

國立臺灣大學公共衛生學院健康政策與管理研究所

健康行為與社區科學組

碩士論文



Graduate Institute of Health Policy and Management

College of Public Health

National Taiwan University

Master Thesis

影響愛滋感染者服藥意願之因素初探：質性研究

An Exploratory Study of Factors Influencing the
Decision to Start Antiretroviral Treatment Among People
with HIV/AIDS: A Qualitative Study

胡凱評

Kai-Ping Hu

指導教授：張書森 博士

Adviser: Shu-Sen Chang, M.D., MSc., Ph.D.

中華民國 105 年 9 月

September 2016

誌謝



“I want it to mean something.” 此句不僅是 Ron Woodroof 在藥命俱樂部 (Dallas Buyers Club, 2013) 此電影中最深的渴望，同時也是我在完成這篇論文之後許下的願望。

完成這個里程，最需要致上謝意的是：雖然僅以代號出現在文章之中，但現實生活卻是鮮明異常的受訪者們。感謝你們容忍我一再打擾，並願意向我分享日常生活的樣貌，也正是你們講述的每一句話語，賦予我所寫的字句皆帶有意義。在訪談當中，雖然僅能透過聆聽與想像，體會當時的你們是如何經歷那些過往，但總希望可以盡力的貼近你們，至少可以像你們一樣 dare to live. 另外也要感謝桃園療養院的周孫元醫師以及台灣露德協會，還有佑璋與昆融的鼎力協助，沒有你們的幫忙，我也不會如此幸運可以認識這群受訪者朋友。

就讀研究所的兩年多當中，很慶幸可以遇到張書森老師擔任指導教授，雖然我總會因許多的私事耽誤進度，但老師還是在任何時間提供必要的協助，進而解答疑惑。我想，跟隨導師的這段時間內所習得的，不僅是學術上的知識，更重要的是態度、經驗與對待事物的見識。另外要特別感謝道詮老師，謝謝老師在聽聞我所遭遇的研究困難之時，立刻答應協助的事宜，並一步步地引導我釐清思緒，建立一套具有邏輯的論述，而鍾老師展現在愛滋社會工作上的努力同時也驅策我盡力完成論文。最後也要謝謝張珏老師在口試上的提問與指點。

謝謝龍玉以及小向在我撰寫論文的過程中，回答我許多突如其來的問題，幫助我尋找研究的方向，並在低潮之時給予支持與鼓勵。另外還有認識五年的辰陽，從學長弟變成同學的關係，但仍舊時時解決我在學業遭遇的困難，也要謝謝琬婷在論文完成的最後陪著我完成最後一哩路。最後還有佩勳、舒婷、淑玲以及眾多的健管所同學們，謝謝妳們豐富了我的研究所生活。

最後要感謝總是默默的支持我任何決定的你們，我最親愛的媽媽與爸爸，謝謝你們願意了解我所研究的議題，並且傳達給你們的朋友。還有柏盛、大寶、柏豪、金叡以及宜慈、佩妮，謝謝一路的陪伴與鼓勵，有你們的支持我才有動力完成這篇論文。

凱評 2016 年秋

審定書



國立臺灣大學碩士學位論文 口試委員會審定書

影響愛滋感染者服藥因素之初探：質性研究

An Exploratory Study of Decision-Making about
Antiretroviral Treatment in People with HIV/AIDS:
a Qualitative Study

本論文係胡凱評君(R03848020)在國立臺灣大學健康政
策與管理研究所完成之碩士學位論文，於民國 105 年 09 月
22 日承下列考試委員審查通過及口試及格，特此證明

口試委員：

張書芬

張玲

鍾道誥

摘要



背景：根據衛生福利部疾病管制局截至 2016 年 6 月之統計，全台灣已知的累積愛滋感染者共有 32,237 名，存活人數（含發病者）計有 26,898 人，而每年約新增 2000 例感染者，存活感染者中約有近五千多名未接受治療，佔總感染人數之二至三成，因此，如何提升治療人數為防治愛滋病之重要議題。既有流行病學文獻指出，儘早服用抗逆轉錄病毒藥物，能夠有效降低愛滋感染者體內的病毒量，提升免疫力，與改善整體健康和生活品質；另外，穩定接受治療、且血中無法測得病毒的愛滋感染者，與沒有治療者相較下，傳染性大幅降低。2015 年世界衛生組織（World Health Organization, WHO）公布最新的愛滋感染者治療指引，其中最重大的改變，便是將成人的建議治療範圍放寬：前版指引為感染者體內之 CD4+細胞數量小於 500cells/ μ L 才建議接受治療，新版更改為「所有的感染者」都應接受治療（即不論其 CD4+細胞數目之高低），對於感染者的服藥決策將造成重大影響。

近年來，聯合國愛滋病組織（UNAIDS）提出目標希望在 2020 年達到「90-90-90」，即 90%感染者知道自己病況、90%知道病況者服用藥物、90%服用藥物者成功抑制病毒量，符合「以治療作為預防（TasP）」的原則。過去國外針對感染者服藥因素之研究，曾指出若干重要因素，如經濟、個人因素、藥物與醫療信念、日常計畫，以及人際關係等，經濟因素尤為關鍵。然而，台灣過去相關研究主要著重於服藥遵從性，甚少將影響開始服藥的因素作為主題。同時，由於台灣全面補助抗逆轉錄病毒藥物的政策，免除了經濟障礙，也讓感染者的主要考量因素，必定有別於國外研究結果。

目的：瞭解台灣愛滋感染者在確認感染後，接受或拒絕服用藥物治療之影響因素。

方法：本研究為探索感染者決定服藥與否之因素的質性研究。採深度訪談方法收集資料，以滾雪球與公開招募方式訪談 21 位愛滋感染者，3 位醫療服務人員。感染者條件為：20 歲以上、愛滋感染確診者；相關醫療人員則為 20 歲

以上、曾照護愛滋感染者之醫療人員，包括感染科醫師與個案管理師。研究者將訪談內容錄音檔轉錄成逐字稿後，依據 Strauss 和 Corbin(1997)提出的開放性譯碼(open coding)原則來分析資料。



結果：影響感染者服藥意願之因素可劃分為三個層次，分別為個體、人際，與環境結構層次。同時，這些因素又會因生命歷程而改變，亦即為時間軸的面向。在三個層次當中，主要的影響因素分別是：（1）自覺健康（個體層次）：感染者以其對身體健康與感染狀態之知覺、感受，或是生物性替代指標（CD4+細胞數量）來判斷自身健康狀態，當自認為健康良好狀態，或是不願接受自身感染狀態時，會有較大的傾向決定不接受服藥治療；（2）隱私問題（人際層次）：多數感染者會盡量避免感染事實曝光，而抗愛滋藥物的外觀、每天固定服藥的舉動，以及就醫所留下的服藥紀錄，皆可能暴露感染身份，因此感染者會以此為考量拒絕接受治療；（3）醫療環境（環境結構層次）：外在環境所帶來的醫療經驗，將會進而影響其服藥意願；良好友善的醫療環境與醫病關係，會使感染者對於醫療人員產生更多的信任，並進而與之討論自身狀況，而協商出適合感染者的治療方案；反之若為負面經驗，則會促使感染者對醫療體系產生排斥，進而不願就診與接受治療。

結論：本研究透過深度訪談，發掘影響台灣愛滋感染者服藥意願的主要因素，包括自覺健康、隱私問題、與醫病關係等；國外研究中所強調的經濟因素只影響少數弱勢受訪者的服藥意願。在防治策略上，可建立暢通的資訊管道、對愛滋友善的社會風氣、良好的醫病關係，並幫助弱勢感染者有更穩定的生活，以期感染者能更周全、真實、與具體地瞭解自身的健康狀態、病毒對健康造成的影響，以及藥物治療的效益與可能副作用。這些策略可望減少感染者接受藥物治療的阻礙，使其有較高意願決定接受治療。

關鍵字：愛滋、感染者、服藥意願、自覺健康、醫病關係

Abstract



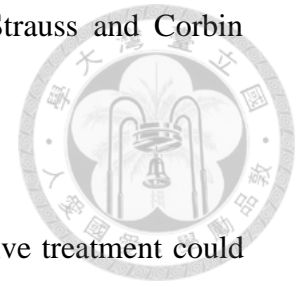
Background: According to Centers for Disease Control, a total of 32,237 human immunodeficiency virus (HIV)-positive cumulative cases have been reported in Taiwan as of June 2016, and the number of live patients (including those with Acquired Immune Deficiency Syndrome [AIDS]) is 26,898, while there are about 2,000 new cases every year. Among live patients approximately 5,000 did not receive treatment, accounting for around 20-30% of all live patients. To increase the number of HIV-positive patients who receive treatment is therefore an important issue. According to epidemiological literature, the early use of antiretroviral drugs can effectively reduce the amount of HIV virus in the body, enhance patient immunity and significantly contribute to health and better quality of life. In addition, comparing with those who do not receive treatment, the infectious ability of HIV-positive patients who receive stable treatment and have non-detectable level of virus amount reduce significantly. In 2015, the World Health Organization (WHO) released the latest guidelines on the treatment of HIV/AIDS. The most vital change is to loosen the recommended therapeutic range for adults. The original criterion was that antiretroviral treatment was recommended for patients with a level of CD4+ cells less than 500 cells/ μ L, and this was changed to “all HIV-positive patients should be treated (regardless of the level of CD4+ cells)”. This change would nevertheless significantly impact on decision-making about receiving treatment among patients. In recent years, the Joint United Nations Program on HIV and AIDS (UNAIDS) announced its goal to achieve “90-90-90” by 2020. That means by 2020, 90% of all people living with HIV will know their HIV status; 90% of all people with diagnosed HIV infection will receive sustained antiretroviral therapy; and 90% of all people

receiving antiretroviral therapy will have viral suppression, to conform to the principle of “Treatment as prevention (TasP)” . Past international research on the factors influencing the decision to receive antiretroviral treatment has pointed out the importance of several factors, such as economic factors, individual factors, drug and medical beliefs, daily plans, and interpersonal relationships. Especially, the economic factors are shown to be particularly critical. In Taiwan, related previous studies have mainly focused on medication adherence rather than to decision to receive and initiate treatment. At the same time, the Taiwanese government has implemented the policy of comprehensive subsidy of the anti-retroviral drugs, which would not only eliminate the economic barriers to receiving treatment but also make different considerations among HIV-positive patients regarding receiving treatment from those shown in international research results.

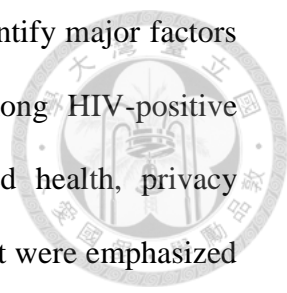
Object: The aim of this study was to understand factors influencing the decision to receive or refuse antiretroviral treatment among patients with HIV in Taiwan.

Methods: We conducted a qualitative study to explore the factors influencing HIV-positive patients’ decision to receive or refuse antiretroviral treatment. By using in-depth interview method to collect data, we interviewed 21 HIV-positive patients and three medical professionals with snowball sampling and open recruitment. The inclusion criteria for HIV-positive patients included an age of 20 years or older and a confirmed diagnosis of HIV infection; those for medical professionals (infectious disease specialists or specialized case managers of HIV-positive patients) included an age of 20 years or older and past experiences of providing care for HIV-positive patients. The interviews were transcribed into verbatim transcripts and

analyzed according to the open coding principle proposed by Strauss and Corbin (1997).



Result: Factors that affect the patients' willingness to receive treatment could be assigned into three levels, i.e. individual, interpersonal, and environmental / structural levels. These factors would also evolve and change over the life course, namely an additional time dimension. At each of three levels, the most important factors were: (1) self-perceived health (individual level): patients judged their own health status according to their perception, feeling, or biologic substitute index (CD4+ cell number). When patients considered themselves healthy or in good health condition, or they tended to deny or ignore their own infection status, they would tend to decide not to receive treatment; (2) privacy protection issue (interpersonal level): most patients made efforts to hide their infection from being exposed to other people. However, the possession of antiretroviral medications, taking the medications in front of others, and the medical records are likely to expose their infection status. Therefore, they would refuse to receive treatment as a result of this concern; (3) medical service environment (environmental / structural level): experiences of interacting with medical professionals would impact on patients' decision to receive treatment. Positive experiences, friendly environment, and good doctor – patient relationship would result in more trust in health care providers and allow them opportunities to discuss their concerns with health care providers; the process would then contribute to agreed and appropriate treatment plans for patients. On the contrary, negative experiences will lead to rejection toward health care system, loss of follow-up, and treatment refusal.



Conclusion: In this study we conducted in-depth interviews to identify major factors influencing the decision to receive antiretroviral treatment among HIV-positive patients in Taiwan and found the importance of self-perceived health, privacy concerns, and doctor-patient relationship. The economic factors that were emphasized in the international research had an impact only among a small number of disadvantaged patients. Regarding prevention and control strategies, we can strive to develop channels for unimpeded dissemination of information, an HIV friendly social atmosphere, good doctor-patient relationships, and adequate support for patients with a deprived socioeconomic condition, with an aim to help patients to develop a more comprehensive understanding into their health status based on unbiased information, the true impact of the virus on their health, and the benefits and and potential side effects of the treatment. It is expected that these strategies could reduce the barriers and enhance the willingness of receiving antiretroviral treatment among HIV-positive patients.

Keywords: AIDS, HIV positive, willingness to take drugs, self-perceived health, doctor-patient relationship

目錄



摘要.....	i
Abstract.....	iii
表目錄.....	ix
圖目錄.....	x
第壹章 緒論.....	1
第一節 研究背景與動機.....	1
第二節 研究目的.....	4
第三節 研究重要性.....	4
第貳章 文獻回顧.....	7
第一節 HIV/AIDS 和其治療方式的簡介.....	8
第二節 國內外目前流行病學與治療現況.....	11
第三節 治療指引的演變歷史.....	15
第四節 影響服藥決策的因素.....	18
第五節 文獻小結.....	21
第參章 研究方法.....	23
第一節 研究設計.....	23
第二節 研究對象.....	25
第三節 研究工具.....	27
第四節 資料處理.....	28
第五節 研究的信效度與倫理.....	28
第肆章 研究發現.....	31
第一節 感染者個體層次之因素.....	32
第二節 人際關係層次之因素.....	44
第三節 外部結構環境層次之因素.....	49
第四節 時間變化之因素.....	54
第伍章 研究討論.....	56
第一節 與過往研究之比較.....	56
第二節 不同層次的因素如何互相影響.....	60
第三節 時間與疾病歷程對不同因素的影響.....	63

第四節	研究限制	65
第陸章	結論與建議	67
第一節	結論	67
第二節	研究建議	68
參考文獻	70
附件一、受訪者招募說明	76
附件二、訪談大綱	78



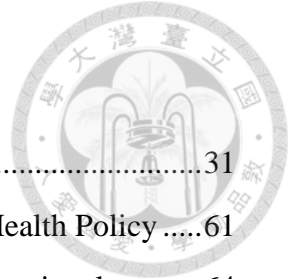
表目錄

表 1：愛滋感染者與醫療系統連結之光譜.....	13
表 2：2010-2013 年台灣總就醫人數與使用 HAART 藥物治療人數.....	14
表 3：受訪者之基本資料.....	26



圖目錄

圖 1：結果層級.....	31
圖 2： Rainbow model of health in Dahlgren, G (1995) European Health Policy	61
圖 3： The society-behavior-biology nexus as depicted in multidimensional space..	64



第壹章 緒論



第一節 研究背景與動機

後天免疫缺乏症候群(Acquired Immunodeficiency Syndrome) 又稱為 AIDS，是由人類免疫缺乏病毒(Human Immunodeficiency Virus，HIV)，所引發的傳染病。根據世界衛生組織 (World Health Organization, WHO) 及聯合國愛滋病組織 (The Joint United Nations Programme on HIV/AIDS, UNAIDS) 的統計，截至 2014 年底全球約有 3,700 萬的 HIV 帶原者，因 HIV/AIDS 而死亡的人數達 150 萬人 (WHO & UNAIDS, 2014)。在台灣自 1984 年發現第一例 HIV 感染者後，HIV/AIDS 感染人數便持續成長，依疾病管制局的官方統計，至 2015 年底，台灣已有累計 25,954 名 HIV 存活帶原者。

HIV 會透過血液或體液的交換而傳播，傳染途徑包括輸血、未經保護的性行為、共用針頭與稀釋液的靜脈注射、以及母子生產垂直傳染等。其病毒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，甚至罹患特殊的惡性腫瘤造成死亡；感染者終身具有傳染力。自 1996 年何大一博士成功地研發出高效能抗病毒治療 (highly active antiretroviral therapy；HAART，即雞尾酒療法)，透過同時服用數種不同作用的藥物，進而阻止愛滋病毒在體內的複製，並使體內的免疫系統不被破壞因而恢復，HIV 患者的身體健康狀況便能逐漸獲得控制。隨後台灣自 1997 年開始免費提供此一療法，使得愛滋感染者的存活率大幅提升，而其角色也轉型為慢性傳染病帶原者，只要按時服藥並定期抽血檢查身體狀況，感染者多半能一樣健康地生活在社會中，並且其餘命與他人近乎無異。

台灣於 2013 年出版之愛滋病檢驗及治療指引中提到，針對 CD4 淋巴球數 ≤ 500 cells/ μ l 的病人，建議開始使用抗愛滋病毒藥物治療；而 CD4 淋巴球數 > 500 cells/ μ l 則仍建議醫師和個案管理師與病患詳細討論 (CDC Taiwan, 2013)。但在 2015 年 START 的實證研究更指出，所有的 HIV 感染者不論其身

體健康狀況如何都應建議服藥，同年，在世界衛生組織所出版的最新治療指引中，也依此證據而修改為建議「所有的感染者」皆需服藥。

在世界上許多開發中與已開發國家因各種原因導致愛滋感染者未接受治療的情形已經是逐漸被重視的問題（UNAIDS, 2014），其所帶來的影響除了最直接危害到感染者本身健康狀況之外，還可能增加感染者的發病率以及伺機性感染併發的機率，進而導致餘命的降低。再者，因感染者未接受治療，體內病毒量也會逐漸升高，可能會增加傳染疾病給他人的機率，導致疾病防治上的困難。另外由於伺機性感染的機會大增，因發病而住院的次數也會增加負擔，這些因素都會造成社會醫療負擔的上升（Khoury, 2015）。

基於以上的原因，感染者若選擇服藥，不僅平均餘命顯著增長，其健康與生活品質亦明顯提升，而越早給予雞尾酒療法亦被證實有助於愛滋防治（Cohen MS, 2011）。然而即使在過往的治療指引中，已被建議開始服藥或是強烈建議需要開始服藥的感染者很多，但並非所有的患者都會決定開始服用 ART。其原因可能是因為診斷延遲或是因感染者與醫生的討論下而決定延緩治療。在 21 世紀初，感染者接受 HAART 最大的障礙因素在於藥物所帶來的強烈副作用、服藥方案過於複雜與困難（例如：須服用藥丸數目過多，或是頻率多次等），以及高額的治療費用負擔。然而近年來，隨著新型藥物的開發與上市，服用藥物所帶來的不方便性與副作用也逐漸下降。感染者面臨的外在障礙因素也隨之轉變，雖然藥物治療所帶來的副作用較之過去已有所降低，但造成生活的影響或是身體生理上的不適依然存在；而對於治療成效的信念也是另一原因，例如不相信藥物本身等；再者對於 HIV、同志、各種標籤的汙名與歧視，並且擔心因隱私暴露而造成的影響，以及對於 HIV 的自我身體健康狀況理解與信念，或是疾病身份上的轉變與認同。這些不論是內在或是外在的因素都是影響感染者決定服藥與否的背後重要原因，而非僅僅是考量疾病—服藥與身體健康之間的關係，或直接化約為達防疫目標的行動。

縱使引進抗逆轉錄病毒療法（ART）提供了愛滋感染者生存的希望，同時也顯著的改善其生活質量與降低死亡率。然而，進入 ART 治療的仍然有限，根

據聯合國 HIV/AIDS 聯合計畫（Joint United Nations Programme on HIV/AIDS，簡稱 UNAIDS）於 2014 年調查顯示，全球愛滋病毒感染者服用高效能抗反轉錄病毒藥物治療的人數僅佔感染人數的 34%（估計有 1,170 萬人）。另外亞太地區截至 2013 年，約有 310 萬的感染者沒有接受服用 ART 相關藥物治療（UNAIDS，2014）。特別在發展中國家，需要治療的感染者僅有不到三成接受治療。

在現今的愛滋相關醫療政策中，往往看見的是基於公共衛生或是醫療角度的基礎所制定的政策。愛滋病毒感染者的個人經驗與自我考量往往在專業知識上被漠視，因此較難從感染者的日常生活脈絡中，去認識他們對於自身健康照護與決定服藥後可能面臨的困境。另外，部分的民眾與社會風氣認為，愛滋感染者是「咎由自取」，需要檢討其個人行為與責任；同時儘管是出自於防疫目的的考量而給予藥物治療，卻仍然會出現：愛滋感染者既然身為醫療資源的耗用者以及「浪費」納稅人繳交稅金的病人，為何仍不乖乖選擇服藥；此種類型指責。

影響一個關於健康的決定，背後的因素有很多。不僅僅是透過理性的思量，其他還包含結合自身與他人經驗的略微調整，自身習性結構的影響，以及透過各種方式所蒐集到的健康信息、現今外在的社會與法治風氣、或是經濟地位變化所帶來的影響。過往我們常常將行為與健康之間的連結，很大程度上定義為常識性的知識，而認為應該基於對自身的效益去做出最為正確的理性決定，卻往往忽略行為背後的個人獨有脈絡。

感染者在與疾病之間往往是以私密的方式互動，不論是感染的原因或是感染後初期的身份調適，與其接下來的帶原生活，這些經歷往往只有感染者自身可以體會。而每位感染者也因其自身特有的生活處境與自小養成的健康態度，發展出不同的應對模式，在面臨身體健康與決定服藥所即將帶來的生活改變的拉扯中，不斷地權衡。過去的十年間，藥物與醫療科技的進步帶來了新的局面，甫出版的藥物治療指引終結了過往的爭論——何時該決定服用藥物。不再看 CD4 數量決定服藥的結果勢必會影響更多的 HIV 感染者，尤其是本來不被建議

服藥的族群。而這一族群有大部分是感染初期的患者，除了在面臨身體狀況的不適之外，還要同時面對病患角色的轉變與自我重新認同的身份，最後這些種種的原因會導向要不要決定服藥，此一在感染者的生涯中極為重要的決定。在公共議題的角度上，感染者常常只被簡化為帶有病毒的傳染源，而非是一個存活著的個體，政策制定的方向也大抵如此。因此透過了解感染者的生活處境，從他們的日常生活經驗出發，可以從更貼近的面向去了解實際的需求，也更能知道其自身的考量因素為何。透過這樣的方式，可以從病患的主觀角度探索影響感染者決定服藥與否的因素。

第二節 研究目的

過去研究指出影響感染者服藥的決策因素往往是多面向的，不僅僅只是考量疾病，或是不治療對身體造成的危害而已。另外，每個人的特質與成長環境皆會影響對於健康行為的選擇，因此本研究將以質性研究的方式，探究不同感染者的生活經驗以瞭解對於服用治療藥物的想法。本研究目的如下：

1. 探討感染者決定接受服藥的因素
2. 探討感染者拒絕服藥的因素

對於影響服藥的決策原因是否會有共同相似的方面，或因為不同的年齡與性別或是傳染方式而有所差異。

第三節 研究重要性

目前國外關於愛滋感染的相關研究主要分成三個階段：初期篩檢、中期治療與否、與後期進入治療的遵從性。過往最多的研究是前期關於影響參與愛滋篩檢的因素，以及針對影響愛滋感染者服藥遵從性的因素探討，近年來也整理了不少關於在面對服藥決策時感染者可能會考慮的原因，其中包含了經濟因素或是其他因地而異的文化因素。而台灣自 1997 年起便免費提供愛滋治療藥物，也因此經濟因素的障礙相較於其他國家較小，也因此在撇除共同的經濟因素之

