

國立臺灣師範大學
社會工作學研究所碩士論文

指導教授：張鳳琴 博士

男同性戀愛滋感染者就醫就業障礙
與因應方式之初探

An Exploratory Study of Barriers to Medical Treatment and Employment and
Coping Strategies among HIV-positive Gay Men

研究生：林正鄲

中 華 民 國 1 0 0 年 1 月

論文摘要

本研究主要目的為瞭解愛滋感染者對疾病烙印的主觀認知與感受，以及在就醫就業所遇到的障礙經驗和因應方式，研究對象以 7 位男同性戀愛滋感染者為主，並邀請衛生醫療與社會福利領域各一位專家進行訪談，期能從雙方的觀點去探討感染者在就醫就業方面的問題，並提出福利政策改善之建議；由於障礙本身就是一種排除現象，故援引社會排除理論來探討感染者的障礙情形，並與目前的法規進行對照。採用質性研究的深度訪談法進行資料蒐集，研究進行時間為 2010 年 9 月 21 日至 12 月 24 日，邊訪談邊作資料分析，最後於 2011 年 1 月 10 日完成。

本研究結果如下：

- 一、感染愛滋病毒產生的壓力和創傷比一般疾病嚴重，且受訪者多持負面評價、容易因情緒低潮而產生憂鬱症狀，甚至可能會衍生自殺的念頭。
- 二、疾病隱私是受訪者最關注的部份，生活中傾向不讓他人知道感染身份；惟家人朋友若知悉且能夠接納，對受訪者而言是一大支持力量。
- 三、對愛滋病缺乏認知瞭解易對感染者產生偏見和歧視，不僅一般社會大眾如此，專業體系相關人員也不見得能夠完全接納感染者。
- 四、醫藥費用是受訪者目前最關切的問題，情感和親密關係則是次要需求。
- 五、在就醫的正向經驗方面，受訪者表示感染科醫護人員最為親切友善、感染科醫師會協助轉介至對待感染者友善的各科醫師看診；負面經驗則包含態度、言語、行為和行政措施等四個部份。
- 六、在就業障礙方面，受訪者表示會擔心找工作時需要作愛滋檢驗，故傾向選擇留在原工作崗位，避免換工作而致感染身份曝光；另有受訪者曾因工作職場要求作愛滋檢驗而被迫離職，顯示感染者的就業權益仍未受到積極保障。
- 七、在面對就醫就業的障礙困境時，不同的受訪者會採取不同的因應方式，包括積極的問題焦點因應和消極的情緒焦點因應，亦可能同時採取兩種策略作為因

應，惟疾病隱私是重要的關鍵因素，若在因應過程中可能會造成感染身份曝光，受訪者就會選擇消極的因應方式。

在研究建議部份，應加強社會大眾與專業人員的教育宣導，以增進對愛滋病的認知瞭解，進而能夠接納愛滋感染者，同時落實就醫就業方面的保護措施，當感染者受到就醫就業障礙時，主管機關應嚴懲不當的醫護人員和雇主，維護感染者個人的基本權益；另針對初感染者應關注其感染後的諮商輔導與社會適應，感染者若能建立感染者同儕支持關係，有助於疾病調適和歸屬感。最後，專家則建議可朝學名藥與國際議價作努力，可避免醫藥費用造成政府龐大的財政負擔。

關鍵字：愛滋病、偏見、歧視、社會排除、障礙、因應

Abstract

The main purpose of this research was to explore the stigma-related experiences, barriers to medical treatment and employment, and coping strategies experienced by HIV-positive people. Social exclusion theory was applied and an antisocial exclusion policy was proposed. A qualitative research method was conducted using in-depth interviews. The interviewees included 7 HIV-positive gay men and 2 AIDS healthcare and social welfare experts between the 21st of September and the 24th of December, 2010.

The results were as follows:

1. The HIV-positive participants experienced severe stress and trauma because of HIV disease. The HIV-positive participants themselves had a negative evaluation of AIDS. Most participants had experienced depression and thoughts of suicide.
2. The privacy of HIV status among HIV-positive participants was of great concern. The participants tend to conceal their illness. However, once their family members and friends had learned of their HIV status and accepted the truth, this resulted in great support for the participants.
3. The HIV-positive participants reported experiencing AIDS stigma, prejudice and discrimination not only from the general population but also from health professionals.
4. The HIV-positive participants were most concerned about medical treatment and expense, followed by the need of intimacy in a personal relationship.
5. The participants reported positive experiences of medical treatment from medical professionals in the Infectious Division, since some physicians transferred them to other doctors who treat HIV-positive persons in a friendly manner. In contrast, participants also reported medical treatment characterized by health professionals with negative attitudes, epithets, reactionary behavior, and problems with administrative services.
6. The main barrier to employment for the participants was disclosure of their positive HIV status when job-hunting. To avoid the HIV status being exposed, the participants tended to stay at the same job. Some participants reported being forced to quit due to their HIV-test results. These results showed that the employment rights for HIV-positive people are not completely enforced.

7. Most HIV-positive participants used multiple coping strategies including problem-focus and emotional-focus coping strategies against barriers and difficulties. However, HIV status confidentiality remained the main concern for the participants in the decision of whether to take action to fight for their rights.

A strengthening of HIV/AIDS education for the general population and for healthcare professionals is recommended to enhance understanding and acceptance of HIV-positive people. In addition, the laws and policies enacted to protect the rights to medical treatment and employment for HIV-positive persons must be enforced. Moreover, counseling services are needed to assist newly HIV-positive persons living with HIV, while the development of HIV support networks are also needed to enhance adaptation and bestow a sense of belonging. Finally, the experts proposed increasing efforts toward the development of generic drugs for AIDS and efforts toward international bargaining to avoid huge financial burdens of medical treatment for HIV-positive people and governments.

Keywords : HIV/AIDS 、 prejudice 、 discrimination 、 social exclusion 、 barrier 、 coping

誌謝辭

寫謝誌的此刻我正好又流浪到印尼(Indonesia)的蘇門答臘(Sumatra)島上，這個島在 2010 年 4 月、10 月皆發生 7 級以上的強烈地震並引起海嘯，飛機抵達的那一刻著實有著忐忑不安的心情，但能夠遠離臺北濕冷的天氣，飛到蔚藍天空與和煦陽光的島嶼，是另一種心情鬱悶的解脫方式。一直以來都覺得自己是個幸運的人，由於個性上慣於隨性自在，從未想過要在工作和生活上積極去作爭取，就如同當初也是抱持著陪考的心態而考取師大社工所，才發現當初為了能夠自己到處旅行而學習英文真有其功用；說到旅遊一事，我可能註定要當一個四處漂泊的流浪者，這些年來因著不安定的靈魂和渴望冒險的衝動，讓我時常訂好機票就背著行囊獨自去旅行，足跡遍及印度、斯里蘭卡、越南、緬甸、約旦、以色列、哥倫比亞等 15 個國家。

談到碩士論文，許多人會認為是研究生過程中最痛苦的一件事情，甚至找理由躲避或抗拒，亦有人會認為寫論文需要指導教授給予許多的協助才能完成，我倒覺得寫論文是學生自己的事情，尤其人文社會科學領域更是如此，研究生要有自己的觀點和想法，指導教授僅是在於釐清、教導或提供建議，不可能仰賴指導教授能夠神奇地幫學生變出論文來。回想自己的論文也曾空泛擺盪許久，歷經變更研究對象、轉換指導教授和休學等事件，原本打算就此放棄碩士學位，幸而所上教授與前長官同事的支持鼓勵，讓我得以返回學校賡續就讀；復學後在健康促進與衛生教育系選修指導教授張鳳琴老師開設的課程，張老師的學術專長在健康政策議題和量化研究，很感謝張老師願意收我這個「外來」學生，同時為能幫助我在論文寫作方面，她也研讀有關社會福利領域和質性研究的文獻，讓我在短短的 3 個月內寫出論文計劃書而通過口試，回想這 7 個月的論文研究寫作期間，張老師真的給我很大的支持和協助，我也很敬佩她的邏輯思考和歸納能力，能夠幫我把雜亂的架構概念分類清楚，尤其她都會透過電郵信件給我支持鼓勵，也不厭其煩地接受我自行預約的面談時間，這對一個邊工作邊唸書的學生來講，真的是莫大的助益。

接著，要感謝所長王永慈教授在論文方面給予的指導，因我選用了她的學術專長——社會排除概念來進行研究，每次和她討論後都會有一些新的想法和刺激，亦是幫助我完成論文的一大助力；潘淑滿教授所教導的質性研究課程，對我在後續進行訪談、資料分析有很大的助益；彭淑華教授的專長領域剛好是我過往的工作經歷，因而有較多的機會在理論和實務間進行討論；另感謝研究所這 3 年期間曾經教導過

我的教師沈慶盈、賴月蜜、溫信學及實習機構的工作人員。當然最要感謝的是願意接受我訪談的 7 位感染者，沒有你們挺身相助是無法完成這本論文，疾病隱私與匿名讓我在找尋受訪者的過程中時常受挫，幸而最終還是出現了這 7 個人，所以我還是感恩著我是個幸運的人，而透過與這些感染者朋友的對話互動，讓我看見社會上有人用著另一種勇氣在努力生活著；另也要感謝衛生醫療與社會福利 2 位實務領域專家給這本論文的回饋與建議，讓我得以在後續的資料分析和結論部份更有思考方向；最後所要感謝的重量級人物，就是靠著一封電郵信件即允諾擔任口委的王永衛醫師，在百忙之中又要抽空前來擔任口試委員，在此給予致上最高的敬意！

回想自己寫這本論文的過程，就只能用孤單兩個字來形容，最後也選擇暫時放下工作 4 個月好好拼論文，當時我心中只有一個信念：要在 99 學年度上學期完成論文、取得畢業證書；故這幾個月時間，我都是一個人在學校圖書館寫資料分析、結論建議與修改文獻，並利用週末時間在家打逐字稿，若是論文寫到某個段落覺得孤單疲憊時，就上網在 facebook 跟朋友發發牢騷，幸好我的朋友們（臺鐵車長 Pablo、胖蝴蝶 Justin、老江湖 Alex、面具女 Jessica、愛跟我嘴砲的 Joe Wang、在澳洲黃金海岸沒被洪水沖走的 Sophia、雙重國籍的 Angus、幫我修電腦的 John、愛自助旅行的 Vincent、愛護動物的狗毛、露水姻緣的寶貝、把我當作自己孩子的陳院長、愛碎碎唸的湯玉鳳、藝人傅薇和她的大老闆 Luke；研究所的同學俐利、學妹惠慈和怡君、助教文婷；政大社工所的偉迪和庭芸；幾個外國好友—哥倫比亞的 Julio Cesar、匈牙利的 Balázs、西班牙的 Guillermo、香港的 Roy）都很體諒包容我，雖然有幾個朋友會用逆向的方式來激勵我，但我能夠在 4 個月內從研究訪談到完成整本論文，這些朋友們的支持確實是個重要的因素。我想說的是，雖然這本論文不是什麼曠世鉅作，但可以確定的是我真的很認真努力在撰寫每個章節，在拿到畢業證書後，也是該我兌現諾言請客的時候了。

在研究所的最後一年，很幸運地獲得內政部績優社工人員表揚、本校傑出學生獎項，同時也自己旅遊 7 個國家，民國 100 年的第一個月我通過論文學位考試，代表著我要畢業了，也預告我即將踏上另一個人生的旅程，不管未來我會身在何處抑或在哪個領域工作，我都希望長久以來的「幸運」能夠一直與我同在，我想我會需要它的。

正郵 於蘇門答臘的巨港(Palembang)

目 錄

中文摘要

英文摘要

誌 謝 辭

第一章 緒論.....11

第一節 研究背景.....11

第二節 研究動機與研究目的.....14

第二章 文獻探討.....17

第一節 愛滋感染者面臨的問題與生活困境.....17

第二節 社會歧視與社會排除的就醫就業障礙.....30

第三節 因應相關理論研究.....47

第四節 權益福祉與法規保障.....54

第三章 研究方法與設計.....61

第一節 研究方法.....61

第二節 資料蒐集方式.....64

第三節 資料整理分析.....68

第四節 研究的嚴謹性.....68

第五節 研究倫理與研究者角色.....70

第四章 資料分析.....73

第一節 感染歷程中個人的主觀認知與心理感受.....73

第二節 就醫就業障礙經驗與困境.....95

第三節 面對障礙與困境所採取之因應方式.....116

第四節 感染者基本權益與福利政策之探討.....128

第五章 結論與建議	153
第一節 結論與討論.....	153
第二節 研究限制.....	170
第三節 研究建議.....	172
第四節 研究貢獻與後記.....	176
參考文獻.....	183
附錄 1 人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例.....	192
附錄 2 訪談大綱（愛滋感染者、實務領域專家）.....	197
附錄 3 訪談同意書.....	199
附錄 4 愛滋感染者權益促進會 080710 號公告.....	200
附錄 5 勞工一般體格及健康檢查紀錄表.....	201

表目錄

表 2-1 本國籍感染人類免疫缺乏病毒者年齡性別統計表.....	23
表 2-2 愛滋病檢驗及治療指引.....	24
表 2-3 全國愛滋病指定醫院.....	27
表 2-4 就醫障礙：不只是醫病.....	36
表 2-5 就業障礙：那一天，工作拒絕我.....	37
表 2-6 社會排除的定義.....	40
表 2-7 社會排除的面向與指標.....	46
表 2-8 因應策略的分法.....	51
表 3-1 研究對象個人基本資料(愛滋感染者).....	67
表 3-2 研究對象個人基本資料(實務領域專家).....	67

圖目錄

圖 2-1 本國籍感染人類免疫缺乏病毒者趨勢圖.....	22
圖 2-2 壓力因應概念架構.....	48
圖 3-1 研究概念圖.....	63
圖 5-1 研究發現總結圖.....	159

第一章 緒論

第一節 研究背景

後天免疫缺乏症候群 (Acquired Immunodeficiency Syndrome) 又稱為愛滋病 (AIDS)，主要是由人類免疫缺乏病毒 (Human Immunodeficiency Virus，或稱愛滋病毒) 所引起的傳染病，截至 2009 年底止，全球計有超過 3,300 萬人感染愛滋病毒，臺灣地區截至 2010 年 12 月底止，亦計有 20,801 人感染通報，感染人口中有 7,419 人已發展為愛滋病病例；不管是從世界衛生組織或臺灣行政院衛生署疾病管制局的統計資料分析，均顯示感染者的年齡層幾乎集中在具生產力的青壯年族群 (UNAIDS, 2011；行政院衛生署疾病管制局, 2011)。愛滋病主要以公共衛生與醫療專業為主，尚涉及社會、經濟、文化與行為等層面，其所影響的範圍不僅是個人而已，家庭社會、國家經濟、人口結構都會受到衝擊，故愛滋病議題不僅是國民健康的問題，更是國家發展和國家安全的重要議題 (行政院衛生署, 2006；Palattiyil & Chakrabarti, 2008)。

全球感染愛滋病毒人數仍持續增加中，面對愛滋病的挑戰一直是世界各國的重要課題。愛滋病的傳染途徑主要包括危險性行為、共用針具、母子垂直感染等 (Glasner & Kaslow, 1990；行政院衛生署, 2006)，這種傳染病會破壞人類免疫系統，引起濾過性病毒、原蟲、細菌或黴菌等各種伺機性感染，甚至因罹患特殊的惡性腫瘤造成死亡 (李新鏘、林宜美、陳美君、陳碧玉, 2000；行政院衛生署, 2006；社團法人台灣露德協會, 2010)。愛滋病是一個長期、慢性、傳染性的疾病 (露德協會, 2010)，愛滋病毒的感染者通常與危險行為有關，感染者終身具有傳染力且治療複雜、進展緩慢 (行政院衛生署, 2006)；然而臺灣自從 1997 年針對愛滋感染者開始使用雞尾酒療法 (即三合一療法)，更能有效地抑制血液中的病毒量，免疫功能也能恢復如同一般人。

目前愛滋病不再是世紀的黑死病，反而漸漸成為一種「慢性病」，愛滋感染者就如同高血壓、糖尿病等慢性病患，只要按時服藥並定期抽血檢查身體狀況，感染者多半能像一般人一樣健康地生活在社會中。目前藥物治療效果越來越好，研究顯示，愛滋感染者若能按時服藥與定期抽血檢驗，平均生命可延長超過 20 年，美國自 1991 年至今的「雷恩懷特愛滋計劃」(The Ryan White HIV/AIDS Program)，特別針對較不易獲得其他醫療資源的低收入或無保險者，給予適當的醫療及必要之照護支持 (HRSA, 2011)，可以確定的是，若能給予愛滋感染者早期治療及適當照護，確實能夠延長其平均餘命並提高生活品質，Remien 等人的研究亦支持此結果，他們認為現今的愛滋感染者在接受治療後，能夠延長生命並改善生活品質 (Remien et al., 2006; Siegel et al., 2004)；而依據行政院衛生署疾病管制局的資料指出，愛滋病雞尾酒療法普遍推廣後，未發病者之 5 年存活率可達 89%，平均餘命 (life expectancy) 為 21.5 年 (楊世仰等, 2007)，若以臺灣目前的初感染年齡主要為 20 至 39 歲的青壯年來預估，未來生活中可能會面臨一些問題或有社會福利服務的需求。

愛滋病中的烙印歧視通常與性行為、性別、種族和階級等有關 (Daniel & Parker, 1993; Malcolm et al., 1998; Mandela, 2001; UNAIDS, 2000)，例如：在某些場合中若被人知道其感染愛滋，即表示他是同性戀者，同樣地，若女性被人知道其感染愛滋，則表示她可能是因為多重性伴侶或是性工作者 (Parker et al., 2002)，而 Palattiyil 和 Chakrabarti (2008) 亦認為，自從愛滋病開始流行，烙印與歧視就一直是個很重要的特徵。雖然愛滋病的疾病特性有別於其他傳染病，但長久以來的社會文化價值始終影響社會大眾對愛滋病患高危險族群 (如同性戀者、性工作者、藥物濫用者) 的刻板印象，使其更容易被邊緣化，往往不願主動篩檢或就醫 (Mandela, 2001; 行政院衛生署, 2006)，另外，Parker 等人 (2002) 表示，早期愛滋病隱喻著死亡、恐怖、懲罰、犯罪、羞恥等，尤其認為全世界多數地區的主要傳染途徑是透過性行為，包含性病、同性戀、多重性伴侶、賣淫等等。上述的各項描述是普遍社會大眾對愛滋感染者的觀感或刻板印象，此也是導致烙印與歧視的根本原因。

在 2005 年 1 月 10 日震驚臺灣社會的「邱小妹人球案」，至今社會大眾仍記憶猶新，此事件會如此地被關注與報導，主要乃主角為一名受虐的幼童，這種在醫院間互踢皮球的情形，卻是許多愛滋感染者可能會遇到的經歷，感染者因為需要各種治療或手術而在各醫院奔波碰運氣，許多醫生在得知其為愛滋感染者的事實後，總會以各種理由為藉口而拒絕為他們進行醫療處置。再者，工作權是一項基本人權，我國憲法第 15 條即指出：「人民之生存權、工作權及財產權，應予保障。」（司法院，2011），依據 96 年 7 月 11 日修正公佈之人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例（如附錄 1）第 4 條提到：「感染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、安養、居住或予其他不公平之待遇。」（行政院衛生署疾病管制局，2011），故工作對於多數人來說不僅是經濟所得來源，亦是社會地位與自我尊嚴的基礎，被工作排除者不僅可能會遭遇貧窮，還會失去自我價值感，亦可能會衍生犯罪、自殺等社會問題。

政府在面對愛滋病相關議題時，從層出不窮的社會事件（例如：關愛之家遭社區住戶歧視被迫搬遷、農安街同志派對）中，去學習到有關保障愛滋人權與免於受歧視的重要。愛滋感染者常因偏見與社會歧視而遇到各種問題，例如：失去工作、經濟貧困、就醫被拒、社會支持系統喪失、心理或精神問題等等，究其主要原因，乃社會大眾缺乏對愛滋病有正確的認知，深怕與感染者有任何接觸就會被傳染，這種偏頗且烙印效果的想法會持續在個人內心擴大，再以排除的心態去對待感染者，導致這群感染者在生活中要面臨各項障礙；雖然社會工作者可連結資源提供短暫或立即性的需求，如：居住問題、急難救助、就醫協助，但若社會價值觀沒有隨著教育宣導而變遷，愛滋感染者長期都可能生活在各種障礙與困境裡。

從另個角度來思考，即使愛滋感染者能有穩定的就業，但以現行的政策措施（如勞工保險、國民年金制度）老年退休法定年齡皆是 65 歲，目前臺灣愛滋感染者多為青壯年族群，在經服藥控制後若平均餘命為 20 年，原則上是較難活到社會福利的法

定標準年齡，未來亦就無法享有此退休保障的福利；比較適切的作法應採取「相對」(relative)的觀點，例如：對一位在 30 歲即確定感染愛滋病毒的人來說，醫學臨床診斷預計其生命年限為 50 歲左右，故渠各項生活措施與社會福利服務應以該預估年齡作為標準，否則感染者在就醫就業方面受到限制障礙，在社會福利服務又受到排除，此雙重困境將造成他們處於缺乏友善與不平等的社會環境中，此也是身為專業助人者所要協助個案去倡導改善的部份。

第二節 研究動機與研究目的

研究者從事社會工作職務已逾 10 年，期間曾有 6 個月的時間在社團法人台灣露德協會任職，研究所期中實習單位亦為愛滋服務機構—財團法人台灣紅絲帶基金會，因而對愛滋感染者議題與相關福利服務有較多的認識瞭解，也深感愛滋感染者所遭遇到的歧視與不平等對待，生活各層面常呈現弱勢處境，加以社會福利政策保障不足，期望能透過本研究為愛滋感染者發聲，以爭取其國民應有的權益與個人福祉。

愛滋感染者與身心障礙者、遊民、精神病患等都是屬於弱勢中的弱勢，亟需要社會工作的協助並爭取權益，但愛滋議題卻是一般人唯恐避之不及，也是少數社會工作者願意去接觸的領域，並非全然是社工個人的因素，有時缺乏家人與親友的支持也會讓工作者退卻。研究者在露德協會與紅絲帶基金會期間學習到愛滋基本衛教知識，對於愛滋感染途徑有正確的認識，故不會懼怕因接觸而感染，亦深感偏見歧視來自於盲目無知，當看到同樣身為人類的愛滋感染者，不管是藥癮或同性戀者都有其文化與特殊議題要處理，若持有烙印偏見觀點與排除心態去看待這些感染者，將會失去社工專業價值與公平理性。社會工作一直秉持著「社會正義」(social justice)為案主謀福利、增進權益、傾聽個案內在最深層的聲音，並協助個人團體取得服務，確保他們能夠維持生活上的獨立性與自我選擇，林萬億(2002)表示，社

會工作者應該致力於社會改革，代表弱勢者、受壓迫者主持公道、爭取權益，這些權益包括：基本生存保障、就業機會、受教育權、反歧視、健康權等社會權（social rights）；由此可知，社會工作本質就是一種「反壓迫」的實務，重視案主的內在需求與生活經驗，社會工作的價值即在透過需求評估和社會倡導去突顯出問題的嚴重性與迫切性，以支持案主充權和自我滿足。

國內目前有關愛滋病的研究多以公共衛生與醫療的觀點出發，例如：疾病流行與認知、藥物治療、減害計劃、照護防治等等，較少關注感染者在感染愛滋病毒後的社會心理、疾病適應、福利需求方面，更甚少對感染者生活中的障礙經驗論述分析；由於社會大眾的價值觀多以歧視和譴責對待，讓感染者在就學、就醫、就業處處受到限制，因而產生各種生活壓力與困境。臺灣的愛滋感染人口以男同性戀為多數，且本研究焦點放置在我國就醫就業障礙與因應，考量藥癮者生活與工作不甚穩定、女性感染者人數較少，故研究主體設定以男同性戀愛滋感染者為主，本研究欲從偏見歧視的社會環境為出發點，來瞭解愛滋感染者在就醫、就業方面實際所遭遇到障礙經驗，並探討感染者面對障礙與困境時如何去因應，另以社會排除的觀點來對照比較現行法規（如：人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例、就業服務法、傳染病防治法等），最後，歸納整理感染者與實務專家的經驗，以提供政府對愛滋感染者制訂福利政策之建議。

基於此，本研究所欲達到的研究目的如下：

- （一）瞭解男同性戀愛滋感染者本身對疾病烙印的主觀認知與感受。
- （二）瞭解男同性戀愛滋感染者在就醫就業實際遇到的障礙經驗與困境。
- （三）探討男同性戀愛滋感染者在面臨障礙與困境時所採取的因應方式。
- （四）以社會工作專業觀點提供政府規劃愛滋感染者福利政策之建議。

第二章 文獻探討

「愛滋病」這三個字在現今的社會環境中已不再是陌生的名詞，行政院衛生署疾病管制局、各醫療院所與民間愛滋防治機構不斷地進行教育宣導，呼籲民眾預防保護措施的重要性，同時也不斷地倡導安全性行為和避免共用針頭。倘若多數民眾能夠瞭解愛滋病的傳染途徑，為何仍無法坦然接受與感染者共同生活和工作？為何仍會對愛滋病有烙印和標籤化？為何感染者的基本權益仍會受損？究其原因，乃多數民眾對愛滋感染者存有偏見與歧視，認為會感染愛滋病的患者多是因為私生活不檢點或性行為氾濫，這種固著的想法不斷地在內心裡擴張，以致產生對感染者的排除作用。

為能對愛滋感染者生活中最基本的就醫就業障礙有全面地瞭解，且探討他們在面對各項障礙時如何去作因應，首先，必須要知道感染者的問題與生活困境，進而瞭解感染者在充滿偏見歧視的社會環境中所受到的障礙，和探討社會排除觀點下的福利弱勢；另外，藉由感染者權益保障條例與其他法規（如：勞工保險、國民年金、原住民工作權保障法等）之分析比較，來檢視感染者在國家社會政策的保障下，實際享有的福利服務之範圍與供給落差。最後，則是瞭解愛滋感染者面對就醫就業障礙與不友善的社會環境下，他們的內在心理感受與所採取的因應方式。

第一節 愛滋感染者面臨的問題與生活困境

在談及愛滋感染者的問題與生活困境前，我們必須先對愛滋衛教知識有正確的認識，以及此疾病所產生的感染與治療等具有基本的瞭解，才能深入去探討其衍生的生理、心理與社會問題；因愛滋感染者的議題不僅是衛生醫療而已，尚涉及社會福利、勞工、教育等多元領域，故對愛滋知識的瞭解越多，越能正確地評估其問題與需求。

一、愛滋病毒 (HIV) 與愛滋病 (AIDS)

HIV 為人類免疫缺乏病毒 (Human Immunodeficiency Virus)，俗稱愛滋病毒；當感染愛滋病毒時，病毒會影響免疫功能的正常運作，CD4 細胞數 (即免疫功能的球數) 在病毒長期破壞下會逐漸減少，最後免疫系統被徹底破壞而進入發病期，開始出現伺機性感染。一般而言，潛伏期 (無症狀期) 依個人身體健康狀況而有所不同，在 1996 年華裔何大一博士發明雞尾酒療法 (HAART, Highly-Active Anti-Retroviral Therapy) 前，感染愛滋病毒的人通常都無法活很久，但目前抗愛滋病毒合併療法的療效很好，只要遵從醫囑定期回診檢驗服藥，就可以改善免疫系統、抑制體內病毒量，延續生命長達 20 年以上。

AIDS 為後天免疫缺乏症候群 (Acquired Immunodeficiency Syndrome) 又稱為愛滋病；感染 HIV (愛滋病毒) 的人，一般稱為愛滋病毒感染者，當感染者的 CD4 細胞數低於 $200\text{cells}/\text{mm}^3$ ，或有伺機性感染時，才被稱為愛滋病。故單憑外觀或自我感覺是無法知道自已的身體健康狀況，必須經由抽血檢驗才能得知，CD4 細胞數與病毒量指數是瞭解身體狀況的重要指標，一般正常人的 CD4 細胞數約為 $800\text{-}1200\text{cells}/\text{mm}^3$ ，若 CD4 細胞數低於 $200\text{cells}/\text{mm}^3$ ，得到伺機性感染或發病的機率就相對提高。所謂的「伺機性感染」，其症狀包括吞嚥困難、舌部因黴菌、念珠菌引起的白點、帶狀皰疹、肺囊蟲肺炎、毒漿體原蟲病、卡波西氏肉瘤、巨細胞病毒等。

愛滋病的傳染途徑主要包括危險性行為、共用針具、母子垂直感染等 (Glasner & Kaslow, 1990; 行政院衛生署, 2006)，這種傳染病會破壞人類免疫系統，引起濾過性病毒、原蟲、細菌或黴菌等各種伺機性感染，甚至因罹患特殊的惡性腫瘤造成死亡 (李新鏘等, 2000; 行政院衛生署, 2006; 露德協會, 2010)。雖然愛滋感染者的體液都含有愛滋病毒，但只有血液、精液、前列腺液、陰道分泌物會傳染，其他如

唾液、尿液較不具傳染性，因其中的愛滋病毒含量過低，且愛滋病毒離開人體 30 秒至 3 分鐘就會死亡；因此，與愛滋感染者共同生活、吃飯聊天、接觸到口水等都是不會被傳染的，亦即感染愛滋病毒大都是因為高危險行為所導致，只要具備基本且正確的衛教知識，並於性行為過程中使用保險套作自我保護，就能無須恐懼會感染愛滋病毒。目前中央衛生主管機關針對特定對象進行強制抽血檢查之必要性，範圍包括：(1) 意圖營利與人為性交或猥褻之行為者及相對人；(2) 毒品施打、吸食或販賣者；(3) 查獲三人以上（含三人）有吸食毒品之藥物濫用性派對參加者；(4) 矯正機關收容人；(5) 性病患者；(6) 外籍勞工；(7) 役男；(8) 義務役預備軍官及預備士官、常備兵；(9) 嬰兒其生母查無孕期人類免疫缺乏病毒檢查報告或診治醫師認為有檢查必要者（疾病管制局，2011）。特定對象的強制篩檢主要乃為避免高危險族群將病毒傳播蔓延，同時也為保障義務團體的健康問題。

因每個人的體質與身體健康狀況不同，感染 HIV 的發病歷程亦會有所差異，就長期臨床上觀察大致可分為：（疾病管制局，2011）

（一）空窗期（Window Period）：

愛滋病毒感染後，需要經過一段時間血液才會產生愛滋病毒抗體，因此在感染後的早期，可能因抗體尚未產生，而檢驗呈陰性反應，此即為空窗期。一般而言，空窗期約是愛滋病毒感染後 6 至 12 週內，但隨著檢驗方式的進步，空窗期已可以縮短到 1 至 2 星期；在此期間，患者體內的愛滋病毒病毒量最高、傳染力強，空窗期時許多患者沒有症狀，或是症狀不特殊，易被疏忽或診斷成一般的感冒。

（二）潛伏期（Incubation Period）：

愛滋病毒感染後的潛伏期有兩種說法：

- 1.指感染後約 2 至 6 星期會出現感冒樣的原發性感染症狀。
- 2.指感染愛滋病毒後到出現臨床症狀的期間，一般是 5 至 10 年（目前稱為隱

形期或次臨床期)；但是，愛滋病毒感染後的病程快慢不一。空窗期或潛伏期時，許多患者沒有症狀，患者可能繼續從事高危險性行為，因此成為愛滋病毒防治的漏洞。

愛滋感染者在開始接受藥物治療初期，最重要的即是服藥順從性 (adherence) 的問題，因為抗愛滋藥物可能會讓身體產生不適感和副作用，故使得服藥順從性會變得更加困難；最常出現的副作用症狀是疲倦、腹瀉，其中 40% 是輕微的、7% 是較嚴重的，其他副作用包括：手腳刺痛或疼痛、噁心與嘔吐、頭痛、皮膚乾燥、起紅疹、腹痛、掉毛髮、體型改變、體重增加或減輕、胃口改變、性功能問題、睡眠困擾、焦慮不安、視力改變、情緒不穩等，而中長期的副作用可能造成相關新陳代謝異常、心臟血管疾病、骨質病變等各種併發症，對愛滋感染者的生活品質與健康，將是一大威脅 (露德協會，2009)。因此，針對愛滋藥物的副作用與服藥的順從性問題有了概括地瞭解後，我們才能知道感染者在接受治療方面可能會遭遇的問題為何，亦才能給予提供協助或轉介相關單位服務。

二、臺灣歷史演變與感染人口趨勢

在 1984 年 12 月時，臺灣首例被發現的愛滋感染者是一位外籍人士，同年發現的感染人數就有 10 位，此一發現也震驚了臺灣社會各界；衛生署於 1986 年 8 月 26 日獲得行政院同意，成立「後天性免疫缺乏症候群防治小組」，以推展相關防治工作 (丁文、丁志音、王永衛、余玉眉等，2009)。到了 2001 年 3 月，通報的感染人數已高達 4,087 人，我國愛滋病的醫療支出負擔龐大，行政院乃特別於同年 11 月 19 日通過「行政院愛滋病防治推動委員會設置要點」，將我國政府制定愛滋病防治政策的層級由「衛生署」提升至「行政院」層次，以表現出我國政府對愛滋病防治工作的決心與重視；然而經過三年後，行政院又於 2004 年 12 月 27 日將「行政院愛滋病防治推動委員會」改為「行政院衛生署愛滋病防治委員會」，將我國愛滋病防治的決

策團隊再次回復到「衛生署」的層級（丁文等，2009）。到了 2007 年 6 月，立法院三讀通過修正「人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例」，同時廢止「行政院衛生署愛滋病防治委員會」，並新成立「行政院衛生署愛滋病防治及感染者權益保障會」，以進一步表達政府落實愛滋感染者參與制定國家政策的誠意與決心（丁文等，2009）。

我國臺灣愛滋病的流行趨勢與亞洲鄰近地區類似，皆為男性間或異性間無適當防護措施之性行為，以及 2003 年時突增的靜脈注射藥癮（行政院衛生署，2006）。愛滋病在發現初期的前幾年，感染人數並不多（如圖 2-1），且多侷限於男性間不安全的性行為，但自 1992 年起，因異性間不安全性行為而感染的人數逐年增加，尤其 2003 至 2005 年間，靜脈注射藥癮者因共用針具或稀釋液而感染快速；據估計，在 2004 年至 2006 年因靜脈注射而被檢驗出感染愛滋病毒之藥癮者，年平均新增人數為 292%（丁文等，2009）。誠如世界衛生組織（World Health Organization，WHO）之呼籲：當愛滋散播到靜脈注射藥癮者群體時，疫情將面臨爆炸性的成長（林雪蓉，2008）。因此，若政府沒有適當的防治政策與防護計劃，愛滋病新增案例依舊會不斷地攀升，病毒亦將會持續地散播與擴散到各個生活角落。

台灣地區本國籍感染人類免疫缺乏病毒者趨勢圖
1984年至2010年12月(依診斷日分析)

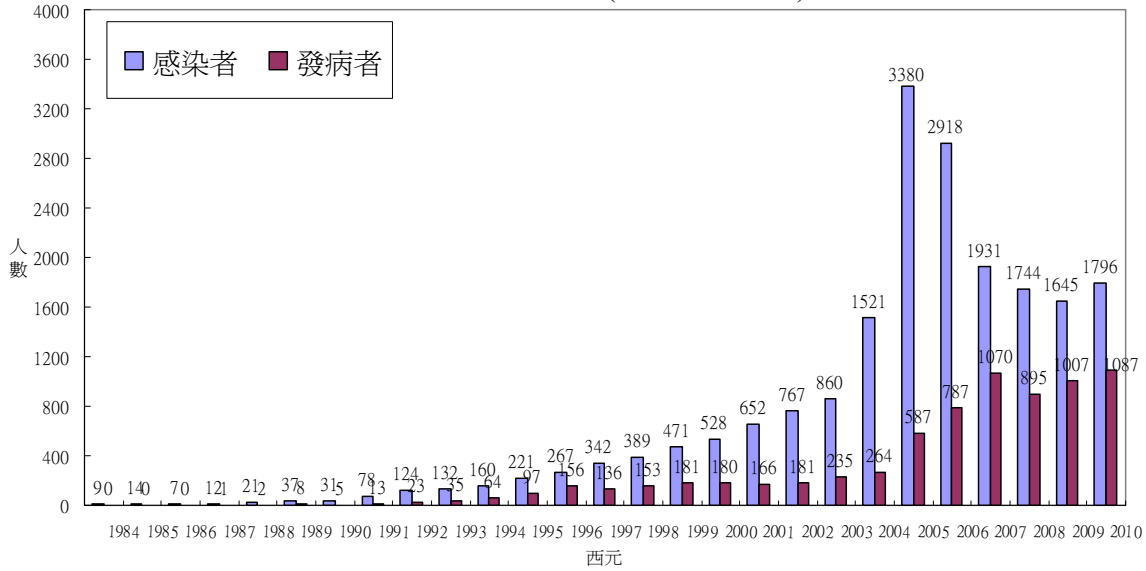


圖 2-1 本國籍感染人類免疫缺乏病毒者趨勢圖 (資料來源：臺灣疾病管制局全球資訊網)

鑑於靜脈注射而感染愛滋病毒之嚴重性與急迫性，衛生署參考澳洲「減害計劃」的經驗，在執行毒品戒治的同時亦加強清潔針具交換（疾病管制局，2008），此理念顛覆傳統「戒毒、拒毒」的思維，一方面除提供清潔注射針具、稀釋液、稀釋容器、保險套與諮商輔導外，另一方面亦運用口服的美沙冬（methadone）以取代海洛因的注射，讓藥癮者可以慢慢脫離藥物的控制。在減害計劃推行後，我國愛滋感染總人數是有明顯下降的（如圖 2-1），而目前我國愛滋病毒診斷年齡多集中在 20 至 39 歲（如表 2-1）的青壯年階段，約佔 73.4%，此年齡層亦是性行為較活躍的時期，故感染性病、愛滋病的機率相對較高。

1984 年至 2010 年 12 月 (依診斷日分析)						
HIV 診斷年齡	累積個案數					
	女	百分比	男	百分比	總計	百分比
0-9	12	0.76%	26	0.14%	38	0.19%
10-19	33	2.10%	454	2.46%	487	2.43%
20-29	615	39.10%	7,067	38.23%	7,682	38.30%
30-39	490	31.15%	6,551	35.44%	7,041	35.10%
40-49	238	15.13%	2,942	15.92%	3,180	15.85%
50-59	123	7.82%	977	5.29%	1,100	5.48%
60-69	49	3.12%	310	1.68%	359	1.79%
70-79	12	0.76%	136	0.74%	148	0.74%
80 以上	1	0.06%	21	0.11%	22	0.11%
不詳	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%
總計	1,573	100.00%	18,484	100.00%	20,057	100.00%

表 2-1 本國籍感染人類免疫缺乏病毒者年齡性別統計表 (資料來源：臺灣疾病管制局全球資訊網)

三、藥物治療與就醫資源

根據聯合國愛滋病組織 (Joint United Nations Programme on HIV/AIDS, UNAIDS) 的統計，全球於 2005 年在愛滋病方面之耗費金額約 8.3 億美元 (Berkley, 2007)。臺灣自 1988 年起，行政院衛生署就已著手排除預算上的排擠問題，為我國感染愛滋病毒的患者，特別提供免費的 AZT (zidovudine) 藥物治療，1996 年起更進一步為愛滋感染者提供免費的 HAART 治療政策，奠定良好之基礎 (丁文等，2009)；我國在 1997 年起，將雞尾酒療法納入全民健保的給付項目中，使臺灣成為當時世界上唯一提供免費治療愛滋病的國家 (日本與加拿大兩個國家，採取依愛滋感染者收入訂定標準，來決定藥物免費或部份負擔)，對降低我國愛滋病人的死亡率，有非常顯著的成效 (丁文等，2009)。另外，愛滋感染者接受藥物治療的時機，通常是由感染專科醫師與病患討論後，再評估決定是否需要開始服藥，其建議開始

使用抗病毒藥物治療的時機如下：(表 2-2)

臨床分類	建議
一、發生愛滋病相關伺機性感染或腫瘤 二、CD4 淋巴球數 $< 350 \text{ cells/mm}^3$ 三、懷孕婦女 四、愛滋病毒感染相關腎病症候群 五、慢性 B 型肝炎病毒感染，當打算開始治療慢性 B 型肝炎病毒感染時	在和病患討論治療的藥物選擇種類與服藥遵囑性的重要後，應該開始給予抗病毒藥物。
CD4 淋巴球數 $\geq 350 \text{ cells/mm}^3$ ，而且未出現上述情況時。	CD4 淋巴球數 $\geq 350 \text{ cells/mm}^3$ ，而且沒有病症的感染者，是否應該開始使用抗病毒藥物治療，目前仍缺乏足夠的研究證據支持早期開始用藥，用藥前應由醫師評估病人情況，與病患討論並確認其服藥順從性。

表 2-2 愛滋病檢驗及治療指引 (行政院衛生署疾病管制局，2011)

我國愛滋病患的醫療費用，原是由中央健康保險局支付，在愛滋病流行初期，就其昂貴的藥費來看，一般國人平均每人每年的藥費為 3,500 元，而一名愛滋感染者一年的藥費為 350,000 元 (行政院衛生署，2006；洪健清、張上淳，2006)，亦即一名愛滋感染者一年的藥費是一般國人的 100 倍，若每位感染者在經服藥治療後可延長 20 年以上的生命來計算，每增加一名新感染者對我國的健保財務著實是一大負擔，故自 95 年起，愛滋病患的醫療費用改由政府編列公務預算支應 (楊世仰等，2007；社團法人中華民國愛滋感染者權益促進會，2007)，但由於感染者人數持續攀升、死亡率下降，此項變革對政府財務無疑亦是種沉重的負擔。

若愛滋感染者能遵守服藥順從性，其身體的免疫系統是可以受到良好的控制，生活和工作與一般人並無差異，真正影響其醫療權益的是政府所制訂的相關醫療政策。以下就目前我國現行對感染者的就醫權益來進行討論 (呂昶賢、林宜慧，2007)：

（一）愛滋醫療經費給付政策的演變：

在 1990 年立法院三讀通過「後天免疫缺乏症候群防治條例」，其為達到「監督」與「監測」的目的，立法委員要求將愛滋醫療給付由國家編列預算支付，主要目的乃是為鼓勵民眾主動進行愛滋篩檢與就醫，這是愛滋醫療費用由國家全額負擔的緣由；雖然原本立法用意是要監控，但也使得台灣的愛滋感染者有免費的藥物可以服用，算是國際少有的人道愛滋醫療政策。1994 年時立法院通過「全民健康保險法」，當時立委討論認為公務預算乃是用作防治之用，愛滋醫療給付是治療經費，應由中央健康保險局支付較為合理，因此朝此方向於 1997 年修訂「後天免疫缺乏症候群防治條例」，接著，於 1998 年時公告重大傷病範圍，愛滋病自此被列進健保的重大傷病範圍。在納入健保後，隨著感染人數越來越多，健保局又對「愛滋病」另眼看待，不時強調愛滋感染者的昂貴藥物造成健保財政危機，會拖垮健保的營運，因此，在 2005 年「後天免疫缺乏症候群防治條例」再度修法，將原本第 7 條第 1 項所列的「其費用由中央健康保險局依重大傷病給付」修改為「其費用由中央衛生主管機關編列預算，並得委任中央健康保險局給付之」。

（二）回歸公務預算對醫病關係的影響：

2005 年愛滋檢驗與治療費用回歸公務預算後，開始有些愛滋感染者朋友發現，原本可以免部份負擔領取的慢性病治療藥品，目前變成要回歸健保部份負擔的計價方式，看病的花費忽然負擔沉重許多；這樣的改變，起初引起許多愛滋感染者的反彈，部份原因為某些感染者罹患有其他慢性病，疑似因服用抗愛滋病毒藥物所導致，或是因愛滋病毒破壞人體免疫功能而引起其他慢性疾病，例如：部份感染者之所以必須固定服用降血脂藥物，即與長期服用抗愛滋病毒藥物有高度相關。衛生署在規劃公務預算給付相關辦法時，也曾考量此類狀況，但因人們罹患某種疾病是否確實肇因於某個因素，醫療科技上不一定能夠有百分之百的因果關係呈現，因此，要訂定出一個強制性的給付辦法並不容易，最後衛生署將此權利劃歸給感染科/愛滋醫師下診斷，只要醫師診斷認為感染者的醫療需求與愛滋有關，即可申請公務預算給付，若診斷與愛滋無關，則回歸健保體系的個人部份負擔制。

（三）愛滋病指定醫院的數量不足：

愛滋感染者同一般人一樣要納稅、繳健保費，可能無法享有同樣的醫療品質。在台灣，政府設立了愛滋病指定醫院作為醫治愛滋感染者的專職醫療機構，要拿抗愛滋雞尾酒療法的藥物或是回診檢驗身體狀況（免疫功能指數與病毒負荷量），就只能到指定醫院就醫；但所有的愛滋指定醫院都是區域級以上的大醫院，不但造成愛滋感染者就醫需要花費更多的金錢，也顯示愛滋相關的就醫點不夠普及，對某些居住在偏遠地區的感染者而言，常常需要請假專程就醫，甚為不便！檢視臺灣的愛滋指定醫院數量與分配來看，目前僅有 45 家愛滋指定醫院（如表 2-3；疾病管制局，2011），且多數集中在北部縣市的大醫院、台中與高雄次之，其餘零散分佈在其他縣市，而外島地區金門、馬祖尚未有指定醫院門診，在感染人數已經突破 2 萬人的關鍵時刻，可見愛滋醫療資源在質與量明顯不足。

縣市	數目	醫院名稱	縣市	數目	醫院名稱
基隆	1	長庚醫院基隆分院	臺南	2	成功大學醫學院附設醫院 奇美醫院
臺北	10	臺大醫院、臺北榮民總醫院 三軍總醫院、馬偕醫院 臺北市立聯合醫院（忠孝、陽 明、仁愛、和平、昆明） 陽明大學附設醫院 臺北醫學大學附設醫院 新光吳火獅醫院 亞東醫院、萬芳醫院	高雄	4	高雄榮民總醫院 長庚醫院高雄分院 高雄醫學大學附設中和醫院 義大醫院
桃園	3	長庚醫院林口分院 衛生署桃園醫院 衛生署桃園療養院	屏東	2	屏東基督教醫院 安泰醫院
新竹	1	馬偕醫院新竹分院	宜蘭	2	陽明大學附設醫院 羅東聖母醫院
苗栗	1	為恭醫院	花蓮	2	基督教門諾會醫院 佛教慈濟醫院
臺中	6	臺中榮民總醫院 中國醫藥大學附設醫院 中山醫學大學附設醫院 衛生署豐原醫院、童綜合醫院 澄清醫院中港分院	臺東	1	馬偕醫院臺東分院
南投	2	衛生署南投醫院 衛生署草屯療養院	澎湖	2	衛生署澎湖醫院 三軍總醫院澎湖分院
彰化	2	衛生署彰化醫院 彰化基督教醫院	金門	0	
雲林	2	臺大醫院雲林分院 天主教若瑟醫院	連江	0	
嘉義	2	嘉義長庚紀念醫院 嘉義基督教醫院			

表 2-3 全國愛滋病指定醫院（行政院衛生署疾病管制局，2011）

愛滋感染者一旦服藥之後，若自行任意停藥，恐造成病毒抗藥性或耐藥性之虞，使得感染者即便日後恢復服藥，同樣的藥物失去原本的效力或根本無效；不管是由全民健康保險或公務預算支應愛滋感染者的醫療費用，對此族群來說是一大良善的政策作法，若未來國家無法再編列預算予以感染者相關檢驗治療費用，多數感染者將無法靠自己的薪資或儲蓄來支付如此龐大的醫療費用，最後僅能選擇放棄治療而死亡。目前因感染服藥人數尚未達數萬人，不管是採公務預算或健保給付，至少還

能支應龐大的藥物費用，倘若未來感染人口超過 5 萬人，國家政府是否有足夠的預算經費去支應藥物費用？現階段全球經濟不景氣、國家財政困窘、健保虧損連連，使得臺灣多數愛滋感染者擔心自己的經濟能力無法負擔高額的藥物費用。

四、感染者的壓力與困境

每個人生活都會有壓力的存在，愛滋感染者本身所面臨的壓力更是多重。壓力（pressure）被用來形容因負向事件的威脅而產生的壓力（黎士鳴譯，2005）。在學校中可能會因為擔心成績不好而被當掉、在工作職場中可能會因為擔心表現不佳而被解雇，而愛滋感染者生活中所面臨的壓力處處都有，連最基本的國民就醫權利都有可能遭到排斥而產生壓力。當試著去避免壓力時，通常反而會讓壓力變得更大，許多研究指出，壓力會影響我們的免疫系統（immune system），對我們的健康造成負面影響，例如：高血壓、心臟病、飲食與睡眠障礙等（Suinn，2001）；另外，對壓力的生理反應通常會伴隨著心理反應，這些改變主要包括了情緒、動機和認知，在壓力之下，我們會容易感到焦慮、憂鬱及易怒（Cano & O’Leary，2000；黎士鳴譯，2005）一個擁有良好社會支持（social support）的個體，在面對負向事件時會比較少的憂鬱、焦慮及健康問題（黎士鳴譯，2005）。舉例來說，在知道自己感染愛滋病毒時，如果有良好的社會支持，其焦慮憂鬱及絕望就會比較少（Dew, Ragni & Nimorwicz，1990）。徐森杰（2007）指出，愛滋感染者面臨的困境包括：擔心發病、害怕曝光、就醫被拒、不敢謀職、沒有錢看病、家人不接納、不敢向伴侶告知、不知何時要開始服藥、副作用太大自行停藥、性需求無處發洩、沒有地方可住、被鄰里排斥、看不起自己、受親友排斥、自我孤立、不知道未來在哪裡、想自殺找不到方法、想活下去又常找不到理由、想戒毒又克服不了心癮、想配合醫囑卻吞不下藥丸等。故從上述所指的各項困境來看，可知感染者所面臨的困難考驗不光是定期回診與服藥就可以解決，尚涉及政策制度面的問題。

