-3-255-256)而能在漸漸地接受自身感染的狀態下不受外界眼光所困擾，轉而專注開創自己在患病後的另一個人生。

### 專注生活

當 PLWHA 實際進入社區生活之後，除了能夠克服因無知而引發對於疾病的恐懼並接納自己的感染者身份，淡化因患病帶來對於生活的衝擊更進一步將外界排斥感染者的負面氛圍轉化為生活動力之外，意識到必須自己的生存而努力是對於 PLWHA 患病後生活的調適更加重要的因素：

…像我當初我也，我根本沒有時間去想說…嗯，為什麼別人都不幫我怎樣，根本就沒有時間去想，我…我只能去想說，啊我要怎麼去找到可以靠自己活下去的…的方式。(小林-4-2-99-102)

於中途之家長期擔任全職看護的小林，發現到許多他曾經照顧過的住民案例之中，即有多位長期無法接受患病事實而選擇放棄生活導致身心受創的情況，或者是結案後遊移在各個民間收容機構及醫療院所不願回歸社區面對外界生活的住民們。在小林的觀感中，這些住民之所以會滯留在各個機構無法擁有正常生活的原因，大多是選擇逃避面對社會與不願意為自己生活負擔責任，並且將自身患病的事實作為尋求福利資源補助的藉口，因而無法跳脫患病所帶來的生活困境：

我的感覺是說…嘖，還是要靠自己，因為…我知道社會上有，有…有…有，嘖，有少數的資源可以運用，可是那一些資源並，嘖，不見得能夠幫助你很多，所以我後來就是有，有領悟到，就是，如果自己還想要…繼續生存下來，甚至要，有更好的生活品質，就是一定要靠自己，就是自己一定要堅強起來，去面對這樣子。(小林-2-180-187)

然而，相關社福資源或特別針對感染者成立的 NGO 所提供的服務與協助最主要目的與功能，仍舊是急難救助抑或是短期休養的中繼站，而非長期提供生活資源補助的或安養照護服務。但是對於拒絕回歸社區且沈溺在自身患病迷思的 PLWHA 而言，中途之家及相關支持機構卻成為他們逃避面對現實的蔽護所。對此，小林也以自己的經驗來鼓勵初患病的 PLWHA 不要因懼怕而逃避，必須清楚地瞭解自己的處境後面對它進而找到解決方法「必須要先…清楚自己的當下的狀況，然後…怎麼講，清楚了之後要去面對它，而不是逃避，就是說你不要去…不要去找…找理由或者藉口來幫助自己。」(小林-4-1-807-810)

當 PLWHA 試著回歸社區生活，並且專注在自我生活層面的經營時，慢慢的在日常生活中熟悉並接受因病帶來的生活轉變之後，感染者的身份已經不會像患病初期般那樣的困擾著自己。生活的重心也從一位感染者對於疾病的認同與調適疾病為生活帶來的衝擊，轉而專注在為自己現實層面的生活而努力。對他們而言，感染者的身份與當初得時時刻刻提醒著的自怨自艾狀態比較起來，現在已經成為生活的一個常態：

其實…感染這件事情到我現在，我覺得會…比較不會把它當作是…一個…我必須要去時時刻刻要去提醒自己的事情。因為其實它已經…變成生活當中無形的東西，對啊。已經，嘖…我不會，不用每天…睡覺一起來就說，啊…我是感染者怎麼樣怎麼樣，我已經不會再有，再有這種想法了…對啊，我已經可以完全把我所有的注意力放在工作上面。(小林-4-1-927-934)

已具有帶病進入社區的生活經驗的居民們，有關患病歷程與參與社區生活都較初患病的居民們所擁有的經驗豐富許多，在他們迫使自己走出因患病所帶來的心理恐懼與人際退縮後，並嘗試著以一個感染者的身份重新調適生活狀態的這個過程中，相信他們仍然會遇到許多因患病而帶來的社會排除與歧視等不可預期的困境。但是只要經由對病後生活事務不斷地嘗試與突破困境多方地創造資源，並且轉個念頭將目標專注在自己的生活品質提升，PLWHA 也會察覺到患病後的生活不過是如此進行下去。

### 參、小結

PLWHA 為避免曝光所造成他人排斥危機，以及因應患病隨之而生的污名所發展出來的應對策略，會因個人患病前所處的社群以及患病後的習得經驗差異而有所不同。當感染初期為了消滅內心的羞恥感與不確定感，所發展出被動隱藏與掩飾只能暫時地躲避污名，此處居民們的消滅污名策略與 Weitz(1990)研究中所呈現以提升自我能力或透過教育他人以消滅污名的策略，實際上是具有極大的差異；本研究中的 PLWHA 則選擇以被動地隱藏與掩飾或抽離人際社會互動等策略，雖有效地在當下消滅及避免自身因他人行使污名而產生羞恥感，但也更進一步地導致自己的社會人際與心理層面相關的病痛經驗。

但隨著帶病進入社會後整體環境的改變和後續個人的生活環境差異，不同的對應策略也隨之因應而生並且變得更多樣化，就如同居民們報導的經驗中隨著時間、空間和情境而有所不同的策略變化。相關的生活調適策略，也會隨著 PLWHA 患病的時間以及參與社會互動的情境而有所更動，從初期被動地承受外界的歧視與排斥以及調適因疾病而帶來的心理與生活衝擊，並且藉由配合專業人員的輔導或協助來重建調整自己患病後的生活；直到主動調適安排生活將社

會上拒斥 HIV/AIDS 負面的氛圍轉換為己身面對生活能量，進而專注在自我的生活品質增進與提升。都顯示出不論是 PLWHA 避免污名與生活調適，都是一種 PLWHA 自我學習以及與社會環境互動的動態歷程。

然而，住民們所使用的策略多是為了避免污名對當下所帶來的衝擊，包括感染初期的住民們使用被動的隱瞞及掩飾等策略，以及具有帶病進入社區經驗的住民所使用的個人資訊控管、改變生活作息及提高自身的道德地位等行爲。這些對應行爲之於整體受到污名化的 PLWHA 社群而言，被動的策略所造成的影響並無法有效地改變社會上現有的污名化結構，只能在個人感受到他人行使污名的危機情境中，暫時地緩解或解除當下因污名而造成自身感覺羞恥的危機。若將本研究受訪者所報導的經驗，與文獻探討中 Goffman(1963)所提到的受污名者為避免他人行使污名所發展的應對策略—即隱瞞和掩飾較為類似，實因 PLWHA 在感染前的生活中早以內化社會對於 HIV/AIDS 的污名，在患病後反觀自身感染狀態卻又無力改變現有結構或生活的狀況下，僅能以此種方式回應並曲就於受外界污名化的遭遇。

但與 Seigel 等人(1998)有關 PLWHA 的污名應對策略相比較後，可以發現住民們的策略普遍分佈在反應型與中繼型兩種策略；而初期感染者因為心理情緒或仍在調適自身感染者的身份，多使用反應型策略—例如隱瞞、在安全的狀況下有條件揭露以及與其他感染者進行區分等。有此國外研究結果中應對污名主動積極性的策略—即直接藉由投身社會活動或個人生活方式的實踐來衝撞現有的社會結構，本研究受訪者中有兩位在感染前曾經參與較溫和的社團運動，但也是另一種藉由個人參與社會運動試圖在現有污名結構下有所反思或行動的展現。

## 第五節 綜合討論

研究者根據相關研究文獻為依據，將愛滋污名歧視(HIV/AIDS S&D)、社會排除與 PLWHA 感染 HIV 與病程發展三者之間的關係繪製為圖 2-4(p. 23)，藉由本章前四節中住民們所報導的相關經驗與此圖相呼應，並且參照研究分析成果並標示路徑代號後修改為圖 4-5-1，相關對應路徑說明如下：

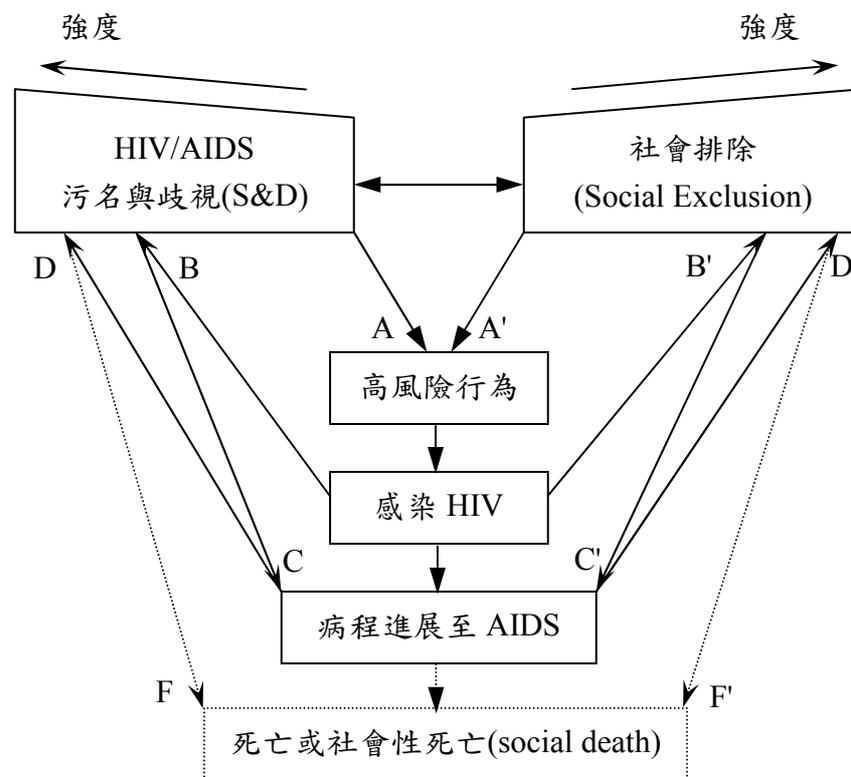


圖 4-5-1：HIV/AIDS 污名歧視、社會排除與 PLWHA 病程發展關係圖 (研究者繪製)