外，是否仍然有其他與國外經驗相同的因素，或是台灣特有的在地文化因素影響感染者服藥之意願。同時藥物的副作用也隨著近年來醫療的進步而減少，新有的藥物逐漸朝向低頻率、低顆數、低副作用等方便性大幅提高的方向研發，但也因此令人更加不解感染者在面臨服藥與否的抉擇時，是否還有其他的相關因素在影響。

而另外重要的是台灣較少研究著重在中期：這段感染者與服藥決定之間的關係。與服藥遵從性相關研究不同的地方在於：遵從性相關之研究為感染者已嘗試過治療藥物，而面臨不願再次服藥的因素；而本研究則著重於尚未嘗試過藥物的感染者，對於服藥此事的想像與恐懼因素。再者國外相關文獻過去皆著重於服藥後帶來或可能帶來之副作用對於感染者的影響，但近年來自覺健康狀況的因素可能越來越重要，許多感染者覺得自己的身體狀況仍然健康因而決定不服藥，然而過往感染者對於身體狀況健康的指標定義往往是跟隨治療指引所改變，也因此許多感染者與醫師皆認為 CD4+細胞數 >500cells/ μ l 便是較為健康而不用建議服藥。但隨著越來越多的流行病學實證研究指出，感染者越早服藥，對於其身體狀況的改善與後續的生活品質提升越有益處。也因此，世界衛生組織一再更改治療指引，直至最新的指引：不論感染者 CD4 細胞數量，所有的感染者皆需服用 antiretroviral therapy (ART)。

本研究主要為探討旨在了解愛滋感染者在面臨是否要服藥時的考量，對於現今的防疫與健康醫療照護政策制定者極為重要。除了瞭解原本被建議服藥但卻選擇不服藥的感染者族群其背後的決定原因之外，另外過往不被認為需要服藥的感染者 (CD4 細胞數大於 500cells/ μ l) 更是佔現今感染者中最大的一部份，由於治療指引的更改，這些被認為是較為健康的感染者如今要面臨決定吃藥與否的衝擊，而這部份正是過往在防疫與醫療上較為不被重視的一塊。透過所搜集的訊息，了解現今感染者在生活經驗與自身身體健康狀況的雙重考量之間怎麼取捨，而我們又該如何去降低他們對於服藥所帶來的擔憂，這些都是未來值得去思考的。

希望此研究給予公共衛生與有關單位一些初步的方向與想法，並能作為相關政策制定之依據。另外，對於一般民眾，可以幫助他們從本研究中看到更多關於感染者的面貌，而非僅是從媒體報導與錯誤的訊息中想像，以期能在未來創造一個對於感染者更加友善的環境。



第貳章 文獻回顧



在目前這個醫療進步的全球化時代，HIV/AIDS 在世界上以各種傳染方式，在不同的危險族群中持續傳播著。而愛滋病也經常性地出現在我們日常生活的媒體之中，雖然近年來政府與民間機構如：行政院衛生福利部疾病管制署、各醫療院所與愛滋防治機構大量的進行有關愛滋的教育宣導，但是不論是電視報章媒體上對於愛滋病的相關新聞，或是社會大眾對於愛滋病的態度都還是抱持著歧視與偏見。而這些原因也正導致感染者們因著自身的疾病身份而隱藏，進而使得在面對決定要不要治療的問題上有所考慮。而在台灣自 1997 年起即開始提供免費藥物，然到目前為止仍然有一部份的感染者選擇不服藥；這也導致許多民眾認為感染者們是因私生活不檢點或是咎由自取地感染病毒，就連政府出錢免費提供治療，還不願前往就醫等批評的聲浪。

要瞭解感染者決定服藥或拒絕的因素，首先最基本的了解便是關於 HIV/AIDS 也就是愛滋病的相關知識，由於疾病的進程時間因人而異。有的感染者帶原很長久的一段時間而沒有發病，也因此從外觀上感受不出差異，因而覺得沒有服藥接受治療也沒有關係；另外透過了解國內感染者的現況與目前接受治療的情形，有助於了解當前台灣所面臨的問題。再者，在過去感染者服藥與否，臨床上一直是以感染者的生理健康狀態進行判斷，但隨著醫學的進步與發展，治療指引的依據也隨之改變，透過瞭解指引的變遷歷史可以知道感染者與醫療人員是如何跟著這些變更而轉變對於服藥的想法。最後，綜合國外過往所發表的關於愛滋感染者作出服藥決定前考量的因素，可以大致歸納出不同的項目類別，以瞭解各項因素的重要性與背後的原因。

因此以下將就愛滋病和其治療方式的簡介、目前國內外流行病學的現況、以及治療指引的演變、與愛滋感染者作出服藥決定前考量的因素做相關介紹：

第一節 HIV/AIDS 和其治療方式的簡介

1981 年，在美國紐約有一群青年被診斷出感染卡波西氏肉瘤（一種疱疹病毒所傳染引起的血管瘤），原是在免疫力低下的人身上才會產生；而另外在洛杉磯也有男性感染罕見的肺囊蟲肺炎，後來美國的疾病管制中心（Centers of Disease Control, CDC）於 1982 年調查研究後證實，這群男性的死因特徵都是因為免疫系統喪失機能而感染其他疾病的症候群，並命名為後天免疫缺乏症候群（Acquired Immunodeficiency Syndrome, AIDS）。1983 年法國巴斯德研究中心分離出引發愛滋病的病毒，並稱為惡性淋巴腺病毒（Lymphadenopathy-Associated Virus, LAV）而 1984 年 4 月，美國國家癌症研究院則公佈他們也分離出另一反轉錄 RNA 病毒，並命名為人類嗜 T 淋巴球病毒第三型（Human T-cell Lymphotropic Virus III，簡稱 HTLV-III）。而後確認兩者為同一種病毒並於 1986 年將之正式稱為人體免疫不全病毒（Human Immunodeficiency Virus, HIV）。

當感染愛滋病毒時，此病毒會影響免疫功能的正常運作，透過長期的破壞 CD4 細胞（指帶有 CD4 受器的免疫淋巴 T 細胞）導致其數量逐漸減少，最後免疫系統被完全破壞而進入發病期，並開始出現伺機性感染。當感染者的 CD4 細胞數少於 200cells/ μ L，或是出現伺機性感染（因伺機性病原體所引發的感染。這些病原體寄生於免疫功能正常的健康宿主時不致病，但在免疫力低下會侵襲宿主。例如：因黴菌、念珠菌引起的相關感染、帶狀皰疹、肺囊蟲肺炎、毒漿體原蟲病、卡波西氏肉瘤、巨細胞病毒感染等）時，才被稱為愛滋病。其身體健康狀況必須經由抽血檢驗才能得知，在出現發病症狀前，均被稱為愛滋病毒感染者。其 CD4 細胞數與病毒量（Virus Load, VL）是表示感染者身體健康狀況的重要指標，一般健康人的 CD4 細胞數約為 800~1000cells/ μ L，而感染者則會隨著病毒量數值（copies/mL）的升高導致 CD4 的細胞數量下降。一般而言，因為每個人的狀況不同，其感染愛滋病毒的發病歷程亦會有所差異，但根據病情的發展過程在臨床上可分為三期（CDC USA, 2015）：

(一) 急性感染期 (Acute infection, 此時亦為抽血抗體檢查的空窗期 Window Period) :

遭受愛滋病毒感染後，因為病毒快速繁殖，導致 CD4 細胞數量也會顯著下降，因此會很快進入急性感染期，通常出現在感染後的 2 至 4 週，大多數病例都會產生類似流感的病症。常見的症狀包括發燒、淋巴結病症、皮疹、肌肉疼痛、疲乏、口腔潰瘍等。而在感染後的早期因為需要經過一段時間血液才會產生愛滋病毒抗體，可能因尚無抗體而檢驗呈陰性反應，因此亦為空窗期。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，空窗期已縮短為 1 至 2 星期，但更準確的測試方法仍需三個月後接受抽血檢驗。

(二) 潛伏期 (Clinical latency) :

感染愛滋病毒後到出現臨床症狀的期間，免疫系統的強烈反應抑制病毒活動，並大幅減少於血液中的病毒數量。在這個時期感染者可能沒有任何症狀，對於沒有服藥的感染者，這個時期持續的時間不一，最短可能僅有兩週，最長則可達 20 年。但在此階段感染者體內仍然存在一定數量之病毒，並仍具有傳染性。因此可能不知自身已感染狀況且繼續從事高危險性行為，因此常成為防治的問題所在。另外，透過服用相關抑制病毒的藥物，則可將愛滋病毒壓制至病毒含量極少甚至休眠的狀態，並以此持續延長感染者之壽命。在此階段即將結束時，感染者的病毒量開始快速上升，CD4 細胞數則直線下降。此時感染者可能會開始有其他相關症狀，並進入最後一個階段。

(三) 發病期 (Acquired Immunodeficiency Syndrome, AIDS) :

愛滋病的發病症狀差異度極大，通常依病患感染者的免疫力狀況、與另外感染病原體的種類及感染部位的不同，而有不同的發病症狀。大部分病人會出現不明原因的淋巴結腫大並持續 3 個月以上，另外可能出現全身症狀，如無故發熱、疲勞、食欲不振、消瘦、體重下降、睡眠時冒汗等。發展至此時一部分感染者停留在這種狀態，而另一部分則發展為嚴重的愛滋病，即出現其他伺機性感染，此時感染者身體健康狀況多為 CD4 細胞數少於 200cells/ μ L。但目前因醫學發展進步，發病者透過針對性的治療與服用抗病毒藥物，可使 1 感染者從發病期回覆身體狀況至潛伏期，並促使其壽命延長。



愛滋病毒的傳染途徑主要經由性行為、血液、母子垂直感染等 (CDC Taiwan, 2006)：

(一) 經由性行為傳染：與愛滋病毒感染者發生無保護性 (未全程正確使用保險套) 之口腔、肛門、陰道等方式性交。

(二) 經由血液傳染：1、與愛滋病毒感染者之靜脈藥癮者共用注射針頭、針筒、稀釋液。2、使用或接觸被愛滋病毒污染的血液、血液製劑。如輸血、針扎、共用牙刷、共用刮鬍刀、刺青、穿耳洞等。3、接受愛滋病毒感染者之器官移植。

(三) 母子垂直感染：嬰兒會被已感染病毒的母親在妊娠期、生產期、或因授乳而感染。

此外，因唾液、尿液中之愛滋病毒病毒量極低，因此較不具傳染性，且愛滋病毒相當脆弱，離開人體 30 秒至 3 分鐘，或是經由曝曬、煮沸與消毒即被消滅。因此與感染者共同生活、吃飯聊天、甚至接觸到口水等都不會被傳染的。

1987 年，科學家研發出最初的抗愛滋病毒藥物 Zidovudine (ZDV，亦稱為 Azidothymidine AZT) 以此減緩愛滋病毒在感染者體內的增加速率。接著在 1995 年間，何大一博士提出將 protease inhibitors 與 non-nucleoside reverse transcriptase inhibitors 的合併使用，可以降低病毒數量至偵測不到，並命名為高效能抗反轉錄病毒藥物治療 (Highly-Active Anti-Retroviral Therapy, HAART，亦稱為雞尾酒療法)，在此方法之前愛滋病毒感染者雖有 AZT 治療，但仍然壽命短暫且存活率低。HAART 的出現成了有效地降低感染者發病以及死亡率的治療方式，並使得愛滋病毒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，便能健康地生活。不僅感染者的平均餘命顯著增長，感染者的健康與生活品質亦明顯提升，此外越早給予 HAART 亦被證實有助於愛滋防治，並且能減少感染狀態相異伴侶間的病毒傳染 (Cohen, 2011)。因此「治療作為預防」(antiretroviral treatment as prevention) 的觀念開始盛行並且促使世界各國以及聯合國以此為能有效減緩愛

滋疫情的方法，並隨之擬定許多相關計畫（Hammer，2011）。而大部分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。

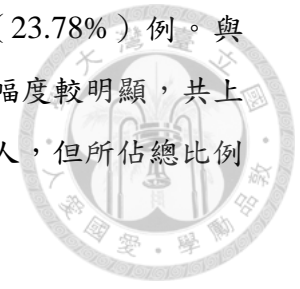


第二節 國內外目前流行病學與治療現況

聯合國 HIV/AIDS 聯合計畫（Joint United Nations Programme on HIV/AIDS，簡稱 UNAIDS）於 2014 年調查顯示，全球愛滋病毒感染者存活人數（People living with HIV）存活人數達 3,690 萬（3,430—4,140 萬）人。2014 年，全球新增 200 萬（190—220 萬）名愛滋病毒感染者，相較 2001 年全球新增 340 萬（330—360 萬）名新增感染者下降許多，其中估計有 1,170 萬人服用高效能抗反轉錄病毒藥物治療。另外亞太地區截至 2013 年，愛滋病毒感染者存活人數為 480 萬（410—550 萬）人；2013 年約略新增 35 萬名愛滋感染者（25—51 萬），其中約有 310 萬人沒有接受服用 ART 相關藥物，並接受治療（UNAID, 2014）。

台灣於 1984 年 12 月發現首宗愛滋病例，後確認該名病患為外籍過境旅客。1986 年 2 月底發現首位本國籍病患，並且在 3 月病發死亡。根據疾管局的統計資料，截至 2015 年底，全台灣已知的累積本國籍愛滋感染者共有 31,036 名，其中存活人數（含發病者）計有 25,954 人，累計死亡數則是 5,043 人。分析截至 2015 年累積本國籍愛滋病毒感染者性別分布情形，男性個案 29,154（93.94%）人，女性個案 1,882（6.06%）人，男女性別比為 15.4：1。2014 年本國籍新增愛滋感染個案中，男性個案 2,265（97.21%）人，女性個案 65（2.79%）人，男女性別比為 34.84：1，顯示感染者仍以男性族群為主，但與 2013 年 42.2：1 相比，男女性別比有縮小現象。在個案年齡分布方面，截至 2015 年底本國籍累積感染者中，15—49 歲年齡層個案佔 92.97%，其中又以 25—34 歲最多佔 13347 人（43%）。若依性別分析，男性個案中 93.3% 為 15—49 歲；女性個案則為 85.6%，但女性個案中此年齡層比例近年來有逐年下降趨勢。2015 年感染個案仍以年輕族群為主，以 25—34 歲 984（42.23%）例為最

多，其次為 15—24 歲 662 (28.41%) 例、35—49 歲 554 (23.78%) 例。與 2014 年各年齡層資料相比，2015 年以 35—49 歲年齡組上升幅度較明顯，共上升 75 人，漲幅 15.6%；其次為 25—34 歲年齡組，共增加 5 人，但所佔總比例為下降 (CDC Taiwan, 2015)。



台灣自 1988 年起，開始提供我國愛滋病毒感染者免費的 AZT 藥物治療，並自 1996 年起進一步為提供免費的 HAART 治療政策。另外於 1997 年 4 月開始，將雞尾酒療法經費從中央衛生主管機關編列預算，移轉至中央健康保險局支付，此舉對降低我國愛滋病患的死亡率，有非常顯著的成效 (丁文等，2009)。另外方啟泰也比較台灣全面使用 HAART 前後的診斷個案 (1997 年 4 月之前診斷，並追蹤至 1997 年 4 月止；以及 1997 年 4 月之後的診斷，並追蹤到 2002 年 10 月)，這兩段時期台灣愛滋病毒感染者與 AIDS 病患的平均存活月數變化。結果顯示，在雞尾酒療法介入之後，HIV/AIDS 患者平均增加了約 5 至 7 年的存活時間 (方，2003)。另一方面，楊世仰也提出「感染者在接受 HAART 治療後已有效延長生命，在未使用 HAART 期間多數病患在診斷確認後半年至二年之間死亡，使用 HAART 之後愛滋病毒感染未發病者五年存活率達 89%，平均餘命 (life expectancy) 21.5 年；已發病者五年存活率達 58%，平均餘命 10.6 年」 (楊，2007；疾管局，2012)，可見雞尾酒療法確實能夠有效地延長感染者的生命。既然大幅改善存活率與平均餘命，相對地死亡率也將下降。洪健清分析了從 1994 年至 2004 年間，衛生署引入雞尾酒療法前後，國內愛滋感染者死亡人數的變化。研究共區分出三個時期，分別為前雞尾酒療法時期 (1994/06—1997/03)、初雞尾酒療法時期 (1997/04—2000/06)，以及近雞尾酒療法時期 (2000/07—2004/06)。其中感染者死亡率的變化，從最初期的 33.8% 下降至 6.5%，顯示出 HAART 對於改善死亡率亦有顯著作用 (洪，2006)。由於身體症狀受到控制，同時也不再受到隨時死亡的威脅並且延長了壽命，台灣感染者的生活品質也顯著提升。另外方啟泰亦指出，在台灣全面提供免費雞尾酒治療對愛滋防治有所助益，降低約 53% 的傳染率 (方，2004)。

對於愛滋病毒感染者在與醫療系統的連結強弱不同而有不同的階段角色界定，這個身份如何界定，Gardner 在 2011 年提出了一套光譜，並大致區分為六個階段，見下表 1。



表 1：愛滋感染者與醫療系統連結之光譜

沒有進入 HIV 醫療系統		←————→				完整進入 HIV 醫療系統	
不知道自己 的感染 HIV 狀態	知道自己已 經感染 HIV，但沒 有進入醫療	有就醫，但 還未服用 HAART	曾經服用過 HAART，但 後來失聯	斷斷續續地 反覆服用 HAART	持續且穩定 的服用 HAART		

(Gardner, E. M, the spectrum of engagement in HIV care, 2011)

其中第一階段是有已感染的生物醫學事實、但尚未驗出的，因此自己並不知道感染（這個狀態有時是過渡的）。再來第二階段是已驗出為陽性、但未被政府和醫療系統列管及追蹤的，這群人確實存在、但很難確定其數量。後續的四個階段在台灣則為納入政府統計和列管的，這部份的資料在醫療系統中皆有統計與登記。以美國為例，約莫有 21% 的人數為第一階段，即並不知道自己已感染愛滋病毒的感染者，其次為已驗出為陽性，但未被政府和醫療系統列管及追蹤的佔 39.5%，另外已進入醫療系統但沒有服用 HAART 的人數則佔 15.8%（Gardner, 2011）。台灣方面，目前估計尚未自知為已感染的人數佔總感染人數之 24.8%，第二階段則由於篩檢及通報的系統較為完善，故人數比例較少僅為 8.43%，另外目前台灣在總就醫人數與使用 HAART 藥物治療人數方面與比例有逐年增加的趨勢，見下表 2（陳昶勳，2013）。

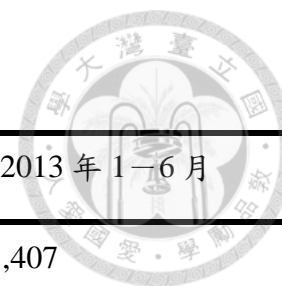


表 2：2010-2013 年台灣總就醫人數與使用 HAART 藥物治療人數

	2010 年 1—6 月		2011 年 1—6 月		2012 年 1—6 月		2013 年 1—6 月	
該年通報存活人口數	16,377		17,823		19,492		21,407	
總就醫人數 (%)	12,634	77.14%	13,959	78.32%	15,704	80.57%	17,619	82.30%
服用 HAART 人數 (%)	7,802	47.64%	9,327	52.33%	11,084	56.86%	13,250	61.90%

(陳昶勳，愛滋感染者醫療服務及個案管理追蹤五年計畫，2013)

在台灣，隨著愛滋感染者人數持續的增加、年齡層的下降，這些情況帶來的是衛生醫療保健費用的龐大支出，進而影響到國家社會及經濟的層面，因此政府把愛滋病的防治列為國家的重要政策之一。並將以疾病去污名化、推動「以治療作為預防（TasP）」及多元篩檢方案三大主軸為目標，將人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例與「傳染病防治法」整併，回歸疫病管理及權益保障，避免特別標籤化；也期望有需要的人都可接受愛滋預防、篩檢及治療等服務（CDC Taiwan, 2015）。近兩年來，疾病管制署積極引進新藥，期盼能藉由降低藥物副作用與減少服藥不便性的角度，提倡感染者儘速服藥，目的為達成在 2030 年終止世界愛滋疫情的目標，聯合國及 WHO 已明確宣示於 2020 年達成 90-90-90 目標，即 90% 感染者知情病況、90% 知情病況的感染者服藥、90% 服藥的感染者其病毒量成功被抑制；目前我國這三項數據分別為 75%、79%、85%（CDC Taiwan, 2016）。雖然已有一定的成效，然而在尚未達成目標的里程上仍然有一定的努力空間。

第三節 治療指引的演變歷史

在針對愛滋病毒感染者的治療方面，考量到藥物遵從性以及相關副作用與醫療社會成本等方面，何時為需要開始治療的時機，自 1987 年第一種愛滋治療藥物 AZT（Zidovudine）的出現甚至後來 1995 年何大一提出了高效能抗反轉錄病毒藥物治療（Highly—Active Anti—Retroviral Therapy，HAART），即雞尾酒療法，這個問題便一直爭論不休。

其中在 1998 年時 Palella Jr. 分析了 1995 年至 1997 年間，於美國八座城市的感染者使用雞尾酒療法之後，死亡率的變化，分別從 1995 年的 29.4% 降至 1997 年的 8.8%。顯示接受雞尾酒療法能有效降低感染者的死亡率。另外關於發病率的部分，則分析了三種伺機性感染：巨細胞病毒（Cytomegalovirus）、鳥型結核菌（*M. avium complex*）、卡式肺囊蟲肺炎（*P. carinii pneumonia*）在愛滋病毒帶原者身上感染率的變化，從 1994、1995 年的 50%，降至 1996 年的 28.6%，最後到了 1997 年第二季末下降至 3.7%。由此看來，接受雞尾酒療法的愛滋感染者，其發病率與

死亡率皆有顯著的下降，因此認為決定感染者接受治療的時機將越來越必要，並提出建議將此療法列為標準治療政策（Palella Jr., et al., 1998）。

在 1995 年，HAART 開始應用在治療愛滋病毒感染者時，當時為了要盡快的使病人恢復健康與防止愛滋病毒發生突變進而產生抗藥性，因此初期的治療口號為「快又狠！」（Hit early and hard!）。然而當時的藥物技術尚未成熟，導致幾年後因藥物本身產生的嚴重副作用，使得愛滋病毒感染者們紛紛自行停藥，或是出現不良的藥物遵從性，而這一結果卻又反而導致了愛滋病毒抗藥性的產生。此外，在藥物剛被開發出來的年代其價格是非常高昂的，因此缺乏財政資源成為藥物不能普遍使用的最大障礙，而這也促使世界衛生組織將治療指引中的建議用藥時機訂定在判定為是否發病的臨界標準，即 CD4 細胞數少於 200cells/ μ L。這樣的政策可以幫助資源有限的 ART 藥物分配提供給最需要的愛滋病毒感染者（Palmisano L, 2011）。

接著在 2004 至 2005 年間，發展出了較新的藥物，提供了更為有效且具有更低的藥物毒性與副作用，以及最重要的一更便宜的第二代 ART。而後 2008 年的世代追蹤研究發現在 CD4 細胞數少於 350cells/ μ L 時便給予 HAART 治療與直到 CD4 細胞數少於 200cells/ μ L 才給予治療相比，大幅顯著的降低了 AIDS 的發病率與死亡率（Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration, 2008）。因此 2009 年世界衛生組織便將建議服藥的標準從少於 200cells/ μ L 提升至少於 350cells/ μ L。而後 2011 年 Cohen 的研究結果提出了給予愛滋病毒感染者藥物治療有助於愛滋防治，並且能減少感染狀態相異伴侶間的病毒傳染，也為此 2013 年世界衛生組織再次修改治療指引，並再次將服藥標準提升至少於 500cells/ μ L，希望以此鼓勵愛滋病毒感染者們服藥以降低愛滋傳染速率，達到防治的目標。