由於目前透過藥物治療與醫療照顧，愛滋感染者除了身體內存有愛滋病毒外，其外表與心理是與一般正常人相似，他們也需要回歸社會與正常人一樣有工作收入和穩定生活，他們也與一般人同樣有生活上的各項需求。依據露德協會（2009）所採用的個案管理系統，將愛滋感染者的問題分為基本生活、愛滋知識、身心困擾、支持網絡、權益需求及特殊需求等六大層面，以提供個案全面性的綜合評估指標；其中基本生活需求包括：經濟、住屋、照護等；愛滋知識包括：檢驗問題、愛滋新知、治療資訊、照護方法等；身心困擾包括：生活失調、疾病認同、精神狀況、心理治療、身心障礙等；支持網絡包括：人際交往、家人關係、告知需求等；權益需求包括：就業、就學、安置、出入境等；特殊需求則包括：兵役、保險、成癮戒治、結婚生子議題等。上述的各項問題需求來評估，愛滋感染者與一般人在生活上所面臨的問題需求相似，唯獨在疾病方面的認同與治療照顧，僅是從其他的心臟病、高血壓等慢性疾病換成愛滋病而已，比較值得去關注的是感染者在就學、就醫與就業方面會較一般人受到更多的歧視與排拒。

臺灣自從推行全民健康保險制度後，一般國民對於就醫的可近性與使用性視為理所當然，其觀念認知裡就是只要生病就去醫院就診治療，但對於愛滋感染者而言，就醫卻必須是謹言慎行、小心翼翼的一個過程，深怕因為感染事實遭醫療人員的歧視或拒絕就醫，也深怕醫生不小心將 HIV 疾病代碼（042 或 V08）鍵入健保卡，這種情形不管是在各大醫院或小診所都有可能發生，但這僅是在就醫方面可能面臨到的困境而已，感染者在生活上所要面臨的困境繁多。由於資訊發達與媒體傳播影響，現今對於同性戀的接受態度已經大幅提昇，但愛滋感染者卻仍會被嚴厲地譴責與歧視，多數人會認為感染者是因為生活脫序或私生活不檢點，才會導致感染此種疾病；男同性戀者也可能是得到愛滋病的高危險群，也必須面臨其伴侶可能因為愛滋病而死亡的壓力，在得到憂鬱症、自殺和藥物濫用上有較高的罹患率。

第二節 社會歧視與社會排除的就醫就業障礙

世界衛生組織全球愛滋計劃的執行長 Jonathan Mann 在 1987 年時指出，愛滋疾病本身的烙印、歧視與拒絕是全球的一大挑戰 (Mann, 1987)，儘管全世界努力在作處理，烙印與偏見依然是所有傳染病中最缺乏被瞭解的部份 (Parker, Aggleton, Attawell, Pulerwitz & Brown, 2002)。長久以來社會文化因素所引起的相關爭議、新聞媒體的價值判斷，或多或少已造成社會大眾對感染者的刻板印象，進而將愛滋病與負面印象劃上等號 (行政院衛生署, 2006)，愛滋感染者受到社會大眾排斥與被邊緣化，更不利於防治工作的推行。愛滋病缺乏被認識瞭解，主要乃其疾病的複雜性、多樣性與烙印等因素，因此，首先我們就必須要先對烙印歧視有個概念，並瞭解愛滋病與烙印歧視的關聯存在，及烙印歧視產生的背景脈絡。

一、偏見、歧視與烙印的生活環境

「日本人勤勞、有抱負而且注重禮儀；美國人講求實際、愛玩而言行放肆；猶太人有野心、勤奮且愛國；女人比男人更適合照顧家庭、養育子女；同性戀者生活行為不檢、缺乏責任感。」針對上述的問題有些人會採支持認同的態度，故當他們在遇到這些人時，其內在心理已經有了先入為主的預設立場；但畢竟每個國家種族的人各式各樣，無法以一種特定的形象來代表所有的人，例如：有些日本人做事草率且粗魯無禮、有些美國人言行拘謹，甚至有些同性戀者在工作領域表現極為突出，用來區分人群的這種刻板印象長久以來一直存在著，其將事物過度類化，錯誤地把刻板印象的所有特點集中歸類於某個群體的每個成員，即使那些特點可能僅是部份適用。所謂「刻板印象」(stereotypes)，就是許多人都認同的看法或想法，但並不一定有事實的根據 (楊培珊、梅陳玉嬋, 2010)，刻板印象可能是根據某些不同的集體特性形成的，如：國籍、種族、信仰、性別、身體特徵和職業等，也可能依據其他的差異來源，如：年齡、社會地位，甚至態度和嗜好 (武躍國、武國城譯, 2003；

曾華源、劉曉春譯，2004)，因此，一般社會大眾針對愛滋感染者通常與同性戀、藥物濫用、追求刺激、性生活不檢點等負面刻板印象有關。藍采風（2000）提出，即使刻板印象確實有一定的現實依據，但是若用來對某群體表達普遍性的負面或敵意態度，其結果是具有傷害性，以刻板思想反對少數民族團體，就是我們所謂的偏見，偏見可闡述為「僅僅根據團體成員身份而對某團體所有成員所採取一種通常是負面的態度」。當我們將這種刻板印象所肇生的偏見套用在愛滋感染者身上，不僅具有傷害性，同時也是對該群體充滿恐懼與敵意。

在我們的日常生活中幾乎都有可能遇到偏見，然而其並不會像暴力犯罪或癌症一樣危及我們的生命，但即使僅是表現出一點點的偏見，都有可能對人造成嚴重的傷害。一般人會將偏見與歧視這兩個概念混為一談，事實上，社會心理學家將此兩者分得非常清楚。偏見（prejudice）是指對某人或團體的態度，而且是一種負面的態度；歧視（discrimination）則是指對這些人的負面行為，也就是一種的態度轉化而來之行為。偏見是僅因為某人屬於某團體，就對這個人產生的一種態度，而且通常是一種負面的態度，如果一個人對某些社會團體有偏見時，會因為某人屬於這個團體，就會以特殊的態度對待之，而不會根據其真正的個性或行為來作評估。當我們說偏見這種態度是一種特殊的態度時，有兩個重要的意涵：（曾華源等譯，2004）

（一）態度是一種基模，也就是組織、解釋或回憶訊息的認知架構。因此當人對某團體有偏見時，常會以不同的方式處理有關這個團體的訊息，例如：通常會注意與偏見一致的訊息，並且會經常重複這些訊息，結果也就記得較多與偏見一致的訊息，而忽略許多與偏見不一致的訊息；在此情況下，偏見變成一個封閉的循環，在缺乏能改變這種自我認定過程的外在事件或經驗的狀況下，這個封閉的認知循環變得牢不可破。

（二）當偏見是一種特殊的態度時，它就不僅只是對某一團體的負面評價而已，甚至當這個團體出現在眼前或浮現在腦海時，還可能會產生負面的感受和情緒。偏見可能包含對某一團體成員的期待和信念，刻板印象即是認為某一團體成員擁有某

些相同的特徵和行為，因此，刻板印象是偏見最核心的部份。

偏見也會透過早期的經驗學習而得，依據社會學習的觀點來看，孩童由父母、朋友、師長或其他人處學習到偏見，並因為表達這些偏見而得到獎賞，更因此學會了這些偏見。有時大眾傳播媒體也會造成偏見，在美國有色人種經常是扮演低社會地位或犯罪者的角色，若孩童長期觀察接收到此訊息，就會相信有色人種是較差的種族；同樣地，若學校教育過程中教師教導孩童同性戀是違法自然法則、愛滋感染者是咎由自取的後果，加上媒體過度渲染愛滋病是醜陋的疾病，社會大眾就會對此族群懷有恐懼、偏見和歧視的態度。當人們對某些社會團體持有負面的態度時，並不會直接將這種負面態度表現出來，因為在法律、社會壓力或害怕被報復等考量下，使得人們不敢公開表現偏見；另外，Monteith (1993) 指出，許多持有偏見的人常會認為歧視是錯的，而且認為歧視違反了自己的處事原則，故當發現自己表現歧視的行為時，會有罪惡感或其他不舒服的感受，於是會儘可能減少外顯的歧視行為，然而人們經常無法察覺自己真實行為和理性行為間的不一致。

社會學家以偏差行為指違反社會規範的行為，其中規範幾乎涵蓋所有的行為，也因此偏差的概念也就很廣泛。社會學家貝克 (Howard S. Becker, 1996; 引自藍采風, 2000) 對偏差行為的概念作闡述，其認為「並非行動本身，而是人們對該行動的反應，方是決定偏差行為與否的關鍵。」由此可知，不同的文化背景對於同一種行為可能會有不同的認知與規範，例如：某些國家的人民會輕蔑貧窮者或遊民，因他們認為這乃是本身懶惰性格所致，但有些國家的人民則會予以關懷與救濟，但多數人對偏差行為還是會持負面的觀感，我們也常視偏差行為者為咎由自取，甚至是病態、不道德的一群。社會學家郭佛門 (Erving Goffman, 1963; 引自藍采風, 2000) 就用「烙印」(stigma) 一詞來描述被歧視者的歸因；此種烙印特別是在遊民、精神病患、同性戀或愛滋感染者身上容易感受到，因為社會的主流價值觀往往是道德標準，弱勢者就只能被迫去接受，如同 Mandela (2001) 的研究指出，英國倫敦白人

會對非洲黑人社區有烙印作用，會直接將愛滋病與黑人作聯想。本研究的對象即是屬於被烙印歧視的弱勢族群，社會上的價值觀即認為愛滋感染者多是因為藥物濫用與不安全的性行為所致，其乃是咎由自取。

愛滋感染者並不是一個新興的服務人口群，但在整個社會工作領域裡卻較少被關注，造成這種現象的原因很多，其中以「偏見」、「歧視」與「烙印」為主要因素；由於社會大眾對愛滋病的瞭解不多，亦缺乏正確的知識，導致在面對感染者時容易出現刻板印象，並會作負面和污名化的聯想，尤其當早期愛滋感染者多數為同性戀者與藥癮更生人，更是難以擺脫此種想法。或許，大部份的人都會認為自己不會歧視愛滋感染者、同性戀者或藥癮者，如同不會歧視老人或身心障礙者，但通常會有這樣的說法作為前提：只要他們不會侵犯到我，或是不會出現在我的生活周遭。由此看來，社會大眾對愛滋感染者的接納程度仍有待努力。

二、社會歧視下的就醫就業障礙

依據調查顯示，愛滋感染者在就醫、就學、就業、居住與安置等權益維護需求的比率約佔六成（徐森杰、林宜慧、蔡春美，2008），每3位感染者中就有1位在看病過程中遭受歧視，45.3%的感染者不敢向家人或朋友表明自己的感染身份、97%的感染者在工作職場中會選擇不告知他人感染狀況，另有30%曾因工作職場需要愛滋檢驗而造成不敢申請工作、10%的感染者曾因工作場所要求愛滋檢驗而離職。此份調查報告即可瞭解，愛滋感染者在就醫就業方面並未因權益保障條例而受到更佳的保障，仍是受到歧視與障礙。

許多與健康照顧機構的報導指出，愛滋檢驗並未告知當事人、違反保密原則和拒絕治療與照顧（Carvalho et al., 1993；Ogola, 1990；Tirelli et al., 1991），此容易導致愛滋感染者受到烙印與歧視；國外研究亦指出，愛滋檢驗為陽性者在就業方面

容易受到拒絕、愛滋感染者會受到解僱和歧視 (Gostin & Lazzarini, 1997; Mandela, 2001; Omangi, 1997; Panos, 1992; Shisam, 1993)。不只是一般的社會大眾，就連從事愛滋感染者服務的醫療與社會福利工作人員，在整體社會環境與道德觀的影響下，也難免會對感染者有既定的刻板印象和負面想法，尤其在與個案接觸過程中會不自覺地去印證某些觀點；身為助人工作者的我們很難能完全不對各種類型的人口群存有既定的觀感，只是在個案處遇過程中要能時時提醒自己的專業倫理與價值，而愛滋病社會工作者最重要的目標，就是要能在個案服務過程中培養案主增權與提昇自我效能，也要設法去減少社會大眾對渠等的負面態度與看法，如此才能去除社會歧視環境下的各種障礙，並真正保障案主的最佳利益。

目前我國愛滋篩檢政策主要乃針對所謂的「高危險族群」進行篩檢，但部份人士認為，擴大篩檢範圍與對象之作法，實際上已忽略個人篩檢自主性與隱私權，亦對「已感染者」的保障不足、充滿歧視。吳豪人 (2004) 表示，擴增篩檢對象徒僅是篩檢出一位又一位新感染者，美其名為早期發現早期治療，實則放任其孤單無助的生活在歧視與排斥中。這種被篩檢出感染愛滋病毒等同被社會判處死刑的作法，會導致一連串生活中的各項障礙與歧視，相信願意接受篩檢的可能性不高、效果亦必定不佳。雖然 1997 年所修訂的愛滋條例，通過增列愛滋人權保障條款，明訂愛滋感染者的就醫、就業、就學權利應受到保障，2007 年 7 月 11 日條例更名為「人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例」，將感染者權益保障正式行諸法名 (丁文等, 2009)，但在社會環境與現實生活中，愛滋感染者仍在各方面受到障礙與歧視，並未因著該法源的通過而真正落實免於歧視，根據社團法人台灣露德協會在 2008 年針對全臺灣 318 位愛滋感染者，所進行的生活品質現況調查發現：每 3 位感染者中，就有 1 位在水醫方面受到歧視的經驗 (露德協會, 2009)，Mandela (2001) 表示，許多男同性戀者不會與醫護人員討論他們的性傾向，因為他們不確定對方會有何反應，甚至有很多人不自願接觸健康服務系統，究其原因，乃是他們不想受到歧視或在醫療院所時被忽視。

在就業障礙方面，Mandela（2001）即指出，許多愛滋感染者在找尋工作時，倘若在面談過程中透露自己是感染者身份，他們有可能會因偏見而被拒絕得到該工作；另外，大部份的感染者都害怕被同事和雇主知道感染事實而受到歧視。由此可知，感染者在工作職場上仍傾向不透露自己的感染事實，乃深怕同事知道後會受到言語上的冷嘲熱諷或行為上的攻擊傷害，亦怕因此遭到解僱，乃社會上對愛滋感染者的印象仍舊是充滿偏見歧視。表 2-4 與 2-5 為整理社團法人中華民國愛滋感染者權益促進會有關感染者的新聞報導，茲以說明愛滋感染者確實在就醫就業方面有遇到障礙問題：

就醫障礙		
不公平的醫療待遇： 歧視態度	2000 年	阿賢在一次急診抽血時檢驗出愛滋，便轉至感染科就醫，卻遇到醫護人員的粗暴問診，例如：「你是同性戀嗎？」、「那你是異性戀去嫖妓嗎？」、「你們活的越久、政府賠的越多。」
不公平的醫療待遇： 就醫被拒	2001 年	小美因車禍骨折情況嚴重，醫院立即安排開刀，惟在小美表明自己是感染者後，醫師馬上改口無須開刀，只要在家休養即可；在急診室躺了兩個星期後，只好自行辦理出院返家。
不公平的醫療待遇： 就醫被拒	2004 年	血友病患小瑜因輸血而感染愛滋，於產前檢查時被醫院告知，北部某大醫院以設備不足為由強迫出院，最後由彰化基督教醫院協助剖腹生產。
不公平的醫療待遇： 延誤醫療	-	小黃與朋友至南部旅遊，因旅途勞累而感冒發燒，到醫院就診時便告知醫師自己是感染者，醫師請其稍後便不再下文。
不公平的醫療待遇： 延誤醫療	-	小四原在中部某醫院治療肺結核，經親友介紹轉至北部某區域教學醫院賡續治療，惟主治醫院在檢驗出小四感染愛滋後，便不再積極治療，最後導致回天乏術而死亡。
不公平的醫療待遇： 次級待遇	2005 年	小慧已是固定就醫的感染者，在懷孕並決定生產時，透過感染科醫師的協助找到院內某婦產科醫師接生，但生產完後馬上就被推回感染科病房。

表 2-4 就醫障礙：不只是醫病（愛滋感染者權益促進會，2007）

就業障礙		
2002 年	小黑的故事： 捷運局的體檢機制	臺北市捷運公司招考司機員，已通過考試的小黑發現，就職體檢表內包含愛滋檢驗，最後只好放棄工作機會.....。
2002 年	俊明的故事： 醫院不能有愛滋大夫？	某醫院於員工體檢時，未取得同意，逕自為一名員工俊明，檢驗愛滋，經歷與院方協調會的破裂與訴訟糾纏，至今俊明仍在無限期停職中.....。
2004 年	阿祥的故事： 便利商店的職場歧視	某便利商店店員阿祥住院，上司在探病時懷疑他感染愛滋，阿祥出院後，旋即被要求優退，公司內部也開始流言不斷....。

表 2-5 就業障礙：那一天，工作拒絕我（愛滋感染者權益促進會，2006）

由於愛滋感染者的服務範疇相當廣泛，至少跨越衛生與社政兩個部份，且各層面之間又會交互影響，因此對於服務的提供者（醫生、護理人員、個案管理師、社會工作者、諮商輔導人員等），甚至政策制訂者、立法機關、政策執行者等都須具有整體性的瞭解，才能對感染者的福利輸送與權益福祉有更深入的鉅視觀點。目前針對愛滋感染者最有利的保障依據是民國 96 年修正通過的「人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例」，該法是臺灣用來規範愛滋感染者相關權利義務的法規，其中第 4 條宣告愛滋感染者的各項權益：「感染人類免疫缺乏病毒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。」但從上述的論述分析可知，臺灣的愛滋感染者實際上並未受到應有的保障，連最基本的醫療與工作權益亦產生障礙，顯示此法規宣示性的效果大於實質保障意義，惟對愛滋感染者而言至少是一個透過立法機關所制訂的政策法規。

三、社會排除的概念與特質

為瞭解愛滋感染者在現實生活中所遭遇到的就醫就業障礙情形，本研究另以社會排除（social exclusion）的觀點來探討分析，並與臺灣現有的法規進行對照比較，

以瞭解感染者實際受到的排除情形，因此對社會排除的概念意涵應先予以釐清。

對於那些不熟悉排除概念的人，初聽到這個詞彙一定會感到困惑，甚至會問：「什麼是排除？」排除（exclusion）的概念最早是出現於 1960 年代的法國，當時被排除者包括了身心殘疾者、自殺者、老年患者、受虐兒童、社會邊緣人、藥物濫用者、失業者、犯罪者、單親父母、家庭解組、多重問題家庭、反社會與其他社會適應不良者等等（Barry, 1998；Gore, 1995，引自邱汝娜，2008；Mandela, 2001；Silver, 1994），此時期排除的主要概念，是在指社會保險制度下各類型沒有受到保障的人口群，同時又被貼上「社會問題」標籤的人；另在 1974 年由法國社會主義者 Richard Lenoir 所提出，指涉的是「一群未被涵括在社會安全體系中的人」（李易駿，2006），然而，排除的論述直到經濟危機時才被廣泛流傳，如 1980 年代的法國，因社會與政治危機相繼爆發，排除的概念便被應用在更多社會劣勢的類型上（Paugam, 1993；引自 Silver, 1994）。DFID¹更列舉某些特定被歧視的族群或團體，乃是依據其種族、宗教、性傾向、身份地位、血統、性別、年齡、障礙、HIV 狀態等來界定（Gaynor, Watson & the PARC², 2007），可知社會上受到歧視與排除的對象多元。接著，李易駿（2006）引用歐盟的界定，認為社會排除指涉多重及變遷中的因素，而導致人們被自現代社會之正常的交換、運作及權利中而排擠，貧窮是最明顯的因素之一，但社會排除也涉及在住宅、教育、醫療及接近服務使用上的不足權利。從上述的論述可知，排除的概念可應用在個人或團體的情況上，然而排除會威脅著整體社會並破壞社會結構。

在提到社會排除概念時，通常都會直接聯想到貧窮，但兩者實則有所差異，主要乃源於不同的社會思潮。貧窮的概念主要源於以傳統英美思潮為主的自由主義，整個思維脈絡乃是以個人的自由意念為主，並視社會為分化的群體，且彼此間相互競爭（張菁芬，2005）；Room（1995，引自張菁芬，2005）認為，社會排除係當代歐洲大陸從事社會分析的一部份，其思維主要乃為，社會係由一些不同身份地位的

1.DFID：Department for International Development

2.PARC：Performance Assessment Resource Center

階級 (status hierarchy) 或群體 (collectives) 所組成，並基於深植於道德秩序 (moral order) 之相互權利義務而緊密結合，特別是強調公民權 (citizen) 及社會和諧 (social cohesion)。故社會排除的產生係指道德秩序的崩解過程，而黃世鑫、林志鴻、林昭吟 (2003) 亦提到，社會排除是公民處於弱勢而且社會權利未受到保障。因此，我們可以這樣論述，「貧窮」較重個人甚於團體，「社會排除」則著重弱勢者在區域與階級上的排除，愛滋感染者在社會環境中相對處於弱勢，生活遭遇問題障礙本身即是一種被排除的現象。

藉由上述的解釋說明，要為社會排除作一個完整的定義著實不易，因其本身看起來就是一個含糊不清的術語，就如同 Silver (1994) 引用歐洲聯盟 (European Union) 的文件來說明，即「社會排除很難作一個簡單的定義。」社會排除是動態過程且多面向的 (Gaynor et al., 2007; Mandela, 2001)，主要在區別靜態與單一向的貧窮概念，張菁芬 (2005) 以更廣義的角度言之，社會排除不只是聚焦於對低所得的論述，其亦包含對立、分化與不平等現象。誠如英國學者 Walker & Walter (1997) 所提及，「貧窮是指物質資源，特別是參與英國社會所需要的所得之缺乏；而社會排除則比較廣泛，係指被排除於經濟 (economic)、社會 (social)、政治 (political) 或文化 (cultural) 系統之外，這些系統對一個人是否能融入社會具有關鍵性的影響。」依此概念來看，愛滋感染者在物質資源不一定會缺乏而陷入貧窮，但在就學、就醫與就業方面的障礙，會導致他們有可能被排拒而無法融入社會，從更廣泛的角度去看就是感染者的基本權益被剝奪，此正可印證 Room (1995, 引自張菁芬, 2005) 所指，社會排除主要係強調關係議題，換言之，即為不充分的社會參與、缺乏社會融合、權利的匱乏等。歐盟主張每一位公民享有基本標準生活的權利、參與主要社會制度，及有機會參與工作的權利 (王永慈, 2004)，英國政府亦明確指出，每個人均有社會參與的權利，及享有充分發揮個人潛能機會的權利 (Percy-Smith, 2000)，另 Ridge (2002) 提及，參與的限制、社會福祉、自尊、社會認同與社會整合的挑戰、社會網絡的能力限制等，這些都是社會排除的面向，Mandela (2001) 則表示，社會

排除與低自尊通常會交互作用。因此，在分析社會排除概念與現象時，除了考量物質、社會資源與福利服務外，更應著重被排除者的社會參與及社會融合的議題上。茲整理國內外相關文獻對社會排除的定義：(如表 2-6)

歐洲委員會 (Commission of the European Communities, 1993)	在多元且變遷的因素之下導致人們被當前社會中的交易活動、服務及權利中所排除，其中，貧窮為最明顯的現象之一。社會排除同時意指著住宅、教育、健康及接近服務的權利被不適當的處置，其影響著個人及團體，尤其是居住都市或鄉下地區之不同，所受到的差別待遇或隔離而引致的社會排除。
歐洲聯盟 (European Commission,1994)	排除過程的本質是動態的而且是多面向的，它們不只是和失業或低所得有關，同時也和住宅條件、教育與機會、健康、差別待遇、公民權以及與地方社區的整合有關。
Percy-Smith, 2000	社會排除的發生為結構變遷的結果，但卻是透過地方環境的特殊性、政策架構及福利類型的影響；因此，社會排除言外之意是一組過程，而不是「穩定」且關聯的概念。此外，社會排除是多面向的現象，甚而社會排除不同面向之間彼此互相增強。
Clarke, 2002	人們在社會或經濟方面的劣勢。
Estivill, 2003	一種個人、團體、社區、地區與核心權力、資源及價值傳統，緩慢地區隔開及分離，而在經濟、政治與社會之破裂的總和之過程累積。
Sheppard, 2006 (Child Poverty Action Group)	社會排除是指個人在社會、經濟、政治或文化系統中，全部或一部份被排除在外，主要強調的是動態過程。
Abrams, Christian, & Gordon, 2007	社會排除不僅是物質貧窮與缺乏資源而已，亦是個人或團體在社會上被邊緣化，而被排除的面向除生活所需外，更包含機會、選擇與生命改變。
王永慈，2001	指勞動市場的邊陲地位、貧窮、社會孤立等現象會相互影響，而形成多重的劣勢情況。
王永慈，2004	社會權的被否定或未能實現。

表 2-6 社會排除的定義 (研究者整理)

從上表我們可得知，社會排除具有幾項意義：

1. 強調社會排除的多元因素，亦就是社會排除現象並非單指物質和經濟上的問題，還包括心理、價值與社會參與等。
2. 指出排除過程的動態本質，社會排除並非只是靜態描述，須深入探索如何由參與而至被排除的動態過程。
3. 包括當前政策範疇無法適當處理社會排除及其產生的結果，尤其是問題的累積或社會、經濟環境資源逐漸耗損所引起的排除。
4. 強調社會參與和公民權議題的重要性。

誠然，對社會排除有了基本的概念，我們可瞭解到不同的國家社會對於社會排除可能會有相異的論點與面向。接著，整理國內外相關文獻資料，來說明社會排除主要的兩項重要特質：(Abrams et al., 2007; Gaynor et al., 2007; Kronauer, 1997; Littlewood & Herkommer, 1999; Mandela, 2001; Pierson, 2002; Tsakloglou & Papadopoulos, 2002; 古允文、詹宜璋, 1998; 張菁芬, 2005)

(一) 社會排除是一種動態 (dynamic) 過程：

動態主要乃是彰顯出社會排除觀點的特色，不是一個靜態的描述而已，還要探索一個人或團體之所以在其生命週期中，逐漸淪落到排除的動態過程。張菁芬(2005)引述 Robert Castel 對社會排除的過程提出「動態三階段論」：由完全融合，經不穩定、不安全的就業到排除。此為經濟和社會兩種因素共同產生的結果，就經濟面而言，主要係就業問題，由穩定的就業，經不穩定、不安全的就業，到完全失去工作、在勞動市場被排除；就社會面而言，由穩定的社交性社會和家庭網絡，到完全被隔絕。Pierson (2002) 則提出，社會排除的過程具有五個要素：(1) 貧窮與低所得；(2) 缺乏進入勞動市場；(3) 很少或沒有社會支持系統及網絡；(4) 區域或鄰里的影響；(5) 服務的排除。基本上，以上五個要素是交互作用且會彼此相互增強。

有關弱勢族群的社會排除的過程，在 Littlewood & Herkommer (1999) 的論述最能看出，其步驟包括：(1) 失去工作及無法找到其他工作的經驗；(2) 家庭及鄰

里支援的耗盡；(3) 對於政府所提供的公共福利使其感到「被控制及烙印」；(4) 可能產生疏離感而覺得自己無能，更甚而成為酗酒者及藥癮者等等。

(二) 社會排除是多面向 (multi-dimension) 的：

多面向強調的是排除現象並非單指物質的或經濟上的問題，還包括心理、價值、醫療、社區空間、社會與政治參與等問題。許多文獻都指出，社會排除是多元面向的，其中 Gordon, Adelman & Ashworth (2000)、Pantazis, Gordon & Levitas (2006) 提出四個面向，包含貧乏 (impoverishment)、勞動市場排除 (labour market exclusion)、服務排除 (service exclusion)、社會關係的排除 (exclusion from social relationships)。而 Kronauer (1997) 亦提出六個面向，包括 (1) 勞動市場的排除：即失業或處於勞動市場的邊陲地帶；(2) 經濟的排除 (economic exclusion)：特別指的是基於社會及文化價值有關之生活水平關聯的貧窮；(3) 文化的排除 (culture exclusion)：主流文化的價值和行為排除對於其他文化類型的接納；(4) 疏離所導致的排除：社會接觸、社會關係受限，而且團體被邊緣化及標籤化；(5) 空間的排除 (spatial exclusion)：指鄰里及所居住的區位受到排除；(6) 制度性的排除：由公私部門的福利方案中撤退。

王永慈 (2005) 在「積極促進 (activation) 概念的解析」一文中，引用 Berkel 等人的概念提到：積極促進概念的作法可以鼓勵各類弱勢團體參與社會，避免社會排除的現象；在其對積極促進的分類中，其中之一的「積極促進樂觀主義者」(activation optimists) 是政府尊重人們自願的參與動機，只是提供資源協助人們參與，可視為一種由下而上或案主中心的作法 (bottom-up, client-centered approach)，重視「使能」與「充權」的原則。此正適合本研究的核心概念，即感染者雖然感染愛滋病毒，但在經過藥物治療後身體狀況回復常態，便可透過工作以維持生活，此正是社會工作極為強調培養案主充權和使能的功用。

接著，Aust 和 Arriba (2004) 將歐洲國家社會救助中的積極促進分為三類：重分配論述 (redistribution discourse)、道德下層階級論述 (moral underclass)、社會融入論述 (social inclusion discourse)；所謂的「社會融入論述」注重福利給付所引發的貧窮陷阱、缺乏工作誘因，因此透過正向的積極促進，如提供機會與責任、適度的所得保障、權利與責任並重等，以達到勞動市場參與、社會參與等，對於貧窮的歸因是社會與個人因素並重。本研究對象雖然不慎感染愛滋病毒，透過政府予以提供醫療服務，在身體功能回復到常態時便可回到職場工作，而不用成為社會依賴人口，但因受到疾病烙印和社會排除的作用，導致他們在就業上可能會受到障礙；而本研究的論述基礎強調的是一種權利與義務相對等的概念，即個人與社會結構是相互影響的，個人在享有權利時也須盡到責任義務，此亦符合學者 Silver 社會排除三種典範的「社會連帶」(solidarity)。

四、社會排除觀點下的弱勢處境

社會排除議題被視為是福利國家、甚至是民族國家 (nation state) 在 90 年代以來最核心的議題 (Esping-Andersen, 1999)，經由對社會排除概念的瞭解後，我們可知社會排除是一個動態且多面向的概念，並且界定在「不利」或「劣勢」(disadvantage) 上，而本研究主要乃著重在「關係」的議題處理，亦即強調社會參與的面向，同時與社會政策、福利服務亦有所關聯，以此觀點來論述愛滋感染者因社會排除所產生的福利弱勢，同時瞭解他們面臨的生活障礙與困境。Mandela (2001) 認為愛滋感染者並非傳統所認為的社會排除對象，但在其研究中卻表示感染者也是被排除的一群；愛滋感染者是社會上的弱勢族群已是不爭事實，他們在社會網絡與福利資源接近上受到若干限制，顯現的是在社會上容易遭受差別待遇與歧視，而在日常生活中有意無意地被排除在政治、經濟與社會等各項參與，就連心理與自尊都可能因歧視而被排除在主流社會中。臺灣社會近年持續出現若干的新興社會現象與議題，包括高長期失業率與高青年失業率、外籍配偶與新臺灣之子的社會適應與服務提供等議

題，甚至世代貧窮問題、以及一直仍存在的獨居老人及身心障礙者被孤立的現象，這些看似個別獨立、無關連的議題，卻似存在著某種共通性，即這些人口群體在接近資源上，存在著某種障礙（李易駿，2006）當然愛滋感染者亦屬於此類的議題，同時在使用資源上亦存在著障礙。

在提到社會排除觀點，就會想到社會融入（social inclusion）、社會整合（social integration）等概念，而社會融合係相對於社會排除而來。Ratcliffe（2000，引自李易駿）解釋，社會整合的概念，最早是1920年代芝加哥學派用來指稱少數民族被「整合」到主流社會的過程中，尤其是指外來的少數民族或個人，接納改變自己的文化、傳統、習慣，甚至世界價值觀，整合同時也帶有社會控制的效果；而社會融入則不同，較不帶有社會控制的目的，及未有改變文化的要求，而是在尊重中提供同等參與生活的機會。因此，在思考脈絡上，首先要關心「哪些人是被排除的？」，如此才能進一步地去「排除是如何發生及其過程？」，而李易駿（2006）提到，排除過程研究的切入點可偏向質性的、個案取向的、甚至是生命歷程（life-course）的，故在論及愛滋感染者的就醫就業障礙經驗方面，以質性的方式探討，似乎更為具體與更具說服力。

大致而言，歐洲學者所倡議的反社會排除政策，可歸納為三個主要的論述方向，即就業政策、公民權保障、社區與地方參與。藉由就業可達到社會融合的目標，這是歐盟政策上的基本思想，也是具體的政策建議主張，回到本研究的主體愛滋感染者，若在教育上能排除因感染問題的就業障礙，就可避免他們受到社會排除；另外，歐盟所採取的立場之一，即是要求社會提供人們同等的接近勞動市場、教育及健康醫療的機會（EC，2004），同樣地，感染者在原本的制度下是享有同等的醫療資源，但因為醫事人員可能對他們產生偏見與歧視，進而造成他們在就醫上會遇到障礙或受到不適當的醫療處置。總之，除了整體制度與環境結構的改變外，社會排除行動還需要提昇個人（團體）的層次，如同Gore & Figueiredo（1997，引自李易駿）所

提出，反社會排除的社會融合行動，尤其是充權（empowerment）與社會支持，除了關注結構面、特定團體的資源取得及制度的無差別待遇外，更必須注重個人層次的充權，不僅是幫助那些已經被排除的人，而且也關注於那些高風險的人，從治療到預防的行動，提供給高風險者具有積極行動的能力。這樣的理念正好與本研究的概念相同，提昇愛滋感染者個人或團體的層次並予以充權，以排除就醫就業方面的障礙，而在生活中的工作、就醫等方面相互依賴和融入，進而達到反社會排除的效果。

弱勢族群包含許多特殊的類別，藍采風（2000）引用社會學家 Wagley & Harris 與 Vander Zanden 的研究指出，弱勢族群通常具有下列特質：

- （一）弱勢族群遭受其他族群的歧視、隔離、壓迫及迫害。
- （二）弱勢族群在文化特質上與強勢族群迥異。此特質往往讓弱勢者處於不利的社會地位。
- （三）弱勢族群的意識來自族群自我的意識。族群成員欲與他們相同處境的人，有社交上及心理上的凝聚力，這種族群意識來自共同的遭遇及感受。
- （四）弱勢族群的成員是非自願的。

當上述的特質與愛滋感染者一一作比較，即可瞭解到愛滋感染者在社會處境上的困難，進而在就醫與就業方面所受到的歧視與障礙，同時王永慈（2001）的實證研究分析指出，臺灣的社會排除主要是經濟面向（貧窮與沒有工作）有關，而非經濟變項則以人際變項之間的關聯最為顯著，其中屬於中高齡且沒有工作者，較為缺乏親近的人可以談心事或解決問題。因此，愛滋感染者若因為就業障礙即有可能會產生經濟貧困問題，而沒有工作就可能缺乏人際交往與產生社會疏離，此都是環環相扣的問題。為進一步能更清楚地瞭解愛滋感染者在社會排除中可能遭遇到的面向，茲以 Percy-Smith（2000）區分為經濟的、社會的、政治的、鄰里空間的、個別的、團體的等六大面向之指標來說明：（如表 2-7）。

面向	社會排除指標	
經濟	*長期失業 *無工作的家戶	*臨時工及工作不安全 *所得貧窮
社會	*傳統家戶的瓦解 *非意願內的青少年懷孕 *叛逆的青年	*遊民 *犯罪
政治	*未授與權力（利） *低選舉登記 *低社區活動 *疏離/缺乏政治過程的信心	*缺乏政治權 *低選舉率 *社會混亂/無秩序
鄰里空間	*環境的崩落 *地方服務的撤退 *受責難（攻擊）團體之集中化/邊緣化	*毀壞的住宅區 *支持網絡的瓦解
個人	*生理及物理疾病 *低教育成就/低技能	*缺乏自尊/自信
團體	*上述特質集中於某些特定團體：老人、身心障礙、少數族群	

表 2-7 社會排除的面向與指標（Percy-Smith，2000）

由上述的面向與指標，我們就能較清楚地去檢視愛滋感染者可能會遭遇到的社會排除，例如：在得知感染愛滋病毒後，個人因生理疾病與身體健康狀況而導致缺乏自信與自尊，同時也害怕疾病的烙印與污名化而產生情緒心理問題；社會大眾對於愛滋病的歧視與偏見導致感染者有被邊緣化之可能；就業障礙導致工作不穩定或長期失業，進而落入貧窮狀態。這些都是在探討愛滋感染者因社會排除影響所致的重要指標。楊惠中、黃文鴻（2006）指出，倘若愛滋感染者能夠繼續回歸社群工作，對於感染者本身之健康相較於無工作之愛滋感染者而言，具有較佳之免疫指數以及身心狀況，甚可為國家醫藥、健康保險之支出，進行更良好之資源分配；Mandela（2001）也表示，現今多數愛滋感染者在接受治療且身體健康穩定後，仍傾向可以回到工作職場上被僱用。此顯示，愛滋感染者若能有工作經濟、獨立生活、社會參與能力，以維護其個人健康與負擔醫藥費用、減少社會福利資源的依賴，對於國家社會是具有正面意義與實質貢獻，對感染者本身亦可減低弱勢處境的風險。

第三節 因應相關理論研究

愛滋感染者因感染愛滋病毒以致在就醫、就業方面有被歧視、排拒之可能外，國家的政策法規與福利服務亦是他們因應方式的重要參考指標，身處於「弱勢中的弱勢」之感染者，在福利保障不完善與歧視偏見的社會環境裡，他們的生活處境不是一般人所會經歷到的、更非所能想像瞭解。國內有關愛滋感染者的研究不多，且焦點集中在檢驗治療、藥物副作用、疾病問題等方面，尚未有探討感染者就醫就業障礙與歧視排除方面之研究，而國外在談及感染者適應問題方面，亦多著重於感染者生活各方面的適應，較少論述有關感染者面對就醫就業障礙問題的因應方式；故本研究主要欲探討愛滋感染者在面對就醫就業障礙的情境下，本身會採取何種方式或策略去面對因應。

一、因應的定義與概念架構

在人生經歷中有許多事情或災難是我們所無法掌握的，例如：921 大地震、罹患癌症、感染愛滋病毒，但我們所能做到的就是以積極、正向、樂觀的態度勇敢地去接受和面對，並作良好的調適與發展自我的生活目標；根據露德協會（2009）所做的調查報告指出：對於日常生活自我管理與掌握越多的人，其生活品質和滿意度也會越好。從生態系統（ecosystem）的觀點而言，人們生存的物質和社會環境不斷地要求每個個體予以回應、調整和改變，在人與環境互動的過程中，人會受到環境的影響，也會影響所在的環境，因此所謂的調適就是指人和環境彼此影響的複雜過程。

每個人對生活情境與問題認知有所不同，因此採取的因應方式亦會不同，同樣的問題情境對某人來說也許並不困難複雜，但對另一個人來說，可能就會如同巨大的挑戰在考驗著，如同 Peyrot, McMurry & Hedges（1987）認為，疾病對每個人有其不同的意義，且每個病患對其自身的疾病會有不同的自我概念。故我們無法憑藉自

己對問題的認知，就理所當然地認為愛滋感染者也與一般人有同樣的認知模式，每個人都應被視為是獨立的個體，都有其價值觀和判斷力，無法強加自己的思考模式於他人身上。國內外許多學者都對「因應」提出定義過，所謂的因應是一種動態過程，個體在面對壓力、衝突與遭遇困難時，為避免產生壓力、威脅、焦慮或是其他心理疾病，則會評估內外資的資源，並選擇運用合適的策略行動，以面對威脅或壓力的行為模式（張春興，1991；劉雪貞，2004；曾瑞譙，2004；Gmelch，1982；Lazarus & Folkman，1984；Sheppard，2006；Stone & Neale，1984；Terry，1994）。因此，因應行為（coping behavior）即是指個體在追求目標時，面對環境限制所表現的適應行為，其目的是為了減低焦慮、解決困難，而非逃避現實；但 Miller（1981）亦指出，並非所有的因應行為都是有效的，良好的因應可降低壓力對健康的傷害，不適當的因應行為反而會增加個體的困擾。

Moos 和 Schaefer（1993，引自宋麗玉 2002）運用理論闡述因應概念的前置因素，並建構壓力與因應過程的概念架構（如圖 2-2）。

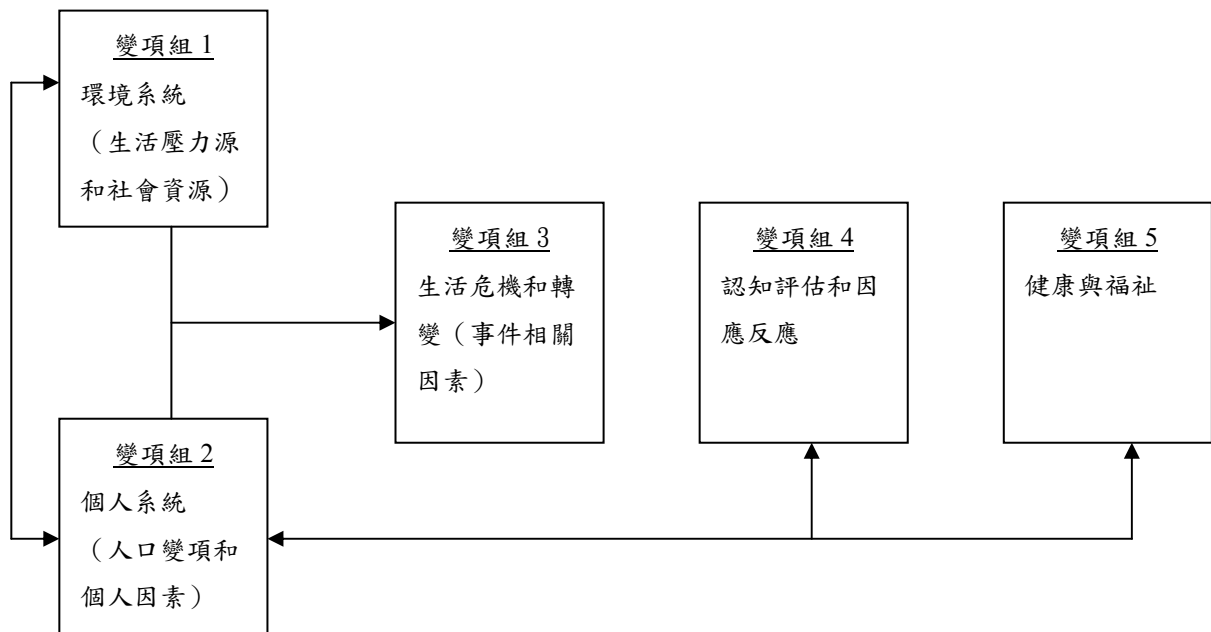


圖 2-2 壓力因應概念架構（Moos 和 Schaefer，1993；引自宋麗玉，2002）

架構中的變項組 1 包含環境中的各種壓力源和社會資源，如健康狀況、財務和家人關係等；變項組 2 的個人系統中包括個人的人口與社會特徵，以及個人因應資源，後者包括自我發展（自我效能、樂觀程度和統合感）、認知型態（內控或外控、訊息尋求或訊息逃避）、防衛機轉和問題解決技巧，其中統合感乃指個人認為外在世界的可理解度、意義感和可控制程度；這兩組因素和變項組 3 一起形成個人面對壓力事件之下的評估和因應反應，進而影響其健康狀況和其他福祉。雙箭頭表示在過程中任一環節都可能回饋原來的影響因素，如因應後的健康與福社會影響個人和環境系統。變項組 4 的壓力評估和因應反應是是一種理性的認知過程，反應則是個人在完成評估之後，於眾多的可能性當中做成的選擇。

對於因應的界定與探討多以壓力去作評估解決，但亦可視為個體在面對困境時的認知反應、內在防衛機轉，亦可包括個體所遭遇的問題情境、問題所引發的情緒、對問題的處理進行認知評定、決定所採取的手段行為等（郭俏伶，2008）。而因應是一種動態歷程，在歷程中每個人運用其思考判斷、內外評估、社會資源等，去選擇適合自己的處理策略，藉由壓力因應概念架構來看愛滋感染者在面對就醫就業障礙的因應狀況時，必須考量到每位感染者對於問題的感受與認知可能會有所不同，因此，也就會有不同的行動意義與因應策略。

經由上述對因應的定義與概念架構可知，因應與結果之間不必然就是正向的關係，端視特定的個人、情境或事件而定，某種情況下適當的因應方式，在轉換到另一情境下時可能就會不適合，且因應是種動態的過程，剛開始適合的因應方式，不見得整個歷程都會適用。因應歷程初期開始時，通常是個人評估自己的重要目標受到傷害或威脅的反應（Folkman & Moskowitz, 2004）；然而有學者認為，因應不應只被視為對某些刺激的反應，而是個體對社會環境適應的一部份（Ko & Chan, 2000；Sheppard, 2006）。人是具有思考與判斷能力的動物，會隨著歷程的發展，修正對問題的處理方式或調整自己的痛苦情緒。Lazarus & Folkman（1984）提及，人們會採

用何種因應方式，乃受到他們擁有何種資源，及資源的取得是否受到限制而定，資源的種類包括：生理資源（健康狀況和活力）、心理資源（正向的信念）、個人能力（問題解決和社會互動）、環境資源（社會支持和物質資源）等，限制來源則包括個人限制、環境限制、事件威脅程度等。從本研究的目的來看因應的定義，即愛滋感染者在面臨充滿歧視偏見的社會環境中，所遭遇到的就醫、就業等心理與制度上的排除，加以社會福利保障不足，感染者對所剩生命和生活問題的因應方式。

二、因應策略的類型

愛滋感染者在生活中面臨的問題障礙時，最重要的是能作計劃並採取行動去解決，如此才能克服障礙與壓力；有關因應方式多是依據 Folkman 和 Lazarus 所設計的因應策略，包含面對 (confrontive)、疏離 (distancing)、自我控制 (self-controlling)、尋求社會支持 (seeking social support)、自我譴責 (self-blame)、逃避 (escape/avoidance)、有計劃地問題解決 (planful problem-solving)、積極再評估 (positive reappraisal) 等八個項目 (Moskowitz, Hult, Bussolari & Acree, 2009)。許多愛滋相關研究中，常會引用 Folkman 和 Lazarus 的因應策略來探討 (如：Ashton et al., 2005；Blaney et al., 2004；Deschamps et al., 2004；Moskowitz & Wrubel, 2005；Moskowitz et al., 2009；Palattiyil & Chakrabarti, 2008)，而 Murphy 等人 (2003) 就發展出七個因應策略項目，包括：積極行動 (positive action)、消極地問題解決 (passive problem solving)、自我破壞逃避 (self-destructive escape)、社會支持 (social support)、內心期望 (spiritual hope)、沮喪撤退 (depression/withdrawal)、未揭露或問題逃避 (nondisclosure/problem avoidance)。因應策略 (coping strategy) 是指個體在遭遇困難時所採取的一些較為積極的應付手段，包括行動與思想，是有目的的意識行為，而非潛意識的防衛作用，目的在減低焦慮並解決困難 (張春興, 1989)；而 Anderson (2000) 與翁毓秀 (2003) 皆指出，因應策略是指個體在面臨生活中的壓力事件時，所持的想法或行動，以期降低或減少壓力所帶來的衝擊與影響，且引用 Folkman 等

人在 1986 的研究，認為因應具有兩大功能：其一是改變的功能（change function），指改變壓力或危機的情境，可以藉由改變情境本身或改變個體對壓力情境的反應而達成；另一功能為管理的功能（management function），是指在壓力或危機情境之下，個體試著去控制或管理個體的思想、情緒或生理反應，而不需要以任何方法去改變。由此可知，不管是改變功能或管理功能，皆是個人經由對問題情境的評估後才會有所抉擇。茲整理國內外研究對於因應策略的分法：(如表 2-8)