社會上現有愛滋污名、歧視與社會排除間的關係是為互相牽引並放大，這個現象將造成受排除的個人或團體因懼怕污名而不敢進行 HIV/AIDS 篩檢；一般民眾則因為愛滋污名化的緣故，認為 HIV/AIDS 是特定族群才會感染的疾病，並且在日常生活中習得並內化愛滋相關污名。也因此，忽視學習正確 HIV/AIDS 衛生教育與疾病知識的重要性，並且忽略自身感染的可能性而從事可能感染 HIV 的高風險行為，進而增加自身感染 HIV 的風險性。上述兩點則形成了圖 4-5-1 中 A 與 A' 乃至於因高風險行為而感染 HIV 的指示路徑。

壹、在愛滋污名化、歧視及社會排除等結構因素下，形塑並影響著 PLWHA 感染前對於 HIV/AIDS 的認知與行爲，這個現象則反映在住民們感染前對於 HIV/AIDS 篩檢的認知與行動中。

從本章研究分析的第一節，受訪者所報導感染前對於 HIV/AIDS 相關認知與經驗中可以得知，在愛滋污名化、歧視及社會排除等結構因素下，形塑並影響著 PLWHA 感染對於 HIV/AIDS 前認知與行爲，這個現象反映在受訪者對於篩檢的認知與行動中。例如住民金姐對於 HIV/AIDS 的污名化與誤解的認知態度(路徑 B)，導致其未能及早意識身體所出現的症狀警訊並前往篩檢，造成嚴重發病且引發生理功能衰敗(路徑 C)；而男同志受訪者阿杜及小林，雖然其身份受社會對於同性戀與愛滋污名的影響，但也因此意識到自身感染的風險，並且經由主動進行篩檢及早發現感染，減少因發病而捲入更深程度污名化與社會排除的可能發生。然而，此二位受訪者所報導的歷程則是與此圖所表示的路徑有所差異，在於個人感染前因同志身份與 HIV/AIDS 產生認同，進而投身社團活動並主動學習相關正確的疾病常識。

上圖中因感染 HIV 而引發 PLWHA 遭受污名與歧視(路徑 B)與社會排除(路徑 B')程度加強的標示，研究者藉以圖 2-3 配合說明為何感染 HIV 後會受到更強烈程度的污名、歧視以及社會排除。其中 PLWHA 因感染者身份而被貼上行爲偏差的病患或無法正常工作的標籤，並且被視為沒有價值及無能參與有益社會交換的邊緣人，而社會大眾也將其患病的事實指謫為偏差行爲的後果與犯罪的懲罰。因此，生活在多種社會排斥與愛滋污名歧視的環境中，PLWHA 因內化污名且懼怕歧視的原因，選擇人際區隔或抽離而無法進行有益的社會互動(路徑 C)；現有的法令制度、醫療服務、職場人際歧視等社會排除因素(路徑 C')，則使他們無法在患病後獲得必要資源以維持日常生活所需，則會造成原本因感染使生理健康衰弱狀態轉為發病的風險提高。

貳、PLWHA 各個層面的病痛經驗，因患病而造成的生理病痛從住民們的經驗可得知 HIV/AIDS 疾病本質與生理病痛之間的關聯不大，多數住民們的病痛經驗則來自於因服用三合一藥物所造成的副作用，或者是長期服藥所帶來的各種生理病變所引起；因內化污名所引發的羞恥感等各種社會情緒，則是造成心理病痛的主要因素；而因此所產生的人際交往或社會參

與的自我設限，則可視為愛滋污名與社會排除之於 PLWHA 的再次展現。

有關第三節 PLWHA 各個層面的病痛經驗，因患病而造成的生理病痛從住民們的經驗可得知 HIV/AIDS 疾病的本質與生理病痛之間的關聯不大，多數住民們的病痛經驗則來自於因服用三合一藥物所造成的副作用，或者是長期服藥所帶來的各種生理病變所引起，例如亞虎與老同長期服藥後的藥物傷害與外觀改變；而內化污名所引發的羞恥感不僅在 PLWHA 患病後的自我認同層面造成影響，好比胖胖在患病後雖未進入社區生活，但早已預想他人會歧視自己是愛滋患者而對於回歸原來的生活圈感到恐懼；甚至在進入社區與他人互動與交往的各種情境均會造成他們心理層面的不安與壓力，如同金姐或小朱在社區中參與人際互動中所引起的恐懼與羞恥等感受；社會人際層面的病痛，則可視為上述生理與心理兩個層面對 PLWHA 患病後生活所產生的後果。而生理、心理與社會三個病痛經驗的關係，就如同連鎖反應般相互牽引放大持續影響著 PLWHA 的病後生活並且成為 PLWHA 形塑其自我認同的主要來源。

但是並非所有住民受訪者均會經驗到相同程度的三種病痛經驗。例如秋生因感染不到一年多的時間也並未開始服用三合一藥物，因此在接受訪談期間並無任何生理層面的病痛經驗；而胖胖因發病治癒得知自身感染後隨即進住中途之家休養，在沒有接觸到任何外在世界的機會下自然不會實際經歷社會上的各種排除，但他所陳述的經驗則顯示在未經他人行使污名的狀況下，檢視自身有所缺損時內心所產生的污名感—亦即羞恥感或其他社會情緒；而阿杜因為其所處的職場環境對感染者的友善接納，與個人所具有獨特的專業知識能力造就了他對 HIV/AIDS 有別於一般人的認知，而在社會人際層面並無報導明顯的病痛經驗。因此，PLWHA 因感染 HIV 而經歷的病痛經驗與感受污名，會隨著其個人特質、患病時序或支持系統的不同而有所差異。

**參、住民所報導污名與排除的經驗中，從結構性的法令制度、醫療院所到日常生活中人際互動的細微短暫瞬間，都是 PLWHA 經驗各種社會排除型態的場域與感受污名的來源。而這些社會排除與污名化的結構性因素，則會更進一步加遽 PLWHA 的病程發展並導致其遭受更強烈的歧視及社會排除的程度。**

事實上, PLWHA 於感染前日常生活中某種程度上已學習並內化 HIV/AIDS 污名與刻板印象, 患病後更因感染者身份實際經驗到他人行使各種污名與社會排除的現象, 則愈加強化原先 PLWHA 因內化污名而產生的污名感, 並從中逐漸形塑 PLWHA 個人對於感染者身份的認同, 且持續影響其患病生活以及衍生出來的對應行爲。然而, 外界各種對於 PLWHA 社會排除的結構性因素, 以及 PLWHA 患病前內化社會對於 HIV/AIDS 的各種污名影響力, 就好比旋渦裡的兩股強大力量將 PLWHA 捲入更深層的社會排除及愛滋污名之中。因此, 社會排除之於 PLWHA 而言就好比一股沈重且無法抵抗的力量, 造成他們因爲感染而遭受就業、就學甚至是享有妥善醫療福利基本權利的剝奪, 導致在患病後無法累積足夠的生活資源及維持健康的生活型態而病程進展至 AIDS 的風險提高。

在本章第三節中住民所報導遭受污名與社會排除的經驗, 從結構性的法令制度、醫療院所乃至於日常生活中人際互動的細微短暫瞬間, 都是他們經歷各種社會排除型態的場域與感受污名的來源。例如, 小朱在感染後因爲外僑身份而必須依法遣返出境、黑皮因病情曝光而導致被迫離職以及保險遭取消等事件, 均顯示圖中因感染 HIV 而經歷更強程度的社會排除(路徑 B')與污名化(路徑 B)現象。然而, 從人際互動中感受到他者對己身所行使各種拒斥的反應, PLWHA 也逐漸地瞭解並且學習到外界是如何對待一位感染者, 從中也慢慢地累積自我對於一個感染者身份的認同形態, 就好比金姐在病後診療所遭受各種排斥與歧視的經驗, 以及參與病友聚會後所習得對於感染者的認同; 實際經驗到外界對於感染者排斥與歧視的各種行爲, PLWHA 也愈加強化了感染前內化愛滋污名後在所引發的各種 Goffman(1963)或者是 Scheff(2000)所指出的社會情緒, 例如羞恥(shame)、不確定感(uncertainty)或侷促( uneasiness)等, 而這些社會情緒也可視爲社會排除之於 PLWHA 作用的展現, 並且持續影響著其感染後的自我認同、病痛經驗甚至是衍生而出的應對策略行爲。