另外在 CD4 高於 500cells/ μ L 的感染者即開始治療的這部份則缺乏一份強而有力的實證研究與證據，有觀察型研究發現在 CD4 高於 500 就治療可降低愛滋發病或死亡，但其他研究則未顯示同樣結果，因此在治療指引上的建議強度較弱 (B-III)。而後在 2015 年 8 月 The INSIGHT START Study Group 發表了一份關於用藥時機的研究結果，其目的在瞭解：一發現感染愛滋病毒便立即投藥與直到身體健康狀況降至需投藥標準（CD4 細胞數少於 350cells/ μ L）才服藥，前者是否會較為安全與

有利。研究結果指出，一但發現自身感染愛滋病毒（不論目前 CD4 細胞數為多少）便立即投藥，可以降低 72% 的嚴重伺機性感染機率，以及 39% 的嚴重非相關愛滋感染，且降低了 57% 的死亡率。另外在早期的病毒抑制率則高於 95%，並且沒有增加其他的副作用。再者，從個人健康與公共衛生的角度來看，此研究結果不僅降低個人遭受其他抗藥性愛滋病毒傳染的可能性，同時也在公共衛生上達到降低傳播機率的目的。但同時他們也強調，必須著手改善健康醫療系統，以連結初期針對愛滋病毒的篩檢診斷與後期對於愛滋病患的醫療照護。最後與聯合國 HIV/AIDS 聯合計畫的目標相配合，對所有的愛滋病毒感染者擴大使用 ART，以改善他們的身體健康和努力減少未來的愛滋病毒傳播（START, 2015）。此研究終結了長達近 20 年關於治療時機的爭論，世界衛生組織並於隔月（2015 年 9 月）提出了最新的治療指引，內容為不論感染者 CD4 細胞數量，所有的感染者皆需服用 antiretroviral therapy (ART)。

在台灣，自從高效能抗愛滋病毒治療（HAART，俗稱雞尾酒療法）的出現，並於 1997 年引入使用，除了降低感染者之死亡率之外，也間接地提升感染者之生活品質。逐漸地，感染愛滋病毒已被視為一種慢性病。隨著醫療科技之進步與各種對抗愛滋病毒藥物迅速蓬勃的發展，現今除了 NRTI、NNRTI、PI 等類現有的藥物之外，更有其他新一類的藥物被開發出來，因而使得對抗愛滋病毒病治療日趨複雜。除了藥物的療效外，這些藥物往往可引起各種長、短期的副作用，並且還有與其他藥物的交互作用，因此需要考慮的因素很多。為使治療程序有一定的參考依據與準則，且希望能有效降低感染者之病毒量，達到防止疫情擴散的目的。台灣於 2006 年結合國內的臨床經驗並參考美國衛生部的指引，完成「愛滋病檢驗及治療指引」第一版，其中關於給予治療的時機便參照美國與世界衛生組織訂定在 CD4 細胞數少於 200cells/ μ L，而後於 2008 年再次修訂出版第二版。在 2010 年時，遵從世界衛生組織的建議將用藥時機提升至 CD4 細胞數少於 350cells/ μ L，2013 年時則再次提升至 CD4 細胞數少於 500cells/ μ L（CDC Taiwan, 2006, 2008, 2010, 2013）。

但隨著新的指引實施，勢必會影響更多的愛滋病毒感染者，其中影響最大的便為原本被診斷為不需服藥的無症狀族群（CD4 細胞數大於 500cells/ μ L），同時也會有更多來自於醫生與感染者自身的障礙需要面對。其中可能包含：治療指引改變後

可能會增加治療支出的成本；或是需要去診斷出不知自身已經感染的感染者，包含那些較難接觸到的族群；以及無症狀的感染者可能會中止治療，或是採取實際上無治療成效的短期服藥。不同於 2000 年初，對於服藥的考量還侷限在對於副作用的影響，這些新的障礙與挑戰將會是我們急需克服的。



第四節 影響服藥決策的因素

關於感染者服藥的障礙與因素在近幾年的文獻中被廣泛地提出，包括來自感染者個體的障礙（例如：對藥物治療成效缺乏信心）和來自制度上的衛生醫療照護層級的障礙（例如：缺乏醫療資源或人力資源）等。1995 年 Andersen 針對感染者在進入 ART 治療前所需面臨的障礙，建立了一個理論架構；進入 ART 治療的感染者定義指的是，接受醫療系統的照護並且擁有後續的藥物治療的感染者。由此架構可以大致分出兩個層級與面向，分別是來自感染者群體特性的，並受到個人特質因素影響的，以及醫療照護系統制度上的影響。在群體特性的層級中，分為誘發因素、促成因素與需求因素，而這些因素共同決定了個體的求醫行為。誘發因素代表感染者的意願傾向，可能包括的是基本的人口因素，例如性別、年齡、婚姻狀況，以及社會制度對於個人的影響，另外便是對於醫療與個人疾病的態度與信念；其中更包含對於治療訊息的來源不足，或是以為 ART 治療的成本需要極高。而促進因素則是指在個人與社區的層級上，可能促使或阻礙感染者前往治療的因素（例如：來自家庭與工作的責任等）；在社區方面則是有關社區資源或是來自社會支持的態度，包含來自社會對愛滋的污名眼光、或是同儕團體的影響。需求因素，則指針對疾病嚴重程度的評價，可能來自於個人的自身健康感覺或是醫療專業的評定。另外，在衛生醫療照護層級方面涉及到的是資源與醫療照顧臨床兩大因素，不論是醫務人員的訓練、基礎設施的不足、提供治療的設備與材料等；還包括跨領域的資源協調與治療過程中的合作（Posse, 2008）。感染者會綜合考慮以上兩個層面的影響，來思考是否進入治療的環節。在這兩個層面之中，有些因素是更適合由衛生決策改變，例如，健保的經濟負擔，像是政府決定提供全民醫療保險的影響；與此相反，如污名或是信仰等有關傳統的因素，便較難由制度改變。但雖然已有許多的文獻探討許

多群體層級所面臨的障礙，但這些因素往往受到當地的文化傳統與社會價值觀所影響，而當地地理因素也是其中的一大原因。

不同於 Andersen 的架構，Mills 等人在 2006 年更進一步分別針對感染者面臨服藥前所可能考量的障礙與助力，重新劃分出主要五大面向的原因：經濟、個人因素、藥物與醫療信念、日常計畫以及人際關係。其中最主要的共同障礙為經濟因素，不僅僅是考量藥價與醫療成本的問題，其所花費的時間成本與交通成本皆被感染者視為一大主因。另外還有感染者的個人因素（Patient variables），其中包含：害怕被披露的恐懼、感到壓力與心理健康層面的影響、併合其他物質的使用、對醫療機構的懷疑、以及不想受到藥物制約，認為自己是個正常人，而服藥會提醒自己受到感染等，甚至沒有自我價值。這方面的因素大多為病人的內在感受，其中最重要的便是對於自我價值的肯定，透過接受自身感染狀態，並且鼓勵感染者正向思考以達到提升自我效能並與疾病共存。再者為對醫療與藥物的信念（Beliefs about Medication），此部分最大的因素在於對於藥物副作用的影響，不論是想像上或是曾經服藥所遭遇的，其中對於藥物治療方案的複雜度與是否感受到實際療效，還有擔憂未來長期可能發生的副作用，這些種種的不確定感皆會有所影響關於服藥的決策。比較特別的是，近來開始有研究指出，感染者對於自身的身體健康狀況皆有一定的見解，而這部份因素往往導致諸多感染者認為自己還是健康的，而不願意進入治療程序（Sayles, J.N, 2009；Langebeek, 2014；Fehr J, 2016）。因此除了讓感染者提升對於藥物和治療的信念之外，致力推廣與宣傳治療所帶來的益處也是其一重要因素。對於感染者來說，在面對「我要開始服藥了嗎？」這個問題時，第一個想到的便是「它會不會對我目前的生活造成影響？」，也因此擔心生活變得混亂，或是因為生活與工作上種種不便可能會影響服藥遵從。這些害怕生活失去控制的原因常常也是感染者在作出決定前的考量。最後是涵蓋面向最廣泛的人際關係，這個面向包含了所有以感染者為主，向外擴散出去的所有人際關係，不論是醫病關係、家人朋友與伴侶關係、或是工作上的人際關係與社會支持等等。其中在負面的障礙包括，害怕因為服藥可能帶來的負面眼光，因愛滋污名所造成的社會孤立，或是現今社會與媒體上所報導的負面消息導致的不良社會支持；但在正面影響方面，可以透過與醫療照護人員維持良好關係，進而在自己的治療方案選擇上有完整的自主權，而促使感染者較為積極的面對治療，或是因家人朋友的支持，而產生要為他人而活

的想法等。透過這些面向的分類，可以大致的涵蓋感染者在面臨服藥決策時做出的考量因素，並以此為基礎發展進一步的探索。

另外國家的發展程度，對於感染者在接受治療前所接受到的訊息或是決策背後所受到的影響也有所差異 (Mills, 2006)；對於醫療照護治療提供者的滿意度在開發中國家影響較大，針對愛滋感染與疾病相關的訊息不夠準確是許多發展中國家所面臨的障礙，透過改善對 HIV/AIDS 的相關保健訊息的傳播可以有效的提高對治療的信念與看法。由於已開發國家中感染者可以從更多元的管道中獲取廣泛的訊息，包含醫療服務提供相關訊息、愛滋感染相關知識、以及服藥相關等各種支持；這促使已開發國家中的感染者較少依賴他們的 HIV/AIDS 醫療護理人員。相對來說，在開發中國家感染者們普遍依賴醫療護理人員所提供的醫療資訊，而這也有可能造成在這些國家中，醫療服務提供者具有較高的地位與權威。而服藥方案的複雜與否，包含藥物的大小與服用頻率的高低，在已開發國家中的影響都較開發中國家小。另外在心理健康方面，憂鬱症狀與社會支持度的表現無論在任何國家皆是重要的因素 (Langebeek, 2014)。

而在台灣，過往針對感染者服藥的研究大多著重在感染者的服藥遵從性，或是探討感染者不願前往篩檢進而導致延遲診斷的原因，較少將感染者從診斷到治療前這段時間內所考量的因素作為研究主題。不過在近幾年，由於呼籲感染者盡早服藥的聲音越來越多，同時以治療作為預防的觀念開始成為愛滋相關政策的主軸。也因此近來台灣的愛滋感染者相關研究也開始在研究中探討感染者服藥與否的背後因素考量為何。2010 年的愛之關懷雜誌中，謝佳吟與柯乃瑩整理了可能影響感染者服藥動機的因素，其中包括醫療團隊沒有主動與感染者討論，或是感染者因為宗教信仰、無家可歸、隱私、憂鬱等問題，皆可能讓感染者降低服藥的動機甚至拒絕服藥 (謝佳吟, 2010)。文中另外也整理了西班牙在 2008 年所做關於在監獄中受刑的愛滋感染者之服藥動機，並分成促進層面與障礙層面分別探討。促進層面包含：提供正確的藥物資訊、提供情感支持與社會網絡的連結，以及協助物質濫用者不穩定之生活環境；另外在障礙面向則提到感染者會受到針對服藥可能帶來的生活上與社交上的考量，以及自身的負面情緒障礙這兩大因素影響。而感染者實際的考量因素因人而異，但大致整理後可發現幾個較重要的面向，包含感染者對自身的身份認同狀

態轉變、其他感染者朋友的支持，以及與醫療照護系統的人員關係好壞（陳馨傑，2011）。另外感染者在面臨自身感染身份的時，也會額外注重自身的疾病隱私。由於社會大眾對愛滋病的負面觀感，致使大不願感染者傾向不願感染事實曝光，其中可能會透過小心謹慎的服藥行為，甚至避免服藥，以免被人發現；不過感染者同時也會因為了解治療帶來的益處，例如提高生活品質、降低傳播給他人機率等等，而進一步考慮（林正鄆，2011）。感染者在面臨治療藥物時，會透過在診間與醫護人員的互動與網路的論述中，得知目前建議的服藥時機，另外也會在與其他感染者的交流過程中，聽起他人服藥的副作用經驗與如何因應的方式，進而建立自身對於藥物治療的瞭解（傅凱群，2016）最後藉由此因素，考量是否要接受治療。除了與感染者自身相關的直接因素之外，針對愛滋治療的相關政策也會帶來影響，政府針對藥物費用預算的考量、給予治療藥物的政策改變（queerology, 2016）、愛滋指定醫院在城鄉差距中的分佈等等。因此，了解感染者所需的社會支持和醫療服務的關係並且分析外在的環境結構因素如何影響感染者，同時引發和促進感染者對於自身與治療的信念，才是目前主要的問題。

第五節 文獻小結

綜合以上所述，我們可以了解雖然高效能抗反轉錄病毒藥物治療（HAART）被認為是用來延長愛滋病毒感染者壽命的最佳療法，但是其效果最基本取決於感染者是否會取得治療，不論是自身在對於進入治療前的決定，或是遭遇體制與環境上的困難。

2015 年全球在面臨愛滋感染者治療時機上，最終取得了共識，START 所做出的實證研究也改變了以世界衛生組織為主的治療指引。然而即使在過往的治療指引中，有許多的感染者已被推薦需要開始，或強烈需要開始服藥，但並非所有的感染者都會決定服用 HAART，其主要因素可能因為延遲診斷（羅一鈞，2008）或是因感染者和醫生討論後的決定。在過往早期的研究中，主要發現為健忘因素與對感染者身體所產生的嚴重副作用影響；中期開始致力於結構性的障礙，例如地理隔絕、醫療資源不均、或是交通不便等；近年來開始看待污名對於生理及心理健康與社會

支持所造成的影響。這些因素不僅僅是造成已服用治療藥物的感染者遵從性（adherence）不佳，另外也是感染者在決定是否要服藥前的考慮因素。過去十年間，藥物的進步帶來新的局面，對於感染者的影響要素開始出現諸如：對自我身體的理解（身體狀況讓我覺得需要/不需要吃藥），健康與藥物治療信念（我覺得我自己可以控制 HIV，或直到我需要前我不會服藥）這類新的考量。然而新的治療指引指出，不再看 CD4 細胞數，而是一確認感染便立即服藥，也因此自我身體理解的影響因素在未來會越來越重要，另一方面也將有更大的一批族群（即原本被「認為」不需要吃藥的感染者，此處之「認為」為依循過往舊版之治療指引者）需要面對這個決策問題。

而在過往台灣的研究當中雖然也有探討影響感染者決定服藥的因素，但往往僅作為其中一個章節因此不夠全面，而其中所列之因素亦不夠詳盡。另外由於疾管局與政府的政策，感染者目前較不需要負擔全部的醫療費用，而由健保與疾管局共同支出。綜觀國外當前的研究，經濟因素一直是占感染者決定是否要服藥背後最大的因素，然而在台灣當感染者不用面臨龐大的藥費經濟壓力下，卻仍然有其他的原因使得感染者決定不服藥，也因此探詢台灣感染者除卻經濟之外對於影響服藥的因素便格外的重要。另外原先認為自身健康狀況良好，或者是被醫療系統認定為不必立刻服藥的感染者族群，在治療指引變更之後，也要開始面對服不服藥此一問題。這群感染者在過往的研究中較不被注重，而在台灣更是較少被提及的一群，但他們卻正是目前治療指引更改下最受影響的族群。

因此基於以上之理由，本研究希望探究在較輕的治療經濟壓力下，感染者基於哪些影響因素如何去決定自己是否要不要服藥，而受治療指引更改後影響的感染者，更是如何思考與面對此一問題。

第參章 研究方法



本研究為瞭解愛滋感染者在面臨服藥決策時所考量的多重因素，以及其個人經驗與日常生活如何造成影響，將採用質性研究方法中的訪談研究法進行，藉由訪談不同的感染者對象以及醫護人員，使研究更加周延與完整。本章共五節，分別介紹研究設計、研究對象、研究工具、資料處理及研究嚴謹性與倫理。

第一節 研究設計

為了能夠使大眾與公共衛生及相關單位願意正視感染者的處境，並能從感染者日常生活脈絡與在地經驗作為相關政策制定之依據，本研究希冀能從感染者的角度出發，透過研究而能正視感染者的帶病處境，並從關注他們的生命與社會處境去認識他們。

量化研究透過客觀的科學事實以及實證研究來強調現象中的資料，並透過數據使其顯現。其主要模式是運用演繹邏輯法對資料與現象進行分析，並且展現其外推性以使大眾認識群體的一般性。質性研究則是透過個例尋找其內涵義以了解這個現象展現的原因，主要是透過歸納邏輯法探究身邊所發現的現象，透過強調豐富性以達到研究領域的多樣化。本研究透過深入探討現今愛滋感染者對於服藥此事件的看法與最後決定，以及影響愛滋病毒感染者服藥決策之因素，希望藉由感染者描述日常生活經驗、身體健康狀況，再就當前醫療環境、社會態度、與接觸訊息來源做進一步闡述，並著重描述對於藥物服用的想像以及自身經驗，同時著重在對於自身病識感與己身健康狀況理解。另一方面，獲得相關治療資訊的來源，以及可能所遭遇的困難，與對會影響未來生活之終身決定的不安與恐懼，僅透過簡單的閒聊與家常問答往往不能獲得實際的感受與想法。另外，若使用量性研究僅獲得各種一般的相異類別項，未能真實瞭解感染者日常生活與經驗所造成的細微影響。再者考量到感染者實際所考慮的因素會隨著個人成長經驗、自身價值觀、對於疾病的態度以及種

種個人主觀的意識行為去決定是否服藥，也因此透過質性研究較能細膩地展現病患個人特質在其他外在因素的影響上對於服藥決策所展現的差異性與多元性。

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，無法採取隨機抽樣的方式進行。質性研究者認為，人們在經驗與解釋已存在的事實上有許多不同的方法，所有表現出來的真實，其實都是人們透過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，質性研究著重在於探索現象與背後的解釋意義，並非作為一種證據，僅是致力於發現某種概念與變項(Yegidis & Weinbach, 2012)。

「深度訪談」是質性研究中經常採行的方法，採用較少但具代表性的樣本，並在訪問者和受訪者之間針對研究的概略計畫互動，透過對話瞭解受訪者對某些問題的看法、感受與意見，而不是一組特定的問題、或必須使用一定的字眼和順序來詢問的方式(Babbie, 2013)。而研究訪談的用意，在於可以嘗試從研究對象的觀點來理解世界，用以揭露對方經驗背後的意義；同時透過詢問及聆聽受訪者如何敘述關於他們的日常生活經驗，並且瞭解他們如何用自己的話語表達觀點與看法。在此情境之下，研究訪談其實便是一種互換觀點，而知識便在訪談者和受訪者彼此間的互動下建構出來(Kvale S, 2007)。其中，傾聽便是一種重要的技巧，亦即如何傾聽受訪者的談話內容，透過傾聽能使研究者積極的融入受訪者的經驗中，同時感同身受的同理受訪者的感覺(潘淑滿, 2003)。

因涉及感染者個人疾病資料隱私，加之目前社會對於愛滋疾病本身與感染原因大多具有污名化的想像，導致感染者不願具名身份等因素。因此研究者將採行一對一的半結構式訪談，即根據研究目的設計訪談大綱，並作為訪談指引方針，且依訪談實際狀況作彈性調整，主要目的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；雖然常以日常生活會話方式進行但其對話非是不受控制，而是針對研究者的研究興趣而進行的談話。最後經受訪者同意下錄音，後以代號方式論述受訪者口述內容，進行深度訪談研究。

第二節 研究對象



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，為其重要關鍵。本研究透過立意抽樣，根據研究者對群體的了解、研究目的與主觀判斷，採取有目的性的抽樣方式取得研究對象。為了要瞭解影響感染者服藥意願的背後因素，本研究選擇未服藥時間較長久之感染者作為研究對象，但在瞭解障礙因素的同時也開始搜集促使其接受服藥的可能因素，因此亦訪問了感染即服藥的感染者。在研究的期間，也逐漸注意到感染來源或是性別的差異可能也會導致影響感染者服藥的因素不同，所以開始接觸因藥癮注射而感染 HIV 病毒的感染者，並積極尋求女性受訪者。最後在整理感染者的經驗與看法的過程中發現，許多感染者受到來自與醫護人員的互動所影響，進而思考是否要決定服藥；同時也有對現今醫療政策與資訊的瞭解不足，但由於診間的時間往往有限，也因此無法較完整的解答感染者對於治療相關資訊的疑問。另外也為了要瞭解現今醫療人員對於感染者服藥此一事件的態度以及看法，因此藉由訪談第一線接觸感染者的感染科醫師與愛滋個案管理師，可以知道在診間中是如何與感染者共同討論服藥此一決定以及隨著治療指引的改變，醫療方對於服藥此一看法的轉變，同時針對整理感染者所抱持的治療相關疑問進行解惑。

訪談對象為感染者與相關醫療人員，感染者對象條件為：20 歲以上的經篩檢與診斷後為愛滋感染者，並且同意接受訪談者；相關醫療人員條件則為：20 歲以上的愛滋感染者相關醫療人員，如感染科醫師與個案管理師，且同意接受訪談者。但排除無對話溝通能力者。受訪對象的選取方式透過相關機構（如露德基金會）、網路或個人人際管道以滾雪球方式公開招募，共訪談 24 位，其中包括 21 位愛滋感染者與 3 位醫療人員（詳見表 3）。

本研究每位個案訪談 1-2 次，每次訪談時間約 60-120 分鐘，平均約 80 分鐘。其中感染者，男性 19 位、女性 2 位；另外 3 名醫療人員中，男性 2 名，女性 1 名。總計採訪 24 位受訪者。在年齡方面，感染者最大年齡為 52 歲，最小年齡 21 歲，以 20-29 歲居多；性取向方面，15 名同性戀、1 名雙性戀、5 名異性戀；感染途徑則主要分為性行為 17 名與針具感染 4 名；最長未服藥年限為感染至今 15 年多

皆未服藥，最短為一發現感染馬上服藥。為保護個案隱私，受訪者個案資料，皆使用英文代號來代表，不呈現真實姓名。



表 3：受訪者之基本資料

代號	性別	性取向	感染途徑	感染經歷	未服藥時間
A	女	異性戀	針具注射	10年多	6年
B	男	異性戀	針具注射	10年多	5年
C	女	異性戀	針具注射	10年多	至今未服藥
D	男	異性戀	針具注射	10年多	3年
E	男	同性戀	性行為	不清楚	4年
H	男	雙性戀	性行為	2年多	感染即服藥
I	男	同性戀	性行為	4年多	至今未服藥
J	男	同性戀	性行為	3年	感染即服藥
K	男	同性戀	性行為	3年	2年
L	男	同性戀	性行為	3年多	感染即服藥
M	男	異性戀	性行為	不清楚	3年
N	男	同性戀	性行為	4年多	至今未服藥
O	男	同性戀	性行為	3年	感染即服藥
P	男	同性戀	性行為	4年多	2年多
R	男	同性戀	性行為	3年	1年
S	男	同性戀	性行為	4年多	2年
T	男	同性戀	性行為	4年多	1年多
W	男	同性戀	性行為	3年	感染即服藥
X	男	同性戀	性行為	8年	7年
Y	男	同性戀	性行為	3年	1年
Z	男	同性戀	性行為	15年多	至今未服藥
1	男	感染科醫生			
2	男	個案管理師			
3	女	個案管理師			

第三節 研究工具



研究工具(詳見附錄)包含以下：(一)訪談大綱，質性研究的訪談大綱設計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僅需口頭知情同意即可。(三)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口頭同意，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。