Lazarus & Folkman (1980)	1.問題焦點因應；2.情緒焦點因應
Cohen (1986)	1.直接行動；2.行動的壓抑；3.尋找資訊 4.運用內在心理防衛機轉；5.尋求他人支持
Billing & Moos (1981)	1.評估取向；2.問題取向；3.情緒取向
Moddi (1981)	1.轉變的因應；2.逃避的因應
Endler & Parker(1990)	1.工作導向因應；2.情緒導向因應；3.逃避導向因應
Collins & Mowbray (1999)	1.積極取向；2.消極取向；3.中立取向
Moskowitz, Hult, Bussolari & Acree (2009)	1.積極影響；2.消極影響；3.健康行為；4.身體健康
張氏心理學辭典 (1989)	1.行動取向；2.思想取向
王蓁蓁 (1999)	1.邏輯思考與自我控制；2.尋求社會支持 3.解決問題與正向闡釋；4.逃避現實與責怪他人 5.聽天由命與責怪自己
李欣瑩 (2001)	1.逃避問題與發洩情緒；2.主動解決與正向闡釋 3.轉移注意力；4.正向情緒調適；5.尋求社會支持

表 2-8 因應策略的分法（研究者整理）

上述國內外研究雖對於因應策略的分類有所不同，但可區分為問題焦點/情緒焦點、處理/逃避、積極/消極、認知/行為等向度，同時能作為對愛滋感染者的問題與障礙進行瞭解之參酌，本研究和一些國外愛滋研究（Gore-Felton et al., 2002；Moskowitz & Wrubel, 2005；Moskowitz et al., 2009；Pakenham & Rinaldis, 2001；Roesch & Weiner, 2001）皆採用 Folkman 和 Lazarus 的二分法：（1）問題焦點因應（problem-focus coping strategy）：此重點放在問題的解決上，包括探討壓力事件發生的原因、與人接觸並尋求協助、主動尋找解決問題的相關資訊、找尋其他可能的解決方法、評估各種策略的利弊得失等，並從中選擇因應的方法與連結可用的資源，藉以解決問題、減少困擾與移除壓力障礙。（2）情緒焦點因應（emotional-focus coping strategy）：為個體為降低或消除因壓力情境所帶來的情緒反應，重點在調節情緒而非問題的解決，包括：迴避問題、藉其他活動以緩解緊張情緒、強調事情正向與好的一面、改變情境對自己的意義、冥想、喝酒、宣洩憤怒情緒、自我孤立、自我虐待、責備自己等。通常，人們在面對壓力障礙情境時，會傾向同時採用問題焦點與情緒焦點兩種因應策略，而因應策略的選擇亦會受個人因素所影響，例如：生活環境、成長背景、個人信念、價值觀等等，此與 Aldwin & Revenson（1987）整理許多因應的研究中得到印證。

有關因應策略的研究都不只採取一種方式，人們在過程中會有情緒反應，同時也可能會採取行動，而背後重要的意涵是人們如何去看待問題本身，面對困境時會如何思考與採取行動；對應上述 Folkman 與 Lazarus 的因應分類來看，人們面對困境採取積極改變的態度、主動去克服壓力和困難，即為問題焦點因應方式，而非具體行動僅是調整情緒（如逃避、退縮、放棄等），即屬情緒焦點因應方式，亦有同時兼具問題焦點與情緒焦點的因應策略方法。因此，本研究的重點在於愛滋感染者面對生活中就醫就業障礙時，會如何評估問題情境與採取何種因應策略，並且進一步探討其內在心理感受。

三、國外愛滋壓力與因應之研究

國外有許多在探討愛滋感染者壓力與因應之研究 (Antoni et al., 1995; DeGenova, Patton, Jurich & MacDermid, 1994; Folkman & Chesney, 1995; Friedland & McColl, 1996; Jenkins & Guarnaccia, 2003; Koopman et al., 2000; Leserman, 2000; Pakenham & Rinaldis, 2001; Schmitz & Crystal, 2000; Stein & Rotheram-Borus, 2004; Vedhara & Nott, 1997; 引自 Moskowitz & Wrubel, 2005)，而 Wrubel 和 Folkman (1997) 表示，質性研究能提供更豐富的個人生活經驗。Schwartzberg 的 1996 年研究乃針對 19 位男同性戀愛滋感染者、Crossely 在 1997 年亦針對 38 位愛滋感染者進行研究，藉以瞭解感染者對疾病的影響與評價，包含信念、態度、行為、困境、行動與感覺等等。

研究指出：壓力會對身體健康造成傷害，而且加劇愛滋病的疾病進展 (Bottonari, Roberts, Ciesla & Hewitt, 2005; Remor, Penedo, Shen, & Schneiderman, 2007; Weaver, Elabre, Duran, Antoni, Ironson & Penedo, 2005)，因此，當我們知道瞭解愛滋病壓力因應的有效方式，就能幫助愛滋感染者儘可能地維持最佳的生理與心理的狀態。Moskowitz 等人表示，在一般有關愛滋感染者因應的文獻中，多數是引用 Lazarus 和 Folkman 在 1984 年的理論來探討壓力與因應，並認為因應是一種對情境反應的過程，同時包含對重要事件與情感反應的認知評價 (Moskowitz et al., 2009)，故我們可將因應解釋為：個人為處理生活問題所做的努力。換句話說，因應是對重要事件的認知與行為反應，但必須瞭解到，每個人對情境問題的主觀認知不同，這也會影響到其後續的因應方式。Moskowitz 和 Wrubel (2005) 提到愛滋感染者可能會有許多方面的壓力，例如：害怕死亡、複雜的治療需求、與複雜的醫療系統互動、疾病進展的症狀、經濟困難、烙印、疾病自我認同等等；但上述這些壓力並非愛滋感染者專有，許多罹患癌症、糖尿病、關節炎的病患亦會有相同的問題和壓力。另外，Moskowitz 等人 (2009) 指出許多研究在探討感染者的因應時，會同時將焦點放在心理結果，例如：憂鬱沮喪情緒、焦慮緊張，或是其他的負向情緒狀況（如：憤怒、察覺壓力）和身

體健康情形（如：CD4、病毒量、疾病症狀等）。

第四節 權益福祉與法規保障

一、感染者的人權議題

世界各國近年來對愛滋病的防治趨勢，逐漸從早期狹隘的疾病控制觀點，轉為目前著重人權（human rights）、社會與文化等層面之關注，主要的原因乃在於僅僅給予愛滋感染者治療處遇或對社會大眾進行教育宣導，無法有效地改善現況、控制疫情。由於該疾病的烙印與歧視，聯合國人權中心（Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights）與世界衛生組織（World Health Organization, WHO）於 1989 年起即意識到，愛滋防治工作亟需從拆解愛滋病毒感染者與非感染者間的藩籬做起，並於第一次會議明白揭示「人權保障、預防教育、藥物治療」三者共同為愛滋防治工作的核心，並擬定「國際愛滋人權指導方針（International Guidelines on HIV/AIDS and Human Rights）」（丁文等，2009）；後經過第二次與第三次國際愛滋與人權會議的修訂，確立愛滋防治工作需以預防、治療、照顧與支持四項重點工作為主，以有效減少愛滋病毒的傳播及其所帶來的各項衝擊（徐森杰等，2008）。

愛滋感染者本身雖感染愛滋病毒，不應予以任何歧視或偏見，從人權的角度來看，仍應保有人類該有的權利與合法權益，不能以愛滋病為由而予以剝奪生存權與各項權益。憲法（2011.01.26.）第 7 條規定：「中華民國人民，無論男女、宗教、種族、階級、黨派，在法律上一律平等。」第 15 條明確指出：「人民之生存權，工作權及財產權，應予保障。」另第 152 條規定：「人民具有工作能力者，國家應予適當之工作機會。」第 155 條亦指出：「國家為謀社會福利，應實施社會保險制度。人民之老弱殘廢，無力生活，及受非常災患者，國家應予以適當之扶助與救濟。」（中華民國總統府，2011），因此國家必須積極促進人民在法律上的實質地位平等，且落實

在感染者權益保障條例並體現在實際的生活保障上。在工作權利方面，2006年考試院進行公務人員考試體格檢查制度通盤檢討，公務人員高等考試一級、二級考試及初等考試業已取消體格檢查規定；公務人員高等考試三級考試暨普通考試，除高三級航空駕駛、航空器維修及普通考試航空器維修等三類外，其他類科亦不實施體格檢查；而公務人員特種考試仍維持體格檢查規定者，計有關務人員考試、基層消防警察人員考試...等12種考試，其餘考試均未將愛滋列為體格檢查項目（丁文等，2009），顯示我國愛滋人權又向前邁進一大步，但此是否表示感染者的人格尊嚴與生活品質就獲得提昇、就醫就業等權益亦獲得實質的保障？仍是有待進一步的檢視與觀察。

吳忠吉（2001）表示，就業（employment）即是每一個有工作能力的國民參與勞動市場，並獲得維生的所得，取得社會地位，參與社會的活動，成為國民的一份子；有工作能力者於勞動市場尋求工作機會並有遇合者即是「就業」，尋求工作而未遇合者便是「失業」。但工作對我們有何意義與價值？仔細探究不難發現，對有工作者而言是其生活重心，也是個人地位、自我尊嚴與自我實現的體現，透過工作我們可以滿足物質生活和擴大社交圈。Zastrow（引自邱汝娜，2008）更清楚地指出：我們的社會是強調「工作倫理」（work ethics）的社會，也就是說，工作被認為是光榮的、具生產力的、有用的；對具有工作能力的人來說，失業通常被視為是個人的墮落。張菁芬（2005）述及，參與勞動不但有所得可維持經濟，同時，透過從事勞動亦可促進社會參與及個人發展，這也正符合上述Mandela的論述，愛滋感染者仍是期待可以回到工作職場被僱用。

二、感染者權益保障條例分析

愛滋感染者的服務範疇相當廣泛，至少跨越衛生與社政兩部份，且各層面之間又會交互影響，因此對於服務的提供者，甚至政策制訂者、立法機關、政策執行者

等都須具有整體性的瞭解，才能對感染者的福祉權益與福利輸送有更深入的鉅視觀點。英國在 2000 年時，Terrence Higgins Trust 就向政府要求修改法令，以保障每位愛滋感染者在工作場合中的權益並避免被歧視 (Mandela, 2001)，臺灣目前針對愛滋感染者最有利的保障依據是「人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例」，此條例第 4 條指出：「感染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、安養、居住或予其他不公平之待遇。」從上述憲法與感染者權益保障條例可知，凡具有中華民國國籍者即為中華民國國民，不因疾病因素而不受憲法保障，亦不因感染愛滋病毒而失去應有的權益；愛滋感染者本身因疾病與健康問題可能無法維持長期穩定的工作，尤其若缺乏家庭支持系統與經濟收入來源時，其更可能陷入貧窮而無力生活，故國家政府基於憲法條文應積極保障人民的生存權、提供適當的扶助與救濟，應一視同仁而無差別待遇。

感染者權益保障條例第 12 條第 1 項指出：感染者有提供其感染源或接觸者之義務，就醫時，應向醫事人員告知其已感染人類免疫缺乏病毒；另第 3 項則指出：感染者提供其感染事實後，醫事機構及醫事人員不得拒絕提供服務 (疾病管制局，2011)。違反上述條例者皆訂定有相關罰則，但就現況來看的確有倫理困境與兩難 (dilemma) 之處，從醫事人員的角度來看，感染者主動告知感染事實，除可作為醫療人員診斷之依據外，亦可避免藥物處方與抗愛滋藥物產生交互作用，且若有侵入性治療或進行手術，亦可避免醫事人員有感染之虞；然而，從調查報告與民間組織的實務經驗中發現，感染者在主動告知其感染身份後，通常都是受到醫事人員的冷漠對待、拒絕或轉診，研究者曾陪同一位感染者至臺北某縣立醫院急診室就醫，該個案因腰椎疼痛而無法站立，醫療過程中當個案主動告知醫師本身是愛滋感染者時，僅是看到該醫師將雙手放在白袍口袋，而未去碰觸個案實際疼痛的位置，便予以開立消炎藥服用並告知休息 2 小時後即可返家。法令規範看似公平且顧慮到醫病雙方之義務與權利，但在資源不平等的位置上，往往感染者即使被醫護人員排拒，礙於擔心身份曝光，通常也都傾向獨自承受 (丁文等，2009)，比較適切的作法應是

該醫師要實際去碰觸檢查個案的疼痛部位，或是安排 X 光檢查，才能瞭解造成疼痛的原因，必要時可轉至一般門診由專科醫師進行醫療處置。

愛滋病患這樣的族群，縱使生理機能良好，在求職時仍常遭受到限制（楊惠中，2006），2009 年 5 月 13 日修正的就業服務法中有「禁止就業歧視」之規定（行政院勞工委員會，2011），2009 年 1 月 7 日修正公佈傳染病防治法第 12 條亦提及：「對傳染病人非因公共防治要求，不得拒絕其就學、就業或予其他不公平之待遇。」（疾病管制局，2011），從感染者的工作權益來探討，第 4 條第 1 項規定：「感染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、安養、居住或予其他不公平之待遇。」、同條第 2 項亦規定：「中央主管機關對感染者所從事之工作，為避免其傳染於人，得予必要之執業執行規範。」（疾病管制局，2011），此處的執業執行規範過去乃指旅館業、餐飲業、醫護人員或其他特殊職業類別等，雖然執業內容有所限制，但法規對於感染者的工作權利至少是有所保障，因此，雇主或用人機關不應以愛滋為由而作為進用、升遷、調職或解雇等考量，但就民間組織的實務經驗來看，員工體檢為雇主或用人機關得知所屬員工是否感染愛滋主要來源，即使是不具名的體檢報表，只要單位有出現愛滋陽性個案，必會引起主管注意與其他員工的揣測，間接造成感染者在工作職場的不安與恐懼，甚至因無法承受壓力選擇自動離職。因為害怕徒勞無功或增加曝光風險，感染者在個人能力可選擇的狀況下，傾向不去碰觸確定檢查愛滋病毒的用人機關及避免爭取不確定體檢項目的工作機會（丁文等，2009）。此現象應回歸到愛滋病的歧視與污名，即使有法規條文的保障與長年的教育宣導，臺灣社會仍無法真正達到減低社會歧視的效果，故針對愛滋感染者的就醫就業問題，實有必要重新思考與檢討。

三、老年經濟生活保障之探討

我們已知愛滋感染者若能順從醫囑好好服藥治療，並且定期檢驗 CD4 與病毒量監測自己的身體健康狀況，以目前研究預估的生命年限為 20 至 25 年來看，倘若某人在 35 歲時不慎感染了愛滋病毒，其預估存活年齡約為 55 至 60 歲，以這樣的歲數與臺灣現行的法規標準與福利領取資格來看，基本上是無法享有各項老年給付。從這樣的觀點來解析，愛滋感染者比一般人要提早去面對老年與死亡的議題，Moskowitz & Wrubel (2005) 亦談及，當一個人感染重大疾病時可能會縮減其未來生命，並且會因覺知失去而一再地受到創傷。目前國家的福利資格認定與政策服務應該為此族群作彈性調整，例如：原住民因平均壽命較一般國民少，國家已立法將原住民老年年齡界定為 55 歲，故基於保障弱勢族群權益的觀點來看，愛滋感染者的福利政策應以感染年齡來計算，如此較能符合公平正義原則，感染者因感染 HIV 後身體狀況不似同年齡的人健康正常，罹患其他疾病或得到伺機性感染的機率高，且若預估自己生命年限約在何時，若福利政策能提早介入，可讓感染者有多一層的保障、心理層面亦較能有安全感。以下將進一步檢視臺灣現有的勞工保險與國民年金制度。

依據 98 年 11 月 25 日修正公佈的勞工保險條例第 1 條指出：「為保障勞工生活，促進社會安全，制訂本條例。」、同法第 6 條：「年滿十五歲以上，六十歲以下之各勞工，應以其雇主或所屬團體或所屬機構為投保單位，全部參加勞工保險為被保險人。」(勞工委員會，2011) 此條例立意良善，主要乃為保障有工作之國民在遭逢各項事故、職業災害、失能與老年死亡時能得到保障，但從愛滋感染者就業不穩定或從事兼職、臨時工的狀況來看，其所能得到的保障有限，此乃勞保舊制在轉換工作單位無法合併年資的缺失，因而新制勞工保險的年資合併計算方式克服了此缺失，讓被保險人可以自行選擇新舊制度，惟目前臺灣的感染者多集中在 30 至 49 的青壯年族群，且感染年齡層有逐漸下降之趨勢，若從勞工保險條例第 58 條所訂定要滿

60歲有保險年資者方可請領老年給付，如此多數的愛滋感染者在青壯年時期所繳納的勞保金額，在活不到請領資格時即可能死亡，亦無法享有老年給付的福利，此乃缺乏個人公平性。

我國隨著醫療水準進步、平均壽命延長，老年人口持續成長中，目前已邁入聯合國世界衛生組織所稱的高齡化社會，也因為社會變遷與家庭結構功能改變、傳統照顧功能式微，國家政府早已開始規劃因應老化的社會問題，其中國民老年生活的經濟安全保障是重要的一環。我國有勞保、軍保、公教保與農保等制度，皆是以有工作勞動者為納保對象，對於年滿25歲、未滿65歲無參加任何社會保險且無工作、家庭主婦等經濟弱勢者，約有四百萬左右（勞工委員會，2011）。國民年金的設計主要是落實政府照顧全民的理念，並彌補上述勞保等各保險的缺失，讓未能納入社會保險的國民亦能享有社會保險制度，獲得老年經濟生活的基本保障；國民年金是民國97年10月1日開辦的社會保險制度，主要納保對象為年滿25歲、未滿65歲，在國內設有戶籍且沒有參加勞保、農保、公教保、軍保的國民，其提供老年年金、身心障礙年金、遺屬年金、喪葬年金等四大保障，被保險人只要按時繳納保險費，在遭遇重度以上身心障礙或死亡事故，以及年滿65歲時，就可以按月、持續性地請領年金給付（勞工委員會，2011）。國民年金的開辦對整體國民而言是一項良善的政策作法，也是保障老年時的基本經濟生活，亦即有工作時就參加勞工保險、沒有工作時改投保國民年金，但如上述所分析，感染者在就業方面常會遇到歧視與障礙，許多人更是從事低薪資、無技術性的工作，其所賺取的薪資常僅是滿足基本生活支出而無法儲蓄，若失業時可能就無法繳納起國民年金保險費；另外，請領資格亦是以年滿65歲為標準，感染者評估無法延續生命到該年齡，自然繳納保險費的意願就會降低。

從上述勞工保險與國民年金來分析，愛滋感染者已被政策制度排除在外，雖然每個人對於自己的生命年限和事故意外無法掌控，且社會保險的目的乃在發揮社會連帶、風險分攤、世代互助的積極效果，但感染者倘若已明確知道自己的平均餘命為 20 年左右，要他們積極參與社會保險制度似乎會有困難。因此，本研究在權益保障方面，希冀能探討感染者面對社會保險制度設計的觀感與想法，並瞭解渠等參加之意願。

第三章 研究方法與設計

當進入一個不熟悉的社會系統或研究主題鮮為人知時，質性研究較為適用，例如：自殺者的心聲、吸毒者的告白、同性戀者的心酸等等（簡春安、鄒平儀，1998）；尤其質性研究使用的深度訪談在於進入受訪者的內心世界，藉以探討其對事情的看法與感受、傾聽內在心聲，並透過研究者的詮釋將議題的重要性呈現出來，故重點不在於求證假設，而是在探索某種現象與意義。

本研究採取質性研究方法，主要目的在於探討愛滋感染者面對偏見與歧視的社會環境下，所產生的就醫就業障礙與困境，初步探討感染者在社會排除的動態過程中，會選擇何種策略去進行因應；故此章乃介紹本研究的設計內容，並分別說明研究方法的選擇、資料蒐集方式、資料整理分析、研究的嚴謹性、研究倫理與研究者角色等等。

第一節 研究方法

壹、研究取向

質性研究（qualitative research）注重的是對研究對象有深刻細緻的描述，特別是他們的內在聲音和生活經歷，因此研究對象的數量一般都較小，不可能採取概率的抽樣方式進行。按照米德在 1953 年的觀點，人類學的抽樣邏輯中，研究結果的效度不在於樣本數量的多少，而在於樣本的限定是否合適，即該樣本是否能夠作為一個典型的、能夠代表本文化完整經驗的個案進行準確的研究（陳向明，2002），從這個角度來看，質性研究所選擇的樣本是否具有完成研究任務的特性及功能，就顯得重要且關鍵。

質性研究者認為，人們在經驗與解釋世界事實上有許多不同的方法，所有的「社會真實」其實都是人們的主觀經驗互動所建構出來的，而質性研究就是試圖發現其中有意義的關係與影響。因此，質性研究不致力於「求證」，而是在於現象與意義的探索，也不將研究結果「概推」，僅是致力於發現某種概念與變項（Yegidis & Weinbach, 2006；簡春安、鄒平儀，1998）。簡春安（1992）在「社會工作與質化研究法」一文中指出，質化研究適用的條件在於：

- 一、進入一個很不熟悉的社會系統時較為適用。
- 二、在一個不具控制與正式權威的情境中，較為適用。
- 三、當低度的概念概化和學說建立的背景下，質化法最適合。
- 四、適用於描述複雜的社會現象，需要案主的主觀理念，以及實際參與者客觀印象的表現時。
- 五、適於定義一個新概念和新假設。

由於國內有關愛滋感染者的研究文獻較少，且多著重在藥物治療、減害計劃、醫療照顧等部份，感染者人格與權益福祉較少被關注，亦缺乏建構相關的社會政策與福利制度之研究，但感染者有其人權、生存與各項權益，不應以感染愛滋病毒就被排除在福利保障範圍內；尤其原身心障礙者保護法在 96 年已修法將血液與免疫系統損傷者納入保護人口群，暫且不論 101 年時愛滋感染者是否適用該法規，而感染者權益保障條例也明文規定感染者的相關權益部份，故愛滋感染者的權益福祉應當被關注，也須提出積極性、預防性的相關策略。因此，本研究乃採取質性研究典範進行研究，以探討感染者生活中實際遭遇到的各項問題與障礙、關注其主觀經驗詮釋，及他們如何去進行因應、如何評價政策制度。

貳、研究架構

本研究的架構（如圖 3-1）主要乃參考 DFID 的「社會排除概念架構」（social exclusion conceptual framework）設計而來，依照 Gaynor, Watson & the PARC（2007）的說法，歧視是社會排除的中心點，可以用來區別和連結其他過程，其也說明某些人是如何受到排除（包含正式與非正式的系統），影響層面包含政治、經濟與社會等三方面，最後更進一步發展策略來處理社會排除。故本研究參酌上述社會排除概念架構發展而成，從最核心人們對愛滋感染者的偏見與歧視開始，以致感染者在生活中面臨就醫就業障礙與困境，而在社會環境中受到障礙本身即是一種社會排除現象，最後，欲探討感染者使用何種策略去因應這些障礙困境，並以反社會排除的觀點來進行政策評估與改進建議。

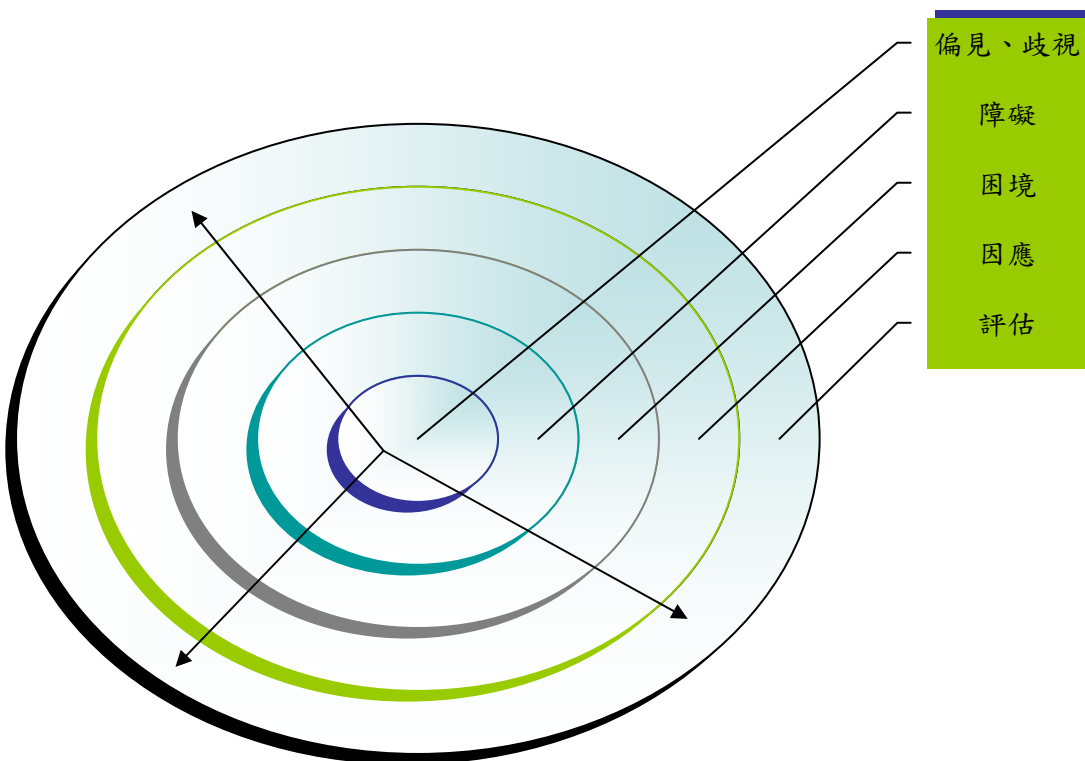


圖 3-1 研究概念圖

第二節 資料蒐集方式

壹、深度訪談法

訪談係指一種有目的的談話內容，是研究者透過與受訪者談話的過程，瞭解受訪者對某些問題的看法、感受與意見(潘淑滿,2003)，深度訪談(in-depth interviewing)是一種存在已久的資料蒐集方式(Platt,2002)，而陳向明(2002)表示，深度訪談是一種研究性的對談，透過口語交換方式，從受訪者身上蒐集第一手資料的方法，王仕圖、吳慧敏(2005)則表示，大部份的學者將深度訪談視為一種會話及社會互動，它的目的在於取得正確的資訊或瞭解訪談對象對其真實世界的看法、態度與感受；因此，在深度訪談時，我們真正感興趣的是人對他們生活事實的解釋。在訪談的過程中，「傾聽」也是一項重要的技巧，亦即如何傾聽受訪者的談話內容，潘淑滿(2003)表示，傾聽是指研究者積極的融入受訪者的經驗中，感同身受的同理受訪者的感覺；故訪談就是在創造一種情境，讓研究者可以透過口語雙向溝通過程，輔以聆聽與觀察，共同建構出社會現象的本質與行動的意義，進而透過詮釋過程，將被研究的現象與行動還原再現(潘淑滿,2003)；而黃惠雯等人(2002)也表示，訪談過程中研究者與受訪者雙方是積極參與訪談，建構現象、事件或經驗的意義之人。

本研究乃採取「半結構式(semi-structured)的訪談」方式，即根據研究目的設計訪談大綱，作為訪談指引方針，並依訪談實際狀況作彈性調整，主要乃評估受訪者的個人生活經驗、疾病歷程不同，對問題的認知觀點會有所差異；另仰賴訪談者與受訪者間的社會互動(social interaction)，雖然常以日常生活會話方式進行，但不同於日常生活會話的是其仍是一個有控制的會話(controlled conversation)，Babbie在1998年時指出，乃是針對研究者的研究興趣而進行的談話，其目的是為了能瞭解受訪者對其生活與經驗世界的解釋(王仕圖、吳慧敏,2005)。Tutty, Rothery & Grinnell(1996)表示半結構式的訪談具有幾項優點：

- 一、對特定議題可採取較為開放的態度，尤其運用半結構式的訪談來蒐集資料時，經常會有意外的收穫。
- 二、受訪者在訪談過程中受到較少的限制，比較能採取開放的態度進行自我經驗反思。
- 三、當研究者的目的是要深入瞭解受訪者個人的生活經驗，半結構式的訪談極為適合使用。

貳、研究工具

一、書面資料

- (一) 訪談大綱：質性研究的訪談大綱設計（如附錄 2）是根據研究目的而來，且必須思考訪談問題的順序、句型與內容等，主要目的乃在蒐集完整豐富的資料。
- (二) 訪談同意書：在進行訪談前，必須先尊重個人意願並保護其隱私，研究者會先將研究目的、訪談方式與過程、研究倫理等向受訪者說明，並徵詢其同意全程錄音；最後，在完成簽署「訪談同意書」（如附錄 3）後才開始進行研究，因愛滋感染者有其疾病隱私之考量，故研究者告知受訪者欄可簽署自己慣用的稱呼即可。

二、錄音設備

本研究乃採深度訪談方式進行資料蒐集，考量研究者無法當下立即完成筆記，且無法記憶受訪者所有的論述，故過程中輔以錄音設備協助記載訪談內容，以作為後續資料分析之用。在錄音之前會徵詢受訪者的同意並簽署訪談同意書，並進一步解釋錄音之用途，承諾恪遵保密原則、資料絕不外洩；最後，在每次進行訪談之前，必須確實檢查錄音設備能夠正常使用，以使整個研究可順利完成。

參、研究對象與選樣

在充滿疾病烙印、偏見歧視的社會環境下，愛滋感染者並無法像一般的慢性病患者願意公開表明自己的疾病狀況，且本研究涉及有關就醫、就業障礙的問題探討，許多感染者亦懼怕自己的特殊身份有曝光可能，故在研究對象的選取上，僅能從研究者自己曾經服務過的露德協會與實習單位紅絲帶基金會尋求協助，詢問是否有感染者願意接受研究訪談；此外，研究者生活周遭有幾位朋友本身已是感染者身份，可透過渠等以滾雪球（snowball）方式協助找尋願意接受研究訪談之對象。

本研究共計訪談人數為 7 人，年齡為 30 至 42 歲的男同性戀愛滋感染者，感染時間從 1 年 2 個月至 8 年不等，主要感染原因皆為從事危險性行為（如表 3-1），邊訪談邊彙整分析資料，直至蒐集到的資料飽和為止；另外，由於本研究涉及衛生醫療與社會福利政策的議題，故邀請 2 位愛滋實務領域專家（衛生醫療與社會福利各 1 位，如表 3-2）進行訪談，期能從專家觀點去探析愛滋感染者在就醫就業方面的障礙，並提出政策制度與福利服務之建議。

愛滋感染者											
編號	性別	年齡	性傾向	伴侶	學歷	職業	地區	感染時間	CD4	藥物治療	感染途徑 (原因)
A	男	34	同性戀	無	大學	交通業	新竹	1 年 2 個月	350	√	危險性行為 (由前任伴侶告知)
B	男	42	同性戀	無	大學	服務業	臺北	8 年	450	√	危險性行為 (有嚴重感冒症狀)
C	男	41	同性戀	有	國中	自營業	臺中	2 年 6 個月	350	√	危險性行為 (有明顯症狀出現)
D	男	30	同性戀	無	大專	服務業	臺北	3 年	500	√	危險性行為 (有明顯症狀出現)
E	男	39	同性戀	無	大學	出版業	臺北	8 年	700	√	危險性行為 (因感染其他性病)
F	男	35	同性戀	無	大學	電子業	臺北	8 年	800		危險性行為 (會定期進行篩檢)
G	男	31	同性戀	有	大學	醫療業	臺中 臺北	3 年	250	√	危險性行為 (身體過度疲累)

表 3-1 研究對象 (愛滋感染者) 個人基本資料

實務領域專家						
編號	隸屬單位	實務領域	性別	學歷	專業背景	現職工作年資
1	私部門	社會福利	女	大學	社會工作	10 年
2	公部門	衛生醫療	女	研究所	護理	9 年 1 個月

表 3-2 研究對象 (實務領域專家) 個人基本資料

第三節 資料整理分析

對質性研究者而言，研究過程所蒐集到的任何資料，都必須轉化為文本資料，才能進一步作為資料分析與詮釋。質性研究最終目的是在進行分析、解釋，並呈現研究發現與結果，因此，質性資料分析的目的是要減少訊息的數量，並從大量的資料中辨別出哪些是對研究議題具有重大意義的資料，從眾多的發現中確定意義的「模型」，再從中建立起研究議題的「架構」(Patton, 1990; 簡春安、鄒平儀, 1998)。資料蒐集與資料分析是同時進行的步驟(潘淑滿, 2003)，而研究者乃採取「敘說分析法」(narrative)作為進行資料蒐集與分析之策略，敘說分析法即指研究者對研究資料的分析與詮釋，是根據研究現象與現象之關係的脈絡，作為資料分析的基礎；亦即從瞭解受訪者的疾病感染歷程開始，並探討他們自我感受到的偏見歧視，及就醫就業方面產生障礙與其因應方式，最後去檢視政策法規以達到反社會排除效果。

本研究乃透過個別深度訪談方式進行資料蒐集，取得訪談對象的經驗看法，透過將訪問內容轉為逐字稿、劃記重要對話內容，亦即所謂的開放編碼(open coding)；其次，進行主軸譯碼(axial coding)，著重於綜合歸納或比較不同資料間的符碼，企圖在資料中建構出主軸概念，幫助研究者在主題或概念之間，能找出共通或相異之處，讓研究者能更深入地檢視概念與概念之間的關聯性；最後，即為選擇性譯碼(selective coding)，當研究者已經蒐集完所有資料並對資料進行分析，研究者開始選擇可彰顯研究主題的主軸概念，作為研究問題詮釋的依據。

第四節 研究的嚴謹性

質性研究的嚴謹度(trustworthiness)係指質性研究的信度(reliability)與效度(validity)，而質性研究的信度、效度問題長期以來備受爭議與質疑。Lincoln & Cuba 在 1984 年也曾對質化研究的信度與效度提出見解，主張以確實性、可轉換性與可靠

性等方法來控制其信度效度。以下為參考 Lincoln & Cuba 在 1984 年時所提出的方法，來說明本研究的嚴謹度：(胡幼慧，2002)

一、確實性 (credibility)

確實性即研究的內在效度，指質性研究資料的真實程度。研究者利用以下幾個技巧以增加資料的真實性：研究者在進行深度訪談前，會先說明深度訪談之目的，並確認受訪者參與意願，讓受訪者對訪談議題有充分瞭解後才進行資料蒐集；在資料蒐集過程中，利用訪談錄音、逐字稿、筆記等來增加資料的真實性。此外，研究者在訪談時會進行全程錄音，以減少因研究者個人疏失所產生的誤差，亦將錄音工具謄寫成逐字稿，並以受訪者口吻真實呈現分析結果。

二、可轉換性 (transferability)

可轉換性即研究的外在效度，係指經由受訪者所陳述的經驗與感受，研究者能有效地將訪談內容進行資料性的描述與轉換成文字敘述。研究者透過深厚描述 (thick description) 的技巧來達成此一目標，研究者謹慎且真實呈現出受訪者言談、思考及反應，經由具體的描述，使資料更具豐富性和完整性，也提高資料的可比較性和真實性。

三、可靠性 (dependability)

可靠性即研究之內在信度，係指研究者所取得的資料為可靠的。為了達到可靠性，首先，研究者在研究過程中必須儘量將可能的干擾因素降到最低，包括時間與空間的安排都會事先與受訪者進行溝通，並且透過其他可靠的檢核文件 (筆記、文獻、蒐集的資料等) 與所訪談的內容作檢驗比對，以利達到研究的可靠性。

第五節 研究倫理與研究者角色

壹、研究倫理

倫理議題 (code of ethics) 一直是任何研究所必須關注的部份，尤其在質性研究更是需要被審慎考量，意指當我們在執行研究時所應關注的兩難、傷害或衝突等，尤其本研究的研究主體為愛滋感染者，其身份較為特殊敏感，亦顯現研究倫理之重要性；另外，研究者與受訪者是建立在一種平等互惠的關係上，即是與另一個人和諧地站在同一層次引導對方願意談話，研究者必須尊重受訪者的自由意願和社會文化背景。

研究倫理的遵守為研究者避免對受訪者造成不必要或不可復原的傷害，如：生理、心理或自尊等 (藍采風，2000；王佳煌、潘中道等譯，2002；潘淑滿，2003)。Rubin & Babbie (1993) 認為社會工作研究倫理上的考量至少涵蓋五個層面，包括：

- 一、研究對象是自願性且須事先同意參與研究。
- 二、研究的過程與結果不可對研究對象造成任何傷害。
- 三、有關研究對象的資料應嚴守匿名與保密原則。
- 四、研究者應表明身份而不可欺騙研究對象。
- 五、研究報告須井然有序地陳述，並與研究對象及其他學術研究者分享研究成果。

貳、研究者角色

本研究除論述衛生醫療與社會福利政策外，也涉及疾病隱私、性傾向和性行為、價值觀、權力觀點等議題，在研究過程中必須謹慎地處理每個環節，避免落入主流社會價值觀的思維，亦應避免使用固有的模式去看待被研究者，而忽略其個別的主

體性與獨特性。在質性研究中，「研究者」本身就是一個主要的研究工具，在研究中保持客觀、同理、誠實、尊重、避免偏見都是重要的原則，而在訪談過程中「積極傾聽」與「適當回饋」亦是有效完成訪談的關鍵因素。陳向明（2002）表示，在資料分析時，要具有分析的能力、豐富的專業知識、理論的敏感度，以瞭解資料代表的意義。

訪談過程中研究者隨時注意使用的語言文字，由於接受訪談的對象為男同性戀愛滋感染者，渠等有其生活模式與次文化，研究者須避免將自身的道德觀與價值觀強加在受訪者身上，應保持開放的態度、避免受訪者有社會期待的回應。研究者過往於露德協會的工作經驗、紅絲帶基金會的社工實習，且本身已有 10 年的社會工作資歷（軍隊心理衛生中心輔導老師、醫院社工、政府部門社工督導、兒童少年安置機構社工督導），融合個人特質、價值取向、生活旅遊經歷等，都有助於和受訪者的對話交流，同時可貼近受訪者的各項生活經驗；然而，本研究涉及一些個人認知與價值觀議題，故必須重視每個受訪者的主觀性、差異性，於訪談過程中避免過度解釋或偏誤。

第四章 資料分析

進行資料分析時須緊扣著研究動機與目的，本章共分為四節：第一節乃先藉由受訪者本身的感染歷程，來瞭解他們對疾病烙印的主觀認知與心理感受；第二節是探討受訪者在生活中所遭遇到的就醫和就業障礙經驗；接著，在第三節與受訪者討論在面臨上述障礙與困境時，渠等所採取的因應方式策略；最後一節乃希冀藉由受訪者本身的想法與實務領域專家的觀點，來提出感染者權益保障與福利政策之建議。

本研究乃以受訪者（愛滋感染者）為主體性，瞭解他們對感染疾病後的內在情緒、生活經歷、就醫就業障礙經驗等，另輔以衛生醫療與社會福利實務領域專家的觀點，共同來探討、對照感染者所面臨的問題，故其中某些議題會包含受訪者與專家的訪談內容，並在每個議題上加入研究者與受訪者、專家之間的對話分析。

第一節 感染歷程中個人的主觀認知與心理感受

壹、疾病感染與壓力創傷之歷程

一、受訪者表示通常是在身體不適、過份疲累、產生症狀時，或經由別人輾轉告知，才會去醫院做檢查而獲知自己是感染者，僅有一位受訪者是主動定期做愛滋篩檢。

（一）因身體不適、疲累或有其他疾病症狀而至醫療院所做檢查，乃確知自己感染 HIV：

1. 身體不適而去做檢查：

「就是危險性行爲之後沒多久，有嚴重的感冒症狀，然後三週之內吃那個藥都吃不好，就去做檢查，檢查出來就知道自己已經感染。」(受訪者 B)

2. 身體疲累而去做檢查：

「就是我當初是跟前一個、前一任在一起，然後那時候我就覺得他...在一起的時候當然是不會覺得有異嘛！就好像覺得他會吃藥這樣子，那他身體不好；那大概是分手半年多，就是我開始工作嘛！因為我工作比較累，那時候是在...因為我是做醫療的嘛！我那時候在心導管室、那類似開刀房，然後要背鉛衣，那鉛衣大概是快 20 公斤重，然後要站一整天，就是跟醫生的台，就是當助手這樣，然後就覺得說身體很累，然後累到...因為我們的工作時間會比一般的還要長，比如說我們一天如果排十台刀的話，我們就是十台的心導管都要做到完，所以我們可能從早上 8 點做到半夜 1、2 點都有可能，如果那天很不順利！所以那時候大概撐了...我記得啊！大概跟他分手半年多，我就覺得身體怪怪的，就越來越累，然後是累到那種...就是一回到家你就會想躺著，然後睡睡睡，可以睡十幾個小時，可是你醒來之後還是很累。我進這個圈子（指同性戀圈）其實不久，我大概是 24 歲才開始認識第一個人，他算是我認識第二個人，所以我那時候沒有什麼保護的措施，對，然後我就會...對方說什麼我就會完全相信他，然後我就開始覺得...怪，然後我就開始去驗，驗出來...要做兩次嘛！第一次驗出來的是陽性，所以我再做第二次之前，等一個禮拜，所以後來...後來測出來就知道自己是了。」(受訪者 G)

3. 其他疾病症狀（如帶狀泡疹、淋巴腫大或性病）而去做檢查：

「當初知道的話是因為身體的症狀不好、就是不舒服，然後就自己知道說應該是有問題了，因為有些症狀，因為我們一般都會注意啦！到時候...到那個時候，我記得兩年多前知道的時候，去一趟旅行回來後，就發覺說帶狀泡疹什麼都出現。對！我相信很多人都是這樣，那最後...因為我周遭的朋友很多人，包括我說的一起在台中的這些朋友，很多人都是身體有症狀之後才去檢查，那檢查出來就知道自己已經有感染。」(受訪者 C)

「當初我會知道是...我當初有跟一個對象交往，那在跟他交往的時候還不知道他是感染者，那我在跟他交往的一段期間之內，他覺得我後面的淋巴好像有點腫大；然後我有一次就默默的去檢查，然後就發現說...先做快速檢查就發現已經有了，然後

一個禮拜後的檢驗報告，就知道的確是感染這樣子，也就知道我有感染。」(受訪者 D)

「因為我感染別的病，然後就是會一起檢查嘛！那檢查當然就會...順便驗，其實有幾種病啦！就是跟性病相關的都會檢查，你不檢查，還會...也不行啦！像...菜花，我沒有得過，呵呵。」(受訪者 E)

(二) 經由別人輾轉告知，才去做檢驗而獲知自己感染 HIV：

「前任的伴侶告知他感染，然後所以我才去檢測，那檢驗出來就知道自己已經感染了。」
(受訪者 A)

(三) 透過主動定期作篩檢，得知自己是 HIV 感染者：

「嗯...就是自己去醫院抽血的，會定期去抽血，以前的那個政策我是覺得有好處啦！就是它...你不用...對我們這種人來講，你不用說太多，你只是 50 元繳下去、去抽一管血，然後就去等待那個結果，可是現在匿篩必須寫一些資料，那對於一些他不想要去驗血，就是他對驗血會害怕自己身體狀況的人來講，他會覺得那個程序是個麻煩，他可能就不會去做所謂的匿篩，然後就等到他發病、快死了的時候，才突然發現。」(受訪者 F)

匿名篩檢政策作法主要乃因應愛滋病的烙印效果而起，鼓勵社會大眾勇於主動進行篩檢，可做到個人隱私保密的功用，但因某些醫療院所的匿名篩檢需要先行填寫問卷、提供身份證字號英文字母與末四碼，如此將有身份曝光之虞，而失去原有匿名之實質意義，專家建議民眾若有此擔心憂慮，可考慮至其他醫院或其他篩檢單位進行檢查。

「有趣的是我們有跟疾病管制局反映過這個狀況，然後疾病管制局說：『沒有啊！我們沒有要求他們要寫什麼編號或者是寫什麼疑似...』，就是說...就是說在規定上面，在最中央、最高層的規定上面沒有這個規定，可是底下執行的人，他會遇到一些執行

上面的困難，所以他就得產生因應的辦法，那這些東西都是爲了讓產生的困難可以被因應，那它產生什麼困難呢？missing data，就是匿名嘛！那你也找不到人，那他又不來問結果，萬一這一支血是陽性的，對，那結果我就達成率只有多少這樣子。

（問：那會不會造成許多人不敢去做檢查？）嗯，那就不要去啊，去別的地方檢查啊，別的地方匿名是匿名啊！」（專家1）

<研究者論述分析>

從文獻資料可知，愛滋病毒主要的傳染途徑為危險性行為、共用針具、母子垂直感染等，本研究的主體為男同性戀者，亦即感染原因皆為從事不安全的性行為，未能使用保險套而透過血液、精液交換所感染。早期行政院衛生署疾病管制局所列強制抽血檢查之特定對象有包含男性間性行為者，即顯示男同性戀者是屬於感染性病與愛滋病的高危險族群，為去除對同性戀族群的刻板印象和負面標籤，目前雖已修改為「查獲三人以上（含三人）有吸食毒品之藥物濫用性派對參加者」，惟男同性戀者仍屬感染愛滋病之高危險族群。

多數人對於自己的身體健康狀況並無法確實掌握，定期至醫院進行健康檢查的人們亦多屬於中高齡族群，以目前臺灣的男同性戀感染年齡層來看，診斷年齡在20至39歲的感染人口約佔全部的73%，對於此年齡層的人們來說，身體機能與健康狀況是處於人生階段的最佳狀況，會主動定期做身體健康檢查的並不多，更遑論要進行愛滋病的篩檢，通常都是如受訪者的個人親身經驗，必須等到身體不適或有明顯的其他疾病症狀產生，才會願意去面對問題、進行檢驗，此突顯出一個嚴重的社會問題，即男同性戀者知道本身是屬於高危險族群，也知道定期進行篩檢的重要性，但通常仍存在著逃避否認的心態，如此有可能會在不知情的狀況下將病毒傳播蔓延出去，而實務專家建議不僅是高危險族群，一般社會大眾也應定期作健康檢查，以瞭解自己的身體狀況。

二、受訪者表示感染愛滋病毒產生的壓力打擊比一般疾病多重且嚴重，甚至成為創傷的來源，感染初期多無法接受且持負面評價與想法。

(一) 感染愛滋病毒產生的壓力與打擊，成為嚴重的創傷來源：

「一開始被伴侶告知當然是很震驚，然後，可是心裡應該也覺得應該也有了！那被告知有的時候，當然心情...就是被伴侶告知還沒去 confirm 的時候，當然心情就已經很不好了，可是真正被醫療報告出來的告知，那個心情是更不好，然後，當然是很難過啊！風暴期喔，就是很難過，然後覺得...嗯...就覺得很難過。」、「我覺得這個是比一般的打擊或或一般的壓力或一般的創傷來講，更嚴重的部份是它是雙重的，就是除了事件的本身之外，再加上我好像會比較找不到一個宣洩的管道，或者是一個出口，對我來講，它的打擊和壓力是雙重的。」(受訪者 A)

「有些人會覺得說很釋懷、沒什麼，反正暫時死不了，或者是說還是可以到退休，因為以目前的醫學來講；可是很多時候是譬如說，我們在感情這一塊，或者說私底下在沒有感情，其實在個人我會覺得說我不夠健康。」(受訪者 C)

「然後那時候我就是真的很慌，那時候上班時就會不想上班，然後又生病，因為我一直覺得我不會感染，就是覺得我不會吧！然後感染後就是沒有辦法面對這個事實。」(受訪者 D)

「所以那時候其實有點嚇到啦！因為那時候會覺得好像...那種內心煎熬，我不會講那種感覺。每個人從生病走出來的時間不一樣，其實我有認識很多得 H (指 HIV) 的朋友，他可能 5、6 年了，他還是走不出來、他笑不起來，然後他還是每天在想說到底是誰傳給他的？他也不會想工作，他就覺得他人生...他覺得他可能快走了、他隨時就會走了，所以他對什麼都沒有很強烈的那種感覺。」(受訪者 G)

(二) 對感染事實多持負面評價與想法，尤其感染初期通常無法接受事實而處於情緒低潮：

「那比較大的問題是我心理上的問題，因為感染疾病、感染 H (指 HIV)，然後加上說生活又很沒重心，所以那段期間就是每天過得很痛苦、很不開心。」(受訪者 D)

「一開始當然會覺得...很不能接受，然後心情也不好，就這樣子！我那時候情緒很糟，對，那一陣子有幾個月確實是如此，就是心情都不好啊，常常會想一些負面的

東西。」(受訪者 F)

「我大概是 1 年多吧！我是過了 1 年多，我才比較敢走出來，我剛來這邊也是每天都愁眉苦臉啊、那很瘦啊！所以那時候剛開始感染的時候，那心境還沒調好，其實很容易會崩潰，就是會...比如說我如果大概在 2 年前跟你談這件事，我一定會一直哭。」
(受訪者 G)

<研究者論述分析>

每個人生活中或多或少都會有些壓力存在，在研究訪談過程中可瞭解到，愛滋感染者的生活壓力是多面向，且其承受的壓力與打擊比感染一般疾病還要嚴重，受訪者在得知感染事實後通常會伴隨著某種程度的震驚、惶恐、否認、拒絕等，同時需要一段時間的調適才能漸漸平復。對受訪者而言，感染愛滋病毒雖然不似立即被判死刑的感覺，但他們會有較多的自我負面評價，尤其在剛得知感染的初期，多數人是處於情緒低落的風暴期，故感染愛滋病毒可謂是「創傷」與「失去」的雙重壓力來源，創傷為得知感染事實、失去為個人的身體健康。

三、受訪者表示在感染病毒後容易處於情緒低潮或罹患憂鬱症狀，若再加上身體孱弱、工作不順，將會衍生自殺的念頭。

(一) 因長期處於情緒低潮或無法接受感染事實，罹患憂鬱症的可能性較高：

「確實是會有，我覺得大部份的人（指愛滋感染者）都會有憂鬱症，我覺得不是幾個月，我會覺得說大部份的人可能在他得知到他結束生命這中間可能都會有，多多少少是...因為這在你生活上多少會有一些困擾，所以說很多不如意的東西都會導致，對啊！」(受訪者 F)