**肆、PLWHA 患病後所發展出來有關避免污名的應對策略, 亦會隨著其患病時間長短以及病後所處的社會團體有所改變並愈趨多樣化。但是抽離與區隔的策略行爲實際上也是導致有關社**

會人際病痛的原因之一，且兩者形成一個惡性循環並相互放大過程。

而第四節分析中 PLWHA 在患病後所發展出來有關避免污名的應對策略，亦會隨著其患病時間的長短以及病後所處的社會團體有所改變並愈趨多樣化，例如初感染時所使用被動地隱瞞與掩飾等策略；乃至於進入社區生活後，藉由主動地控管個人資訊以及調配安排生活事務行程，以減少他人因辨識出自己的感染者身份而導致行使污名的危機發生。兩種不同類型的住民所報導的經驗，也凸顯出 PLWHA 應對行為是個人與環境互動及不斷地學習、反芻後逐漸成為生活中所慣常實行的必要事務。但是抽離與區隔的策略行為實際上也是導致有關社會人際病痛的原因之一，且兩者形成一個惡性循環且相互放大過程，PLWHA 愈是懼怕他人行使污名而進行人際區隔與抽離，愈會造成自身無法參與社會互動及進行有益交換的後果。

但 PLWHA 若無法在患病後的生活中調適得當，或者具備各種足夠種生活資源以維持現有生活，則其病程恐將迅速地發展為 AIDS 成為愛滋患者。一旦如此，則 PLWHA 更會因為疾病影響，例如發病所造成的病弱狀態或外觀明顯變形，而感到更深的污名、歧視(路徑 D)並遭受愈強烈的社會排除(路徑 D')。於中途之家觀察訪談期間，研究者發現許多因發病臥床失去與他人溝通的能力並無法自理生活的住民，經由家屬申請或社福單位轉介進入中途之家後隨即遭到遺棄，每日維生的營養補給品也僅必須依靠慈善團體補助。這種因他人遺棄或其他因素所造成的社會性死亡，研究者將此狀態加入圖 4-5-1 中並標示為路徑 F 與 F'，但因資料收集過程中並未對相關案例的住民或其重要他人進行訪談，因此其路徑與狀態以虛線表示。

事實上，PLWHA 在患病後的任何一個歷程中，其選擇的對應行為均可能造成生理性死亡以及社會性死亡的兩種狀態。例如，秋生曾表示若是提前到自己會發病失能成為植物人，他隨即會以自殺的方式了結自己性命；而部份住民也在閒聊的過程中提到自己因無法承受壓力曾經試圖自殺的相關經驗，這種極端人際抽離的方式極有可能在 PLWHA 病程未達 AIDS 時即導致生物性死亡。另外，例如在患病後因壓力而造成精神疾病或憂鬱、選擇自我隔離或患病後遭家屬幽禁等現象，都是研究者在中途之家訪談間住民實際經歷的案例，這也將會導致 PLWHA 在感染

HIV 後越過發病階段而直接進入社會性死亡的狀態。有關 PLWHA 受排除或污名化導致生物性及社會性死亡的案例，雖然並在訪談過程中未能收集到足夠且適切的報導資料，但透過其他居民們在閒談中所提到的些許線索，仍可作為圖 4-5-1 中 F 與 F' 路徑簡要說明與例證。

## 第五章 結論與建議

此章節將呈現本研究的成果與發現；對於現有制度、機構、PLWHA 與未來相關研究提出建議；並說明本研究限制，最後則為研究者的反思。

### 第一節 研究成果與發現

壹、HIV/AIDS 污名、歧視以及社會排除 PLWHA 的現象，將會導致遭受污名者與受排除者甚至是一般民眾陷入感染 HIV 的高風險中。

社會上已存在有關性別、偏差行為的污名與愛滋污名及歧視相互作用與並放大後，形成現有各種與 PLWHA 相關的排斥、歧視等各種現象，這將使民眾因懼怕被貼上犯罪或行為偏差標籤的社會氛圍而不敢進行篩檢；相關當局愛滋衛教與防治宣傳策略上的錯誤，亦容易使一般民眾誤解 HIV/AIDS 為特殊族群的疾病並忽視其與自身的相關性。但從受訪者所報導的經驗中可以看出社會對於同志社群的污名化，反而讓他們引發在生活中對於 HIV/AIDS 的警覺性並將其與自己的同志身份進行認同，且在日常生活中主動地去瞭解相關資訊或從事 NGO 志工培訓活動。然而，這些因歧視和污名所帶來的各種社會排除現象，由公眾的角度來看，唯有藉著實行性教育以及 HIV/AIDS 衛生教育的正常化與普遍化，帶給民眾有關 HIV/AIDS 正確的知識與新的理解才有消滅的可能。

貳、長久以來因 HIV/AIDS 遭污名化與各種社會排除的緣故，以致於 PLWHA 患病後自我重新建構的來源，多是由內化污名與經歷他人行使污名過程的病痛經驗中，不斷地學習與反芻所形塑而成。

HIV/AIDS 疾病的本質僅造成 PLWHA 部份生理病痛，相對而言，因 HAART 療程所造成的副作用及長期服用藥物導致健康傷害則為主要來源。心理病痛反而是在過往生活中因內化污名，或患病後實際受排斥經驗強化污名感而造成的羞恥感，這也將導致他們在患病生活後人際關係發展的障礙，進而在社交層面自我限制甚至退縮。然而，這種因內化污名而在內心所產生的羞恥感與不確定感，則會造成 PLWHA 因懼怕污名而使他們在人際社交層面有所限制，甚至

因為經驗到他人的排斥造成人際交往的退縮而無法如一般人發展生活圈並進行有益的社會互動。也因此，將會致 PLWHA 經驗到更深刻的社會排除現象，嚴重者則會有社會性死亡先於生物性死亡的情形發生。

參、內化 HIV/AIDS 污名是造成 PLWHA 患病後心理壓力的主要因素，而生活中實際經歷各種社會排除與歧視的現象則更加強化內心的污名感，並影響患病後續生活與對應行爲。

PLWHA 在患病後日常生活中實際經驗這些污名與排除後，則會更強化在往常生活中所內化的污名感。生活在其中的 PLWHA 亦因此身份而遭到各種形態的社會排除，其人權及應有的權利則無法獲得制度上的保障，恐將在日後的患病生活中受到醫療照護機構的排斥，使他們無法得到妥善適當的健康照護；而因感染者身份的曝光在職場上無法獲得工作權的保障與平等就業權益，直接造成缺少穩定且足夠的經濟來源以維持日常生活；人際層面則是外界對感染者的拒斥，使 PLWHA 遭受邊緣化甚至孤立的發生可能性大增，這也將導致 PLWHA 患病後未能獲得應有醫療資源、社會福利或累積足夠生活資源的情況下，迫使他們捲入更深一層的社會排除的動態過程之中。

肆、PLWHA 患病後所發展的污名應對策略，是其認知及與所處環境互動後再次反芻的外在行爲表現。其所衍生應對策略的變化與多樣性，則會隨著個人習得經驗與所處社會團體的差異，並且依據面臨他人行使污名的時間、空間或當下的情境有所不同。

PLWHA 為因應患病生活所發展出的行動反應，事實上不論是患病前與 HIV/AIDS 相關的認知與行爲，或是患病後的疼痛經驗與衍生出的應對策略，皆是個體與環境互動後內化成爲己身的認知並反芻後的行爲呈現。但必須強調的是，研究中的 PLWHA 皆普遍在過往生活中內化了社會對於 HIV/AIDS 污名，進而導致他們所發展出來的應對策略中多屬於被動隱瞞或掩飾。即使患病多年並進入社區生活後雖然在策略上有所變化及調整，但其所使用的污名控管策略仍多是為了避免因身份曝光而迎合常人的認知與規範。如此一來，雖能暫時有效地解除個人當下遭受污名所帶來的不便，但對 PLWHA 整體社群而言，終舊無法改變現有的污名與社會排除的結構

而滯流在 HIV/AIDS 社會排除的動態過程當中。

綜合上述四點，可知有關 HIV/AIDS 污名化與社會排除的現象是一個動態過程，亦是造成 PLWHA 各個層面病痛經驗的主要來源。兩者皆是導致個人陷入感染風險的主要原因之一，也是 PLWHA 內化污名後其病痛經驗的主要展現，更會影響 PLWHA 後續因患病而衍生出來的應對行爲；且 PLWHA 的病痛歷程與進展，則是 HIV/AIDS 污名歧視與社會排除等結構因素作用於感染者身上的展現。

