

國立臺灣大學醫學院護理學系研究所

碩士論文

Department of Nursing

College of Medicine

National Taiwan University

Master thesis

愛滋病毒感染者病情告知困境受家庭關係之影響

及其因應行為

The Impact of Family Relationships on HIV

Infection Disclosure and Coping Behaviors

王威蘋

Wang Wei-Pin

指導教授：胡文郁 博士

Advisor: Hu We-Yu, Ph.D.

中華民國 101 年 1 月

Jan, 2012

誌謝

對於一個生活於鄉下農村的孩子而言，讀書似乎是回報父母最簡單的方式，在浮浮沉沉的六年裡，對於家人無怨無悔的支持協助是無限的感動與窩心，謝謝老師同學們的不離不棄，陪我到最後，另外長官提供部分工時協助全職進修及愛滋工作團隊的提攜，使末學終能完成此一階段之學業，在此以最真誠的心，簡單說聲謝謝大家。另外，本研究承蒙台北榮民總醫院研究經費之贊助(V100A-072)，及研究團隊成員之協助，使本研究得以順利完成，謹此致謝。



摘要

憂鬱症、癌症及愛滋病並駕齊驅，被公認是新世紀的三大疾病。而愛滋病的照護、醫療倫理和心理衛生則面臨更大的挑戰，不只在醫學上，更是社會文化裡一個刻不容緩的問題。本計劃將呈現台灣北部某醫學中心對愛滋病真相告知與家庭關係的現象文化描述，剖析所可能遭遇的困境、詮釋、和應對之情境脈絡。研究計劃將採用質性研究中之深度訪談法，實施策略是由感染者及已知病情家屬的觀點，於門診或病房諮商室以開放式問題來收集資料。研究中共對愛滋感染者 7 位和家屬 3 位進行個別深度訪談，收集其目前對疾病醫療和照護的處境及生命經驗，並鼓勵其抒發對愛滋真相告知的期望、擔憂、應對及可能發生的倫理困境等，發表多重的聲音及觀點。完成資料之逐字稿後，以 ATLAS.ti 6.2 質性分析軟體協助整理逐字稿內容，研究結果呈現出愛滋病毒感染者的告知經驗共包含了五個範疇：「初知愛滋診斷內心的衝擊」、「不能說的秘密」、「告知疾病診斷的理由」、「因疾病而轉變的家庭關係」、「接受疾病，人生旅程再出發」。從中分析得知感染者告知家屬病情的瓶頸在於「無法預期父母之反應」以及「愛滋社會烙印」為兩大主因，故進一步建議由醫院實務、法令政策、新聞媒體及有力人士的參與等四個層面著手來協助愛滋之去烙印，並促使臨床醫療專業人員對感染者之病情告知有更深入的了解，進而提供適當的方法及所需的資源，協助感染者及家屬因應疾病帶來的衝擊，使感染者及其家屬彼此達到的最大支持功能。

關鍵字：愛滋、真相告知、家庭、烙印、質性研究

Abstract

HIV infection, depression and cancer are the three major challenges to public health in our era, while HIV infection is even more challenging from the aspects of medical ethics, nursing care, and mental health. This study aimed to demonstrate the possible consequence and problems during disclosure of their disease status in HIV-infected patients. We interviewed 7 HIV-infected individuals and 3 of their family members in one medical center in northern Taiwan from April to September 2011. The interview was conducted with open-end questions at the outpatient clinic or at the ward. Words from the interviewees were typed down and analyzed with qualitative analysis software (ATLAS.ti 6.2). Our result comprised five different aspects of disclosing process, including “psychological impact at diagnosis”, “untold secret”, “reasons for disclosure”, “a changing family relationship”, “acceptance and being reborn”. We concluded that the main factors hinder the HIV-infected individuals from disclosure were “unpredictability of parental response” and “social stigma”. We suggested a more aggressive approach, with the help from hospital, legislature, public media, and social influential icons to promote desigmatization of HIV infection.

Key words: HIV , disclosure, family, stigma, qualitative research

目 錄

口試委員審定書.....	i
誌謝.....	ii
中文摘要	iii
英文摘要	iv
第一章 緒論	1
第一節 研究背景及動機	1
第二節 研究的重要性及研究目的.....	3
第三節 名詞定義	5
第二章 文獻查證	5
第一節 愛滋病於台灣的現.....	6
第二節 愛滋病對家庭造成的衝擊	13
第三節 愛滋病情告知的倫理議題及相關法令	23
第四節 愛滋病情告知的困境.....	30
第五節 愛滋病情告知之國內外相關研究.....	35
第三章 研究方法.....	38
第一節 研究方法的選擇	38
第二節 研究設計.....	40
第三節 研究的嚴謹度.....	43
第四節 研究倫理.....	45
第四章 研究結果.....	46
第一節 研究對象基本資料之描述.....	46
第二節 結果分析.....	47
第五章 討論.....	61
第一節 華人文化的影響下愛滋病人之病情告知經驗.....	61

第二節 與相關研究比較.....	63
第六章 結論與建議以及研究限制.....	66
第一節 結論與建議.....	66
第二節 研究限制.....	70
參考文獻	
中文部分.....	71
英文部分.....	77
附錄	
附件一 個案基本資料表.....	84
附件二 感染者之訪談大綱.....	85
附件三 感染者親友或家屬之訪談大.....	86

圖目錄

圖2-1 孝道的態度層次與行為層次.....	15
圖5-1 華人家庭文化愛滋病毒感染者之病情告知經驗.....	63

表目錄

表2-1 與保密義務相關之法令.....	26
表2-2 與告知義務相關之法令.....	26
表2-3 與隱私權相關之法令.....	27
表4-1 愛滋感染者之基本資料.....	48
表 4-2 「愛滋病人病情告知困境與對家庭關係之影響」之主題分析與命名.....	49

第一章 緒論

無論罹患重大疾病或傳染性疾病，罹病者最需要的是獲得家人、醫療團隊及社會的支持。同樣是重大病，罹患癌症與罹患愛滋所遭受的處境是截然不同，癌症患者感受到家庭成員更多的關注及家庭支持，擁有豐富多元化滿足身心靈的醫療及社會資源服務；對社會大眾而言，感染愛滋就如同 2003 年夏季的 SARS 風暴一樣，社會大眾因害怕被感染、害怕死亡，而對這些感染者及其家屬排斥、歧視，對他們貼上汙名化標籤，投以異樣的眼光，民眾的錯誤觀念造成個人及家庭的二次傷害(周，2008a；周，2008b)，再加上愛滋感染者因其感染途徑大多為性行為或共用針具等負面觀感，社會大眾的歧視與烙印更劇，往往使其害怕病情曝光後不容於家庭、社會，對於共同生活的家人，愛滋感染者在抉擇告知與否的過程，其經歷的情境及告知經驗為何呢？本章包含研究背景及動機、研究的重要性及研究目的，共分為三小節來說明。

第一節 研究背景及動機

憂鬱症、癌症及愛滋病並駕齊驅，被公認是新世紀的三大疾病(周、朱，2008)。從行政院衛生署 2011 年 3 月 4 日的衛生統計資料中，我們可以看到在臺灣地區感染人類免疫缺乏病毒者有 20,937 人，人數仍逐年的增加，其中約有 70% 是介於 20 至 40 歲之間，正處於青壯期，此時正值親密關係的建立及繁衍後代的發展期(蕭，1996)。而其中有 4,436 人是因異性間的行為而感染，約佔了總感染人數的五分之一；因母子垂直感染的有 29 人。感染者的年齡最小的是 1 歲，最大的為 90 歲，不論其年齡大小，每一位感染者都代表了一個家庭，而青壯年是家庭成員中的重要角色，佔了感染人數的 70%。加上醫療衛生與治療方式不斷的進步，於 1997 年 4 月起台灣亦開始提供免費抗愛滋病毒藥物治療並普及愛滋病毒的篩檢，有效的延

長了感染者的壽命，使得感染愛滋病毒雖無法治癒，但可以藉由服用藥物控制病情，不再與死亡劃上等號，而是轉變為一種慢性、但對生命仍具威脅性的疾病（Sankar & Luborsky, 2003；Sepkowitz, 2006；王、顏，2007；Broder, 2009）。根據行政院衛生署疾病管制局之研究報告指出，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，顯示感染者在接受 HAART 治療後已有效延長生命(楊等,2007)。雖然在愛滋病照護上，愛滋病已被廣泛認為是一種慢性疾病，但往往被排除在慢性疾病名單之外的領域；實際上，類似於其他慢性疾病，愛滋病病毒感染者需要改變其原有的生理健康、心理功能、社會關係，並終其一生服用特定疾病處方（Swendeman, Ingram, & Rotheram-Borus, 2009）。

家庭是慢性病病人支持系統的基石，青壯年是家庭成員中的重要角色，卻占了感染人數的 70%(衛生署疾病管制局，2011)。生命雖然可以藉由藥物來延長，但面對家庭關係與感染病毒的危機該如何權衡？對於親密伴侶及家人是否該告知感染真相呢？對感染者而言，選擇不告知家人是因為愛滋病之真相告知，往往會在告知的程中，同時也揭露了不為人知的隱私，例如外遇、同性戀、用藥...等等。再者，由於感染愛滋病毒所帶來的不名譽、污名化、歧視...等等社會道德的烙印，往往使感染者處於病情曝光的擔憂（張等，2003；謝，2003）。因此，是否告知感染愛滋病毒對感染者而言是一個矛盾、棘手且困難的決定。邱、丁(2010)在評量「愛滋病個案管理師計畫」對於個案在行為及健康狀況方面的成效中發現個案在所有行為與健康狀況方面的持續維持正向或改善都保持在 70-90%，顯示行為的改變的確與健康狀況的變化有顯著的關係，但在告知家人方面幾乎毫無成效，顯示社會對於愛滋病歧視與標籤化，讓感染者難以揭露身分，面對這種強大的社會歧視與偏見，很難單純經由個案管理計畫介入而獲得改善。

民國 100 年 8 月一個原本因該是 5 人重獲新生的器官移植事件，卻因捐贈者為

愛滋感染者而在台灣社會掀起一陣騷動，其父母想要協助他人延續生命的美意，卻反而使其陷於社會輿論的壓力與良心譴責的泥淖中，為什麼生活在一起的家人不知其感染的事實呢？倘若有適當的方式可以告知合適的家人，則上述的事件將不再重蹈覆轍；而且感染者可以有傾訴對象，將減輕對疾病的焦慮，並得到家庭的支持，可以減低慢性病導致的憂鬱問題(林，2011)。

第二節 研究的重要性及研究目的

中國文化的主要特徵之一即是以家庭為基礎(王玉波，1988)。華人重視家庭有其不可忽視的悠久文化傳統，家庭在華人生活中的重要性，應是眾所知(朱、章，2001)，在華人社會中，家是每個人最初也是最終的歸宿。愛滋感染者承受的壓力創傷比一般疾病嚴重，感染者多持負面評價、容易因情緒低潮而產生憂鬱症狀，甚至可能會衍生自殺念頭(林，2011)。而且常常會擔心發病、害怕曝光、就醫被拒、不敢謀職、沒錢看病、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/親友排斥、看不起自己、自我孤立、不知未來在哪裡、想自殺找不到方法、想活下去又找不到理由、想戒毒又克服不了心癮、想配合治療卻吞不下藥丸等窘境(徐，2007)。臨床上，病人感染愛滋病毒時，往往因害怕面對告知家屬後的反應，而遲遲未對家屬告知病情，獲得家人支持。當感染者處在無症狀階段時，感染者有較充裕的時間及條件考量與選擇是否告知、告知誰、何時告知及如何告知，而當疾病末期造成身體明顯的改變或是需要照護時，不告知顯得更形困難。臨床上，感染者往往在出現嚴重併發症，臨床症狀愈多、體力愈衰弱，需要照顧或擔心即將面臨死亡的壓力下，才會考慮是否將病情告訴家人，但病情的急遽變化使感染者失去意識而無法表達是否告知的狀況下，每每到了生命的尾聲，家屬才得知其感染的身分，家屬當時的震驚、錯愕、無奈及悲傷等等錯綜複雜的情緒反應，仍歷歷在目。感染者最關

注疾病的隱私，生活中傾向不讓他人知道感染身分，不只是一般社會大眾，甚至專業體系相關人也不見得能夠完全接納感染者(林，2011)，而至親的家屬在其人生的最後一程，不得不得知其隱藏不說的秘密，這樣的事實讓死者如何走的平靜，生者又怎麼面對與放下？

搜尋目前國內關於愛滋病的相關研究中，大部份都是在愛滋病的治療、愛滋病的防治、藥物的作用及副作用、服藥的遵從性等方面；或是在探討愛滋病對家庭的衝擊、性伴侶疾病知會(接觸者追蹤)、以男同志為主的相關研究，對於感染者是否告知疾病診斷的考量及其家庭因應的方式國內並無相關的相關研究。因此，「愛」是否該說出口？該如何說出口呢？又該對誰說？在何時說呢？感染者與家屬雙方如何自處在愛滋的陰影下，愛滋的社會烙印，雙方的關係該如何抉擇，對於不確定的未來又該如何？為了釐清感染者對於愛滋感染的真相告知過程、面對的困境、因應的過程，計畫於北部某醫學中心，針對愛滋感染者及其家屬對愛滋病真相告知的因應過程做一深度訪談，剖析其可能遭遇的困境、詮釋和應對之情境脈絡，期能透過質性研究的方式，發展出一個適合華人文化的告知方式，讓家庭中不再有秘密，讓感染者及其家屬在生命末期時，可以達到生死兩相安，並建立感染者與家屬間病情告知之架構，提供臨床醫療人員協助感染者及家屬適應疾病的參考。

因此，本研究欲達到知研究目的為：

- 一、探討愛滋病毒感染者知道感染時的想法及感受。
- 二、探討並分析愛滋病毒感染者在告知過程中的考慮因素。
- 三、探討並分析愛滋病毒感染者告知真相的過程與結果。
- 四、探討家屬得知其感染愛滋病毒時的想法及感受。
- 五、探討並分析家屬得知其感染愛滋病毒時的過程與因應方式。

第三節 名詞定義

本研究中對於原生家庭的定義如下：

原生家庭（the family of origin）是指我們一出生下為人子或為人女兒家庭。在人的一生中是最早、最有力且最持久的影響系統。當我們一出生後，就變成原生家庭的一份子，這是唯一你我無法選擇的家庭成員關係。這些家庭成員關係包括：父親、母親、兄弟姐妹與自己，也可能包括：繼父母與繼手足。原生家庭將影響一個人的思考方式、行為模式及維來的生活歷程。



第二章 文獻查證

於本章文獻查證部分將以愛滋病於台灣的現況、愛滋病對家庭造成的衝擊、愛滋病情告知的倫理議題、愛滋病情告知的困境及法令及影響愛滋病情告知之國內外相關研究等五個方向敘述之。

第一節 愛滋病於台灣的現況

一、認識愛滋病

美國疾病管制局在1981年5月，於罹病與死亡週報(Morbidity and Mortality Weekly Report; MMWR) 中報告中指出，在洛杉磯有5位年輕同性戀男性罹患罕見的肺囊蟲肺炎，其中有兩位死亡。此為首篇關於愛滋病毒(human immunodeficiency virus, HIV)及愛滋病(acquired immunodeficiency syndrome, AIDS)的報告。1982年將由於免疫力低落，而引起各種症狀的病，稱為後天免疫缺乏症候群(Acquired ImmunoDeficiency Syndrome, AIDS)，俗稱為愛滋病。次年，在科學家的努力研究下，證實人類免疫缺乏病毒(Human Immunodeficiency Virus, HIV)為引起愛滋病的主因(行政院衛生署疾病管制局，2003)。

從第一篇愛滋病人報導後至今，已歷經三十年的歲月。根據統計截至2009年全球感染愛滋的人數為3330萬人，該年新增感染人數為260萬人，死亡人數為180萬人(UNAIDS, 2011)。愛滋病是非洲國家年輕人的頭號殺手，世界上超過60%的愛滋病毒感染者都存活在非洲。亞洲是二十一世紀愛滋病毒感染者人口增長最快的大陸，現在約存活有四百九十萬感染者，已成為世界上第二大愛滋病毒感染者存活的地區(UNAIDS, 2011)。

以下就愛滋病毒感染與愛滋病的定義、愛滋病毒的傳染方式及治療照護與預防依序說明。

(一) 愛滋病毒感染與愛滋病的定義

人類免疫缺乏病毒 (Human Immunodeficiency Virus, HIV) 俗稱愛滋病毒，屬於濾過性病毒，由於其體積極為微小，現有的檢測方法不能準確檢出病毒存在，但身體會自然產生抗體對抗病毒，抗體增長在一段期間後將達至可被驗出的水平，這段期間稱為空窗期，由兩星期（最快）至三個月不等，亦有個別例子長達六個月，世界衛生組織及各國政府則採用三個月為原則。在空窗期間接受愛滋抗體測試，有機會呈假陰性反應，因此必須等待懷疑受感染日起最少三個月後接受測試，才可得出較準確結果。感染症之診斷原則當然是找到致病之微生物，因此從病患血中培養出病毒為最直接之證據，但需要較多技術上之訓練，又費時費力費錢；愛滋病毒抗體測試一般以抽取血液的血清診斷為主，是臨床上用來檢驗愛滋病毒抗體之存在最簡便之診斷工具，偵測抗體之工具常用者有免疫酵素分析法(ELISA)、顆粒凝集法(PA)、免疫螢光法與西方墨點法(Western blot)(陳，2003)。