「其實那時候不好的時候，你會每天都在想一件事情，就是『我哪一天會死掉？』就是那個東西（指愛滋病）好像是一個隱形的東西壓在的肩膀上，因為你就是好不起來嘛！然後，那時候你就是想說，我每天都會好像是那種老人家會交代後事啊！然

後看到什麼就會跟他講說：『啊我這個狗以後就給你啊！』就是一直反覆做那件事，朋友都覺得你很煩，所以其實感染者得憂鬱症的機率比較高，每個人都這樣子陷在那個情緒裡。」(受訪者 G)

(二) 若有憂鬱症狀，加以身體孱弱、工作不順，將可能有輕生或衍生自殺念頭：

「我只是...把我的當初狀況不好的時候、一直覺得自己快不行的時候，我只是跟她(指受訪者妹妹)講，告訴她要有心理準備，然後把保單這件事情交代清楚，她是受益人啊！當然要知道。」(受訪者 C)

「因為那陣子我身體真的很糟，身體不是很好又沒工作，然後整個人狀況都不是很好，就是真的很想去死，好像活著也沒太大的意義，就是覺得生病又沒工作。」(受訪者 D)

「就是一連串...我也會自殺、也會作惡夢，就是一般你聽過的反應都會有，然後那時候當下就是不想活，所以就是會...我還有養狗，我就把東西都...我朋友都被我嚇到啦！就是不知道為什麼，我覺得好像一般人得到癌症好像都會有這種反應，就開始交代後事，然後就分...分說我的東西給誰、然後什麼都分好。」(受訪者 G)

<研究者論述分析>

在得知感染愛滋病毒後，除了疾病適應、藥物副作用外，還要承受這個疾病所帶來的社會心理問題，如同 Ann L. Weber 所述，創傷涉及巨大壓力和改變的強烈失落感，由於創傷和壓力為較強大的壓力源，因此也將傷及健康，同時情緒性的症狀如憂鬱等，將使身體更加孱弱、引發病情(趙居蓮譯，1998)。故愛滋感染者情緒低落、罹患憂鬱症的情形可能比我們想像中還要嚴重，甚至有受訪者曾表示有過自殺念頭的偏激想法。

從公共衛生的觀點來看這個議題，主要是在推展防疫工作、減少病毒蔓延，目標就是篩檢出一個又一個的感染人口，而愛滋領域的社會福利單位又處於較為被動階段，要等感染者自己願意主動尋求協助才會予以提供服務，這兩造中間的結果是部份感染者必須獨自承受壓力痛苦，可能因一念之差而造成終生遺憾，因

此，第一線的工作人員應該要更仔細覺察感染者的內在情緒問題，並進一步作壓力創傷處置和危機防範。

四、雞尾酒療法產生的藥物副作用對受訪者造成的影響，包括在身體、生活和工作等三個層面。

（一）藥物副作用對身體機能的影響：

最常出現的副作用症狀為疲倦、腹瀉，目前有服藥治療的受訪者都有產生過副作用，僅是程度上有所差異，主要包含噁心、腹瀉、起紅疹等情形；另藥物副作用長期的影響會有脂肪堆積、心臟血管疾病等等。

「剛開始有一點點，就是噁心、拉肚子，但不到半年的時間症狀就已經減輕了；我不確定是不是副作用，譬如說...我覺得可能比較容易有脂肪堆積，還有高血壓，但那些不確定是不是藥物的關係，醫生說這些藥物都有可能引起這些症狀，可是高血壓有太多因素，所以很難釐清。」（受訪者 B）

「我大概換過三次藥，對，第一次服用的時候好像會有一些噁心想吐、不舒服，第二次好像是有出現紅疹，然後比較嚴重是有一次，就是在跟家人出去的時候，就是頭暈、差點昏倒，所以就換了第三次藥，主要的副作用就是容易手發麻，我覺得那個藥好像是對末梢神經比較敏感，所以我容易酸痛，天氣變化大的時候我就會很不舒服，然後冬天會很怕冷，我也有跟醫生講，但這還算是我可以忍受的範圍。」（受訪者 D）

「嗯，前一兩天是有頭昏啦！我大概只有前...而且我其實只有昏了一天。」（受訪者 E）

（二）藥物副作用對生活層面的影響：

如同抗愛滋藥物對身體所產生的不適感，副作用也會影響感染者的生活作息，最主要的部份就是睡眠困擾。

「就會頭暈，然後覺得睡眠會受影響、比較會作夢，感覺睡眠品質好像沒有以前的好。」
(受訪者 A)

「前面的幾個月會有那種...我不知道那算不算副作用？就是會作惡夢，而且那種惡夢是很真實的，然後會很可怕！」(受訪者 G)

(三) 藥物副作用對工作方面的影響：

不僅是直接對身體和生活層面會產生影響，間接地也會造成工作上的影響，嚴重的話甚至可能會造成意外疏失，對於抗愛滋藥物副作用的影響不可輕忽。

「當然有啊！當然還因為副作用換藥，我是真的影響到工作，然後也因為我副作用是頭暈，從頭就是暈到尾，然後工作上影響很大，也開車也去撞過車。」(受訪者 C)

「就是工作上的壓力會比較大，然後會有一點...就是覺得說完蛋了怎樣，可是其實那也是情緒上的『靠么』(台語)，可是工作上的確是有一點改變。」(受訪者 E)

<研究者論述分析>

雞尾酒療法最大的適應問題即是藥物副作用，所有受訪者皆有副作用的產生，僅是時間上的差異，從短短的幾週到數個月都有可能，甚至有因換藥問題而長期一年之久。副作用最直接的影響就是身體狀況、睡眠作息、工作方面等，長期的副作用可能會造成新陳代謝異常、心臟血管疾病等併發症，亦有受訪者表示曾經因為藥物副作用而肇生意外事件，故藥物副作用對感染者的影響不容輕忽。

因感染者的體質不同，身體對藥物產生的反應會有所差異，即使同一種藥物在不同的感染者身上也會有不同的藥物反應作用，而感染者就必須透過不同的組合來找出最適合自己身體的藥物，以期將副作用減至最低。每個人都曾經因罹患疾病而有服藥之經驗，對於醫生開立 5 至 7 天的藥物都不見得能遵從醫囑按時服用，總認為只要最後把藥物吃完病情就會好轉，但對感染者而言，一旦開始接受抗愛滋藥物治療，終其一生就得每天服用此藥物，更重要的是遵從醫囑按時服藥，

以避免身體產生抗藥性而陷入無藥可治的窘境。此外，在訪談過程中受訪者皆表示抗愛滋藥物比一般藥物來得大顆且不易吞嚥，每天光是想到要吃藥就感到苦惱，此亦是造成部份感染者服藥順從性低的主要原因。

貳、見光死—疾病隱私最為重要

一、社會大眾對愛滋病的負面觀感，以致疾病隱私是受訪者最注重的部份，不管在工作職場或家庭朋友方面，皆傾向不願感染事實曝光。

(一) 對愛滋病的觀感仍停留在身體孱弱、骨瘦如柴的想法：

「害怕，我不會讓他們知道，那時候剛開始在比較失意的時候，本來會想說那我挑一個最好的朋友女生講，事後想想還好沒講。對啊，你事後聽她在講，我們周遭的朋友某一個人狀況不好，當然那個女生她會覺得說：『那會不會是那個東西（指愛滋病）啊？他怎會變這麼瘦啊？』所以大家對 HIV 這一塊不瞭解，大家覺得說 HIV 就是像他們以前知道的一樣骨瘦如柴，所以我把自己保養的比較好一點。」（受訪者 C）

(二) 擔心告知感染事實不被接受，不管是家人朋友或工作職場上的同事，甚至連同志朋友本身都不一定可坦誠接納這個疾病：

「就是這個秘密、這個東西（指愛滋病）我好像...很尷尬的是，它不像一般難過的東西，我可以找人訴說，因為這個牽涉到隱私，還有怕別人會不接受。」、「會，當然是會！不管私領域或公領域，那當然私領域會好一點，公領域的話我指的是工作的地方，私領域是指譬如家庭朋友，那我覺得公領域我會更害怕，那私領域害怕可能沒有公領域那麼嚴重。」（受訪者 A）

「我連家人喔，我都要考慮我怎麼開口？所以我現在跟家裡的態度就是變得更陌生，因為我就是怕太熟或怎樣，一旦被知道...就像你說的，對，因為我瞭解他們的個性，我覺得他們接受度是不大的；所以，一開始我剛生病的時候，我只跟兩個朋友講過，

可是那兩個都是異性戀的朋友，我反而覺得跟圈內朋友（指同性戀者）講反而有點恐怖！」（受訪者 G）

「那可是呢...我今天如果不要造成你的困擾或是怎樣的話，我是寧可不告訴你，然後我也不會說因為告訴你而讓你好過一點，因為告訴你不但不會好過，而且你會嚇得要死。我在公司裡面也是出櫃（指將自己的性傾向或某種身份向他人揭露）的嘛，就是全面出櫃啦！爸媽那邊也都出櫃，那我受到的歧視也算是相當地少，好，那我以一個同性戀者的身份呢，我受到的歧視是非常地少的，而且是建立在我已經出櫃的狀況之下，可是在愛滋病議題的話呢，其實是建立在我完全不能出櫃的狀況之下而我獲得了很大的保障，那其實這個本身就是有一些問題在裡面，對啊！」（受訪者 E）

「嗯，確實是會害怕被人知道，而且我覺得連我們同志都不一定能夠接受了。」（受訪者 F）

（三）服用藥物必須小心謹慎，以避免曝光被別人發現感染事實：

「可是之後的你就不要曝光，曝光會問題一堆、招來很多麻煩。」、「對於我剛開始知道、開始馬上服藥之後，除了副作用再來就是你吃藥的時間點，對，每次跟一群朋友出去玩的時候，你要躲起來吃藥，這一點對我來講很困擾，對別人來講啊你不就是吞下去而已嘛！可是對我來講我覺得好委屈喔！我要躲起來吃，不然人家一定會問你說你在吃什麼東西這樣子。」（受訪者 C）

（四）因曾身份曝光受過傷害，目前選擇裝作若無其事以自我保護：

「然後她就跟我其他很多的同事講我生病的事；可是我一直都不知道這件事，到後來我才發現說：『喔，原來大家都知道了。』然後我就離開那個工作這樣子。」、「基本上，我現在就是學著裝傻，因為基本上我現在的職場是滿多人知道我這件事情，但是可能事情可大可小，如果讓主管或是老闆知道的話，又會有別的問題產生的，老闆會叫我離開或怎樣，對，那但是目前我僅是有些同事知道，但是如果他們要去講什麼，我就是會選擇一個『打死不承認』、『沒有這件事情』，不然你去拿出證據來啊！因為我現在要活著、要工作就必須這樣。」（受訪者 D）

感染者害怕自己的身份曝光而本身會存有自我想像的歧視，但專家認為歧視應該是要有具體的侵害事實發生，就以目前臺灣的社會環境來評估，感染者的生存處境並未如此困難重重。

「應該這麼講，我們要...我們要把『歧視』這個東西...因為我們一直活在臺灣的環境裡面，所以我們想像的歧視，可能就是要有具體的事實發生、要有具體的侵害，或者是言語肢體或是不公平對待，或者是什麼什麼東西這樣子，可是，其實不是只有這幾個樣態，它的面貌是非常豐富的，其實臺灣...你可以說臺灣人比較沒有暴力還是怎麼樣，對對對，那個東西（指歧視），所以基本上你要活著是沒有問題的。」（專家1）

<研究者論述分析>

對於同性戀者的偏見和歧視，源自於對於同性戀者不合理的懼怕，就是所謂的「歧視同性戀（homophobia）」（趙居蓮譯，1998）；同樣地，因對愛滋病的不瞭解和缺乏認知，因而產生歧視愛滋感染者，導致感染者族群必須將自己的感染事實隱匿起來，避免在公眾場合有曝光之虞。由於愛滋病的污名化與標籤化，感染者在日常生活中仍傾向不主動告知、不願讓別人知道自己的感染事實，如同受訪者C會躲起來服藥乃是害怕被別人察覺有異樣；不僅是職場上的同事，就連家人朋友亦都希望能不要被發覺感染事實，若是工作同事知道，可能在職場上會遭受到歧視和排擠，甚至因無法承受冷嘲熱諷或主管壓力而不得不選擇離職。

此外，目前經由雞尾酒療法的治療，多數感染者的身體狀況良好，甚至有受訪者外型健壯，從外觀上的確無法判斷渠為感染者，而過往因工作關係所接觸到的其他感染者，許多亦都維持著良好的外型體態，故現今應破除對感染者病態孱弱的迷思。惟研究者仍同意受訪者的看法，臺灣社會仍對感染者存有偏見歧視，雖然不見的會有明顯具體的侵害事實，但感染者仍生活在一種隱形的歧視恐懼中，導致他們必須在生活層面謹慎地隱匿自己的感染事實。

二、受訪者具有個人道德良知，並未因為自己感染而希望造成其他人被感染，反而希冀疫情能夠受到控制、不要讓病毒擴散蔓延。

(一) 愛滋病非一般的傳染病，主要透過性行為精液、體液交換而感染，透過藥物治療可降低身體的病毒量，有助於減少病毒蔓延傳染給他人：

「因為你一直在吃藥，你不吃藥的你還是會有一個壓力在，你會感染給別人，除非你都不要有性生活；我覺得那是個人良知的問題，我覺得我就是跟人家不一樣。」、「可是我能說：『喔，我希望大家趕快感染。』我不可能這樣子說，很無奈啦！然後是因為只要是人一多，然後我覺得好像...比較被重視，那總是會有人挺身而出啊，對不對？不希望啦！」(受訪者 C)

「那放棄治療的話，其實麻煩的是其他的人，就是...其他人就會被感染；可是這個問題其實滿嚴重的，是在於它不是一個一般的傳染病。」(受訪者 E)

(二) 若意外傷害造成他人不慎感染病毒，會讓感染者產生歉疚感：

「那時候當下其實是很氣憤的，包括我都覺得他們被針扎到了，他(指醫生)不應該告訴我，其實我會很難過的；不小心是你自己造成的，然後你今天讓我這樣子，我覺得我會...而且我會覺得說，其實他們針扎到其實不應該告訴我們當事者，我會內疚啦！依我的個性來講，我會覺得說我會不會害到另外一個人？」(受訪者 C)

「所以其實現在我是感染者，但我還滿擔心自己受傷的，比如說需要動手術或者是說受傷，就像我跟同事一起上班的時候，假設我的手有流血，我都會很緊張；比如說有一次我上班不小心手被割到流血，那我同事好像很好心要來幫我怎樣怎樣，那我都說...我自己都會很緊張趕快把它弄好這樣子。」(受訪者 D)

<研究者論述分析>

雖然受訪者表示自己已經受到感染，但仍希冀病毒不要擴散蔓延、不要有更多的人被感染，因為渠等知道感染此疾病所必須承受的壓力和必須付出的代價。

目前並無百分之百有效杜絕愛滋病、性病傳染的方式，在性行為過程中全程正確使用保險套是最有效的預防方法，對感染者而言，服藥治療將身體的病毒量降低至測不到狀況，亦能減少別人受感染的機率；除了避免疫情擴散蔓延外，若有將病毒傳染給他人之可能性，亦會造成受訪者的內疚和良心譴責，因為他們深切明瞭要承受該疾病的各項問題（如：藥物副作用、疾病污名）是極為辛苦的。

參、缺乏正確認知所產生的恐懼，形成對感染者的偏見歧視

目前臺灣對於愛滋病的接受度仍偏低，除心裡面恐懼被感染無法接受外，也肇因於對該疾病的偏見與歧視，究其原因，乃是對此疾病的認知不足所致，就如同受訪者 D 所言：「可是的確有很多好朋友、我的家人知道我是感染者之後，都會很擔心一起吃東西可以嗎？然後還是接觸會不會怎樣？因為他們真的不瞭解。」此顯示出臺灣多數民眾對於愛滋病的認知不足，在在需要加強教育宣導以去除該疾病的污名與標籤化。

一、愛滋病的刻板印象與疾病烙印仍普遍存在，不僅是一般社會大眾如此，連專業體系相關人員也不見得能夠完全接納感染者。

（一）一般社會大眾對愛滋病的負面觀感和刻板印象：

1. 受訪者本身對這個疾病仍存有負面觀感，更遑論一般社會大眾：

「還是負面的啊！而且連我自己可能...說實話，連我自己都覺得...我覺得這個觀念不是很正確，可是說實話，就是說假使誠實來說，連我自己都覺得讓我聯想到一些比較不好的，即使我現在是感染者，我自己說實話來講，我都是還會帶有一點那種觀點，更何況我覺得一般社會的大眾。」（受訪者 A）

「我覺得是普遍絕對不能接納，哈哈...當然啊，那還用講，不然的話爲什麼我們要跑到這邊（指建築物角落）來講，對不對？就是大家一定不能夠接受。」（受訪者 C）

「不行，任何的族群都不行，除非你自己有得（指感染愛滋病毒），對，只有你自己有得。」（受訪者 E）

「我覺得在表面上都可以，但事實上，我認爲那個都是...口號，然後我也認爲這些口號感覺好像是說，只要不要發生在自己的孩子身上都可以，對，或是說...不要發生在自己家，或是自己親人或是自己朋友，說真的，那就是口號啦！反正你也不認識他們。」（受訪者 F）

「我覺得還是會有歧視的感覺。」、「其實我的朋友都是異性戀，我就跟他們講我得到這件事（指愛滋病）這樣，他們都是嚇到，然後隔天就不見了！對啊，會跟你聯絡但不敢跟你見面，因爲他們可能怕我會哭。」（受訪者 G）

2. 缺乏對愛滋病的瞭解，認爲感染者仍是早期無藥可治的瘦弱形像：

「對啊，你事後聽她在講，我們周遭的朋友某一個人狀況不好，當然那個女生她會覺得說：『那會不會是那個東西（指愛滋病）啊？他怎會變這麼瘦啊？』所以大家對 HIV 這一塊不瞭解，大家覺得說 HIV 就是像他們以前知道的一樣骨瘦如柴，所以我把自己保養的比較好一點。」（受訪者 C）

「在那個年代，愛滋跟○○○（指某位愛滋感染者）等於是 linking 的，就是...感染者都會長得像○○○那樣子瘦瘦的、黑黑的這樣子，所有的人印象都是這樣子；現在應該是看那個世代，我覺得現在每個世代的看法有很大的不同，那我想在我們那個 50 幾年次的或者是那個 40 幾年次的，那個時候所有就是都會覺得感染者就是像○○○那樣。」（專家 2）

3. 經由新聞媒體偏頗的負面報導，讓受訪者早期對感染者也存有刻板印象：

「當然啊！因爲我覺得是...要怎麼講？從之前到現在，我記得那時候我十幾歲的時候當然還沒有接觸，那開始聽到之後就一直...報章雜誌絕對就是一直在醜化，就是跟

同性戀連結在一起，然後那時候連我自己都覺得好可怕好可怕喔！我被教育到這個病怎麼這麼糟、這麼可怕，一直到等我知道...我跟你說實話，等我到○○（民間愛滋單位）遇到我們的同儕來這邊陪我們的那些，有一位就是一樣都是的，他來陪你聊，我都還覺得說：『天啊！他有愛滋ㄟ，好可怕！』我自己心裡還是這樣覺得。」（受訪者 C）

4.同性戀等同於性生活不檢點、淫亂、愛嗑藥，而愛滋病又與同性戀劃上等號，比異性戀買春得病還要更受鄙視：

「很糟糕，就是覺得說，會得愛滋病就是性生活不檢點，或是你很淫亂、很愛雜交，或者是你做了什麼壞事啊！就像大家以前會把同性戀就跟愛滋病劃上等號，然後同性戀就跟淫亂、愛嗑藥、轟趴（home party）作聯想。」（受訪者 D）

「普遍接納感染者很難！就類似...比異性戀去買春得性病更低一階的鄙視，甚至一起用餐都是一種非常大的恐懼。」（受訪者 B）

（二）專業體系人員對愛滋感染者的恐懼與歧視：

1.受過愛滋訓練的專業人員對感染者仍會表現出恐懼與鄙視的心態：

「對啊，心態上面，因為我的男朋友現在是在醫檢科，對啊，他就說他現在在 round、在實習，他們的醫檢室裡面就有人會坦白、會跟他們這些學弟說：『我好討厭愛滋病患，我幫他們抽血我都好緊張。』所以說，我每次去被他們太緊張，被他們扎得大洞小洞，我都氣死了。」、「即使是醫護人員他們的那些，他們明知道這個東西（指愛滋病）的傳染途徑，他還是會怕你，他還是會怕，很奇怪！」（受訪者 C）

「就是比如說，他已經有點專業的、已經算是有點專業的一個朋友，那我要跟他做（指發生性行為），然後呢...可是呢...那我就事前講，然後他就是完全不能了，然後連朋友也沒有辦法當，就是你不管跟他怎樣解釋都沒有用，而且其實他是...算是這一方面的、在學這一方面的人。」（受訪者 E）

2.從事愛滋相關服務的單位，亦不見得所有同事都能夠坦誠接納感染者：

「其實說開啦！在這邊啊，你即使你自己是 H（指 HIV）的身份上、身份別，人家對你還是會有一點點...我覺得這邊已經算很接受囉！可是人家對你還是會有異樣眼光，所以我相信我今天要是去私人或者是去任何公家單位、去那邊工作的話，他的承受壓力會更大；然後，其實主管都可以接受，重點是同事，他們表面上會說好，可是不見得會認同。」（受訪者 G）

兩位專家都認為現今社會對感染者的態度已有改善，除教育宣導成效外，科技的發達、資訊的流通與感染者人數的增加，都有助於人們對感染者的認識與瞭解，惟每個人始終有其意識型態和價值觀，無法要求所有人都能夠接納感染者。

「我一路看來，我其實覺得好多了！但是，也許夠多了（指感染人數）也是一個問題，所以...所以你要用...你問很早以前的感染者的人，譬如說像很古早的人，對，像○○○（某位感染者名字）啊或者是像早一點的人，他們那時候到現在，他們其實覺得現在的狀況跟當年很不同，可是你問新進來的人，那當然還是感受很強的東西。」（專家 2）

「其實我覺得一般社會大眾，有一個東西就是...如果他是一個不確定的對象，那我們在看一般社會大眾的時候，他並沒有指具體的誰，那當他沒有指具體的誰的時候，就會被泛稱為廣大的意見、一般現象這樣子，對，那個東西其實都是籠統的，就是就是...比較遙遠的不常往來的親戚或朋友或是什麼，喔那沒關係，他活在他自己的世界裡面好好的，就不管這樣子；可是如果說是他自己本身的交往的男女朋友，或者如果說我們設定的對象是他的小孩是感染者，或是說怎麼樣的話，那不得了、那不行！對，所以我覺得像剝洋蔥一樣，就是你一層一層往裡面爬，你就會發現那環境一直在變化，這樣子，對！」（專家 1）

「我應該...我應該說醫護人員又是一個泛稱的整體，可是我應該這樣子講，就是除了...像以前最早期好像是丁進老師做的那個調查，然後後來是路竹會有做第二個，2006年做的那個調查，對，其實它們呈現出來的狀況就是...你說有沒有改善？有，然後如果單就數據來論的話...有改善，可是如果要對應到個別感染者身上的經驗的話，你就會覺得無從下手起這樣子，那醫事人員他們每一個個別的醫事人員，個別對感

染者的觀感是什麼...那個是『態度』，我其實啊...站在我的位置我會覺得，他可以很討厭感染者沒有關係，就像有些人一輩子都沒有辦法接受同性戀，但他只要不要去把他殺了或怎麼樣就好了。」(專家1)

<研究者論述分析>

長久以來受到社會價值和道德觀念的影響，加以新聞媒體過度的負面報導，以致社會大眾對愛滋感染者多是存有刻板印象與抱持負面評價，如 Parker, Aggleton, Pulewitz 和 Brown (2002) 所提及：儘管全世界努力作處理，烙印與偏見依然是所有傳染病中最缺乏被瞭解的部份。受訪者皆表示，現今臺灣社會大眾對「愛滋病」的觀感仍是充滿刻板印象，會將其與淫亂、污穢等作負面聯想，甚至連感染者本身對這個疾病亦曾抱持此想法。刻板印象即是對一群人的特徵或動機加以概括，把概括得出的群體特徵歸屬於群體的每一個人，認為他們每人都具有這種特徵，而無視群體成員中的個體差異(陳昌文等，2004)。我們知道刻板印象會普遍地存在人們的意識中，亦會藉由大眾傳播媒體、輿論等形式傳達給社會大眾，不管是正面的消息或負面的報導，尤其與愛滋感染者的相關資訊通常是負面傷害的，直接間接地造成社會大眾對該族群有負面的刻板印象，例如：性生活氾濫、嗑藥、追求性刺激等等，但在訪談過程中知悉受訪者皆有正常穩定的工作，且幾位受訪者在其工作領域中有突出表現，此與一般社會大眾對愛滋感染者的觀感有所不同。

對於愛滋感染者的觀感，一般人多存有負面且特定的形象，在早期感染愛滋病毒若無治療，身體很容易會受到伺機性感染而變孱弱、甚或死亡，故社會大眾傾向去相信感染者多是身體瘦弱的樣貌，此刻板印象便一直根深蒂固在我們的社會中，雖然實務專家認為每個世代會有不同的看法，但就受訪者 C 的陳述與研究者的社會觀察，即使經過愛滋教育努力宣導，仍有一些人對感染者還是存有此刻板印象。現今因有雞尾酒療法，只要感染者願意配合定期檢驗與服藥治療，再加上自己好好照顧身體，基本上身體狀況是可以維持在良好狀態，且外觀上與一般人無異，部份感染者甚至會加強鍛鍊體魄、讓自己看起來更為健壯，總之，單從

外表是無法判斷一個人是否感染愛滋病毒，此與早期對感染者的印象大相逕庭。

對愛滋病的偏見與歧視主要乃肇因於對該疾病缺乏正確認知，不僅是一般社會大眾會有這樣的心態，即便是在專業養成教育中已具備防護措施的醫護人員或是從事愛滋相關領域的工作人員，在心態上不見得就能完全接納感染者，若連專業醫護人員或相關工作者都無法接納感染者，更遑論要去教育社會大眾不對感染者存有負面觀感與歧視態度，此將不利於愛滋防治工作的推展。針對醫護人員與社會大眾對感染者的態度，多年來經過教育宣導後，整體而言偏見歧視態度已有明顯改善，而感染者感染時間的長短對偏見歧視的感受也會有所差異，通常新感染者會有較強的感覺；另外，從實務領域專家來看到「偏見」與「歧視」的議題時，需要有明確具體的對象，如此才能指稱產生偏見歧視的對象是誰，才不會將個別的意見泛指為廣大的社會群眾意見，而產生以偏概全的想法，如此才有助於進行愛滋教育的宣導。

二、缺乏愛滋病的認知，易對該疾病產生恐懼與歧視，但瞭解愛滋病後能否進而接納，則屬個人內在層面的議題。

「然後就讓我一個同事知道，可是我沒有想到她就是...還滿歧視我的，就是她覺得很恐怖，碰到我或是講話，口水就會感染，她就很害怕。」(受訪者 D)

「就是因為他們不瞭解、不認識，就是會歧視、覺得很恐怖，好像跟你講個話或是吃過你吃過的東西就會感染，因為的確我有些朋友一開始也是問過這個問題，如：『我碰到你口水會怎樣？』當然一開始我會覺得：『你怎麼這麼無知。』可是後來覺得說也不能怪他無知啦！因為我也是生了病之後我才了解這個病，我以前也不了解。」(受訪者 D)

「家裡面都沒有人知道，就是因為他們不瞭解，所以他們會覺得這個事情（指愛滋病）是很恐怖的，然後我要花多少的力氣去跟他們解釋，我已經 8 年我都沒有事、活得好好的。」(受訪者 E)

「這感覺就好像說，我可以呼喊這個口號，但是今天真的有一個人在你身邊的時候，你會不會就會很害怕？跟他坐在一起、跟他一起用餐，或是跟他一起生活，其實這都是一個很歧視的一部份，就是表面上好像是接受，他認為他是要開明，但內心事實上並沒有，我覺得都是無知的一些反應啦！就是說...就像我當初剛開始的時候，我也認為這是一件很可怕的事情，然後心情會不好或什麼的，可是慢慢等你了解之後，我也知道這個東西（指愛滋病）其實並沒有你想像得這麼可怕，你跟這些人相處的時候，事實上也不會怎麼樣子。」（受訪者 F）

<研究者論述分析>

人們對於自己不知道或不瞭解的事情，會傾向採取社會大眾的看法作為參考，從社會心理學的角度來看，正是所謂的「從眾」（conformity）行為，假設我們不知道愛滋病的正確傳染途徑，若經由媒體偏誤的報導、經由網路上錯誤的解釋、經由自己生活周遭他人偏頗的說法，都會導致人們選擇去相信那些部份為事實，而逐漸內化成為知識體系，受訪者 D 表示自己以前對這個疾病也缺乏認知，是因為感染之後才慢慢有所瞭解。

研究者雖然從事社會福利工作近 10 年，但前 7 年的時間一直在兒童少年領域服務，從未接觸過愛滋相關議題，過往對感染者也會存有既定的刻板印象，認為性行為氾濫或藥物注射者才會感染此疾病，主要乃接收來自新聞媒體負面的報導，雖不至於排斥愛滋感染者，但也從未想過要關切此族群的議題；直至 97 年有機會接觸到該領域的工作人員，並實際接受相關衛教知識與訓練後，才慢慢對愛滋病有所瞭解，並轉化自己對此族群固有的刻板印象，故社會大眾普遍是如此，對於不瞭解的事情若沒有接觸瞭解，將無法具有正確的認知和客觀的態度。

三、錯誤的疾病認知與衛教知識的不足，感染愛滋病、梅毒等傳染病的機率比較高，間接造成防疫政策推動上的困難。

「大部份的人也不了解說感染途徑或怎麼樣，甚至說他們根本不想去瞭解，因為他們會覺得說他們不會遇到這種事，他們周遭的人也不會遇到這種事；其實我覺得說也不能怪他們，設身處地想，就像我是男同性戀，但在我沒有感染之前我也覺得說我

不會感染，對啊！我也不知道為什麼就是會覺得說不會感染。」(受訪者 D)

「我覺得同志族群被教育跟感染者的被教育已經太多了，對，其實是非常有 insight、有病識感的這一群人，那同志族群才會覺得說：『喔，我今天是男同志，我總有一天會得愛滋。』，對，它會變成一個我跟愛滋病有關係，然後他們會很生氣說不應該有這樣子的觀念，所以會起來 fight，所以那個東西其實是一個很複雜的情緒，那其他人會覺得說：『我又不是同志，跟我沒關係。』對，那那些人其實是危險的。」(專家 2)

<研究者論述分析>

健康和疾病肇始於我們如何想，從疾病的認知因素來看，以社會心理學的歸因模式分析，不實際的樂觀主義 (unrealistically optimistic) 者對於自己的病情往往抱持錯誤的看法，他們視自己為無法傷害的、否定自己會得病，以及無法即時預防疾病 (趙居蓮譯，1998)，此正如同受訪者 D 所言，在感染之前就是覺得自己不會被感染，因為錯誤的認知和不實際的樂觀主義，導致渠未能適時做好安全措施而被感染。不管是高危險族群或一般社會大眾，只要對愛滋病的衛教知識不足且缺乏意願去瞭解，就會有感染之虞，惟更重要的是能夠實踐力行，因為若具備正確的衛教知識，卻仍未做好安全措施以自我保護，還是有感染病毒之可能性。

肆、情感與親密關係是多數感染者的主要需求

一、受訪者表示同性戀身份在情感歸屬已不易尋覓對象，若再加上感染者身份，在找尋伴侶時會益形困難。

「不過，那時候還是會有一些失望的感覺是說，除了健康沒有之外，還有就是我覺得我好像找伴侶的話，就是情感方面的依歸，我覺得我會抱持絕望的態度，對對對，對我來講，是另一個讓我很失望或氣餒的地方。」(受訪者 A)

「需求的部份來說，嗯...在感情上面的需求，因為...因為感染者在感情上面會有一些障礙，所以這方面會比較...當你遇到心儀的對象，即使剛開始要說不說，告訴對方

你是不是感染者，都是一種內心的煎熬；尤其再加上我們是同志，同志已經比一般異性戀還要困難，那感染者又比同志更困難。」(受訪者 B)

「對，情感確實是個問題，那我是覺得...對我來講喔，我認為如果要找到另外一半不會太難，但是對方是不是可以接受我是一個感染者，我覺得是個很大的問題。」(受訪者 F)

二、另受訪者 E 提到找不到伴侶的原因，不應將焦點放在感染身份，可能會是其他因素所造成。

「就是通常如果說有人有得到或是怎麼樣，我都會跟他說：『你也不用擔心找不到男朋友啦！找不到男朋友是因為你個性不好，不是因為你得這個病。』對啊，就是其實這種事情也沒有什麼辦法。」(受訪者 E)

專家認為愛滋感染者在談感情時，時常會將「感染問題」擺在首位，因而忽略其他因素可能造成的困難，也就讓愛滋病背負著重責大任。

「我一直覺得一件事情，就是大家對愛滋這件事情賦予太大的...重責大任，對，所以我覺得...當然我承認愛滋會在中間作梗，或者是我們會有一些限制或態勢，會覺得我們可能自己配不上人家，或者不想拖累人家，或者這個什麼什麼那一種，會有那個東西，可是比如說，我從小是一個孤兒、我在育幼院長大，或者說我家裡面負債 5 仟萬，我也會有這樣的心情不是嗎？也有可能會有這樣子的心情。可是我其實覺得...現代人普遍談感情都沒有這麼的負責任，對，所以其實那個是基礎，都沒有那麼負責任，所以，在上面遇到的每一個問題都會...都會...都會成為難以面對的困難，對，那愛滋是一個，那其實搞不好同志本身也是一個，那有時候這兩個會同時扭在一起，扭到你分不出哪一個是哪一個這樣子，對，就是...我要講的是，我沒有...我沒有覺得愛滋的影響它實際上可以大到那麼地大，但是，因為心裡很害怕，對，因為心裡很害怕，所以有時候人對於太害怕的事情你會連試都不想試，所以你就只好先退一步，因為人會有自我防衛嘛！對，你就只好先退一步說：『這個很困難！這個怎麼樣這樣子。』對！」(專家 1)

<研究者論述分析>

從馬斯洛 (Abraham H. Maslow) 的「人類需求層次」(Hierarchy of Needs) 理論來看，不同的需求具有不同高低的層級，而人都是先致力於滿足較低的層級需求之後，才會轉而追求較高層級的需求，亦就是依照生理的需求→安全的需求→愛與隸屬的需求→自尊的需求→自我實現的需求。從訪談中可瞭解到受訪者皆有穩定的工作，故渠等目前渴望的是情感生活，惟表示在情感的歸屬上比其他人更加困難，因同性戀者在找尋穩定的交往對象已不甚容易，若同性戀再加上愛滋感染者雙重身份，更為艱難！尤其當遇到喜歡的對象時，告知感染與否通常成為首要問題，因接著就會面臨性關係的發生。

就研究者對同性戀族群的新聞報導與現象觀察，其實多數的情感關係是呈現不穩定的狀態，多數是建立在外貌、性慾與金錢的基礎上，許多男同性戀者在選擇交往對象的前提，是以性關係的滿足來決定彼此合適與否，亦即「先有性、後有愛」的條件，研究者的觀點與專家相同，認為愛滋病確實會在兩個人的關係中作梗，但許多時候在還未進一步發展到情感關係時，彼此就已經分道揚鑣、各自另覓新對象而去，亦即在還沒面臨告知感染事實前就已經斷了聯繫，故感染者若把「感染」這件事情賦予過重的責任，將會限制自己的情感關係發展。

第二節 就醫就業障礙經驗與困境

從憲法與感染者權益保障條例來看，愛滋感染者本身雖感染愛滋病毒，不應予以任何的歧視或偏見，以維護其工作和醫療的權益，尤其感染者權益保障條例第4條明白指出：「感染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、安養、居住或予其他不公平之待遇。」惟從過往調查資料與實際訪談中可知，感染者現實生活中在就醫與就業方面確實會遇到障礙和困境。以下分別針對感染者在就醫和就業兩方面的障礙經驗進行分析：

壹、就醫經驗方面

一、愛滋病的污名與負面觀感，讓受訪者擔心到感染科就醫時被熟識的朋友遇見，故會想辦法去減少身份曝光之可能性。

(一) 到醫院看診或抽血檢驗時，擔心被別人看見而有身份曝光之虞：

「一開始會...啊到現在還是會啦！我記得的經驗就是，我只是走醫院，我不是去看病只是去抽血，我只是走醫院的門口，第二天我的一個教會的朋友就說：『你昨天有去○○醫院喔！』，我都嚇到，雖然他只是在○○醫院對面過馬路，看到我也過馬路，可是我就已經很害怕了。」(受訪者 A)

「因為我看的醫院是○○醫院，那感染者是去特別門診，另一個門診不是特別門診，那如果在那邊遇到熟識的人，當你被叫到號碼的時候，就算你事後解釋說你是要做愛滋的檢測、篩檢，我想大家心裡都會有個陰影、疙瘩、問號。」(受訪者 B)

「可是還是會擔心看診時被看到！因為會知道就大概只有我那一組、我那一層樓的人，長官都會知道，像○○等長官層級的都會知道，但一般底下就不會知道，可是就像你說的啊，一定會傳開嘛！」(受訪者 G)

(二) 避開人多的就診時間或找朋友陪同就醫，可減少被別人察覺自己是感染者：

「就是說...其實像我們去就醫那麼久了，你當然知道走到哪個門診是看什麼樣的病，那你如果去一般的○○(醫院名稱)，或許你說它跟內科混合在一起看，或許你可能沒有感受那麼多，可是像我們那樣子的話，就是...絕對是去那邊就是有問題的，這樣子！所以我當然會盡量挑人少的時候去，或者是會找朋友一起去當擋箭牌。」(受訪者 F)

(三) 藉著戴口罩以避免被熟識的朋友認出自己在感染科就診：

「當然啊！而且我從頭到尾我堅持一定要把我的口罩戴得牢牢的；而且我工作在那附近、我家在那附近，我這麼倒楣...連我的客戶也是裡面的醫生。」(受訪者 C)

<研究者論述分析>

由於愛滋病的污名與烙印，導致人們會將此疾病作負面之聯想，臺灣多數人口的感染原因乃是經由性行為傳染，只要是牽扯到「性」就會讓人聯想到污穢、不名譽或淫亂；受訪者到醫院感染科看診時，心態上並無法像去其他科別一樣從容不迫、處之泰然，反而必須隨時注意醫院裡是否有認識的朋友，即使同樣是愛滋感染者、同樣在感染科就診，彼此遇到也會視而不見或裝作不認識。就研究者個人經驗來反思，我們到醫院的心臟胸腔、肝膽腸胃等科別就診時都能以平常心處之，甚至血液腫瘤科也不會有所謂的污名化，但若一個青壯年到泌尿科就診，可能就會讓人聯想到尿路感染、性功能及機能障礙、性病等，更遑論是到特別門診的感染科，故受訪者在就醫時會有各種情緒和行為反應，其實是能夠理解的，例如：找朋友至醫院陪同看診的作法，除了能幫助自己舒緩緊張或不安的情緒外，亦可以轉移其他感染者的注意力。

二、愛滋指定醫院位置對感染者的就醫條件會有影響，尤其以居住地點和工作性質最為關鍵，受訪者表示在就醫時會列入考量。

(一) 居住地點若與就醫醫院位在鄰近區域，通常會擔心被熟識的朋友遇見，尤其在人口較少的城市或鄉下地方，人們之間的親密性與熟悉度更高：

「而且他是臺中人啦！因為臺中那邊的人比較少、比較有疑慮（指感染者人數較少，擔心就醫時較容易被其他人遇到），所以他也是到臺大看。」(受訪者 E)

「這個問題我想過，我就是從臺中逃上來的，是我不在臺中的醫院看，我選擇○○（醫院名稱），我那時候在臺中的醫院工作、大醫院工作，是我上來這邊的。」(受訪者 G)

(二) 工作性質若屬於輪調排班或自營業者，較不會受限於門診時間，可依自己的工作狀況前往就醫：

「就在同一個城市，然後因為我是服務業輪班的關係，其實以就醫來講變成一個優點，就是我可以比較靈活地依照不同的門診時間去配合，反而不像一般上班族，可能真的會有一些比較困擾的地方，所以這方面倒還好。」(受訪者 A)

「應該說我的狀況比較特殊，所以目前不會有就醫方面的困擾，因為我可以在平常日排班休假。」(受訪者 B)

「我算是自己...是自己開業，所以說我一切都沒有問題。」(受訪者 C)

(三) 固定週休的上班族比較受限於門診時間之安排，僅能請假或選擇夜診前往就醫，惟目前愛滋指定醫院的夜間門診少且看診人數較多：

「會影響到上班時間，所以我目前是看夜診，可是夜診人很多。」(受訪者 F)

<研究者論述分析>

居住地點和工作性質會影響感染者的就醫條件，例如：門診醫院位於居住城市、排班性質的工作，都有助於感染者配合門診時間就醫，但對於居住偏遠地區的感染者就必須配合門診時間請假就醫，以居住在大城市的感染者而言，或許僅需請假半天，但假設以居住在中彰投地區或南部縣市偏遠的鄉鎮而言，可能在交通的往返上就必須要請假一天去就醫。除此之外，可能衍生的問題為：在工作職場請假就醫是否會有身份曝光之虞？若人事部門要求就醫後要提供收據或診斷書作為證明，將有可能因就醫科別而讓感染身份曝光，如同受訪者 B 提及，目前的工作單位曾有位同仁請病假就醫，人事部門發現他是感染者而要求他離職，可見感染者在就醫時會有諸多的考量，以避免感染身份被曝光，尤其鄉下地方人口數量相對較少、居民彼此有較多的熟識與互動，若感染者害怕在感染科就醫時被熟

識的人遇到，就必須選擇到外縣市的指定醫院門診，此間接是就醫障礙的一環。

三、愛滋指定醫院集中在臺灣本島，目前外島尚未有指定醫院門診，造成居住或工作在外島的感染者就醫不便。

「我有一個朋友就是這樣子，他是臺中人，可是他不在本島上班、他在外島上班，那他就非常地麻煩，就是說...要回來這邊看，所以他也是到臺大看，然後看完以後，還要回臺中、然後再回臺北，然後再回外島上班，所以一整個非常地麻煩。」(受訪者E)

<研究者論述分析>

愛滋感染者必須在臺灣各縣市的指定醫院就診，目前僅剩外島地區未有指定醫院門診可就醫，對於居住生活或工作在外島的感染者而言，就醫條件與便利性相對較低，受訪者E談及其友人必須定期往返本島與外島兩地抽血檢驗。臺灣建立有完善的戶籍制度，故感染者通報制度亦是採戶籍所在地的衛生主管機關為主，惟臺灣地區面積不大且人口流動比例甚高，許多人並未留在自己戶籍地生活工作，故外島地區雖未接獲通報有感染者，但實際上確實有感染者在該地區工作，顯示這類的感染者在就醫上遇到另一種障礙。

四、受訪者知悉就醫或有侵入性手術時需要告知醫護人員，但同時會擔心被拒絕或得到不適當的醫療處置。

(一) 對於侵入性手術或車禍外傷，會選擇告知醫護人員本身是感染者，但亦會擔心受到不適當的醫療處置和對待，而牙科治療則傾向不告知：

「這讓我很猶豫！如果是車禍或需要侵入性的手術，以我目前理智的狀況來講，我覺得我會講，因為他可能也會抽，對不對？如果是牙科我當然不會講，對啊，我曾經也想過這樣的問題，但是我會覺得說如果你講了，你到底還有哪邊可以去看病？對

啊，牙科，我相信沒有一個牙醫師願意看，除非你去○○（醫院名稱）的牙科看。」
（受訪者 F）

「我有想過耶，如果是牙齒我不會，可是如果是大刀啊，講最簡單比如說是骨折啊或是痔瘡這種的啦，會，我覺得我會考慮我會講，可是我只會跟動刀的那個醫生說，我還是會選擇性地說，就譬如說我今天要去給那個醫生做，我一定會先跟他談，如果他不 OK 我就會再找別的醫生，然後我不要選擇性是去...都經安排好了才講，傳開之後他就給你拒絕，那感覺就會更難受。」（受訪者 G）

「然後，還有怕就是以後生病的問題，我怕萬一我生病，不管是意外也好或者是其他疾病也好，我在就醫的方面，因為我是感染者的身份，我很怕會有一些問題，譬如說假使我突然有疾病要開刀，那我好像...我不想去隱瞞這樣的一個身份，但我怕我一旦誠實講會被拒絕，所以，我會有這方面的壓力啦！」、「可是萬一我要去別的醫院，我想我就不會講我感染者的身份，因為我怕我講了可能會被拒絕，或者是...他明確地拒絕我就好了，我只怕他不明確地拒絕就隨便地幫我處理，這樣我就覺得更糟糕。」（受訪者 A）

（二）因擔心害怕感染身份曝光受到不當對待，且認為醫護人員本身已具備防護認知，故選擇不會主動告知：

「不會，就是『個人顧性命』（台語），就是我今天...你醫護人員，第一個你醫護人員也是要有保護自己的認知啦！它這個東西（指愛滋病）就是現在的一個盲點，那我自己講我也很心虛，仔細想想好像說要告知，好，那我今天是車禍我已經暈過去了，我要怎麼告知？」（受訪者 E）

<研究者論述分析>

依據感染者權益保障條例第 12 條第 1 項規定：「感染者有提供其感染源或接觸者之義務，就醫時，應向醫事人員告知其已感染人類免疫缺乏病毒。」但前提是感染者在告知後，醫事機構及醫事人員不得拒絕提供服務；惟站在感染者的角度來看此規定，感染者和醫事人員並非處於對等的位置，受訪者會擔心在告知自己的感染身份後，就醫時會受到歧視或得到不適當的醫療處置，主要乃此疾病並

未像其他疾病般，可被社會大眾接受、可被用平常心去看待，故受訪者本身會先有一個「預設立場」，即是選擇不主動告知，以避免因自己的身份曝光而招致困境。

五、受訪者不管是在感染科或其他科別就醫，因感染身份所遇到的經驗有好有壞，顯示臺灣醫護人員對於感染者的接納程度仍有差異，茲分別從感染者就醫過程的正向經驗與負面經驗來闡述就醫的實際情形。

(一) 正向的就醫經驗：

1. 感染科醫護人員態度友善溫和：

受訪者表示在醫院感染科就醫時不會有受到歧視的情形，因感染科醫師與門診護理人員對愛滋病有所瞭解，且因時常接觸感染者，就比較不會對感染者產生恐懼；另外，醫師看診時態度溫和細心，甚至一些感染科醫師還能配合感染者的其他症狀，協助轉介至對待感染者友善的各科醫師去門診。

「因為我相信感染科的醫生還是很友善，會幫助我們轉介，我的這一位醫生很好，只要我有什麼問題幫我轉介過去的醫生都很 nice，對，大部份都很 nice，只有牙科我有不愉快的經驗。」(受訪者 C)

「我一直都在○○醫院看，然後我看的醫生也都很好、護理人員也 OK！就是其實像...○○醫院的醫生我真的覺得是非常地好，然後就是很溫和、像我自己的話，我那個醫生是非常地可愛又適合我啦！就因為我不時地會去感染其他的病這樣子，然後他都會非常地...冷靜。」(受訪者 E)

「因為我的醫生是○○○醫生啊！他會幫我推薦過去看一些病，對，那有時候我大大小小病，他會跟我說：『那你可以去○○（醫院名稱）找哪個醫生。』這樣子，那那些醫生對感染者是好的。」(受訪者 F)

「有有有，有幾個很好的感染科醫生。」(受訪者 G)

2. 尊重關懷的就醫空間：

醫院門診室屬於較為開放的空間，有時會有實習醫生跟診或其他病患出入，各科別門診醫師若知悉感染者身份，在看診過程中的用字遣詞若可以避開與「感染」有關的詞彙，將能使感染者在看診過程中更受到尊重、更具安全感。

「那像我自己的經驗就是有次去看眼科，我很擔心是伺機性感染，那我覺得那個女醫生她也很專業，她也知道我的擔心和憂慮，那她就跟我講說不是；可是我發覺她的用字遣詞也沒有故意提出那個字，因為畢竟就診的空間是一個開放的空間，所以這一次的經驗讓我還滿安全的。」（受訪者 A）

3. 救人為最高原則的工作倫理：

受訪者 B 因受傷情況危急，但考量本身是感染者身份，醫療處置過程中會接觸到血液，故乃主動告知急診醫護人員感染身份，但醫護人員基於救人為原則，並未對渠有任何的差別待遇或歧視。

「就醫的部份應該沒有，記得有一次是去○○醫院，是一個意外傷害，我自己的生日不小心撞破玻璃割到左腿大動脈、血流如注，到醫院的時候我主動告知○○醫院我是感染者，但○○醫院並沒有因為我是感染者，有給我任何的差別待遇，所以在就醫方面來說，目前我沒有碰到醫生或護士給我的差別待遇。」（受訪者 B）