## 第二節 研究建議

因爲社會排除與愛滋污名化的緣故，直接或間接地導致民眾無法在日常生活中獲得正確且必要的 HIV/AIDS 相關衛教資訊，進而使其忽略自身所處感染風險中，這個現象是有關當局與整體制度層面需要進行並反思並從中改善之處。然而，PLWHA 感染對個人與整體社會而言已爲不爭的事實，但是現有法令與醫療制度輕忽感染者人權並放縱污名與歧視的行爲對 PLWHA 所造成的傷害。然而，如何創造一個 PLWHA 在其患病後能夠獲得妥善的生活調適，並在其身心康復後得以重新回歸社區生活並發揮其應有的社會角色功能，而非一味地對其行使歧視與排斥的社會環境，是我們目前所必須詳加思考並且極積從事的任務。

研究者最後提出下列三幾點建議：

### 壹、制度面的建議

目前社會上所具有的愛滋污名歧視與各種社會排除的現象，是爲相互牽引且放大的過程，無形中亦塑造大眾對於 HIV/AIDS 的認知也間接地促使各種排斥 PLWHA 的社會現象；從另一個層面來看，亦同時影響 PLWHA 患病後的自我認同以及各種應對行爲。而唯有藉由制度面規範與相關衛教正常與普遍化的方式，現有愛滋污名與歧視方有得以澄清及消解的可能性。因此，對於制度面研究者具有下列建議：

一、未來擬定 HIV/AIDS 衛教實行方針時，必須依照對象或團體性質的差異而有不同的

宣導防治策略，透過基本衛教與疾病防治常識再搭配合去污名化的相關宣導，以便使相關衛教資源能有效發揮並達到最大的疾病防治成效。另外，加強 HIV/AIDS 相關衛生教育的正常化與推動民眾主動進行篩檢的普遍化，有助大眾對 HIV/AIDS 污名化觀念的澄清，減少因誤解與無知而行使各種污名與社會排除事件發生；透過教育民眾主動篩檢及早發現以降低因發病所帶來的各項社會成本，另外藉由愛滋衛教正常化導正民眾對於 HIV/AIDS 的正確認知，一方面在於減少行使污名與歧視的源頭，另一方面在正常與普遍化的 HIV/AIDS 衛教下，亦可減緩未來 PLWHA 因患病所引發心理與社會人際等各種病痛的風險。

二、有關 HIV/AIDS 衛教普遍化與正常化的策略，研究者以為透過 PLWHA 的現身說法，更能夠凸顯衛教正常化的特質，並建議當局藉由徵募 PLWHA 加以培訓並組織化後，成為推廣正確衛教與疾病防治概念的種子成員，讓原本遭受歧視與污名化的感染者實際參與社會上 HIV/AIDS 衛教與疾病防治工作，達到教育大眾且去 HIV/AIDS 相關污名的效果，也使願意參與之 PLWHA 發揮其獨特且明確的社會角色功能。透過組織化的運作模式，也得以向外界募集款項或申請相關補助，用以補貼種子成員的經濟。另一方面，透過 PLWHA 從事愛滋宣導與防治工作的歷程中，亦可增加感染者社群與制度與執行面的對話，從中彌補現有宣傳與防治策略的不足並增進未來防治計畫的完整及適切性。

三、現有的污名與社會排除等結構性因素是影響 PLWHA 自我認同，因此如何減少在體制內產生 HIV/AIDS 污名與社會排除的風險，必須從相關諮商教育工作者、醫療照護、疾管執法單位甚至於監所管理人員再職進修規定中加以改進，必要時得以強制修習相關衛教或實習照護課程，以避免 PLWHA 患病後於各種機構中遭受歧視與污名，同時也得以消滅各種現存有關於 HIV/AIDS 污名化的風險因素。

## 貳、有關中途之家及照護場所的建議

中途之家的主要功能，在於提供患病後無法適應社會生活的 PLWHA 一個安適的休養環境，並扮演各種社會資源與 PLWHA 連結與轉介等重要角色，以便住民從新回歸社區前妥善調適身

心後再次投入社區生活並且發揮良好且應有的社會功能。但目前現有的各種制度、法規等因素，伴隨著社會上普遍對於 HIV/AIDS 各種歧視與排斥的現象，導致中途之家定位不明確與運作功能無法完全且妥善發揮的狀況下，亦直接衝擊住民們於中途在家休養時的環境安全與各種必要社會資源的援助。對此，研究者針對中途之家的定位與運作提出以下建議：

- 一、PLWHA 收容照護中心設置與定位的重要性必須加以正常及合法化，如此則能在各種社會排除的情境中保障住民們回歸社區前擁有休養生息的適當場所，亦藉由合法的定位獲得行政補助抑或是社會資源援助以利機構運作。而中途之家功能在於提供短期照護與收容服務，必須與護理之家或其他長期照護中心功能有所區隔，避免因住民性質混雜而造成相關運作層面的滯礙難行。
- 二、許多經由中途之家照護並成功回歸社區生活的住民們，在患病乃至於康復的歷程中必定有著豐富的個人感受與經驗，如何將這些從中途之家走出的「成功」案例連結至住民之間的經驗分享，以提高住民們回歸社區意志力及動能，抑或是促使其參加相關 NGO 機構的志工人力資源培與養成，則是基金會與中途之家著重在 HIV/AIDS 社會教育層面所值得審慎思考與詳加規劃的事務之一。
- 三、多數住民們在患病前遭受多重歧視與社會排除，導致無法累積足夠的資源以應對患病後的生活困境，並且在結案回歸社區後無法維持穩定且規律的生活。因此，結案前後中途之家所具有的職業轉介資源或訓練功能，勢必能增加住民們維持未來生活的能力。例如，慈濟於草創初期收容癲瘋病患發展「以病護病」的照顧模式，之於住民生計與現有 PLWHA 照護制度層面的意義必須受到重新檢視與重視，藉由訓練住民擔任看護不但能促使住民擁有一技之長與經濟來源，住民也得以從照顧的過程中回饋社會並獲得正面的自我認同；同為感染者的住民透過相關訓練再加上己身的患病經驗，在照護感染者的過程中必定有別於一般看護人員的感同身受。而住民看護己身患病後的康復歷程與案例，對受照護的住民而言亦具有積極且正面的展現效果。

參、對於 PLWHA 的建議—以個人或團體行動改變有的污名化結構

除了上述從制度面的運化用以消滅污名化結構之外，PLWHA 個人與團體之於 HIV/AIDS 反污名與反歧視社會行動中，則扮演著更為關鍵及重要的角色。因此，研究者對於 PLWHA 具有下列建議：

- 一、目前現有服務 PLWHA 的 NGO 性質多屬於病友交流與相關支持團體，其功能在於透過感染者衛教與聯誼的方式增加 PLWHA 對於 HIV/AIDS 正確的相關知識，並熟悉現有相關服務感染者的 NGO 機構及支持團體。除此之外，更應具有主動建構屬於 PLWHA 社群的知識體系與支持系統的能力與必要資訊交換平台，從中引發 HIV/AIDS 議題有別於以往陳舊的討論模式並自我增能，以便個人在生活遭受污名時能具有自我澄清並且與他人進行對話與溝通的可能性。
- 二、許多 PLWHA 為避免感染者身份曝光，因而選擇迴避參與各種支持團體活動，對於個人而言雖有助於避免污名的短期效應，但長久下來則會造成 PLWHA 社群乃至於自身陷入更強烈的污名化與社會排除過程之中。因此，PLWHA 個人及社群應試圖向社會發聲澄清污名以便獲得更多認同，也藉此讓更多民眾的參與相關防治與教育工作，並意識到防治 HIV/AIDS 並不僅非屬於特定族群所必須在意的，而是全體民眾所應該意識到並共同參與實踐的生活事務。
- 三、藉由團體與公共活動，PLWHA 社群必須試圖重新找尋並創造出屬於 PLWHA 的社會定位與角色功能，從中得以自覺並對外消祛 PLWHA 並不僅僅是一個病患、感染者的刻板印象。然而，社會運動必須有更多的 PLWHA 個人凝聚成為力量，衝撞一般民眾甚至是 PLWHA 個人在面對 HIV/AIDS 故有的思考模式並引發討論議題，讓大眾意識並瞭解到生活中具有 PLWHA 這個社會群體存在的需求與事實，並且逐漸發展出屬於 PLWHA 的社群價值。

#### 肆、對於未來相關研究的建議

- 一、本研究中的男同志受訪者，因感染前即積極接觸 HIV/AIDS 相關知識並參與涉入相關 NGO 社團活動，但其他受訪者對於 HIV/AIDS 則普遍持有誤解甚至污名化的態度。因此，有關於前者患病後應對污名的策略與資源應用，其中更主動性的面向應

該加以深入探究。尤其針對國內男同志 PLWHA 社群，是否會因感染前較一般人接觸更多 HIV/AIDS 相關資訊，而在感染後的心理反應或者應對行爲及生活調適策略有所差異，而其中的影響因素則需要更多的研究參與者加入與其他異性戀感染者樣本進行比較與分析。