訪談方式則是以深度訪談進行資料的收集，主要目的在了解受訪者以本身的語言陳述自身的看法，並根據其日常生活的經驗去發掘與解釋自己的觀點，進而建立理論基礎。訪談內容採用半結構式訪談，依據研究目的擬定訪談時的基本架構，而後進行面對面或是線上電話語音訪談，並參考既有文獻研擬訪談大綱。受訪地區主要為台北、新北市地區，均為面對面或線上電話語音訪談，地點由研究者與受訪者自行約定，為保受訪者匿名性，同時為表現所有感染者皆各自為獨特主體，因此所有受訪者皆以一英文字母表示。另外訪談3位相關愛滋醫療人員，以了解從醫療角度的經驗中獲取不同面向的意見。訪談過程首先由訪員向受訪者介紹身份，接著詳細說明研究目的、研究過程、研究參與者的權利，並說明本研究將確保個人資料保密。接著詢問受訪者是否同意參與本研究，若同意則進一步詢問是否願意錄音，不願意則使用手寫紀錄訪談摘要。訪談時間約60-120分鐘，示訪談情況而定。基本訪談包括愛滋病毒感染者個人基本資料，包括：年齡、職業、感染經歷、是否曾經服過藥等，主要為探討感染者決定或拒絕接受服藥的因素，感染者日常生活經驗、自我感覺身體健康狀況，對於高效能抗反轉錄病毒治療藥物的信念、相關治療資訊從何得來，身旁親友對於感染愛滋病毒的相關互動、以及就醫過程中與醫護人員的互動過程。訪談資料完成後，再依照錄音內容轉成逐字稿，進行歸納整理。

第四節 資料處理



質性研究的資料除卻基本的紀錄過程之外，另結合資料分析與資料解釋。本研究以詮釋方式說明文字資料中的關聯性，之後回到文字資料中去驗證，最後提出報告。本研究經由訪談錄音檔，將對話內容轉錄成逐字稿，透過詳盡的紀錄訪談的內容使資料得以重現訪談的情景，幫助研究者了解受訪者在當下的情境下所表述的內容，而後再利用分類系統，提出整理作為本研究之重要材料，供研究分析使用。

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。質性研究是透過重整、歸納與解釋分類資料中的發現，並呈現出結果。因此最主要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，從眾多的發現中建立起研究議題的「架構」(Patton, 1990)。

本研究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，並將訪問內容轉為逐字稿、劃記重要對話內容，並找出每個資料的性質與面向且加以分類，亦即 Strauss 和 Corbin(1997) 所提出的開放性編碼(open coding)；接著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，從主題或概念之間找出共通或相異之處，以能夠檢視各概念間的關聯性，最後，當研究者已經蒐集完所有資料時，透過選擇相同方向範疇的資料並且發展出紮根在資料上的理論。

第五節 研究的信效度與倫理

(一) 研究的信效度：

質性研究的嚴謹程度是指質性研究的信度(reliability)與效度(validity)，而質性研究的信度、效度問題如何定義爭論已久。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。而 Lincoln 和 Guba 在 1999 年時也曾對質化研究的信度與效度提出以確實性 (credibility)、可轉換性 (transferability)、可靠

性 (dependability) 與可確認性 (confirmability) 等方法來控制其信度效度。本研究擬以此四個方向說明嚴謹性。

(1) 確實性，即指質性研究資料的真實程度，並能表示出內在效度。研究者透過：進行深度訪談前，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，利用訪談錄音以減少因研究者個人疏失所產生的誤差，另外配合筆記等來增加資料的真實性。最後將錄音結果謄寫成逐字稿，並以受訪者口吻真實呈現。

(2) 可轉換性，經由受訪者所陳述的經驗與感受，且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以表現外在效度。研究者透過謹慎且真實呈現出受訪者言談、思考及反應，並經由對話敘述還原當時真實場景，經由具體的描述，使資料更具豐富完整。

(3) 可靠性，即研究之內在信度，是指所取得的資料為可靠的。為了達到可靠性，研究者在研究過程中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，以達到研究的可靠性。

(4) 可確認性，透過有系統的收集資料及反覆聽錄音材料及閱讀逐字稿，並藉由備忘錄的書寫與反思，過程中嚴格避免研究者個人主觀看法及偏見。

(二) 研究倫理：

倫理議題一直是任何研究皆必須關注的部份，尤其在質性研究更是需要被審慎考量，尤其本研究的主體為愛滋感染者，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，即是研究者必須尊重受訪者的自由意願和社會文化背景等。研究者應尊重所有人的基本權利、尊嚴和價值，在專業活動中致力消除任何偏見和歧視。同時應堅守專業責任，以公正客觀的方式推展和應用學術知識，並對社區和社會有所貢獻。透過本研究可以幫助社

會上對於愛滋感染者此一身份具有更多的了解，藉由更多的瞭解去消除對於疾病的恐懼與誤解進而減少歧視發生的可能性。另外在跟感染者互動的過程中，也可以積極的幫助解答感染者對於疾病的疑慮與治療資訊的釐清，在對於感染者的衛生教育上也有幫助。



在研究進行前研究者會先徵得受訪者同意，先由研究員向受訪者介紹身份，接著詳細說明研究題目、研究目的、研究過程、研究參與者的權利，並說明本研究將確保個人資料保密。接著詢問受訪者是否同意參與本研究，若同意則進一步詢問是否願意錄音，不願意則使用手寫紀錄訪談摘要，並徵詢受訪者口頭知情同意。但研究者也必須謹記，即使取得一次告知同意，不表示告知同意永久有效。參與研究是基於受訪者的自由意願參加，也因此即使受訪者已同意參與進行研究但在訪談進行當中，若受訪者拒答任何問題，可隨時撤銷同意並退出本研究，不需任何理由亦不會有任何權利受阻，資料亦會隨之銷毀。訪談之錄音資料保存期限為兩年，並將會於資料整理完成後進行銷毀。

另外愛滋感染者因其身份在社會上較為敏感特殊，也因此最應該注意的便是隱私性與資訊保密。研究者有義務和責任保護研究進行中所獲得的保密性資訊，透過確保研究對象的保密權利，包括：研究對象的個人資料與所提供之個人資訊皆應進行保密處理，避免危害到研究對象的隱私權。隱私權是最重要且最根本的保密資訊。一般最常使用的隱私保密技術是以匿名化原則，使用嚴謹技術去除資料與可識別個人身分資訊的連結。在本研究中透過訪談錄音檔所蒐集來的資料皆會以英文代號匿名處理，並僅用於學術研究；訪談內容以數位錄音檔保存並將錄音檔與紀錄保存於單一加密隨身碟，由計畫主持人保管，並僅供研究分析時使用。另外由於僅有口頭知情同意，因此所有受訪者皆以其暱稱稱之，研究者並不會知道受訪者之任何真實身份資料，而於發表研究結果時，受訪者的身份仍將受到保密。

第肆章 研究發現



在分析訪談結果時，原先的資料是雜亂而瑣碎的，透過統整與分類將其分成三個層級（如圖 1），並且在最後一節探討病程進展或是個人生涯變化對感染者服藥決定的影響。本章共分為四節：第一節為透過探詢受訪者個體層次的因素，來瞭解他們對於自身健康狀態的想法；以及受訪者如何看待藥物可能會有的副作用與療效，最後是自身的經濟狀態；第二節是探討受訪者在生活當中，其人際層次如何因為擔心感染身份隱私，與其曝光可能招致的歧視，或是身邊親友、同儕病友團體，以及醫療環境所給予的社會支持等，如何造成他們在個體層次所受到的影響；接著，在第三節與受訪者討論在大結構的外部環境下，例如：社會文化上對愛滋感染者的態度與污名，與醫療環境、愛滋治療相關的資源制度如何影響他們對於服藥的決策；最後一節是透過時間軸的變化來了解受訪者在病程改變或是個人生涯轉變期間是否對於服藥治療的想法有所轉變。

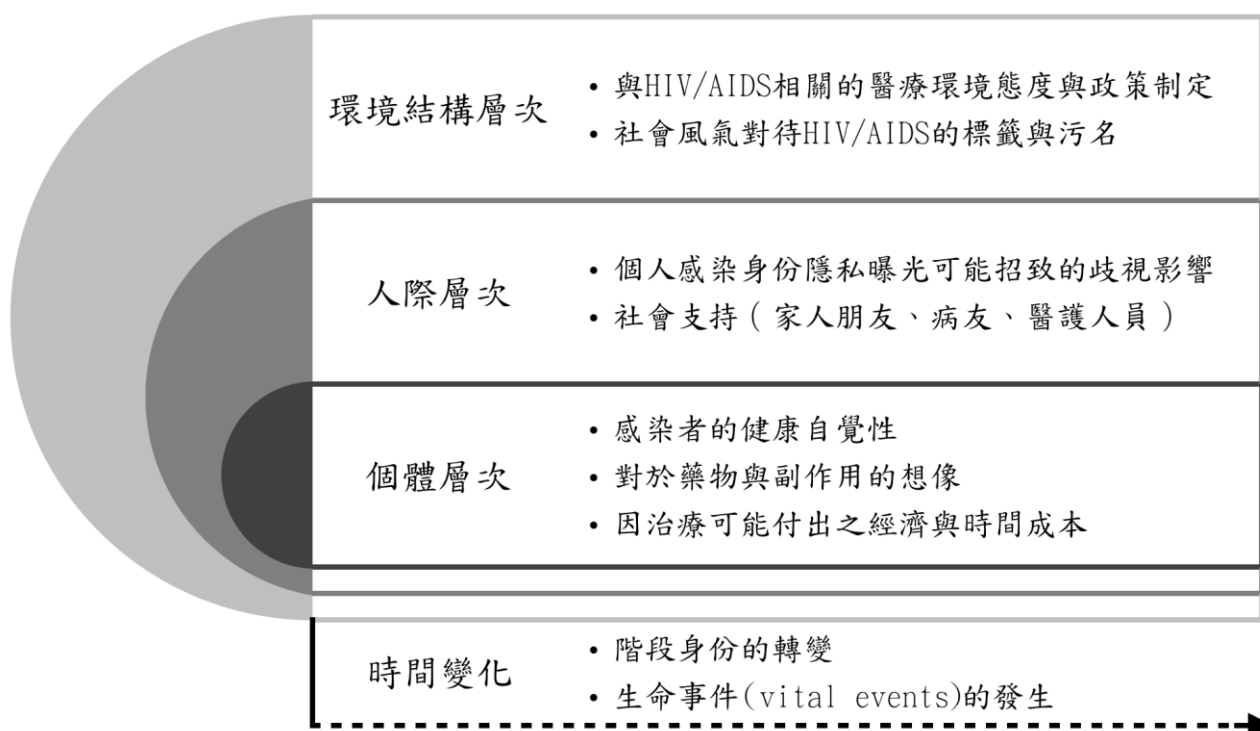


圖 1：結果層級

本研究從愛滋感染者的角度出發，瞭解他們在感染疾病後的個人經驗與自身考量等，而非單單是從醫療診斷上判定其是否應該服藥。但每個因素對受訪者造成的影響因人而異，同一個因素可能造成的是促進或是障礙，所以會同時在其中呈現。另外以第一線接觸感染者的感染科醫師與愛滋個案管理師的角度共同來探討、並對照感染者所面臨的問題，也因此其中的層面將會同時包含受訪者與專家的訪談內容。

第一節 感染者個體層次之因素

本節主要探討的是感染者自身如何看待疾病與自身健康，以及其生活經驗等，進而影響對於服藥的決定，其中分成三個面向討論：首先是個人對於自身健康的態度與評量身體狀況，愛滋感染者因其潛伏期不一，且在發病前從外觀上與一般常人較少差異，所以感染者認為自己是否足夠健康往往是其決定要不要服藥治療的關鍵因素；關於治療與藥物，不僅有副作用所帶來的問題，加上其意義對於感染者來說，是在健康人與病人身份轉換間的一把鑰匙，同時因為一旦服藥便是長期的決定，也造成感染者往往因此徘徊不決，而非單純考量藥物療效；最後是針對治療所需花費的經濟與時間成本，在台灣雖然不需負擔藥費，但其所衍生出的掛號成本與交通成本，不論是經濟或者時間均會對於感染者造成負擔。

(三) 感染者對於自身健康之態度：

在討論感染者接受或拒絕服用藥物的相關因素之前，會先與其討論對於現今自己的健康狀況是否滿意或是看待自己的疾病狀態的觀點為何。透過瞭解這些對於「健康與疾病」此事的想法，有助於分析資料中的概念與「治療」經歷之間的脈絡。例如詢問：覺得自己體力如何？或是覺得自己算健康嗎？透過這些答案了解感染者如何看待自己的身體健康狀況，進而探究這些健康態度如何養成，並且影響感染者的健康與就醫習慣以及如何獲取疾病相關的資訊，最後造就感染者自身的健康自覺性。

在所有的受訪者之中，大部分感染者對於生病這件事情的應對方式皆會直接聯想到吃藥，並認為遇到問題就是要選擇面對它。例如：



「遇到事情就是要解決，對於生病或是其他任何的困難，就要去面對。反正人就是要越活越好。...既然有辦法可以解決這個問題，就是吃藥就可以恢復，那為什麼不直接一點採取這個辦法就好。」（受訪者 J）

「我在遇到這種事（感染 HIV）之前，感冒什麼的就會趕快去看醫生，我其實有點不懂他們（其他感染者）為什麼都不願意吃藥，趕快把這件事情（感染 HIV）解決掉。」（受訪者 O）

較積極的受訪者，在感染之前就有較良好的健康習慣，例如平時便已維持良好的運動習慣，而自身也有身體保健的一套想法等。也因此面對疾病上大部份皆抱持正向的態度，並且會採取較積極的作法去面對與調適關於治療的負面影響。相反的若是從以前便有些排斥醫療院所的感染者，便會比較採取逃避消極地應對。

「我平常時候就喜歡爬山跟騎單車，...我覺得我人生有更多其他要做的事情，既然可以用這麼簡單的方法控制，那幹麻不要？」（受訪者 O）

「就算擔心自己會不會要吃一辈子的藥都要想法子克服啊，你也要一辈子吃飯啊，吃藥就跟吃飯一樣，我平常就會自己準備便當，而且從以前開始我們家就是這樣。把藥當成維他命吃，然後調鬧鐘提醒自己吃，該做什麼就做什麼。」（受訪者 J）

「我從以前就不喜歡看醫生啊，覺得看醫生很麻煩，而且常進出醫院也不好。...以前遇到感冒什麼的病就多休息喝水就好了啊。如果要吃藥治療的話不是還要常常進去醫院，這樣不是更容易被傳染其他病嗎？那當然能不去就不去啊。」（受訪者 Z）

「醫院的磁場很不好，所以我連診所什麼的都不常去，除非真的受不了。平常能忍受就忍受，其實忍一下就過去了，多睡覺睡起來身體就好多了。」（受訪者 W）

影響這些健康習慣其中之一的因素便是從小建立的健康知能。健康知能所代表的是：個人取得、理解與使用基本健康訊息和服務的能力，以及運用這些訊息及服務來為適當的健康行為做決定。而自家庭養成的習慣，則會導致對於健康或疾病相關醫療資訊取得的方式不同，但也會同時受到感染者的教育程度與所處環境影響。但由於愛滋病不同於其他疾病，在談及此疾病時會避免公開討論，也因此感染者們會自己藉由各種不同的網絡管道取得相關的資訊，進而建構對於感染此疾病的觀點。

「以前國中高中課本都有教啊。上面都馬寫愛滋病很可怕，得了就會死掉，會變的人不人鬼不鬼，一開始在監獄被驗出來時很害怕啊，怕自己會不會變成那樣，但後來會有像輔導老師那樣會來告訴你該如何：『不要覺得是絕症什麼的，因為一直在想辦法研發這種藥，所以你們要抱持這種希望。』之後又上了幾次課就覺得生病好像就不太可怕，靠吃藥就可以控制了。」（受訪者 B）

「我媽跟我都不太知道這是什麼病啦，可是醫生跟護士小姐都有解釋跟我講。反正有什麼不懂就可以問他們。」（受訪者 C）

「幾乎都是從網路上找的啊，我那時候最先找到的時候都是像是類似病友寫的部落格，是什麼新聞台嗎？我好像有點忘了，就是很多病友的那種部落格，後來才陸陸續續有看到羅一鈞就比較專業的然後還有像露德之類的。然後才漸漸知道，其實也不少人有生這個病。」（受訪者 H）

另外自身若有其他的慢性疾病經驗，或是其他性病治療經驗，也同時會影響感染者看待疾病的態度；甚至是其他物質的併用，例如：吸菸、飲酒、或是使用娛樂性藥物等等，這些經驗也會影響感染者對己身的健康狀態甚而是如何看待 HIV 此一疾病與治療的看法。

「當然因為我本來就是有一些過敏的那個症頭，所以本來就有在吃過敏藥，阿吃著吃著就習慣了，後來想到這種藥也是這樣要一直持續吃，當然是比較麻煩啦，畢竟不能夠停啊，不過就把它當成一樣的啦。」（受訪者 R）

「我有得過菜花啊。阿看完醫生就說這個（指菜花）不會好啦，會一直躲在你身體裡面，身體差的時候就會跑出來，跑出來再擦藥就好了。阿這個病（指 HIV）也一樣啦，會一直躲起來，你有吃藥它就會怕就不會出來，身體就不會變差。」（受訪者 D）

「因為那時候就是有陣子都在玩（使用其他娛樂性用藥）嘛，會覺得都因為這樣生病了，當然還是會擔心自己的健康狀態啊，不過很難說欸，我有時候回診檢查前一晚還有玩，但是數值（指 CD4 數目）就比之前好很多。就不知道怎麼回事可能不會有所影響吧。」（受訪者 X）

最後部分感染者在被詢問到「覺得自己是否健康」的問題時，卻又會因為其他因素而對自身的健康狀態產生不同看法。有的會以醫學證據上的數據，例如 CD4 細胞的數目來決定，有的則會以自身的體力狀況與過去的自己做為比較，另外還有單純以現今的感受良好與否來衡量自己是否健康。

「最主要就是覺得自己身體素質還 ok，畢竟我的數字七年來都在五百左右徘徊，所以我也沒有很覺得自己應該吃藥。」（受訪者 X）

「跟過去比起來現在體力差很多，我以前是跑工地的，一天可以兼兩三份工，生這個病之後就變得很差啊，做一份工就覺得累得要死，覺得整個人變得很虛。」（受訪者 Y）

「我覺得靠運動或是靈修就讓我精神很好，而且我覺得每次修禪完，身體的病痛都會消失，整個人也清爽起來。」（受訪者 Z）

透過以上的原因，不論是從小自家庭養成的健康習慣，或是自身所培養之對於健康的態度。進而影響了感染者對於平日的保健行為，例如：運動、注重飲食、服

用保健食品等，以及其自身獲取健康資訊與如何應用的管道。這些因素會養成個人對自己的健康情形之評價，綜合其主觀、客觀的健康經驗所做的一種概括性的健康描述，反映出個體對自己一般健康的評估，也就是個人所自覺到自己的健康狀況。但醫師也建議，現今愛滋病雖然已經變得像是慢性病一般，但也如同其他慢性疾病，在不同的病程階段開始接受治療，其所得到的治療成效也會有所差異。

「...我現在看來愛滋就是慢性病，像高血壓跟B肝一樣，都不會好也都需要長期吃藥，它現在就變成一個慢性感染症。的確也會有部分的病人因為覺得自己還健康而不願意吃藥，...例如B肝若沒有早期監測與治療往往等到肝硬化或肝癌就已經來不及。所以HIV也是一樣，病人現在沒有感覺不代表它（指HIV病毒）沒有破壞你的身體。」（醫療人員1）

在上述的結果中也可以觀察到認為自身還屬於健康的感染者，往往不會立即選擇服藥治療，其在論述中所展現對於藥物以及服藥這件事情所帶來的身份轉變，也是影響其服藥意願的因素。

（二） 對於藥物與治療的想像：

「我覺得這是一個很矛盾的感覺就是它（服藥）同時可以幫助我控制自己的身體可是又同時也提醒我是個生病的人。」受訪者R在訪談過程中這樣對我說，而這也是大部分感染者對於服藥治療這件事情最主要的想法，同時也是阻礙。作為愛滋個管師的醫療人員2也說「以現行的情況其實現在服藥是不能中斷的，所以對大家來說長期需要服藥這件事情會是感染者心中一個很大的壓力。另外，在很多的感染者身上可能還沒有辦法去接受感染這件事情，服藥對很多朋友來說會再次讓他們想起自己是個感染者。」這些心理壓力皆會影響感染者在決定服藥前會考量許多。

在醫院診療的過程中，或是感染者自身所查詢的愛滋治療相關訊息之中，佔最大篇幅描述的，往往是針對副作用的論述。與有服藥經驗但之後中斷的感染者不同的地方在於，這些在尚未服藥之前對副作用的擔憂與恐懼往往是因他人經驗或是搜尋資訊所建構出的想像，不論是服用希寧後產生的嚴重暈眩、卡貝茲的噁心感與食

慾不振，或是快利佳帶來的腹瀉。這些在未服藥的感染者聽來都是十分可怕的事情。



「一開始就是擔心有副作用吧，那時候就聽到很多副作用然後就想說如果數字還 ok 的話，還不用吃的話就先不用。」（受訪者 X）

「像我在監獄裡時有一個孕婦也是一直拉肚子，然後我就很排斥（服藥）了。結果之後我男友服藥之後也是一直拉，就對那個藥會怕。看起來有這麼多副作用以後會不會影響我上班。」（受訪者 C）

縱使現今的藥物開發速度十分快速，新藥也大幅的降低副作用，然疾管署在過去幾年為了節省預算，要求醫生只能優先使用特定組合藥物，除非病人有嚴重副作用，再申請進階的藥物，直至最近才放寬第一線藥物的組合。也因此過往感染者，在服藥方案的選擇上十分有限，甚至僅能依靠自身來克服副作用帶來的影響。這些聽聞的經驗皆會導致還在觀望是否治療的感染者對於服藥一事抱持著恐懼的態度，另外一方面，政府官方網站或是醫療院所，對於治療藥物所帶來的副作用，大多是以較專業的臨床描述字眼敘述，雖然其副作用大小因人而異，但這些專業的字眼也往往令感染者不知其實際情形，而以自己的想像加以揣測。

「一開始聽說那個要有一長串副作用啊，醫生就一次講了很多好像很嚴重的樣子，可是不吃又會死。阿我回家就想很久，那個頭暈是怎樣暈，喝醉酒那樣還是轉圈圈那樣，他都沒說清楚啊。越想越害怕我就跟醫生說那我以後再決定好了，就這樣拖著。」（受訪者 D）

「我印象最深是剛吃藥的時候，醫生跟我說會暈眩但是我也沒想太多，覺得就正常吧，有天早上沒有吃早餐，我真的騎車暈到摔倒在路邊，早餐店的老闆還跑出來說，先生你還好嗎？要不要幫你叫救護車？我後來真的是用爬的，膝蓋手肘都流血才爬回家。後來才覺得那個暈眩也太可怕了。」（受訪者 R）

除了短期立即產生的副作用之外，部分藥物所帶來的長期副作用也影響著感染者每次面對藥物的不安，不論是脂肪位移或是骨質疏鬆，這些聽起來不可逆的副作用

用反應，讓感染者在選擇治療之前對於未來的想像更加不明確，不服藥會造成腫瘤機會增加，甚而有可能發病；服藥後的脂肪位移卻會造成永久性的外觀改變，骨質疏鬆更是容易骨折或是行動不便受到影響。治療可以帶來更加長久的壽命，然而在年紀增長後的生活品質問題也是感染者需要面臨的考驗。



「醫生有說我這個藥會容易導致我有什麼內臟脂肪位移的，但也因為這樣所以我更加勤於運動，養生這種事情是要慢慢的累積。身體健康還是要靠自己的意願跟行動，生病之後更覺得要努力。」（受訪者J）

「我很擔心這些藥會不會讓我的肝腎功能以後都壞光光，畢竟這些藥物的代謝都是靠這兩個器官，所以在吃藥前我考慮很久。畢竟如果可以換來更長遠的壽命，可是之後都要洗腎或是得肝病，那這樣的人生我也不太想要。」（受訪者T）

另外感染者在初次聽到藥物介紹時也會因其不同的服藥頻率與方案，而感到麻煩。甚至是在聽聞服用數量很多的藥物組合，或是藥物顆粒太大的時候，而產生排斥心態，進而認為愛滋病毒的治療是否都會如此麻煩。

「之前一開始看到藥丸想說也太大顆了吧，我本身就不太會吞藥丸，所以看到要吃那麼大顆，一天還要吃兩三次。然後這個藥在飯前吃，那個藥在睡前吃，聽起來就超級複雜，後來我就直接跟醫生說：我再想想以後再決定。」（受訪者W）