< 研究者論述分析 >

每個人有自己的看法與內心感受，對同一件事情的觀感也會有所差異，我們無法將自己的價值觀加諸在別人身上，例如：到公家單位或銀行洽辦事情時，每個人對櫃檯服務人員的觀感會有所不同；同樣地，愛滋感染者到醫院就醫時，對於各科別醫護人員之態度也會有不同的心理感受，從訪談過程中瞭解到，受訪者對感染科的醫護人員多持肯定稱讚，甚至感染科醫生能協助感染者轉介至不同的科別就診。此外，醫護人員的專業度也會顯現在看診過程中，若能多給予尊重關懷的態度、多細心覺察病患個人的感受，相對地，病患也會有較佳的配合度，尤

其對於某些我們害怕別人知悉的事情，當然會希冀越少人知道越好，故感染者在就醫過程中，也會希望醫護人員能做到疾病隱私保密。

醫護人員以救人為主要職責，當面對一個有生命危險或情況危急的病人送至醫院時，首當其衝的就是要先進行搶救，而在醫學養成教育過程中，自我防護措施是不可缺少的重要一環，故不能因為病患是愛滋感染者就予以排拒或轉院，因為具有傳染性的疾病不單單是愛滋病而已，許多疾病都具有傳染性，惟有醫護人員隨時做好自我防護措施，才能真正達到自我保護的作用，此與社會工作專業價值中的「社會正義」具有相同的意義，面對前來尋求協助的案主群，不分性別、種族、宗教、性傾向，應本著平等的精神來服務案主，而醫護人員以救人為最高工作職責，亦呼應 Lowenberg & Dolgoff 的倫理原則順序表之第一項「保護生命原則」。

（二）負面的就醫經驗：

醫護人員若對於愛滋病的基本衛教知識不夠充足瞭解，就容易對感染者產生不必要的誤解，甚至予以歧視排拒，如同受訪者 C 提及：「○○醫院的整個體系在醫療方面都不錯，惟工作人員對於愛滋病的瞭解不夠多。」，看診時醫護人員的表達方式或行為舉止，對我們來說會認為理所當然，但對於感染者來說，有可能會造成他們心裡面的傷害，而就醫的負面經驗在本研究中分為態度、言語、行為、行政措施等四個部份來說明。以下即針對受訪者在就醫方面的障礙經驗與實際面臨的困境作敘述：

1. 態度的負面就醫經驗：

態度是指個人對某一客體所持的評價與心理傾向，換句話說，就是個人對環境中的某一對象之看法，可能是喜歡或厭惡，或可能是接納或疏遠；若醫護人員對愛滋病存有偏見歧視，將會導致內心對感染者產生負面的觀感，俟後在實際接觸到感染者時，便會表現出這種厭惡和歧視的態度。

「因為我本來就是情緒比較敏感的人，然後那時候就是情緒比較低落，因為我經常感冒，經由一個耳鼻喉科的醫師介紹一個心理醫生，就去看心理醫生，然後我有跟心理醫生講很多我的狀況，然後後來講到我是感染者這個狀況時候，他給我的感覺也是滿不好，因為他就...我不知道那算不算歧視？他馬上給我的反應是說：『那你必須要告訴你的耳鼻喉科醫生，說你是感染者，因為可能他會接觸什麼的。』那我覺得很奇怪就是說，他給我的感覺很差、很不專業，他是心理醫生，怎麼會先跟我講這個？他應該是跟我...然後我覺得他講話的方式很不對，因為像我們一般人不是感染者好了，一般人去看牙醫或者是看什麼，器具本來就是應該要經過消毒的，因為誰知道自己身體有什麼病菌，不用特別針對感染者，所以我就再也沒有去看那個心理醫生。」(受訪者 D)

「所以基本上他們都會願意去看我們的病，所以就算有時候會遇到一點點...有時候護士可能口氣不好時，我們可能都會覺得沒關係，反正能夠看病就好。」(受訪者 F)

「其實有過，可是我已經有點忘記那個事件是怎樣了？就是...就是我是抽血還是做什麼的吧！然後他就會...因為他可能知道我是這邊的員工啦！然後他不知道我還有另一層的 H (指 HIV) 這個身份，比如我可能要驗 CD4 或什麼，我是定時要去驗、要去抽，他可能就會覺得說：『你為什麼要做這個東西？』大概就是類似這種感覺啦！」(受訪者 G)

2. 言語的負面就醫經驗：

言語方面主要是在說話者的用字遣詞，即在話語中帶有負面、貶抑或歧視的意味，但說話者本身可能自己並未察覺到，如受訪者 C 提到個管師對渠說：「你在這邊看，以免去感染給別人或是怎麼樣。」護理人員也說到：「你今天要做什麼項目？為什麼要掛○醫師？」仔細分析這兩句話的內容，明顯帶有歧視和貶抑的意含，雖然說話者可能並沒有此種意思，但卻容易讓感染者有不舒服的感受。

「因為聽醫院個管師那樣講，我就乖乖地配合，那她說：『你要看牙齒你不要到外面去，我們○○醫院的這邊就很好了，你在這邊看，以免去感染給別人或是怎麼樣。』那聽她的話就去，她說：『一定要找某一位○醫師，○醫師在我們這邊 round 過喔！他對 H (即 HIV) 這一塊很了解，然後你就直接找他。』結果某一天我掛了號直接去找

他，那裡面的護士...牙科的比較不一樣，她會先出來跟你問一下說：『你今天要做什麼項目？為什麼要掛○醫師？』我說：『我要...因為是個管師介紹我過來的，我要補牙。』其實很簡單我只是要補個牙而已，然後我記得櫃檯那第一場震撼教育，她就直接告訴我說：『我們○醫師不看一般你說的這個補牙，他現在在齒顎矯正，那其實你們個管師都會介紹人過來，是因為我們那個○醫師人比較好。』我不曉得他們科分很多，因為大的醫院他們的科分很多，她這樣講其實心裡面很受傷，什麼叫做...為什麼要找一個...我今天的就醫權利為什麼一定要人好才來看我，是怎樣啦？我不懂啊，為什麼她要這樣講？對啊，因為她這樣，我就直接打電話給個管師，然後個管師就跟她們講，其實我是覺得說在那個時候，她講那句話我不舒服啦！』（受訪者 C）

「然後整個過程裡面就有一次，然後之後我要補牙，他們就換了另外一個叫○醫師的女生來幫我看，看了老半天之後她也不幫我補牙，她直接叫我說：『先照 X 光，那你之後再回去找○醫師拔牙。』可能是在那邊沒有檔案，那我跟她說：『我只是要補牙。』她說：『不要不要，你先拔。』我不曉得她在推什麼，我就是來補個牙，那不是很快嗎？她跟我說我這種狀況是特例的，可能要去手術室，好，那我配合她的時間了，可是她卻給我的時間一改再改，『你還是擺最後一個啦！』、『我要再跟你改時間了。』但我還是等，因為我覺得妳願意服務我，我很開心。結果呢？去到那邊就被原來的○醫師罵，又變成○醫師看我了，他要拔了，可是也不是他幫我拔，是其他的人幫我拔，在手術房，那個我不 care，可是我今天要的是補牙，我不是要拔牙，可是你們叫我拔，那我乖乖拔好了，或許拔對你們來講利潤比較高吧！我就被拔了，我也不曉得轉來轉去，然後被拔完之後沒有多久回去看傷口，○醫師就告訴我說：『麻煩你再回去抽個血。』我說：『要抽血幹嘛？』他說：『我們的護士小姐在那天拔牙的過程當中，被你的針扎到了。』那麼巧喔，這個事情電視上才發生，怎會發生在我身上？你們的護士小姐被針扎到了，結果我聽了當下我就很難過，就怎麼會這麼不小心，然後我也會覺得對那個女生我覺得不好意思。」、「然後我當然補牙都還沒有補到，然後拔一顆就告訴我護士小姐針扎到了，重新叫我再回去驗一次梅毒、HIV 的東西，還有 B 肝 C 肝，驗完之後呢我就問：『那我另外一顆什麼時候要拔？』○醫師說：『你回去等電話。』之後就沒有下文了。』（受訪者 C）

「喔我剛想到，感染之後要去辦那個醫療卡，那時候我就去○○○，在二樓嘛！就去那裡辦醫療卡，幫我辦卡的那個...她可能剛接這份工作還是她是個媽媽怎樣，因為她就是有點在那大聲嚷嚷，就是說：『那個感染的你過來，你要辦那個卡。』然後，我那時候情緒有點崩潰，我覺得...因為在那邊的人可能大家都會覺得沒有什麼，可是我剛感染，而且我還要辦一張這個卡片，然後妳的說話方式讓我很不舒服，所以

我在那邊就有哭這樣子，然後情緒有點崩潰；他們趕快找另外一個人來處理這樣子，他們也覺得那個人的方式有點不妥，可能是因為她剛接那份工作。」（受訪者 D）

「然後，再來就是我感染一陣子之後就吃藥嘛，然後就是有很多副作用，然後有一次就是貧血，因為是藥物引起的副作用，因為很嚴重就送到○○醫院去急診這樣子；然後，那我會之所以...然後我家人...我媽媽也知道我感染的事情，那也是因為我去一家診所看病，然後那個醫生就有跟我媽媽說：『你兒子是不是同性戀？』那我媽覺得很奇怪，為什麼到醫院打點滴要問她兒子是不是同性戀？因為那個醫生說：『一般男生很少有貧血這個問題，那感覺症狀就好像是感染者。』，那我覺得那個醫生可能就是神醫吧！這樣就可以知道我是感染者，我也覺得很奇妙的一件事情，然後我也滿不高興的，因為就算他有那種感覺，他應該先跟我討論或商量，因為畢竟這是我的問題，不是直接跟我的家人去討論這個問題，因為他怎麼知道我有沒有跟我媽媽提起過這個問題，或是我媽媽在什麼情況下被告知。」（受訪者 D）

「可是你知道醫療層面他們都會叫你講，就是個管師，對，我剛來的時候就是她們 push 我去做這件事，可是我後來自己想一想：『為什麼我要這樣做？』所以，我自己剛進來時我就產生混淆。因為其實這邊的做法它是用恐嚇的，到現在還是喔！你覺得○○已經很開放囉，我那時候印象超深刻，我轉成 AIDS 的時候我沒有說我不看病，她就直接回答我說：『你如果不吃藥，你 1 年就會死。』，我的個管師親口跟我講這句話，然後我晚上就坐在地上哭了一整晚喔！因為我覺得...可能只是她的告知，可是那告知是妳要委婉一點或是用一個方式去說，所以我到現在都還是很氣那個個管師。」（受訪者 G）

3.行為的負面就醫經驗：

行為動作雖然沒有言語來得直接或有衝擊性，但對感染者而言，一個細微的擦拭動作都可能引起內心的不舒服或反感。

「結果牙週病那一次最誇張，那個牙週病的幫我治療的女醫師人很好，幫我清、我幫幹嘛、教我要怎麼弄，然後拿...因為我們牙科醫師一定會拿小鏡子給我們看，說你這個狀況要怎樣清牙縫、牙週病要怎麼小心，結果教完之後還在感動的當下，我的鏡子被拿走了，那個助理居然手拿著衛生紙捏著我拿過的地方，另外一手拿著酒精棉片當我的面消毒，那我就覺得很不舒服啊！我看到我真的超不舒服的，我覺得妳要消毒，為什麼要在我的面前消毒給我看？我沒有那麼髒啊，對不對？而且醫院規

定這是標準程序，那我沒話講，那妳不要在人家的面前做，這樣給人家的感覺很不舒服啊，對不對？就這樣。」(受訪者 C)

4. 行政措施的負面就醫經驗：

每個醫院有其管理措施與行政作業系統，感染者希冀在就醫時避免身份曝光，若在各種檢驗單上面顯示出感染者身份的字樣，會讓感染者產生不舒服的感受，同時也擔心其他醫事人員產生恐懼或歧視。

「如果我今天必須要去大醫院看病，我會選○○（醫院名稱），因為在那邊我已經被 mark 住，對我比較感覺不舒服的是...當他知道你的感染身份，他會美其名說他好像有個專業知識、醫德上的顧慮，將你的身份註記在病歷上面，就變成是說，我在○○（醫院名稱）上面的病歷已經被註明。」(受訪者 F)

「就是說可能在有些措施上，譬如說今天我的...上次我在○○（醫院名稱）開了一個我的檢查肝的超音波，可是我必須去另一個○○（醫院名稱）做，可是基本上那個醫院是沒有我的病歷，可是呢，我的檢驗單上面，理論上...理論上你就可以開說是 B 肝的超音波檢驗什麼的，可是它上面會有寫那個字出來。(問：HIV?) 對，你的病症！可是我就覺得說檢驗師看到的時候，他是不是會嚇到？那我不曉得他到底有沒有被嚇到？可是，只是當我拿到那張單子的時候，我是不舒服的，因為我覺得...是不是可以做的更好？就是說...譬如你明明病歷就有了，那你的檢驗單就可以不要寫，那可以保護病人更多。」(受訪者 F)

從上述的分析可知，感染者確實會有就醫方面的障礙，因為只要是感染者就一定有就醫方面的需求，不僅是受訪者實際會遇到就醫方面的障礙，連處於愛滋服務的第一線衛生醫療人員都會需要處理就醫障礙的個案，顯示感染者在就醫方面仍是有困境和障礙經驗。

「其實我覺得每一個人...應該說...我是一個感染者，那我會面臨到的就醫問題，那個一定是最多的，不論我是工作還是在學生、無業者，只要我有回去看醫生、我有身體上其他的問題，我就會需要就醫；可是你說就業就學，那就要看你當時的身份是什麼嘛！」(專家 1)

「我們自己醫院我都覺得有問題！我連○○（醫院名稱）的其他院區，他們（指感染者）去看病都還被退回來...所以我才前兩天氣得要死！我跟我們院長說：『爲什麼其他院區不能看牙？爲什麼一定要去○○看？爲什麼？』我就很生氣地說：『誰不能看啊？』我就很生氣啊！然後，他們就說：『因爲○○這邊有消毒、有專門在看愛滋的什麼...』，他們就會把病人推回來。」（專家2）

<研究者論述分析>

就愛滋感染者而言，除了定期要去醫院感染科就診外，因感染愛滋病毒所引起的副作用或其他併發症，也是需要專業的醫療處置，若再加上一般人平常就會罹患的流行性感冒、腸胃不適、牙齒疼痛等，屬於青壯年時期的感染者，會比同年齡層的非感染者有更多的就醫需求，若因感染身份而在就醫過程中遭受歧視、產生障礙，即會導致感染者內心受到傷害。如同研究者中學時期曾到某公所洽辦事情，因第一次去申請而不知道如何辦理，卻遭到櫃檯服務人員態度不佳且口氣不耐煩地回應，導致俟後只要是到類似的單位洽辦事情就會回想起當時的情景；同樣地，若感染者在一家醫院曾經受到歧視或產生就醫障礙，俟後就醫時腦海裡即會喚起曾有的負面經驗，不管是言語或行為方面的障礙經驗，雖然感染者可以選擇至其他醫院就醫，但以感染者的立場而言，他們會傾向留在同一家醫院就診，如此可避免感染身份在不同家醫院的病歷被註記，減少感染身份曝光在不同地方的機會。另外，民眾至醫院就醫的資料，醫院必須作好病歷管理與病患隱私保密，除非基於防疫或公務上之需要，而各種檢驗單與藥袋上的病名顯示也會影響到病患的個人隱私，尤其面對具污名的愛滋病，若是能以代號（042 或 V08）呈現，對於感染者而言比較不會受到直接且立即的衝擊。

最後，在受訪者提及的就醫障礙經驗中，除了醫護人員外，個案管理師亦含括在其中，而本研究對象所指稱的個案管理師與一般大型醫院配置的個案管理師有所不同，一般醫院的個案管理師通常即是醫院社會工作師，主要乃針對至該醫院門診的病患作個案管理，並對開案個案進行資源連結與服務處遇。行政院衛生署疾病管制局因應愛滋病的疫情發展與個案管理追蹤，乃針對愛滋感染者建立起

一套個案管理系統，在各縣市的衛生局（處）和昆明院區配置個案管理師，以明確掌握感染者身體和就醫狀況，並適時提供各項協助指導；此個案管理師主要多由護理或公共衛生背景人員擔任，並受過「愛滋病個案管理師訓練」，課程主要包括：愛滋病的流行與治療、臨床症狀與伺機性感染、個案管理理論與實務、個案諮商與危險評估、感染者權益與法律議題、社會心理輔導與資源運用等等，時數約 30 小時，如此多重專業且繁複的課程僅透過短短的幾天訓練即可在線上擔任個管師，研究者評估著實會有不足的部份，尤其個案諮商與社會心理輔導方面並非僅是一次的受訓課程即可駕馭，這亦是受訪者述及個管師時常在口語表達上讓感染者感到不舒服的情況。

貳、就業經驗方面

如同就醫方面會遇到障礙，感染者在就業方面亦會遇到不同的障礙，受訪者表示除了在找尋工作時可能會受限於工作類別外，工作單位亦可能需要進行體檢而導致感染身份有曝光之虞，進而感染身份曝光後又必須面臨留下或離開的兩難抉擇。在就業經驗方面，分為受訪者個人的內在心理感受與其實際的就業障礙經驗來談：

一、個人的內在心理感受：

此部份主要乃探討受訪者個人對於就業方面的認知與心理感受，目前有穩定工作的受訪者會擔心公司員工體檢可能導致感染身份曝光，對於想要轉業的受訪者又擔心會面臨工作體檢包含有愛滋檢驗項目，以致多數受訪者選擇繼續留在目前的工作崗位，避免去碰觸到愛滋檢驗這個問題。

（一）擔憂感染身份曝光後失去工作：

「現在的話...工作吧！我不敢，我覺得可能就會比較不敢亂換工作。」(受訪者 A)

「那我現在的工作上，我還是會擔心我的更高階的主管知道(指感染身份)。」(受訪者 D)

「一開始對...其實還是會滿擔心工作的啦！就是譬如做什麼事情必須要先驗 H (指 HIV) 啊！」、「其實我自己都想過，如果我今天沒有在這邊的話、我換新的環境，我覺得...那種不安全感會很強烈耶！就是哪怕這邊的薪水突然少一萬塊，我還是會待在這裡，就是如果今天我出去，就像你說的會面臨那些問題，我不知道怎麼調適？」(受訪者 G)

(二) 擔心因工作體檢而造成感染身份曝光：

「我今天才又看到單位說好像十月多要作體檢，那我有看它的項目，血液檢查當然是沒有這個(指愛滋檢驗)，對，可是我說實話，我還是有百分之一或百分之二的擔心，他們會不會偷偷來或怎樣，可是我相信應該是不會啦！可是說實話，當扯到『體檢』這個字，就還是會害怕。」(受訪者 A)

「那我目前最大的問題應該是我即將要換工作，對，那我的身體狀況是 OK 的，那可是工作就會開始有一些...對下一個工作開始有一點...不知道該怎麼辦？就是那個體檢的問題，我不曉得會不會有什麼問題？」(受訪者 F)

依據愛滋感染者權益促進會網頁 2008 年 7 月 10 日第 080710 號(如附錄 4)公告所示：旅館業、理髮美髮美容業、浴室業、娛樂業、游泳場、餐飲業從業人員之梅毒檢查，檢驗結果應不影響從業人員之工作權益。目前臺灣的八大行業與餐飲、旅館業皆已取消愛滋體檢項目，包含多數人一直認為需要進行檢驗的醫療人員(醫療人員不適用勞動基準法)，惟許多雇主與社會大眾並未知悉此最新規定，導致感染者在就業上仍會受限於體檢項目，尤其早期法規直接強制規定必須檢查愛滋的餐飲業，可見在修法後並未能有效進行宣導。

「不用不用不用，八大行業裡面就是什麼餐飲業啊、美容美髮、這個浴室業啊，然後還有什麼...電影業啊，就是所泛稱的八大行業，都已經不用檢查愛滋了，都不用！你可能要上我們的網站看一下，因為我們有做一個統整資料，有附那個 reference 這樣子，它叫做『營業衛生基準』嘛！那個法叫做營業衛生基準，就是中央的法是一個基準，然後它...這件事情本身是地方自治的權責，對，那就是它中央訂一個基準，然後各地的地方主管機關可以自己訂你下面的東西，對，可是因為我們之前去吵過這件事情，所以愛滋就被拿掉了。」、「那我們的作法是，我們去改變那個法規這樣子，但是法規被改變了之後，它還是會跟實際狀況產生落差，那中間的原因也是各種都有，有一些呢...其實像那餐飲業它是最常發生的，因為全世界的人都不知道說，那個從業規定已經改了，是不用檢查愛滋，好像沒有人知道，這個很妙！」(專家 1)

「醫護人員沒有一定要檢查啊！為什麼醫護人員就一定要檢查？你現在幫任何人驗都要他同意啊！」(專家 2)

「醫事人員...我跟你講，並沒有一個很具體、很清楚的法規說醫事人員要檢查，什麼樣的身體健康檢查，你知道嗎？醫事人員其實不叫作勞工、不叫一般勞工，一般勞工的規範是來自於勞動基準法，對，然後那它可能 follow 就業服務法的這個東西，整個是一個配套這樣子，可是醫事人員不算一般勞工，所以呢，不受勞基法的規範；可是當長久以來的狀況就是這樣子的時候，他們這一塊如果我們現在遇到某一家醫院，強制要求他們的醫事人員一定要檢查愛滋的話，我就沒有辦法拿勞動基準法的規定，或者其他相關的法則回來用說：『對不起院長，你不能這麼做！』，不行，因為他們不是一般勞工。」(專家 1)

<研究者論述分析>

目前受訪者皆有穩定的工作，從訪談過程中可瞭解到，他們並不像非感染者一樣隨時有換工作的念頭或打算，因為每換一次新工作對感染者而言就是一項挑戰，除了無法預知新工作單位的體檢項目外(實際上也很難去瞭解)，也擔心因體檢而造成感染身份曝光，故受訪者表示若目前的工作單位是可以避免掉愛滋檢驗，寧可繼續留在原來的單位，從這個角度延伸去思考，即使其他單位的薪資福利較佳，或感染者本身具有特殊的專長技能，他們可能會因為感染身份而無法像非感染者一樣會去爭取，如同文獻所提及，因為害怕徒勞無功或增加曝光風險，感染者在個人能力可選擇的狀況下，傾向不去碰觸確定檢查愛滋病毒的用人機關

及避免爭取不確定體檢項目的工作機會。

至於現今工作體檢已取消愛滋項目乙事，一般民眾和私人機關雇主並未知悉此修法結果，多數人觀念仍停留在員工體檢需要包含愛滋梅毒和 B 肝等項目，如此將導致許多感染者在求職過程中會受挫，尤其臺灣社會已轉型為工商社會，許多同性戀者和年輕族群喜愛從事餐飲、旅館等服務業，如此將進一步造成他們在就業方面受到障礙。

二、實際的就業障礙經驗：

從研究訪談中得知，有受訪者本身曾遭遇實際的就業障礙經驗，而他們也會從新聞媒體報導或其他感染者朋友去瞭解就業障礙事件，因為同樣是感染愛滋病毒的患者，多蒐集一些與此疾病相關的資訊或經歷作為借鏡，有助於避免自己未來重蹈覆轍。

(一) 自身所經歷的就業障礙經驗：

1. 因公司體檢明確要求包含愛滋項目，在檢驗出感染後被迫離職：

「明確地列出說愛滋檢驗，三個月試用期滿公司付費要你去作健康檢查，然後檢查項目包括愛滋病，因此我被檢查出愛滋病，要求我立刻離開。」(受訪者 B)

2. 在報到流程中受刁難，導致情緒不滿而主動告知感染身份：

「講白的，我剛來這邊的時候，我是因為這個（指愛滋病）我才來當志工，然後轉成正職對不對！所以我要驗體檢，然後上面的話...現在已經不驗了，所以我的愛滋、梅毒那兩格是蓋『已檢驗』，就是沒有蓋『正常』或『不正常』，可是我在跑流程的時候，必須要去...比如說○○啊，他就跟我講一件事就是說：『為什麼你這邊是蓋已檢驗？你不是感染者嗎？』，我就說：『對啊，可是那個不是我要蓋的啊！』，他那個態度給我好像是...他覺得我好像要隱藏這個秘密。可是很好笑的是，我來這邊 1 年

多你們都知道了，我不需要為了一個體檢表去作假這樣子啊，作假對我也沒有好處啊！然後，後來跑到任何單位，他們就會問你：『這個是什麼？』，然後搞到後面我很火，我就跟他們講說：『我是愛滋病患者。』，然後他們就楞了一下，就給我蓋了章，因為那時候與其你跟他解釋一些，我覺得他的那個態度...我覺得一般人也不太瞭解啦！」(受訪者 G)

(二) 他人遭遇到的就業障礙經驗：

1. 因工作單位要求作愛滋檢驗而遭解僱：

「因為我知道有一則新聞，她在醫院當清潔工，在醫院裡面被驗出來，還是被解雇了，我覺得好不可思議喔！我們都會 follow 這種消息。」(受訪者 C)

「我個人是自己營業，我沒有這方面的問題，那有些人我們一樣在○○（指民間愛滋單位）那段時間，在那個小團體就有人就直接被炒了，就是廚師啊！就直接被炒魷魚。」(受訪者 C)

2. 因檢驗出感染而選擇自動離職，以避免造成身份曝光與負面影響：

「銀行業，我聽到最多的是銀行業，就是有一些外商啊！而且我的觀念覺得說，外商反而開明。可是我覺得...我聽到的有一兩家銀行，我有一個朋友他就是被驗出來，那他就選擇離開這樣子，因為他擔心說留下來會不會有一些不好的影響，這樣子。」(受訪者 F)

3. 雇主要員工自行選擇公開感染身份或默默離職之作法：

「就是我之前的一個交往對象，然後呢...就是他也是感染者，就是我剛提到的那個，然後呢...我聽他說...就是他之前工作時，有跟他一個同事講這件事，那他的同事也是很大嘴巴，甚至讓公司上層的人都知道。那他的老闆、他的主管選擇的方式，竟然是說：『你選擇跟你全部的同事講，讓大家看願不願意留你，不然你就是默默離開。』我覺得這有點奇妙耶！」(受訪者 D)

4. 針對新進員工要求作愛滋檢驗：

「現在的工作單位沒有要求我，可是，我們新來的員工有被要求，因為我們的...曾經有一位同仁請病假就醫，人事部門發現他是感染者，要求他離職，被勞工局糾正後他已經回來上班，那但是...公司後來的新進人員有被要求作愛滋檢驗。」(受訪者 B)

<研究者論述分析>

若將受訪者與其周遭朋友的就業障礙經驗再與法規進行對照分析，可發現仍存有落差的部份，雖然雇主或用人機關不應以愛滋為由而作為進用、升遷、調職或解雇等為考量，不僅是法規曾經規範過的旅館業、餐飲業和特定職業類別而已，實際上各行各業仍舊會有因感染身份而被迫離職的情形發生。目前公務人員高等考試一集、二級考試及初等考試業已取消體格檢查規定，公務人員高等考試三級考試暨普通考試，除高考三級航空駕駛、航空器維修及普通考試航空器維修等三類外，其他類科亦不實施體格檢查，而公務人員特種考試仍維持體格檢查規定者，計有關務人員考試、基層消防警察人員考試...等 12 種考試，其餘考試均未將愛滋列為體格檢查項目；另依照受訪專家所提供的最新修法內容，目前八大行業、餐飲業、旅館業都業已取消愛滋體檢項目惟實際狀況可分為兩個層面來談，第一是多數感染者並未知悉此訊息，致使在求職時仍會擔心要檢驗愛滋項目，第二是即使法規修法通過來保障感染者就業權益，但實際上私人單位雇主若要強制檢查愛滋項目，感染者多數僅能選擇避開而不去碰觸，以免造成自己感染身份曝光。

為釐清臺灣現今有關感染者在就業方面體檢項目的問題，研究者親自以電話諮詢相關業務單位承辦人員，因就業問題權責乃歸屬行政院勞工委員會，但本研究主體為愛滋感染者，權責單位乃隸屬行政院衛生署疾病管制局，業務承辦人表示愛滋感染者的就業體檢項目比照一般勞工，主要乃依據「勞工安全衛生法」與「勞工健康保護規則」所訂定之項目。依據民國 91 年 6 月 12 日修正公佈之勞工安全衛生法，其第四條指出適用之行業包含：(1) 農、林、漁、牧業；(2) 礦業及土石採取業；(3) 製造業；(4) 營造業；(5) 水電燃氣業；(6) 運輸、倉儲及

通信業；(7) 餐旅業；(8) 機械設備租賃業；(9) 環境衛生服務業；(10) 大眾傳播業；(11) 醫療保健服務業；(12) 修理服務業；(13) 洗染業；(14) 國防事業；(15) 其他經中央主管機關指定之事業（勞工委員會，2011）。另行政院勞工委員會於民國 100 年 1 月 21 日勞安 3 字第 0990146805 號令修正發佈勞工健康保護規則，其第十一條亦提及：雇主僱用勞工時，應就下列規定項目實施一般體格檢查，(1) 作業經歷、既往病史、生活習慣及自覺症狀之調查；(2) 身高、體重、腰圍、視力、辨色力、聽力、血壓及身體各系統或部位之理學檢查；(3) 胸部 X 光（大片）攝影檢查；(4) 尿蛋白及尿潛血之檢查；(5) 血色素及白血球數檢查；(6) 血糖、血清丙胺酸轉胺酶（ALT）、肌酸酐（creatinine）、膽固醇、三酸甘油酯之檢查；(7) 其他經中央主管機關指定之檢查（行政院安全衛生研究所，2011）。有關完整的檢查項目請參酌「勞工一般體格及健康檢查紀錄表」（如附錄 5）。

故經由上述的勞工職業類別與健康檢查項目可知，現行的勞工體檢業已無強制規定要作愛滋檢驗，僅是一般的體格及健康檢查，惟愛滋感染者在求職或職場上仍會擔心被要求作愛滋檢驗。依據感染者權益保障條例第 15 條第 4 項規定指出：「醫事人員應經當事人同意及諮詢程序，始得抽取當事人血液進行人類免疫缺乏病毒檢查。」，是故，感染者在職場的年度員工體檢有包含愛滋檢驗項目時，若全體員工皆簽署同意抽取檢驗，而感染者則不予以同意時，勢必會造成主管或其他同事的猜忌，此常造成感染者的兩難。此外，若雇主在員工體檢時願意出錢作愛滋檢驗，受委託的醫事單位僅能將檢驗結果以密件知會當事人，若讓雇主知悉結果乃違反感染者權益保障條例第 14 條之規定；此外，依照該法第 13 條所訂，受委託之醫事單位或醫事人員，在檢驗出民眾有感染愛滋病毒時，依規定仍須向主管機關進行通報。

從上述各法規的討論可知，目前臺灣對於感染者的就業權益是能有所保障，惟私人單位是否能配合辦理就端視雇主對愛滋病的認知程度，研究者認為不管是同性戀者或異性戀者，為了能瞭解並掌握自身的健康狀況，建議能定期做好身體健康檢查（包括進行愛滋篩檢）；至於感染者若就就業方面遇到障礙困境，疾病管

制局承辦人員與受訪專家皆建議可主動請求協助，以維護自身的勞動權益。

第三節 面對障礙與困境所採取之因應方式

壹、採取不同的因應方式來面對障礙困境

經由實際與受訪者訪談發現，愛滋感染者在生活中確實會遇到就醫就業方面的障礙，導致他們受到排拒和基本權益受損，而受訪者的個人特質與對問題認知不同，在採取因應方式上也會有所差異；本研究 and 國外一些愛滋研究皆採用 Folkman 和 Lazarus 的因應二分法，來探討受訪者面對障礙情境時，會採取何種策略去作因應。

一、採取問題焦點因應 (problem-focus coping strategy)：

選擇以問題焦點因應的受訪者，個性較為積極樂觀、具自我控制和問題解決能力，會主動尋找解決問題的相關資訊或尋求協助，藉以解決問題、減少困擾和移除壓力障礙。

「我目前的工作狀態算是穩定，所以我沒有去想到工作方面的問題，那如果以假設性來問這個問題，我覺得的話...我想我會去勞工局舉報他們的行為；就醫方面來說，目前臺北市的公立醫院好像比較少聽說耳聞，關於對感染者的不平等待遇，所以這方面的擔心並不大。」(受訪者 B)

「就是說我們雖然...像我這樣年紀的人跟我這樣資歷的人啦！就是說對於人生比較有一個現實的感...現實感比較強，所以就是說，該抗議的還是要抗議、該申冤的還是要申冤、該爭取的還是要爭取。」(受訪者 E)

二、採取情緒焦點因應 (emotional-focus coping strategy)：

選擇以情緒焦點因應的受訪者，個性較為消極悲觀、抱持聽天由命和逃避問題的想法，重點在調節情緒而非問題的解決，此種因應方式類似於 Martin Seligman 從事的研究「習得的無助感」(learned helplessness)，即由於過去挫敗的經驗，拒絕表現因應困境的任何行為。

「因為這個東西(指愛滋病)我覺得說，只要他們不想幫你做這個東西，他們能拖就拖、能推就推，他絕對不會出口說：『我不幫你做因為你有 HIV。』，絕對不可能，他們知道怎樣去規避這個東西。」「老闆花錢嘛！他愛怎樣就怎樣，只是有時候會覺得說這個東西你要跟人家對抗，我覺得到最後受傷的還是自己。」(受訪者 C)

「我覺得說我都已經不想再把自己弄得更難堪了，我會這樣覺得！因為會覺得你在那邊...好，比如說在工作方面，你被大家知道，老闆要你選擇一種方式，要你告知所有同事你是感染者，看你 OK 嗎？那我寧願離開這家公司，我何必呢？就算我留下來，我得到的又是什麼？」(受訪者 D)

「我的個性啦！我不是會很積極要去爭這個東西。」(受訪者 G)

三、採取問題焦點與情緒焦點因應：

人們在面對壓力和障礙情境時，會傾向同時採取問題焦點與情緒焦點兩種因應策略，採取此種模式作為因應的受訪者，一方面希冀能爭取自己的權益、維護個人尊嚴，另一方面擔心在爭取的過程中會有感染身份曝光之虞，故選擇此模式因應之受訪者應是兼具積極與消極、處理與逃避等雙重心態。

「我覺得應該不會很積極，我會盡量去爭取我的權益，可是在沒有被隱私曝光的前提下我才會，那假使這樣的一個動作會導致隱私曝光或者是感染者身份曝光，那我想我會寧願選擇消極。」(受訪者 A)

「其實以我的個性，我是會比較偏向積極地去爭取，但是我也希望在積極爭取之下，

如果能夠做到隱私的部份，當然是最好，那有時候...我的觀念就是有些東西都是私了的，其實已經發生很多案例，那全部的人都會覺得說就是私下解決，那其實社會大眾也不知道啊！那事實上很多公司犯法或整個程序有問題的時候，你沒有報導出來或你沒有把它反映出來的時候，大家都會認為那是一個小事情。」(受訪者 F)

<研究者論述分析>

從上述不同的受訪者對於就醫就業障礙困境可能會採取的因應方式來看，人們在面對壓力情境時會有情緒反應、同時也會採取行動，背後隱含的是人們如何去看待問題對自身的意義和重要性。對應 Folkman 與 Lazarus 的因應分類，有受訪者會採取極端的積極方式（問題焦點）或消極方式（情緒焦點）去面對，但亦有受訪者會趨向中間路線的作法，亦即同時兼具問題焦點與情緒焦點的因應策略，但在愛滋感染者的議題上有一個很重要的關鍵因素，即是「疾病隱私」的部份，若在爭取維護個人權益的過程中有可能造成感染身份曝光，通常受訪者就會選擇消極退縮，此正回應到文獻中所探討到的部份，人們會採取何種因應方式除了受到他們所擁有的資源種類外，還包括限制來源，其中「事件威脅程度」對愛滋感染者在選擇因應策略的影響最大。另外，Moskowitz 等人（2009）指出國外已有許多研究在探討感染者的因應時，會同時將焦點放在心理結果，例如：憂鬱沮喪情緒、焦慮緊張、負向情緒狀況等，本研究的焦點僅在探討因應的選擇方式，未能深入瞭解受訪者的心理感受、個人價值觀和壓力情緒結果，亦未能深入與受訪者探討事件對其後續的生活影響。

貳、面對障礙困境所發展出的替代方式

- 一、因無法確知醫護人員對愛滋病的觀感，受訪者表示就醫時不會主動告知本身是感染者，避免受到歧視或得到不適當的醫療處置，而日常生活中也傾向不告知他人，以減少不必要的麻煩。

「不會，不會主動告知！我不敢講，我怕告知...他們就不幫我做進一步的治療或救治了。」(受訪者 A)

「那其他方面的部份來說，因為我不會在非必要狀況下告知別人我是感染者，所以不會有其他方面。」(受訪者 B)

二、為避免因感染身份曝光而產生就醫就業方面的障礙，受訪者多能懂得善用各項資源管道或發展出替代方式，以維護自己的就醫就業權益。

(一) 選擇在同一家醫院就醫，醫護人員可以透過病歷直接知道其身份，而無須經過告知的尷尬期：

「就是假使我除了感染科以外的疾病，要去看病看醫生的話，儘量我會選擇在同一個醫院就醫，因為同一個醫院的話，我們的病歷不管任何一個科別的醫生，他看到我們的病歷就知道我們的身份、感染者的身份，所以我們也不需要經歷那個尷尬的時期，特別去跟醫護人員講我們感染者的身份，可是他們又能夠知道。」(受訪者 A)

「如果我今天必須要去大醫院看病，我會選○○(醫院名稱)，因為○○那邊我已經被 mark 住，我在○○上面的病歷已經被註明。」(受訪者 F)

(二) 以 B 肝或其他方式代替 HIV 來作為告知，提醒醫護人員須防範注意，以避免感染病毒：

「這一點比較特殊一點就是說，包括連醫院裡面的人告訴我說，要是你們要在外面就醫的時候，只要說你有 B 肝上面的問題，就是說不要讓人家覺得說...因為這個傳染途徑是一樣的；那像我剛才講的就是，你不要跟人家講你有 HIV，你就直接說你有 B 肝，這樣子帶過去就好，請他們注意一下下消毒，或許他們也會小心防範，因為一樣都是這樣血液或者是體液下去傳染的話，B 肝一樣的途徑，對啊，因為話講回來，你講 HIV 只會被歧視、被拒絕。」(受訪者 C)

「我的前任男友也是醫事人員、醫院那個部份，那他給我一個觀念就是說，他們被所教導的...在學校，學校所教導的就是說，醫生所看的病人都要當作是一個危險的，

就是要有...保護措施啦！對，那如果你今天你不願意保護自己，我會提醒，譬如說他沒有戴手套的時候，我可能會用別的方式或開玩笑的方式，跟他說一下或者什麼。」
(受訪者 F)

(三) 請感染科醫師或醫院社工師推薦其他對待感染者友善的醫師，減少受到歧視之可能性：

「因為我的醫生是○○○醫生啊！他會幫我推薦過去看一些病，對，那有時候我大大小小病，他會跟我說：『那你可以去○○（醫院名稱）找哪個醫師。』這樣子，那那些醫生對感染者是好的。」(受訪者 F)

「那這時候我們也會去請教我們醫院的社工師，通常我們的社工師也會幫我們推薦比較不會歧視的醫生，我們盡量會去選那個醫生去看，對，所以我覺得這樣的話，我們又不用去說謊、不跟人家告知，可是我們也不用直接講，他看病歷就會知道。」
(受訪者 A)

(四) 主動尋求愛滋相關單位提供協助，避免因感染身份曝光而損害個人基本權益：

「就說我可能會用很滑頭的方式去處理它，比如說，像我如果真的遇到一家公司它需要驗這個東西（指 HIV）的話，那我就會再回到露德或者是再回到那個權促會或什麼之類的，就請他們研究一下就說，這個是不是可行？那我有沒有什麼地方可以去迂迴地去迴避掉這個事情，或者是說有沒有哪一些診所是可以...如果說可以的話，因為其實我並不是從事餐飲業或醫療業，所以說，可以用一個很曖昧的態度去...有一些友善的單位可能可以幫你迴避掉，而不是說餐飲業，它是真的一定要驗、怎樣怎樣，一定要有個報告，那可能會有這樣的方式，那我會先迂迴地去處理這個問題，那如果真的不行的話，那我可能就是不做這個工作、不在這個公司。」(受訪者 E)

愛滋病毒的傳染途徑與 B 肝一樣，考量感染者的就醫權益前提下，部份醫護人員亦會教導感染者採用「另類」的告知方式，如此能獲得醫療處置，亦可藉此告知讓看診的人員有所保護和預防。

「所以就那天那個病人來說，我們其他院區叫他來這裡看牙，那我就說：『可是我們牙科只看早上，現在已經下午醫生也走了。』然後就問我：『怎麼辦？我現在真的很痛，怎麼辦？』，我就說出去隨便找個診所，你放心地走進去告訴他說：『醫生對不起，我有 B 型肝炎，你可能要稍微注意一下，就好了。』，你告知了、你什麼該講的都講了。人家好好告訴你的時候你不看，那你就逼得人家告訴你...對啊，等於逼得人家瞞你啊！」(專家 2)

愛滋感染者若遇到就醫就業等基本人權受損時，理所當然是可以主動找尋○○○○(機構名稱)提供協助，惟必須符合該會的服務宗旨與規定，社會工作強調自助他助的精神，感染者在請求他人協助時，自己也要能夠站在維護自己權益的立場去考量，不能僅是過份依賴社會福利機構的服務，此正符合專家所提出的第三和四項要件。

「我們服務的個案工作就是權益受損、基本權益受損的這個個案這樣子，那我們的條件是，第一個他本身是感染者，那或者說他本身已經不在或者不能，那他的關鍵家屬，就是來請託的這個人一定要是關鍵家屬。(問：男朋友呢?) 可以啊，男朋友當然是關鍵家屬啊！第二個條件是遇到的狀況必須是權益受損的這個狀況，對，而且儘量在那個基本人權的範圍之內，因為「基本人權」這四個字太籠統了，所以我們會回過頭去看事件的原因是怎麼寫的，然後從裡面去抓，其實大致也跟愛滋條例裡面寫到的差不多的；然後第三點是，他有意願要處理這個狀況、這件事情，他有意願這件事情是非常重要的，那我們才會坐下來跟他談這件事情；那第四個條件很有趣是，他要留下有效的聯絡方式，很多人會這樣子，突然如嫦娥登月就不見了，然後他就不管這件事情了，或者說他覺得告訴我們了，那就是我們的事不是他的事了，沒有這種東西。」(專家 1)

<研究者論述分析>

依據人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例第 12 條第 1 項規定：「感染者有提供其感染源或接觸者之義務；就醫時，應向醫事人員告知其已感染人類免疫缺乏病毒。」，同條第 3 項亦指出：「感染者提供其感染事實後，醫事機

構及醫事人員不得拒絕提供服務。」，愛滋感染者若就醫時主動告知醫事人員本身是感染者，對於多數具備良好衛教知識的醫事人員是無須懼怕，惟部份醫事人員可能會因為內心恐懼而予以排斥，雖然法規規定醫事人員在得知後不得拒絕服務，但若以無法提供合適的醫療服務而轉診或給予不當的醫療處置，對感染者而言將會損害其就醫權益，故受訪者表示目前就醫時通常都會選擇不主動告知感染身份，因為無法確知醫事人員對感染者的態度為何，且受訪者本身的就醫經驗來看，臺灣的醫事人員並未皆能坦然接納愛滋感染者。

此外，因受訪者過往有不同的就醫障礙經驗，他們會逐漸發展出一些替代方式，讓自己在就醫方面有多一層的保障，亦可提供其他感染者作為參考，通常會儘量選擇在同一家醫院就醫、或經由感染科醫師與醫院社工協助推薦友善對待感染者的醫師看診，受訪者也會採納醫護人員的指示或參酌他人的經驗模式，此正說明了人在困境中還是會自己找出路、會想辦法去改善自己的問題；在就業障礙方面受訪者能懂得利用資源、透過管道，先行提供策略方法以維護自己的勞動權利。

參、堅強面對疾病、發展生命韌性

一、飲食均衡配合適時適量的運動休息，能夠提昇免疫力並延續生命；反之，若有伺機性感染或其他併發症將可能造成死亡。

「這個東西（指愛滋病）其實最怕...伺機性感染，因為病毒本身不會殺人嘛！是伺機性感染的一些併發症，那如果是得到...因為它是一點一滴消耗你本身的免疫力，對啊，那所以說你之後一點點的小感冒可能會引發肺炎、引發腦膜炎；那這些東西很多最近○週刊登的，那不就是他可能拒絕或是害怕，然後之後腦膜炎之後就不行了。」
（受訪者 C）

「像我自己的話是...我是因為那時候是 3 百多嘛（指 CD4）這樣子，然後我這兩年是因為運動比較多，然後說雖然工作比較忙，可是運動又更多，所以說，我平均大概

都 7 百，狀況好一點還 8 百。」(受訪者 E)

「我事實上都...只有第一次在 5 百多，之後都 8 百以上（指 CD4），然後我大部份都是吃維他命，然後...配合運動。」(受訪者 F)

「其實我開始吃藥的時候我就想要積極去面對治療了，然後那時候我就開始運動啊、上健身房什麼的，就是我...可能我的心情吧！可是我大概吃了一年多我身體才好，就是因為 CD4 太低了。」(受訪者 G)

<研究者論述分析>

受訪者對於疾病認知具有正確的觀念，亦能夠作好自我身體照顧，如此能有效控制病毒並提昇免疫力，進而有較佳的生活品質並延續生命；反之，若未能好好遵從醫囑檢驗治療抑或不善於照顧身體者，將可能因伺機性感染或其他併發症而死亡。受訪者 F 已經感染 8 年，但至今仍未開始服藥治療，據渠表示除了每天有吃維他命外，適量運動與適時休息亦是重要的因素。Ann L. Weber 指出，身體的對抗能力可藉健康食品、運動、睡眠及放鬆等等方式而增強(趙居蓮譯，1998)，此與露德協會在「新愛手冊—調適篇」裡所述相同：維持規律的生活作息是保持抵抗力的最佳方法，另外，均衡的飲食、適度的運動、注意個人衛生、充足的睡眠、不熬夜、不過勞、保持心情開朗等對健康有很大的影響(露德協會，2010)，故感染者若要延續生命、避免病毒擴散影響身體健康，最重要的就是要能好好照顧自己的身體、儘量保持心情愉快。

二、家人朋友的接納與個人宗教信仰均有助於感染者疾病適應，尤其宗教具有安撫慰藉之功能。

(一) 受訪者表示若家人朋友知悉感染事實，會有助於內心的安定與調適，尤其父母親的瞭解接納更是強大的支持力量來源：

1. 非感染者朋友的接受和信任有助於友誼關係穩固：

「再來我還是有兩個好朋友，一個國中好同學、一個當兵的好朋友，是我可以信任的，我也確信...我也確信他們不會講，我才敢跟他們...我才敢跟他們分享。」(受訪者 A)

「應該說我有一些朋友知道我是感染者，即使他不是感染者，他還是很欣然接受我當他的好朋友。」(受訪者 B)

「我覺得這個是建立在情感上面，因為我們的關係很好，那他就是接受了我這個人，然後才會去接受所謂的感染者，或許我如果沒有感染，他可能這一輩子也不會接受，或許他也不會去主動想要去認識這個病到底是怎麼樣。」(受訪者 F)

2. 家人的接納是最大的壓力釋放與支持力量來源：

「那更幸運的是我後來也跟我的母親講，我跟我的家人，對我來講那是一個更大的壓力釋放的來源，一個支持啦！」(受訪者 A)

「不過，我讓我媽媽知道另一方面比較安慰的是，我最害怕的人已經知道了，所以我也不會再害怕讓誰知道，對，所以這對我來說又是一個很奇妙的力量」。(受訪者 D)

3. 感染者朋友的關懷協助能增進疾病適應和同儕歸屬感：

「不過我...還好因為是前任伴侶的告知，所以至少在前任伴侶...我不是獨自一人突然知道這件事情，是我前任伴侶他知道他有，所以我接下來再有，至少我有一個這樣的一個同樣病友關係的人可以一起去面對，我不是完完全全一個人。」(受訪者 A)

「然後，可能因為我就是說...因為我命好，因為我身邊的朋友很多，然後他們也都很照顧我，而且他們其實...像我那時候得的時候，本來有一些感染者朋友就跟我說：『你不用擔心，其實我也有，我也是活得好好的。』，就說還...我剛好我有得的時候呢，剛好也有朋友說他也有這樣子，他就會給我很多的指點、指導，那我覺得這件事情

是滿重要的。」(受訪者E)

「因為我們會需要一些資訊的交換，或者是...其實那最後已經變成生活上的一個支柱，因為他也了解你的想法跟你的問題，所以他可能會給你一些建議，或是一個情緒的出口。」(受訪者F)

<研究者論述分析>

愛滋病目前經由定期抽血檢驗與藥物控制，已經轉為一般慢性疾病，但並無法像高血壓、糖尿病等被社會大眾接受，同樣是慢性病卻有著「不對等」的位置，究其原因，乃因疾病污名與社會烙印所致，進而造成感染者在生活中遇到問題時無法找人傾訴，除非對方已經知道其感染身份且不會有排斥心態，但這些人通常都是感染者本身的家人或好友為主，或是對方本身也是感染者而形成一種同儕支持關係。