二、與國外 HIV/AIDS 醫療與健保制度相比較，目前國內相關的三合一藥物補助制度似乎造成 PLWHA 因感染並受診斷後必須「遵從服藥」已成一種無形的規範要求。但是本研究進行期間，仍發現有許多住民因服藥不便性或引發生理不適的情形下，自行停藥，甚至將藥物售與他人的情況發生，造成醫療資源的耗損與浪費。是否能更進一步地從中探討三合一藥物給付對於 PLWHA 個人進行療程的決策及各種影響因素，則是未來研究建議的方向之一。

三、針對國內現有支持團體及 NGO 服務性質的調查，與 PLWHA 在患病後從事相關組織與活動的參與程度，並對於國內愛滋時疫的同性戀化—污名化、去同性戀化—去污名化以及再同性戀化—相關 NGO 與支持團體成立的性質，等三個歷程進行研究。並從中探索 NGO 再同性戀化的現象，對於目前 PLWHA 患病後相關支持系統與發展應對策略所造成的影響，以及對未來 HIV/AIDS 宣導與疾病防治的政策方針。

### 第三節 研究限制

壹、本研究僅針對特定中途之家住民們的社會排除及污名經驗進行探究，其中住民性質有別一般生活在社區之中的 PLWHA，他們在感染前遭受的社會排除與歧視的程度則高出許多，其個人的專業技能與生活中所具有的支持系統也有極大差異。所以，社會排除與 HIV/AIDS 污名作用在因感染後成爲住民的身份上，則是更加的明顯與強烈。因此，是否能將研究成果類推至在社區中生活的 PLWHA，則有待更多樣本的比對以及深入研究。

貳、研究參與者中住民僅有一位女性 PLWHA 的樣本，因此有關污名與對應策略在性別差異上的比較則缺少足夠的案例以供比較說明。

## 第四節 反思

### 壹、有關訪談技巧與研究歷程的反思

- 一、進入研究場域時，研究者因急於從正式訪談中獲得住民們的相關經驗，以致於在還未熟悉受訪者的狀況下即帶著研究者主觀認知進行訪談，造成初期資料收集過程中的些許障礙。最明顯的例子則是重聽初期訪談錄音檔時，會發現自己在提問或回應住民時經常會使用一些較為概念化的名詞，這將會造成受訪者與研究者之間的距離感，並且在回答相關問題時摒棄自身所熟悉的言語表達方式，如此一來將會使報導內容失真。
- 二、住民們報導個人相關經驗時，由於 HIV/AIDS 觸及許多道德、性及犯罪等相關議題的關係，以致於住民們陳述經驗的過程中常會以他人或朋友為說明案例抑或是避重就輕地回答。對此，研究者在意識到這種狀況發生後，必須在往後的訪談中再次提出相同的問題以確定住民所報導相關資料的一致性。
- 三、PLWHA 尤其是已發病者健康狀況較不穩定，中途之家有些已發病的住民原本已答應研究者進行訪談，但經過短暫的假期或者是天氣劇烈轉變後，他們則會因為身心無法負荷而過世了。研究者也曾因此損失兩位極為重要的報導者，所以就資料蒐集的立場來說，能儘可能在建立關係後及早進行訪談則是確保相關蒐集穩定的方法之一。
- 四、訪談資料收集後的整理與分析過程，是研究過程中是令我感到最為艱困的一個步驟。每當訪談結束後所必須整理的研究日誌、逐字稿甚至編碼，研究者似乎都會有各種藉口說服自己將它們延後完成。長久下來，日後則必定累積為龐大工作負擔影響後續訪談深入的程度，甚至會因此拖延研究分析進度造成論文撰寫延宕。

### 貳、對於中途之家定位與功能的反思

- 一、現有中途之家功能除了提供短期收容與臥床病患長期照護的基本功能之外，應該更廣泛地納入與連結社會中各種資源—例如心理諮商、各種支持團體或教育資源等，以便住民們在中途之家的生活中不單只是生理層面的休養，而能夠得到知識增長或心理層面的安定。但是，礙於現有環境對於感染者的拒斥，中途之家必須嚴密保護位置與住民們的隱私性，以免因曝光引起社區民衆的反彈並造成諸多不便。然而，也因為這個

原故使得管理階層必須對外界進入中途之家的各種資源有所控管，以排除因曝光而造成中途之家與住民們進一步遭受任何污名的可能性，這也將間接地導致機構陷入因保護隱私與避免污名的兩難情境。

二、許多住民們進住中途之家前早已遭受強烈的社會排除，一旦必須結案回歸社區之後勢必面臨生活無以為繼的困境。因此，有關結案後住民後續生活的銜接則是相關單位必須日以重視的問題點，否則住民們在回歸社區後的生活中若因就業或人際等各種層面的排除之下，很容易又因身體狀況不佳轉而在收容與醫療機構間遊走，成為所謂的回鍋個案，一方面消耗各項社會成本同時也佔據重要的社福資源。

## 參考文獻

### 英文

- Alonzo, A. A. & Reynolds, N. R. (1995). Stigma, HIV and AIDS: an exploration and elaboration of a stigma trajectory. Social Science and Medicine, 41(3), 303-315.
- Attrill, R., Kinniburgh, J. & Power, L. (2001). Social Exclusion and HIV :A Report. London : Terrence Higgins Trust.
- Bajos, N. (1997). Social factors and the process of risk construction in HIV sexual transmission. AIDS Care, 9(2), 227-238.
- Bancroft, A. (2001). Globalisation and HIV/AIDS: inequality and the boundaries of a symbolic epidemic. HEALTH, RISK & SOCIETY, 3(1), 89-98.
- Boeije, H. (2002). A Purposeful Approach to the Constant Comparative Method in the Analysis of Qualitative Interviews. Quality & Quantity, 36, 391-409.
- Busza, J. R. (2001). Promoting the positive: responses to stigma and discrimination in Southeast Asia. AIDS Care, 13(4), 441-456.
- Calhoun, C., Light, D. & Keller, S. (2004)。《社會學概論》( Understanding Sociology ) (林瑞穗 編譯)。臺北：雙葉。(原作 2001 年出版)。
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in th chronically ill. Sociology of Health and Illness, 5(2), 168-195.
- Crawford, R. (1994). The boundaries of the self and the unhealthy other: reflection on health , culture and AIDS. Social Science & Medicine, 38(10), 1347-1356.
- Fife, B. L. & Wright, E. R. (2000). The Dimensionality of Stigma: A Comparison of Its Impact on the Self of Persons with HIV/AIDS and Cancer. Journal of Health and Social Behavior, 40(1), 50-67.
- Frankenberg, R. (1998). Read me first. In R. S. Barbour, & G. Huby (Eds.), Meddling with Mythology-AIDS and the social construction of knowledge (pp. xiii-xix). London: Routledge.
- Giddens, A. (2000)。《現代性的後果》(田禾譯)。南京：譯林。(原作 1990 年出版)。

- Giddens, A. (2003)。現代性與自我認同(趙旭東與方文譯)。臺北：左岸。(原作 1991 年出版)。
- Gilbert, P. (1998). What Is Shame? Some Core Issues and Controversies. In P. Gilbert, & B. Andrews (Eds.), SHAME: Interpersonal Behavior, Psychopathology, and Culture (pp. 3-38).
- Glaser, B. G. (1965). The Constant Comparative Method of Qualitative Analysis. Social Problems, 12(4), 436-445.
- Glaser, B. G. & Holton, J. (2004). Remodeling Grounded Theory [80 paragraphs]. Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research [On-line Journal], 5(2), Art. 4. Available at: <http://www.qualitative-research.net/fqs-texte/2-04/2-04glaser-e.htm> [Date of access: 1201, 2006].
- Goffman, E. (1963). STIGMA-Notes on The Management of Spoiled Identity. New York, London, Toronto, Sydney, Tokyo, Singapore: Simon & Schuster Inc..
- Gold, R. S. & Ridge D. T. (2001). “I will start treatment when *I* think the time is right”: HIV-positive gay men talk about their decision not to access antiretroviral therapy. AIDS CARE, 13(6), 693-708.
- Goldin, C. S. (1994). Stigmatization and AIDS: Critical Issues In Public Health. Social Science & Medicine, 39(9), 1359-1366.
- Green, G. & Sobo, E. J. (Eds.). (2000). The endangered self- Managing the social risk of HIV. UK, USA: Routledge.
- Guba, E. (1981). Criteria for assessing the trustworthiness of naturalistic inquiries. Educational Communication and Technology journal, 29(2), 75-91.
- Hsiung, Ping-Chuan & Tsai, Yun-Fang (2000). STRESSORS OF LIVING WITH HIV/AIDS : PATIENTS’ PERSPECTIVES. The Kaohsiung Journal of Medical Sciences, 16(3), 148-155.
- Hsiung, P-C. & Thomas, V. (2001). Coping strategies of people with HIV/AIDS in negative health care experiences. AIDS CARE. 13(6), 749-726.
- Lazarus, R. S. (1993). Coping Theroy and Research: Past, Present, and Future. Psychosomatic Medicine. 55, 237-247.