「以前聽說要吃一整桌的藥，一次要吃十幾顆，還要照三餐吃。光吃那個藥就飽了啊，治療那個那麼麻煩的話，所以我就想說那就不要治了。」（受訪者E）

而在台灣，還有另一個常見的說法，影響著大家對於藥物的想像。那便是對於西藥的看法，在過往我們大多被教導天然的最好，而化學合成的物質往往便是帶有毒性的，西藥尤其如此，其所帶來的快速方便療效便是源於以毒攻毒，此種社會上流傳的說法，在看到治療方案會帶來如此多副作用的部分感染者心中，更是對於愛滋治療藥物抱有巨大的懷疑與恐懼。

「阿我都有在看中醫啊，西藥就都是毒啦，我上次醫生有開給我，我本來跟他說不要，但因為數字只剩下 9 了啊，那時候還有肺炎，醫生就叫我吃，啊我吃一吃，體內的那個能量就不平衡，吃一顆我就不吃了。那都是不好的東西啦。」（受訪者 Z）

「我自己有那個感覺，白血球死掉就會有那種冷流竄過，我自己很清楚啦，我吃那個藥，就都會有那個感覺啊。吃中藥都不會有這種感覺。西藥本身就是化學的東西，那個化學的一定比不上天然的啦，吃一吃以後還是會被化學的毒死。」（受訪者 I）

雖然對於藥物的負面想像與看法很多，但積極的感染者仍然會運用其他的輔助療法或是健康行為排除藥物可能帶來的副作用或是恐懼感，盡量讓自己在選擇治療後的不適感與生活之間取得平衡。

「吃藥不會讓你變健康，他只是防止你的病毒複製，健康是要靠自己的運動還有飲食，還有作息還有調整心情，不是跟吃藥有關。反正本來就有不錯的健康習慣吃藥就只是多加一項而已。」（受訪者 J）

「我也覺得吃西藥不好，所以我嘗試過中醫與藏醫啊，但後來我覺得這個西藥裡面所含不好的成份，可以靠中藥的其他成分去調整，所以我就兩個都吃。」（受訪者 K）

上述所提到對於藥物的想像，是現今感染者在服藥前思考最久的問題。畢竟一旦決定服藥，就是不容輕易更改的。這些恐懼除了導致感染者不想服藥之外，最讓他們擔心的是萬一自己堅持不住，中途停藥那麼隨之而來的抗藥性問題是不是會讓愛滋真的成為絕症，會不會讓自己成為無藥可救的病人。台灣的官方記者會或新聞稿常以指責方式，指控感染者不好好服藥，而有所謂「服藥順從性」不佳狀態，並且常以未來將會無藥可吃的嚇唬形式，來恐嚇感染者乖乖服藥。這同時也使得部分感染者不敢輕易換藥，進而忍受難以負荷的副作用，並將此不好的經驗傳授給其他的新興感染者。

「醫生說藥物組合很少，那時候就想說那等之後有更新更方便的藥物再說，不然萬一我吃了這組結果我不能適應要換藥，這樣換完之後我不就少很多組合了！」
（受訪者Y）

「那時我很擔心吃一吃換了一組藥以後，是不是有類似我第一組藥成分但副作用更低的新藥，但我會因為產生抗藥性就不能換了。那這樣萬一我第一組就像我其他朋友一樣一開始就全身起紅疹怎麼辦？」（受訪者N）

而自身與他人經驗除了會影響其健康自覺性之外，也會對於藥物治療的想像能夠有更實際的借鏡參考，許多感染者在發現自己感染 HIV 的同時，也感染了其他性傳染病，而這些治療經驗也同時降低感染者對於就醫與治療的恐懼性，雖然疾病的種類不同，但在藉由與他人或是自身經驗的比較之後，感染者能更加瞭解自身的身體變化與對於藥物的反應是否普遍，也因此會較能接受治療。

「我有中過小梅，然後那時候就看到就是看到有人在新聞台寫說去治療小梅然後很痛超痛。但我後來自己去治療過，就發現好像也還好。然後就覺得說大家的感覺都不太一樣，好像是快要痛到暈倒。但自己打了之後就發現好像也沒這麼痛就覺得還可以，從那之後我就覺得好像可能每個人的經驗或是感受就是像服藥這樣子，或是接受治療的感受力不一樣。所以在聽到醫生說的副作用之後我就覺得那我應該不會那麼嚴重，所以就沒那麼怕（服用治療藥物）了。」（受訪者X）

「我覺得我的感受跟網路上（心之谷）寫的不太一樣欸，可能是因為他沒有寫太多的副作用吧，或是每個人都不同吧。只是下面人的留言會留，所以我什麼暈眩是正常的嗎？就會覺得喔我不孤單原來大家都會有這個狀況。」（受訪者R）

在談完對於藥物與副作用的想像之後，了解藥物治療所帶來的益處，以及對於治療是否有效的信念，往往也是促使感染者願不願意接受治療的因素之一。其中所帶來的益處不單指身體上的健康狀態穩定或是指壽命延長等等，另外還包含減少對於發病的擔憂或是不會傳染給他人等心理層面的負擔減輕，種種精神上的影響。

「就會想說我如果趕快吃藥的話除了可以活比較久，應該也可以降低傳播給別人的機率吧。而且我是一危險性行為過後就去篩檢確定，然後就直接跟醫生要求吃藥。」（受訪者H）

「就是有時候生病的時候會不確定，它是因為感染的關係還是只是身體一般的出狀況。也是我當初後來，會想要吃藥的原因之一吧。當然另外還有我男友跟我說，如果我穩定吃藥然後測不到病毒量的話，就算沒有戴套也不太會傳染給他。其實這才是當時我決定的主因。」（受訪者X）

「我不相信這個藥有效啦，我平常吃那些醫生開的藥，吃一吃我體內的能量就不平衡，後來我就乾脆都不吃那些了。那種藥物都是騙人的啦，是要來騙大家錢的，人類本身就有治癒的能力...所以我一定不會選擇吃藥的，你看我現在還是很健康啊。」（受訪者Z）

綜合上述可以瞭解尚未接受治療的感染者們甚至是未感染前，在面對愛滋治療藥物時往往會先聽到的是治療方案所產生的不便，例如藥物服用的顆粒數目與頻率，藥物的大小與注意事項等等，接著開始考慮其所帶來的副作用，而這些陳述藥物副作用的名詞，例如：心悸、暈眩、嘔吐、腹瀉等等，光聽聞便讓人不敢嘗試，除卻短期立即影響的副作用之外，長期服藥這件事以及所帶來的不可逆副作用，甚至是害怕可能中斷藥物所帶來的抗藥性，會不會導致無藥可醫的恐懼。雖然隨著藥物的進步，副作用跟過去相比已大幅減少，然而由於對藥物治療的相關資訊不夠瞭解，感染者們僅能透過自身的資料來源管道建構對於治療的想像。甚至光就「服藥治療」一事便會時刻的提醒感染者其感染身份，這些關於藥物與副作用的想像與看法都在在影響著感染者對於服藥治療的考量。

（三） 相關費用與時間成本：

在訪談的過程中，遭遇到不少經濟貧困的感染者，部分是本身便以打零工為主要收入的，而另一部分是因感染者身份而被迫失去工作，最後則是因藥癮注射而花費大量錢財的感染者們。這些感染者們因疾病而導致工作不穩定，進而經濟陷入困境。



「我之前在桃園的工地工作，生病之後體力就一定不好，阿你體力差哪個工地會叫你去工作，不划算嘛！後來大家就傳阿傳就知道我體力不行了，就少很多工作機會啦。所以我後來就跑去新竹，反正就重新開始。」（受訪者 Y）

「現在就扛瓦斯啊，以前家裡的錢通通都被我注射毒品花光光了。現在有工作就接啊，而且我們那邊的人都知道你打毒品打成那樣都會有愛滋啦，所以就敢用你的就用，不敢用的就躲你啊。朋友都會傳，但他們還不是有的照打，有一天會輪到他們。」（受訪者 D）

目前在台灣，在未領取全國醫療卡（即俗稱小黃卡）前，掛號費用為醫學中心（460 元），或是區域醫院（340-360 元），故首次初診掛號費，或是未確診前的多次身體檢查，對部分感染者來說是筆不小的支出。再者，就算領取全國醫療卡之後，感染者亦須多次回診，就算掛號費用已降為 80-100 元，但多次累積亦是一筆支出。這對於收入較不穩定的基層勞動者或是沒有工作的學生感染者皆是一筆負擔。

「那時候醫生就叫我做這抽這的，然後小黃卡（全國醫療卡）一直不發啊，全部都要自費欸，這麼貴誰要想來第二次看醫生，而且也沒人跟我說之後價錢有變啊，就拖一陣子才來看醫生，才發現其實沒有到很貴。」（受訪者 P）

「我覺得，像我們這種沒有穩定工作的，有時候連吃飯都吃不飽了，哪來還有錢來看醫生，都馬是有接到工作（臨時工）有一點點閒錢了才來花錢看醫生，一次醫生（80 元）可以吃兩餐欸。」（受訪者 B）

另外除卻診療費用，來回的交通成本對於感染者來說也是一筆額外的支出，若感染者身處醫療院所較少的地區，甚至要花上一筆比診療費用還要昂貴的交通費用才能領取藥物。而這些花費並不會被包含在感染者所需面臨的經濟壓力之中，其他民眾甚至是政策制定者對於藥物治療的成本往往還停留在診療與藥物的費用之中。

「我現在搬回花蓮，另外因為沒有工作，所以每次要去拿藥所需要的火車錢，都要跟家人用理由拿。這樣常常讓我覺得很麻煩，而且其實有些時候家人都會懷疑我到底要去幹嘛，所以後來我就會藉口說要買菸，偷偷存起來再拿這筆錢去搭車。」（受訪者S）

「我住的地方離醫院有點遠，每次想到要來回坐車都是錢。之前就覺得吃藥要一個月來一次欸，不吃藥的話只要三個月來一次。」（受訪者I）

「我連吃飯都有問題了，哪裡有錢坐車來啊，所以就乾脆走來看啊，有時候下大雨就不想來了。」（受訪者C）

在金錢成本之外，感染者還要考量的其實還有包括就醫回診的，以及每次回醫院領藥的時間成本。這些額外的時間花費有時甚至會壓縮到感染者的工作時間，然而這些無形的成本較之於可見的金錢更常被政策制定者或是社會大眾所忽略，進而指責感染者對自己的健康不負責任。

「我現在有空的時間就只剩下去做工前來醫院啊，下工後累死了哪有時間出門，光三個月抽血一次就要特別來，這樣花很多時間跟車程欸，當然就能不來就不來啊。」（受訪者D）

「有時候要抽血他又沒有夜間門診，這樣我還要特定請假，之前就覺得很麻煩，所以我換工作之後可以比較自由排假，才決定要來看醫生跟拿藥。不然每次要拿藥又要等而且我有時候碰到要出差或是加班很長時間，也根本沒啥時間來拿藥，所以有時都會被醫生或是個管師罵。」（受訪者T）

在感染者還未確診且尚未登錄在醫療系統，即拿到全國醫療卡（俗稱：小黃卡）之前，感染者須自行負擔所有的檢查與掛號費用，另外由於不同的醫院內部作業處置方式的不同，若醫師與個管師未做進一步說明，感染者會以為日後醫療費用都如初始般昂貴。另外各醫院雖設有免收掛號費服務，但其中辦過程麻煩，且感染者未必知道自身是否具備資格。而交通費用部分，收入較低的感染者會因無法負擔每個月回院拿藥的車資，而選擇不服藥。雖然目前在台灣，感染者是免費取得治療

藥物，然各家醫院因其醫療院所層級不同，所需之掛號費與相關檢查項目的費用也有所不同。再者因感染者各自考量，可能是個人習慣或其他因素，就診醫院與其居住地之交通費用亦為感染者考量因素之一。另外因為前往看診所需額外付出之時間成本，也會因而影響感染者自身的日常生活或是工作。雖然與他國相較之下，台灣的感染者在治療藥物所帶來經濟方面所需面臨的問題較小，但是仍然會影響其服藥治療意願。

從影響感染者服藥意願的個體因素中可以觀察到，感染者其實已經考量了諸多因素，不論是對於自己健康狀態的考量或是想像藥物與治療可能帶來的副作用影響，以及其對於感染者的生活與經濟是否會造成負擔等。但公共衛生的政策制定或是社會大眾對於愛滋病的看法上，對於愛滋感染者往往會有一種施恩角度，會以「有藥吃就該感謝」的態度來指責感染者。現今愛滋病成為一種長期的慢性病甚至透過服藥可以大幅降低傳染給他人的機率，在面對長期與疾病共生的狀態時，任何人都需要花時間去適應，不論心理狀態的準備和周遭支持，也包含身體面對抗病毒藥物引發副作用所帶來的連帶影響。在面對要不要接受治療的問題時，感染者其實已經做出相當的考量與思慮，並非是我們輕飄飄的一句「都給你藥吃了還想怎樣？」所能概括。

第二節 人際關係層次之因素

感染者與一般健康人無異，仍舊有著日常生活中與其他人的關係連結。在上一節中，本研究談到感染者個體層次中影響服藥與否的背後因素，然而這些因素其中往往不僅是個人主觀的想法，同時也透過與他人互動的情形而逐漸建立。

(一) 個人感染身份隱私：

人際網絡中影響感染者最鉅，同時也是他們最害怕的一項問題，便是隱私。因為當前社會上對於愛滋的污名仍然存在，所以大部分的愛滋感染者們無一不小心翼翼地擔心自己的身份曝光。也因此面對服藥與否的決定時，他們會更加謹慎地考量此一決定是否會增加其感染身份洩露的可能。醫療人員²在訪談中也有提到：

「藥物本身其實有一定的辨識性，同時也有藥盒，藥物的外觀也比較特殊等等。所以感染者在生活中要服藥時，很有可能必須要在公眾的情況下服藥，因而冒著被發現的風險。這也是導致感染者不太願意服藥的因素。」



另外關於最近施行的雲端藥例，許多感染者擔心自身的用藥情形隱私不再被保障，甚而更有感染者因其他的就醫經驗，而擔心感染情形被他人發現，也因此不願服藥接受治療，深怕愛滋藥物被其他診所的醫生或是護理人員認出。

「因為我現在的男朋友他有服藥，健保卡裡面都有紀錄，他看耳鼻喉科什麼的，紀錄都攤在陽光下，我原本還想說不會這麼明顯，因為我現在有在服用安眠藥，結果有一次我只去婦產科拿個藥膏，結果醫生說我有吃安眠藥，所以他有去讀我的資料嘛，那這個問題我就跟醫師說為什麼遲遲不吃要就是因為這樣。」（受訪者C）

不過對於雲端藥例，醫療人員也有他們的考量與看法。「設立雲端藥例其實立意是良善的，因為首先怕藥物重複開立，進而浪費醫療資源；再來可以瞭解病患的用藥歷史，是否在轉診後需接續開藥；而對 HIV 個管師來說，有個最方便的方式可以了解過往感染者服用那些治療藥物，是否有過敏等等，這樣可以減少許多麻煩。」（醫療人員2）

另外諸如國內外的醫療保險，或是工作上的必須要求的健康檢查等等，雖然有法律的規定不得洩露，然而感染者還是會擔心是否會有身份曝光的風險。

「那時我在國外工作時就在想，吃藥的話勢必要用保險支付，這個保險資料我也不知道他們（政府）會不會知道，知道之後會不會影響我的工作。這些都很難預料結果，所以我就只好選擇不吃。」（受訪者K）

目前由於科學的進步多數感染者在發病前的身體狀況外觀上並無明顯特徵，也因此選擇服用藥物往往會引起他人注意，而進一步詢問。但也由於現今慢性文明病甚多，部分感染者選擇使用他種慢性病作為藉口或是服用保健食品等來作為掩飾服藥的行為。感染愛滋所帶來的並不僅是體力上的衰弱，同時還夾帶著害怕被發現的

心理壓力，另外還有被曝光時身份上所遭受的歧視與排擠。臺灣社會仍對感染者存有偏見歧視，雖然透過教育的宣導與法治的規定，但依舊會有一種隱性的歧視氛圍存在，導致感染者在日常生活中必須避免各種可能暴露的行為與機會，以隱匿自己疾病身份的事實。



「別人看到你在吃藥就會問嘛，而且一看就知道不是維他命。所以就會瞎掰一些理由啊，什麼過敏啊，後來我都乾脆跟人家說我有遺傳性氣喘。吃藥（決定服藥）前是就有想好這些理由了。」（受訪者T）

「那個時候不知道怎麼在公司傳開的，反正經理就知道我是感染者，後來就把我叫到辦公室叫我自己看著辦。找了別的工作之後，就更擔心如果要吃藥的話，會不會又因為這樣被人家發現，所以就跟個管師說不想吃藥。」（受訪者L）

「我有感染者朋友就是約炮啊，因為他有在服藥，結果炮友在他去洗澡時就看到他的藥，一開始我朋友還說那是保健藥品，但那個炮友有看過相關的藥，總之就知道我朋友是感染者了。後來那個炮友到處講他是感染者，害他那時候都不敢出門。看他這樣我就一直很擔心我吃藥的話會不會也有一天會被發現，那乾脆就先不要吃。」（受訪者P）

（二） 感染者得到的社會支持：

每個人首先接觸到的人際關係網絡，便是家庭，感染者亦不例外。而健康習慣與態度的養成，更是受其影響甚大。透過自小養成對於疾病的處理方式或是自身的健康習慣，這些針對健康狀態所展現的不同態度，除了包含病人的個人內在思想，還會受到自身之生活態度，與過往就醫經驗所影響，同時與其自家庭養成的習慣亦有關聯性，也都是感染者在面臨是否要決定治療時所考量的因素。

「我從小就很愛運動啊，我跟我媽媽還會時常督促對方有沒有保持運動的習慣。就算感染愛滋之後也一樣，吃藥就跟運動一樣都是會讓身體保持在健康狀態的方式，那麼為什麼不去做？」（受訪者O）

「從小時候開始，家人就說去醫院會沾到不好的東西（指鬼魂或是穢氣），所以要服藥的話就要經常固定進出醫院，這樣子對我會有不好的影響。」（受訪者W）

「媽媽叫我要聽醫生的話，所以我都有聽醫生的指示，他如果叫我要吃藥我就會乖乖吃藥，我覺得醫生跟我媽一樣都是為我好的。」（受訪者C）

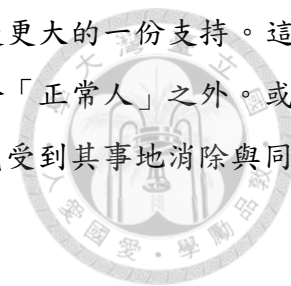
除了對於健康態度的養成之外，家人同時也是社會支持的一大重要來源，不論感染者有無告知家人自身真實感染狀況，其對感染者的身體關心以及付出之關懷，往往都是支持感染者努力生活的動力；但若是家人對其抱持負面的態度，不論是歧視恐懼或是排斥，這些都會導致感染者更加消極的面對自己的感染狀況，進而不願就醫或是治療。

「我繼母知道我得這個病，就說這個不會好啦，直接叫我去死一死，還吃什麼藥。我爸也沒說什麼，在家中都聽他女人的，後來還叫我搬出去住。那時候就想算了啦，不要吃藥就慢慢等死，反正死了就一了百了。連去看醫生都不想還吃藥咧。」（受訪者W）

「我剛得知感染之後的一段時間，花費很多時間在跟前妻打官司，後來有爭取到小孩的監護權，那時我就想為了小孩，我要好好治療努力活下去。.....之後我小孩也知道我的狀況，但因為有他漸漸地有了解很多相關的知識，所以還會提醒我不要太過勞累。」（受訪者M）

「因為我那時候急性症狀蠻嚴重的，我媽就很擔心，但其實我知道有可能是H，但我都不敢講。.....後來就是也有覺得就吃藥可以活著陪伴媽媽吧，畢竟我不忍心看她因為我生病先走了，她會很難過。那時候還想說我就吃藥然後等到她過世後，我就停藥或是去自殺幹嘛的。.....有啊，我媽是不知道我是H啦，醫生跟我個管有編一個病名騙她，她就也有接受我要終身吃藥的事實，然後就也有叫我要吃藥啊。現在還會常常提醒我不要忘記吃藥。」（受訪者H）

另外若能得到其他朋友的幫助與鼓勵，對於感染者來說是更大的一份支持。這會使他們感覺自己是被接納的，而非因為疾病的緣故被排除於「正常人」之外。或是透過一些細微的動作甚至是同等經驗的譬喻都會令感染者感受到其事地消除與同理的關懷。



「那時候身體怪怪的時候是自己去篩檢，篩完出來還蠻冷靜的，但第一件事就是打給我高中同學，他們就說沒關係的，我們都知道這個吃藥可以控制，吃藥後就跟一般人一樣。後來回診時也是我其中一個高中同學跟他女友陪我去看醫生的。感覺他們比我還著急我的身體狀況。」（受訪者H）

「那時剛確診時很慌張，在咖啡店就很無助的一直哭，隔壁桌的小姐有點擔心的關心我，那時也不知道為什麼就很自然地說出感染的事實。結果她也只是沈默了一下，後來就說她也有心臟病要長期吃藥，未來我就跟她一樣乖乖吃藥就好了，最後來分享她點的蛋糕跟我一起合吃。我到現在還是記得那個晚上，因為她才讓我覺得原來我還是可以活下去的。」（受訪者S）

而在感染者間的人際互動之中最重要的便是彼此間治療資訊的交流，受到同樣是來自感染者朋友的關懷協助能增進疾病適應和同儕歸屬感，不論是對於初感染時對於疾病的恐懼與未來生活的擔憂，或者是對於治療藥物的相關資訊或是經驗分享，甚至是病友團體所給予的支持與情感交流。身為感染者更能體會同樣受到疾病所影響的心情與狀況，同時也能更加瞭解彼此的困境，藉此感染者除了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。

「100 年的時候我有認識一個病友，然後那個時候我還蠻喜歡他的，所以聊了蠻多這一類的事情，他跟我講了很多這方面（服藥）的事情啊，而且也有看他服藥，所以當時就覺得沒有很恐怖。」（受訪者R）

「我感染後，我那個病友朋友就跟我說：你不要緊張。然後那時候他給我很安定的感覺，他就說怎麼樣我都會陪在你旁邊。所以我覺得很安心，也沒有多去想我的感受是什麼。好像接下來什麼事都可以面對。」（受訪者L）

綜合上述的發現，可以瞭解到人際關係是如何影響各個個人層次的因素，例如在健康自覺性中，透過他人的疾病經驗分享，或是來自於家庭成員中的潛移默化所養成的習慣，這些因素都會在背後影響感染者健康自覺性的建立；另外對於藥物的想像，同樣地其他已服藥病友的經驗分享，或是透過與醫療人員的互動，皆會有助於對治療藥物方案的認識更加具體；最後，感染者因其所處社經地位不同，加之其疾病身份時常需要隱瞞自身感染事實，也因此在工作或是職場上會面臨更多的壓力，而這些因為隱私或是藥物可能帶來的副作用所造成的影響，更會導致感染者的工作不穩定，進而使其經濟狀況不佳而又影響到其人際關係，形成一個負面的循環。