人是群體生活的動物，有互動溝通與情感支持的需求，透過家人朋友的支持有助於感染者在生活穩定，甚至在疾病適應與服藥控制上也可提供協助，如家人的提醒叮嚀，可避免感染者因個人疏忽或工作忙碌而忘記服藥，因此，社會支持 (social support) 對感染者的生活與疾病調適就顯得極為重要。Thoits (1986) 指出，社會支持是指由重要他人 (如家人、親友、鄰居、同事等) 提供受困者面對壓力因應之協助，如工具性、情緒性、訊息性的支持，以協助其壓力管理；愛滋感染者因疾病隱私之故，社會支持多來自家人或好友，但家人好友的支持多屬於情緒性部份，另有兩個很重要的支持來源，即是自己的親密伴侶 (partner) 和同儕團體 (peer group)，此處的伴侶不僅是目前有交往關係的伴侶而已，亦可能包括曾經有交往關係的伴侶，而同儕團體則是以同樣感染此疾病的病友為主，同儕一詞在文獻上有不同層面的定義，本研究所採取的定義是以「同質性」作為依據，而非以「年齡」作為區分，因人們在感染愛滋病毒後會有較相似的疾病發展、藥物副作用，也承受著同樣來自社會烙印與偏見歧視的問題，亦可能會遭遇來自社會結構的壓迫，故基於疾病隱私的關係，感染者若能發展良好的同儕團體關係，

除內心能獲得歸屬感外，亦有助於疾病與生活各層面的互相支持，這樣的社會支持關係包括了工具性、情緒性和訊息性等三個層面。

(二) 受訪者表示宗教信仰有助於減輕壓力、焦慮和恐懼，並能從中獲得慰藉與力量：

「然後，再來的話可能有宗教信仰比較好一點。」(受訪者 A)

「我覺得我跟以前不一樣了，可能我接觸宗教，然後給了我一些力量。」(受訪者 D)

<研究者論述分析>

宗教有助於穩定人們的內心平靜，就個人層次而言，宗教能減緩人們的焦慮不安、使人回復快樂平靜的心態，並從中獲得歸屬感與力量，感染者在生活中若能有一個屬於自己的宗教信仰，將有助於疾病和內心的調適。戴康生、彭耀(2006)表示，宗教對社會主要具有七大方面的社會功能，其中第一項即是心理調適功能：「人類生活在偌大一個無時無刻不在變化運動著的世界上，其生存到處充滿著危機與不確定性。…有很多時候，我們也無法把握自己的命運。今天世界雖然業已進入現代文明，但仍有許多不可預料的災禍會隨時隨地向人類襲來，火山、洪水、地震加上環境污染、癌症、愛滋病……這些東西的肆虐無時不在威脅著人類的生存。而宗教可以為人們提供安全和某種慰藉，使之消除心理上的焦慮與恐懼；可以滿足人們對愛的渴望；可以消除人們的憤怒與怨氣，從精神上來補償社會的一些不公；可以通過使人的精神超然於現實，幫人暫時跳脫現世與人生的各種煩惱。」上述的心理調適功能，與受訪者談及的內心安定有相似之處，尤其受訪者 D 在結束訪談後，研究者亦陪同渠至教堂進行宗教儀式，觀察體會其在教堂裡內心平靜的感受。

三、藉由疾病與壓力的調適，發展屬於個人的生命韌性與堅強鬥志。

(一) 凡走過必留下痕跡—惟有克服疾病壓力並作好自我調適，才能幫助自己慢慢從陰霾中走出來：

「這個問題好像有點五味雜陳，因為我...時間有點久，有些心路歷程要怎麼回答？現在覺得...應該要這樣講，如果可以重來一次，我打死都不要。」(受訪者 B)

「因為我經歷過了，或許我還要經歷新的問題，可是目前我還沒遇到，那我也遇到了一些過去的問題，所以我覺得有些新的感染者一開始要遇到很多的壓力。畢竟...我不知道耶，有些人把這件事情看得很嚴重，就像我自己好了，你問我 H (指 HIV) 這件事情嚴不嚴重？其實我覺得好像真的很嚴重，可是你感染了一陣子之後，好像也就是這樣，可是對身體狀況是真的有差，體力就真的沒有像以前那麼好，容易累、容易疲倦，然後當然偶爾有時候就是想到自己生病的時候、是 H 的時候，還是會有點難過，因為覺得說就是跟別人不一樣，可是好很多了啦！」(受訪者 D)

「所以我覺得我自己接受還算 OK！因為都這麼久了，現在也都滿能夠接受的，反正就這樣子啊！對啊，反正就過好生活就對了。」(受訪者 F)

「對，我覺得跟走...走出來也有差吧！就是身體一旦好了，那種...會更快！我大概是身體變好轉的時候，我才開始慢慢正向。」(受訪者 G)

(二) 從失落中找回自己—受訪者認為感染者還是可以很有韌性和鬥志，不要輕易妄自菲薄，亦可貢獻己力來幫助這個族群：

「我一直覺得人都還是有韌性的啦！就是說你找不到工作，你還是會自己想出口啦！對對，這一點我覺得說，在臺灣你要生存沒有那麼難。我覺得感染者自己也要加油，你也不可以...可是我發覺周遭很多朋友，有些尤其是年輕一輩的，就比較自暴自棄、理由一堆，其實我覺得說，副作用是可以克服的，你還是可以好好工作、好好去學個一技之長，你未必要待在很大的公司體系裡面。」(受訪者 C)

「其實...其實我之前在這邊做啊，就單純地想說為愛滋這塊做很多事，那我現在大概...我可能會在這邊再做個幾年，臺中那邊的話，如果真的有發展起來、需要人幫忙，我覺得我會回去啊！」(受訪者 G)

<研究者論述分析>

隨著感染時間慢慢拉長，受訪者逐漸能夠克服藥物副作用和身體不適、逐漸能夠面對疾病烙印和不友善的環境，心態上也慢慢能適應疾病、與疾病共存，並發展出屬於自己的生命韌性，讓我們看到這一群受到疾病污名與偏見歧視的感染者，比一般人有著更多無比的勇氣去面對困難和挑戰，藉由這 7 位受訪者的個人經驗與疾病歷程，對於剛得知感染或遲遲無法走出陰霾的感染者，能有一些正面且實質的激勵作用，也期許社會各個角落正遭逢創傷、失落與苦痛的人們，能夠化悲憤為力量，走出困境、迎向未來。

第四節 感染者基本權益與福利政策之探討

壹、政策法規與感染者權益保障

一、受訪者認為政策法規對感染者能有所保障，惟政策面與實務執行面仍存在著落差，主要乃社會大眾無法坦誠接納感染者、對感染者有偏見歧視。

「我覺得就醫就業，政府可能做的政策面的東西或者法律規定上，對我來講是 OK 的，可是問題是...更大的來源是，即使政府規定這麼多，可是實際上公司行號或者是一般民眾的心理不改變的話，政府規定再多都沒有意義。」、「對，你做的規範再怎麼完善，可是人的歧視就不是用政府強制的法律能夠規範的了。」(受訪者 A)

「在法規的部份...因為普遍的臺灣人，尤其是資方的部份還是有歧視，所以感染者必須隱匿他是感染者去求職，那即使在感染者在任何的情況下被資方知悉他是感染者的話，那...有可能被用其他任何的理由方式去請他離開原有的職位，在這方面不是

法條上面可以對感染者作些保護的。」(受訪者 B)

「當然不足夠啊！對啊！我覺得就是...嗯...在就業這一塊，我不曉得...沒有任何保障，我不曉得...他們高興說要驗就要驗。」、「而且說實話是因為，我一直覺得...嗯...怎麼說？是臺灣政府也沒有好好面對這一塊，就像你講的來個大篩檢原來是這麼多人，應該會比較重視一點，那以我們感染者的角色來講的話，其實是真的很少數，而且用藥的更少了。」(受訪者 C)

「比如說像是對感染者的醫療就還不錯，我們還不需要去負擔這些費用，這對感染者來說，算是一種安慰吧！可是其他的方面當然是...我覺得還是很多人就是當然會歧視啦！」(受訪者 D)

不同領域的兩位專家對於感染者法規保障足夠與否持有不同意見，但皆認為整體的大架構上是沒問題的，回歸到感染者的生活層面作檢視時，不難發現政策與實務上會有一些落差，亦是各領域工作人員需要去努力的部份。

「當然我們在討論的是臺灣這塊土地、這一塊土地上的感染者，現有的法規夠不夠？不夠，但不是那種...不是那種基本法的不夠，因為基本法不可能窮盡每一個生活百態，所以一定是下面的那種所謂的執行辦法那種啊！因為以前有啦，對，可是因為愛滋底下有很多的子規定跟子辦法，其實它已經有其他的辦法了，對，它已經有了，所以施行細則後來就是...就變得疊床架屋，應該要這樣講，對！所以後來就 2007 年修法之後就把施行細則廢掉這樣子。可是那個差別是什麼，你知道嗎？其實我們現在這樣是比較不好的，沒有施行細則是比較不好的，因為它散見在什麼各個辦法或規則或者什麼標準程序裡面，這樣子，那那種東西的差別是，有些東西你是動不到它的啦！那個是行政機關裡面的內規，對，你覺得它有問題你可以跟他反映，但當他如果不理你，你也動他不了，對！其實是說列施行細則有這樣的好處，然後可是...其實現在散見各個東西有它自己的好處，就是你比較可以跟各部門因應你自己的需求，奠定你真的對你工作有幫助的、對你業務執掌有幫助的內容，你不需要受制於立法院或者是什麼這樣子，也有它的好處這樣子。」(專家 1)

「我覺得法的本身...因為它是大的，它其實是夠的！那少的東西是下來的東西、中間那個斷層，那那個東西其實我們在慢慢接，就是說法令上說不可以歧視、不可以影響，那個東西是夠的。對，就是它的架構是全部都 OK！其實我覺得那個法的本身是

OK的！」(專家2)

<研究者論述分析>

受訪者表示目前臺灣的政策法規良善，但對感染者的權益保障並無法真正落實，主要乃社會大眾仍無法接納愛滋病、對感染者仍存有偏見歧視，此方面不是政策法規能給予感染者有效之保護，而現今的教育宣導成效仍有限，確切地說，即使透過一對一的教育宣導方式，依舊會有人無法接納感染者。另外，感染者人數佔全國總人口數的比例不多，其內在聲音與福利需求就相對不被重視，讓愛滋感染者成為社會弱勢中的弱勢，以現階段這個立場去看待感染議題，不管是政府機關、民間愛滋單位、社會大眾，甚至連同性戀者和愛滋感染者，沒有人會希望疫情變嚴重，因為只要愛滋疫情擴散蔓延，對彈丸之地的臺灣將會是巨大的人力、物力與財力之耗損。

二、部份受訪者對於法規條文與個人基本權益不甚瞭解，可透過訪談過程達到社會工作教育之功能。

「基本上，我根本都不曉得法規有什麼保障，對感染者有什麼東西；其實我對感染這個問題，老實說我自己知道的也很少，對啊，像我知道就是血液、體液感染嘛！但我都沒有想過我會活到多少歲。」(受訪者D)

「遇到問題都不能報警處理嗎？所以報警處理就會變大，對不對？(答)其實最好的方式是找那個感染者權益促進會去協調，請他們去處理、去想有什麼辦法，權促會的功用就是這個部份啊！幫感染者去爭取權益啊！」(受訪者F)

<研究者論述分析>

臺灣目前與感染者最切身相關的法規即是「人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例」，但即使是感染者本身，對於此法規內容與個人基本權益都不一定有充足地瞭解。因此，在遇到問題困境時就無法去爭取自己的權益，透過研

究者與受訪者訪談進行過程中，研究者可適時地提供法規條文和相關資訊予受訪者知悉，亦可達到社會工作教育之功能。

貳、老年經濟生活保障之期待

隨著臺灣人口逐漸老化，加以現階段少子化的影響，未來政府財源將會受到衝擊，社會福利支出也會因著人口結構改變而有所調整，為使將來老年人口能得到適切且滿足的生活品質，政府乃積極推行國民年金制度，以保障老人退休後的生活，故現行乃採「勞工保險」與「國民年金」雙軌並行制度。但從研究訪談中得知，受訪者因感染愛滋病毒，對於自己的未來沒有過多期待和規劃，退休後的老年生活對渠等亦是個未知數，故對加入此保險制度的想法有所差異。

一、有意願繳納者主要乃感念政府提供免費醫療服務予感染者，惟穩定的工作收入是最關鍵的影響因素。

「我個人的話我是會選擇加入，因為可能第一個是目前的工作狀況是穩定的，所以我覺得我還是會加入，第二個以目前我們感染者用藥的政府補助的話，我覺得我們已經有享受到這個...用『享受』這個字好像不對！我們已經有得到一些幫助，即使用另一個程度來看，可能活的歲數沒有那麼久，要參加這一類的保險好像會吃虧，可是我覺得因為用藥的這邊有補助，所以我覺得還好；可是我難保以後當我沒有工作，或者身體狀況變很差沒辦法工作，我會怎麼變我就不知道？可是目前我是覺得 OK，會參與這一類的社會保險。」（受訪者 A）

「我其實沒有問題啊，因為我是中產階級嘛！所以就是...這些東西我通通沒有意見，就是...那當然就是說，這個社會就是有一些人、就像我這種中產階級的話，那就...其實對這個錢倒是還滿可以接受的，對！」（受訪者 E）

「可是勞保跟國民年金它不只是看 65 歲，你在有一些可能你在這段時間你發生問題的時候，還是可以請一些補助，對啊，所以基本上來講，我還是覺得...有能力的話，

當然還是會繼續，我只能這麼說，對啊，因為我並沒有看到不好的部份，但就是以後我連自己都養不活了，確實是會納入考量的，對啊，就乾脆不要。」(受訪者 F)

<研究者論述分析>

對於有意願繳納者而言，主要乃因感念政府提供免費醫療給感染者，惟工作收入是一個很重要的因素，如同受訪者 A 表示，若未來身體狀況變差或沒有工作，就無法確定自己是否會願意繼續繳納？故通常是生理需求滿足之後，才能提昇至安全方面的需求，在基本生活沒有問題，才有能力去繳納這類的社會福利保險。目前有許多生活工作不穩定的中高齡感染者、藥癮愛滋感染者，他們需要靠著領取政府補助或民間社福團體給予協助，針對這些沒有工作或工作不穩定的感染者而言，不管是勞工保險抑或國民年金，對他們而言通常都事不關己，因為他們想到的問題是下一餐在哪裡？何時要回去醫院喝美沙酮治療？這個制度對渠等而言是比較疏離的，從整個社會福利體制來看，他們等於是被排除在此保險制度之外的一群人。

二、無意願繳納者主要乃因感染病毒後，對於自己的生命沒有確定感，亦對未來缺乏期待與規劃。

「那因為我之前從頭到尾我的行業，我從以前都沒有加入過任何的工會，那所以說我從頭到尾都沒有勞保，因為可能都是工作的關係，也不是什麼在大企業裡面，所以說我也不懂，然後自營業也就是不會有什麼勞保上面的問題，我自己也沒有加入，那一直到最近國民年金收到單子了、好幾次了，然後仔細看一下...那我很確定的就是，我可能活不到 65 歲，那在這個狀況之下，我就開始去加了一個我覺得門檻很低的一個工會、某一個工會，因為它只要繳個十幾年之後就不用繳，至少...我不在乎領回來多少錢，可是我不想要國民年金一直讓我繳到 65 歲，因為我知道我可能活不到 65 歲。因為國民年今現在沒有罰則，可是明年聽說要開始有罰則了，我不會想去繳國民年金，對，因為那對某一些生病的人來講，我覺得那是遙不可及的夢想，你設到 65 歲，我覺得想都別想。」(受訪者 C)

「可是政府規定...強迫要加啊！所以也沒辦法，就像你開始工作，公司就會幫你投保勞工保險。」(受訪者 D)

「我的想法也是這樣耶！其實就是覺得說，我如果今天不是感染者的話，我會活很久我就會想要爭取這個或調高怎樣，可是今天是的話，我就會想說我不要活到那麼老，因為你之後免疫力不好啊！雖然你是活著，可是你可能會產生很多伺機性的症狀，那個其實我覺得對身心、什麼長相、什麼那個...我寧可不要那個的苟延殘喘。」(受訪者 G)

<研究者論述分析>

對於無願意繳納者而言，主要的焦點是在「生病」這件事情，因感染愛滋病毒後對自己的身體狀況較無法掌控，若不甚有伺機性感染就可能死亡，加以預期生命為 20 至 25 年來看，就比較不會抱持積極樂觀的心態去面對，但基於此制度為全民強制加保，故不得不加入；從政治層面來看，社會安全繳費記錄等同於福利資格取得的證明，感染者即使面對生命年限不確定的狀況下，也只能選擇繳費保險，以避免受到處罰。

三、在公共社會福利保險之外，經濟能力佳的受訪者亦期待能購買私人保險，以增加自己和家人的保障，惟私人保險制度是拒絕感染者加保。

「在保險的部份，愛滋病患者在保險方面，有很多就是被拒絕的！那只要你是愛滋病患者，甚至明文規定有那一欄，愛滋病患者是不可以投保壽險，會有理賠的行為的，因為你只要隱瞞你是愛滋病患，保險公司可以不接受你。就以愛滋感染者身份來說，感染者不可能去 argue 保險公司，因為這是保險公司的規定啊！那我們...以感染者的角度來說，不可能去為難那個銷售保險的人或保險公司，因為感染者的立場都是希望不被曝光，沒有一個人願意站出來。」(受訪者 B)

「其實我比較有困擾的是在一般的醫療保險，就說你在感染之後，其實你人壽保險、任何保險，你通通不可以保，它就是會...其實它是一個道德跟法律上的瑕疵，因為就是...我還是保了，可是到底其實是違法的，就說我今天保一個 20 年的儲蓄險，那

保險單上面明明白白寫著：『HIV 感染者不可以保這個險。』可是我還是保了，就是賭看看，就是說他抓不抓得到？理論上應該是抓得到，可是又覺得說應該是抓不到。」
(受訪者 E)

<研究者論述分析>

除了國家的社會福利保險外，感染者在工作穩定和經濟能力之餘，也會想要藉由購買私人社會保險來增加自己的保障，甚至若未來不幸發病或肇生意外死亡，亦可留一筆錢給自己的家人；但以現行的私人市場保險制度而言，愛滋感染者是被排拒在外，形成另類的社會排除，而愛滋感染者亦不敢為自己的權益發聲，主要乃擔心身份曝光的問題。依照目前臺灣保險公司投保項目來看，愛滋感染者在壽險與醫療意外險是被排拒在外，但儲蓄險就依各家保險公司規定而論，研究者的建議為，民間愛滋單位可為感染者開辦共同基金投資課程，教導有意願儲蓄的感染者去參與基金投資，如此就無須增加身份曝光的風險，亦無須隱匿自己感染身份而造成欺瞞的法律行為。

參、醫療、職業與教育宣導之政策建議

一、受訪者擔憂未來醫療檢驗和藥物費用的問題，若採取部份負擔方式是較能夠被接受的作法，若採取自費方式將會選擇放棄治療，屆時會造成愛滋病毒的蔓延。

(一) 僅是擔心醫療費用問題，目前無任何想法或因應方式：

「有在擔心醫療費用的部份。」(受訪者 B)

「這一塊在我們吃藥的人來講的話，都會有心理準備，就是以後有可能會付不出錢...政府會付不出錢，那你怎麼辦？」、「所以說我的意思是說，政府目前看到數目上就

這個數字，不覺得說有什麼很大的問題，只是在擔心吃藥以後付不付得出錢來；然後再來的話，我的意思是說，當然我不希望人多，但如果人真的變多之後，我覺得以後會更多團體會出來爭取。」(受訪者 C)

(二) 受訪者擔憂醫療費用問題，同時也認為政策未來可能會走向採取部份負擔方式：

「目前是沒有，不過，我覺得還是...未來我不確定，可是我還是有一點要比較悲觀地想，就是說未來搞不好會採取部份負擔的方式，所以目前不會，可是對長久的未來我不免還是會有一些些的擔憂。」(受訪者 A)

「其實那時候他們在講說要部份負擔的時候會擔心啦！這個事情是一定會擔心啦！可是，政策怎麼走你也只能跟它走啊！」(受訪者 G)

(三) 目前已服藥治療者擔心未來若沒有賡續提供補助，就會選擇放棄接受治療，如此將造成病毒擴散蔓延：

「會啊會啊，當然會擔心，我有想過這個問題，如果今天沒有預算的話，我聽說那藥物費用很貴，那我可能就不吃藥了、就放棄治療了，我可能就會去...我不想造成家裡面的負擔。」(受訪者 D)

「對，會，就說它到底是一個什麼樣的狀況？當然上個月已經通過說不會調整啦！那個時候還沒有通過的時候，是真的還滿擔心的，對，抽血檢驗費用的確是滿高的，一旦是提昇到某一個門檻，那我沒有辦法去承受的話，那我就不吃啊！那放棄治療的話，其實麻煩的是其他的人，就是...其他人就會被感染，可是這個問題其實滿嚴重的，是在於它不是一個一般的傳染病，你貿然地停藥或是說你沒有預先預防地投藥的話，它就會造成一個非常大的流行，那個流行的幅度是會超乎想像。就是說...你就算是錢很多或是怎麼樣，你就是要想辦法去換藥也好、換一些檢驗的方式、去研發一些什麼東西也好，就是要去控制它。」(受訪者 E)

(四) 受訪者中僅有一位表示，以現在的經濟能力尚可自費負擔高昂的醫藥費用，但此費用對多數人來講是一種沉重的負擔：

「嗯，常常會關心這方面的新聞，對，那我當然會擔心說哪一天它開始自費，對我、對大家可能都會是一種負擔，對啊！我是覺得說，如果你今天就是每個月叫我都拿個 2 萬出來繳，2、3 萬去繳吃藥的錢，差不多嘛？2、3 萬 OK 嘛？因為我曾經看過批價單，大概 2、3 萬，抽血每次好像 4、5 仟，對啊，所以如果這樣子算起來的話，好啦，就一個月 3 萬，如果以現在來講，我還可以接受。（問：很多人一個月只賺 3 萬元而已。）對啊，所以我就會覺得說，這樣的話是不是很多人就會放棄治療、就算了？」（受訪者 F）

專家認為感染者的醫療費用從全民健保轉移至公務預算時，在預算編列與給付內容便有所差異，2011 年制度上或許會作些改變與調整，勢必增加感染者就醫上的費用支出，但若採取部份負擔制度，將可使醫療資源更被珍惜；目前藥品議價與學名藥是改善感染者龐大醫療費用的最佳策略，期待政府的政策能積極朝向此方向。

「因為它每一年編都編不夠嘛！它從轉公務預算 2002 年開始，第 1 年編的就不夠，然後，公務機關在編預算的時候，不能...就是它每一年編的狀況、經費的額度都是那一年大概到 9 月所有的錢就會用光光這樣子，所以每一年都去找行政院第二預備金啊、菸品健康捐啊什麼東西的那個，然後每一年可增加的幅度又有限，所以它每一年都不夠（指預算經費），你根本不要說每一年都會成長的那個東西（指感染人數增加），這樣子，對，那...臺灣的公務預算其實...就我瞭解到現在，公務預算這個制度，它實際上當然發生非常多非常多的問題，因為你拿公務預算時期跟全民健保時期的給付內容來看的話，就發現其實就已經有落差了。」（專家 1）

「可是明年會變！不是預算、不是預算問題而已，因為可能要...變成比照健保的部份負擔，對，當然部份負擔有它的藥費的上限，譬如說只要付 2 佰多塊，然後再加上他的掛號費跟部份負擔，這樣加起來大概看一次診他大概花個 5 佰多塊。可是，當然我不是那麼地負面去看這整件事情啦！因為當你有付費的時候有幾個好處，當然有壞處就是你要花錢的部份，但它的好處也有，就是有的話你可以講得更大聲！然後醫療資源上，其實我們也看到應該會比較被珍惜，對，因為...的確有差，但是那些付不起的人大有人在，那怎麼樣去幫那些人想辦法，其實是我們現在在想的辦法，但是，如果你朝這樣去走的話你配套要做好。」（專家 2）

「對，所以我們一直有在討論一件事情，就是學名藥（註 1），對，那學名藥應該是二線策略，一線策略應該是我們...我們長期在使用的是原廠藥品嘛！不管現在跟藥廠議價的單位到底是健保局還是 CDC，因為他們兩個呈現出一種踢皮球的狀況這樣子，不管到底是誰，但這議價單位應該要...把那個專利期已經過了的藥品，價格壓到最低，對，那可以低到什麼程度呢？在國際上一般的慣例，因為這東西不會是法規，一般的慣例是，現在一種藥它的專利期只要一過，當年度價格立刻折半，對！可是因為每一種藥的時間不一樣，到專利的時間不一樣，對，那其實很多藥都已經過期了，對，很多藥都已經過期了，然後臺灣過去從來沒有在做跟過期藥品議價的這件事情、從來沒有，我們一直都花...我們一直都花百分之百的原價去買所有的藥，所以我們一直覺得自己好窮喔！我們一直覺得...對，發生了很多問題這樣子，可是事實上是因為我們一直在付錢養藥廠，說真的，對，然後 CDC 說他們今年在 7 月的時候還是 9 月的時候，他們有跟...有隨著健保的那個藥品議價的機制去做這個藥品議價的動作，這樣子，然後呢...他們降了多久你知道嗎？百分之二。所以還是要把藥價壓下來，你把藥價壓下來之後，其實你可以省出很多錢，那很多錢呢，就是如果未來真的要朝自費，而且也是要用原廠藥的話，那...那個價錢也會變低嘛，對不對？你的負擔也會變低嘛！那一定的啊，你價錢壓下來之後，事實上，其實根本不應該走到個人付費的狀況啊！我的意思是說不管是誰，但不應該是感染者個人去付這個錢，因為它絕對會造成社會的貧窮化跟階層化。」（專家 1）

<研究者論述分析>

每個人都活在一種對未來的無知與不確定感，尤其愛滋感染者對於未來更是無法有掌握的感覺，除了一般人所要面對的生活與工作問題外，他們還需要承受這個疾病所可能引起的相關問題。經由國家政策歷經調整（感染者醫療費用從全民健康保險移至公務預算）和新聞媒體的報導，受訪者表示目前最擔心的是醫療檢驗和藥物治療費用問題，倘若沒有國家的預算經費補助，以一個領固定薪資的上班族而言，是無法全額自付所有的檢驗和藥物費用，更遑論其他工作不穩定或

註 1：學名藥（Generic）是指專利過期的藥物，其生物相等性與專利藥相同，唯生產的廠商多，價格競爭激烈、利潤較低。

藥癮的感染者，研究者評估若缺少醫療費用補助，多數感染者將會選擇放棄治療、等待發病死亡，如此的結果是造成臺灣更大的病毒蔓延、更多的人感染此疾病；此外，若採取感染者個人部份負擔方式，以一個有工作能力、收入穩定的感染者來說，基本上要負擔 5 佰多元是沒有困難的，但對於許多身體狀況不佳、處於失業的感染者就會形成負擔，制度上若有變革將會造成愛滋服務機構的另一項挑戰，必須開始找尋其他資源去協助感染者解決就醫費用的問題。

雖然臺灣目前是處於低感染率的國家，不似印度、泰國或巴西嚴重，但由於許多人尚未實際做過愛滋篩檢，故感染人數應該會比實際通報人數要多上幾倍，如果未來感染人數暴增，而公務預算又不足以因應龐大的醫藥費用支出，政府要如何去解決這個問題？積極的作法是提早採取藥品議價策略，將節省下來的經費來提供支持感染者就醫服務，另朝學名藥的方向去努力也是重要的一環，如此可讓感染者不用擔憂未來的藥物費用問題，亦可避免感染者因缺少治療而造成的疾病流行。

二、以臺灣現行的政策制度來看，愛滋病多從醫療和公共衛生的角度去思考，即是有關感染身份認定、藥物治療和副作用、定期追蹤檢查等等，較少著重在感染者個人後續的心理諮商與社會適應等福利服務。

「我覺得有些新的感染者一開始要遇到很多的壓力，我覺得這方面臺灣好像比較沒有在做什麼動作？可能就是感染了，就是要去領那個卡，然後看要不要吃藥？就這樣嘛！心理層面比較少，可能要自己去尋找。」(受訪者 D)

「沒有，對，沒有！我本來是臺中人，然後其實我們臺中沒有什麼匿名篩檢啊！沒有什麼這種愛滋病的什麼衛教、什麼都沒有，就很少。」(受訪者 G)

衛生醫療的角色定位，主要著重在篩檢前的諮商部份，包含疾病認知與衛教知識等，此部份衛生醫療單位已發展出一套完整的諮商服務，能夠協助一般社會大眾獲得充足的訊息、讓民眾具有正確的愛滋教育。

「我覺得其實...應該這樣講，如果從一個醫療、公共衛生的醫療立場回頭去看的話，我覺得有些事情是可以預防的，就是預防到他工作上的問題，是在於他被驗出來的那個...或者是他被檢驗的時候那個諮詢是不是做的很完整？我覺得那個東西是可以處理一些事情。像以前的諮詢，理論上不管是指定醫院或者是 CDC 的要求上都是要有的，可是我覺得那個東西（指諮詢）它是一個...我們有很多的...譬如說我們也出了很多的書啦！跟人家說篩檢前後要做怎麼樣的諮詢、要談些什麼事情、辦很多教育訓練，可是事實上，真的在第一線做的人是些什麼樣的人？那他們受的是什麼樣的東西？其實我們看不到，那我可以說我也許知道哪個地方是 OK 的、哪些是 OK 的。」
(專家 2)

「像我們一直強調，我們把所有東西都往前推、能推多前就推多前，你今天第一次來只是要驗血，那你那一次...很多地方也許就是抽完血、等你陽性再說嘛！很多地方也許都這麼處理，可是事實上，那個時候其實就應該要問一些很簡單的事情，比如說：『你知不知道你為什麼要來驗血？你知不知道空窗期是什麼？你知不知道你這次驗代表什麼？』，好，那也不是驗完陰性就沒事，這些事情可能要先說，然後當然還要再問另外一件事情，就是像我們之前比較完整的訓練，就是說你要問一下說：『你打算怎麼看報告？你打算怎麼問結果？然後你可能讓誰知道？』，因為那些東西都可能是你不小心就洩露自己隱私。」(專家 2)

<研究者論述分析>

從公共衛生與醫療的觀點去看待「諮詢」這件事情，主要乃著重在篩檢前的部份，如同專家 2 所提及，篩檢前要做怎樣的諮詢或談些什麼？但就社會工作者與感染者而言，後段的諮詢服務更為重要、更具關鍵意義。倘若一位民眾被篩檢出感染愛滋病毒，不僅是在篩檢前獲得充分訊息和衛教知識即可，亦非至醫療院所辦張全國醫療卡就沒事了，因感染所引起的後續效應才是具有衝擊性和毀滅性；如前所述，受訪者在感染後通常會擔心身份曝光且持負面評價，亦擔心在生活中受到歧視、被排拒，進而產生各種障礙問題，長期處於這種情緒容易引發壓力創傷或罹患憂鬱症，嚴重者甚至會有自殺的念頭，故應針對初感染者導入諮詢服務協助心理調適，以評估其感染後的內在心理與情緒壓力，並適時連結社會資源予以提供協助，如此才能算是一套完整的處遇服務。

三、受訪者期待政府能加強落實就業方面的保護措施，若感染者受到不當的就業

歧視或障礙，能夠嚴懲雇用單位和雇主，以保障感染者的就業權益。

「那當然說法規而言的話，那當然還是要去想一下說，是不是跟這個傳染病無關的東西？對，可是那個時候訂那個法律的時候，跟現在的時空背景大為不同，那個時候可能說那個治療是困難的，然後它可能有很多東西，是讓它很容易傳染的，可是現在的時空背景不一樣了，對，那是不是應該要修法？那是不是這個東西（指感染者權益保障條例）也可以有一些幅度的調整？那就是有賴第一線的人來處理。」（受訪者 E）

「權益保障比較不足…就是就業方面，就是必須法條的部份再更加周延，對於資方的無理遣散必須更加周延，對感染者更加周延保護；我現在想到的建議是，類似殺雞儆猴，如果有罪證確鑿的資方就處以重罰，才能夠讓這些…至少這些資方在瞭解狀況之後，讓這個事情發生得更少。」（受訪者 B）

「那我會覺得說，如果有人可以站出來去懲罰一些人，然後法令也可以很支持，那我相信你會做到嚇阻的作用在，那現在沒有就是因為大家都沒有看到後果嘛！對啊，那這些公司就會開始拿俏，反正也不會有什麼問題，那假如說以後如果有出現這樣大的問題，會不會就說…以後只要有問題就吊銷執照、不讓他營業，如果你敢做到這麼嚴重的話，我相信大家都會去遵守這個東西，可是很難！」（受訪者 F）

目前法規已刪除多數職業類別的愛滋、梅毒體檢項目，惟多數民眾未能知悉此最新規定，以致感染者在就業方面仍是處處受限；專家建議感染者為維護自身的就業權益，對於工作體檢有任何問題可隨時向專業團體進行諮詢，多一些意見作為參考，就減少一些困難阻礙。

「其實我們就是滿鼓勵一件事情，就是如果說，大家在找工作的時候，有遇到什麼公司要檢查的話，那可能就個別的應徵者來講，你看到好像寫到疑似要檢查愛滋，你就不想去動它了，對不對？你就會跳過趕快看下一個這樣子，可是如果你願意的話，或者你開始應徵的時候，你並不知道這家公司其實有檢查愛滋的話，你比如說你筆試已經過了，已經在面試了或者什麼，或者你已經被錄取了你才知道要檢查，那請你一定要來找我們，你不要自己就是默默地放棄了，然後，結果又跑來靠么（台）說：『全世界的人都對我不好，我那麼努力考上一個工作，然後現在怎樣。』啊你沒

有說誰知道啊？」(專家1)

<研究者論述分析>

面對就業方面可能產生的障礙，受訪者期待政府能落實一些實質的保護措施，在感染者遇到權益受損或受到不當的對待時，政府能夠給予雇主嚴懲以示警惕，讓感染者在工作方面可以更受保障、更無後顧之憂，尤其本研究幾位受訪者在其工作領域都有不錯的表現，若因此疾病而造成就業方面的障礙，亦算是國家生產力減少而促使他們變成依賴人口。

另感染者目前經過服藥控制後，病毒的傳染力相對減低，甚至可以是測不到的狀況，因此法規在規範感染者所從事的職業類別上，是否應該重新再進行檢討？例如早期規定從事旅館業者要檢查 HIV，但櫃檯行政或接待人員並不會透過工作時將病毒傳染給客人；經與專家訪談後實際瞭解到，目前法規修訂後多數的職業類別並無強制規定要檢驗愛滋項目，且公營事業單位業已取消此項目，主要乃在保障感染者的人格與就業權益，惟多數私人單位雇主和民眾並未知悉此最新修法內容，故仍沿用舊有的法規條例來進行工作體檢項目，若感染者在工作體檢方面有任何疑慮，應主動尋求相關單位提供協助。

四、受訪者對於透過教育宣導來達到消除社會大眾對感染者的偏見歧視，呈現出不同之見解。

(一) 持認同論者—即受訪者表示透過教育宣導有助於改善民眾對愛滋病患的觀感，由於社會大眾對感染者的議題缺乏瞭解，導致內心產生恐懼害怕，故期待政府能營造一個對感染者友善的生活環境。

「當然，教育宣導，對，當然還是要希望政府怎麼營造出一個感染者友善的環境，然後去影響大眾的認知吧！」(受訪者A)

「比如說，今天當這個人知道我是感染者，我會一開始先跟他作個教育說：『我們一起共餐是不會感染的，感染是經由血液、精液感染的。』，但是有些人了解是了解，但還是會怕，人就是會怕死，就是會怕自己遇到某些狀況。」（受訪者 D）

（二）持保留論者—即受訪者持保留態度和觀望立場，認為愛滋教育是不可能完全消除人們的偏見歧視，因為個人恐懼的程度遠遠大於教育的功能，主要乃此疾病牽涉到「同性戀」和「性」，已經被污名化、標籤化。

1. 因疾病的污名化與標籤化，愛滋教育是無法消除人們的偏見歧視：

「我覺得...我覺得愛滋感染者的偏見跟種族歧視的偏見，並不是有任何的方法可以消除的，可以想辦法減少，可是你不能否認有很多人的心裡面，譬如說，如果站在感染者的立場，有人覺得被感染的機率即使是微乎其微、不是零的話，他就要防範，那這樣子的心態，你沒有辦法去改變他或者是教育他。」（受訪者 B）

「可是我覺得沒有辦法，因為這個東西（指愛滋病）跟『性』有一些牽連在，大部份啦！」（受訪者 C）

「如果說以同性戀人權的話，那我們在很多的層面，就說大家找到自己的定位啦！然後就一步也不退，然後它就可以這樣往前進行，可是如果說像愛滋病這種問題，我們沒有一個人可以找到自己的位置，所以你沒有一步也不退的問題，因為你連位置都沒有，所以這個問題是比較...嚴重的啦！」（受訪者 E）

2. 專業人員愛滋教育仍須加強：

「可是我的意思就是說，如果你連自己在上面的人或者是第一線的人，你都沒有辦法把他教育得很成功，你如何去說服社會大眾？就像有些護士可能看到我們這些人，可能要幫他抽血，她可能都不願意，因為她可能會擔心有什麼的、怎麼樣，那如果你看連這樣的人在大學訓練他（她）們那麼久了，然後灌輸這麼多的教育，然後出來社會又繼續工作、接受了這麼多病人，可是他（她）最後還是不願意接受你，那最後怎麼去說服社會大眾，對不對？」（受訪者 F）

專家認為臺灣的愛滋教育宣導層次正確，但其所處的位置仍有待努力提昇，即使目前透過政策立法來保障愛滋感染者，社會大眾對感染者的接納關懷與法規制度仍有一段距離，而長期目標是要讓社會大眾可以改變心態去接納感染者、平等地對待感染者。

「是因為愛滋這個東西現在在臺灣社會，它畢竟已經過了 25 年，然後...在宣傳的層次上面，它成爲一個我也不能說它政治正確，我只能說它宣傳正確這樣子，對，就是政治正確的意思是...一定，它只要一講出來就是王道這樣子，可是我覺得愛滋還不在那個位置，愛滋只在一個...就是大家應該要關懷它、大家應該要支持它、大家應該要接納它的那個位置這樣子，就是應該怎麼樣，通常應該怎麼樣的意思就是...應該不是怎麼樣，所以我們才會作這樣的呼籲啊！」(專家 1)

「那我會覺得...人本來就有自己的偏好，那當然就是...就愛滋這件事情，愛滋的長期目標就是說，越來越多人是從不喜歡、不能接納轉移到可接納，然後能夠一般性地對待，這樣子是是一個我們長期的目標，那那個是要個別改變的，每個人心中有都自己的小宇宙，他有自己對人事物的看法，你要能夠...除非你打出來的東西很強，能夠直接去跟他對話到，要不然的話，就是除非有什麼機會吧！對，我會這樣覺得，但是在內在的東西，每一個人的內在的東西有機會被改變之前，我覺得起碼他不要傷害別人這樣子，對。」、「但是可能要更精準，因為畢竟我們走過了這麼長久的歲月，我們可能要...我們其實大家都累積非常多的經驗，CDC 啊、然後不同的單位啊，我們可能要更精緻地去作一些分析，來瞭解說...比如說，我其實比較認為現在比較沒有一般社會大眾這件事情了，因為一般社會大眾他應該要被分在不同的 category 裡面，你的宣導才會有效，因為你要針對他去發展東西出來，可是你針對他去發展出來，又不是針對他這一個個人，不然你要做 2 千萬份 ppt 嗎？對，這樣很可怕，只是說怎麼樣去 separate 有效的類別出來這樣子，對。」(專家 1)

「我現在出去演講我都是跟大家講，我說我問一個很簡單的問題就好，我說：『現在在場的各位，我不管你是不是感染者，你們看起來都很年輕，從你現在到你死亡這麼多年的時間，你這一輩子每次性行爲都可以使用保險套的，你就舉手。』，沒有人敢舉手，我說：『爲什麼我們做不到，卻希望感染者做到？』，我說那個東西太困難了！那你今天有什麼理由不戴保險套，他就是有什麼理由可以不戴保險套。」(專家 2)

<研究者論述分析>

偏見和所有的態度一樣，是透過經驗或學習而獲得，因此，我們可知社會大眾對於感染者存有負面看法，通常是來自周遭的師長、同學或親友，而大眾傳播媒體更是一股強大的偏見力量來源，導致現今社會上多數人無法接納感染者，故受訪者中對於透過教育宣導來消除偏見歧視的看法，持有不同的觀點與見解；就目前臺灣的愛滋教育理念來看，政府衛生機關、民間愛滋團體不遺餘力在進行倡導，期能透過衛教知識宣傳來增進民眾認知、呼籲社會大眾對愛滋感染者的瞭解與關懷，以減少社會主流團體與感染者群體之間的隔閡。

在對愛滋病的認知觀感、在這個研究議題和訪談對象上，我一直以站在感染者的立場作為出發點，為他們的基本權益與生活福祉進行倡導，唯一對愛滋感染者比較堅定的想法是他們仍有性需求，在性行為過程中應全程且正確地使用保險套，主要除了可避免將病毒傳染給別人外，亦可避免受到交叉感染。但在與受訪者E、專家2的訪談後，內心固有的想法受到部份衝擊，就如同專家提到：「為什麼我們做不到，卻希望感染者做到？」就因為如此簡單的一句話，讓我重新去反思社會工作專業價值、去挑戰自己的道德價值觀，是否真的有站在受訪者的立場去看待問題和需求？自己有否尊重族群次文化與個人自我抉擇？自己是否過於專業霸權？這些思考都在後續的研究過程中，幫助自己更細膩地去看待各個議題、去覺察自己對差異的尊重。

肆、在現實與無奈的生活中度過每一天

一、面對烙印歧視的流言蜚語及不友善的社會環境，受訪者仍感恩政府對感染者的關懷照顧，能提供完善的醫療服務與免費的藥物治療，讓其生命得以延長。

「以目前我們感染者用藥的政府補助的話，我們已經有得到一些幫助。」(受訪者A)

「因為這個東西（指愛滋病）我一直覺得，能夠爭取到像現在這麼多的權益，還有能夠...我一直覺得在臺灣的感染者很幸福了、藥很好。」（受訪者 C）

「比如說像是對感染者的醫療就還不錯，我們還不需要去負擔這些費用，這對感染者來說算是一種安慰吧！政府是真的在照顧感染者方面有很大的努力。」（受訪者 D）

「我都不斷地說我是這個制度底下的受益者。」（受訪者 E）

<研究者論述分析>

受訪者認為社會環境仍是充滿偏見歧視、愛滋感染者的生活與工作層面依舊會有困境障礙，且目前法規對感染者實質的權益保障不足，但渠等仍感恩政府願意對這群「隱匿且無法發聲」的弱勢族群提供關懷照顧，尤其是在醫療服務方面，讓他們得以控制病毒、延續生命，綜觀世界各國的愛滋病防疫政策，臺灣是目前少數幾個能免費提供感染者醫療檢驗與藥物治療的國家。

二、從疾病烙印與心理創傷慢慢調適後，能以自身的經驗來鼓勵其他感染者，並期待社會大眾多給予感染者包容、關懷和接納。

「請大家多多關心感染者，他們也是人生父母養的，不管哪一天是你的親戚、好朋友，甚至是兄弟姊妹，請不要用歧視的眼光，甚至在日常生活的任何方面，多給他們支持鼓勵。」（受訪者 B）

「我覺得感染者自己也要加油！」、「我覺得要堅強，因為每個人其實...我覺得吃藥或什麼的都還好，有些人其實...人家都說像這種東西（指愛滋病）感染到了是可以醫治的，就是說當然它醫治不好，但是可以延續你的生命，可是心病才難醫。」（受訪者 C）

「我是覺得剛感染時...要多關心一下剛感染的人，因為我覺得不管什麼問題都是需要時間啦！」（受訪者 D）

「那我當然就是很慶幸說，我當初有很多的資源、朋友，所以說，如果周圍有人願意

這樣子跟我講的話，我當然還是很盡力地去幫忙他度過這一段。」、「那如果說像我的話，如果說有一個基金會可以讓我去...研究啊或者怎樣，讓我付一些錢出來的話，我也是覺得還滿願意的啊！因為它本來就是一個好事，對，去改善這個問題。」（受訪者 E）

「你好好過好每一天、好好照顧自己，然後不要讓自己倒下去，然後能活多久就活多久，過得快樂一點就這樣子。」（受訪者 F）

<研究者論述分析>

從過往的實務工作經驗與此次的實際訪談中發現，多數感染者會以「生病」或「病人」的觀點來看待自己，主要乃愛滋病目前並無法有效醫治，僅能透過藥物治療來控制病毒量、延續生命；但在疾病適應後他們逐漸能讓自己與病毒共存、好好地活下去，因為自己經歷過那段痛苦難堪的時期，受訪者能以同理心去看待同樣是感染者朋友，並給予他們支持和鼓勵，也期待臺灣社會能給予感染者更多的包容與關懷，減少因偏見歧視所造成的傷害。

三、受訪者皆明瞭安全性行為的重要性，也知道交叉感染的危險性，惟現今仍有許多男同性戀（感染者、非感染者）不喜歡使用保險套，究其原因，主要乃在逃避面對疾病問題或選擇另一種方式過生活。

「基本上就是說，因為我是男同志嘛！但我不知道男生和女生的模式是怎樣？可是我發現，現在又開始流行發生性行為不喜歡戴保險套，對！這一塊我是覺得比較奇怪，好像大家越來越...我不知道是不害怕還是越來越無所謂？還是就覺得是不會遇到、還是放棄，還是根本自己不會遇到這種事？」（受訪者 D）

「（問：在還沒有跟對方講感染事情之前，您跟對方在一起...會用保險套嗎？）一開始的前兩個月有，對啊，那後來...對，那後來就是說我當然是講這個事情，我還跟他講說，前提是我病毒量是沒有喔！」（受訪者 E）

「有些人可能還是每天去跑 party，那我也禁止不了，那我只能說：『OK，開心就好、

注意安全，也注意別人的安全也注意你的，這樣就好。」確實還是有這樣的人存在，我們不能否認，就是說，不只...名義上有的或者沒有的人，他們事實上都會去，對不對？有些人就是知道自已的身體狀況，他還是會去啊！對啊，反正現在...我覺得現在還敢玩的人其實大部份都有了啦！」(受訪者 F)

「就我認識的朋友也都是這樣啊！而且他們可能是感染的跟感染的，他們的想法是『我有了你也有了，那我們就不要戴套吧！』，就比如我們今天有 4、5 個人，然後他知道這個人是有的(指 HIV)，他也跟他玩過了，他想說總有一天...會去玩的都會想說：『總有一天會輪到我！』，那他可能...我不知道為什麼？比如說工作不順利啊或者說可能有一些壓力啊，然後他們要去逃避、他們去玩那個東西(指不安全性行為)，他們反而會陷在那裡面，他們會想說：『那我就用 10 年的歲月一直玩玩玩、玩到死掉！』我很多朋友都是這種想法，所以，其實像我們在這邊作策略，我們叫他去篩、叫他去照顧自己，但他不這麼想！他可能說他已經知道他是了，然後他選擇的方式是慢性自殺這樣子。」(受訪者 G)

對於年輕的同性戀族群來說，由於心智發展未臻成熟、欠缺判斷思考能力，加以身邊若有感染者朋友，皆會影響他們對愛滋病的認知與觀感，進而內化為「無可躲避」的無力感。

「我現在覺得年輕人、現在同志朋友，對自己感染這件事情，真的沒有像以前那麼大的 shock！青壯年對這個疾病我真的有點覺得...他們覺得沒什麼了不起！我真的看到一些這樣的狀況，因為兩個可能，一個是人數真的很多、他身邊都有這樣的人，就可能同志身邊都有一些感染者，就覺得...反正遲早的；另外一個部份是，我覺得年輕人是沒有想清楚，他不知道那後面的影響有多大？就是他在此時此刻他身體很好沒差的時候，跟他接下去的狀況，並沒有思考得很完整。」(專家 2)

<研究者論述分析>

許多疾病和健康問題發生的原因為不健康的習慣與生活方式，例如不採取安全的性行為，在早期愛滋病被宣佈後，就不斷地宣導呼籲靜脈藥物注射者應使用乾淨的針頭、性生活活躍的人應進行安全的性行為(固定單一性伴侶、全程使用保險套)，而性病與愛滋病仍持續蔓延，乃肇因於人們未能遵從這些建議。「理性

行動理論」認為個體想進行安全性行為的意願取決於三個因素：個體對於安全性行為的態度、對於安全性行為的社會規範壓力、個體對奉行安全性行為的主觀控制感（趙居蓮譯，1998），若男同性戀者性生活活躍，加以喜歡藉由藥物來進行性活動，通常就會在過程中未能使用保險套，另一類的說法是，使用保險套會阻礙性活動進行的愉悅感，故態度上他們比較傾向不願意使用保險套，正因如此，即使透過廣泛的性病、愛滋病教育宣導，許多男同性戀者仍無懼怕感染的危險性，賡續從事不安全的性行為。