- Lee, R. S., Kochman, A. & Sikkema, K. (2002). Internalized Stigma Among People Living with HIV/AIDS. AIDS and Behavior, 6(4), 309-319.
- Lekas, H. M., Siegel, K. & Schrimshaw, E. W. (2006). Continuities and Discontinuities in the Experiences of Felt and Enacted Stigma Among Women With HIV/AIDS. Qualitative Health Research, 16(9), 1165-1190.
- Mason, T., Carlisle, C., Watkins, C. & Whitehead, E. (2001). Introduction. In T. Mason, C. Carlisle, C. Watkins, & E. Whitehead (Eds.), Stigma and Social Exclusion in Healthcare. (pp.1-13). USA, Canada: Routledge.
- Mauss, M. (2004)。 禮物：舊社會中交換的形式與功能 (汪珍宜與何翠萍譯)。臺北：遠流。(原作 1954 年出版)。
- Osmani, S. R. (2003). Evolving Views on Poverty: Concept, Assessment, and Strategy. Poverty and Social Development papers No. 7, Manila Asian Development Bank.
- Parker, R., Aggleton, P., Attawell, K., Pulerwits, J., & Brown, L. (2002). HIV/AIDS-related Stigma and Discrimination: A Conceptual Framework and an Agenda for Action. Horizons Report, Horizons Project.
- Persson, A., Race, K., & Wakeford, E. (2003). HIV health in context: negotiating medical technology and lived experience. Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine, 7(4), 397-415.
- Reidpath, D. D., Chan, K. Y., Gifford, S. M., & Allotey, P. (2005). 'He hath the French pox': stigma, social value and social exclusion. Sociology of Health & Illness, 27(4), 468-489.
- Scheff, T. J. (2000). Shame and the Social Bond: A Sociological Theory. Sociological Theory, 18(1), 84-99.
- Schneider, J. W. & Conrad, P. (1980). In the Closet with Illness: Epilepsy, Stigma Potential and Information Control. Social Problems, 28( 1), 32-44.
- Sherr, L. (1995). The Experience of Grief: Psychological Aspects of Grief in Aids and HIV Infection. In L. Sherr, (Eds.). Grief and AIDS (pp.1-27). England: John Wiley & Sons Ltd.

- Siegel, K., Lune, H. & Meyer, I. (1998). Stigma Management Among Gay/Bisexual Men With HIV/AIDS. Qualitative Sociology, 21(1), 3-24.
- Seale, C. (2002). Stigma and normality. In B. Davey, & C. Seale (Eds.), Experiencing and Explaining Disease. (pp. 21-44). USA: The Open University.
- Taylor, B. (2001). HIV, stigma and health: integration of theoretical concepts and the lived experiences of individuals. Journal of Advanced Nursing, 35(5), 792-798.
- WHOQOL-HIV Group (2003). Preliminary development of the World Health Organisation's Quality of Life HIV instrument (WHOQOL-HIV): analysis of pilot version. Social Science & Medicine, 57, 1259-1275.
- Whitehead, E., Mason, T., Carlisle, C. & Watkins, C. (2001). The changing dynamic of stigma. In T. Mason, C. Carlisle, C. Watkins, & E. Whitehead (Eds.), Stigma and Social Exclusion in Healthcare. (pp.29-39). USA, Canada: Routledge.
- Zola, I. K. (1973). Pathways to the doctor-From person to patient. Social Science & Medicine, 7, 677-689.
- Weitz, R. (1990). Living with the Stigma of AIDS. Qualitative Sociology, 13(1), 23-38.

## 中文

- 王永慈 (2001)。「社會排除」：貧窮概念的再詮釋。 社區發展季刊。 59。 72-84。
- 古允文與詹宜璋 (1998)。台灣地區老人經濟安全與年金政策：社會排除觀點初探。 人文及社會科學集刊。 10(2)。 191-225。
- 立法院議案關係文書 (2005)。院總第 1433 號—委員提案第 5813 號。
- 邱飄逸、郭素娥 (2000)。愛滋病患診斷期之心理歷程及因應行爲。 長庚護理。 12(3)。 189-199。
- 林本炫 (2005)。紮根理論研究法評介。載於齊力與林本炫(編輯)，質性研究方法與資料分析(頁 189-218)。嘉義：南華教社所。
- 施俊均 (1998)。台灣地區 HIV 感染者生活適應之探討。未出版碩士論文，國立政治大學社會學

系，臺北市。

徐美苓 (2001)。愛滋病與媒體。臺北：巨流。

莊萃 (1995)。HIV/AIDS 之社會烙印。未出版碩士論文，國防醫學院護理學研究所，臺北市。

陳佳樺 (2002)。愛滋病雞尾酒療法遵從性的探索：感染者的主觀經驗及因應方式。未出版碩士論文，台灣大學衛生政策與管理研究所，臺北市。

莊萃與劉仲冬 (1997)。愛滋風暴—愛滋之烙印對感染者及一般民眾之意義。護理研究。5(1)。52-64。

蕭佳華 (1996)。疾病與烙印初探-兼論 AIDS 防治政策。未出版碩士論文，台灣大學公共衛生研究所，臺北市。

## 網站

中央通訊社網站 (2001)。愛滋研究先驅莊哲彥談台灣愛滋防治現況隱憂。2005 年 5 月 19 日。  
<http://health.icareasia.com.tw/article.asp?channelid=72&serial=11454>

疾病管制局網站 (2005)。九十四年度全國防疫會議檔案/防疫國際接軌-向 who 邁進。2005 年 5 月 30 日。  
<http://www.cdc.gov.tw/website/九十四年度全國防疫會議檔案/防疫國際接軌-向 who 邁進-郭局長旭崧.ppt>

愛滋人權促進會網站 (2005)。【連署】反對立法委員侯水盛等所提之「後天免疫缺乏症候群防治條例第六條之一及第十七條條文修正草案」，刪除愛滋感染者基本人權保障條款！。2005 年 5 月 30 日。  
<http://praatw.org/~praatw/news01/index.cgi?job=news&file=63>

附錄一： 國內 PLWHA 相關研究之學位論文

編號	年度	學位	研究者	論文名稱	系/所	研究法	個案數	備註
1	2004	碩士	卓耕宇	彩虹少年的美麗與哀愁——一個青少年愛滋男同志自我生命敘說之研究	慈濟大學 教育研究所	質性研究 生命敘說	男性 1 位	
2	2003	碩士	陳姝蓉	感染愛滋病對男同志親密關係的影響	台灣大學 護理學研究所	質性研究 深度訪談 持續比較分析	男性 18 位 由愛滋照護機構之社工或病友以滾雪球的方式取得	
3	2002	碩士	陳佳樺	愛滋病雞尾酒療法遵從性的探索：感染者的主觀經驗及因應方式	台灣大學 衛生政策與管理研究所	質性研究 參與觀察、焦點團體、深度訪談	焦點團體 4 男 1 女 深度訪談 13 男 2 女 以志工身份由愛滋特別門診、滾雪球、特定機構張貼廣告單張募得	
4	2002	碩士	張麗玉	支持團體對愛滋病患的社會心理調適影響之研究	暨南國際大學 社會政策與社會工作學系	質、量併用	實驗組 10 人 對照組 11 人 由醫學中心之住院及門診立意取樣所得	
5	1998	碩士	鄧秀蘭	HIV/AIDS 人格特質、社會支持與因應行為相關之探討	長庚大學 護理學研究所	橫斷式調查法	112 位(男 94.3%) 由北部四家醫療養院收案	
6	1998	碩士	楊美紅	台灣北部地區愛滋病毒感染者生活品質及其相關因素之探討	國防醫學院 護理研究所	量化研究 以多種量表進行	114 位 由台北三家醫學中心及性防所門診立意取樣	
7	1998	碩士	施俊均	台灣地區 HIV 感染者生活適應之探討	政治大學 社會學系	質性研究 深度訪談	3 位女性、9 位男性 立意取樣，以義工身份至北市醫院及性防所訪視取得	

編號	年度	學位	研究者	論文名稱	系/所	研究法	個案數	備註
8	1995	碩士	莊 萃	HIV/AIDS 之社會烙印	國防醫學院 護理學研究所	質性研究 人種誌研究法	42 位 由門診陪伴、醫院防視、電話諮詢等方式取得	
9	1994	碩士	施鐘卿	探討自我照顧衛生教育方案對愛滋病毒感染 者自我照顧知識需求及 滿意度、知識、態度、 行為及擔心事項之成效	台灣大學 護理研究所	量化研究	50 位 由性防所門診立意取樣	