愛滋病毒感染之定義，為西方墨點法 (Western blot) 陽性，或聚合鏈連鎖反應 (polymerase chain reaction, PCR) 陽性(羅、巫、劉、張，2008)。後天免疫缺乏症候群(Acquired Immunodeficiency Syndrome, AIDS)，俗稱愛滋病，是感染人類免疫缺乏病毒(HIV)的末期表現，其診斷標準為HIV的檢驗（抗體、抗原或病毒培養等）呈陽性反應加上CD4淋巴球數少於200個/mm³，或是出現某些特定的伺機性感染、神經系統病症或腫瘤(疾病管制局，2011)。因此，感染愛滋病毒並不一定就是愛滋病。

(二) 傳染方式

愛滋病的危險族群，以男同性戀、靜脈藥癮注射者、性工作者、嫖客及其性伴侶等為主，兒童則是來自於感染的母親。而其傳染途徑，是經血液、性行為、及母子垂直傳染(李，2006；邱，2003；鄭舒倬，2011)。疾病管制局(2011)亦指出愛滋病毒有三大傳染途徑：

1.性行為傳染：與感染愛滋病毒感染者發生口腔、肛門、陰道等方式之性交或其他體液交換時，均有受感染的可能。

2.血液傳染：

(1)輸進或接觸被愛滋病毒污染的血液、血液製劑。

(2)與感染愛滋病毒之靜脈藥癮者共用注射針頭、針筒。

(3)接受愛滋病毒感染者之器官移植。

3.母子垂直感染：

嬰兒也會由其已感染病毒的母親在妊娠期、生產期、或因授乳而得到愛滋病毒。

(三) 治療照護與預防

治療愛滋病的藥物有蛋白酶抑制劑、非核苷類反轉錄酶抑制劑、核苷類反轉錄酶抑制劑，衛生署在1997年正式引入抗病毒藥物治療HIV感染者，俗稱「雞尾酒療法」又稱為高效能抗愛滋病毒治療（highly active antiretroviral therapy, HAART），是指合併數種抗愛滋病毒藥物治療，以期降低病毒量、提高免疫力、改善存活率和減少抗藥菌種產生。目前藥物治療已見成效，病人越早接受治療可延長存活時間和減少伺機性感染(邱，2003；衛生署，2011)。愛滋病毒感染個案的死亡率，在HAART 引進前為44.5%，引入後降為9.1%。愛滋病相關疾病在死亡人數所佔比例由pre-HAART 時期的70.5%，下降至post-HAART時期的50.6%(楊，2006a)，抗病毒藥物使感染者的死亡率大大降低，但仍無法根除愛滋病病毒，要想控制病毒，病患需要終生服用雞尾酒藥物，更要注意現有的藥物可能引起的副作用。同時愛滋病病毒屬於反轉錄病毒，特別容易突變，產生病毒抗藥性，造成治療失敗。因此未來展望應該是朝向有效的預防愛滋病感染，例如疫苗的研發，以及更安全，有效，方便、便宜的雞尾酒藥物(王、顏，2007；Chen & Kuo，2007)。病患也應該灌輸自我的健康意識，醫師、病患都不可以如十年前，仍然認為愛滋病是絕

症。相反，愛滋病是可以控制，而且很容易控制的慢性病(王、顏，2007)。

目前仍沒有辦法治癒愛滋病毒感染，感染者必須耐心持續服藥才能控制病情，不規則服藥會導致 HIV 病毒產生抗藥性，造成日後治療的困難性。此外，維持安全性行為是防止抗藥性病毒重複感染的重要關鍵(行政院衛生署疾病管制局，2010)。因此，安全的性行為(全程使用保險套)、避免曝觸他人之血液或體液、感染病毒的母親則以配方奶取代母乳等方式，都是預防感染愛滋病毒的基本法則。

二、台灣流行現況

臺灣在1984年12月發現第一個從美國入境的愛滋病患；在1985年11月發現首例非輸血引起之愛滋病患；1986年3月首例同性戀者因愛滋病而死亡，自此掀起臺灣醫學界前所未有的震撼與警覺。愛滋感染個案數呈現逐年增加的趨勢，依據疾病管制局統計資料顯示，台灣地區至2011年6月底通報並經檢驗證實有21,756愛滋病毒感染者，其中20,986例(96.46%)為本國籍，770例(3.54%)外國籍。累積發病人數8,000例，其中7,909例(98.86%)為本國籍，91例(1.14%)外國籍。本國籍中男女性別比例為12：1。

在感染途徑方面，性行為是感染主流，在20,986例中，異性戀4,554例(21.70%)，同性戀7,865例(37.48%)，雙性戀1,676例(7.99%)，以性行為為感染主要途徑。在歷年愛滋病毒感染通報個案危險因子中亦分析發現，同性戀性行為是最重要的傳染途徑，其次為異性戀性行為，在2002年以前二者合計均佔90%以上，2003起約占65-75%之間。

在年齡層分布方面，至2011年6月底疾管局之統計，愛滋病毒感染之年齡層最小感染者為1歲，最大為90歲；以20-29歲8,111例(38.65%)為最大感染族群，次為30-39歲7,311例(34.84%)，兩者共佔全體感染者的73.49%，可見青壯年是感染愛滋病的最大族群。再者，近年來感染者亦呈現年輕化的趨勢，以15至24歲

的愛滋病毒感染人數為例，其年增率分別為2002年17.3%、2003年14.7%、2004年大幅成長至79.9%，其增加幅度均高於整體感染者。而分析其感染途徑主要還是由不安全的性行為而感染。

臺灣的年輕族群性觀念越來越開放，根據衛生署統計，青少年中男性10-15%，女性2-7%有過婚前性行為(十年前的統計只有4%)，但是只有30%的人會每次均使用保險套，這些行為均使得年輕族群暴露於愛滋病毒感染的危險中(引自楊，2006)。晏、劉、鄭(2009)針對台北市五專五年級有約會學生婚前性行為之研究中顯示，40.3%的男生於約會中會發生性交，女生則為35.7%；而有28.2%的男大學生每次都會使用保險套，女大學生則有30.8%每次都用保險套(陳、晏，2004)。

三、免費醫療政策

醫療衛生與治療方式不斷的進步，使得處於各個人生階段的愛滋感染者自從雞尾酒式混合藥物治療 (highly active anti-retroviral therapies, HAART) 之發展後，發病率和死亡率隨著時間的推移持續下降(Judd et al., 2007; Nissapatorn, 2009; Patel et al., 2009; Avelino-Silva, Ho, Avelino-Silva, Santos Sde, 2011)，此有效的治療，使患者的存活露出曙光。

台灣是世界少數幾個可以提供愛滋病感染者免費醫療政策的國家，自1997年4月開始提供免費雞尾酒療法，1988年起則由健保局依重大傷病給付，2006年2月改由行政院衛生署疾病管制局之公務預算中支出，另外，為增進就醫診療之便利性，自95年11月1日起愛滋病毒感染者得以全國醫療服務卡為診療愛滋病之就醫憑証。隨著各類新式藥物問世，對接受雞尾酒療法的感染者而言，愛滋病不再與死亡劃上等號，而是轉變為一種慢性、但對生命仍具威脅性的疾病 (Beaudin & Chambre, 1996; Sankar & Luborsky, 2003; 王、顏，2007; Broder, 2009; Edmonds et al., 2011)，患者需持續治療，不可中斷服藥。依中央健保局2000年的統計資料顯示，每位感染者一年的藥費平均為35萬，為一般民眾的100倍(楊，2006)，應用

雞尾酒療程可節省醫療成本(Gonzalo, Garcia Goni, & Munoz-Fernandez, 2009)。在Chen & Kuo的研究亦報告指出，愛滋病患者在醫療照護的成本效益上遠高於非愛滋病患者，而且尚未包括對病人及家屬所帶來的間接價值，如減少愛滋病毒傳播、促進愛滋病毒篩檢及降低危險的方案(Fang, et al., 2007)。

自從高效能抗愛滋病毒治療（highly active antiretroviral therapy；HAART）問世，並於1997年引入國內使用，降低了感染者之死亡率，也間接地提升感染者之生活品質，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愛滋病治療藥品之日新月異，治療程序標準化，有效降低感染者之病毒量，而達到防止疫情擴散的目的。

並設置專責指定醫院，以確保讓感染者獲得有效的系統性持續照顧模式，應有多元的規畫、諮詢，使感染者參與關心自我健康，來改善整體的行為及健康狀況，而專人專職的個案管理（case management）是可行方法（邱、丁，2010）。目前台灣共有45家專責指定醫院服務，並設置專責個案管理師協助後續照護、諮詢輔導及曝觸者追蹤等等事宜；有32家醫院提供匿名篩檢服務，提供民眾免費篩檢。依據美國疾病管制局的統計資料顯示，年輕感染者在HIV診斷後一年內發展成為AIDS（即延遲診斷）的比率較所有感染者的比率低(CDC, 2003)。相較於台灣15～24歲MSM的延遲診斷比率卻略高於同年齡層之異性間性行為者，可見年輕MSM對於篩檢並不積極(賴、林、黃、楊，2011)。依一般情況推論，台灣絕大部分的感染者，自民國八十七年一月一日起納入全民健保的重大傷病給付範圍，享有免費的抗病毒藥物(Highly active antiretroviral therapy, HAART)醫療服務，理應不會有經濟障礙所導致的延遲醫療照護的情況發生才對，延遲醫療照護的影響因素，除了病人本身的背景、疾病病程之外，與HIV檢查地點也有關係，這意味著，監測系統的諮商、轉介功能好壞，極可能影響會導致延遲照護的發生(丁、任，2003)。

再者突破2萬人的感染人次，45家指定醫院知地域性便利性及所能服務的人次，是否能滿足現有感染者的需求實令人憂心。

四、社會資源及項關法令政策

(一) 非官方組織

目前台灣共有25個相關團體長期在愛滋防治與關懷愛滋病患方面做出努力，每一個團體提供的工作內容不盡相同，服務內容包括：諮詢服務、愛滋相關報導、愛滋防治教育宣導活動、提供匿名篩檢服務、權益保障及申訴、辦理減害相關活動、外展服務工作及衛教宣導、醫院與居家訪視、喘息照顧、急難救助、探視監獄內愛滋受刑人、免費提供短期照護及安寧照顧服務、政策影響、病患關懷、學術研究、國際合作及宣導活動...等等(疾病管制局，2011)。然而，非政府機構間缺少合作平台，經費侷蹙，運作困難，且力量分散；組織間應協調、分工、互補而發揮更大功能，以對資源之取得分配達到最大助益(涂，2005)。

(二) 愛滋人權相關政策法令

「人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例」旨在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。其中第四條規定，感染者之人格與合法權益應受尊重及保障，不得予以歧視，拒絕其就醫、就學、就業、安養及居住或予其他不公平之待遇，相關權益保障方法，由中央主管機關會商各中央事業主管機關訂定之。當發現有轉介需求的個案可依「衛生(醫療)單位人員發現可能需要社會福利扶助者轉介作業」，評估其社會福利需求進而進行適當之轉介服務。

另外，99年7月7日召開之「行政院衛生署愛滋病防治及感染者權益保障會」決議辦理「愛滋病毒感染者權益受損案件通報原則」，以了解全國HIV感染者基本權益受侵害情形，當因業務知悉感染者之權益受損事件或受理感染者之申訴案件時，除提供必要協助外，須依通報流程辦理通報作業，俾利衛生署(局)及時提供協助，並彙整全國感染者權益受侵害狀況，以做為訂定愛滋防治政策之參考(疾管局，2011)。

(三) 新聞媒體的訊息呈現社會大眾對感染者之刻板印象

在台灣愛滋感染者一直是被社會所忽略、孤立甚至遺忘的一群，往往被以負面形象來呈現，對大多數人來說，長久以來，愛滋只是被當作是一個數字、一個名詞、一個反面教材。自 1980 年初發現愛滋病毒起，由媒體報導中得知感染者被歧視的案例層出不窮，經常把愛滋病感染者與中輟生、毒癮者、多重性伴侶、男同性戀及性工作者畫上等號，使得愛滋烙印更甚於同性戀，讓愛滋病感染者落於多重刻板印象之處境(莊、劉，1997； Johnston, Stall, & Smith, 1995)。而且，台灣社會大眾甚至於某些愛滋相關照護工作者及政府官員對於愛滋病感染者仍存在偏見與歧視(丁、涂，2004；林，2011)，將愛滋病污名化的結果，反而延誤感染者及早就醫治療的時機，進而助長病毒擴散的速度(丁、涂，2004)。

觀看目前台灣政府在愛滋防治政策上一直是以疾病控制為主，所及對象僅限於高危險群(男同性戀、性工作者、靜脈毒癮者等等)，因為是以疾病為導向，所以由位階較低的衛生署全權負責的做法，導致勞工、教育、交通、環保...等多部會仍只是透過其管轄在進行宣導認識愛滋病階段，若無法提高層級或者成立一統籌的專責單位，實難透過跨部會的合作在各個專業領域導入愛滋相關知識及落實愛滋人權教育(徐、林、蔡，2008)，已去除汙名而達平權。病毒的傳播並沒有種族、性別、性向、階級等的區別，而在於你做了什麼，唯有平常心面對，正確的教導安全性行為，勿共用針頭才能有效減緩疫情的擴散。然而政府部門間互相推諉制拙，缺乏共識，各持本位，政策形成及執行皆為困難(涂，2005)。

第二節 愛滋病對家庭造成的衝擊

一、華人文化下的家庭倫理觀

(一) 孝及儒家思想根深蒂固

孔子曰：「孝悌也者，其為人之本」，「孝」對華人而言不只是家庭倫理的基礎，也是政治道德與宗教信仰的憑藉，「孝順」觀念在華人內化之深，

根深蒂固的程度實已超越其他的道德價值，一切人與人之間的互動行為都可以用「孝」的法則來衡量，其中父子所代表的上下尊卑關係，包括尊敬與順從權威，是以孝道思想做為教化的手段，達到穩定社會的目的。（朱、張，2001）。

孝道概念及儒家思想在華人文化中源遠流長，是以父母為對象的複雜心理與行為型態，由孝知、孝感、孝意即孝行所組成，為中國傳統社會最高的倫理道德（楊，2008）。在儒家看來，孝道是人類存在的根本，教化發展之由來，道德成就之所生，為華人最具特色的文化現象，向來深刻影響華人日常的心理與行為，在華人文化中歷經遞嬗傳承的孝道共歸納出傳統孝道的 15 項主要內涵：敬愛雙親、順從雙親（無違）、諫親以理（勿陷不義）、事親以禮、繼承志業、顯揚親名、思慕親情、娛親以道、使親無憂、隨侍在側、奉養雙親（養體與養志）、愛護自己、為親留後、葬之以禮、祀之以禮（余、林，1995；葉，2009）。

從社會心理的觀點來看，孝道中之孝道態度主要是發展為孝道行為之前的孝思、孝念及孝忱，其心理內容可以分為三個層次，分別是「孝的認知層次（孝知）」，指身為子女者對父母及相關事物的良好認識、瞭解及信念；「孝的感情層次（孝感）」，意指身為子女者對父母及相關事物的良好情緒與感受（以敬與愛為主）；以及「孝的意志層次（孝意）」：為子女者對父母及相關事物的良好行為意向或反應傾向。孝知與孝感可能互相影響，兩者又皆可能可以影響孝意，而孝意可以影響孝行（孝道行為）孝道態度主要是包括對孝道的認知（孝知）、對孝的意願（孝意）及對象的感情（孝感），而孝道行為是對孝真正實際的表現，它可能因為個人的能力、經濟及外在現實條件因素的影響而與前者存有差距。（楊，2008）。

孝是以人之常情為起點，只是一般提起孝道時，多以形式及強制性的面向呈現，較容易忽略此歷經千年傳承的倫理價值，除了義務性，更有親情的依憑。對華人而言，中國倫理思想是以家族制度為基礎，以父子軸做為家庭的核心關係，

是一種從血緣出發，上事宗廟、下繼後世為目的的文化設計。華人社會依循的正是一套以人際互動設計的價值規範。重視家庭為華人不可忽視的悠久文化傳統為眾所皆知，家庭在華人生活中極具重要性(朱、張，2001)。