與年齡因素相關的是年輕族群或未成年的男同性戀者，他們正值人生青春時期，所有光明美好的前程正等著去開創，但若貪圖一時的縱慾，盲目地跟從成年長者嗑藥、發生性行為，感染到愛滋病毒的機率是極高的，此正是臺灣愛滋感染人口年齡下降趨勢的主要原因；另外，受訪者與專家都會提到一個具關鍵的因素，就是許多男同性戀者會存有一個「愛滋迷思」，認為自己這輩子終究會感染到HIV，此想法容易導致他們內在無力感而欠缺對該疾病的恐懼，進而選擇以愉悅自在的方式去過生活，而非採取積極的安全保護措施。

四、受訪者會期待未來能有解藥發現，但隨著感染時間拉長也會造成失落，現階段皆以照顧好身體和努力工作為主。

（一）樂觀地期待解藥發現，期許自己好好照顧身體等待解藥來臨：

「我反而是樂觀地看待，因為以現在 20 到 25 年，我反而會告訴自己在 20 到 25 年會有愛滋病的解藥問世。」（受訪者 B）

「對啊，其實解藥呢...也不是做不出來啊，就誰知道呢？就是看...就是看看在未來的 10 年，當然如果有解藥的話最好啦！」（受訪者 E）

(二) 隨著感染時間拉長，愛滋解藥仍未發現，內心不自覺產生失落感：

「可是隨著感染的時間久了，好像也就還好了，我只希望這個藥持續有效，能夠有效地獲得控制，當然長遠希望能夠...世界能夠發明出醫治的方法，或者是可以有解藥的出現。」(受訪者 A)

「我到現在都還是會希望有解藥，然後朋友互相打氣都還是會講這個東西，『要忍啊！藥要出來』，可是其實自己知道也不可能，尤其最近何大一博士又說：『短暫的這 10 年內不會有疫苗發現。』，所以說，就是覺得說...有些感染更資深的、吃藥 10 幾年的都告訴我們說，就只要看到有什麼疫苗，他們都一笑置之，因為覺得可能說...失望了。」(受訪者 C)

「你知道我在 8 年前就已經聽到 5 年、10 年，那我已經等了 8 年，所以我現在站在這個時間點，我在看任何一個新聞說，現在有什麼新藥啊！然後又有人說可能在未來的 2、3 年又要...有一些什麼的，我覺得這些都是...我認為確實啦！這些新聞會讓人有一些激勵的效果或什麼的，但只是我看那麼久，那些都是...如果真的有那再說。那現在只能期許自己：『你好好過好每一天、好好照顧自己，然後不要讓自己倒下去，然後能活多久就活多久，過得快樂一點就這樣子。』，對啊！」(受訪者 F)

(三) 感染愛滋病毒後即沒有對未來作規劃與期待，凡事以目前生活為重心：

「那對未來的規劃，其實我很坦白講，從我感染之後...我就沒有規劃，真的，完全沒有規劃，真的，不太可能會有規劃，因為其實你已經預期你的生命比人短，那我沒有必要去規劃 20 年後的我應該要過什麼樣的生活，或者是我可能買房子或退休，對啊，我以前可能...我那時 27、28 歲的時候，我那時確實有想過說要有一個家、然後要有個房子，然後有一個很愛我的男朋友，然後買個房子養一些小狗或什麼的，就是很穩定地過一些生活，然後錢只要...就像現在這樣賺錢就好，可是這些想法在當我得知這件事情之後，其實這些夢想都完全不見了，其實最後你就開始回歸說：『我到底可以活多久？』，然後或者是...其實這就是一個很大的...你會問自己說到底可以活多久，而不是問自己說 10 年或 20 年後你想要做什麼？因為你看不到啊！所以沒有什麼規劃。」(受訪者 F)

「規劃跟期待是沒有啦！我是覺得說...只要日子可以過的平平淡淡、每天都很快樂這

樣就好了，因為我會覺得...就是其實我現在還...就是有穩定的伴侶了嘛！那我們住在一起，我現在要的就是平平安安的，我只要是自己夠健康、然後可以做自己想要做的事情，這樣就夠了！」（受訪者 G）

從衛生醫療的觀點來看，感染者只要配合醫囑好好照顧自己的身體，其生命年限與一般人相去無幾，惟多數感染者受到這個疾病早期的影響，而對自己的生命缺乏掌控和信任。

「我覺得那個東西是不信任，我不知道...我自己這樣解釋啦！事實上現在我們都覺得在醫療照顧上面，應該可以做到，所以，對，可是你感染之後，那個東西是不信任，就是『我真的可以嗎？』，對，那個就是不覺得我可以活這麼久、活那麼好，或者覺得我的品質也許會不好。我覺得有一些東西可能跟我們早年對愛滋病宣導造成的一些的那個『遺毒』有關係，對，可是事實上我們現在還是有很多人其實活的很好，我覺得當年是這樣子，可是現在很多東西真的是沒有...沒有清楚地傳達是有很大的影響。」（專家 2）

<研究者論述分析>

以現階段的醫藥科技來看，雖然並無法發現愛滋病的疫苗或解藥，但受訪者內心仍會抱持著期望，希冀未來能夠有解藥的出現，但在解藥尚未發現之前，他們就是遵從醫囑服藥控制，並且好好地照顧自己的身體，跟一般人一樣努力工作以維持自己的生活，儘量不要讓自己倒下去；對於未來受訪者皆傾向不去碰觸這個問題，抑或者說，當他們在得知感染事實後即失去人生憧憬，因為無法預知自己的生命年限，也就不會去思考人生規劃的問題。但從衛生醫療觀點來看，目前的藥物治療是可以幫助感染者延續生命超過 20 至 25 年，甚至可以是更久的時間；的確，目前有一些早期的感染者至今仍存活著、生活品質也維持得很好，這些人具有激勵效果作用或可作為後續感染者的榜樣，但從受訪者的立場來看，這些早期的感染者畢竟是少數個案，尤其感染者本身若有同樣是感染者朋友不慎因伺機性感染而死亡，對他們內心的影響或死亡恐懼是會遠遠超過那些象徵性的激勵作用。

整個訪談進行過程中，此部份內容是研究者感觸最深的一個議題，同樣是處於此年齡層階段，原本在工作生活上是最能有自我表現和自主性，身體狀況不似老年人孱弱、經濟狀況也非年輕人處於不足和依賴，理應可充分發揮自我去實現理想目標，但因不慎感染了愛滋病毒，讓這些感染者對自己、對未來都失去熱忱與規劃，他們在期待與失落的情緒迭替下生活著，那種矛盾無奈的心情並非我們一般人可體會明瞭。

第五章 結論與建議

第一節 結論與討論

壹、結論

一、感染者對疾病的主觀認知與心理感受



愛滋病目前經由抽血檢驗與藥物治療已轉為一般慢性疾病，但仍無法像高血壓、心臟病等被社會大眾所接受，同樣是慢性病卻有著不對等的位置，以致感染者在生活中會遭遇許多問題，進而產生各種困境與障礙，感染者傾向隱匿自己的感染事實，不僅是日常生活中的工作同事或朋友，甚至連最親密的家人親友都得小心翼翼避免曝光，對所持有的全國醫療卡必須收藏好、每天必須服用的藥物也要將藥袋銷毀丟棄，就怕一不小心被別人察覺自己的感染身份。即使一般人不清楚何謂抗愛滋藥物，但在生活中每天服用該藥物也會引起其他人的注意，揣測是否罹患嚴重的特殊疾病，倘若不甚被家人發現，遭到排拒的可能性極大，主要乃對該疾病缺乏瞭解外，同時也會擔心傳染給其他家人；臺灣社會對同性戀的接受度都不見得普遍，感染者身份曝光的機率更是微乎其微，因傳統的觀念仍是將愛滋病與污穢、淫亂、性生活不檢點等作聯想，從研究者過往的個案服務經驗與實務領域專家的工作經歷來看，許多感染者在家庭內感染身份曝光後，通常都要面臨家庭革命或直接遭到家人排拒而搬離。

感染愛滋病毒猶如遭受到嚴重的創傷，首要衝擊的即是個人失去了身體健康、預期生命也比一般人短，感染者若未能好好照顧自己的身體，隨時都有可能因為伺機性感染而造成死亡。從研究中也發現到，感染愛滋病毒後需要經歷一段

時期的調適才能慢慢回復，尤其對已經開始服藥治療者，還必須承受藥物副作用所引起的不適感，而藥物副作用並非一般人所能想像，除了藥物本身難以吞嚥外，還會造成身體功能上的負荷問題，嘔吐、腹瀉都是常見的狀況，長期下來還有可能會造成脂肪堆積、新陳代謝、心臟血管等疾病，若是貿然停止服藥又會引起抗藥性，而睡眠品質改變、頭暈影響到工作等情形都是一般人較少會經歷的服藥歷程；此外，若長期處於情緒沮喪而無法釋懷，將有可能衍生憂鬱症狀，嚴重者亦有可能會產生自殺念頭，猶如久病厭世的想法一樣。為提昇身體免疫力並延續生命，感染者只好勉強自己每天固定服用藥物，從受訪者個人的經驗來看，要提昇免疫力並維持健康狀態就要懂得好好照顧自己的身體，均衡的飲食、充足的休息睡眠皆是不可缺少的，同時保持愉快的心情與積極樂觀的人生態度，都有助於提昇身心健康狀況。

二、疾病污名與烙印所產生的偏見歧視

在談及愛滋病的偏見和歧視時，主要乃涉及一般社會價值觀對這個疾病的污名化與標籤化，認為會感染此疾病的通常是同性戀族群、藥物濫用者或性生活不檢點者，基於此，本研究的訪談地點就必須選擇在較為隱密的空間，避免受訪者談及個人經驗時有身份曝光之虞，如此受訪者亦才能放心地去談論各項議題。一般社會大眾對感染者存有的偏見歧視，可能是透過網路或新聞媒體所內化到的認知，我們再將範圍縮小至生活中有可能（實際）接觸到感染者的特定對象，如果連從事愛滋服務的醫事人員或專業人員都無法坦誠接納感染者，如何能提供完善的醫療與福利服務？又如何能說服社會大眾接納感染者？誠如本研究的愛滋領域專家所言，臺灣的愛滋宣導教育仍停留在某個位置上，即是對愛滋感染者應抱持關懷、同理的態度，但與實際接納仍有一段距離，故政府機關與民間愛滋團體才必須不斷地進行倡導，呼籲大家能夠重視感染者的人格與基本權益；另從感染者的角度來看待愛滋病，感染者本身對此疾病亦多是充滿負面觀感與低自尊評價。

雖然目前臺灣是處於一個「檯面」上的低感染率狀態，但根據受訪者的訪談內容、專家學者與實務工作者的研究、研究者本身的社會觀察瞭解到，臺灣實際的愛滋感染者應不僅是報表上的數目而已，更多隱匿的感染人口仍未被篩檢出，尤其氾濫在男同性戀群體的藥物濫用、性愛派對、多重性伴侶等已是司空見慣的情形，如同其中一位受訪者提及，現今許多性開放的男同性戀者都有感染之虞，但因害怕知悉感染事實或害怕背負疾病烙印之污名，故選擇逃避而不去面對現實，僅是等到某天身體狀況出現問題被篩檢出來，顯見目前許多高危險族群仍傾向不願主動進行篩檢，進而造成我國防疫上的困難。

通常人們會傾向往人多的團體靠近或遵從多數人的意見，假設我們本身是同性戀者，當然會希望有更多的人是屬於這個族群，同樣地，各國外來的婚姻移民婦女也會希冀在這塊土地上有更多相似背景的人，因為人數擴增就表示力量相對會越大、越能夠團結起來去爭取更多的權益福祉；但從受訪者的觀點來看愛滋感染者族群，渠等並未希望臺灣的感染人口增加，主要乃因他們深切瞭解這個疾病所背負的污名、藥物副作用的影響、社會大眾的偏見歧視、生活中的困境障礙等，甚至會造成國家政府的財政壓力，總而言之，有效控制感染疫情才能促使社會持續進步發展。延伸思考另一個問題，許多愛滋感染者也是在感染之後才慢慢瞭解這個疾病，顯見衛教知識的缺乏、疾病的錯誤認知都是導致感染發生的主要原因，因此，在感染人數已經突破 2 萬人的今天，我們更應積極倡導安全性行為的重要性，尤其男同性戀族群藉由藥物增加性愛樂趣、不戴保險套的行為仍持續著，政府與民間愛滋團體應針對此現象去加強宣導，以防止愛滋疫情擴散蔓延進而影響國民健康。

三、感染者生活中的就醫就業障礙與因應

從我國的憲法、就業服務法、傳染病防治法與現階段感染者最切身相關的法

規—人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例來分析，並對照研究對象個人的實際經驗，不難發現感染者在生活中確實會面臨就醫與就業方面的困境障礙，究其原因，主要乃社會大眾對感染者存有偏見歧視，導致他們的人格與基本權益受損。是故，感染者在就醫時不願主動告知醫護人員本身的感染身份，就不難瞭解其心態為何，雖不見得所有的醫護人員都會對感染者存有偏見歧視，但仍有少部份的醫護人員確實會如此，只要感染者有過一次負面的就醫經驗，即可能會造成未來在就醫時的心理壓力，害怕自己再次受到不友善的對待或傷害，從研究訪談中得知，感染者皆認為感染科的醫護人員最友善溫暖，感染科醫師也會協助感染者轉介至其他科別就診，而對有侵入性醫療行為的科別（如：牙科）則比較具負面經驗；至於就業的障礙經驗可能更加嚴重，感染者到醫院就醫通常僅是一個時段，而職場同事所必須共事的時間遠遠超過與家人親友相處的時間，若不慎被同事發現感染身份，等於是這輩子最大的秘密就此被揭發，彷彿陷入極度尷尬與窘困的處境，接下來要面對的問題即是選擇留下或黯然離開，即使雇主並未強迫要求離職，但其他同事的冷嘲熱諷反而會讓自己更加不堪負荷，在求職方面的體檢項目也會影響感染者的工作權益，即使目前有「勞工安全衛生法」與「勞工健康保護規則」的雙重保障，但以私人機構來講，若雇主要求員工必須作愛滋檢驗，感染者在面對此狀況時通常就是選擇自願離職，即使有疾病管制局和愛滋感染者權益促進會可提供協助，但基於疾病隱私的考量，多數感染者仍會選擇不讓自己的身份曝光為最高原則，顯示臺灣的法規制度與感染者基本權益的保障仍存有差距。

通常人們在面對問題和困境時，會因著個人特質與對問題情境的認知而採取不同的因應方式，資源的擁有在因應過程中佔有重要因素，越多資源和人脈關係就能實施越多的因應策略，對於愛滋感染者而言，疾病的隱私更為關鍵，就如同幾位受訪者所提及，在採取積極的問題焦點因應策略時，若過程中有可能會造成感染身份的曝光，就會選擇退回以消極的心態黯然面對，此正呼應社會大眾對這

個疾病存有嚴重的偏見歧視，導致感染者在面對個人基本權益受損時，並無法像一般人可以理直氣壯地高聲呼喊、無法要求給予合理適當的回應；這個社會以主流觀點去看待人數不多的愛滋感染者和同性戀次文化，認為他們的生活模式與價值觀偏離常軌，甚至認為他們是咎由自取、罪有應得，如此的觀念導致偏見歧視根深蒂固，進而使感染者在生活中處處受到障礙。

四、社會工作觀點的愛滋福利政策之建議

回到愛滋感染者最關切的就醫費用問題，不管是有在服藥治療抑或僅是定期抽血檢驗的感染者而言，醫藥費用補助一直是他們最關切的部份，倘若臺灣現今沒有公務預算制度來提供感染者免費的醫療服務，多數感染者是無法依靠自己的能力去負擔這筆費用，而私人商業保險制度又將感染者排拒在門檻外，故目前僅有透過國家福利政策來提供協助，才能保障愛滋感染者的就醫權益。在此深入思考一個問題：若沒有公務預算補助，這些感染者會作如何打算？研究者認為必定如多位受訪者所言：「就此打算放棄治療！」，接下來，臺灣將會面臨一個更大的問題，就是愛滋病毒擴散蔓延與疫情無法控制的窘境，因為感染者不可能完全沒有性行為，現階段許多感染者因接受治療而測不到病毒量，倘若未能繼續治療而使病毒量增加，透過不安全的性行為就會造成嚴重的病毒傳染。目前許多男同性戀者正值青壯年且具生產力的時期，若不慎感染愛滋病毒而變成無工作的依賴人口，將會造成國家生產力的損失，故在面臨公務預算不足、感染人數不斷增加的前提下，專家學者提出的學名藥和國際藥廠議價動作勢在必行，惟有提早作準備才能有效進行因應。

相較於一般社會大眾和優勢團體，社會工作專業所服務的對象多是低社經地位、少數族群、生活機能障礙者、身心受創者等等，通常有其幾個主要特徵，即是經濟弱勢、身體孱弱、缺乏權力和處於社會邊緣，不管是生活穩定或經濟貧困

的愛滋感染者，他們都會面臨到疾病適應和身體健康的問題，尤其社會對此疾病的污名與人們對感染者的偏見歧視，導致他們處在更弱勢、更邊緣的位置。臺灣的愛滋感染族群以男同性戀者為最高比例，且多為青壯年時期的人口群，在就業方面尚能自主自立，惟許多到社會福利機構求助的中高齡感染者，在生活與工作方面就時常遭遇困境，隨著時間遷移也許再過 10 至 15 年，現今多數的感染者都將面臨身體孱弱、疾病適應等問題，進而造成在就醫就業上出現障礙。由於感染人口不斷地增加，愛滋病的議題逐漸受到重視，但也浮現出更多衛生醫療與社會福利的問題，不管是衛生署疾病管制局或民間各愛滋單位，長年來致力於推展相關愛滋服務，從法律、醫療、就業、教育、福利到生活照顧等層面；儘管如此，愛滋感染者在現實生活中仍會受到限制與障礙，主要乃肇使於該疾病的污名化與標籤化，社會大眾仍處於恐懼害怕與拒絕接納之心態，故本研究透過實際與 7 位愛滋感染者進行深度訪談，探討其在生活中面臨到的就醫就業障礙經驗與因應方式，另從衛生醫療、社會福利專家的觀點，來對照受訪者的主觀經驗和看法，並檢視臺灣目前對感染者的權益保障與政策作法，期能將研究結果與建議提供給從事愛滋感染者的服務單位參酌，以達到反社會排除之效果。

政策建議以達反排除效果

1. 加強教育宣導、消除偏見歧視
2. 落實就業保障、維護工作權益
3. 感染後的心理諮商與社會適應協助
4. 醫藥費用政策（學名藥、國際議價）

因應方式的選擇

1. 問題焦點—主動尋求資源與協助
（如：請感染科醫師或醫院社工推薦轉介、找相關單位處理）
2. 情緒焦點—調節情緒而非問題解決
（如：選擇同一家醫院就醫、以 B 肝代替 HIV 作告知）

就醫就業障礙與困境

1. 就醫方面—
 - (1) 正向經驗：態度溫暖友善、關懷尊重的環境、協助轉介門診
 - (2) 負面經驗：態度、言語、行為、行政措施等四個部份
2. 就業方面—
 - (1) 自身經驗：要求作愛滋檢驗、強迫離職、報到流程受到刁難
 - (2) 他人經驗：要求作愛滋檢驗、公開感染身份、選擇默默離職

對同性戀與愛滋感染者的偏見歧視

1. 社會大眾
2. 家人朋友、工作同事
3. 專業人員（醫護人員、愛滋領域工作人員）

圖 5-1 研究發現總結圖

貳、討論

一、對感染者進行心理評估與建立同儕支持網絡之重要性

(一) 感染後的心理狀態評估與協助各項問題適應：

藉由研究訪談瞭解到受訪者的感染歷程與心理感受，過程中可深切感受到受訪者對此疾病的負面想法和無奈感，即使經過藥物治療能讓身體狀況較佳，但因愛滋病目前是無法治癒的疾病，感染者終其一生都必須和這個病毒共存，在此情況下難免會情緒沮喪或有低自尊、倦怠感、罪惡感等想法，嚴重者甚至會有輕生或自殺的念頭，故評估愛滋感染者罹患憂鬱症的比例會比一般人高，也是從事愛滋服務相關人員應當去重視的一環；愛滋檢驗的前段諮商當然重要，完整的諮商服務與衛教知識傳遞，能夠幫助一個人在檢驗前具備充足正確的認知，但對檢驗結果呈現陽性反應的人來說，後段的諮商服務與心理狀態評估更是重要，尤其針對初感染者而言，應當協助疾病適應、藥物治療、身體照顧、社會與心理調適等問題，而非僅是協助申請全國醫療卡、定期追蹤回診而已。

(二) 鼓勵感染者建立同儕支持網絡：

弱勢族群慣有的無力感、自我孤立與疏離，在愛滋感染者身上都能容易察覺，尤其針對剛得知感染事實的人來說，雖不似癌症般被判死刑，但也算是被作了一個沉重的審判，除身體失去健康外，還必須背負著這個疾病所帶來的污名烙印，以致許多感染者只能默默地獨自承受這個創傷。社會工作方法之一的團體工作，即是將具有相似問題或處境的人們聚集在一起，藉以建立團體歸屬感和社會支持，但此工作方法運用在愛滋感染者時必須更為謹慎小心，勿將男同性戀者與愛滋感染者歸為同屬性，從受訪者的陳述與研究者的社會觀察得知，男同性戀族群對於愛滋感染者仍是缺乏關懷接納，即使同性戀者內化到感染終究是無可避免的事實，但在未感染病毒之前，他們傾向將自己與感染者劃分界線，故任何愛滋服

務專業人員都應隨時保持警惕，避免以不當的言語去傷害到感染者，也應避免用自己的價值觀去評斷感染者的想法或行為；針對感染相同疾病與相同處境的人而言，彼此在對問題的看法、對疾病調適的歷程、對資源的瞭解較能聚焦，同時也較能體會彼此的內心感受，故應鼓勵感染者與有相同處境的人建立同儕支持網絡，以共同分享資源、彼此相互扶持。

二、重視感染者的性需求與情感需求

（一）感染者的性需求與自我保護觀念：

愛滋感染者同樣有性方面的需求，陳昌文等（2004）指出，性行為是人類社會中人與人之間相互作用的一個重要組成部份，是人類社會生活和文化的不可缺少的組成。由於感染者本身身體具有愛滋病毒，雖經過藥物治療能達到測不到的狀況，但不可因傳染力降低就忽略安全性行為的重要性，以避免交叉感染而造成治療困難；換個角度去思考，若感染者發生性行為的對象也都是感染者，是否就此能夠防止愛滋病毒擴散出去？答案應該是否定的，本研究的主體為男同性戀愛滋感染者，男同性戀較屬於視覺感官的族群，渠等欲發生性行為的對象必定是自己喜歡的身材樣貌，而非建立在情感基礎的前提。從公共衛生的觀點去看感染者的問題時，多以防疫的角度作出發，即教導感染者使用保險套避免將病毒擴散出去，但男同性戀者本身明瞭自己乃屬高危險族群，故會比一般人具有較多的疾病認知與自我保護觀念，反倒是一般民眾可能會認為愛滋病與自己無關而忽略作預防措施，故衛生醫療專家表示一般社會大眾乃潛藏著感染愛滋病毒之虞。

（二）同性戀與感染者雙重身份的情感需求：

不管是異性戀者或同性戀者，擁有一份穩定的情感歸屬是多數人內心的盼望，但現今社會的開放程度和流動性、網際網路的發達，已造成人們在婚姻和情感關係的薄弱，要長期維持穩定的關係著實不易。從研究對象的觀點來看情感問

題時，通常會有較多負面的想法，除了認為「同性戀」已經不易找尋固定伴侶外，加上「感染者」身份更是另一層阻礙，導致感染者在建立親密關係上有困難，但就受訪者其他友人的經驗與實務領域專家的觀察，感染者交往的對象並非僅受限於感染者而已，許多感染者的伴侶是非感染者的亦不少，確實感染身份會在情感關係中作梗，但某位受訪者所提出的見解值得作參考，亦即男同性戀族群對於愛滋病的接納度會越來越高，朋友群中可能也會有人是感染者，久而久之，對於感染這個事情就習以為常、不再感到過份害怕。從這個角度來看，可作為鼓勵感染者勇於追求自己的情感渴望，惟必須建立在對方身體不受感染的前提下。

三、障礙經驗的產生與反社會排除作法

（一）生活中障礙經驗產生的主要原因：

從感染者權益保障條例來檢視感染者的人格與基本權益，任何人都不應予以歧視或不公平之待遇，惟感染者在生活中仍舊會發生權益受損的情形，不僅僅是本研究所進行探討的就醫就業方面而已，只要對愛滋病存有負面觀感和疾病烙印，就有可能會對感染者產生歧視排拒。如同受訪專家所提出的觀點，臺灣的愛滋教育是站在一個正確的位置去進行宣導，多數社會大眾也認為應該要關懷、要同理愛滋感染者，但生活中實際與感染者接觸時又是另一種情境，等於是說一般人關懷感染者不等同於接納感染者，亦即前提是建立在感染者不要出現在生活周遭，這也就是為何感染者在生活中產生問題、形成障礙的主要原因。

（二）社會排除過程與反社會排除目標：

社會排除強調的是一個多面向且動態的過程，不僅是在討論貧窮議題而已，更可廣泛到生活中的許多層面，包含政治、經濟、社會、文化等等，亦就是處於弱勢而社會權利未受到保障或被剝奪。感染者生活中的就學、就醫、就業、就養等權益若是被侵害，即是受到不公平的差別待遇，基於強調公平正義的社會權利

實踐，身為專業助人者應為感染者進行權益倡導、協助他們增強權能，並連結社會資源改善其弱勢處境，以達到反社會排除之目標。

四、感染者就醫就業障礙的因應作法

（一）就醫障礙所發展出的因應策略：

愛滋感染者除了需要定期回感染科門診外，因愛滋病毒引起的其他症狀也是需要透過各科別的醫療處置，若再加上一般人平時就會有的流行性感冒、牙齒疼痛、腸胃不舒適、皮膚發炎等，感染者的就醫需求是比同年齡的非感染者要多；但因為這個疾病的污名，讓感染者在就醫時有可能會遭遇到歧視與障礙，也因此，從研究訪談中多位受訪者即表示：在非必要情況之下，不會主動告知醫護人員本身是感染者。從受訪者的個人經驗出發，為避免在就醫時受到障礙，他們發展出一些因應策略可供其他感染者作參考，如：儘量選擇在同一家醫院就醫，如此就可減少感染身份曝光，同時醫護人員也可透過病歷知道其感染身份，避免告知的尷尬過程；以 B 肝代替 HIV 作為告知，提醒醫護人員須防範注意；請感染科醫師或醫院社工推薦友善對待感染者的醫師。最後，若是在就醫過程中受到不合理的對待或侵犯個人權益，可適時找尋相關單位提供協助。

（二）感染者的體檢項目比照一般勞工規定：

本研究的受訪對象為 30 至 42 歲的感染者為主，正值青壯年時期且具有工作能力，從研究訪談瞭解到，不管是在求職時或工作職場上，他們都會擔心員工體檢需要作愛滋檢驗；同時，受訪者皆表示希冀能有工作收入以維持生活，不要成為社會依賴人口，故減少感染者在就業時受到障礙，就是積極維護他們的工作權益。目前多數職業類別已經無須作愛滋檢驗，且愛滋感染者的就業權益適用「勞工安全衛生法」和「勞工健康保護規則」之規定，不因感染身份而有所差別，惟私人單位雇主仍可能會在員工體檢時要求檢驗，但依現行感染者權益保障條例之

規定，接受委託進行體檢的醫事單位或醫事人員，僅能將檢驗結果以密件知會當事人，不可將結果告知雇主，如此將侵犯個人隱私而會受到懲罰。基於此，愛滋感染者在求職時或遇到年度員工體檢時就無須過於擔憂，顯見目前臺灣的政策作法是可保障到感染者的就業權益。

五、愛滋教育宣導有助於改善人們的認知態度

（一）感染者眼中的愛滋教育宣導：

從感染者立場去看待社會歧視這個議題，與非感染者是非常不同的角度，隨著時代的進步與社會的開放，多數人會傾向要關懷接納感染者，也認為現今社會對感染者的歧視已經不甚嚴重，但畢竟感染者在臺灣仍是少數族群且居於弱勢的位置，加以疾病隱私而必須處處掩飾感染身份，我們不是感染者就無法深刻體會那種受到偏見歧視的感受，即使只是一個不適切的口語表達，都可能會造成感染者內心的不舒服。另外，有個弔詭的現象是，多數人在傾向支持接納感染者的同時，前提是建構在感染者不要出現在自己的生活周遭，如此的前提就已經是造成偏見歧視的可能性，這亦是愛滋感染者在生活層面受到障礙的主要原因，故從感染者的立場去看待愛滋教育宣導，多數是認為表面大於實質的意義。

（二）注重不同世代與族群的宣導理念：

不管是從衛生醫療或社會福利的觀點來看臺灣的愛滋教育宣導，長期以來透過政府與民間單位的共同努力，對愛滋感染者的認知與接納已明顯有改善，不可否認，社會上仍有一群無法接納感染者的民眾，如同無法接納同性戀者、精神病患一樣，即使透過個別教育也無法改變其心態。但愛滋教育的長期目標是讓多數人從不能接受感染者到能夠接受、從偏見歧視到慢慢能夠接納，至少在這方面的成效是予以肯定的；每個世代對社會現象的看法與包容有所差異，不同時期的社會風氣和開放度也會影響人們對現象的瞭解，相信透過愛滋教育理念的傳達，是

有助於去除人們對愛滋病的烙印，惟在愛滋教育理念與知識的宣導上，需要針對各個年齡層與族群去設計執行。

六、實踐社會正義理念，積極保障感染者的人格權益

（一）避免標籤化愛滋感染者：

避免給予感染者貼上標籤或認為其咎由自取，助人過程中勿存有「責備受害者」(blame the victim)的想法，針對社會大眾應協助去除「偏誤的標籤」(biased labeling)，例如將窮人和遊民標籤化為福利依賴者、精神病患標籤化為危險攻擊者，而對愛滋感染者就是標籤化為性生活淫亂、嗑藥、多重性伴侶等；持續的負向貶抑或突顯標籤化形象並無助於改善問題，只會強化人們對這些弱勢族群更深的偏見與偏誤認知，並使弱勢族群難以擺脫枷鎖。

（二）社會正義理念的實踐：

社會正義 (social justice) 是社會工作最主要且基本的精神。林萬億 (2002) 表示，社會工作主應該致力於社會改革，代表弱勢者、受壓迫者主持公道、爭取權益，這些權益包括基本生存保障、就業機會、受教育權、反歧視、健康權等社會權 (social rights)。社會工作強調「社會正義」，協助弱勢族群解決問題並提昇其福祉，從臺灣過往的社會工作教育訓練與實務中，不難發現多數人對兒童、青少年、婦女或家庭領域有著高度熱忱與興趣，也積極投入工作行列，相對地，老人、身心障礙領域就比較缺少人參與，面對遊民、精神病患與愛滋感染者的議題，更少學生或工作者有興趣涉入，在強調社會工作專業價值的時代，我們是否更應去關注這些生活在社會邊緣的族群，以積極維護社會正義理念。

（三）感染者人格權益的保障：

愛滋感染者與一般社會大眾同樣擁有生存權和公民權，同樣受到憲法與法律

的保障，不因感染愛滋病毒就必須被剝奪生存、工作等各項權利，且感染者權益保障條例也明文規定感染者在就學、就醫、就業、安養、居住等合法權益；惟現今臺灣社會對於感染者的瞭解不足，甚至會以負面和歧視的態度去對待之，導致感染者在生活各層面容易受到障礙排除，基於此，國家制訂政策給予感染者應有的保障外，民間愛滋團體也持續在為感染者爭取各項權益，目標就是希望能夠鼓吹社會大眾重視愛滋病、喚起社會大眾尊重感染者的人格權益。

七、增強權能與權力議題的運用

（一）以增強權能觀點協助感染者改變：

傳統社會工作的服務對象多是相對弱勢、資源最少的人口群，而個案的問題與困境並非皆源自於本身的缺陷，而是在經濟、社會、政治等方面的壓迫與疏離，因此，增強權能（empowerment）的觀點就適合用於來協助個案獲得能力與自我掌控。鄭麗珍（2002）引用 Solomon 在 1976 年出版的 *Black Empowerment: Social Work in Oppressed Communities* 書中提到，使用「增強權能」這個名詞來描述美國社會中的黑人少數民族，因為長期遭受同儕團體、優勢團體與鉅視環境的負向評價，以致於感受到既深切且全面的無力感（powerlessness），因而建議社會工作的干預應致力於給予黑人民族增強權能，以解除社會中的「制度性種族主義」所加諸的壓迫與疏離，以增進案主個人的自我效能與社會改革的力量。

上述的觀點來反思愛滋感染者族群正可適用，感染者在整體的社會環境制度下就是明顯遭受到壓迫與歧視，惟有透過權益倡導、增強權能才有辦法為渠等謀取福利，而社會工作者在這個部份便扮演了積極關鍵的角色；另外，培養案主熟悉政治、經濟、福利方面的能力，促進案主不斷地改變，使能掌握自己的命運和人生方向。本研究採取增強權能取向的社會工作觀點，乃因個人與環境間的交流互動中產生障礙，以致無法實現個人的角色能力，故社會工作的處遇焦點應增進感染者權能，以掙脫環境的束縛與壓迫。

（二）以平等立場和夥伴關係對待感染者：

面對同性戀與愛滋感染者的議題，必須去思考到社會意識與價值觀的背後因素，因此族群特有的次文化和生活方式常與主流價值有所衝突，專業助人者必須要先審視自己的道德觀、社會價值觀、宗教信仰等問題，否則容易落入工作中的迷思與倫理兩難；由於臺灣社會目前對感染者仍是充滿偏見歧視，導致渠等身處在一個不友善的社會環境中，若專業助人者仍以控制或治療的角度去協助個案，可能會對該人口群造成更大的傷害，應以平等的立場和思維去建構所有的服務內涵，亦即是平權關係（egalitarian relationship）和夥伴關係的運用。

八、社會工作專業價值的反思

（一）避免採用醫療模式觀點去看待感染者：

醫療模式概念化病人的情緒或行為問題是一種「心理疾病」(mental illness)，人們只要有情緒或行為問題均給予醫療標籤，如精神分裂症 (schizophrenia)、妄想症 (paranoia)、精神病 (psychosis)、精神錯亂 (insanity) 等，醫療模式相信人心的障礙來自未知的與內在的條件：這些未知與內在的條件導因於基因遺傳、新陳代謝障礙、傳染疾病、內在衝突、潛意識地使用心理防衛機轉 (defense mechanisms)，以及早年創傷引發情緒固著與影響未來心理成長 (林萬億，2002)。故依照佛洛伊德 (Sigmund Freud) 發展出來的醫療模式策略，社會工作會將案主視為「病人」看待，而服務提供者的任務是先診斷病人問題的成因，然後提供處遇，而病人的問題便會被視為是病人內在的一部份。鄭麗珍 (2002) 表示，社工人員扮演施恩者的角色是參考醫療專業的觀點，將案主視為「受害者」，是一群因為有缺陷而無法因應環境要求的不幸者，社工人員以自己本身的專家優勢來治療案主的缺陷與症狀。因此，這類病人就容易被貼上標籤，而不斷的負面貶抑只會使個案陷入惡性循環中，社會工作強調「社會正義」，相信人們有能力改變，故我們應當以權賦和優勢觀點去協助感染者解決問題。

（二）強調 3C 角色的重要性：

長久以來，社會工作一直被期待能夠完成社會控制（control）、治療（cure）、社會照顧（care）等 3C 角色（萬育維，2001）。運用在愛滋感染者的議題上，社會控制即是對藥癮者倡導使用清潔針具、對同性戀者倡導使用保險套，以避免感染愛滋病毒；治療即是針對不慎感染愛滋病毒者，協助醫療服務、社會心理評估、疾病適應等；社會照顧乃針對身體孱弱或無自我照顧能力之感染者，協助連結社會資源或轉介至安置機構。以上三個角色雖然可各自運作，但彼此之間又具有相互關連性，如此便構成一套完整的愛滋服務處遇計劃。

（三）重視案主內在需求和個別差異性：

過往社會工作主要是在協助弱勢族群，例如：貧窮者、精神病患、遊民、受暴者等等，案主在接受服務的過程中經常會感受到專業工作者對渠有負面標籤或控制行為，導致案主會有抗拒行為或產生不信任感。社會工作實務取向不管是採取哪種理論派別，都應強調尊重案主的個別性與差異性，並鼓勵案主能對自本身的問題和需求有更多的自主性；同時，專業社工者在服務感染者的過程中，要能接納案主就是一個人，要接受他們可能出現的無能、混亂或自毀的情況，要能在過程中耐心陪伴，並視案主為有能力、有價值的人，如此才能有慢慢協助他們成長與改變。

（四）實務工作中的價值兩難：

價值（value）或價值觀是指人們對事物或人物特性的信仰、偏好或讚賞（林萬億，2002），我們每個人可能都會同時存有許多不同的價值觀，以致在日常生活中必須不斷地面對困境與作抉擇，而所謂的價值兩難就是同時面對兩種價值而無法同時兼顧，僅能從中選擇一個而產生的困境。社會工作者在從事個案服務時常會面臨價值不一致的問題，且通常是較具有爭議性的問題上，如：墮胎、性行為等，而本研究的訪談對象皆是男同性戀者，其感染原因亦都是因為從事不安全的

性行為，甚至即使目前為感染者身份，經過藥物治療後病毒量已經測不到，有受訪者表示與他人進行性行為時仍舊不想使用保險套，如此將有可能造成其他人被感染，抑或兩個感染者互相交叉感染，當面對此種情況時，專業助人者並不需要評斷是非對錯，僅適時地提出保護自己、尊重他人的觀念，給予道德上的對話和提醒。

（五）強調專業整合之重要性：

早期社會工作所面臨的個案問題與現今有所不同，如愛滋感染者的議題多元且複雜，已非單由社會工作專業即可獨力完成，突顯出社會工作專業必須隨著時代變遷有所重整，並在過程中學習與其他專業合作，如：醫療、公共衛生、教育、勞工等，如此才能有效協助案主處置問題，為個案謀取福利、增進權益。

九、社會工作者在愛滋領域的角色

經由上述的討論，可知社會工作者在愛滋領域服務可扮演的角色有：

（一）倡導者：

即社會工作者為案主的最佳利益進行爭取、辯護。由於感染者處於社會弱勢地位，在從事個案服務時，可能會因為資源不足或個案權益受損而必須進行個案倡導；另外，亦可能涉及有關感染者權益問題而進行政策立法辯護。

（二）行動者：

行動者是為了有利於弱勢者的社會、政治、經濟結構與制度，而參與權力與資源的重組活動；行動者或稱社會改革者（social reformer）為的是公平、正義、尊嚴、健康的社會（林萬億，2002）。早期關愛之家的社區抗爭事件即是一例，而愛滋感染者權益促進會長期以來為感染者朋友爭取個人基本權益，亦是成為感染者的行動代言人。

(三) 教育者：

社會工作者經常扮演教導案主解決問題的技巧及教育社會大眾。以從事愛滋服務為例，工作者除了對自己的社工專業知能有所精進外，對於愛滋衛教知識也必須充足，如此在服務個案時才能提供身體照顧與疾病適應等問題，而面對社會大眾的教育時，也才能傳達正確的衛教知識與理念。

(四) 團體工作者：

針對團體的經驗，社會工作者應能有效地推動團體的發展，帶出團體動力 (group dynamics)，促成團體教育、治療、任務達成。一個人剛得知感染重大疾病時，內在心理的惶恐與情緒抑鬱是無可避免的，尤其是感染愛滋病毒更是雙重的打擊，社會工作者若能推動初感染者團體，其效果是非常大的，除了具有治療效果和目標外，更重要的是團體成員可建立相互支持體系。

(五) 協調者：

愛滋感染者議題主要為衛生醫療與社會福利兩大專業，甚至包括其他單位組織都會有所涉及，如：教育、勞工、司法等等，社會工作者必須扮演一個各部門間的協調角色，以避免服務重疊、資源片斷與不連續。

第二節 研究限制

壹、研究方法的限制

本研究主要針對愛滋感染者在就醫就業方面的障礙與因應進行探討，綜觀國內對感染者議題的研究，多將焦點放在藥物治療、減害計劃、照護防治或疾病流行傳染等，甚少關注感染者後續的權益福祉與社會生活適應問題，更缺乏對感染者生活中的障礙經驗作論述分析。在研究主題方面，乃針對感染者的就醫就業障

礙作一個初步探究，選取對象皆為男同性戀（不含異性戀、女性、靜脈注射感染者等），採用質性方法的「深度訪談法」進行研究，且受訪樣本僅為 7 位，若能搭配量化問卷調查進行研究，將可使研究更具多樣性和代表性。

貳、受訪者來源的限制

一、本研究乃以愛滋感染者為主體，另邀請衛生醫療與社會福利領域各一位實務專家進行研究訪談；因感染者有其疾病隱私之疑慮，當初在進行研究前並未將樣本的可近性列入重要考量，認為透過滾雪球方式應可順利找到訪談對象，殊不知許多感染者因為疾病隱私而予以拒絕，甚至朋友所認識的感染者也表明不願接受訪談，而研究者自己接觸過的個案或感染者朋友多無法接受錄音方式，因而阻礙了研究進度。

二、因研究議題含括就業障礙，考量靜脈注射藥癮感染者的生活與工作缺乏穩定性，且臺灣的女性感染者人數亦不多，故在樣本的選取上，首先即排除該兩類的人口群，主要以男同性戀者為主體，而本研究所接觸到的訪談對象皆有穩定的工作收入，無法瞭解目前處於無業、生活困頓的感染者之想法，缺少未就業感染者的觀點來作對照比較。

參、研究者個人的限制

研究者雖曾於愛滋感染者機構服務過，惟因任職時間短暫並無法對感染者的議題有全面地瞭解，亦未能有機會協助個案處理各項問題，而研究所的實習課程雖也在愛滋領域單位，但因實習時間與內容有限，無法深入探究感染者的生命歷程與問題，故對愛滋感染者族群的掌握度不似從事 10 年的兒童少年議題來得清楚。另外，研究所就學期間仍有正職工作同時進行，有時會因為工作忙碌而忽略

去反覆思索訪談內容，同時在文獻資料方面未能持續廣泛蒐集閱讀，因而限制了研究的深度與廣度。

第三節 研究建議

研究者從愛滋感染者、實務領域專家所談論的經歷與建議，以及本身對文獻資料閱讀、社會現象觀察、研究過程反思等，就政策規劃、實務工作、愛滋感染者、社會大眾及未來研究等五方面提出建議。

壹、對政策規劃方面的建議

- 一、落實社會大眾教育宣導、加強專業人員教育訓練，著重反歧視倡導和尊重差異，可針對各人口群去設計不同的宣導策略，以去除疾病烙印與社會歧視，並建立關懷接納、和諧平等的生活環境。
- 二、貫徹執行感染者權益保障條例之規定、嚴懲醫療單位（醫療人員）或雇主不當的違法歧視行為，以增加嚇阻效用，積極保障感染者在就醫就業方面的基本權益。
- 三、外島地區公立醫院應增設感染科或附設於其他門診，以利非居住於本島地區感染者之就醫便利性；另針對剛篩檢出感染愛滋病毒的民眾，應安排會診身心科（精神科），以評估感染對渠等產生的影響及可能造成的傷害。
- 四、臺灣許多早期的感染者已經用藥超過 10 年，依照美國疾病管制局的指引，用藥的長期風險為 10 年，故建議讓用藥超過 10 年的感染者進行抗藥性檢查，以避免衍生其他疾病；有關醫藥費用問題，建議朝向學名藥與國際議價目標努力，以因應未來感染人數可能漸增的趨勢，避免感染者自費或部份負擔而造成社會階層化與貧窮化之可能性。

貳、對實務工作的建議

一、衛生醫療領域

- (一) 醫生被視為權威的社會人物，具有適當的社會影響力，應積極增進感染者樂於繼續接受治療，避免感染者因害怕就醫、對病情感到焦慮而不願遵從醫囑。
- (二) 在職訓練應多導入有關愛滋病傳染防治的課程，增進醫護人員對此疾病的基本認知，勿用醫療模式與疾病觀點去看待感染者，以減少感染者在就醫過程中受到歧視和障礙。
- (三) 因應愛滋感染者所建置的個案管理師制度，主要乃在協助感染者連結資源並解決疾病所引起的各項問題，由於個管師的教育背景與訓練差異性甚大，且多數不具有專業諮商訓練資格，故建議愛滋指定醫院與愛滋服務機構能配置專職心理諮商師，以提供感染者的諮商服務。此外，個管師應定期接受在職訓練與工作品質要求，避免將所有感染者視為同一屬性與人格特質，在服務過程中應審慎處理感染者的問題，口語表達上勿對感染者造成歧視傷害。
- (四) 醫院社服室通常設置於地下室或邊陲位置，主要為避免至社服室求助的弱勢族群被標籤化，同樣地，愛滋感染者在社會上已被污名化、標籤化，在醫院就醫時若與其他門診設置同一區域，可能會導致感染者內心的尷尬與不適，建議能有較為獨立隱密的就醫空間。

二、社會工作與社會福利領域

- (一) 在提供愛滋感染者服務時，除協助個案處理生活中各項問題外，應更深入瞭解個案的心理情緒，建議可使用各式量表作評估，以瞭解個案的情緒與行為反應，尤其針對初感染者或有自殺傾向的人應給予積極密集的協助和防範。

- (二) 定期舉辦在職訓練與座談會，除加強工作人員的愛滋衛教知識外，也提供最新的愛滋檢驗或治療資訊，而透過個案研討能分享交流個案服務的處遇的經驗，有助於實務工作者經驗的累積和提昇個案的福祉。
- (三) 社會福利單位應與衛生醫療體系建立一個資源共享的管道，並建置起良好的個案管理系統，採取專業整合模式去提供愛滋感染者服務，避免服務重疊、資源浪費。
- (四) 為案主的權益進行倡導，即協助個案與支持團體、人士進行對話，提昇案主自我的意識覺醒，重新學習看待政治與社會結構，進而採取集體性的行動對抗現實中的壓迫元素，以保障感染者的權益福祉。
- (五) 以更同理和包容的態度去看感染者的行為模式，並尊重其特有的生活方式與次文化，避免將主流社會的道德觀強加在感染者身上，要求他們去順從改變，如此才能建立一個平等、夥伴的合作關係。

參、對愛滋感染者的建議

- 一、感染愛滋病毒會產生壓力和創傷經驗，加以疾病烙印與社會歧視的影響，易深陷在自我責難與怨恨現實的情緒裡，建議感染者應多接觸人群和其他感染者、多參與團體活動，惟有保持正向積極的態度去看疾病，對於生活事物與身體疾病就能有較多的控制感，亦更能適應疾病、與病毒共存活。
- 二、遵從醫囑按時服藥、定期抽血檢驗 CD4 與病毒量，並注重飲食均衡、適時運動休息都有助於免疫力的提昇，惟有具備良好的自我照顧觀念，才能避免受到伺機性感染而死亡。
- 三、每個人都有親密關係和性方面的需求，愛滋感染者也不例外，惟性行為過程中須注意自己與他人的安全，全程且正確地使用保險套，以避免產生病毒交叉感染。
- 四、建議與其他感染者建立同儕支持團體，除可在生活和疾病適應中獲得歸屬感

外，遇到自己無法處理的困境時，可先透過詢問支持團體的意見再作決定；若是攸關個人的就醫就業權益問題，應能主動找尋愛滋相關單位提供協助。

肆、對社會大眾的建議

- 一、愛滋病毒有其特定的傳染途徑，生活中與感染者聊天、吃飯或共處並不會被感染，應先破除這個不正確的迷思，否則就無法坦誠接納感染者；再者，應秉持關懷與同理的態度去對待感染者，因為生活周遭中可能就有親友或同事是感染者身份，減少偏見、避免歧視才能保障感染者的各項基本權益。
- 二、社會大眾對愛滋病存有疾病烙印和刻板印象，主要肇因於錯誤的疾病認知、媒體負面的報導等，認為愛滋病乃同性戀者專有的疾病，致使性行為過程不傾向使用保險套，殊不知保險套並非僅在預防愛滋病而已，其他如淋病、梅毒等亦都是藉由性行為所引起的感染，故提昇自己對疾病感染的認知有助於行為改變，性行為過程中使用保險套是自我保護的重要方法。
- 三、臺灣社會在談論到性方面議題總是較為保守壓抑，但及早灌輸一個人正確的衛生教育知識，對於疾病認知與自我保護能力是相當有助益的，同時可避免青少年族群在網路上搜尋到不正確的訊息，或從同儕友人中學習到不適切的經驗，故不僅是從事愛滋防治推廣的工作人員，父母長輩、學校教師、新聞媒體等都有責任去教導青少年，學習正確的性知識、性態度、疾病預防觀念及安全性行為的重要性。

伍、對未來研究的建議

- 一、建議未來的研究者可採用量化研究方法，透過醫院工作人員、衛生單位個案管理師、民間愛滋機構工作人員協助進行問卷填寫，以瞭解社會大眾對感染者的態度、感染者對社會排除與相關議題的看法，作為愛滋教育宣導和政策