附錄二：國內 PLWHA 相關研究之期刊論文

編號	研究者	出版年	題名	期刊名	卷期	研究方法	個案數	備註
1	陳姝蓉 丁志音 蔡芸芳 熊秉荃	2004	男同志感染者的親密關係—以情感層面為主的探討	中華心理衛生學刊	17(4)	質性研究 深度訪談 持續比較分析法	18 男 藉由北部的數個愛滋照護機構之社會病友，以滾雪球的方式取得	由學位論文改寫而成
2	邱飄逸 孫惠玲	2004	愛滋對愛滋病患/HIV 感染者「性」的衝擊與護理	馬偕學報	4	N/A	N/A	
3	金毓慶	2004	影響愛滋感染者服藥遵從行為之因素分析	台灣社會工作學刊	1	質化研究 深度訪談	3 女 12 男 院內門診受研究者輔導過之感染者	
4	楊美紅 陳宜民 郭英調 王桂芸	2003	台灣北部地區愛滋病毒感染者生活品質及其相關因素之探討	The Journal of Nursing Research	11(3)	以各種量表調查之量化研究	114 位 由台北市三家醫學中心及性診所立意取樣所得	由學位論文改寫而成
5	蘭淑貞	2001	愛滋病毒(HIV)感染者飲食營養知識及相關因素	中華民國營養學會雜誌	26(2)	問卷調查	146 位 由台北市性診所門診取得，其中 5 位來自其他機構	
6	邱飄逸 郭素娥	2001	愛滋病患診斷期之心理歷程及因應行為	長庚護理	12(3)	現象學研究法 低結構訪談	3 女 13 男 醫學中心門診醫師或病患轉介	
7	P-C. Hsiung V. Thomas	2001	Coping strategies of people with HIV/AIDS in negative health care experiences	AIDS CARE	13(6)	質性研究 現象學觀點	14 男 透過醫師、護士或志工，在大學醫院募得	
8	楊美紅	2000	人類免疫缺乏病毒感染/愛滋病患之生活衝擊—病例綜合報告	院內染控制雜誌	10(3)	訪談	32 人 住院或門診病患	
9	熊秉荃 蔡芸芳	2000	後天免疫缺乏症候群患者的壓力	高雄醫誌	16	質性研究 深度訪談 現象學之觀點	14 男 透過教學醫院之醫護人員或義工募得	
10	熊秉荃 蔡芸芳 梁靜祝 施鐘卿	2000	後天免疫缺乏症候群患者精神狀態及其相關因素之分析	台灣醫學	4(4)	調查研究法	30 男 由北市某醫學中心住院患者取得	
11	熊秉荃	1999	人類免疫缺乏病感染者就醫經驗之初探	台灣醫學	3(3)	質性研究 深度訪談 現象學之觀點	6 男 立意取樣，由住院患者及門診取得	

編號	研究者	出版年	題名	期刊名	卷期	研究法	個案數	備註
12	熊秉荃	1999	用心的活著—後天免疫缺乏症候群患者的健康維護策略	慈濟醫學	11(4)	質性研究 深度訪談 現象學之觀點	14 男 透過教學醫院之醫護人員或義工募得	
13	施佺均	1999	臺灣地區 HIV 感染者生活適應之探討	中華醫務社會 工作學刊		質性研究 深度訪談	3 女、9 男 立意取樣，以義工身份至北市醫院及性 防所訪視取得	由學位論 文改寫而 成
14	莊 萃 劉仲冬	1997	愛滋風暴—愛滋之烙印對感染者及一般 民眾之意義	護理研究	5(1)	質性研究 人種誌研究法	5 女、35 男 由門診、醫院院訪、滾雪球等方式	由學位論 文改寫而 成
15	柯乃熒 蕭 琪 許淑蓮	1997	一位初診斷為 HIV 陽性之男同性戀者的 訊息需求及訊息尋求行爲	護理雜誌	44(3)	田野研究法 進行患者護理工 作時記錄歸納而 成	1 男 由中途之家義工轉介	
16	施鐘卿 涂醒哲 楊麗瑟 黃秀梨	1996	人類免疫缺乏病毒感染者對疾病自我照 顧的知識、態度及行爲	慈濟醫學	8(2)	問卷調查	4 女、36 男 由性訪所門診進行資料收集	由學位論 文改寫而 成

附錄三： 住民受訪者訪談明細列表

編號	受訪者	次數	日期	訪談地點	訪談時間	備註
1	亞當	1	2005/9/5	中途之家病房	59:01	
2	金姐	1-1	2005/9/17	中途之家一樓會談室	66:02	
		1-2	2005/9/17	中途之家一樓會談室	68:53	
		2	2006/3/5	中途之家二樓客廳	55:16	
		3	2006/3/18	中途之家二樓客廳	21:38	
		4	2006/10/7	中途之家戶外涼亭	15:49	
3	小林	1	2005/9/12	中途之家一樓會談室	48:42	
		2	2006/3/26	中途之家一樓會談室	52:40	
		3	2006/9/30	中途之家一樓會談室	35:01	
		4-1	2007/2/4	中途之家一樓會談室	120:30	
		4-2	2007/2/4	中途之家一樓會談室	24:26	
4	小朱	1	2005/10/29	中途之家一樓會談室	約 60 分	錄音未成功
		2	2005/12/22	中途之家一樓會談室	21:49	
		3	2006/2/19	中途之家一樓會談室	113:01	
		4	2007/2/23	小朱住處	77:12	
5	黑皮	1	2005/11/27	中途之家二樓客廳	51:08	
6	小羊	1	2005/11/27	中途之家一樓會談室	56:28	
		2	2006/12/29	中途之家一樓會談室	61:15	
7	阿杜	1	2006/9/30	中途之家一樓會談室	59:21	
		2	2006/12/26	基金會會議室	68:10	
8	亞虎	1	2006/10/21	中途之家一樓會談室	39:57	
		2	2007/1/20	中途之家戶外涼亭	59:17	
9	老同	1	2006/6/18	中途之家一樓會談室	88:53	
10	秋生	1	2006/5/21	中途之家一樓會談室	102:38	
11	阿水	1	2006/10/7	中途之家二樓客廳	28:59	
		2	2006/11/11	中途之家二樓客廳	46:14	
12	仙貝	1	2006/12/22	中途之家戶外涼亭	約一小時	錄音未成功
		2	2006/12/29	中途之家一樓會談室	91:49	
13	胖胖	1	2007/5/30	中途之家病房	33:32	

## 附錄四： 訪談大綱

訪談日期：2005 年 月 日

訪談地點：

姓名		性別		年齡		學歷	
年檢驗為 hiv+			年確認發病			注射藥癮	
HAART	尚未	曾經	持續	年	CD4(T cell)		病毒數
目前狀態	待業 就學			有無參加支持團體			

一、在還沒感染前你對

HIV/AIDS 的看法為何?當時與 HIV/AIDS 疾病相關的資訊從什麼管道獲得?

二、當初是什麼原因讓你去進行篩檢的動作?確認感染後當下的感受或想法?

三、醫生問診過程、內容、投藥時機、有無確實告知副作用?

四、已進行雞尾酒療法(HAART、Combination Therapy)

(1)什麼因素讓你決定接受進行 HAART 療程?

曾經接受 HAART 療程但中斷

(1)什麼因素讓你決定接受 HAART 療程?

(2)什麼原因讓你決定中斷治療?

尚未進行 HAART 療程

(1)療程尚未開始的原因是什麼?

五、如何得知 HIV/AIDS 相關(預後)症狀

六、有無參加支持團體?

七、對國內 HAART 健保給付及宣導 HIV 篩檢的看法為何?

八、整體來說，你覺得 HIV/AIDS 對你目前的生活造成什麼影響?

## 附錄五： 訪談同意書

### 訪談同意書

您好：

非常感激您的參與。此研究針對 PLWHA(People living with HIV/AIDS)在患病後生活調適、自我對疾病的詮釋以及在患病過程當中所發展出的生活策略。您的參與將為此研究提供極大助益，而您所提供的個人經驗更爲往後意欲投入此領域研究者、照護者甚至一般大眾提供更豐富的文獻參考資料。此研究所有與受訪者相關之個人資料均會以代號或暱名呈現，以保護受訪者之隱私權。最後，由衷地感謝您！

敬祝

平安喜樂

南華大學 生死學研究所

研究生 廖錦庭 敬上

以下四點由受訪者勾記以示確認：

- 我已充份瞭解「PLWHA(People living with HIV/AIDS)的病痛經驗與生活策略」這個研究的目的，並且願意參與訪談。
- 在訪談進行之中，有權利拒絕回答令我感到不適的問題，並且可以隨時中止參與此研究。
- 我所提供的資料只能使用在學術用途，我的身份及私人資料需以代號或暱名呈現。
- 研究者若在訪談過程中錄音必須事先告知，並且經過我同意方能錄音。

立同意書人：\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_年\_\_\_\_月\_\_\_\_日

---

### 訪談同意書

以下四點由受訪者勾記以示確認：

- 我已充份瞭解「PLWHA(People living with HIV/AIDS)的病痛經驗與生活策略」這個研究的目的，並且願意參與訪談。
- 在訪談進行之中，有權利拒絕回答令我感到不適的問題，並且可以隨時中止參與此研究。
- 我所提供的資料只能使用在學術用途，我的身份及私人資料以代號或暱名出現。
- 研究者若在訪談過程中錄音必須事先告知，並且經過我同意方能錄音。

立同意書人：\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_年\_\_\_\_月\_\_\_\_日

## 附錄六： 訪談大綱修改版

- 一、生病之前你對愛滋的認識是什麼?大部份是怎麼知道的?
- 二、當時是怎麼知道自己感染的狀況?心情為何?
- 三、感染後你覺得生活有什麼改變嗎?
- 四、你覺得感染前後生活最大的差異在哪?
- 五、在知道你生病後，生活上有什麼令你不愉快的事情發生?