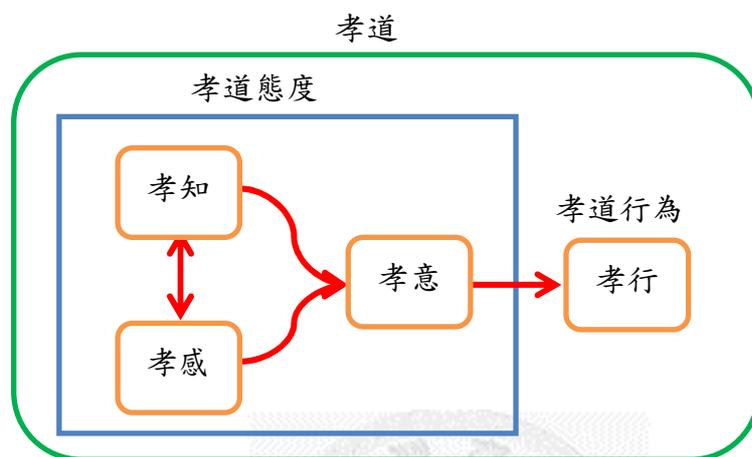


圖 2-1、.孝道的態度層次與行為層次
(引自中國人的孝道：心理學的分析，P47)

(二) 傳統華人的家庭倫理

家庭倫理指的是家人與家人之間的互動規則與相處方法。在說文解字裡，「倫」是指人類生活中必須符合的自然界秩序與節奏；「理」，是指將自然界的法則放在生活當中，所以，家庭倫理就是指將自然界的法則放在家人互動當中，使家庭生活有遵循規則，能夠產生秩序與節奏感。對儒家思想而言，「倫」就是「類」，是有條理、道理、秩序、次序的意思，「倫理」是指人與人之間的合理秩序、道德關係以及應當遵守的行為準則，因此，家庭倫理指的就是家人與家人之間的互動規則與相處方法。而強調家庭倫理的目的，就是要把家庭中的人各就其關係排定彼此之名分地位，並指明相互間應有之情與義，使家庭中的人際相處與互動關係，在相互尊重與關懷的前提下，有明確而大家願意共同遵守、履行的權利、義務、責任與規範以建立良好的家人關係(家政科學中心，2009)。

傳統的家庭倫理，若以所謂「五倫」—即父子有親，君臣有義，夫婦有別，長幼有序，朋友有信—為參考架構予以檢視，則其間的主導倫理顯然在「父子有親」。以此我們可以很明顯地看出在結構上有以父子關係類化其他人際關係的傾向(曾，1986)。孟子所提倡的五倫，其中父子、夫婦、手足三倫與家庭生活有關，在家庭的倫理中便佔了三個，為傳統華人家庭倫理的主要綱紀。可見倫理始於家庭，家庭倫理幾乎可以說是一切倫理的基礎(朱、張，2001)。

父慈子孝的親子關係、夫義婦順的夫妻關係、兄友弟恭的手足關係便是傳統華人家庭的家人互動的規範，家庭成員之間不僅重視血緣關係，也必須按照雙方的等級身份，依序為尊卑、長幼、親疏、及貴賤四個方面進行交往、互動(家政科學中心，2009)。葉、楊(1997)綜合中國人之家族主義的認知內涵，至少應包括以下五方面：

1. 重視家族延續：在中國人的心目中，個人的生命是祖宗生命的延續，是家族生命傳承的一個環節，家系的傳承是依父系一線承沿而下，若無子嗣，家族的延續舊有中斷的顧慮。「不孝有三，無後為大」正是父系原則運作的基本觀念。
2. 重視家族和諧：強調「家和萬事興」避免與家人衝突，全家人和諧平順的生活再一起。
3. 重視家族團結：強調家庭成員中要彼此「榮辱與共」、「禍福相依」，共同血緣為家族團結的重要基礎，而家人的共同特質、需要、價值觀及宗教信仰等為其必要元素。
4. 重視家族富足：重視家產不斷累積，使兒女獲得較多的財產及嫁妝，基於「未雨綢繆」的觀念，以免「一代不如代」，而使「家道中落」。
5. 重視家族名譽：一個家族有好的名譽，這個家族在社會上便會受人尊敬，在社會及經濟生活中有較好的地位，家族名譽好，家人在外面也會受人尊重。從消極方面來說，「人言可畏」、「家醜不可外揚」、「子為父隱，父為子

隱」這些觀念，都是在強調個人必須盡力維護家族的名譽，避免其受到傷害。

「孝」對華人而言不只是家庭倫理的基礎，也是政治道德與宗教信仰的憑藉。在傳統中國社會內，於強烈的家族主義的影響下，為了維護階層式的父權家族的壯大、團結、和諧及延續，子女必須要傳宗接代，必須要奉養父母，必須要依順父母，必須要隨侍父母而不遠遊（楊、葉、黃，2008）。家庭倫理是我們所屬的社群，為了與家人和諧共處，維持家庭功能持續運作而不斷琢磨之後發展、傳承下來的家人互動文化規範。由於人在不同的時空環境中可能面臨不同的家庭生活問題，對家人互動有著不一樣的期許，這使得長時間發展、傳承下來的家庭倫理規範在固著性之外，也存在著一定的調整空間，而且，即便是在相同的時空背景之下，有著一樣的認知與態度，也可能表現出不一樣的行為與作法（朱、張，2001）。

（三）家庭倫理的變遷

臺灣社會變遷導致生育減少、人口老化、已婚婦女的勞動參與率趨高、結婚意願降低而離婚率升高、家庭成員多元性。相對於傳統孝道的延展性、角色性、他律性、獨益性、與劃一性，現代新孝道展現的是侷限性、情感性、自律性、互益性、與多樣性。楊（1989）認為能符合現今社會的新孝道面貌應該是：

1. 重視家庭內親子間的人際關係

傳統孝道具「延展性」，認為孝道應擴展到其他社會組織。現代社會的孝道則應該有「侷限性」，只將孝道範圍限於家庭中子女對父母或祖父母的良好態度與行為。

2. 以親子間的了解和感情為基礎

傳統的孝道偏重在「角色性」，父母訓練子女的目的在於教導子女願意扮演好為人子女者應遵循的規範與責任，親子的關係是上尊下卑。今日親子關係則應偏重在「情感性」，親愛勝於敬畏，情感高於角色扮演，親子之間不再是上尊下卑，而是較對等的關係。

3. 強調自律性的道德原則

傳統孝道屬於「他律性」，是受到外在社會規範而行的道德規律。現今的孝道應該強調「自律性」，教導子女以自己理解的原則決定自主的道德行為。

4.強調親子間應以良好的方式相互善待對方

傳統孝道重視「獨益性」，只要求子女對父母的單向責任。今日孝道則應重視「互益性」，例如：「父慈子孝」，主張「以慈養孝」、「以孝換慈」，靠彼此雙向互動維護親子間良好的關係。

5.態度內涵與表達具有多樣性

傳統的孝道屬於「劃一性」，具規範及強制的性質，新孝道主張為人子女者應懂得依情況創造出既能舒展自我心性，又適合父母而能被其所接受之孝行，也就是說，今日的孝道具「多樣性」的色彩。

而現代的家庭倫理除了講究孝親也重視子女發展的親子關係；講究表達、共同決策卻也還偏重夫家關係的夫妻關係；講究合作並重視親近互動的手足關係；講究尊重而相互協助的姻親關係。繼親家庭雖然面臨諸多新的挑戰，卻也擁有許多新的優勢與資源，秉持平權、對等、互惠、獨立、尊重、與關懷等原則積極投入，沒有血緣基礎也可以有親密關係(家政科學中心，2009)。

研究亦顯示，台灣地區的家庭倫理變遷現象，對傳統性價值的保存仍有肯定的態度，這說明中國人的家人關係在現代化的今天並未變質或變差，人們最希望擁有的還是和諧的家庭和美滿的婚姻，同時也非常看重情感孝親的價值；相反的，在西方科技與文化的衝擊下，現代父母必然接受較多民主與平等的人權觀念，而在親子關係中減少了傳統性的權威控制，不再視接受子女的奉養為天經地義(李，1989)。台灣民眾在文化及社會的變遷下，不分年齡、性別、教育、居住地區，普遍認為情感性孝道以及家庭的感情價值是最重要的家庭價值，同時也看重婚姻的必要性和維持的重要性；家人關係感情很好，在照料老病父母時手足很重要，絕大多數會經常與家人一起吃年夜飯。家庭倫理觀念的變遷有其變與不變的成分，傳宗接代、養兒防老是整體受結構影響較大的價

值；但是和諧美滿的家庭、情感性的親子關係在文化的涵化下一直保存在當今華人社群之中，也是台灣民眾極為重視的家庭價值，這說明了人類心理與情感的共通性，也正是文化傳統可貴之處(朱、章，2001；章，1994)。

另外，就子對父、子對母、女對父、女對母等四種孝道關係而論，祭念雙親、使親無憂、願揚親名及侍親以禮等傳統孝道內涵，認為應該遵行的程度頗高，而隨侍在側、為親留後及順從雙親等已不再被認為應全然遵守(莊、楊，1989；葉，2008)。由此可知，孝道的基本核心(養親、悅親及尊親)時至今日依然保留不變，然而傳統孝道已因社會變遷而逐漸從家族取向轉為自我取向，從他律取向轉為自律取向，從單向獨益性轉為雙向互益性。台灣社會的家庭結構大體上已不再以父子關係為主軸。但對「傳宗接代」及「婚後與父母同住而言」，在傳統的父子軸親屬結構仍有某種程度的影響力(莊、楊，1989)，強調男性優勢的主要特徵約略呈現衰退的趨向；然而依循角色取向行事的主要特徵，則還維持著相當的強度(葉、黃、邱，2006)。然而在家人關係在倫理價值的指導下，只能反映一部分家庭功能，尚有諸多微觀的個人因素會影響一個人的心理與行為(朱、張，2001)。

總之，台灣社會近一、二十年的變遷過程中，由於現代化、工業化、都市化、民主化及多元化等因素的影響，使得親子間原有的權威與交換聯結關係明顯減弱，對於「變遷孝道觀念」的內涵衝擊影響較大(葉，2008)。隨著台灣的逐漸現代化，經濟的起飛茁壯，社會結構的急遽改變，價值觀念的多元化，家庭傳統功能的式微，使得傳統中華文化對於家庭倫理道德的重視受到衝擊和挑戰。傳統式的家庭是社會的核心，但隨著現代化、都市化的來臨，使得家庭制度受到根本的破壞。以往的傳統農村社會，藉由田產、家財的父傳子繼，建立家長、孝道的權威；但現今的經濟結構使得成年子女出外工作賺錢，家長不再是經濟的主宰者，多少影響家長權威的存在。但孝道的本質仍在，然而必須承認「孝」的形式也正在蛻變。中華文化以儒家思想為主流，儒家倫理的核心是家庭，即使現今家庭的結構

已有轉變，「孝」作為家庭倫理中重要的意義仍是不可遺忘，態度上的真誠與情感流露侍奉父母及愛護幼小，才是「孝」的根本意義。故敬老懷幼仍可作為我國家庭倫理的重要內涵，也是維繫家庭成員、促進社會和諧的礎石(王，2008)。而以家庭倫理與孝道觀念做為建構社會秩序基石的儒家思想，實乃深深影響了中國人的人生觀，「孝」是家庭倫理的基礎，「孝順」觀念在中國人內化之深，根深蒂固的程度實已超越其他的道德價值。而當不能盡孝時，對個人是一種壓力，以父母或家庭福祉優先之孝道觀念，不僅阻礙個人自主性與自我實踐之發展，亦造成子代在孝道困境中備感壓力，甚至是導致子女身心問題行為的重要來源之一(Kwan, 2000)。

二、愛滋對家庭的衝擊

依衛生署的通報統計，本國籍感染愛滋病毒的人數，至2011年6月累計有21,756人，愛滋病毒感染者在接受雞尾酒療法之後，可以獲得極好的療效，而成為需長期治療的慢性病。近年來由於醫界的投入，愛滋病的醫療照護已逐年改善，依據國外學者研究發現，當醫療可以有效地延緩發病時間，感染者多會在歷經自我轉換的過程後，重新尋找生命的意義並努力生活，以面對未來(Sowell, Phillips, & Grier, 1998)。當療效提高，平均存活時間增長，感染者回歸社區居家療養時間也相對增加，因此愛滋感染者除了醫療外，在個人、家庭及社會經濟的影響已成為關注的重點。研究指出，慢性病對家庭所造成的影響不僅是病人，也涉及到提供長期照顧的家屬(林等，1997)。由於烙印與社會的歧視，使得愛滋感染者承受極大的社會心理壓力，長期以來對愛滋病的歧視與污名化，不僅影響感染者本人，其親人、伴侶、朋友也都受到影響，與感染者一樣經歷類似的壓力與身心痛苦(張，2002；謝，2003a；謝，2007；Wight, Aneshensel, Murphy, Miller-Martinez, & Beals, 2006)。

在情緒及反應方面，家屬得知親人感染愛滋時，他們最初的反應通常是強烈的

震驚與害怕（謝，2007；蘇，1998；Lippmann et al., 1993）。感染者家屬必須面對愛滋烙印與歧視的心理壓力，感到恥辱與羞愧，為了隱私或是害怕曝光，而極力隱瞞這個秘密（馮，2009；謝，2007；蘇，1998；Bowes & Dickson, 1991；）。顯見，感染愛滋對家屬身心適應的影響甚巨。但，家屬怯於尋求一般的社會資源，台灣愛滋感染者與家屬的服務資源也非常缺乏，因此家屬孤立害怕之餘並普遍缺乏支持系統（馮，2009；謝，2003b；謝，2007）。家屬對愛滋的情緒會逐漸減弱，但不會立刻消失（謝，2007），有多方面的影響，有時出現負向反應而破壞了家庭成員之間的關係與互動，影響家庭原本良好的功能（謝，2007；Bowes & Dickson, 1991；Bor, Miller, & Goldman, 1993）。有些家屬無法承受愛滋創傷的打擊及同時負擔家庭經濟與照顧感染者親人的責任，因而遺棄感染者或離婚（Bonuck, 1993）。若是正值青壯年的兒子因感染愛滋而去世，年邁的父母將會感到哀傷、痛苦與失落，感慨有限的生命，對未來不抱希望（Bowes & Dickson, 1991）。國內研究發現被先生感染的太太雖然難以接受，表現出不相信、責罵、哭泣的情緒，但有一些配偶雖然表面上保持平靜，內心卻是一場混亂（謝，2007）；而對於感染狀態相異的配偶而言，許多感染愛滋的伴侶為了不要傳染給另一伴或是擔心會變成家人的負擔，而選擇主動離開未被感染的配偶，為了不要造成感染相異的伴侶壓力，縱使在家中誰都不會主動談論愛滋病相關的話題（賴，2010）。

另外，與愛滋病相關的污名化反應，通常還包括了患者可能有同性戀或藥物濫用的背景。愛滋病患常常遭受到被家人排斥、被公司解雇、在學校受排擠而退學，甚至被視為道德敗壞者及罪犯對待（楊、陳、逢、曾、張；2005）。因此，在愛滋病患身上更可感受到對病情曝光的擔心、無力感、孤獨、死亡的陰影，同時家庭、事業的受阻與現實生活的適應，都會增加病患心理上的負擔（邱、郭，2001；Sepkowitz, 2006；Sowell & Phillips, 2010）。而除了感染者之外，愛滋病的陰影或多或少會引起家庭成員的內部壓力及外在壓力，家屬也會有否認、焦慮、沮喪、擔心被感染及恐懼等反應，對疾病及未來的不確定性，長期照顧病患會導致身心

耗竭，以及缺乏社會支持等相關現象(張、周，2003)。慢性病造成全家人關係的改變，是無法避免的。感染者希望家人特別關心、注意，家人則因負擔沉重而透不過氣來；感染者與家人都面臨著相同的問題，一家人的命運是休戚與共的，整個家庭均會受到愛滋病的影響，家庭受到的衝擊不止是疾病本身或在病人過世後就停止，仍需持續提供關懷(謝，2007)。

三、華人孝道文化與愛滋

盡孝的目的常常和延續家族的生命及文化有關，強調子女在行為上能善待父母(葉，2009)。在台灣，儒家孝道的觀念及兒子對家庭傳承及綿延的責任與義務深深地影響愛滋感染者生育的決定，雖身處愛滋感染的境況，在6對尚未有小孩的配偶中，有5對配偶仍決定並繼續懷孕；而且不同於其他研究的是，對於台灣的家庭，無論家庭成員的多寡，男女都認為生育男孩是有價且重要的，因為男人無子以延續家族生命將被視為不孝；對女人而言，男孩是延續父系家族的子嗣，女人要是沒有為家庭生育子女，特別是男孩，將無法為其家族傳承生命(Ko & Muecke, 2005a)。

由於愛滋病伴隨的社會歧視，愛滋配偶得承受是否告知家人診斷的困境，尤其是女性在家人殷殷期盼下，或是男性為家中獨子，或是男方家族中尚未生育男丁的狀況下，此時女性配偶無論是否感染愛滋病毒，都要承受為男方傳宗接代並孕育健康下一代的壓力，再次驗證儒家對於孝道的價值觀將會驅使懷孕中的配偶雙方仍決定繼續懷孕並生下小孩的決定(Ko & Muecke, 2005b)。以父母或家庭福祉優先之孝道觀念，不僅阻礙個人自主性與自我實踐之發展，亦造成子代在孝道困境中備感壓力，甚至是導致子女身心問題行為的重要來源之一(Kwan, 2000)。