擬訂之參考。

- 二、本研究在撰寫文獻探討與研擬訪談大綱時，未將感染者個人的情感需求列入考量，亦較少著重在感染者的內在情緒和感受，但研究結果發現感染者的情感需求僅次於醫療費用問題，故建議未來可針對感染者的情感需求議題進行探究。
- 三、愛滋感染者不僅是男同性戀族群而已，尚包括異性戀族群、靜脈注射藥癮者及人數較少的女性感染者等，未來在探討各項議題時，可試著連結不同的人口群作比較分析；另可探討愛滋病在臺灣社會的發展脈絡，進行不同世代感染者對醫療與就業問題之趨勢研究。
- 四、歸納整理愛滋感染者在衛生醫療、社會福利、勞工就業、教育文化等方面的問題，並建構愛滋感染者各項體系的福利資源，以供感染者與實務工作者之參酌。

第四節 研究貢獻與後記

壹、研究貢獻

一、開創探究感染者基本權益與障礙經驗之論述

社會工作專業助人者必須熟稔該人口群的法規條文，而與愛滋感染者最直接相關的就是「人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例」，從整個法規的架構和條文內容來看，大抵能保障感染者的人格與基本權益，惟感染者在日常生活中仍是會受到障礙困境，究其原因，主要乃社會大眾對這個疾病所產生的烙印與標籤，進而對感染者予以歧視排拒，導致他們該有的基本權益受損。因此，本研究嘗試從法規條文第 4 條第 1 項所規範的部份內容去進行探討，即對於就醫、就業方面不得予以歧視、拒絕或不公平之待遇，並輔以感染者實際生活中所遭遇

到的障礙經驗來談社會排除現象，最後，回到政策作法如何改善以保障感染者的人格權益，亦即達到反社會排除作用。臺灣的學術研究尚未有撰寫此議題的論文，故本研究乃為一個開創性與初步探索的研究，期能透過成果與發現，給予未來有志朝向愛滋感染者領域的研究者一些建議和參考。

二、導入更多的倫理道德與專業價值反思

研究主體以男同性戀愛滋感染者為主、實務領域專家為輔，在研究訪談資料的分析上，必須在各個議題上不斷地營造三方對話的情境，從不同的角度和位置去進行思考，同時反思自己的道德價值觀和研究倫理。從感染者的角度去看待問題時會有一些不同於主流社會的見解，實務領域專家認為現今社會大眾對感染者的態度已有改善，但感染者的看法認為這個社會仍是充滿偏見歧視，因疾病污名導致他們不敢曝光感染身份；又如愛滋宣導教育的目標是在鼓勵社會大眾接納感染者，並提倡安全性行為的重要性，但一般社會大眾也無法保證每次都能從事安全性行為，但卻要求感染者必須使用保險套。我們都習慣站在自己的立場和觀點去看待問題，而忽略其他人的想法感受，唯有避免將自己的價值觀套用在感染者身上，並去除以疾病模式去看待感染者，我們才能藉由賦權過程去培養個案獨立自主的能力。

三、實踐社會工作專業價值，倡導社會正義理念

社會工作一直以來對於關懷弱勢族群不遺餘力，秉持社會正義為案主謀福利、增進權益，傾聽個案內在最深層的聲音，協助他們取得資源服務、提昇生活品質，以確保能夠維持生活上的獨立性和自我抉擇。本研究透過訪談對象所感受到的偏見歧視作為出發，並運用社會排除觀點來探討感染者的就醫就業障礙經驗，希冀比較分析法規與實務面的落差來提出相關政策建議，最後達到維護感染

者的人格與各項權益；故社會工作就是一種反壓迫實務，致力於倡導社會改革，以支持案主充權和自我滿足，期待本研究能對愛滋感染者的權益福祉有所助益，也期許能喚起社會大眾對愛滋感染者的關注。

貳、研究過程的動盪與轉變

社會工作專業的服務人口群多樣且差異性大，每個領域都有其困難與挑戰，兒童少年、婦女、新移民是多數研究生偏好的研究對象，亦是最多學生畢業後投入的工作領域，相對地，老人與身心障礙者就比較少些，而更邊緣的精神病患、遊民或愛滋感染者更少有學生願意投入研究和參與服務，基於這樣的社會工作現象分析，讓我去思考到論文題目是否該拋開自己的專長領域？這樣的想法在我腦海中醞釀了近一年，原本在一年級下學期即已撰寫完有關公部門保護性個案社工人身安全的計劃書初稿，但在二年級上學期時出現了一個契機，我進到一個從事愛滋感染者服務的單位工作，接觸了自己從未想過會投入服務的人口群，當時在工作與就學期間，我便下定決心要以愛滋感染者為論文研究對象。

後續因工作忙碌和個人因素而匆匆辦理休學，本以為會就此放棄碩士這個學位，但在歷任主管和同事的支持鼓勵下，才又回到學校辦理復學，很幸運地，復學的那學期我選修了張鳳琴老師的健康促進政策專題研究，在經過課堂學習與個別討論後，她也願意擔任我的指導教授，這才又讓我開始面對論文的這件事；在蒐集閱讀許多有關愛滋病的文獻資料，從一開始想要撰寫有關愛滋感染者老化貧窮與照顧體系的議題，到後來確定就醫就業障礙與因應之探究，期間經歷了幾個月的想法擺盪，感謝指導教授在我蒐集閱讀文獻期間，願意撥冗與我對話討論，讓我能釐清思緒並歸納出問題，最後得以確定自己的論文題目和研究問題。

愛滋感染者在生活、疾病適應、就醫就業等方面都有可能產生問題困境，進而形成他們生活中的障礙經驗，感染者和其他弱勢族群同樣面臨許多問題，但複雜度與挑戰性甚至可能比某些人口群更高。臺灣過往針對感染者的學術研究和相關文獻資料，多著重在感染者的疾病適應和醫療處置，抑或社會大眾愛滋教育的成效評估，較少去關注到他們感染後的生活適應、社會心理、基本權益等問題。由於自己是社會工作背景的學生，加以近 10 年的社會工作經歷，故乃希冀能夠站在服務對象的角度去檢視問題、去評估政策制度與實務層面的落差，最後得以實踐公平正義的社會工作專業價值，也因此，促成了這本論文的產生。

參、我與愛滋感染者族群

愛滋感染者，一個生活在社會角落卻無法曝光的族群，也許他們就生活在你的周遭，只是因為該疾病的污名化與標籤化，讓他們不得不隱匿身份以避免受到歧視。在你的生活周遭或許就時常接觸到他們，也許在搭公車捷運時，他就坐在你的旁邊；也許在電影院觀賞電影時，他就安排在你的鄰座；也許在餐廳吃飯時，你的朋友裡面就有感染者，只是因為這個疾病的關係，讓他們無法放心地向人訴說。同樣是慢性疾病，如果今天我們罹患的是高血壓、糖尿病，甚至是癌症，在軟弱無助的時刻能對自己的親人好友訴說，但愛滋病卻不行！究其原因，主要乃是臺灣社會大眾仍無法接受，因為愛滋病通常被作負面聯想，與同性戀、嗑藥淫亂、性生活不檢點、多重性伴侶等有關。

從事社會福利工作已逾 10 年，但一直都在兒童少年領域服務，前 8 年從未接觸過愛滋感染者相關議題，過往對感染者也會存有既定的刻板印象，認為性生活不檢點或靜脈藥物注射者才會感染此疾病，主要乃接收來自新聞媒體與網路的偏頗報導，雖不至於排斥愛滋感染者，但也從未想過要關切此族群的權益福祉，亦即自己還未接觸感染者之前，對愛滋議題也是相當陌生，甚至跟社會大眾一樣對

他們心存恐懼，主要乃肇因於自己的無知和不瞭解。後於民間愛滋服務機構任職期間學習到正確的衛教知識，也因為工作上需要進行個案處遇服務，讓我開始對這個族群有深入的認識與瞭解，並轉化自己對此族群固有的刻板印象，過程中體會到感染者在偏見歧視的社會環境裡生活之艱困，因此激發了我想撰寫有關愛滋議題的研究論文，如同其中某位專家提及，愛滋這個領域是比較少社工願意參與的，更讓我想要為這個弱勢族群發聲。

本研究雖為愛滋感染者在就醫就業方面產生障礙的初步探究，但從受訪者與實務領域專家的身上得到許多寶貴的經驗，也讓我進行一次又一次的專業反思，回想當初剛進研究所時，所上的教授們即勉勵我們要能培養獨立思考的能力和主動學習的精神，這在往後的課堂學習與論文寫作上都有很大的幫助。由於國外針對感染者就學、就醫、就業等基本人權議題已探討多年，也從感染者實際面臨的障礙經驗去發展因應改善策略，但這個問題在臺灣似乎仍未受到關切和重視，對於愛滋感染者的議題仍著重在醫療服務與防疫政策上，對照現行相關法規後，就會發現政策制訂與實務執行間存有一段差距待改進；或許多數人會用譴責或歧視的態度去對待感染者、甚至擴大為男同性戀者，不可否認，社會上仍有許多人會將愛滋病與同性戀劃上等號，導致許多同性戀者會有習得的無助感，認為自己終究是會感染到愛滋病毒，本研究中的受訪對象亦有提及此想法，但站在多元文化和人性關懷的立場去看待問題時，應避免持有這樣的觀感，亦不可將兩個族群歸為同類，如此才能深入他們的內心世界、去洞察他們看待事情的眼光。

另一個要深入瞭解的現象是，男同性戀者有其特有的價值觀與次文化，若沒有成家立業的打算、沒有生育子女的壓力，要此族群遵從傳統社會的束縛是較為困難的，加以現今科技網路發達，要認識朋友、參加派對活動、發生一夜情都是極為容易的事情，且世界流動性高、各國的同性戀者接觸交流的機會頻繁，因而感染到性病、愛滋病的機率就較以前增加，若未能先對此情形概括作瞭解，在研

究過程中就可能落入對該族群的道德迷思和行為譴責。參與愛滋領域服務的工作人員應該要具備更多的敏感度與同理心，能夠站在感染者的立場去看待問題，從他們的內在感受去體會他們遇到的障礙困境，要去探討問題背後的原因及行為的動機，而非單純地將問題歸類為工作守則去進行處遇，尤其當我們認為理所當然的事情，對感染者而言通常都不是那麼地理所當然；從我的觀點去看感染者的問題時，焦點乃著重在工作與醫療等議題，而受訪者另反映出情感需求與性生活亦是重要問題，的確，我們無法離群索居而不與他人往來，尤其正向的互動關係對感染者而言更是生活中重要的支柱，不管是同性戀或異性戀者，愛滋這個問題確實會在倆人的關係中作梗，但對男同性戀族群來說，造成關係破裂或導致分手的原因，不必然就一定會是愛滋病，其他如價值觀、金錢觀、生活習慣、性生活滿足等，都有可能是其中的一個因素，這也是男同性戀族群所必須要覺察的部份，而感染者也勿讓愛滋這個問題阻礙了自己的情感渴望。

藉由此次對愛滋感染者議題的研究及過往的工作、實習經歷，讓我認識了一些感染者朋友，也在生活中與他們有所接觸交集，曾經有位朋友知道我在愛滋服務單位工作過，當渠篩檢出感染愛滋病毒後，乃詢問我有關感染者的相關問題和個人權益，此正是身為一位助人工作者的職責。在研究訪談的過程中，除了廣續蒐集相關文獻資料和新聞媒體報導外，亦將所閱讀的資料連結到與感染者、實務專家的對話，讓我能對愛滋感染者的議題有更清晰的觀點和立場，更肯定這群感染者的勇氣與生命韌性，在面對疾病烙印與充滿偏見歧視的社會環境，他們除了與疾病共存、克服身體不適、藥物副作用外，也必須在各種困境中找尋屬於自己的生存空間，甚至期待未來的某個時間點能有治癒愛滋病毒的解藥出現；同時也經由他們個人的言談中感受到對人生的惆悵與失落，對於原本的人生目標或規劃在感染後頓時即已消逝，這種無奈複雜的心情是非感染者所能體會的。最後，我想對這 7 位接受研究訪談的受訪者致上最高的敬意，因為有你們個人生命經歷的分享，讓這本論文可以順利地產出，同時也讓我看見不同於一般人的生命韌性和

堅持努力，我最大的收穫即是更為瞭解愛滋感染者、更貼近感染者的生活，期待本研究的議題論述，對於那些正處於困境中的感染者能有所幫助，也期許感染者未來不管在醫療、工作、生活、情感等方面都能減少受到障礙，更期盼社會大眾能秉持關懷同理的態度去接納愛滋感染者。

參考文獻

壹、中文部份

丁文、丁志音、王永衛、余玉眉等 (2009)，我國愛滋病防治政策建議書。苗栗：國家衛生研究院。

中華民國總統府 (2011)，法規查詢—中華民國憲法。2011 年 1 月 25 日。取自：
<http://www.president.gov.tw/php-bin/ooplaw/dore2+/list.php4>

王永慈 (2001)，社會排除—貧窮概念的再詮釋。社區發展季刊，第 95 期，頁 72-84。

王永慈 (2004)，「社會排除」現象的再檢視：臺灣的社會階層化及其效果。臺灣地區社會變遷調查研討會：中央研究院社會學研究所。

王永慈 (2005)，「積極促進」(activation) 概念的解析。臺北：東吳社會工作學刊，第 16 期，頁 151-173。

王仕圖、吳慧敏 (2005)，深度訪談與案例演練。〈質性研究方法與資料分析〉。嘉義：南華大學教育社會學研究所。

王綦綦 (1999)，臺北縣國中生之壓力源、因應方式與生活適應之相關研究。臺北：國立臺灣師範大學教育研究所碩士論文，未出版。

司法院 (2011)，司法院大法官—相關法規：中華民國憲法。2011 年 1 月 25 日。取自：<http://www.judicial.gov.tw/>

古允文、詹宜璋 (1998)，臺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 卷第 2 期，頁 191-225。

行政院安全衛生研究所 (2011)，勞工健康保護規則。2011 年 1 月 30 日。取自：
<http://www.iosh.gov.tw/Law/LawPublish.aspx?LID=64>

行政院勞工委員會 (2011)，勞工法令查詢系統—就業服務法、勞工保險條例。2011 年 1 月 25 日。取自：<http://laws.cla.gov.tw/Chi/FLAW/FLAWDAT0201.asp>

行政院勞工委員會 (2011)，國民年金簡介。2011 年 1 月 25 日。取自：
<http://www.bli.gov.tw/sub.aspx?a=EqVSfrb7aT0%3D>

行政院勞工委員會 (2011)，勞工安全衛生法。2011 年 1 月 30 日。取自：

<http://laws.cla.gov.tw/Chi/FLAW/FLAWDAT0201.asp>

行政院衛生署（2006），後天免疫缺乏症候群防治第四期五年計畫。行政院 95 年 8 月 23 日院臺衛字第 0950039706 號函核定。

行政院衛生署疾病管制局（2011），全國愛滋病指定醫院。2011 年 1 月 25 日。取自：
<http://www.cdc.gov.tw/public/Attachment/11149515071.xls>

行政院衛生署疾病管制局（2011），防疫專區—疾病介紹：人類免疫缺乏病毒感染。2011 年 1 月 25 日。取自：http://www.cdc.gov.tw/sp.asp?xdurl=disease/disease_content.asp&id=2215&mp=1&ctnode=1498#1

行政院衛生署疾病管制局（2011），法規—法律：傳染病防治法。2011 年 1 月 25 日。取自：

<http://www.cdc.gov.tw/lp.asp?ctNode=1807&CtUnit=991&BaseDSD=7&mp=1>

行政院衛生署疾病管制局（2011），愛滋病主題—法規館：人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例。2011 年 1 月 25 日。取自：

<http://www.cdc.gov.tw/ct.asp?xItem=6442&CtNode=1904&mp=220>

行政院衛生署疾病管制局（2011），愛滋虛擬博物館—統計資料：HIV/AIDS 統計月報表。2011 年 1 月 25 日。取自：

<http://www.cdc.gov.tw/public/Attachment/111017133571.xls>

行政院衛生署疾病管制局（2011），愛滋虛擬博物館—法規政策：有接受人類免疫缺乏病毒檢查必要者之範圍。2011 年 1 月 25 日。取自：

<http://www.cdc.gov.tw/public/Data/812215101971.doc>

行政院衛生署疾病管制局（2011），愛滋病檢驗及治療指引（第三版）。2011 年 1 月 25 日。取自：<http://www.cdc.gov.tw/public/data/0111810173271.pdf>

行政院衛生署疾病管制局（2011），藥癮愛滋減害計劃。2011 年 1 月 25 日。取自：
<http://www.cdc.gov.tw/ct.asp?xItem=11236&ctNode=1885&mp=1>

李易駿（2006），社會排除：流行或挑戰。社會政策與社會工作學刊，第 10 卷，第 1 期，頁 1-47。

李新鏘、林宜美、陳美君、陳碧玉（2000），健康心理學—行為與健康入門。臺北：心理出版社。

宋麗玉、曾華源、施教裕、鄭麗珍（2002），社會工作理論—處遇模式與案例分析。

- 臺北：洪葉文化。
- 呂昶賢、林宜慧（2007），不只是醫病—台灣愛滋感染者的醫療現況。臺北：社團法人中華民國愛滋感染者權益促進會。
- 邱汝娜（2008），臺灣原住民族就業障礙與對策之研究：從社會排除觀點探析。南投：國立暨南國際大學社會政策與社會工作學系博士論文。
- 林雪蓉（2008），桃園地區清潔針具減害計劃的第一年執行情況及成效。疫情報導，24卷第2期，頁130-147。
- 林萬億（2002），當代社會工作—理論與方法。臺北：五南。
- 武躍國、武國城譯（2003），心理與生活。臺北：五南。
- 吳豪人主編（2004），2003年臺灣人權報告。臺北：前衛。
- 胡幼慧主編（2002），質性研究：理論、方法及本土女性研究實例。臺北：巨流。
- 洪健清、張上淳（2006），愛滋病學，第二版。臺北：健康世界。
- 翁毓秀（2003），女性單親親職壓力與因應策略。社區發展季刊，第101期，頁70-101。
- 徐森杰（2007），社會服務資源的個案管理模式。愛之關懷季刊，第60期，頁18-24。
- 徐森杰、林宜慧、蔡春美（2008），臺灣愛滋人權現況分析—以聯合國愛滋病人權指導方針為基準。社區發展季刊，第123期，頁253-267。
- 張芯芸（2004），接受緊急短期安置機構處遇之不幸少女其生活壓力、因應行為與生活適應的研究。臺北：國立臺灣師範大學衛生教育學系碩士論文，未出版。
- 張春興（1989），張氏心理學辭典。臺北：東華。
- 張菁芬（2005），社會排除現象與對策：歐盟的經驗分析。臺北：松慧。
- 張萃玲（2008），高級職業學校特殊教育教師實施復健諮商服務現況、困境與因應策略之研究。彰化：國立彰化師範大學復健諮商研究所碩士論文，未出版。
- 陳向明（2002），社會科學質的研究。臺北：五南。
- 陳昌文、鍾玉英、奉春梅、周瑾、顏炯（2004），社會心理學。臺北：新文京。
- 黃世鑫、林志鴻、林昭吟（2003），新貧問題與社會福利政策—科學 vs. 價值與菁英 vs. 普羅。國家政策季刊，第2卷，第4期，頁83-124。
- 黃惠雯、童琬芬、梁文泰、林兆衛譯（2002），質性方法與研究。臺北：韋伯文化。
- 郭俏伶（2008），身心障礙者社區化就業服務員專業發展歷程—工作價值觀、因應工

- 作困境面向。南投：國立暨南國際大學社會政策與社會工作學系碩士論文，未出版。
- 曾華源、劉曉春譯（2004），社會心理學。臺北：洪葉文化。
- 萬育維編（2001），社會工作概論—理論與實務。臺北：雙葉。
- 楊世仰等（2007），HIV/AIDS 相關資料庫分析五年計劃。行政院衛生署疾病管制局 96 年度科技研究發展計劃。
- 楊培珊、梅陳玉嬋（2010），臺灣老人社會工作。臺北：雙葉。
- 楊惠中（2006），病患歧視與法律對策之研究—以後天免疫缺乏症候群防治條例為中心。臺北：國立陽明大學衛生福利研究所碩士論文，未出版。
- 楊惠中、黃文鴻（2006），病患在社區接受照顧的權利—以愛滋感染者為例。社區發展季刊，第 113 期，頁 185-195。
- 愛滋感染者權益促進會（2006），「那一天，工作拒絕我—臺灣愛滋感染者的工作權現況」。臺北：社團法人中華民國愛滋感染者權益促進會。
- 愛滋感染者權益促進會（2007），「不只是醫病—臺灣愛滋感染者的醫療現況」。臺北：社團法人中華民國愛滋感染者權益促進會。
- 愛滋感染者權益促進會（2007），現在與未來：愛滋檢驗與治療費用回歸公務預算階段性檢討報告。臺北：社團法人中華民國愛滋感染者權益促進會。
- 愛滋感染者權益促進會（2010），旅館業、理髮美髮美容業、浴室業、娛樂業、游泳場、餐飲業從業人員與台北捷運公司之梅毒檢查。2010 年 1 月 30 日。取自：
http://www.praatw.org/right_2_cont.asp?id=58
- 黎士鳴譯（2005），心理學概要。臺北：麗文文化。
- 趙居蓮譯（1998），社會心理學。臺北：桂冠。
- 潘淑滿（2003），質性研究：理論與應用。臺北：心理。
- 簡春安（1992），社會工作與質化研究法。當代社會工作學刊，第 2 期，頁 13-32。
- 簡春安、鄒平儀（1998），社會工作研究法。臺北：巨流。
- 戴淑梅（2005），國中生的性別、同儕關係、人際壓力因應策略與生活適應之關係。臺北：國立臺灣師範大學教育心理與輔導研究所碩士論文，未出版。
- 戴康生、彭耀（2006），宗教社會學。臺北：宗博。
- 藍采風（2000），社會學。臺北：五南。

- 露德協會 (2009), 副作用手冊。臺北：社團法人台灣露德協會。
- 露德協會 (2009), 滋露通訊, 第 114 期。臺北：社團法人台灣露德協會。
- 露德協會 (2010), 新愛手冊—初感染須知。臺北：社團法人臺灣露德協會。

貳、英文部份

- Abrams, D., Christian, J. & Gordon, D. (2007). *Multidisciplinary Handbook of Social Exclusion Research*. London: Wiley.
- Aldwin, C. M. & Revenson, T. A. (1987). Does coping help? A reexamination of the relation between coping and mental health. *Journal of Personality and Social Psychology*, 53, 337-348.
- Anderson, D. G. (2000). Coping Strategies and Burnout Among Veteran Child Protection Workers. *Child Abuse and Neglect*, 24(6), 839-848.
- Aust, A. & Arriba (2004). Policy Reforms and Discussion in Social Assistance in the 1990s: Towards Activation. Paper Presented at the ESPAnet Annual Conference, Sep. 9-11, 2004, UK.
- Barry, M. (1998). "Social Exclusion and Social Work: An Introduction", in Barry, M. & Hallett, C. (eds) *Social Exclusion and Social Work* (Lyme Regis: Russell House).
- Berkley, S. F. (2007). Scientific and Policy Challenges to Development of an AIDS Vaccine. New York: Lancet.
- Bottonari, K. A., Roberts, J. E., Ciesla, J. A. & Hewitt, R. G. (2005). Life Stress and Adherence to Antiretroviral Therapy among HIV-positive Individuals: A Preliminary Investigation. *AIDS Patient Care STDS*, 19(11), 719-727.
- Carvalho, A. P. et al. (1993). The Fight Against Discrimination by Private Health Insurers. Report of Rio de Janeiro Experience, Abstract, 6th International Conference on AIDS and 5th STD World Congress, Berlin.
- Clarke, A. (2002). *Online Learning and Social Exclusion*. England and Wales: National Institute of Adult Continuing Education.
- Collins, M. E. & Mowbray, C. T. (1999). Measuring Coping Strategies in an Educational

- Intervention for Individual with Psychiatric Disabilities. *Health and Social Work*, 24(4), 279-290.
- Daniel, H. & Parker, R. (1993). *Sexuality, Politics and AIDS in Brazil*. London: Falmer.
- EC (European Council) (2004). *Joint Report by Commission and Council on Social Inclusion*. Brussels.
- Endler, N. S. & Parker, J. D. A. (1990). Multidimensional Assessment of Coping: A Critical Evaluation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 58(5), 844-854.
- Esping-Andersen, G. (1999). *Social Foundation of Postindustrial Economies*. Oxford: Oxford University Press.
- Folkman, S. & Moskowitz, J. T. (2004). Coping: Pitfalls and Promise. *Annual Review Psychology*, 55(1), 745-774.
- Gaynor, C., Watson, S. & the PARC (2007). *Evaluating DFID's Policy on Tackling Social Exclusion: Baseline, Framework and Indicators*. London: DFID.
- Glasner, P. D. & Kaslow, R. A. (1990). The Epidemiology of Human Immunodeficiency Virus Infection. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 58, 13-21.
- Gordon, D., Adelman, L. & Ashworth, K. (2000). *Poverty and Social Exclusion in Britain*. York: The Joseph Rowntree Foundation.
- Gostin, L. & Lazzarini, Z. (1997). *Human Rights and Public Health in the AIDS Pandemic*. New York: Oxford University.
- HRSA (2011). *The HIV/AIDS Program: Caring for the Underserved*. Retrieved January 25, 2011, from <http://hab.hrsa.gov/default.htm>
- Ko, Yiu-Chung & Chan, Kwok-Bun (2000). Stress and Coping of Singapore teachers: A Quantitative and Qualitative Analysis. *Journal of Developing Societies*, 16(2), 181-201.
- Kronauer, M. (1997). *Social Exclusion and Underclass - New Concepts for the Analysis of Poverty*. *Empirical Poverty Research in a Comparative Perspective*. London: Ashgate.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer.
- Littlewood, P. & Herkommer, S. (1999). Identifying Social Exclusion: Some Problems of Meanings. *Social Exclusion in Europe: Problems and Paradigms*. Aldershot: Ashgate, 1-19.
- Malcolm, A. et al. (1998). *HIV and AIDS-related Stigmatization and Discrimination: It's Form*

- and Contexts. *Critical Public Health*, 8(4), 347-370.
- Mandela, N. (2001). *Social Exclusion and HIV- A Report*. London: Terrence Higgins Trust.
- Mann, J. (1987). Statement at an Informal briefing on AIDS to the 42nd Session of the United Nations General Assembly, 20 October, New York.
- Miller, N. E. (1981). A Perspective on the Effects of Stress and Coping on Disease and Health. In L. Seymour & U. Holger (Eds.). New York: Plenum.
- Monteith, M. J. (1993). Affective Reactions to Prejudice-related Discrepant Responses: The Impact of Standard Salience. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 22, 48-59.
- Moskowitz, J. T. & Wrubel, J. (2005). Coping with HIV as a Chronic Illness: A Longitudinal Analysis of Illness Appraisals. *Psychology and Health*. 20(4), 509-531.
- Moskowitz, J. T., Hult, J. R., Bussolari, C. & Acree, M. (2009). What Works in Coping with HIV? A Meta-analysis with Implications for Coping with Serious Illness. *Psychological Bulletin*, Vol. 135(1), 121-141.
- Murphy, D. A., Rotheram-Borus, M. J., & Marelich, W. D. (2003). Factor Structure of a Coping Scale Across Two Samples. *Journey of Applied Social Psychology*, 33, 627-647.
- Ogola, H. (1990). Tanzania, Hope in the Extended Family. In the 3rd Epidemic, Repercussions of the Fear of AIDS. London: Panos Insitute.
- Omangi, H. G. (1997). Stigmatization and Discrimination in the Context of HIV and AIDS in Kenya. *Newsletter of African Network on Ethics, Law and HIV*, 3, 4-5.
- Palattiyil, G. & Chakrabarti, M. (2008). Coping Strategies of Families in HIV/AIDS Care: Some Exploratory Data from Two Developmental Contexts. *AIDS Care*, Vol. 20(7), 881-885
- Panos. (1992). *The Hidden Cost of AIDS: The Challenge of HIV to Development* . London: Panos Institute.
- Pantazis, C., Gordon, D. & Levitas, R. (2006). *Poverty and Social Exclusion in Britain*. Bristol: Policy Press.
- Parker, R., Aggleton, P., Attawell, K. Pulerwitz, J. & Brown, L. (2002). *HIV/AIDS-related Stigma and Discrimination: A Conceptual Framework and an Agenda for Action*. Washington, DC: Horizons.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative Evaluation and Research Methods*. California: Sage.

- Percy-Smith, J. (2000). *Policy Responses to Social Exclusion towards Inclusion*. Open University Press.
- Peyrot, M., McMurry, J. F. & Hedges, R. (1987). Living with Diabetes: The Role of Personal and Professional Knowledge in Symptom and Regimen Management. *Research in the Sociology of Health Care*, 6, 107-146.
- Pierson, J. (2002). *Tackling Social Exclusion*. London: Routledge.
- Platt, J. (2002). The History of the Interview. In Jaber F. Gubrium & James A. Holstein (eds): *Handbook of Interview Research: Context and Method*, pp.33-54. London: Sage Publication.
- Remien, R. H., Exner, T., Kertzner, R. M., Ehrhardt, A. A., Rotheram-Borus, M. J. & Johnson, M. Q., (2006). Depressive Symptomatology among HIV-positive Women in the Era of HAART: A Stress and Coping Model. *American Journal of Community Psychology*, 38(3-4), 275-285.
- Remor, E., Penedo, F. J., Shen, B. J. & Schneiderman, N. (2007). Perceived Stress Is Associated with CD4+ cell Decline in Men and Women Living with HIV/AIDS in Spain. *AIDS Care*, 19(2), 215-219.
- Ridge, T. (2002). *Childhood Poverty and Social Exclusion: From a Child's Perspective*. University of Bath.
- Room, G. (1995). *Beyond the Threshold: The Measurement and Analysis of Social Exclusion*. Bristol: The Policy Press, 1-9.
- Siegel, K., Karus, D. & Dean, L. (2004). Psychological Characteristics of New York City HIV-infected Women Before and After the Advent of HAART. *American Journal of Public Health*, 94, 1127-1132.
- Sheppard, M. (2006). *Social Work and Social Exclusion*. England: Ashgate.
- Shisam, K. (1993). What AIDS Policy Options Does India Require Now? *CARC Calling*, 6(2), 29-32.
- Silver, H. (1994). Social Exclusion and Social Solidarity: Three Paradigms. *International Labour Review*, Vol.133, pp.531-578.
- Stone, A. A. & Neale, J. M. (1984). New Measure of Dairy Coping: Development and Preliminary Results. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46(6), 892-906.
- Walker, A. & Walter, C. (1997). *Britain Divided: The Growth of Social Exclusion in the 1980s*

and 1990s. London: Child Poverty Action Group.

- Weaver, K. E., Elabre, M. M., Duran, R. E., Antoni, M. H., Ironson, G. & Penedo, F. J. (2005). A Stress and Coping Model of Medication Adherence and Viral Load in HIV-positive Men and Women on Highly Active Antiretroviral Therapy (HAART). *Health Psychology, 24*(4) 385-392.
- Wrubel, J. & Folkman, S. (1997). What Informal Caregivers Actually Do: The Caregiving Skills of Partners of Men with AIDS. *AIDS Care, 9*, 691-706.
- Thoits, P. A. (1986). Social Support as Coping Assistance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 54*(4), 416-423.
- Tirelli, U. et al. (1991). HIV and Discrimination. *British Medical Journal, 303*:582.
- Tsakoglou, P. & Papadopoulos, F. (2002). Aggregate Level and Determining Factors of Social Exclusion in Twelve European Countries. *Journal of European Social Policy, 12*(3), 211-226.
- Tutty, M. L., Rothery, M. & Grinnell, R. M. (1996). *Qualitative Research for Social Workers*. London: Allyn and Bacon.
- UNAIDS (2000). HIV and AIDS-related Stigmatization, Discrimination and Denial: Forms, Contexts and Determinants. Research Studies from Uganda and India. Geneva, UNAIDS.
- UNAIDS (2011). *Global Report: UNAIDS Report on The Global AIDS Epidemic 2010*. Retrieved January 30, 2011, from http://www.unaids.org/globalreport/Global_report.htm

人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例

中華民國七十九年十二月十七日總統(79)華總(一)義字第七二一〇號令制定公布全文二十二條

中華民國八十六年十二月三十日總統(86)華總義字第八六〇〇二八〇五三〇號令修正公布第五條至第七條、第九條、第十四條至第十八條條文；並增訂第六條之一、第八條之一條文

中華民國八十八年四月二十一日總統(88)華總一義字第八八〇〇〇八四〇五〇號令修正公布第九條條文

中華民國八十九年一月十九日總統(89)華總一義字第八九〇〇〇一一九五〇號令修正公布第三條條文

中華民國八十九年七月十九日總統(89)華總一義字第八九〇〇一七七七一〇號令修正公布第十條、第十四條條文；並增訂第十四條之一條文

中華民國九十四年二月五日總統華總一義字第〇九四〇〇〇一六八七一號令修正公布第七條、第九條、第十四條、第十四條之一、第十八條條文；並增訂第九條之一條文

中華民國九十六年七月十一日總統華總一義字第〇九六〇〇〇八九六二一號令修正公布全文二十七條(原名稱：後天免疫缺乏症候群防治條例)

第一條 為防止人類免疫缺乏病毒之感染、傳染及維護國民健康，並保障感染者權益，特制定本條例。

第二條 本條例所稱主管機關：在中央為行政院衛生署；在直轄市為直轄市政府；在縣(市)為縣(市)政府。

第三條 本條例所稱人類免疫缺乏病毒感染者(以下簡稱感染者)，指受該病毒感染之後天免疫缺乏症候群患者及感染病毒而未發病者。

第四條 感染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、安養、居住或予其他不公平之待遇，相關權益保障辦法，由中央主管機關會商中央各目的事業主管機關訂定之。

中央主管機關對感染者所從事之工作，為避免其傳染於人，得予必要之執業執行規範。

非經感染者同意，不得對其錄音、錄影或攝影。

第五條 中央主管機關應邀集感染者權益促進團體、民間機構、學者專家及各目的事業主管機關代表，參與推動人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障事項；其中單一性別不得少於三分之一，且感染者權益促進團體、民間機構及學者專家之席次比例，不得少於二分之一。

前項防治及權益保障事項包括：

一、整合、規劃、諮詢、推動人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障相關事項。

二、受理感染者權益侵害協調事宜。

三、訂定權益保障事項與感染者權益侵害協調處理及其他遵行事項之辦法。

第一項之感染者權益促進團體及民間機構代表由各立案之民間機構、團體互推後，由主管機關遴聘之。

第六條 中央主管機關得指定醫事機構及研究單位，從事人類免疫缺乏病毒有關之檢驗、預防及治療；其費用由中央主管機關編列預算，並得委任中央健康保險局給付之。

前項之檢驗、預防及治療費用給付對象、額度、程序及其他應遵行事項之辦法，由中央主管機關定之。

第七條 主管機關應辦理人類免疫缺乏病毒之防治教育及宣導。

中央各目的事業主管機關應明訂年度教育及宣導計畫；其內容應具有性別意識，並著重反歧視宣導，並由機關、學校、團體及大眾傳播媒體協助推行。

第八條 有下列情形之一者，應接受人類免疫缺乏病毒及其他性病防治講習：

- 一、經查獲有施用或販賣毒品之行為。
- 二、經查獲意圖營利與他人為性交或猥褻之行為。
- 三、與前款之人為性交或猥褻之行為。

前項講習之課程、時數、執行單位及其他應遵行事項之辦法，由中央主管機關定之。

第九條 主管機關為防止人類免疫缺乏病毒透過共用針具、稀釋液或容器傳染於人，得視需要，建立針具提供、交換、回收及管制藥品成癮替代治療等機制；其實施對象、方式、內容與執行機構及其他應遵行事項之辦法，由中央主管機關定之。

因參與前項之機制而提供或持有針具或管制藥品，不負刑事責任。

第十條 旅館業及浴室業，其營業場所應提供保險套及水性潤滑劑。

第十一條 有下列情形之一者，應事先實施人類免疫缺乏病毒有關檢驗：

- 一、採集血液供他人輸用。
- 二、製造血液製劑。
- 三、施行器官、組織、體液或細胞移植。

前項檢驗呈陽性反應者，不得使用。

醫事機構對第一項檢驗呈陽性反應者，應通報主管機關。

第一項第一款情形，有緊急輸血之必要而無法事前檢驗者，不在此限。

第十二條 感染者有提供其感染源或接觸者之義務；就醫時，應向醫事人員告知其已感染人類免疫缺乏病毒。

主管機關得對感染者及其感染源或接觸者實施調查。但實施調查時不得侵害感染者之人格及隱私。

感染者提供其感染事實後，醫事機構及醫事人員不得拒絕提供服務。

第十三條 醫事人員發現感染者應於二十四小時內向地方主管機關通報；其通報程序與內容，由中央主管機關訂定之。

主管機關為防治需要，得要求醫事機構、醫師或法醫師限期提供感染者之相關檢驗結果及治療情形，醫事機構、醫師或法醫師不得拒絕、規避或妨礙。

第十四條 主管機關、醫事機構、醫事人員及其他因業務知悉感染者之姓名及病歷等有關資料者，除依法律規定或基於防治需要者外，對於該項資料，不得洩漏。

第十五條 主管機關應通知下列之人，至指定之醫事機構，接受人類免疫缺乏病毒諮詢與檢查：

- 一、接獲報告或發現感染或疑似感染人類免疫缺乏病毒者。
- 二、與感染者發生危險性行為、共用針具、稀釋液、容器或有其他危險行為者。
- 三、經醫事機構依第十一條第三項通報之陽性反應者。
- 四、輸用或移植感染人類免疫缺乏病毒之血液、器官、組織、體液者。
- 五、其他經中央主管機關認為有檢查必要者。

前項檢查費用，由中央主管機關及中央各目的事業主管機關編列之，前項第五款有檢查必要之範圍，由中央主管機關公告之。

第一項所列之人，亦得主動前往主管機關指定之醫事機構，請求諮詢、檢查。

醫事人員除因第十一條第一項規定外，應經當事人同意及諮詢程序，始得抽取當事人血液進行人類免疫缺乏病毒檢查。

第十六條 主管機關對於經檢查證實感染人類免疫缺乏病毒者，應通知其至指定之醫療機構治療或定期接受症狀檢查。

前項治療之對象，應包含受本國籍配偶感染或於本國醫療過程中感染之外籍（含大陸地區、香港澳門）配偶及在臺灣地區居留之我國無戶籍國民。

前二項之檢驗及治療費用，由中央主管機關編列之，治療費用之給付及相關辦法，由中央主管機關訂定之。

主管機關在執行第一項及第二項規定時，應注意執行之態度與方法，尊重感染者之人格與自主，並維護其隱私。

第十七條 醫事人員發現感染者之屍體，應於二十四小時內向地方主管機關通報，地方主管機關接獲通報時，應立即指定醫療機構依防疫需要及家屬意見進行適當處理。

第十八條 中央主管機關對入國（境）停留達三個月以上或居留之外國人、大陸地區人民、香港或澳門居民，得採行檢查措施，或要求其提出最近三個月內人類免疫缺乏病毒抗體之檢驗報告。

前項檢查或檢驗結果呈陽性反應者，中央主管機關應通知外交部或入出國管理機關撤銷或廢止其簽證或停留、居留許可，並令其出國（境）。

外國人、大陸地區人民、香港或澳門居民拒絕依第一項規定檢查或提出檢驗報告者，中央主管機關應通知外交部或入出國管理機關撤銷或廢止其簽證或停留、居留許可，並令其出國（境）。

第十九條 依前條規定出國（境）者，再申請簽證或停留、居留許可時，外交部、入出國管理機關得核給每季不超過一次，每次不超過十四天之短期簽證或停留許可，並不受理延期申請；停留期間如有違反本條例規定者，不受理其後再入境之申請。

前項對象於許可停留期間，不適用第六條第一項規定。

第二十條 依第十八條第二項規定令其出國（境）者，如係受本國籍配偶傳染或於本國醫療過程中感染及我國無戶籍國民有二親等內之親屬於臺灣地區設有戶籍者，得以書面向中央主管機關提出申覆。

前項申覆，以一次為限，並應於出國（境）後於六個月內為之。但尚未出國（境）者，亦得提出，申覆期間得暫不出國（境）。

申覆案件經確認符合前二項規定者，中央主管機關應通知外交部或入出國管理機關於受理申覆者申請簽證、停留、居留或定居許可時，不得以其人類免疫缺乏病毒抗體檢驗陽性為唯一理由，對其申請不予許可。

第二十一條 明知自己為感染者，隱瞞而與他人進行危險性行為或有共用針具、稀釋液或容器等之施打行為，致傳染於人者，處五年以上十二年以下有期徒刑。

明知自己為感染者，而供血或以器官、組織、體液或細胞提供移植或他人使用，致傳染於人者，亦同。

前二項之未遂犯罰之。

危險性行為之範圍，由中央主管機關參照世界衛生組織相關規定訂之。

第二十二條 違反第十一條第一項或第二項規定者，處新臺幣三萬元以上十五萬元以下罰鍰，因而致人感染人類免疫缺乏病毒者，處三年以上十年以下有期徒刑。

第二十三條 違反第十一條第三項、第十二條、第十三條、第十四條、第十五條第一項及第四項、第十七條或拒絕第十六條規定之檢查或治療者，處新臺幣三萬元以上十五萬元以下罰鍰。

違反第四條第一項或第三項、醫事機構違反第十二條第三項規定者，處新臺幣三十萬元以上一百五十萬元以下罰鍰。

前二項之情形，主管機關於必要時，得限期令其改善；屆期未改善者，按次處罰之。

醫事人員有第一項、第二項情形之一而情節重大者，移付中央主管機關懲戒。

第二十四條 違反第十條規定，經令其限期改善，屆期未改善者，處營業場所負責人新臺幣三萬元以上十五萬元以下罰鍰。

違反第八條第一項不接受講習者，處新臺幣一萬元以上五萬元以下罰鍰。

第二十五條 本條例所定之罰鍰，由直轄市或縣(市)主管機關處罰之。但第二十三條之罰鍰，亦得由中央主管機關處罰。

第二十六條 提供感染者服務工作或執行本條例相關工作著有績效者，中央主管機關應予獎勵。

提供感染者服務工作或執行本條例相關工作而感染人類免疫缺乏病毒者，其服務機關(構)應給予合理補償；其補償之方式、額度及其他應遵行事項之辦法，由中央主管機關定之。

第二十七條 本條例自公布日施行。

愛滋感染者訪談大綱

一、感染歷程與問題需求：

1. 您本身感染的時間約多久？當初是如何知道自己的感染事實？
2. 目前是否已經開始服用藥物治療（雞尾酒療法）？有無藥物副作用產生？
3. 您是否願意談談自己感染的歷程與感受？
4. 在您目前的生活中有哪些重大的問題或需求？

二、偏見歧視：

1. 您認為現今社會大眾對「愛滋病」的觀感如何？是否普遍能接納感染者？
2. 您是否會害怕別人知道你是感染者的身份？親人朋友或同事中有人知道？
3. 您是否會擔心就醫時被熟識的人看到？
4. 過去在接受服務過程中，是否曾遭遇語言或行為上的歧視？

三、就醫就業障礙：

1. 目前您就醫地點與就診時間是否便利？
2. 您是否曾擔憂醫療費用？
3. 就醫時您是否會主動告知醫護人員本身是感染者？有無曾經因主動告知而遭到醫療院所的拒絕或轉診？
4. 請問您是否曾經因為工作單位（可能）需要作愛滋檢驗而放棄求職？
5. 目前的工作狀況如何？工作單位是否會要求您作愛滋檢驗？
6. 您是否因為需要定期就醫或藥物副作用，而影響您的工作狀況？

四、因應與期待建議：

1. 面對就醫就業障礙與困境時，你會採取何種因應方式？
2. 您是否會去思考未來老年退休的生活問題？對感染者加入勞工保險與國民年金的想法？
3. 您認為感染者的權益保障是否足夠？要如何改善或建議？
4. 您對未來有無規劃或期待？

實務領域專家訪談大綱

1. 請問您本身在愛滋相關領域工作年資有多久？為何會選擇此領域服務？
2. 您認為臺灣社會對待愛滋感染者的觀感如何？偏見與歧視是否嚴重？
3. 就實務工作經驗中，您認為愛滋感染者目前所遇到較為嚴重的障礙或困境有哪些？
4. 您認為愛滋感染者的就醫就業情形如何？是否會有障礙的產生？
5. 對於愛滋感染者醫療費用問題，您認為現行公務預算方式是否適宜？有無需要修正或建議的部份？
6. 您認為勞工保險與國民年金制度對愛滋感染者老年生活是否其助益？
7. 您認為愛滋感染者在就醫就業方面的權益保障是否足夠？有何改善建議？

訪談同意書

感謝您願意撥冗參與本研究，研究者為林正鄆，目前就讀國立臺灣師範大學社會工作學研究所，正在進行「男同性戀愛滋感染者就醫就業障礙與因應方式之初探」，研究目的乃希冀瞭解愛滋感染者本身對疾病的主觀認知與感受，以及實際生活中所遭遇到的就醫就業障礙經驗和因應方式；研究結果將作為實務工作與研究之參酌，並提供政府規劃愛滋感染者福利政策之建議。

本研究採訪談方式進行，訪談過程將全程錄音，有關您個人的隱私資料將採匿名方式處理，對於訪談內容亦恪遵保密原則，僅作為學術用途，絕不對外公開！由於訪談問題可能會涉及您的疾病隱私、個人價值、受創經驗、權力議題等，故訪談過程中您可以隨時提問問題、選擇回答與否或終止訪談。

最後，再次誠摯地感謝您對本研究的貢獻，您所提供的寶貴經驗，對於研究結果十分重要！若您同意接受研究者的訪談，請於下方「受訪者」欄以您慣用的稱呼簽署即可。

敬祝 平安喜樂

受訪者：_____

研究者：_____

日期：中華民國 年 月 日

愛滋感染者權益促進會 080710 號公告

公告主旨：

旅館業、理髮美髮美容業、浴室業、娛樂業、游泳場、餐飲業從業人員之梅毒檢查，檢驗結果應不影響從業人員之工作權益，詳細內容請參閱說明文件

愛滋感染者權益促進會
2008 年 7 月 10 日

說明文件：

各位朋友：

長期以來，許多愛滋朋友在求職上，同時擔憂著愛滋檢查與梅毒檢查的問題。對於愛滋檢查問題，我們持續著打開社會接納的可能，然而，對於梅毒檢查問題，我們難免力有未逮，尚祈朋友們願意體諒。

近來我們陸續對部分「**已不檢查愛滋、仍要檢查梅毒**」的行業公司，進行梅毒檢查的相關瞭解，公告如下，提供各位朋友參考：

一、旅館業、理髮美髮美容業、浴室業、娛樂業、游泳場：

依據「營業衛生基準」規定，旅館業、理髮美髮美容業、浴室業、娛樂業、游泳場，此五種行業之從業人員每年需進行一次健康檢查，健康檢查項目中包含梅毒血清檢查。

我們向臺北市衛生局疾病管制處聯繫結果如下：

雇主不得用具傳染性疾病之理由解雇員工。「臺北市營業衛生管理自治條例」規定：「旅館業、理髮美髮美容業、娛樂業、浴室業、游泳場所業及電影片映演業之業者，從業人員有精神病、性病、活動性結核病、傳染性眼疾、傳染性皮膚病或其他傳染病者，應即停止從業，接受治療，經複檢合格後始得從業。」

因此，感染梅毒者應停業治療，但雇主不得以此理由解雇員工。若有這部份權益遭受侵害可撥打臺北市衛生局市民熱線：1999，尋求協助。其他縣市可撥打該縣市衛生局電話做詢問。

二、餐飲業部分：

依「傳染病防治法」第 11 條：「對於傳染病病人、施予照顧之醫事人員、接受隔離治療者、居家檢疫者、集中檢疫者及其家屬之人格、合法權益，應予尊重及保障，不得予以歧視。非經前項之人同意，不得對其錄音、錄影或攝影。」

因此，感染梅毒者的工作權也在保障範圍，雇主不得因此理由解雇員工。若有這部份權益遭受侵害可撥打臺北市衛生局市民熱線：1999，尋求協助。其他縣市可撥打該縣市衛生局電話做詢問。

勞工一般體格及健康檢查紀錄表

姓名		性別		出生 年 月 日		受僱 年 月 日		
國民身分證統一編號								
現在從事作業之名稱及開始從事此作業之年月日								
檢查時期 (受僱時或定期檢查)								
檢查年 月 日								
檢 查 項 目	既往病歷							
	作業經歷							
	自覺症狀							
	各系統之物理檢查	呼吸系統						
		血液循環系統						
		泌尿系統						
		消化系統						
		神經系統						
		皮膚						
	身高							
	體重							
	視力							
	色盲							
	聽力檢查							
	胸部X光(大片)攝影							
	血壓							
	血糖							
	尿蛋白							
	尿潛血							
	血色素							
白血球數								
血清丙胺酸轉胺酶 (ALT或稱SGPT)								
肌酸酐 (creatinine)								
膽固醇								
三酸甘油酯								
應處理及注意事項								
檢查醫師姓名(簽章)及證書字號								
檢查醫療機構名稱、電話及地址								