## 附錄七： 田野筆記範例

## 附錄八： 研究日誌範例

2005

8/29 第一次到中途之家訪談，

與談約半小時(淋巴癌與 AIDS)患者 到中途之家進行安寧療護，症狀出現後就醫才確定自己為 HIV 帶原。但確定帶原之前，經由閱讀慈濟雜誌以及傳媒等管道，已對 HIV/AIDS 的症狀具有一定程度的前理解。因此，在醫學確認為 HIV 帶原之前，受訪者本身已意識到可能感染 HIV。後因腦膿瘍造成昏迷五個月，根據其描述在這段時間內仍可感受到外界的一切活動，如受看護虐待，餵食時間不正常、導尿管阻塞造成血便，「看見」並非醫院的場景等等。並且說自己有當時有夢到來回三次火葬場簽屬某份文件後均被飭回等逼真情境(待詳問)。

與護理師談論有關現今 PLWHA 民間支持機構的系統架構(與熱線所提供的資料相去不遠)。談話中提及民間支持機構已有串連運作，藉由有患者效轉介、機構專則分工明確、互通患者名單，避免部分患者產生「逛機構」的情形，使資源重覆利用造成浪費。

患者大可因藥物作用以及精神問題，致使思考及表達能力無法通暢，暫不列入訪談對象。自己在某些狀況發生時仍然會有不知所措的情形，例如亞當坐在輪椅上時衛生紙掉落，坐在旁邊的我懷疑要不要去撿的同時，他的看護已經幫他撿了。

與亞當約下星期一再次訪談

9/5 與亞當的正式訪談 簽訪談同意書。

由於亞當的患病過程較為特殊，先發現罹患淋巴癌、肺結核，再以化療治癌時昏去後被發現有腦膿瘍(亞當表示，此為 AIDS 發病的症狀之一)，才被檢驗出為 HIV 帶原。在接受腦膿瘍手術後的五個月，他表示住院這段期間的意識不清，起居必須由看護及母親負責，所以這段期間內有關治療、服藥等都是由母親作決定。待出院後就直接住進 house，但不久又因跌倒摔裂骨盆造成行動不便必須長期臥床。

訪談結束後與護理師聊到亞當的情形，護理師表示亞當是因為早期感染 HIV 後並未及時發現治療，以致於身體免疫系統無法正常運作，所以才會有癌症、結核病、腦膿瘍等症狀發生。有關補充療法的問題，護理師私下提供一些亞當未正式說出的資訊，例如亞當在昏迷時，母親曾以大量鳳梨汁灌食，據說亞當也是因此而甦醒。其他像是食用珍珠粉、花粉等...細節資訊仍需由正式訪談中取得並釐清。

我與護理師提到亞當的身體狀況，他說到亞當因為長期以來無法接受患病的事實，而且家屬要求 house 隱瞞亞當的病情(院方估計半年，但護理師估計約有一年的時間，但是必需配合 house 的復健計劃)，加上對跌傷後的復健採逃避的態度(一方面也因為母親寵愛，先前凡事都由看護及母親打理)，以致於未能有極積的態度及行動出現。

相較於金姐，是位年約莫四十健談的女性，與其他病友不同的是當牧師或護理師在同她晤談時，她總是能丟出幾句聽起來似乎言之有物的詞語。金姐先前因治療藥物的副作用導致嚴重落髮，但調養過後已長出稀疏的頭髮，而她對這些重生的毛髮亦格外珍惜。雙腳也因為副作用及感染的原因紅腫脫皮導致行走困難，但這個星期她不用拿助行器就能夠走路。基本上金姐整個人的外觀已和一般人不同，body image 有明顯的改變。

附錄七：田野筆記範例

5/10

- 30-40歲 70.80's 年代
- 450 歲
- ◦ 70.80 歲
- 20.30 歲. (好的已經在門口, 另外一個眼盲順從性不高, 認為自己年輕身體尚能負荷, 導致往往持病的情況)
- 毒癮 聚落  
監獄, 解警署, 資訊來源差, 自我照顧能力不足 - 毒癮的社會排斥特性  
或存下 - 波疫病的主要的族群.

6  
社會排斥不僅導致受流感感染者在治療時的資源與自信心  
質, 另外也使得受流潛在感染者, 在日後發病的危  
機

和 訪談, 得到許多毒癮受流感感染者的想法  
今天和 劉浮亭聊天, 感覺他仍然受之前被結算的  
事情耿耿於懷. 說她上次把錢都花在喝酒上頭,  
但我想問上次 老師說這碼, 如何今天你是一個死過兩  
次的人, 你會不會也有同樣行事的作為, 這是一個令人  
反思的問題

和 在訪談的時候談到他身陷監獄的情況



## 附錄八：研究日誌範例

2005

8/29 第一次到中途之家訪談，

與談約半小時(淋巴癌與 AIDS)患者 到中途之家進行安寧療護，症狀出現後就醫才確定自己為 HIV 帶原。但確定帶原之前，經由閱讀慈濟雜誌以及傳媒等管道，已對 HIV/AIDS 的症狀具有一定程度的前理解。因此，在醫學確認為 HIV 帶原之前，受訪者本身已意識到可能感染 HIV。後因腦膿瘍造成昏迷五個月，根據其描述在這段時間內仍可感受到外界的一切活動，如受看護虐待，餵食時間不正常、導尿管阻塞造成血便，「看見」並非醫院的場景等等。並且說自己有當時有夢到來回三次火葬場簽屬某份文件後均被飭回等逼真情境(待詳問)。

與護理師談論有關現今 PLWHA 民間支持機構的系統架構(與熱線所提供的資料相去不遠)。談話中提及民間支持機構已有串連運作，藉由有患者效轉介、機構專則分工明確、互通患者名單，避免部分患者產生「逛機構」的情形，使資源重覆利用造成浪費。

患者大可因藥物作用以及精神問題，致使思考及表達能力無法通暢，暫不列入訪談對象。

自己在某些狀況發生時仍然會有不知所措的情形，例如亞當坐在輪椅上時衛生紙掉落，坐在旁邊的我懷疑要不要去撿的同時，他的看護已經幫他撿了。

與亞當約下星期一再次訪談

9/5 與亞當的正式訪談 簽訪談同意書。

由於亞當的患病過程較為特殊，先發現罹患淋巴癌、肺結核，再以化療治癌時昏去後被發現有腦膿瘍(亞當表示，此為 AIDS 發病的症狀之一)，才被檢驗出為 HIV 帶原。在接受腦膿瘍手術後的五個月，他表示住院這段期間的意識不清，起居必須由看護及母親負責，所以這段期間內有關治療、服藥等都是由母親作決定。待出院後就直接住進 house，但不久又因跌倒摔裂骨盆造成行動不便必須長期臥床。

訪談結束後與護理師聊到亞當的情形，護理師表示亞當是因為早期感染 HIV 後並未及時發現治療，以致於身體免疫系統無法正常運作，所以才會有癌症、結核病、腦膿瘍等症狀發生。有關補充療法的問題，護理師私下提供一些亞當未正式說出的資訊，例如亞當在昏迷時，母親曾以大量鳳梨汁灌食，據說亞當也是因此而甦醒。其他像是食用珍珠粉、花粉等...細節資訊仍需由正式訪談中取得並釐清。

我與護理師提到亞當的身體狀況，他說到亞當因為長期以來無法接受患病的事實，而且家屬要求 house 隱瞞亞當的病情(院方估計半年，但護理師估計約有一年的時間，但是必需配合 house 的復健計劃)，加上對跌傷後的復健採逃避的態度(一方面也因為母親寵愛，先前凡事都由看護及母親打理)，以致於未能有極積的態度及行動出現。

相較於金姐，是位年約莫四十健談的女性，與其他病友不同的是當牧師或護理師在同她晤談時，她總是能丟出幾句聽起來似乎言之有物的詞語。金姐先前因治療藥物的副作用導致嚴重落髮，但調養過後已長出稀疏的頭髮，而她對這些重生的毛髮亦格外珍惜。雙腳也因為副作用及感染的原因紅腫脫皮導致行走困難，但這個星期她不用拿助行器就能夠走路。基本上金姐整個人的外觀已和一般人不同，body image 有明顯的改變。