另外，值得注意的同志感染者部份，愛滋對社會帶來衝擊，影響並擴展傳統上對家庭的定義，同性戀愛滋感染者的「家庭」可能比傳統的家庭更寬廣，有些同性戀感染者因與親人的疏離或被排斥，伴侶與朋友擔負照顧或經濟的責任，以發

揮「功能性家庭」的作用，取代了原生家庭的功能（Bonuck, 1993；Lippmann, James, & Frierson, 1993），同志取代原生家庭扮演照護的角色，主因是感染者對於原生家庭隱瞞病情，或是因為同志感染者不跟原生家庭同住，或是彼此間很疏離。研究發現，同性戀團體，由於是弱勢團體，比較善於建立支持網絡，也較會主動尋求同志圈內的資源，對於伴侶感染愛滋的失落感，能在同志圈內獲得支持（Bonuck, 1993）。

第三節 愛滋病情告知的倫理議題及相關法令

一、病情告知的倫理基礎

一個行為的「好」、或「壞」、「善良的」或「邪惡的」則屬於道德價值判斷的範疇。「病情告知」應該屬於道德義務的範圍，而不涉及道德價值，然而在現實情境之中，往往易將義務和價值判斷混為一談。醫學倫理中最重要的一條規範為「不可傷害病人」，指的是醫療行為，首先要注意是否對病人有害，至於醫師的動機是善或是惡，則不是我們要考慮的，都期望是出自「善良」的動機（蔡、林，2005）。診斷告知是醫師對病人的責任與義務，但是如何告知卻是一項藝術病症，當診斷確立時，醫師在病情告知上，需考量病人、家屬的接受度，法律、醫療倫理、不同文化背景等因素，再執行合宜的病情告知（郭、唐、高，2008）。

而告知的關鍵並非在「該或不該」，應強調的是如何告知？或者該以何種態度或方式告知？應告知多少或多深？（楊，2001）。而告知後，所謂的接受或是拒絕病情，並不是「Yes or No」的問題。應該還有很多不同面向與程度的細分，在拒絕或接受當中還蘊藏許多其他的分子，換個角度思考，否認也可以算是一種部份承認或否定承認（許，2002）。因此，醫師在面臨病情告知時，除了必須考慮到病人的工作、經濟、家庭和生活的影響之外，在告知的同時更需要考慮到病人的文化和宗教背景對告知後產生的影響（蔡、林），2005。

二、孔孟倫理學下病情告知的倫理困境

病情告知是爲了尊重病人自主權 (Autonomy) 及符合知情同意 (informed consent) 原則。在實際的臨床處境上，往往可見祖父代替孫子、父親代替年邁的祖母、丈夫代替太太、媽媽代替孩子、舅舅代替父親決定媽媽重大的手術或是攸關生命的治療，而往往感嘆不知該聽誰的決定，僅能依實際情勢暫時性做出對病人、家屬及本身各方面利益平衡的告知。會產生這樣的現象乃是因為在儒家文化中，個人被認為是「活在關係中的自我(relation self)」，而不是一個具有理性的個人，而其道德判斷的基礎往往在社會關係，特別是家庭的階級性關係，而不是基於個人的理性和個人主義。所以一味地堅持自我決定將會破壞家族和諧。也就是說個人在家庭或家族中的相互依賴性，具有比自我決定更高的社會及道德意義 (蔡、林，2005)。在日本及美國不同之文化背景下，醫師及病人皆認同病人的個人意願高於家人及醫師的意願；然實際在臨床上發現，當病人、家屬與醫師之意見有衝突時，此時醫師的決策權往往高於家屬的意見及病人的自主權，而家屬的意見亦高於病人的自主權。臨床上，美國較偏向病人自主權，比起美國，日本則更偏重家屬及醫師的決定，而較不重視病人的自主權，此乃以家庭為中心的文化背景因素下所導致。研究指出在日本有80%的醫師及65%的病人同意癌症診斷的告知，應在告知病人之前先告知家屬；有55%的醫師及73%的病人同意愛滋診斷的告知，儘管在病人本身不願意告知的狀況下，醫師仍應告知家屬。因此醫師必須審慎思考，在各種不同狀況的議題下，對於病人及家屬的反應會有不同影響，需注意是否會在無形中影響病人的滿意度及治療的遵從性(Gregory et al., 2000)。

三、愛滋病病情告知之倫理議題及相關法令

(一)基本的倫理困境-利益衝突

李(2003)指出愛滋病流行所造成的倫理困境，簡單來說是起源於「權利的衝突」，即感染者的權利和照顧者及社會民眾之間權利的衝突。其相關的議題

包括下列四大項：

1. 隱私權及社會民眾知的權利：病人個人的隱私權以及與其重要關係人（例如接觸者）知的權利兩者間的衝突。
2. 隱私權與民眾保護：個人的隱私權與社會大眾(包括照顧者)被保護的權利間的衝突。
3. 資源分配的公平性：個人有權接受治療和別人有權分享少數健康照護資源的權利間的衝突。
4. 治療權的衝突：個人有接受關懷和專業健康照顧的權利，同時也有拒絕治療處遇的權利。

而媒體對於傳染疾病的報導方式及手法，應謹慎琢磨，顧及病患與其家人之隱私以及對醫療專業人員的尊重，不應為了製造聳動之新聞效果，而將醫療人員污名或製造民眾的恐慌。在過去，受到傳染病感染的群眾被污名化是常有的事(例如麻瘋病、愛滋病)，這是因為公共利益被列為優先考慮，可凌駕個人的自主(autonomy)與自由(liberty)，導致特別的群體單獨去承擔這些公共衛生介入措施所帶來的負擔。相對而言，臨床上進行醫療決策時，往往強調尊重病人對自身利益及風險的評估及抉擇(蔡、江，2009)。

(二)愛滋病的告知與病患隱私

基於醫療行為上的需要，使患者勇於說出病情，將幫助醫師及早診斷與治療；對於職業上的道德要求，醫療職業所知悉的病患隱私，醫護人員有職業道德上的要求應該加以保密；而為保障患者的隱私權，如果醫護人員違反保密義務，而侵害了病患隱私權，病患有權求償。

(三)相關法令

以下由全國法規資料庫整理出關於保密、告知及隱私相關之法令規定，分別為表2-1，表2-2，表2-3。

表2-1 與保密義務相關之法令

法令	內容
醫師法第23條	醫師除依前條規定外，對於因業務知悉或持有他人病情或健康資訊，不得無故洩漏。
醫療法第49條	醫療機構及其人員，因業務而知悉或持有他人之祕密，不得無故洩漏。
醫療法第72條	醫療機構及其人員因業務而知悉或持有病人病情或健康資訊，不得無故洩露。
護理人員法第28條	護理人員或護理機構及其人員對於因業務而知悉或持有他人秘密，不得無故洩漏。
藥師法第14條	藥師對於因業務而知悉他人之秘密，不得無故洩漏。
醫事檢驗師法第32條	醫事檢驗師、醫事檢驗生或醫事檢驗所之人員，對於因業務而知悉或持有他人之秘密，不得無故洩漏。
人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例第14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。

表2-2 與告知義務相關之法令

法令	內容
醫師法第12-1條	醫師診治病人時，應向病人或其家屬告知其病情、治療方針、處置、用藥、預後情形及可能之不良反應。
醫療法第81條	醫療機構診治病人時，應向病人或其法定代理人、配偶、親屬或關係人告知其病情、治療方針、處置、用藥、預後情形及可能之不良反應。
醫療法第63條	<p>-手術或麻醉同意書之簽具- 醫療機構實施手術，應向病人或其法定代理人、配偶、親屬或關係人說明手術原因、手術成功率或可能發生之併發症及危險，並經其同意，簽具手術同意書及麻醉同意書，始得為之。但情況緊急者，不在此限。</p> <p>-前項同意書之簽具，病人為未成年人或無法親自簽具者，得由其法定代理人、配偶、親屬或關係人簽具。</p> <p>-第一項手術同意書及麻醉同意書格式，由中央主管機關定之。</p>
醫療法第64條	侵入性檢查或治療同意書之簽具- 醫療機構實施中央主管機關規定之侵入性檢查或治療，應向病人或其法定代理人、配偶、親屬或關係人說明，並經其同意，簽具同意書後，始得為之。但情況緊急

	者，不在此限。- 前項同意書之簽具，病人為未成年人或無法親自簽具者，得由其法定代理人、配偶、親屬或關係人簽具。
傳染病防治法第29條	民眾至醫療機構就診時，醫療機構應詢問其病史、就醫紀錄、接觸史、旅遊史及其他與傳染病有關之事項，病人本人或其家屬，應據實陳述，不得隱匿。
人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例第12-1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。
人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例第13-1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。
人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例第15-1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。
人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例第15-4條	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。

表2-3 與隱私權相關之法令

法令	內容
民法第195條	-不法侵害他人之身體、健康、名譽、自由、信用、隱私、貞操，或不法侵害其他人格法益而情節重大者，被害人雖非財產上之損害，亦得請求賠償相當金額。
刑法第318-1條	無故洩露因利用電腦或其他相關設備知悉或持有他人之秘密者，處兩年以下有期徒刑...
刑法第316條	業務洩密罪-醫師、藥師、...，無故洩露因業務知悉或持有之他人秘密者，處一年以上有期徒刑...

四、「愛滋病患及家屬告知實情」常見之相關倫理困境與法律議題

(一)知情同意原則

臨床上，當醫師懷疑病人是愛滋病患者，或是發生針扎，欲抽血檢驗人類免疫缺乏病毒，是否需要徵得病人同意呢？為符合法令規定及維護病人權益，

醫護人員於執行檢驗、檢查時應善盡告知及說明之義務。

依據「人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例」15 條第 4 項之規定：「醫事人員除因第 11 條第 1 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 11 條第 1 項：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。因此其餘狀況下若欲實施 HIV 有關檢驗均應事先告知受檢者，且須注意保護受檢者的隱私。

(二)是否該告訴照顧者(家屬或看護工)

有關病情資訊之保密，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 14 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」。然就病情告知而言，依據醫療法第 81 條及醫師法第 12 條之 1 規定，醫事人員「將愛滋病病情告知其法定代理人、配偶、親屬（家屬）或關係人」，係依法律規定行之，應無違反「人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例」第 14 條之規定，故屬醫療法 81 條或醫師法第 12 條之 1 所規定應受告知者，法律上仍應告知，無關洩漏病情。醫護人員應奉行不告知愛滋病患之共同生活者與看護工的法律規定，避開纏訟危機，並積極與愛滋病患進行溝通，勸導愛滋患者自行告知其共同生活者，並告知病患故意傳染愛滋病的刑責規定。

(三) 已威脅到無辜的第三者

雖強調「尊重個案隱私權」、及「個案自的自主權」的倫理守則，但是當個案的行為可能傷及無辜的第三者時，則須盡到告知、報告或是警告的義務。當實際情況與守則內容有相衝突時，保護生命原則為第一優先，其次是最小傷害原則，最後的倫理原則才是隱私守密原則。而以現行實務的作法，通常會邀請個案協同其性伴侶一起進行愛滋病毒檢驗，再由團隊醫療人員協助告知，並介入相關心理諮商資源。倘若個案不願意配合，則會以現行法令：後天免疫缺乏症後群條例第十五條明定的罰則警告之，但是否做到報告主管機關之義務，目前並沒有配套措施，所以通常僅以道德勸說方式加以規勸。

(四) 造成倫理困境的法令

「人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例」其中較爭議性的法條，包括：第 4 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。」此法條立意雖好，但實際上社會現象仍多有抵觸，無法施行。第 12-1 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。」當愛滋感染者主動告知醫護人員時，被醫護人員以各種理由婉拒治療的案例，仍時有所聞。第 21-1 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」。第 21-2 條：「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。」此法條明定愛滋感染者不得有傳染他人之行為，但實務上隱瞞的事件時而發生，誰來舉發、誰去執行，亦未加以詳細明定，使此法條空有規範無法落實。在社會大眾歧視的不公平待遇之下，愛滋病患者的隱私，關係到家庭幸福、就學、就業、就醫、居住、保險等等權利。然而，專家學者擬定愛滋病防治條例時，以強制的方式要求感染者告知接觸者的身分。這樣的社會政策是否合乎倫理？如

何在兼顧社會大眾與愛滋病患者的權益下達成防治的目的？愛滋病患者資訊公開的目的，不僅在於防治，更重要的是要讓社會大眾能充分理解、接納愛滋病，進而保障患者的權益。由於愛滋病的治療方式不斷的進步，使得愛滋病有慢性病化的趨勢。因此，為了讓患者能夠重新回歸社會，應在有限度公開的倫理前提下，以個案管理以及社區照護的方式，冀求創造愛滋防治最大的成效（徐，2008）。

第四節 愛滋病情告知的困境

凡人皆有生存、愛人及被愛的權利，然而大多數的人一聽到愛滋病便聯想到性濫交、藥物濫用、同性戀、壞女人、現世報...等負面印象(莊、劉，1997)，由社會大眾甚至是專業醫療人員，往往對愛滋病產生莫名的恐懼，使得愛滋感染者的人權被踐踏，而在對感染者當中會想要正向關懷的對象，也僅止於那些無辜受感染的人。文化上對於疾病的隱喻與想像讓愛滋病承擔多重道德污名，不論是同性戀的原罪或是性濫交者的天譴都是同一個思維下的產物，其所背負的社會歧視與道德烙印顯示出社會大眾對愛滋病根深蒂固的刻板印象。倘若愛滋與生俱來就遭遇到社會群眾如此負向的看待，去除其烙印或是污名化將是一個挑戰人們恐懼和社會態度偏差的長期努力過程。

一、愛滋烙印與告知

「stigma (烙印/污名)」一詞源自於希臘，是指烙鐵或尖銳器具在身體上所造成的傷痕或印記，這些身體上的印記是用來顯示某人道德上或身分低劣的象徵，例如奴隸、罪犯或叛徒，應受到排斥與隔離。這個可見的印記就成為一種污名，象徵著「放逐」或是「恥辱」。這個詞指的不只是身體上的特徵，現今，假如社會大眾對某些特定的社會群體抱持著負面的態度及刻板印象，我們就說這些社群被「污名化」。大體而言，由於這些人在社會上遭受到歧視，他們的人際關係及經

濟收入多半屈居劣勢，特別是在公共場合，往往為眾人迴避的對象(朱，2006)。

愛滋的污名化，指的是對於 AIDS/HIV 患者、以及他們的親朋好友、社群的偏見、不信任和歧視。由於人們對於傳染病的恐懼，以及對那些傳染病肆虐的社群存在著先入為主的偏見，AIDS 因此被烙印上污名。這種情形也同樣發生在歷史上，如十四世紀的黑死病和十九世紀的霍亂。AIDS 污名就如同 AIDS 疾病一般，是全球性的問題。因為全世界對於 AIDS 感染者多抱持著排斥、歧視的態度，在某些國家中 AIDS 感染至還被隔離(Cogan & Herek, 1998)。

而一個疾病是否會被污名化，至少有四項指標(Herek, 2002)：

- (一) 假如該病的感染者要為自己染病負起責任，那麼這項疾病就較有可能被污名化。在美國，HIV 最常見的兩種感染途徑分別是性交以及與感染者共用藥物配備，這兩種途徑往往被視為可人為控制、是可避免的。
- (二) 這個疾病的病情越是無法挽救且會日益惡化，該病被污名化的程度就越甚。
- (三) 假如該病是具有傳染性、可能危害他人，那麼這項疾病就比較可能被污名化。我們要注意的是，HIV 的傳染不僅止於生理層面，還包括了心理層面，例如擔心一旦與 AIDS 患者接觸，個人社交關係或道德也將連帶受到影響。
- (四) 假如染上該病後，外觀上的改變會使人產生厭惡、醜陋、或是不舒服的感受，那麼這項疾病也更容易被污名化。在愛滋病發晚期，病人們通常會在外表上產生巨大的變化。

負向的隱喻可能形成感染者的烙印，由此可知愛滋是被烙印的疾病(Bennett, 1990)，在台灣，一向將愛滋視為偏差行為，認為感染者是罪人(上輩子是罪人、性出軌者、男同性戀、壞女人)，社會上一般民眾仍普遍停留在同性戀就等於是愛滋病的觀念上，於是將疾病之烙印在加諸於一個原本被烙印的族群上(莊、劉，1997)。事實上，並非只有同性戀和注射毒品者才會得到愛滋病；不論是異性戀或同性戀，品行端正，不亂搞性關係，亦有可能感染愛滋病。偏見造成的嚴重影響，使感染者被迫躲入社會陰暗角落，不敢現身就醫，更談不上接受輔導，避免再傳

染給他人。而且被社會遺棄，造成他們對社會的負向感想，社會的歧視和偏見大大增加了防治工作的困難，使更多人陷入危險而不自知。而在國內的感染者不是不願向醫護人員坦承病情，而是每次善意告知後，往往面臨看病被拒或立刻被轉診的命運，可能還有許多感染者因此延誤就醫(May et al.,2004)。在轉診過程中遭受醫療人員拒絕的經歷，對父母的傷害大過於其他人的拒絕，因這意味著孩子的與健康將受到阻礙(馮等，2009)。