第三節 外部結構環境層次之因素

在本節中主要描述的是在外部的大結構環境之下，感染者們如何受到這些制度的影響。這裡主要提出三個外在因素的分類：醫病關係、社會文化風氣、醫療資源，這三個分類相互影響同時也扮演著人際關係層次與個人層次因素的背後原因。其中醫病關係影響最大，在感染 HIV 病毒之後，與感染者關係最為密切並且了解其身體狀況最為詳細的便是醫療系統中的感染科醫師與個案管理師，也因此這兩類醫護人員的意見與看法往往成為感染者心中份量最重的一部份，甚至會左右感染者的健康行為與決定。但感染者也會有普通的一般疾病，不論是牙科或是小感冒，但往往因為感染身份而會導致有不同的經驗產生，也因此醫病關係的好壞同時也會影響感染者在面對疾病與治療藥物時的看法。由於現今社會對於愛滋病的看法代表了可恥、骯髒與不可告人，是一種會傳染的疾病，被一般人歧視以及不被社會接受。愛滋感染者常因社會歧視而遇到各種問題，例如：在日常生活中被排擠、進而導致失去工作、就醫被拒絕等。皆因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。這些污名的影響也使大部分的感染者選擇隱藏自身，盡量減少任何曝光的可能性。醫療資源不僅反映在感染者生活地區的就醫可近性與就醫條件，同時也包含中央政府所規劃的藥費預算，而這些背景因素也直接或間接的影響感染者在面臨服藥決定時的考量。

(一) HIV/AIDS 感染者之醫療環境影響：

感染科醫師與愛滋個案管理師因為對疾病本身甚為了解，且因時常接觸感染者，甚至是最為了解感染者其狀況的人，也因此較不會產生排斥或是其他負面行為。當感染者初次確診時，在診間中的醫師必定會介紹相關的愛滋治療藥物，並且針對感染者當時的身體狀況給予建議，而如何向感染者介紹這個疾病進展以及治療資訊，便是一個主要的影響。

如同醫療人員 3 所說「每幾年雖然國際上治療的指引會有所改變，可是因為公衛的預算加上有時候因為變化的速度很快，有些醫師跟醫院還沒有全面更新，也因此直到現在我還是知道有一些醫療院所不見得會建議感染者感染後就直接服藥。」


這些專業醫療人員給予的意見往往會成為感染者判斷自身健康狀況的一項指標，不論是以醫療生理數據或是自身感覺，進而影響感染者做出決定。也因此，在讓感染者自行決定服藥與否之前，醫療人員有必要提供其完善的治療資訊與延後治療可能帶來的風險，並且在說明治療相關注意事項的時候能提供更完整且具體的資訊，包含藥物的介紹以及其他感染者服用後的經驗等，或是如何減輕藥物帶來的不適。透過這些資訊，感染者在考量自身情形與生理狀況之後，能夠做出最有利的決定。

「近期的醫生如果覺得你是自制力很強的人，都會建議你提早吃。因為他們說免疫力跟病毒量好像會比較容易受到控制。所以後來我的醫生就建議我先吃。」

(受訪者 R)

「醫生就叫我先不要吃啊，他說我還這麼年輕欸，這樣要吃的話要吃 60 年以上欸，所以我就不吃了。」(受訪者 N)

「我的醫生蠻溫和地跟我討論吃藥這件事情，也一直問我說你真的決定要吃嗎？你才剛感染要不要再想想，當時的個管也是。那我就想，反正我的醫生還蠻好的，吃完藥之後有問題可以再問他跟個管啊。就是讓我很放心啦，所以才會更加深吃藥的決定。」(受訪者 H)



另外，醫師看診時態度是否溫和或是衛生所中公衛護士的態度，這些也都是影響感染者是否選擇就醫治療的因素。甚至有些醫師看診時態度溫和細心，甚至一些感染科醫師還能協助感染者轉介至愛滋友善的各科門診。但也有部分的醫療人員會以十分威權的身份，強制的決定感染者應該服藥何種藥物，這也會導致感染者對於醫療行為感到恐懼。

「因為我第一次去的時候，我邊看跟友人的對話框邊跟他講，他（醫師）就直接把我的手機拿去看，然後他還握著我的手跟我講話之類的，總之就是讓我感覺蠻安心的，就是讓我覺得醫生好像不會到這麼的暖（溫柔），所以就讓我蠻放心的。所以後來就比較聽他的。」（受訪者L）

「我每次回診的時候，他就會問我這次有沒有要吃藥，然後我就會覺得有點壓力。雖然是一種聊天關懷的口氣，去問我要不要吃藥，但就會讓我感到煩。只會讓我更不想去（吃藥）而已。」（受訪者X）

「衛生所的公衛護士就打從心底瞧不起我們（感染者）這種啦，之前要跟她拿那個什麼卡（全國醫療卡）的，她就直接大聲叫我去拿欸，全衛生所的人都在聽，你都不知道那種感覺，我第一次這麼抓狂，在大庭廣眾下。就是，看不起我們嘛！當場我就發飆啊，明明就是你們打電話叫我們來的，然後又刁難我們，這樣我怎麼會想去看醫生去吃藥。」（受訪者B）

感染者們需要定期要與感染科醫師與個管師聯繫，也因此與其建立緊密的關係。所以醫護人員的態度好壞或是其因感染身份而在就醫過程中是否遭受歧視、產生障礙這些往往都會影響其心理感受，進而使感染者對於就醫或治療產生障礙。另外其他非感染科之公衛醫護人員也應接受相關訓練，希望醫護人員能做到疾病隱私保密，盡量減少感染者身份在就醫過程中曝光。

（二） 醫療資源：

影響感染者就醫治療最直接的因素便是治療費用與醫院所在地區，在台灣因為是由政府全額負擔感染者的治療費用，也因此僅需支付掛號費用即可。但是由於中央政府的藥費預算有限，也因此感染者在治療藥物的選擇上便被侷限，就連有副作用也被告知尚不嚴重到足以換藥，而這些不良的經驗往往會傳續給新興感染者，更令他們對於治療產生卻步。

「就是當初我跟醫師說我想吃一天只要一次的，這樣比較方便。醫生就說沒有你一開始就是要吃這個。他說現在都會推薦病人吃這個，但我後來才知道，他當初說的那組藥價是最低而且是衛生署推的。雖然我最後有吃藥但我當下是蠻錯愕的。」（受訪者R）

「那時候剛開始吃藥的時候就一直拉肚子啊，我有跟醫生還有個管師反應，他們說我這個沒有到可以換藥的地步啦。都一天拉六七次了欸，我在猜可能是因為我是在桃園看吧，他們經費比較沒有那麼多。當時我也有朋友來問我說要不要開始吃藥，我就跟他說我的情形，他就不敢吃了。」（受訪者W）

再者近來通過之感染者藥費回歸健保一事，部分感染者想等待確定未來藥費不用部分負擔後才決定是否要服藥，因其擔憂若未來負擔費用過高，會無法負擔現今所服用之藥物，進而產生抗藥性等等。這些對於未來的藥費負擔的不確定性，亦是一項擔憂。縱使有的感染者知道回歸健保等消息，但後續的政策卻尚未明朗與完善，使得感染者對於未來經濟的不確定性導致其服藥意願低落。

「之後我要付多少錢吃藥？一直有人說吃那個藥很貴啊，我當時覺得我吃不起啦，後來就一直拖，最後才知道好像還可以接受。但不是又要改嗎？這樣以後變貴的話，我付不起那個錢。早知道現在又要改的話，我當時就不吃。」（受訪者T）

「不是聽說要什麼部分負擔了嗎，這樣我們要付很多錢嗎？付很多錢的話我應該就不會想去（服藥）了。」（受訪者E）

另外居住地點和工作性質皆會影響感染者的就醫條件，例如：門診醫院位於居住城市、或是夜間門診的設立，都有助於感染者配合就醫。但對於居住偏遠地區的

感染者就可能必須請假就醫，甚至是花上半天或一天的時間搭乘交通工具前往。另外感染者可能因各種個人因素考量例如該地區指定醫院會有較多的可能被熟識的人遇到，同時該地區指定醫院數目較少，感染者便需要跨區治療以及領藥。

「我住的地方離醫院（台北）有點遠，可是在家附近看一定會被認識的看到啊，可是這樣我又要花很多時間去看醫生，我會拖那麼久在考慮吃藥就是因為我不想要每一個月都要跑這麼遠。」（受訪者I）

「就是我住府中嘛，那時候不知道原來亞東也可以拿藥。所以就在想說每次都要去台大醫院，或是昆明拿藥的話，感覺很遠而且也是一段距離。而且我以後回台南後，只剩下成大醫院可以拿吧，我又有很多朋友跟同學在裡面執業，萬一被看到我會覺得很尷尬。」（受訪者H）

（三） 社會風氣對待感染者的標籤與污名：

社會建構了將人分類的工具，於是人們便有了不同的社會身份，而對於社會文化中帶有貶意與負面的屬性我們稱之為：污名。對愛滋病的偏見與歧視主要來自於缺乏正確認知，這不僅是一般社會大眾會有這樣的心態，就連受過醫學專業訓練的人員也還是會有排斥的情形。感染者在未發病前，無法輕易辨別其身份，不過在過往經驗中，對於感染者的認識往往是外觀瘦弱甚而有肉瘤之可怕的形象，也因此尚未發病的感染者們透過偽裝成「正常」的方式隱匿自己的身份。這些感染者在獨自背負污名的情形下，採取各種不同的方式保護自己，並且小心翼翼地害怕這層偽裝會因失誤而不小心揭露。

「我老婆那個時候一聽到也很害怕啊，後來就算驗出來沒有，她也說要跟我離婚，還要搶我的小孩咧。身邊的朋友知道之後就都一直傳說我快要死了，那時候連出門都不敢整天都在家喝酒買醉，小孩就先交給我媽帶啊，他們也說怕我會傳染。就一直沒去面對跟看醫生。」（受訪者M）

「我那時候特別去住家樓下的牙醫診所，跟他說我是感染者，問他能不能幫我洗牙？那牙醫師就有點尷尬，之後說可以啊但目前預約都是滿的。我是不知道是不

是真的，不過當下的狀況讓我感覺很有趣。後來當我在決定要不要吃藥時，就會一直想到這件事情，是不是連醫療人員都是這種態度，這也成為我當時的考量。」
(受訪者K)

另外當感染者處在友善的環境之時，例如對待感染者如一般疾病，或者是對於愛滋有較完整認識的生活環境，感染者會對於自己的感染身份不那麼排斥，同時也會比較傾向於接受治療。在這些環境下，感染者受到來自人際關係中的支持會幫助他們有較為積極的態度去面對感染的事實，進而去搜集相關資訊甚至開始思考治療與否的重要性。

「我現在的室友都知道我是感染者啊，但他們也沒什麼特別的表現，像是什麼聽到的碗筷分開啊，或是特別消毒之類的。就一起吃飯、廁所也都共用啊，他們都很清楚知道這樣又不會傳染，有時候還會問我回診沒有。所以跟他們生活我很放心，就連後來他們還鼓勵我去接受治療。」(受訪者T)

「我在餐飲店打工啊，老闆也都知道我是，但他並沒有跟其他員工講，主要是為了保護我啦。但跟其他一般員工一樣，該做的工作像是洗碗出餐、該有的勞健保、該有的權益也都有。只是有時候如果要用刀子切東西時，他會叫我自己要多注意一點。後來我就覺得那在這樣的工作環境下被發現吃藥好像就比較不用害怕，反正老闆會 cover 我。」(受訪者H)

綜合上述三點所提之因素，可以了解到感染者在面臨服藥與否的決定前所考量的因素，不光僅是單一從個人角度便可以解決，其因素的背後同時還涉及許多環境結構與政策制度面的問題。透過了解大環境結構下的問題點，我們便可以知道在每位感染者所面臨的困境之中，有哪些是可以透過制度的改善來造福更多的感染者。

第四節 時間變化之因素

由於愛滋病的病程很長，期間可能有較長之潛伏期。而在這段直至發病的時間之內，感染者可能經歷了許多身份上的轉變。不論是從學生身份至出社會，或是更

換工作，或是年紀的增長導致心境不同，甚至是因為已達發病標準不得不吃藥，另外還有女性感染者為了孕育下一代而做的準備等等。

「就是那時候想說，原本可能快要畢業，所以之後會工作吧。怕工作時候再服會因為副作用影響到工作。就是至少現在這個時候有什麼副作用的話回去回診會比較方便吧。」（受訪者P）

「當初覺得是可以比較能夠控制我自己的生活吧。應該是說我還沒吃的之前，擔心的是會不會影響到生活，會不會讓我工作上無法專注。但同時我也不想要讓生病這件事情一直影響我，所以在折衷跟瞭解後我就選擇吃藥，畢竟這個比較好掌握。」（受訪者R）

「那時候送到醫院時已經剩下 10 幾了（CD4 數目），只好不得不吃，不然醫生說我在不吃的話可能會隨時病發死亡。我想都到這個地步了，就只好開始吃。」（感染者E）

「我現在是還沒有想要吃藥的打算，不過我男朋友有在跟我打算，如果之後要結婚或者是生小孩，那麼我可能就會選擇吃藥。畢竟個管師跟我說如果我有穩定服藥至測不到病毒，這樣是可以生出健康寶寶的。」（感染者E）

服藥治療由於一定會衝擊到日常生活，因此其中的擔憂同時包含許多面向，可能是擔心生活因此變得混亂，或是因為工作與家庭的關係而不方便吃藥。甚至是因為藥物副作用而帶來生活上受到的影響。所以在面臨這些伴隨著身體與時間的變化同時，也是感染者在考慮要不要服藥的重要時機。

第五章 研究討論



根據研究結果與發現，本章共分三節進行討論，第一節說明過往研究與本研究之比較，第二節描述不同層次的因素如何互相影響，第三節則說明時間與疾病歷程對不同因素的影響。

第一節 與過往研究之比較

台灣自 1997 年開始引進高效能抗反轉病毒藥物治療之後，顯著改善存活率和減少與愛滋病有關的併發症，然而即使在台灣免費提供高效能抗反轉錄病毒藥物的治療之後，感染者仍因各種考量而不願服藥治療。在現今，感染愛滋病已經非直接與絕症劃上等號，而是逐漸從急性傳染病的角色往慢性病轉變。加上逐漸強調的病患自主權，使得在服藥決定這件事情上不再像過往是直接由醫師決定，而是由感染者與醫療方協商而定。Mills 在 2006 的整合研究中，整理出影響感染者服藥因素的五大類別，包含感染者個人特質，例如性別、感染經歷；對治療的信念與藥物治療方案的選擇；個人生活品質或日常規劃或是物質使用的情形；再者是人際關係，其中涵蓋本研究中同樣重要的關於愛滋污名所造成的疾病隱私曝光問題以及醫病關係所造成的影響；最後是藥物治療費用所衍生的經濟問題。在這些因素當中，對於藥物副作用，以及隱私曝光的擔心，還有社會污名所造成的影響，皆是感染者在決定服藥前會考量的相關因素，然而由於台灣現今全面免費提供愛滋治療藥物，也因此藥物費用的問題對於台灣的感染者而言並非主要障礙因素，其餘因為治療所需花費的時間或是交通成本對於經濟不穩定以及社會經濟地位較低之感染者群體仍然是負擔，而這也是台灣現況與國際間其他國家最主要的不同，而其他與過去研究所發現的不同則包括：因為治療藥物的進步，使得副作用降低與治療方案選擇變多，這也導致感染者健康自覺性的重要性逐漸變為考量是否服藥的主要因素。生涯階段的改變，也往往促使感染者可以有時間好好思考與規劃往後的人生，進而仔細思考是否服藥。另外由於全民健康保險的普及性，使得已確診的感染者得以與個管師保持緊密的聯繫，這也導致醫療人員與感染者的互動或是給予的意見對於感染者會有重大的影響。因此在本研究中發現，不同層次中對感染者的服藥決定影響最深的因素分別為：對自己健康狀態的認知、擔心隱私的曝光與醫療環境對感染者的態度。

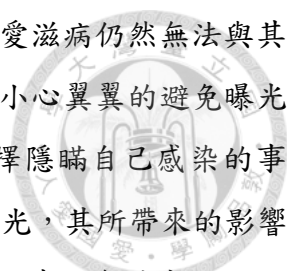
(一) 健康自覺性：

在過往，由於藥物的不發達，使得感染者所需服用藥物數量與頻率皆非常多與頻繁，同時其所帶來的嚴重副作用也導致感染者的身體一再被傷害，也因此藥物副作用在過往是感染者拒絕服藥治療的最主要原因（Gold RS, 2000）。過往醫師或個管師在與感染者討論時會企圖在副作用帶來的傷害與何時該給予藥物停止 HIV 病毒對身體的傷害之間找尋平衡，簡而言之便是兩害取其輕也的意思。但現今隨著藥物科技的發展，治療藥物不論是在體積、服用顆數、頻率以及對身體造成的傷害上面皆大幅的降低，並持續取得新的進步；也因此與過去對於藥物產生副作用的恐懼相比，對自身的健康狀態認知才是現今影響感染者服藥決定的主因（Fehr J, 2016）。從感染者的觀點來看，服用藥物等同於宣告自身的「病人」角色，由於在發病前的潛伏期不會有太大的徵狀產生，在外觀上與他人無異，也因此感染者多半希望能保持在不用服藥的狀態，也就是仍舊覺得自己「健康」只是虛弱了一點。也因此感染者在對於自身狀態做出詮釋的同時，一方面也重新審視自己的身體狀況，透過回想初感染時的狀況與生病後的自身經驗結合，進而做出完整的解釋。這個健康自覺狀態，不僅僅代表當前的健康狀況，甚至可以影響接下來的健康情形與健康行為的選擇。

另外部分感染者由於帶原時間較長，並經歷了三次的治療指引轉變，經訪問這些感染者後可以發現，其所依循的資訊仍舊以過往最初的 CD4 細胞數小於兩百再選擇服藥，但是藥物科技的進步與指引的一再變遷，使這些感染者在經歷長時間與疾病的共處之後，會更加傾向相信自己對於疾病的「感受」與「狀態」，並以此來決定是否選擇服藥。另外在初確診感染者方面，因為 CD4 細胞數依然保有一定的水準，也因此這些感染者們仍然認為自身是處於較健康的安全範圍，也因此縱使現今的治療指引改變，這些新發現的感染者仍舊希望可以等到某一個數值後，再來決定要不要服用藥物。

(二) 擔心感染者身份的隱私曝光：

再者由於社會上在談及愛滋病時所帶有的偏見和歧視，主要為透過網路或新聞媒體所拼湊出對這個疾病的認知污名化與標籤化，加上大眾通常會刻板的認為感染



者是同性戀族群、藥物濫用者或性開放者，而這些污名也導致愛滋病仍然無法與其他一般慢性疾病被平等看待。這也使得感染者在日常生活中要小心翼翼的避免曝光自己的感染身份，在遭遇疾病相關的困難或是問題時更是選擇隱瞞自己感染的事實，因而大多獨自面對(Katz, 2013)。因為一旦感染者的身份曝光，其所帶來的影響將是全面性的打擊，不論是人際關係或是工作職場上，嚴重的甚至會被家人所排斥。這些影響的後續，不僅會導致感染者遭受社會排除同時引起經濟不穩定或使感染者生活品質低落，進而引起負面循環，陷入疾苦共軛的迴圈之中。也因此為了減少身份曝光的可能性，感染者透過表現的與「健康人」無異，盡量將可能性降至最低。也因此如訪談的個案管理師所說，現今藥物治療的方案雖然已經做到服用頻率與數量減少，但是其藥物外觀與藥盒仍然有可能導致被發現是愛滋感染者，所以不論是在選擇服藥前對於此事的考量甚至是選擇服藥後對於藥物的處理方式，像是將藥物重新分裝，藥袋丟棄等等，就怕被別人察覺自己的感染身份。即使一般人不清楚愛滋治療藥物的外觀，但看見感染者在生活中每天服用該藥物也會引起其他人的注意，進而關心是否有其他隱疾，或是對於所服用之「健康食品」表達出興趣，這些問題一開始往往會令感染者不知所措，但逐漸地他們自身也會發展出一套應對模式來降低其他人的疑慮。不過在尚未選擇服藥的感染者當中，通常會將此疑慮看得十分重大，畢竟雖然服藥可以帶來身體健康狀況的穩定，但也因此多了一個可能被他人知曉的把柄。這樣的不安全感與不確定性，與維持身體健康的益處，兩相之下的拉扯往往會令感染者躊躇許久 (Hall BJ, 2016)。

另外屏除自身可以控制的因素之外，有些導致曝光的資訊非是感染者可以掌控。例如前陣子施行的雲端藥歷，政府設立雲端藥歷之初，主要是為了降低健保資源的浪費，避免部分病患重複領藥；另外也可以使醫生更加清楚患者過往的藥物紀錄，以了解是否有藥物過敏或是當前療程進度，甚至以感染者為例，可以瞭解其是否有抗藥性或是當前所服用的藥物組合為何。但是此一措施，卻讓感染者擔心服藥後，自己的愛滋相關藥物紀錄被坊間的小診所或是其他醫院所察覺，進而造成隱私曝光或是被拒絕就醫等等。這樣的風險使感染者又多了一個不敢輕易決定服藥的理由。但是若是能在其制度或技術上做進一步的完善與規劃，例如部分藥物紀錄隱藏功能等等，是否便能令感染者打消此方面的顧慮，因而可以更欣然的接受服藥。

(三) 醫療環境對感染者的態度：

最後是醫療環境的態度是否友善，從小到大我們一定有因為生病而看醫生的情形，而其中所建立的醫病經驗，便逐漸建構我們日後對於疾病與醫院的印象。這些印象，會影響我們的醫療習慣，例如：可能會因為有不好的打針經驗而害怕看醫生，或是因為護士的態度不佳而排斥就醫等等。同樣的感染者與我們一樣也有各式各樣的醫療經驗，可能會因為友善的醫療人員而增加對治療的意願與信賴；或是因為不良的就醫經驗，因而對醫療院所產生排斥，進而不願意接受治療，這些經驗皆會影響他們在感染後面臨是否要接受治療時的考量。而另外感染者較為特殊的醫療經驗在於：從確診感染愛滋開始，除了體內的病毒之外陪伴感染者時間最為長久的應該便是其感染科醫師與個案管理師。這些醫護人員在感染者最無助的感染初期陪伴他們並給予基本的對於自身所患疾病的知識以及解答相關疑惑與安撫他們的情緒。也因此當部分感染者對於愛滋有相關的疑慮或是需要做出決定時，往往都會先與醫師與個管師討論，並聽取他們的意見後再思考進行（潘柏翰, 2015）。

在訪談的過程中其實可以發現，有蠻多的感染者在面臨對於藥物副作用的恐懼想像之時，通常不願意與其醫師與個管師討論，這或許可能來自於不良的就醫經驗，例如醫師只會開立藥物、個管師只會建議吃藥等等。但這些疑慮，不論是關於藥物副作用反應、服藥頻率、更換藥物組合，或是抗藥性等問題，若是沒有專業人員回答，往往只會陷入恐懼的自我想像迴圈之中。在訪問感染科醫師與個案管理師後也發現，感染科別的看診時間已遠高於一般科別看診時間長度；而醫師及個案管理師在感染者面臨最受困擾的副作用問題時也會先與他們討論，再一起協調治療對策。但他們也提到，目前副作用問題多是由醫護人員先詢問才得知，希望感染者能不要擔心與害怕，主動提出與討論。所以只要雙方有充分的討論，副作用是可以透過更換藥物組合改善的。提昇感染者的生活品質是激發其積極治療的動力，同時也是醫護人員努力的目標；受訪者們大多皆肯定醫師帶給他們的協助，不過他們也期盼可以有更溫暖的醫病關係，並且更加注重他們的疾病隱私。透過良好的醫病關係，相信可以幫助更多的感染者不再害怕就醫與治療。而從社會公衛角度而言，只要穩定服藥控制病毒，也會進一步降低疾病傳染風險。因為疾病的特性，使感染者更加依賴醫護人員的協助，除了專業諮詢外，溫暖的支持與互動才是最大的助力。