社會大眾對感染者的偏見與歧視，往往比愛滋病本身更可怕，讓感染者痛不欲生。在台灣父權社會的文化背景下，對於感染者愛滋之告知往往是需要承受雙重告知(愛滋、同性戀取向)甚至是多重告知(外遇、使用毒品)的壓力，一旦告知家人或是朋友感染愛滋病毒之事實後，需擔憂是否會因此被排斥、孤立及譴責，覺得對不起父母，對父母不孝，擔心父母不能承受打擊(莊、劉，1997；Castro, Orozco, Aggleton, Eroza, & Hernandez, 1998；Chandra, Deepthivarma, & Manjula, 2003; Gorbach et al., 2004；Johnston, Stall, & Smith, 1995；Ko, et al., 2007)。由於愛滋病伴隨的社會歧視，告知別人自己的感染愛滋病毒或是愛滋病的診斷是一個獲得他人支持的方式，但卻又擔心因為愛滋病診斷而被他人排斥，對於感染者而言，是否告知他人自己為愛滋病感染者是一個棘手又矛盾的困難決定((DeMatteo, Wells, Salter Goldie, & King, 2002)。疾病的烙印實為愛滋病情告知之主要障礙。

二、告知疾病診斷的促進因子

杜(2004)提出靈性層面包括對生命價值所堅持的信念或信仰，可以說明個人生活精神之意義與目的，會影響個人處事的行為態度、適應能力及人際關係，甚至身心健康。在感染愛滋病後，勇於面對疾病，能告知家人疾病事實並接受愛滋藥物治療，最後在家人支持下成功解決身體健康問題(李、胡，2008；Enriquez 及 Mc Kinesey, 2004)。Norris 及 DeMarco (2005)指出疾病告知所產生正向的結果是多於負向，不僅減輕心理壓力及焦慮，在社會方面可獲得家人及社會支持，減

少社會隔離及社交互動障礙。

而告知朋友、家人及同事感染愛滋的事實，除了不必再承受隱瞞之苦，更可以進一步獲得情緒支持、社會支持及經濟、物質等實質上的幫助(Klitzman et al., 2004)。研究指出感染者告知親密伴侶或是家人自己是愛滋病毒感染者，除了可能可以獲得社會支持外(Kalichman, et al., 2003；Serovich, 2001；Gari T, Habte D, Markos E., 2010)，還可以降低與性伴侶間的危險行為(Simoni & Pantalone, 2004；Gari, Habte, & Markos, 2010)，並進一步促使性伴侶去接受愛滋篩檢之諮商評估，改變危險行為，因此，告知感染愛滋之狀態在愛滋的預防及治療上為一重要之議題(Gari, Habte, & Markos, 2010)。

另外，在男女個別性的文化脈絡上，擔心伴侶告知後的反應有兩者截然不同的意義，男性感染者是較感性溫和的，他們掛慮的是伴侶會擔心及不忠之情被揭露；而女性感染者則顯得理性務實，會害怕身體暴力，擔心扶養小孩的社會及經濟壓力。男性感染者決定是否告知性伴侶自己感染愛滋病毒與想知道伴侶是否感染及尋求醫療服務呈現正相關；而女性感染者告知性伴侶自己感染則與想知道伴侶是否感染及目前疾病的狀態、會不會影響就學、結婚及親密關係的維持等為正相關(Deribe, Woldemichael, Bernard, & Yakob, 2009；Deribe, Woldemichael, Njau, Yakob, Biadgilign, , Amberbir, 2010)。男男性行為感染者對性伴侶揭露疾病的過程是非常複雜的，影響因素有對伴侶的責任感、本身對感染愛滋病毒的接受度、傳染的危險程度及性的情境意義(Gorbach, 2004)。自我揭露疾病亦會受到人際間關係的影響，包括配偶的支持度、情感的投入程度、全性行為的溝通情形(包括詢問伴侶血清檢查狀況)(Sullivan, 2005)。

由上述文獻得知，告知疾病的好處包括：有較好的心理社會支持(家人實質上的金錢或是情緒上的協助)、降低發病率(透過知道自己診斷的家人的協助規則至醫院就醫)、減少疾病的傳染(與知情的性伴侶採取安全性行為以降低傳染給他人的危險)，並規劃未來之生活(就學、結婚、親密關係等等)(Amy, Mickey, & Suneetha,

2007 ; Ko, et al., 2007 ; Li, et al., 2006 ; Gari T, Habte D, Markos E., 2010)。

三、告知疾病診斷的障礙因子

在台灣社會文化背景下，感染愛滋被視為是「家醜」，感染者為了「使親無憂」、「為親留後」而無法讓愛說出口(莊、劉，1997)。而不願意告知感染愛滋病毒常見的原因為害怕被遺棄、親密關係終止及社會烙印(Gari, Habte, & Markos, 2010)。而且如果疾病告知的過程失敗會加重社會歧視及社會恥辱感(Chandra et al., 2003)。楊、黃(2006)表示愛滋病人在回歸社會後常遇及被拒絕照顧、治療及遭受醫護歧視，擔心就醫後病情曝光，導致愛滋病人在回歸社會時有適應上之障礙。陳等(2004)特別指出同性戀愛滋病人因疾病與同性戀者身份雙重束縛，在社會方面出現病人在社交場合中，表現出不自在、與他人互動障礙及自覺被社會歧視之先入為主的思想等症狀，健康問題以社交互動障礙及社交隔離等為最常見。因男同性戀者常與愛滋病畫上等號，將同性戀者汙名為不正常或變態，男同性戀者與愛滋病過度緊密連結的社會烙印，使男同性戀者在感染後，比其他族群承擔更多道德批判且更不易尋求援助，而延誤治療時機(陳、丁、蔡、熊，2004)。

病人在得知罹患愛滋病後需面臨是否告知他人自己罹病的事實，有些擔心告知後家人會無法承受打擊以及外人異樣的眼光；此外，病人也會擔心被排擠產生退縮反應而不願參與社交活動，或疾病造成的隔離，而衍生社交隔離問題(蔡，2003；Paxton, 2002)。事實上，告知的結果不一定是正向的，有些愛滋配偶跟兒女告知診斷後反而變成獨居老人(Ko, et al., 2007)

承如上述，告知疾病的風險包括：疾病標籤化(導致感染者被歧視)、家庭關係負面變化(傳統社會文化下導致無法接受感染者的身分)、拒絕提供實質支持(與感染者家庭關係不良致拒絕支持)(Arachu & Paul, 2005；Amy, Mickey, & Suneetha, 2007)。

雖然疾病告知所產生正向的結果是多於負向(Chandra, Deepthivarma, Jariram, & Thomas, 2003；Norris & De Marco, 2005)，但告知後的危險行為以及親密伴侶的負

向反應仍然普遍存在，因此伴侶間的諮商追蹤及告知技巧的不斷預演排練是克服疾病告知障礙的重要關鍵(Gari, Habte, & Markos, 2010)。護理人員在臨床照護愛滋病人因應上，生理上除症狀處理外；心理層面需與病人討論是否要將病情告知重要他人，並提供疾病及醫療照護系統等相關資訊，以減少病人的焦慮(Brashers et al., 2003)，針對其心理反應，引導正向面對疾病；社會層面提供鼓勵參與社交活動及愛滋病友團體，藉病友間心情分享，減輕心理壓力，以增加支持系統及因應能力，減少社交及靈性層面之健康問題蔡(2003)。

感染者遲遲不肯去面對告知疾病的難題，根源於對本身性取向身份認同的困難。至於感染後的應對方式，也可看到愛滋感染者在因應自身親密關係的需求上，處處窒礙難行。早期社會對同性戀等於愛滋病的刻板印象，使愛滋感染者又是同性戀雙重身份者在認同上更加困難。加上愛滋烙印性，使感染者普遍受到外人「避免接觸、過度預防、不尊重被感染者與病患的權利、對疾病的害怕」等四種行為反應所孤立。愛滋感染者在重重失落後，被推向社會邊緣，導致時時擔心曝光。還有我國愛滋的防治政策背後的意識型態趨向於將愛滋族群化、以隔離與圍堵的手法推動政策，在公共宣導也傾向以過多的恐懼及道德訴求，使社會大眾無形中對此族群產生懲罰性與歧視的疏離感。這些皆使愛滋感染處於不利的生存環境(徐, 2009)。

第五節 愛滋病情告知之國內外相關研究

一、愛滋病情告知之國內相關研究

經由「台灣博碩士論文知識加值系統」使用「愛滋」這個關鍵字，檢索自 1984 年後的查詢結果共有 212 篇，在台灣博碩士論文 679262 筆資料中佔了約 0.03%，只佔了極少數。在以愛滋為關鍵字的這 212 篇中，又以愛滋的流行病學、治療、預防與知識態度為最多，共 112 篇，佔一半以上；研究對象以男同性戀以及藥癮

者為主。研究主題與疾病告知相關的僅有 1 篇，主要是知會接觸者，其內容指出愛滋病毒感染者可藉由知會性伴侶，協助其及早檢測感染情況、獲得早期治療、減少高危險性行為發生，避免愛滋病毒傳播，研究中選取 13 位於確認診斷前後擁有性伴侶，且曾與其發生危險性行為的愛滋病毒感染者為對象，以半結構式訪談大綱進行深度訪談，結果發現伴侶特性及愛滋污名是影響知會意向及行動策略的關鍵；醫療人員可藉此協助感染者釐清知會過程恐懼，並針對伴侶關係、反應及不同知會階段提供個別協助，已協助接觸者追蹤之防治目的地(白，2010)。與家庭相關的有 2 篇，皆為質性研究，透過深度訪談方式蒐集資料。一篇為兩位新加坡男性愛滋病患的生命故事，利用敘說分析方式整理其文本資料，發現家庭功能受愛滋病影響主要來自經濟壓力，社會污名化及歧視；而家庭復原力則主要來自家庭成員的無條件接納，夫妻合作一起解決問題，社會支持，有工作及對小孩的期望(張，2008)；另一篇則是馮(2009) 探討愛滋病所帶來的污名化、衝突和陰影造成擔任主要照顧者的父母在照顧過程中須面對愛滋病污名及慢性病程的壓力及情緒障礙，歸結其照顧經驗為：「未料兒病惹爭議，只能假裝掩顧忌」、「羞憤痛苦受打擊，生活互動變化啟」、「毋甘受苦頻叮嚀，盡心照顧盼轉機」、「無奈因果早註定，只盼為兒擔業障」四個主題。「愛」與「責任」為成人愛滋感染者父母親之照顧經驗最深層的本質。

並在「中文電子期刊資料庫」使用「愛滋」與「告知」這兩個關鍵字，檢索後的查詢結果共有 14 篇，包括 3 篇個案報告，5 篇有關家庭的壓力與衝擊，真正符合家庭疾病診斷告知相關的有一篇，對象為感染之配偶，結果發現，愛滋感染配偶最在意的是兒女的健康及未來的幸福，許多愛滋感染配偶選擇不告知小孩愛滋的診斷，主要是擔心兒女獲知後會讓他們感到蒙羞、覺得在孩子面前抬不起頭來、擔心影響兒女未來嫁娶的幸福等(林、張、劉、柯、柯，2009)。

另外，海報發表有一則，研究對象為台灣男同志，結果發現在向性伴侶揭露感染愛滋病毒後，並未提高保險套之使用頻次。國科會研究計畫一則，研究結果指

出 32 位男性愛滋感染者，告知對象以家人及朋友為主，不告知的原因包括疾病的社會烙印、擔心告知造成的負向影響、在初得知疾病診斷時及無症狀階段(熊，2002)。

以上針對國內文獻期刊或論文之搜尋後，發現疾病診斷告知研究的對象大多為親密伴侶或男同志，對於感染者告知或不告知家人疾病診斷之困境與對家庭關係的影響國內尚缺乏的相關研究。

二、愛滋病情告知之國外相關研究

使用「HIV or AIDS」、「truth telling or disclosure or break bad news」、「family or families」這三組關鍵字聯集後，經由「Medline」及「CINAHL」檢索全文資料後的查詢結果，「Medline」共有 8 篇及「CINAHL」共有 12 篇，扣除重複的文獻共 10 篇。在這 10 篇中，主要在探討告知對象為誰、會不會後悔；研究對象以男同性戀為主，藥癮者有 1 篇，對於原生家庭愛滋診斷告知的研究有 1 篇，是關於愛滋感染的母親對配偶及小孩病情揭露與否所產生的壓力情境及憂鬱狀態的研究。

第三章 研究方法

第一節 研究方法的選擇

「質性研究」(qualitative research)一詞，乃是指非由統計程序或其他量化方法來獲得研究發現的任何類型研究。它可能涉及有關人們生活(person's lives)、生活經驗(lived experiences)、行為(behaviors)、情緒(emotions)和感覺(feelings)等的研究，也包括了有關組織功能(organizational functioning)、社會運動(social movements)、文化現象(culture phenomena)及國家間互動(interaction between nations)等的研究。雖然這些研究的部份資料可能會以量化來處理，而提供有關所研究之人們或對向的人口統計或背景資料；但絕大多數的分析都是詮釋性的(interpretative)。事實上，「質性研究」一詞也常令人感到困惑，因為對不同人來說，它可能意味著不同的事。某些研究者藉由通常被視為質性方法的訪談(interviews)和觀察(observations)來蒐集資料，但卻以可進行統計分析的方式來將資料編碼。實際上，它們是將質性資料加以量化。在我們談到質性分析時，並不涉及將質性資料加以量化；而是指詮釋資料的非數量化歷程，目的在於發現原始資料間的概念(concepts)和關係(relationships)，然後將之組織成一個理論性的解釋架構(theoretical explanatory scheme)。這些資料可能包含訪談和觀察資料，也可能包括文件(documents)、影片(films)或錄影帶(videotapes)，甚至是為其他目的而量化的資料，如人口統計資料(census data)(吳、廖，2002)。簡而言之，質性訪談是社會科學研究中最廣泛運用的收集資料的方法之一，主要著重於受訪者個人的感受、生活與經驗的陳述，藉著與受訪者彼此的對話，研究者得以獲得、了解及解釋受訪者個人對社會事實的認知(林、嚴、陳，2005；畢，2010)。

半結構式訪談可以是量化導向或是質化導向模式的半結構式訪談型式，主要

是研究者利用較寬廣的研究問題作為訪談的依據，導引訪談的進行；訪談指引（interview guide）或訪談表通常在訪談開始前被設計出來，做為訪談的架構，但他的用字及問題順序並不用太侷限，最主要的內容必須與研究問題相符，問題的形式或討論方式則採取較具彈性的方式進行，所以研究的可比較性可能降低，但優點是它可以提供受訪者認知感受較真實的面貌呈現（林、嚴、陳，2005）。

本研究是以「個案為中心」探討病情告知的家庭關係議題，礙於個案本身疾病的特殊性，研究者必須考量個案及其家庭的隱私性及過程的保護，而個案病情告知與其家庭關係的變化，為一個脈絡相依的延續性活動過程，研究者不易藉由片段、分割性的提問方式重現疾病告知與其家庭關係經歷的全貌。因此本研究採用質性研究中的深度法談法，蒐集受訪者所講述的生命故事或人生經驗為主要資料，以獲得更貼近事實的回溯性資料。以下詳述此研究採用質性研究的理由：

- （一）本研究目的期能透過研究對象對自身經驗的敘述來了解愛滋病毒感染者其家庭關係及因應策略的經驗。此想法與質性研究強調以研究對象的主觀觀點來詮釋其所處世界，而非由研究者觀察界定的概念相同。
- （二）質性研究重視事件發生的脈絡過程，而本研究之主題在探討愛滋病毒感染者其家庭關係及因應策略的歷程，而歷程的探討往往是錯綜複雜的，並且因時間的不同其想法及感受亦會有所變動。研究者希望能了解愛滋病毒感染者其家庭關係及因應策略的脈絡過程，並探討其在過程中的想法、感受及決策的原因，並期能對此有較深入的探索與描述，因此以質性的方式進行本研究。
- （三）質性研究對事物或是情境的了解是主觀的，所以沒有一個絕對的答案。本研究在探討愛滋病毒感染者其家庭關係及因應策略的過程亦是如此，研究資料所得知結果分析僅為本研究對象之個別化經驗，並非所有愛滋病毒感染者都會面臨到的過程，基於此一想法與質性方法意涵相同，故本研究採用質性研究。

第二節 研究設計

一、研究方式

本研究採用敘說研究之深度訪談的方法，以半結構式訪談（focused or semi-structured interviews）大綱，透過感染者及已知病情的家屬進行深度訪談，收及研究參與者的生命故事後，將這些訪談資料轉為逐字稿成為文本後，再對這些資料進行歸納分析，具體呈現愛滋病真相告知的困境、家庭成員關係及所展現的因應行為。因此，本研究根據研究目的、研究問題、文獻查證擬定訪談指引期能了解感染者及其家屬於病情告知上的經驗。並以此預先設計的訪談指引作為訪談過程中之架構，先徵得研究對象 1-2 位同意後預試，預試過程中全程錄音，在訪談過程中，研究者會針對重要或特殊主題作更深入的詢問，或多加描述說明細節部分。訪談結束後，再依照受訪者陳述的內容、訪談中互動的情形，與老師、研究共同參與者討論資料收集的可行性，並修改訪談指引內容。最後邀請研究相關之專家學者，審核此訪談指引之適當性及可行性，完成訪談指引之修訂後，再作正式訪談。

二、參與者的選取

本研究採立意取樣預計收取某醫學中心感染科病房及感染科門診愛滋病毒感染者及已得知其感染愛滋病毒之家屬作為研究對象，未能定期返診者將不列入收案。質性研究其樣本數沒有一定的計算標準，完全取決於資料的飽和度，即主題重複不再出現新的資料為主。收案條件如下：

(一)感染者方面，是經由感染科醫師確立為愛滋病毒之感染者。

- 1.年滿20歲以上。
- 2.意識清楚且能以國台語溝通者。
- 3.與家人共同生活者。

4. CD4淋巴球數高於200個/mm³之感染者。

(二)家屬方面

1. 已知個案感染愛滋病毒者。
2. 年滿20歲以上。
3. 意識清楚且能以國台語溝通者。

三、資料收集之場域

符合上述條件之個案，首先會安排單獨的會談空間，為其解釋研究的目、方法，在其完全了解整個研究過程、目的及其角色之情形下，同時同意簽署參與研究之同意書後，門診之個案將安排於門診諮商室進行會談或者配合個案時間另約於病房內的獨立討論室或者個案熟悉的環境進行訪談；而住院中的個案，則於單獨隔離病室內或者討論室進行訪談，以保護個案免去病情曝光之擔憂。

四、資料收集之工具

預先準備錄音筆、電池、筆記本等工具，在徵得個案同意後，以半結構式訪談指引進行訪談收集資料，並全程錄音，同步記錄非語言的訊息，訪談時間約1小時。並依病人病情耐受度為原則，如病人感到不適，則立即停止。本研究的研究工具除了訪談的錄音筆之外，其他之使用工具如下：

- (一) 感染者及家屬資料表：內容為感染者之基本料及家屬之基本屬性。
- (二) 參與研究同意書：內容包括研究目的、研究方法、訪談內容之保密、受試者的權利保障等。
- (三) 訪談指引：根據研究目的、研究問題、文獻查證擬定訪談指引，作為訪談過程中的基礎問題，以掌握訪談的方向。
- (四) 研究者本身：乃資料之收集者，擔任感染科病房臨床護理人員14年之經驗，就讀研究所期間已修畢護理研究3學分及公衛所賴文恩老師之質

性研究課程 3 學分。

五、資料收集之步驟

在資料收集過程中，首先由電子病歷及愛滋個案管理資料庫中找尋符合收案條件之受訪者，向其解釋研究計畫目的並徵求其同意後，在個別約定其訪談時間及地點。之後依約定之時間訪談，次數視實際需要而定，受試者覺得不舒服或是不想繼續討論，可以隨時終止訪談。資料收集過程中，研究者本身隨時準備筆記本，記下訪談過程中的情境特徵，觀察並同步紀錄語言及非語言之言行。訪談後將所得寫成行為過程記錄，完成逐字稿完整呈現會談內容。

六、資料分析

質性研究分析方法之程序都可被歸納為：(1) 逐字稿之準備 (Preparation of raw data files)；(2) 仔細閱讀逐字稿內容 (Close reading of text)；(3) 形成不同類別 (Creation of categories)；(4) 檢視重複編碼之分類與內容 (Overlapping coding and uncoded text)；以及 (5) 重複修正與再精細分類 (Continuing revision and refinement of category system) (Thomas, 2006)。

根據上述原則，資料分析步驟如下：

(一) 將訪談資料整理成逐字稿。

將訪談過程的錄音帶打呈逐字稿，除口語表達外，也包含非口語部分，如被研究者當時之情緒。

(二) 第一層次編碼 (first-level coding)。

重複閱讀逐字稿後，找出與主題相關之部分，可以是一個字、一句話或是一個完整的段落，然後將意義相似的歸類形成類別，並命名這些類別，確認所有有意義的資料都能歸到這些類別中。

(三) 第二層次編碼 (second-level coding)。

比較各類別間的關聯性，再依資料的共同特性，將其概念化形成數個主題。

(四)詮釋資料

根據概念化的資料與研究問題做分析討論，並尋找資料類別間的意義與相關性以建構主題。

本研究使用 ATLAS.ti 6.2(學生單機版)軟體，來協助研究過程中質性資料分析過程的進行。這個軟體是由德國人 Thomas Muhr 所開發，是為了處理大量之質性資料而設計，除了文字資料外，聲音檔及圖文檔也可以載入作資料分析。其步驟為先將文字檔載入 ATLAS.Ti 6.2，接著研究者自行將資料中特定的段落進行編碼，編碼完成後，再針對要顯示的主題和範圍，搜尋出相關的驛碼段落，幫助質性料研究者質性資料之管理(林，2004)。

第三節 研究的嚴謹度

為保持質性研究的客觀性，本研究採用Lincon & Guba (1985) 提出的資料分析之可信度 (trustworthiness)，以建立質性研究的信度及效度，包括確實性 (Credibility)、可轉移性 (Transferability)、可靠性 (dependability) 及可確認性 (confirmability)。並運用參與者檢核，意即透過研究參與者確認研究所得是否產生偏誤之情形；同時透過同儕檢核的方式，與研究指導者、愛滋照護成員及質性研究背景之研究生共同檢視研究者是否因成見或偏見導致資料分析誤差。

一、準確性(credibility)

在研究過程中，研究者與研究對象建立良好的關係，配合適當的環境氛圍，使研究對象能自然的表達出自己真實想法與感受，保持持續觀察並以觀察、訪談、文件蒐集等方法進行三角校正，能聽取專家的指導，時常與同儕討論，最後在資

料整理完成及分析歸納後，分析結果所呈現的現象，必須來自個案本身真實的經驗，而非研究者自己的定義。再加上同儕的參與討論所分析之內容，以確保研究結果是否真實反應了個案的本質。

二、可轉移性(transferability)

可轉移性是指此研究發現與另一個相似研究之間的可契合性。Lincoln 及 Guba (1985)指出研究者需提供此研究之步驟，以供其他有興趣執行類似研究者依此資料執行研究，如研究所選取的特定對象條件、特定的時空及所探討現象的意義，以確定資料的可轉移性。而為了讓個案盡量表達，訪談時對內容較含糊的部份會鼓勵個案進一步說明如「你是指…」、「你的意思是…」、「可以試著說說看嗎？」，澄清個案在原始資料所描述的情感與經驗，以能有效的將資料轉換成文字描述。

三、可確認性(confirmability)

可確認性是指資料的客觀性及中立性，也就是研究發現係來自研究對象與研究的情境，而非來自研究者本身的觀點。在研究過程中，盡量屏除個人的主觀看法，使研究者與個案所共同建構的內容能在最自然的情境下呈現出來，且由資料本身來說話。並保留所有訪談的錄音帶及轉錄的文本、備忘錄、相關文獻等資料，當資料分析有疑慮時，可以重新了解資料的相關性及意義，以作為日後研究參考及檢視的依據。

四、可靠性(dependability)

可靠性是指資料的穩定性、一致性及可預測的程度。本研究將研究設計、資料收集過程中的細節均有說明，以提供其他研究者針對相似現象的研究。研究者本身於愛滋病護理領域工作有 13 年的經驗，並且在研究所受過一學期的質性研究課程，將有助於對研究主題的詮釋。並邀請同儕、心理師、與精神醫學之專家指導及與指導教授討論，以多種不同的角度不斷檢核研究之過程與結果，以提高研究的可靠性。

第四節 研究倫理

本研究計畫在通過人體試驗委員會的審查通過後，在執行研究的過程中其倫理的考量如下：

一、研究參與者有知情同意的權力

取得受試者同意並解釋試驗內容，須尊重其意願，不得使其感到為難，必須是在自願的狀況下，並且告知在參與過程中，若想退出研究計畫並不會造成其就醫或其他權益的損失，而且隨時可以退出。

二、確保個案的隱私

所收集之資料僅用於學術論文發表，並對檢查的結果及診斷保密。研究期間以研究代碼取代受試者的身份辨識，包括逐字稿中出現的姓名。除了有關機構依法調查外，不會洩漏受試者的隱私。資料處理及儲存地點採取謹慎步驟，資料將儲存於計畫主持人辦公室隨時上鎖的櫃子中，盡力保護所收集之相關文件，以確保所有個案隱私權，並遵守「電腦處理個人資料保護法」及相關法令規定。

三、不危害受試者

本計畫採深度訪談的方式，參加將面臨的風險與未參加計畫時相當，不會造成受試者身體之傷害；若發現受試者可能產生心理潛在危害，將立即協助適當諮商輔導或轉介相關資源，以維護受試者的身心安全。

第四章 研究結果

本研究為了解愛滋病人病情告知困境對其家庭關係的影響及其因應的方式，共訪談7位感染者和3位已知疾病診斷之家屬，並依據訪談內容做資料分析，以下將就訪談個案的基本資料及愛滋病人病情告知困境對其家庭關係的影響及其因應的方式來呈現主題。

第一節 研究對象基本資料之描述

研究者共深入訪談7位CD4淋巴球數高於200個/mm³且與家人共同生活愛滋感染者。其中男性感染者有5人，女性感染者有2人；有4位為同性間性行為者，3位為異性間性行為；有6位感染者已使用抗病毒藥物，1位尚未接受藥物治療；年齡介於25-50歲間；2位為學生，其中有兩位為單親家庭，皆為父喪母存，其餘5為父母均健在；對於疾病診斷告知的部分，7位中有一位未告知任何人，有4位告知家人，2位告知朋友。

年齡及學歷與疾病告知並無絕對相關性，同性性行為者往往礙於於害怕同志身分曝光而選擇告知朋友。7位個案中有2位為全家都知其疾病診斷，原因是因曾發病住院而由醫護人員告知個案之家屬，其中有1位是在未經個案同意的狀況下，這可能是因為當時尚未有愛滋個管師之體制提供完整適切的服務。另外5位則是由自己決定是否告知及告知之對象。「是否發病」、「是否服藥」會影響告知的抉擇，未發病或尚未服用抗病毒用藥者，趨向於不告知他人。在本研究的7為個案中有6位已開始服藥，其中有3位服藥年資小於6個月，由訪談資料中得知3位初服藥者較未服藥及已服藥多年之感染者對死亡有明顯的恐懼、焦慮，其中有1位仍未告知家人或其他朋友，明顯缺乏支持系統。

第二節 結果分析

本研究針對7為愛滋病毒感染者及已知病情之3為家屬進行深度訪談之後，研究者共完成了10筆資料，並將這10比錄音訪談資料，善打成逐字稿後進行資料分析，資料分析方式乃是將逐字稿載入ATLAS ti.軟體後進行整理，而研究結果呈現出愛滋病人在病情告知困境對家庭關係的影響及其因應行為上包含了五個主要範疇：初知愛滋診斷內心的衝擊、不能說的秘密、告知疾病診斷的理由、因疾病而轉變的家庭關係、改接受疾病，人生旅程再出發。其相關主題與次主題如下表4-2所示，其詳細結果敘述如下。



表4-1 愛滋感染者之基本資料表(N=7)

項目	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7
性別	男	男	男	男	女	男	女
年齡(歲)	39	25	39	26	36	29	46
婚姻狀況	未婚	未婚	未婚	未婚	已婚	未婚	喪偶
收案時之 CD4(個 /mm ³)	504	202	960	502	618	305	1188
收案至疾 病診斷時 間(年)	2	3	11	<1	10	2	9
服用抗病 毒藥物	有	有	有	無	有	有	有
是否曾經 發病	否	是	是	否	是	否	是
愛滋感染 危險因子	同性間 性行為	同性間 性行為	同性間 性行為	異性間 性行為	異性間 性行為	同性間 性行為	異性間 性行為
原生家庭 居住地	台北市	新竹縣	新北市	台北市	台北市	新北市	新北市
教育 程度	大學	碩士	大學	碩士	大學	大學	高職
職業	有	學生	有	學生	有	有	有
家庭 狀況	父母均健在 且未離異	父母均健在 且未離異	父母均健在 且未離異	父母均健在 且未離異	單親 家庭	父母均健在 且未離異	單親 家庭
兄弟	有	無	無	無	無	有	有
姊妹	無	無	有	有	有	有	有
疾病已告 知對象	朋友	朋友	父母 姊妹	姊	朋友	原生家庭、 公婆及配偶	妹
優先告知疾 病的對象	母	不考慮	無	不考慮	姊	無	無

表 4-2 「愛滋病毒感染者病情告知困境與對家庭關係之影響」之主題分析與命名

範疇	主題	次主題
一、初知愛滋診斷 內心的衝擊	(一)震驚恐慌	震驚、一片空白、很害怕、恐懼、恐慌
	(二)否認逃避	不敢相信、不想面對、未就醫、離家出走、 心裡抗拒
	(三)對疾病未來不確定	死亡、被遺棄、生命快結束、尋短、自殺、 情緒很脆弱、無助的感覺、無力感、不知所 措、百感交集又寂寞、出國輕生
	(四)親情的羈絆與牽掛	不捨家人、想到家裡的人、感覺對不起父 母、無法盡孝
二、不能說的秘密	(一)愛滋或同志身分不可 曝光	寧死不說、不能說、不讓家人知道、疾病 由來、沒辦法做一個符合期望及健康的正 常小孩
	(二)年邁的父母無法承受	老一輩對這個疾病有較大的陰影跟恐懼、 怕母親受不了、打擊太大、增加父母的壓 力
	(三)愛滋的社會烙印	擔心被排斥、親人遺棄、負面的社會烙印、 失去親人
三、告知疾病診斷 的理由	(一)絕對信任的人	有把握的人、信賴的朋友、親密的家人
	(二)被專業人員勉強告知	未先徵求本人同意卻告知、趕鴨子上架
四、因疾病而轉變 的家庭關係	(一)家人接納，關懷加倍	接受沒有責備、關心、重視自我健康狀況、 照顧好自己、身體虛弱需把握治療時機
	(二)同志身分擾父母	同性戀不好、指桑罵槐
	(三)「心事」獨自心中靜靜 藏	協助隱瞞父母病情、尋求掩護、謊報病情、 假裝一如往常、表現更好
	(四)改善疏離關係，尋求慰 藉	抱著母親哭、住家中打消離家念頭、尋求 家庭溫暖與慰藉
五、接受疾病，人 生旅程再出發	(一)把握現在，努力生活	重新檢視生命、完成自己想做的事、平穩 過日、找工作、旅遊、重學業
	(二)調和與融入家庭	改變相處的態度、多點時間在家裡、改善 與家人關係不留遺憾
	(三)報親恩	回饋父母、留錢給父母、傳宗接代、組織 家庭、結婚、不能比父母早走

一、初知愛滋診斷內心的衝擊

當被告知愛滋診斷時，大部分感染者一開始的感覺都是震驚而無法置信，對感染者而言，在被告知愛滋診斷的同時，似乎就是與死神角力戰的開始，感染者並沒有太多時間去思考太多的事情，在不知所措的情況下有些人有了輕生的想法，有些則上網查了一堆愛滋病的資訊，聽了一些過來人的說法，他不知該如何是好，因為所見所聞都是負面的事情。剛得知自己感染到愛滋病毒可能會出現震驚、害怕、恐慌、否認難以接受的諸多複雜情緒，甚至此時會有求助無門的無助感。愛滋的陰霾籠罩著感染者的生活，在初得知愛滋診斷時，感染者當時內心的衝擊包括了震驚恐慌、否認逃避、擔憂、悲傷無助及親情的羈絆。

(一) 震驚、恐慌、害怕

研究中發現初知愛滋診斷震驚恐慌之感受出現在大部分個案。個案P4及P3、P6表示在被告知愛滋診斷地當時的情緒為震驚、恐慌以及不能接受。個案P4「首先一剛開始是震驚嘛！當然(不停點頭)！然後有點不太能接受，然後...(搓手指)... 那我覺得就是繼續恐慌下去也不是辦法。」個案P3「...那時候年輕的時候就驗出來自己知道，也很震驚...」 「...一剛開始當然會害怕啊！因為那個時候很年輕，也沒有鄉過說會發生這種事。...」個案P5「當初我聽到也很震撼。為什麼會這樣？...」個案P2表示「...其實當時我剛開始做的時候是做匿名篩檢，匿名篩檢當場的結果就知道了，那個當下其實是...應該說是一片空白吧！.... 那一天其實決定要去篩檢，我自己其實是很害怕的，很害怕那個結果，.....」。

(二) 否認逃避

當被告知愛滋診斷時，大多數的感染者都無法相信，疾病會發生在自己身上。往往會否認逃避而未能持續追蹤及治療。個案P2表示得知診斷時的心情為「就悶悶不樂啊！就..反正就是有點不敢相信，然後想一想.....剛開始知道的時候，我沒有來看醫生，我不知道我怎麼想的，我沒來看醫生，然後是到後來...ㄣ..就是肺炎