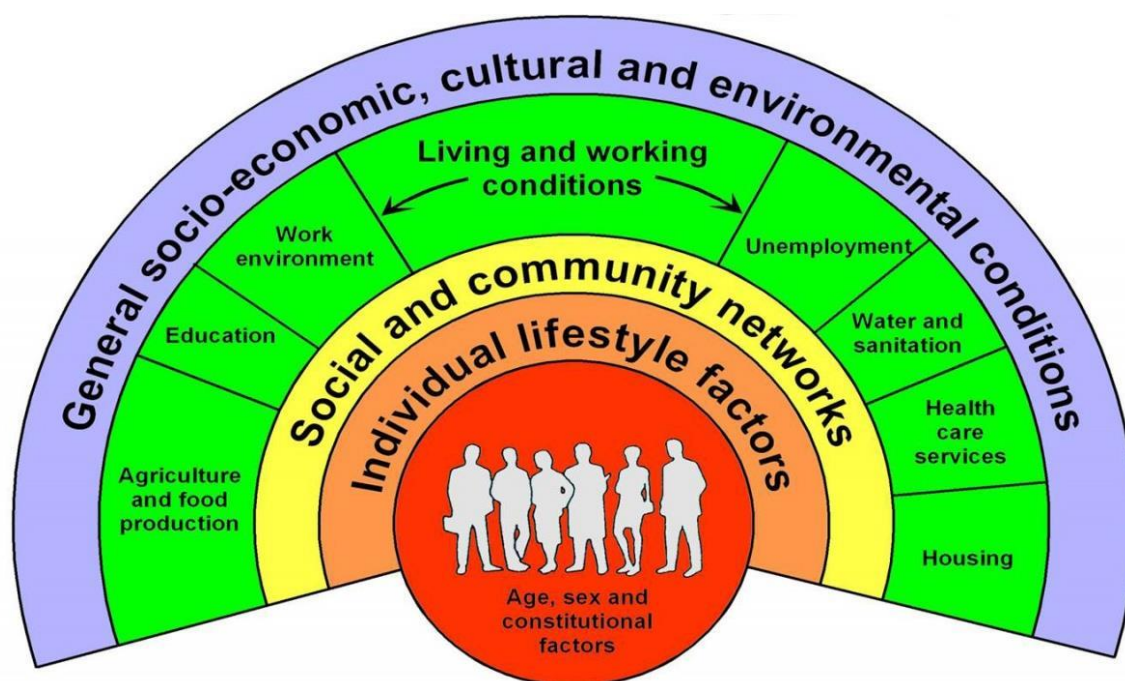
綜合以上所述，本研究發現在與其他國家的比較上，皆有大部分共同的因素例如：污名與歧視的影響，對於藥物的擔憂等等。但在台灣由於感染者不用面臨龐大的藥物費用經濟壓力，所以相較於其他國家較沒有這方面的問題。加上現今藥物發展進步，副作用變少且治療方案都變得更加多元化。但這也使得其他因素的比重增加，感染者會更傾向於思考情感層面的因素，例如：對於自身身體的感受，或是在意他人對其感染事實的看法與擔心身份曝光的問題。而這些感受因素也是現今影響感染者服藥決定的主因。

另外值得提出討論的是，在台灣當前愛滋相關的醫療政策當中，雖然相較於過往那些「不吃藥你就等死」等硬性的言語恐嚇暴力已經不同，但仍然可以察覺出不論是醫療院所或是疾病管控單位時常會出現「我是為你好」這樣帶有情感綁架的軟暴力。這樣的話語背後，其實仍舊複製著「必須照我說的做」的階級意識。然而這樣的態度卻往往會使感染者對醫療經驗產生不愉快的回憶，而且關於服藥與治療後所帶來的影響，皆是由感染者獨自承受，並非醫療人員三言兩語的安慰便可度過。也因此若是能設身處地的從感染者角度思考，幫助他們得到詳實的相關醫療資訊，並且聽取與瞭解可能面臨的困難，進而思考與協商可以接受的治療方案，如此才能實際對於感染者的處境有所幫助。

第二節 不同層次的因素如何互相影響

一般現今認為要改變個體的健康，需要以統整性的架構來看待。個體的行為需要放置在其生活的環境脈絡之下，方能充分的瞭解與改變。Bronfenbrenner 提出生態系統理論 (Ecological model)，強調人與環境界面 (P - E, Person Environment interaction) 間之互動關係 (Bronfenbrenner, 1999)。生態系統強調個體是生活在社會環境與脈絡中，因此各個層級的因素是彼此互相影響 (interdependent)、交互作用。這樣的作用是動態變化，最後影響個體的健康。而 Dahlgren, G and Whitehead, M 更在 1991 年提出一健康模型，以說明在不同層次間的不同因素如何互相影響最後導致個人的健康狀態與健康行為決定 (見圖 2)。

也因此本研究中透過簡化的社會生態模式(Socio-ecological framework) 將感染者面臨的考量因素，分成個人、人際與環境結構三個層級。從研究中可以發現，感染者考量的因素分成三個層次，而此間會因為時間的變化而有所不同。其中個人層次因素有感染者的健康自覺、對藥物的想像以及經濟因素，這三個因素源自於感染者自身的想法與經驗，不論是自己身體的感受，或是對藥物與治療的看法以及自身的經濟狀況，皆是以感染者為本位的主觀想法，也因此這三項是最直接影響其決定服藥與否的因素。其中又以健康自覺最為主要：從小面對疾病與醫療的態度將會是影響感染者日後在看待自身健康狀況與應對疾病時所採取的行為依據；另外其自身醫療經驗也與醫師給予之意見息息相關。



Source: Dahlgren and Whitehead, 1991

圖 2 Dahlgren, G and Whitehead, M (1991) Rainbow model of health in Dahlgren, G (1995) European Health Policy Conference: Opportunities for the future. Vol 11 – Intersectoral Action for Health. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.

健康自覺性的產生主要受到來自兩方面的影響：自小養成之健康態度與習慣，以及自身的醫療經驗與健康知能 (Lindbladh, 2002)。以感染者看待 CD4 數值的觀點為例：過往醫生會建議等 CD4 低於兩百再服藥治療，但是這個標準隨著治療指

引的更改一再變更，直至今日甚至不再考慮 CD4 數量而直接決定服藥（WHO, 2015）。但是在感染者的心中，仍會有一個尺度去衡量決定是否接受服藥，甚而會以 CD4 此生物性替代指標去衡量自身健康與否，但此「健康尺度」並非絕對，而是根據感染者自行搜集得來的健康資訊所建構而成(丁志音, 2008)。我們同時可以發現透過其他人的行為、建議和社會影響將是導致個人決策的主要途徑。因此當感染者覺得自己是健康的，或是否認自己是生病的，他便不會去選擇採取治療。而藥物相關資訊的取得則會影響感染者對於治療方案、長短期副作用，以及治療所帶來的益處等等的認知，基於這些知識加上感染者從其他病友所聽從來的經驗與自身對於「西方化學藥物」的看法，進而建構對於藥物與治療的想像，而後思考可能帶來的影響。在經濟因素方面，自身的經濟與社會階層會因為疾病帶來的體力下降或是隱私方面考量而影響原有的工作與經濟收入，使感染者在面臨掛號與交通費用、或是時間成本甚至是未來藥費時皆會一一考慮。

第二層因素來自於感染者與其他人的互動，透過與他人的人際交流，除了會開始讓感染者思考外界如何看待自己感染身份的眼光之外，同時外人的經驗與意見也會影響感染者的主觀想法，而逐漸摻雜形成看待自身疾病與醫療方式的態度。在這層因素之中，影響感染者最深的是隱私問題，由於愛滋病的污名問題，使許多感染者必須謹慎地隱藏自己的感染事實，深怕因次遭受到排斥進而失去原先穩定的生活。所以任何可能導致他們身份曝光的作為都是要盡量避免的，也因此部分感染者藉由選擇拒絕治療來減少暴露的機會。在此層因素中的另一個影響則是來自於社會支持，周遭家人親友、病友同儕、以及醫病關係的好壞，皆會影響感染者對於自身健康與疾病狀態的觀點，同時從中得到的資訊與關懷也會讓感染者在面對藥物與治療的時候能夠有更加具體的想像。

在最外層的因素當中，可以發現由於社會風氣或是政策制度甚至是大環境的醫療體系，如何藉由第二層的人際關係，透過與感染者的互動進而影響地感染者最主觀的想法。在社會風氣中由於對愛滋病的污名，使得感染者的身份備受歧視與排斥，已被公開的感染者在日常生活中所遭遇的困境更令尚躲在櫃子裡的感染者們心疼與恐懼，進而更加隱匿。與感染者最息息相關的醫療體系，因醫護人員或是醫療院所對待感染者的態度，往往會留下友善或是不良的經驗，而這會導致感染者看待

醫療體系的眼光，是有所排斥異或是感到安心與親近。良好的醫病關係，才會促使感染者有更多的意願前往就醫甚至選擇治療，並藉此得到正確的醫藥資訊。而因政策而分配的醫療資源則是使感染者能夠選擇的方案與醫療可近性與一般慢性病相比不方便許多，其造成的後續影響包括感染者所擔心的種種治療費用問題；甚至在部分醫療資源較少的地區，感染者僅有一兩間就醫的醫院，使得曝光的機會大增，因而影響感染者前往就醫的意願或是使他們需要到更遠的地方就醫，增加時間與交通成本。

總結來說，個人的內在感受與心理想法，包含動機或是健康自覺性，這些因素會最直接的影響感染者對於服藥與否的決定。但這些因素皆依賴於在不同層次操作的其他因素以及他們之間的相互影響。透過社會生態框架，我們可以分析不同環節的相關性與影響，不論是個人、人際社會、或是巨觀的結構性因素，而這也可以幫助我們在未來政策建議上可以較輕易地找出可切入的干預方式或是改變。

第三節 時間與疾病歷程對不同因素的影響

在了解健康行為是如何產生的核心問題之前，首先要了解人們是如何應對不同層次的社會狀況，以及這些狀況將會如何隨著時間的推移進而發生改變。（Glass & McAtee, 2006）在探討一般疾病或健康行為的影響因素，我們常會使用靜態的生態模式來分析不同層次之間的因素關係。但是由於愛滋病其疾病特性的關係，其潛伏期因人而異長短不一，然大部分的感染者在潛伏期期間皆有經歷人生階段的轉變，例如脫離學生身份，或是轉換工作跑道等等，而這些時機往往會令感染者在進到下一階段前，思考當前與疾病的關係和狀態，進而作出服藥的選擇。另外感染者也可能會在不同的人生階段遭遇不同的外在大因素影響，例如：學生時期沒有收入，因此經濟狀況不穩定；女性感染者可能會想要孕育下一代等等。這些生命事件的影響會在人生的不同階段出現，也因此考量慢性疾病或是長期的健康行為其背後影響因素之時，需要使用另外的模型來表示（如：圖3）。

在感染者帶病生涯中不同的疾病進程也影響其對於自身疾病之看法，感染者在面對疾病診斷期的不確定感及確定診斷後疾病告知的壓力與衝擊，往往會因為對於疾病的不甚瞭解或是恐慌，進而不敢與他人討論。這也導致感染者可能因此缺乏相關的醫療資訊與人際支持，並且出現了不知該如何是好、否認自己的感染事實或是認為自己得了不治之症的想法。而後才隨著感染的年資增長，逐漸與醫師、個案管理師建立信任關係，進而願意去多加瞭解疾病本身，並與醫護人員討論自身狀況，而非僅是靠著自己上網收集資訊閉門造車，因而導致對疾病以及治療藥物可能帶來的副作用感到恐懼。

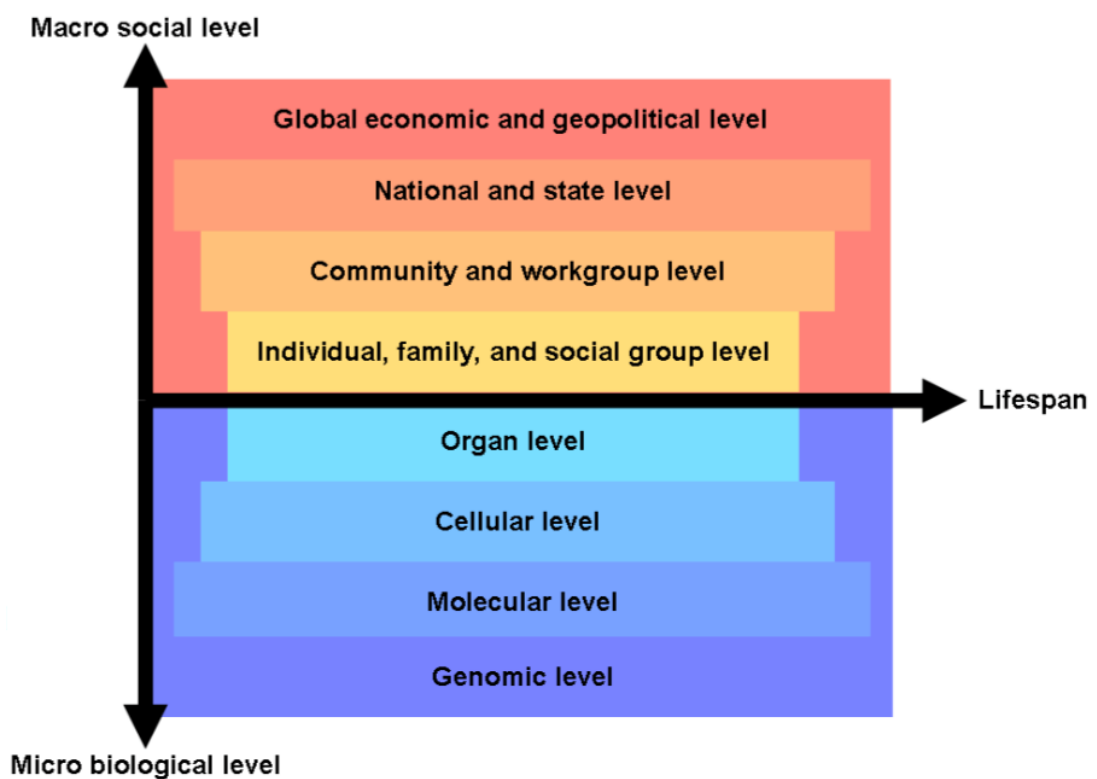


圖 3 The society-behavior-biology nexus as depicted in multidimensional space.
(Glass & McAtee 2006)

而在帶原期間，感染者勢必逐漸要面對人際關係上的因應，選擇告知或是隱瞞自己的家人與朋友是感染者都會遭遇的問題，對社會大眾來說，愛滋病代表了是一種會傳染的不道德性病，會被一般人歧視並不被社會接受。而選擇不告知的原因不外乎是疾病對社會的污名、及擔心告知後會與他人之間的關係造成負面的影響。於是在這段期間，如何選擇隱藏好自身的感染身份，便是感染者皆會思考的功課。當然，也有感染者選擇告知身旁要好的朋友，而這些朋友的反應經驗也將影響感染者

在日後是要更擔心自己是否會因為服藥而被發現感染愛滋進而被排擠，還是會因為有朋友的支持與鼓勵進而有了治療的動力。另外正在工作以及面臨進入或轉換職場的感染者，有另一個需要擔心的因素，感染者們會擔心工作上同事知道，並會影響其在公司的表現，甚至會想盡辦法逃避每年公司的體檢，害怕一旦病情曝光會影響到就業的權益。而尚未有工作的感染者，則害怕去找工作，會事前查詢公司是否有體檢愛滋。另外也可能因為上班的時間關係，而使得感染者無法抽出時間回診或是領藥。因此感染者往往在轉換工作的空檔期間或是由學生進入職場的這段準備期，認真思考是否要接受服藥，並且在這段期間試著適應藥物對於日常生活所帶來的影響，並且積極回診，希望能趕在穩定工作之前讓服藥融入日常生活之中。

第四節 研究限制

首先，樣本的特性，包括年齡、性別、性取向，與感染管道等，可能會限制本研究結果的外推性。研究者過於高估樣本的可近性，認為透過研究者的人際網絡應可順利的透過滾雪球方式找到訪談對象，然而實際執行後才發現，感染者大多會因其疾病特性擔心身份曝光，因而婉拒。本研究中受訪的感染者年齡介於中壯年之間，較難比較在年輕族群與年長族群間其考量因素是否會因年齡而有所不同。另外，本研究已盡力涵蓋全部的感染者特性，透過找尋不同的性別、性取向、與感染來源。但由於台灣愛滋感染者人數中男女比例懸殊，這也表現在研究者所蒐集到的樣本中大多為男性，女性比例較少，而透過性行為傳染之女性感染者更是因為個人隱私問題難以觸及；再者研究者身為男性，在與女性感染者訪談的過程中，難免會因性別問題而導致受訪者回答時有所隱瞞與迴避，也因此可能無法代表所有女性感染者的經驗。

其次，本研究訪談之個案大多僅有一次的深入訪談，雖然在訪談過程中受訪者可以暢所欲言，但對於愛滋感染者其多方面遭遇的困難與如何考量，仍有可能會遺漏重要的過程及經驗。也因此還是會有不足之處。

第三，受訪感染者個案中，僅有部分是至今未服藥，但本研究目的為探討其決定服藥前的背後因素，也因此僅能透過感染者回想過往經驗進行回答。而在這之中，感染者可能會交雜部分在服藥後才會遭遇的問題，也因此的分析上較難區分服藥前後的不同因素差別，例如對於藥物副作用的想像是當時的想像還是有參雜後續自身服藥的經驗，諸如此類。另外可能還會有回憶偏差的問題。

最後，研究者雖然對於愛滋感染議題有極大興趣，但仍無法對此方面議題有完整瞭解。而在研究的進行過程中，因治療指引與台灣治療成果皆一再更新，研究者較無法全面的與之同步更新資料與內容，也因此文獻查找上有所限制，進而限縮了本研究的深度與廣度。

第陸章 結論與建議



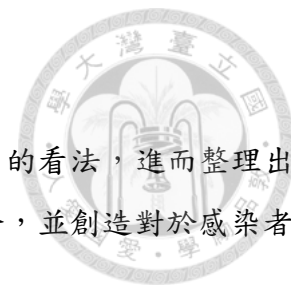
第一節 結論

本研究主要探討感染者在確診後到服藥前的這段時間中，有哪些因素是感染者在決定服藥前的考量，而這些因素在不同的感染者身上是如何影響，進而促進或降低他們服藥的意願。另外由於現今醫學發達，感染者的病程與存活時間較以往延長許多，也因此的人生歷程轉變的階段或是病程改變的時候，感染者又會因此而受到什麼影響？透過訪談不同感染緣由，性別，以及性取向的感染者，經由他們各自的故事與經驗盡可能地描繪出感染者在面臨服藥與否的問題前思考哪些因素的樣貌。

在被問及是否要接受服藥一事時，感染者首先想到的便是從自身出發的主觀經驗想法，我是不是健康的？藥物會不會影響我？以及我有沒有足夠的錢看醫生？從這三個主要因素：感染者的健康自覺、對藥物的想像以及經濟因素做為起點，感染者開始思考服藥這件決定對他自身的影響。包括是否會因為服用藥物被別人發現其感染事實，別人服用藥物後發生了什麼經驗等。而這些人際關係因應的結果會引導感染者開始形成看待自身感染事實的觀點，進而思考治療所帶來的益處以及其可能造成的隱私暴露風險。最後外部的結構因素，不論是社會大眾看待感染者的看法或是醫療資源對感染者的便利性，以及醫療體系對感染者的態度是否友善，這些鉅觀的因素會透過人際關係層面的交互作用，間接影響感染者對於治療此事的看法與態度。另外由於疾病歷程時間較長，感染者可能在帶原期間因為不同的重大生命事件，而產生不同的想法，感染者多半會趁不同生命階段的間隔期間，重新思考治療、疾病，以及關於未來的規劃。

最後若是可以透過改變當前外在環境的結構，建立友善的社會風氣與醫療環境，藉由良好的醫病關係透過人際網絡的關懷，將可以促使感染者更加瞭解自身的疾病與病毒對身體造成的影響，同時可以對於藥物的副作用少一點想像，多一些真實且具體的經驗與瞭解，並且可以幫助弱勢的感染者有更穩定的生活。這些改變都將減少對於感染者接受治療的阻礙，可以讓感染者更輕鬆地去擁有較多意願決定接受治療。

第二節 研究建議



在研究的過程之中，研究者蒐集感染者的意見與醫療人員的看法，進而整理出可以提供以及改進的想法建議。期許能夠以感染者的角度出發，並創造對於感染者更加友善的環境。

(一) 政策與實務建議：

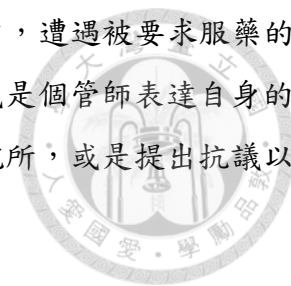
(1) 與藥廠以及藥局進行協商，期盼能在未來建立社區藥局，讓抗愛滋藥物能如同一般慢性病處方籤，在自家附近的藥局即可領取藥物，不僅可以增加感染者的便利性也可以增加取得治療的可近性。另外增設感染科指定門診，可以幫助感染者有更多的地點與時間選擇適合自己的醫療服務。而藥物費用問題，則希望政府可以與感染者群體多加討論，以期能找出在藥費回歸健保後，感染者須負擔費用與政府負擔之間的平衡。

(2) 建議醫療或疾病管控單位，可以有更加詳實與透明的醫療資訊，包括藥物介紹或是治療方案的選擇，並且建立容易搜尋之資訊管道，以幫助感染者能夠更快速的瞭解自身的健康狀況與治療新知。例如針對藥物副作用之說明與衛教單張，建議可以用其他感染者的服藥經驗取代原先冰冷專業的醫療名詞；或是在相關副作用底下加註說明可能發生的嚴重程度。另外也可以提供輔助感染者降低服用藥物產生之副作用的小訣竅，例如搭配食物一起服用會降低嘔吐發生情形，或是睡前服用有助於減緩暈眩影響等等。

(二) 對感染者的建議：

在與個案管理師或是醫師的互動當中，盡可能地表明自己所需的資訊與協助，透過詳細的瞭解治療與藥物可能造成的影響，進而闡述自身當前的服藥意願。若是覺得自己目前還不需要服藥，則可以藉由與醫師或是個案管理師討論未來將於何種身體健康情況下接受治療，或是等待往後較穩定的生活環境再服用藥物，且說明自身所考量的因素與可能對自己造成的不便與影響，並以服藥可能造成的後果與影響皆是感染者自身承擔為緣由與醫師或是個案管理師進行協商。最重要的是將感染者

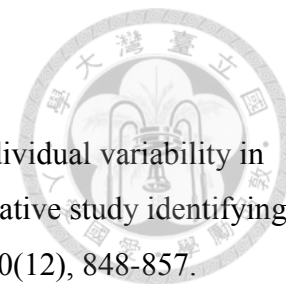
對於處方的自主權，還給他們自身。另外若是在醫療過程當中，遭遇被要求服藥的壓力導致不愉快或是不甚友善的醫療環境，盡可能地向醫師或是個管師表達自身的感受，如若沒有改善則可以更換另外的感染科醫師或是醫療院所，或是提出抗議以維護自身的醫療權益。



(三) 對未來研究建議：

愛滋感染者在男女群體上的數目差異本就懸殊，而其中女性且因性行為傳染導致的感染者更是難以觸及。希望未來研究者在進行相關研究時可以納入更多元的群體，並且可以豐富訪談對象的多元性，透過了解不同傳染途徑的差異或是性別甚或性取向所導致的影響因素是否有所不同。另外針對不同年齡族群，其所受之愛滋相關教育與知識也有所不同，希望可以比較不同世代的感染者差異性。