了，然後我才去看醫生，然後我才開始看這個病。... ㄤ~好像~就不太..不太想去面對它(感染愛滋病)而已。... 希望自己是沒有..沒有去驗。...」個案P3則是留下家書一封告知家人同志身分，但怯於告知愛滋之診斷，「之前就有寫信離家出走2個禮拜，跟他講我的事情(同志)，可是並沒有跟他講我染病的事，……然後回去之後他也都有/就是知道我的事情了(同志)，那就沒有再逼我結婚了，因為我寫信離家，…」 「我有自己去驗血，匿名驗血，可是我沒有治療。」個案P5是被使用毒品的先生所傳染，當時的心情她是這麼形容，「我都把工作當第一，為什麼會是我？為什麼會這樣？其實...我心裡也很難過。」個案P7為資深導遊亦無法置信為何會發生在她身上，「...其實像我講的，我當下會覺得怎麼可能會是我？...」

(三)對疾病未來不確定

1. 擔憂

感染者初得知診斷時，對疾病的不了解，擔心會死亡，生命即將結束。個案P1表示「....然後一直到後來回到家，想到親朋好友，就心中開始湧起一些情緒..就覺得....(眼眶泛淚)ㄤ~像~突然面對到死亡的威脅，然後覺得很....(臉漲紅)一方面是很害怕，..(掉眼淚)」。個案P3「好像很多事都....不能做了，然後..或者是...好像會失去甚麼一樣？」「那個時候會覺得好像..好像自己好像快結束了，就是這樣子。」

2. 悲傷無助

在初被告之診斷時，往往百感交集、不知所措，無從尋求協助，而可能產生輕生的念頭。個案P3「...那時候，我就一個人，也是偷偷，半夜，其實我那個時候準備要去尋短了，..真的，可是可是我太震驚，可是我不曉得怎麼做這樣子，我覺得就..就一個人跑到國外去，跑去泰國住了10天，對啊，我想說我不準備回來了，不回來台灣了，……真的，真的那個時候是真的要去~結束自己。」個案P6「...所以我那時候覺得很低潮 想要去發洩(自殺)之類的。...我覺得這樣不是辦法。好啦~我承認我怕死怎麼樣...」。

(四)親情的羈絆與牽掛

台灣社會目前仍是以家庭為中心的社會型態，家人間的情感及家庭倫理的牽絆不容忽視。個案P1擔心愛滋診斷即將面臨死亡，心中掛念的是家人表示「....一方面是很不捨說，要是真的自己真的..(掉眼淚)不幸的話，覺得很捨不得朋友跟家人這樣子。」個案P3亦表示「之前就有寫信離家出走2個禮拜，...我姐打電話叫我回去，他說我爸很擔心，甚麼頭髮都白了，然後我就回去了，然後我家人知道我是情之後，比以前更愛我，更尊重我，那也不會逼我結婚，然後也沒有責備我，...」個案P5說「...最重要是我媽媽跟我講說，我是她的，不是任何人的。所以我要為他而活。我覺得...媽媽跟我講這樣子的時候，其實我心裡回想...我如果死了，傷心的是...我媽，這樣。其實我的家人也很累。其實慢慢的開始...就還好了。(啜泣著)」個案P7則表示家庭責任尚未完成之，仍必須堅持下去，「...事實上就是這樣啊！我有小孩我不可以倒。...我就是要聽話 我要當一個合作的病人 就是這樣。因為我的責任還很重大。」

二、不能說的秘密

(一) 愛滋或同志身分不可曝光

由於愛滋疾病的揭露往往會便隨著揭露一些原本不為人知的秘密，例如同志身分、外遇、嫖妓、使用毒品...等等。一旦隱藏的身分曝光，便可能造成家庭成員間的動盪不安。個案P2不想同志身分曝光，「ㄤ~就主要還是對於這個東西/這個病.....ㄤㄤㄤ...來由之類那些，我不想讓他們覺得是怎麼樣。」個案P3「我覺得我家人，這麼好的家人，然後我做出這麼不好的事情，我覺得我就很對不起他們，而且我是獨子。.....不好的事情..就是我沒有辦法...ㄤ~做一個正常的小孩，然後符合他們的希望、健康的小孩，然後組織一個家庭啊，然後傳宗接代，對啊，然後還讓他們擔心，...」。

(二)年邁的父母無法承受

傳統的華人文化，是父系為主的綿延傳承，當年邁的父母得知其子無法為其傳宗接代而且身患不治之症時，深固其心的倫理道德觀勢必與事實交戰不已。而且華人文化中，講究「孝道」，縱使在社會文化的變遷下，使親無憂、侍親以禮、奉養父母、祭念雙親仍維持相當重要的程度。再加上「身體髮膚，受之父母，不敢毀傷」諸如此類的倫理觀，使得感染者往往為了「使親無憂」、「親親榮親」而羞於告知疾病之診斷。

個案P4「... 因為不想讓父母知道，所以要表現得更好。... 不要被發現！從一開始我就這樣打算的！」個案P2「(哽咽哭泣)假如我真的去..過世，我連...我連我死了我都不想告訴他們。對，所以我，我寧願我一個人在外面過世，我都不想讓他們知道。」個案P4「... 反而. 因為我是那從一開始我就打定主意是不告. 不打算不打算(口吃)讓我的家人爸爸媽媽知道，那我就必須要表現得很正常，就是跟以前一樣，然後甚至還要比以前更好(語氣加重)，就是讓他們不要有，就是甚麼覺得我好像反常或是什麼狀況出現，... 像我爸爸媽媽我就不敢(說)，因為我會覺得他們一定會，一開始一定不能接受，我不知道他們.. 他們一定當然是會難過或是什麼，可是我會覺得就也不希望(我感染愛滋)，而且我覺得我媽會比較恐怖一點，就一定不能接受，然後就是他會有比較歇斯底里一點，一些啦！對啊，所以會，就覺得，就是家人其他爸爸媽媽的部分我是絕對不可能讓他們知道。」個案P2亦表示「擔心的點是... 就覺得因為畢竟愛滋這個病是... 有個烙印，就是... 。比較擔心當然是我爸媽啦！因為兄弟姐還好，因為就覺得老一輩似乎會對這個疾病有比較大的心理上的陰影跟恐懼，對，所以，我怕說說出來之後，如果他們不能夠接受的話，那我不是等於... 就是本來的在那個狀況情緒就已經很脆弱了，那如果他們不能夠接受，不是我會更難過嗎？」「... 我怕他會(吱.....).....，也不能說成受不了啦(難過，眼眶泛淚)！就是.... 我相信就是他最後會接受啦！並不會因為這個病就..... 就..... 不認我這個兒子或什麼的，只是我擔心對他打擊會太大，就是畢竟這個病覺得在他的觀點裡面，可能是一個很恐怖、會致命或者是就有一些很負面的.....

社會烙印的影響。就是說，我不知道，他面對這個疾病他的心裡的反應是什麼，這樣子。」個案P2「ㄤ~~(苦笑)不知道耶！我也不知道為什麼，就是覺得...好像...讓他們知道好像...ㄤ~好像他們又多了一個壓力吧！好像.. ...ㄤ~~也許他/他們不能接受啊！就是大概是這個樣子，所以我不想他們知道。」

(三) 愛滋的社會烙印

愛滋烙印與歧視的形成，是根深蒂固的文化刻板印象外，這應歸功於媒體的推波助瀾。「愛滋烙印」讓社會大眾誤以為只有不正常性行為的人才會感染到愛滋病毒，比如肛交、與靜脈注射毒品者性交、性濫交；認為只有同性戀者、吸毒者、性工作者才是高危險族群，一般「正常人」「有道德的人」是不會發生這種事的。錯誤的觀念卻正當化了對愛滋感染者的偏見與壓迫。同樣的感染者家屬亦會受到烙印，個案P4慶幸姐姐得知後未被其遺棄或排斥。「姊姊來陪我走這段路當然是比較好的，可是，就是你，當然是說如果那個人願意陪你走過這段路，那當然是最好的，可是你不知道你告知，我會擔心的是你不曉得你告知之後，對方是不是願意陪你走過這段路，還是他就會從你這個生命中消失也不一定。」個案P4「我知道他們接受(我是同志)，但是不希望/不鼓勵我走這條路，但是也不會說去ㄤ就是像一般人把我趕出門，所以我很幸運。」

個案P5的兄弟因告知他們的女友個案的診斷而導致分手，「嗯...其實我家裡沒有影響...我覺得有。因為我弟弟的女朋友。因為我弟弟很好笑，直接跟她女朋友講我姐姐得了什麼病，結果他女朋友因為這樣，本來要結婚了，就因為這樣就...我的關係...她媽媽禁止兩個交往。其實我覺得這有點牽拖，我無關她什麼事情，我也不住她家。然後我弟弟事實上有受一點影響。那我哥哥的前女朋友...我就覺得他們太...誠實的告知他們的女朋友，兩個女朋友好像都是因為這樣跑掉。」「然後...我覺得重要的是，我覺得第一個，已經是這個病了，我也覺得它...唯一討厭的地方是這個病讓人們覺得跟性病牽扯在一起，其實我就並不是那麼清楚...像B型肝炎，也是接觸但是感覺就好樣比較沒那麼髒一點。然後如果你跟別人講說我得愛

滋病，然後他們就會覺得說好噁心喔！…其實，我覺得是社會上把這個病，弄的是髒的。」

三、告知疾病診斷的理由

對患者而言，「選擇告知」要面對的可能是歧視或關係被破壞，這是疾病歷程中重要但困難的抉擇。基於對病人的自主權，是否告知家屬其疾病之診斷，應先經過感染者同意後方能執行，以免這突如其來的噩耗破壞感染者原有的家庭關係及步調。

(一)絕對信任的人

經由感者自己評估決定是否該告知、何時告知、該告訴誰又該如何告知，個案P4「...對！我是覺得她一定會，就是有這個(把握)，所以我才敢(告訴她)。...」個案P1「...，那一天其實決定要去篩檢，我自己其實是很害怕的，很害怕那個結果，然後我也不知道說如果結果是我想的那個樣子，我會不會當場..崩潰啊或怎麼樣，所以我覺得我需要找一個我..有相當程度的、信賴的朋友陪我，那我.即使那個狀況檢查出是陽性，我也讓他知道這樣子。...」個案P7與妹妹數十年來同甘共苦，姊妹情誼至深，當獲知如此撼人的消息後，其第一個想到的求助對象，就是妹妹。個案P7表示「...身體健康檢查的東西給我是免費的... 那個醫生就跟我說... 因為我那時候剛好感冒生病。他就跟我講說... 他說... 張小姐是成陽性反應也有可能你剛好生病的關係。你要不要做跟精精密的檢查？當下我就馬上打電話給我妹妹了。」

(二)被專業人員勉強告知

專業人員在病情告知上有時會過於主觀的用自己的想法來協助感染者進行疾病診斷的告知，而忽略了每個人都是具有其個別性的特質，不能以「一條鞭法」暢行無阻，忽略了個別性及其潛在的文化特質，反而可能傷害了感染者及其家庭。個案P4因個案管理師過度急促地想告知家屬疾病診斷，讓個案在當時焦慮不已，個案P4表示「其實我現在有意點後悔那時候告知姐姐(嘿嘿..苦笑)... 因為那

個時候剛好爸爸媽媽出國嘛！不在，然後是姐姐來院照顧我，然後告知的時候，因為就是有一些狀況，其實她也覺得怪怪的，因為那時候我一直被帶進帶出有的沒的，他也覺得怪怪的。然後後來就...會覺得被..趕鴨子上架...現在想起來會有一點點！...那時候其實情況就是一直就是非常的快速，發展非常的快，你知道嗎(哈哈)？...」個案P3則是在未經感染者同意下便先行告知家屬，「……後來是在在盲腸炎恩主公醫院，護士才跟我媽講我染病的事情這樣子。……」「ㄣ~。有些人，像我是蠻幸運說我是我家裡的人可以接受，對啊，那~有些家人你就可能沒有那麼幸運啊，你這樣突然跟他們講，可能~，…先徵求，比如說先徵求同意，然後再跟家人講這樣子。…」

四、因疾病而轉變的家庭關係

(一) 家人接納，加倍關懷

要告訴他人愛滋診斷是極困難啟齒的一件事，但想獲得他人之支持的一件小事就是得告知他人自己愛滋的診斷。家人的接納與關懷是感染者重要的支持，個案P3「…我家裡爸爸媽媽姊姊妹妹4個人都知道。然後..當然除了每個人都知道，他們更關心我，像我妹妹有時候，還有我姐姐有時候，就會問我說有沒有戴口罩，比較冷的時候啊，或是像沙塵暴，自己要出去什麼的要小心一點，所以我家人都蠻關心我的，對啊，然後他知道我自幾在治療C肝這個東西，然後身體比較虛弱，所以他對我的工作上面的話，不會要求說我一定要什麼，怎麼拼，怎麼拼，就把自己照顧好就好…」個案P5「對~然後主要是還有家人的...後面的一個支持。我覺得，我覺得這是很重要的。」

(二) 同志身分擾父母

傳統的倫理道德下多數父母仍無法認同同志角色，尤其是自己的子女。個案P3「…並不是說因此接受我，說希望我去找個男的這樣子，是他接受/接受我但並沒有責備我這樣子。就有時候，比如說在看電視的時候，他有時候也會有意無意的

講說，阿，這個同性戀不好，這樣子，指桑罵槐啦，說什麼這樣子，可是他並沒有罵我。…」而個案P6的母親接受了兒子是同志的事實，「我媽她知道我是同志，然後今年不是百年結婚潮嗎？然後就因為我姐姐一直有想要結婚的意思，然後我媽也突然問我說：你也都不結婚結一結。我說：台灣是能結喔！我媽說：去國外結啊～。哈哈～～。我說：也要有對象啊～！我媽說：趕快去找一個啊！路上這麼多。哈哈～～我媽真的是很好笑～！」

(三)「心事」獨自心中靜靜藏

為了不讓父母操心、增加父母及個案的壓力，有2位受訪的家屬都表示不需再告知其他人了，承擔壓力一個人就夠了，家屬F2表示「…那就這樣，這個問題到我為止就解決了，不要再跟第二個人講，他本來想說，他還有另外一個姐姐他想講，我說，不要，那就..就我們兩個就好，我覺得這當然是個壓力，不知道反而快樂。」而個案表示有人知道疾病診斷可以協助就醫或是處理一些緊急狀況。個案P4表示「..就是，可是說真的如果沒有講，也是壓力很大，也且姊姊那邊，變成沒有人跟我互相cover，這個比較麻煩一點，對。所以後來其實想想真的有，就是有姊姊在，比方說我要回診或是什麼的，有一些事情他可以跟我互相cover的話，其實是比較o.k的，至少家裡有個人可以互相幫忙說一點謊嗎！（哈哈！苦笑）難免嘛！」個案5「因為我覺得家裡面就是必須要有一個人知道！可能要了解我的狀況，萬一突然發生什麼事情，家裡面會完全措手不及，我不希望有這種事情發生，然後就是，跟我姊講我姊就說。」

(四)改善疏離關係，尋求慰藉。

當都不想告訴家人時，往往都會尋求朋友的支持，朋友的支持在同志團體中是非常重要的資源。另外家人的關心安慰亦是不容忽視的支持資源。

1. 尋求家庭溫暖與慰藉

個案P1「我跟我媽就本來算是感情比較好，雖然說我跟家人都不是很大親，但是跟我媽算是最親的，…就是可能是對這個對疾病的感受，就是睡得不是那麼好。

然後有天就跟我媽講失眠的事情，我還沒跟他講愛滋的事，然後講一講我就哭了這樣子，因為他也知道我這幾年其實常常因為失眠的狀況就是身心...就是受到影響，對對。然後那一天就抱著她哭了一下這樣子，然後他也安慰我，覺得.....我。覺得我跟我媽的關係也就更進一步，也就是那個感情的交流跟比較積極這樣子。」

2. 朋友的支持（感染者/非感染者）面對疾病

個案P1「有些朋友會明顯地跟我更多的...表達更多他們對我的愛跟支持，...譬如說，有沒有按時吃藥啊，或者是有沒有去看醫生啊，或者有沒有運動啊，幹嘛的。...，其中有兩位朋友自己本身也是感染者，...藥也吃得很好，.....所以說，他們會提醒我說，那些擔心雖然是正常的，....，過去這一個月真的有點，就是真的開始服藥有點難熬，自己會有很多負面的情緒跟念頭跑出來，像有時候就會出現說，我會不會沒有勇氣活下去，就是在那樣的當下如果就是我有這些朋友的支持，譬如透過電話跟他們講，他們會給我一些支持，我會覺得我比較，就是給我更多勇氣可以去面對這個疾病，就是在走下去這樣子。.....至少我覺得可以做的是自己去建立一個自己的支持系統，那我覺得朋友就很重要」。

五、接受疾病，人生旅程再出發。

感染者重視自我健康狀況，更積極安排自己的生活目標，進而想要回饋家庭。

（一）把握現在，努力生活

個案P4「...我現在想先把碩士念完，那我也還沒有到社會上真正的，就是正職的工作，什麼的，然後真正開始賺錢嘛！雖然說有工讀什麼的...」個案P2「...(深呼吸)然後我就自己想一想，不管怎麼樣，還是..還是要把這段日子過完，生病了，還是要繼續過日子。所以就不想這麼多了。...我想要完成我想做的事情。.....目前..除了找到好的工作外，可能是到處旅行吧！然後..好好能努力的存一筆錢，可能留給之後可能爸媽或是(我過世)之後用。」個案P3「...我覺得我對未來充滿了很多的希望，.....我覺得現在也蠻幸運的，也蠻進步的，所以我蠻珍惜治療，因為我覺