參考文獻



- Alfonso, V., Bermbach, N., Geller, J., & Montaner, J. S. (2006). Individual variability in barriers affecting people's decision to take HAART: a qualitative study identifying barriers to being on HAART. *AIDS Patient Care & STDs*, 20(12), 848-857.
- Andersen, R. M. (1995). Revisiting the behavioral model and access to medical care: does it matter?. *Journal of health and social behavior*, 1-10.
- Babbie, E. R. (2013). *The basics of social research*. Cengage Learning.
- Barbaro, G; Barbarini, G (December 2011). "Human immunodeficiency virus & cardiovascular risk". *The Indian journal of medical research* 134 (6): 898–903.
- Bassetti, S., Battegay, M., Furrer, H., Rickenbach, M., Flepp, M., Kaiser, L., . . . Sudre, P. (1999). Why Is Highly Active Anti-retroviral Therapy (HAART) Not Prescribed or Discontinued? *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 21(2), 114-119.
- Bronfenbrenner, U. (1999). Environments in developmental perspective: Theoretical and operational models. *Measuring environment across the life span: Emerging methods and concepts*, 3-28.
- Cohen, M. S., Chen, Y. Q., McCauley, M., Gamble, T., Hosseinipour, M. C., Kumarasamy, N., . . . Team, H. S. (2011). Prevention of HIV-1 infection with early antiretroviral therapy. *N Engl J Med*, 365(6), 493-505.
doi:10.1056/NEJMoa1105243
- Coleman, C. L., Holzemer, W. L., Eller, L. S., Corless, I., Reynolds, N., Nokes, K. M., . . . Hamilton, M. J. (2006). Gender differences in use of prayer as a self-care strategy for managing symptoms in African Americans living with HIV/AIDS. *J Assoc Nurses AIDS Care*, 17(4), 16-23. doi:10.1016/j.jana.2006.05.005
- Cooper, V., Buick, D., Horne, R., Lambert, N., Gellaitry, G., Leake, H., & Fisher, M. (2002). Perceptions of HAART among gay men who declined a treatment offer: preliminary results from an interview-based study. *AIDS care*, 14(3), 319-328.
- Dowshen, N., Lee, S. S., Castillo, M., Hawkins, L., & Barg, F. K. (2016). Barriers and Facilitators to HIV Prevention, Testing, and Treatment among Young Transgender Women. *Journal of Adolescent Health*, 58(2), S81-S82.
- Fang, C. T., Chang, Y. Y., Hsu, H. M., Twu, S J., Chen, K. T., Lin, C. C., et al. (2007). Life expectancy of patients with newly-diagnosed HIV infection in the era of highly active antiretroviral therapy monthly. *Journal of the Association of Nurses*

- in *AIDS Care*, 100 (2), 97-105.
- Fehr, J., Nicca, D., Goffard, J. C., Haerry, D., Schlag, M., Papastamopoulos, V., . . . Ledergerber, B. (2016). Reasons for not starting antiretroviral therapy in HIV-1-infected individuals: a changing landscape. *Infection*, 1-9. doi:10.1007/s15010-016-0887-x
- Gardner, E. M., McLees, M. P., Steiner, J. F., Del Rio, C., & Burman, W. J. (2011). The spectrum of engagement in HIV care and its relevance to test-and-treat strategies for prevention of HIV infection. *Clin Infect Dis*, 52(6), 793-800. doi:10.1093/cid/ciq243
- Gebremariam, M. K., Bjune, G. A., & Frich, J. C. (2010). Barriers and facilitators of adherence to TB treatment in patients on concomitant TB and HIV treatment: a qualitative study. *BMC Public Health*, 10(1), 651. doi:10.1186/1471-2458-10-651
- Gellaitry, G., Cooper, V., Davis, C., Fisher, M., Leake Date, H., & Horne, R. (2005). Patients' perception of information about HAART: impact on treatment decisions. *AIDS care*, 17(3), 367-376.
- Glass, T. A., & McAtee, M. J. (2006). Behavioral science at the crossroads in public health: extending horizons, envisioning the future. *Social science & medicine*, 62(7), 1650-167
- Gold, R. S., Hinchey, J., & Batrouney, C. G. (2000). The reasoning behind decisions not to take up antiretroviral therapy in Australians infected with HIV. *International journal of STD & AIDS*, 11(6), 361-370.
- Govindasamy, D., Ford, N., & Kranzer, K. (2012). Risk factors, barriers and facilitators for linkage to antiretroviral therapy care: a systematic review. *AIDS*, 26(16), 2059-2067. doi:10.1097/QAD.0b013e3283578b9b
- Group, I. S. S., Lundgren, J. D., Babiker, A. G., Gordin, F., Emery, S., Grund, B., . . . Neaton, J. D. (2015). Initiation of Antiretroviral Therapy in Early Asymptomatic HIV Infection. *N Engl J Med*, 373(9), 795-807. doi:10.1056/NEJMoa1506816
- Group, T. A. S., Danel, C., Moh, R., Gabillard, D., Badje, A., Le Carrou, J., . . . Anglaret, X. (2015). A Trial of Early Antiretrovirals and Isoniazid Preventive Therapy in Africa. *N Engl J Med*, 373(9), 808-822. doi:10.1056/NEJMoa1507198
- Guba, E. & Lincoln, Y. (1999). Establishing trustworthiness in A. Bryman & R.G Burgess (Eds.), *Qualitative Research*, vol. 3 (pp.397-444). London, Thousand Oaks California and New Delhi: Sage Publications.
- Hall, B. J., Sou, K. L., Beanland, R., Lacky, M., Tso, L. S., Ma, Q., . . . & Tucker, J. D.

- (2016). Barriers and Facilitators to Interventions Improving Retention in HIV Care: A Qualitative Evidence Meta-Synthesis. *AIDS and Behavior*, 1-13.
- Hammer, S. M. (2011). Antiretroviral treatment as prevention. *New England Journal of Medicine*, 365(6), 561-562.
- Holtgrave, D. R., Maulsby, C., Wehrmeyer, L., & Hall, H. I. (2012). Behavioral factors in assessing impact of HIV treatment as prevention. *AIDS Behav*, 16(5), 1085-1091. doi:10.1007/s10461-012-0186-1
- Hua, J., Emrick, C. B., Golin, C. E., Liu, K., Pan, J., Wang, M., . . . Jiang, N. (2014). HIV and stigma in Liuzhou, China. *AIDS Behav*, 18 Suppl 2(2), S203-211. doi:10.1007/s10461-013-0637-3
- Hung, C., Hsiao, C., Chen, M., Hsieh, S., Chang, S., Sheng, W., ... & Chang, S. (2006). Improved survival of persons with human immunodeficiency virus type 1 infection in the era of highly active antiretroviral therapy in Taiwan. *Japanese journal of infectious diseases*, 59(4), 222.
- Insight Start Study Group. (2015). Initiation of antiretroviral therapy in early asymptomatic HIV infection. *N Engl J Med*, 2015(373), 795-807.
- Katz, I. T., Ryu, A. E., Onuegbu, A. G., Psaros, C., Weiser, S. D., Bangsberg, D. R., & Tsai, A. C. (2013). Impact of HIV-related stigma on treatment adherence: systematic review and meta-synthesis.
- Khoury, Z., Silva, R. S., & Villela, W. (2015). Factors associated with a delay in seeking HIV/AIDS treatment in Sao Paulo, Brazil. *AIDS Behav*, 19(4), 679-683. doi:10.1007/s10461-014-0885-x
- Klitzman, R., Kirshenbaum, S., Dodge, B., Remien, R., Ehrhardt, A., Johnson, M., . . . Kelly, J. (2004). Intricacies and inter-relationships between HIV disclosure and HAART: A qualitative study. *AIDS care*, 16(5), 628-640.
- Kremer, H., Ironson, G., Schneiderman, N., & Hautzinger, M. (2006). To take or not to take: decision-making about antiretroviral treatment in people living with HIV/AIDS. *AIDS Patient Care & STDs*, 20(5), 335-349.
- Kumarasamy, N., Safren, S. A., Raminani, S. R., Pickard, R., James, R., Krishnan, A. K., . . . Mayer, K. H. (2005). Barriers and facilitators to antiretroviral medication adherence among patients with HIV in Chennai, India: a qualitative study. *AIDS Patient Care STDS*, 19(8), 526-537. doi:10.1089/apc.2005.19.526
- Kvale, S. (2007). Contradictions of assessment for learning in institutions of higher

- learning. Rethinking assessment in higher education: Learning for the longer term, 57-71.
- Langebeek, N., Gisolf, E. H., Reiss, P., Vervoort, S. C., Thóra, B., Richter, C., . . . Nieuwkerk, P. T. (2014). Predictors and correlates of adherence to combination antiretroviral therapy (cART) for chronic HIV infection: a meta-analysis. *BMC medicine*, 12(1), 142.
- Lew-Ting, C. Y., & Chen, L. H. (2008). The surrogate marker and its discontents: pluralism in immunity maintenance among HIV-infected persons in Taiwan. *Sociology of health & illness*, 30(7), 1039-1054.
- Lindbladh, E., & Lyttkens, C. H. (2002). Habit versus choice: the process of decision-making in health-related behaviour. *Soc Sci Med*, 55(3), 451-465.
doi:[http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536\(01\)00180-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00180-0)
- Mills, E. J., Nachega, J. B., Bangsberg, D. R., Singh, S., Rachlis, B., Wu, P., . . . Cooper, C. (2006). Adherence to HAART: a systematic review of developed and developing nation patient-reported barriers and facilitators. *PLoS Med*, 3(11), e438. doi:10.1371/journal.pmed.0030438
- Palella Jr, F. J., Delaney, K. M., Moorman, A. C., Loveless, M. O., Fuhrer, J., Satten, G. A., . . . & Holmberg, S. D. (1998). Declining morbidity and mortality among patients with advanced human immunodeficiency virus infection. *New England Journal of Medicine*, 338(13), 853-860.
- Palmisano, L., & Vella, S. (2011). A brief history of antiretroviral therapy of HIV infection: success and challenges. *Annali dell'Istituto superiore di sanità*, 47(1), 44-48.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. SAGE Publications, inc.
- Posse, M., Meheus, F., van Asten, H., van der Ven, A., & Baltussen, R. (2008). Barriers to access to antiretroviral treatment in developing countries: a review. *Trop Med Int Health*, 13(7), 904-913. doi:10.1111/j.1365-3156.2008.02091.x
- Remien, R. H., Hirky, A. E., Johnson, M. O., Weinhardt, L. S., Whittier, D., & Le, G. M. (2003). Adherence to medication treatment: A qualitative study of facilitators and barriers among a diverse sample of HIV+ men and women in four US cities. *AIDS and Behavior*, 7(1), 61-72.
- Robertson, A. (1998). Shifting Discourses on Health in Canada: From Health Promotion to Population Health. *Health Promotion International*, 13(2), 155-166.

doi:10.1093/heapro/13.2.155

- Siedner, M. J., Ng, C. K., Bassett, I. V., Katz, I. T., Bangsberg, D. R., & Tsai, A. C. (2015). Trends in CD4 count at presentation to care and treatment initiation in sub-Saharan Africa, 2002–2013: a meta-analysis. *Clinical Infectious Diseases*, 60(7), 1120-1127.
- Sweeney, S. M., & Venable, P. A. (2016). The Association of HIV-Related Stigma to HIV Medication Adherence: A Systematic Review and Synthesis of the Literature. *AIDS Behav*, 20(1), 29-50. doi:10.1007/s10461-015-1164-1
- van der Straten, A., Stadler, J., Luecke, E., Laborde, N., & Hartmann, M. (2014). Perspectives on use of oral and vaginal antiretrovirals for HIV prevention: the VOICE-C qualitative study in Johannesburg, South Africa. OPEN ACCESS OPEN ACCESS.
- Wei, C., Yan, H., Yang, C., Raymond, H. F., Li, J., Yang, H., . . . Stall, R. (2014). Accessing HIV testing and treatment among men who have sex with men in China: a qualitative study. *AIDS care*, 26(3), 372-378.
- Yegidis, B., Weinbach, R., Myers, L. (2012). *Research Methods for Social Workers, Seventh Edition.*, Pearson Education.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC USA),2016, About HIV/AIDS (2016.08.31 revision).<http://www.cdc.gov/hiv/basics/whatishiv.html>
- UNAIDS. (2000). HIV and AIDS-related Stigmatization, Discrimination and Denial: Forms, Contexts and Determinants. Research Studies from Uganda and India. Geneva, UNAIDS.
- UNAIDS (Joint United Nations Programme on HIV/AIDS). AIDS epidemic update, 2009.
- UNAIDS. (2011). Global Report: UNAIDS Report on The Global AIDS Epidemic 2010.
- UNAIDS. (2014). Global Report: UNAIDS Report on The Global AIDS Epidemic 2013.
- WHO. (2009). Guideline on when to start antiretroviral therapy and on pre-exposure prophylaxis for HIV.
- WHO. (2013). Guideline on when to start antiretroviral therapy and on pre-exposure prophylaxis for HIV.
- WHO. (2015). Guideline on when to start antiretroviral therapy and on pre-exposure prophylaxis for HIV.
- 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
- 方啟泰. (2003). 《全面雞尾酒療法政策對臺灣愛滋病疫情影響的實證研究》。行政院衛生署疾病管制局九十二年度科技研究發展計畫，計畫編號：DOH92-DC-

1032。

- 呂昶賢、林宜慧 (2007), 不只是醫病—台灣愛滋感染者的醫療現況。
- 林正鄆. (2011). 男同性戀愛滋感染者就醫就業障礙與因應方式之初探. (碩士), 國立臺灣師範大學, 台北市.
- 陳向明(2002), 社會科學質的研究。臺北:五南
- 陳遵宇 (2013) 〈台灣愛滋防治政策中的生命政治〉, 《文化研究雙月報》, 140: 2-21。
- 陳馨傑. (2011). 男同志 HIV 感染者的帶病生涯與自我照顧. (碩士), 國立陽明大學, 台北市.
- 傅凱群. (2014). 風險評估 談愛滋感染者的服藥決策.
- 潘柏翰. (2015). 愛滋病個案管理師管理技巧及其與感染者關係初探-以輔導感染者自我健康為例. 臺灣大學健康政策與管理研究所學位論文, 1-116.
- 潘淑滿(2003), 質性研究:理論與應用。臺北:心理。
- 楊世仰, 2007, 《HIV/AIDS 相關資料庫分析五年計畫》。行政院衛生署疾病管制局九十六年度科技研究發展計畫, 計畫編號: DOH 96-DC-2028。
- 謝佳吟, & 柯乃熒. (2010). 增強愛滋病毒感染者服用高效能抗反轉錄病毒藥物治療的動機. 愛之關懷季刊, (73), 30-36.
- 羅一鈞, 巫沛瑩, 劉玟君, & 張上淳. (2008). 台灣男同志愛滋病毒感染者延遲診斷之危險因子研究. 疫情報導, 24(11), 813-825.
- 行政院衛生署疾病管制局 (2006), 愛滋病檢驗及治療指引(第一版)。
- 行政院衛生署疾病管制局 (2008), 愛滋病檢驗及治療指引(第二版)。
- 行政院衛生署疾病管制局 (2010), 愛滋病檢驗及治療指引(第三版)。
- 行政院衛生福利部疾病管制署 (2013), 陽性預防: 男同志愛滋感染者之安全性行為與服藥順從性第二年計畫
- 行政院衛生署疾病管制局 (2013), HIV/AIDS 相關資料庫分析五年計畫
- 行政院衛生署疾病管制局 (2013), 愛滋病檢驗及治療指引(第四版)。
- 行政院衛生署疾病管制局 (2015), 人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例。
- 行政院衛生署疾病管制局 (2015), 傳染病介紹: 人類免疫缺乏病毒感染



附件一、受訪者招募說明

「影響愛滋感染者服藥因素之初探：質性研究」

受訪者招募說明（針對愛滋感染者）



感染者在面臨服藥的決策上往往是多元的，而非單一性的考量特定因素。現今最新的愛滋治療指引與既往流行病學調查研究均指出愛滋感染者越早服藥越有助於其身體健康狀況恢復，並能維持良好的生活品質；另外，穩定接受治療、且達到血中病毒量偵測不到的愛滋感染者，與沒有治療者相比傳染性大幅降低。本研究旨在了解台灣的愛滋感染者在經歷篩檢後到決定或拒絕服用藥物治療之影響決策的因素。以期能進一步的從感染者的經驗角度出發給予政策上的意見，從而創造一個友善的感染者治療環境。

本研究欲招募受訪者，招募對象為：20 歲以上的經篩檢與診斷後為愛滋感染者，並且同意且願意接受訪談者。但排除無對話溝通能力者。

研究方法為一對一訪談，訪談時間地點可由您自行決定。訪談內容包括：基本資料、染病經歷、現行生活狀況、健康狀況影響、治療制度以及醫院友善措施、對目前政策制度的看法。若您在訪談中有任何不願意回答的問題，都可表明拒絕回答。訪談時間約 60 分鐘。訪談資料僅作為學術研究之用途，並將匿名處理，以確保您的個人隱私。

您的參與，將能幫助我們瞭解現今愛滋感染者在面對治療決策的考量因素；也將會改善台灣對於感染者現行治療政策的重要依據。若您有興趣參與此研究，請留下您的聯絡電話或電子郵件給台大健康政策與管理研究所胡凱評碩士生聯繫：電話：0910-600-050；電子信箱：kaipingwhoo@gmail.com。我們將儘速與您安排訪談事宜。在此致上最誠摯的謝意，並敬祝您身體健康 萬事如意！

研究單位：台大健康行為與社區科學研究所 張書森教授
電話：02-3366-8062；電子信箱：shusenchang@ntu.edu.tw

=====

您好！我樂意參與「影響愛滋感染者服藥因素之初探：質性方法」研究訪談，請研究人員與我聯絡。

稱謂：_____

聯絡電話：_____；方便聯絡時間：上午 下午 晚上 不拘

「影響愛滋感染者服藥因素之初探：質性研究」

受訪者招募說明（針對醫療照護專業人士）



感染者在面臨服藥的決策上往往是多元的，而非單一性的考量特定因素。現今最新的愛滋治療指引與既往流行病學調查研究均指出愛滋感染者越早服藥越有助於其身體健康狀況恢復，並能維持良好的生活品質；另外，穩定接受治療、且達到血中病毒量偵測不到的愛滋感染者，與沒有治療者相比傳染性大幅降低。本研究旨在了解台灣的愛滋感染者在經歷篩檢後到決定或拒絕服用藥物治療之影響決策的因素。以期能進一步的從感染者的經驗角度出發給予政策上的意見，從而創造一個友善的感染者治療環境。

本研究欲招募受訪者，招募對象為：20 歲以上曾有照護愛滋感染者經驗之醫療照護專業人士，並且同意且願意接受訪談者。但排除無對話溝通能力者。

研究方法為一對一訪談，訪談時間地點可由您自行決定。訪談內容包括：過去照護愛滋感染者之經驗，對影響愛滋感染者服藥意願之因素，對促進感染者服藥意願之建議等。若您在訪談中有任何不願意回答的問題，都可表明拒絕回答。訪談時間約 30-45 分鐘。訪談資料僅作為學術研究之用途，並將匿名處理，以確保您的個人隱私。

您的參與，將能幫助我們瞭解現今愛滋感染者在面對治療決策的考量因素；也將會改善台灣對於感染者現行治療政策的重要依據。若您有興趣參與此研究，請留下您的聯絡電話或電子郵件給台大健康政策與管理研究所胡凱評碩士生聯繫：電話：0910-600-050；電子信箱：kaipingwhoo@gmail.com。我們將儘速與您安排訪談事宜。在此致上最誠摯的謝意，並敬祝您身體健康 萬事如意！

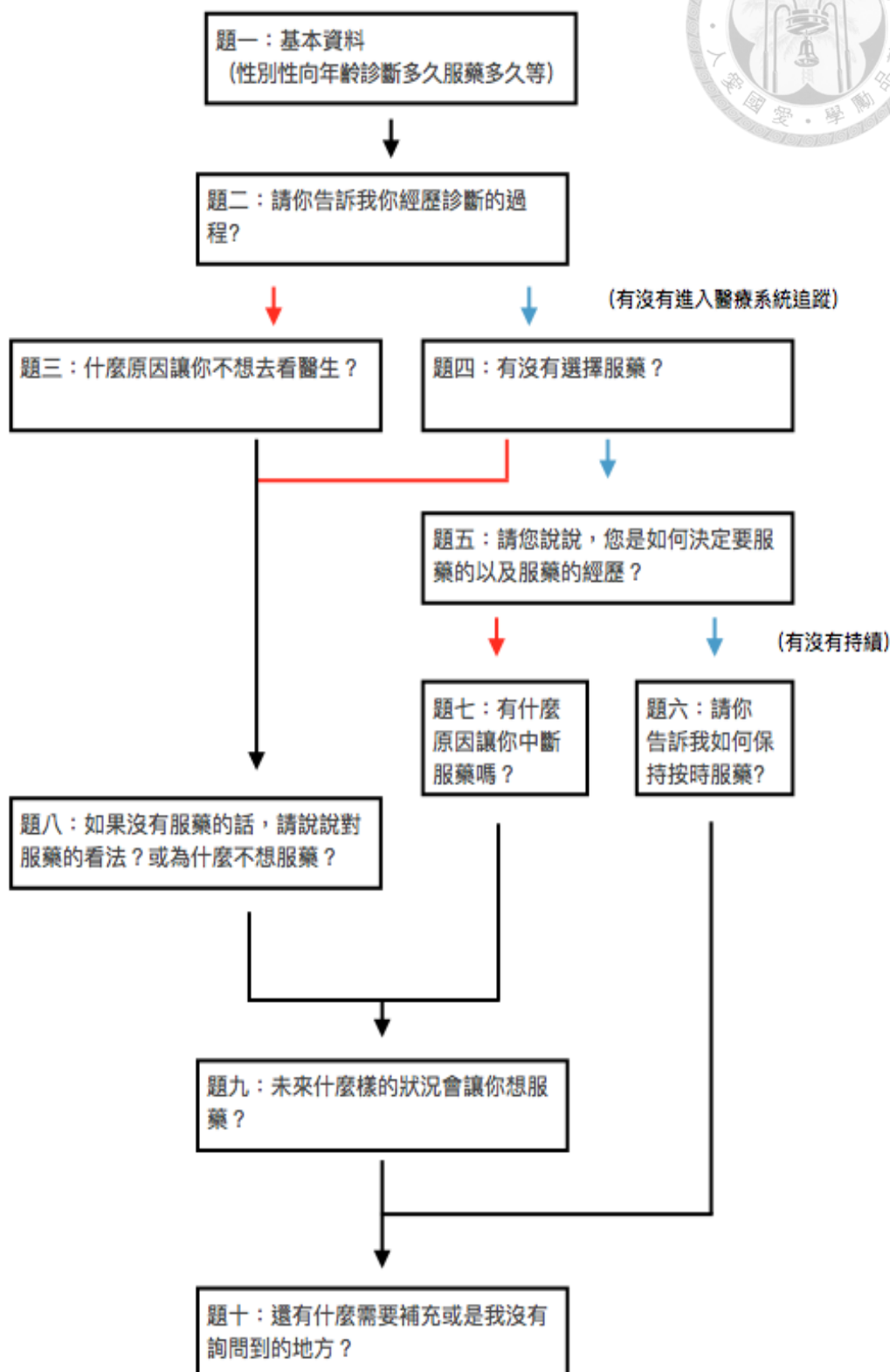
研究單位：台大健康行為與社區科學研究所 張書森教授
電話：02-3366-8062；電子信箱：shusenchang@ntu.edu.tw

=====
您好！我樂意參與「影響愛滋感染者服藥因素之初探：質性方法」研究訪談，請研究人員與我聯絡。

稱謂：_____

聯絡電話：_____；方便聯絡時間：上午 下午 晚上 不拘

附件二、訪談大綱



訪問大綱（針對愛滋感染者）



目前感染狀況

就醫的情形

你怎麼覺得你現在的狀況

生病前後你覺得有什麼不同嗎

你以前知道愛滋病嗎？從哪裡知道的？覺得是什麼樣的東西？

看醫生的錢你會覺得很貴嗎（交通費用呢？會覺得很遠嗎？）

那你感染前生病的時候都怎麼辦

你之前沒吃藥時覺得吃藥這件事如何？以前知道吃藥會是什麼狀況嗎？會擔心副作用嗎？

生病這件事情有跟別人說過嗎？他們的態度是？他們知道愛滋病是什麼嗎？

那現在還有性生活嗎？跟對方打炮前會說自己的狀況嗎？

去醫院回診時，醫生跟個管師跟你感情好嗎？會聊些什麼？

那時還沒吃藥前，他們有跟你聊過哪些？

你自己覺得是什麼因素讓你覺得開始想吃藥了？

那從感染到現在，你覺得印象最深刻的是什麼事情？

如果有別的患者問你要不要吃藥，你會怎麼跟他們說？