得這是一個很好的機會這次機會，如果我自己沒有好好把握好的話，以後再也沒有這個機會了！……我不想說再做一些糊塗的事情讓自己沒有回頭路可以走。…」

(二)調和與融入家庭

感慨生命的無常，試圖改善與家人關係或是增加與家人相處的時光。個案P1「…ㄤ~其實那個改變不是說非常明顯，但是就是有一些改變啦，就是...兩個月前嘛，就身體不舒服，然後後來就再度就醫才發現我的病毒量竄升，然後CD4降低，然後醫生建議我開始用藥，然後就是用藥對我來說是一個，一個跟剛剛得知感染的狀況又不太一樣，因為用藥因為那告藥必須吃一輩子嘛！至少目前是這樣子，就會覺得好像這個東西開始離你更近了，本來會覺得說好像會跟它(愛滋病)有點距離，因為還不用吃藥，所以其實用藥以後，我覺得我的心情還蠻難熬的，那這部分就會讓我覺得說，我會開始用檢視自己的生命，然後就想到，第一個就是我跟家人的關係這樣子，那就覺得說...，雖然對死亡的恐懼可能有點過度的焦慮，就是會覺得好像我可能明天就會死了之類的，就算說我知道現在的藥物很好，但是還是會有那樣的焦慮跟恐懼，那就會覺得說，如果我明天要死了，那我是不是可以做一點事情在我跟我家人的關係這個部份，可以讓我....也許走的時候不會那麼遺憾...這樣子。然後，所以我就做了一些事情，其實是小小的事情啦，譬如說，我跟我哥這幾年的關係不太好，這樣子，就...見了面有點像仇人的意思，就是常常...(吱一聲)光是講話那個語氣就好像在彼此詆諆對方 這樣子，然後有天我就...忽然有一件事情想要徵詢他的同意這樣子。那那一天我的語氣是不一樣，跟以前不一樣，就是..很..很誠懇但是沒有帶有那種敵意或者是防衛的口氣跟她講話，ㄝ~結果他也，我可以感覺到他也覺得有點奇怪，為什麼我的口氣會變的不一樣，結果他的回應也變得也比較正向，就是從那之後我跟他的關係，雖然不能說進步很多，但是至少是比較友善，變得比較友善一點點，對對對。…」 「.....應該這麼說，因為從小我就很怕我爸。然後我覺得他好像不太愛我！？因為他對我一直都是那種應該說他本來就不是一個擅長表達情緒跟愛的人，所以我就會覺得好像...他不愛我。

再加上他...有些事情又讓我對他有不滿這樣子，就是有一些很複雜的情緒交織在一起，就是...大概在...20多歲的時候，念大學那幾年就我跟他常常有些衝突這樣子，然後最近幾年是不會有了啦，但是~我們的關係還是蠻冷淡，這個部份我是覺得是我會想要去改善啦，…」個案P2「像我之前，我畢業之後想找工作，我不知道的時候我希望我可以在，不在家裡/離家遠一點的地方找工作，那現在我會說我一定在家裡附近找工作，至少多一點時間在家裡。」

(三)報親恩

「回饋/奉養父母」、「不能白髮人送黑髮人」、「傳宗接代」等等家庭倫理的觀念。個案P4「...我想要就是真的出社會工作以後賺錢，然後當然也是，爸爸媽媽辛苦那麼久，當然回饋一些給家裡的人，希望爸爸媽媽就是，感謝他們就是那麼多年，因為畢竟他們照顧我們那麼久，供養我們念書啊什麼的，食衣住行那麼多，那當然不希望就是突然的(離開)，都已經對我們這麼好了，然後我又突然(死亡)，假設真的發生什麼事情的話，那們他們一定也很不能接受，然後也就...」個案P2「ㄤ~就是想到爸媽(聲音哽咽，沉默，淚水盈眶)，就想到爸媽很辛苦(哭泣).....就好像會比他們早走，沒辦法照顧他們(邊哭邊說)。…」個案P3「...我姊姊有小孩之後，我跟他相處得很好，我覺得這樣子小孩子也很不錯，然後有另外一半的話，這樣子ㄤ~，除了對我的父母有個交代之外，我們父母親他還是希望說，他到現在還是覺得說，我有一天可以結婚，他一直以為，一直想說，是我不想結，對啊，所以他一直還是抱持著說有一天我能夠改變自己的想法，然後結婚這樣子。」P6「...我現在目前的狀況 我能做的事情是照顧好媽媽。...就是父親去世.....可能就是~我還能...所以我才說我還有很多事情是我該做而我還沒有做。」

第五章 討論

當感染者得知愛滋診斷後，感染者本身同時面臨了疾病無法治癒、是否告知疾病以及與父母期望不符的無奈與悲傷。

以下將由華人文化對愛滋病人病情告知的影響及相關研究文獻評析兩方面來描述。

第一節 華人文化的影響下愛滋病毒感染者之病情告知經驗

本研究共訪談七位愛滋病毒感染者以及三位感染者家屬，研究結果呈現出愛滋病毒感染者的告知經驗共包含了五個範疇：「初知愛滋診斷內心的衝擊」、「不能說的秘密」、「告知疾病診斷的理由」、「因疾病而轉變的家庭關係」、「改接受疾病，人生旅程再出發」。這七位感染者於告知的過程中，有相似的歷程，也就是說在當初被告知愛滋診斷時，大部分感染者一開始的感覺都是震驚而無法置信，否認、逃避、擔憂、悲傷無助的狀況下，內心浮現的的一個念頭都是對不起父母、對不起家人，擔心無法對父母盡孝，害怕死亡的來臨，無法拋下親情。消極的做法是逃避不面對甚至是有輕生的念頭，積極的作法是在沉澱自己後尋求資訊與支持。而要尋求支持之前，就必須先告知其愛滋之疾病診斷，因此感染者此時往往陷入矛盾的情緒中，一方面表現得一如往常，不願意病情被察覺而曝光，另一方面又因感到情緒脆弱、生命好像快結束了，心理百感交集而不知所措，在沉澱下來，仔細思考後，才決定由自己或醫護團隊告知信賴的朋友或親近的家人愛滋疾病之診斷；另一方面，告知對象的抉擇上，父母總是的一個被排除在外的，所以家庭成員中，關係親密的手足常常是一個被考慮告知的對象。而將父母優先排除於疾病診斷告知的理由是因無法預期父母對愛滋診斷的反應，以及擔心年邁的父母無法承受疾病診斷所帶來的衝擊、社會的汙名化與烙印；然對同志而言，

除了上述原因之外，隱藏於家庭中的秘密---同志身分，將因疾病之由來而曝光，進而粉碎父母對其傳宗接代的盼望，撼動家庭的延續發展。

研究中發現，父母得知愛滋診斷的原因都是在未徵詢個案同意之的狀況下由醫護人員告知，值得慶幸的是，個案在全家知其疾病診斷後，獲得了更多的關注、支持及完整持續的追蹤治療。有趣的是，雙親家庭的父母縱使得知個案為同志之事實，卻無法認同其同志的身分，仍「希望」個案可以娶妻生子；而單親家庭的母親知其性別取向後，也希望兒子「結婚」，讓自己多個「兒子」一起生活。

當由自己選擇告知的家庭成員時，兄弟姊妹通常是第一選擇，獨子通常考慮告知的家人是母親。手足的支持、協助對父母隱瞞病情對個案自然是抒壓的管道，但是對隱病的手足而言，內心有股無形的壓力，讓自己亦陷於是否須將此重大事件告訴父母的壓力，現今社會已不是父子關係主軸的威權時代，父母與子女對於重大事件的意見已由「他律」轉向「自律」，為雙向互益性取向，獨自一人隱瞞重大的家庭秘密是種煎熬，一方面，擔心告知父母疾病診斷後，會使父母煩憂，另一方面，又害怕在未告知的狀況下，若有一方發生不測，會不會讓父母有遺憾，也許父母是可以接受的，可以一起來協助個案…，心中種種的矛盾需獨自一人承受，且個案身體的健康狀態時時刻刻牽動著其心情起伏。

而都不想告訴家人時，往往都會尋求朋友的支持，朋友的支持在同志團體中是非常重要的資源。但畢竟家人的關心安慰才是最終的需求，提供關心慰藉的家人，其實會增加個案告知其疾病診斷的動機，但個案仍是基於無法預期父母之反應而裹足不前。另外，發現在疾病無症狀時期個案亦較不考慮將疾病之診斷告知他人。

總之，不變的孝道基本核心--養親、悅親及尊親，以家庭倫理為基礎的文化現象，深深地影響了愛滋診斷告知的決策。而這樣的家庭倫理觀將促使個案在面臨重大疾病時，積極想改善與家人之間的關係，不留下任何遺憾，而加重視自我的身體健康狀況，重新檢視生命，把握現在，努力生活，完成自己想做的事情；並

且嘗試改變與家人的相處態度，並多花點時間在家中與家人相處，與家人能更加調和與融入。而最後還是回歸心中人倫的本質——飲水思源，回報親恩。而回報親恩的方式不外乎「奉養父母」、「不能白髮人送黑髮人」、「傳宗接代」。為了奉養父母就必須努力工作存錢，就算是往生了，父母也有所依靠；為了活得比父母久，藥一定得吃下去，並定時返診檢查；為了滿足父母的心願，結婚生育的需求在心中慢慢成形。

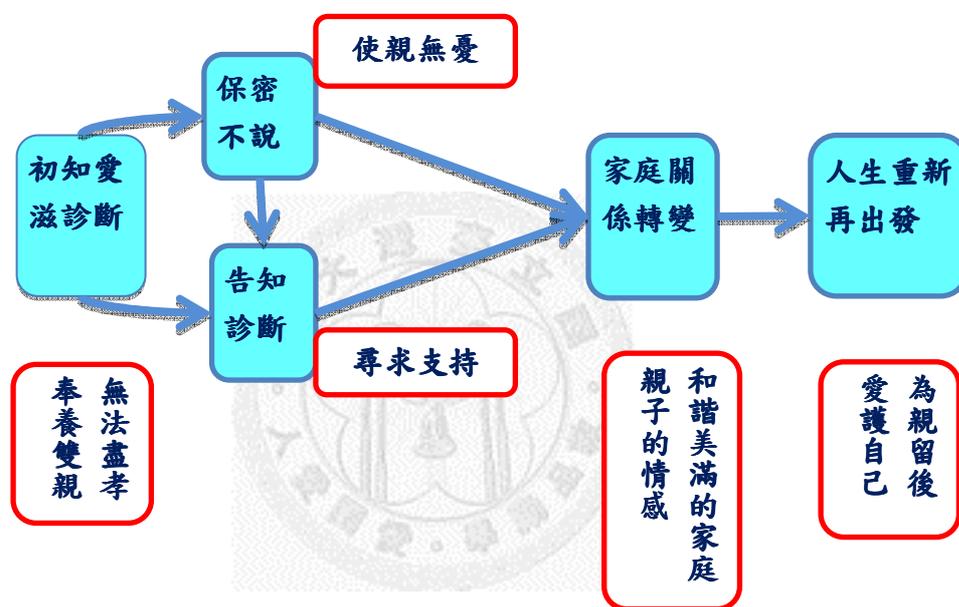


圖5-2 華人家庭文化愛滋病毒感染者之病情告知經驗

第二節 與相關研究比較

一個研究對象為男男之同性性行為者對愛滋診斷告知的縱貫性研究中指出，感染者對於疾病診斷的告知對象為朋友多於家人，但在告知的頻次上在 15 年來並無增加之趨勢(Serovich, Esbensen, & Mason, 2007)。Ko 等(2007)的研究中發現，告知他人自己是愛滋感染者與感染愛滋病毒的途徑及其社會文化脈絡有關。在台灣有 72.4%的感染者曾經將自己愛滋病毒陽性診斷告知其他人，其中有 62%告知家

人、21%告知好友；而且男男之同性性行為者通常在得知疾病診斷後一週內會告知自己的朋友，異性戀男性及靜脈藥癮者，則會在獲知疾病診斷後一個月內告知自己的兄弟姐妹或是父母親。將愛滋診斷告知家人的優先順序為母親、姊妹、兄弟，最後是父親(Serovich, Esbensen, & Mason, 2005)，優現告知的順序與本研究之結果不同，原因可能是因東西方文化之不同，華人文化孝順父母、使親無憂的觀念深植人心，故告知上以姊妹為主，但因本研究人數樣本數少，需再進一步驗證。

Serovich, Mason, Bautista, & Toviessi (2006)針對139位男男之同性性行為者的調查中發現有63%的受訪者表示不會後悔將愛滋疾病診斷告知他人，但仍有4.2%的受訪者表示後悔將病情告知他人，但未說明原因。對照國外的文獻，害怕被歧視、不願意暴露自己的性取向是年輕MSM不願意接受篩檢的原因(CDC,2003)。由此可知告知的結果不一定是正向的，有些愛滋配偶跟兒女告知診斷後反而變成獨居老人(Ko, et al., 2007)。

愛滋病患決定疾病告知是為得到家人或朋友的支持，但同時亦須面對疾病告知過程中產生的焦慮(Hosek, et al., 2000)。林(2011)在7位男同性戀愛滋感染者的就醫就業研究中發現愛滋病毒產生的壓力和創傷比一般疾病嚴重，感染者多持負面評價、容易因情緒低潮而產生憂鬱症狀，甚至可能衍生自殺念頭。而疾病隱私是感染者最關注的部分，生活中傾向不讓他人知道感染身分；但家人朋友若知悉且能夠接納，對感染者是一大支持力量。告知過程中的焦慮與獲得朋友或家人的接納，將使感染者獲得重要的支持，此與研究中感染者的主訴相同的。

愛滋病的疾病告知伴隨不同文化及心理因素，亞洲人生性保守，對於感染愛滋病時帶有羞恥感與烙印，再加上家人往往缺乏愛滋病相關知識，故選擇先告知朋友；但對家人不會告知疾病診斷，僅對身體狀況做說明(Yoshioka & Schustack, 2001)。而且愛滋病患害怕疾病的社會烙印使父母及其他家人帶來負向的衝擊，使疾病告知變得困難，為隱瞞疾病而產生壓力及孤寂感(Wiener, Battles & Heilman, 2000)。然而，家人卻是愛滋病患重要的支持者(林，2011；Paxton,

2002)。

愛滋病毒(HIV)不單純只是一隻病毒而已，它的存在使得人類的社會關係及人際關係產生了兩極化的變化--接納與排斥，而且後者遠遠多於前者，一旦被得知或是懷疑感染愛滋病毒，隨之而來的是愛滋烙印、不公平的歧視，甚至是暴力相向，綜合以上兩節，台灣愛滋感染者對於告知家人其疾病診斷的困境乃是在於以下二點：

- 一、無法預期父母的反應，擔心父母無法承受感染愛滋病毒或是同時發現其同志身分的多重打擊，自覺感染愛滋病毒或是同志身分就是不孝。因為無法達成父母期盼，像個正常人一樣結婚生子完成階段性任務。
- 二、普羅大眾對於愛滋病的刻板印象未被導正，再加上媒體不適當的報導，更讓這些感染者、感染者的父母或家人對愛滋產生誤解，使得感染者沒有勇氣向家人告知其疾病診斷。

簡而言之，感染者本身及其家庭成員成長的時代背景、文化觀念，再加上愛滋社會烙印。此二者是阻撓愛滋疾病診斷告知之主要原因。

第六章 結論與建議以及研究限制

第一節 結論與建議

當發現自己感染HIV時，首先必須面對的是與愛滋病共存的壓力，及因應過程中出現的負向反應，例如憂慮、焦慮、孤寂感及無望感等；接下來必須面臨將病情及後續的病程進展誠實地告知他人，以獲得支持。癌症病人臨床上的告知困境是家屬請求醫師對病人隱瞞病情，深怕病人得知身患絕症後會失去活下去的動力；然而感染愛滋病毒的情形下，除非病人意識不清，否則临床上都是在病人同意的狀況下，協助告知想要告知的家屬或朋友。同樣都是重症，而且感染愛滋病毒是一種慢性的重大傷病，癌症患者在被診斷出時，家屬親友給的是滿滿的關懷與支持，而愛滋這個診斷於社會上深刻的負面烙印，連身為醫療工作者都聞聲變色，縱使有正確的知識卻無法展現出適當的態度，是故一個需要家人支持陪伴的重大慢性病，其告知的瓶頸究竟為何呢？

根據上一章的討論得知，愛滋病人的告知經驗共包含了五個範疇：初知愛滋診斷內心的衝擊、不能說的秘密、告知疾病診斷的理由、因疾病而轉變的家庭關係、接受疾病，人生旅程再出發。感染者本身及其家庭成員成長的時代背景、文化觀念，以及愛滋社會烙印正是感染者不被接受而不能現身的主因。在以親子情感為重的家庭中，注重和諧美滿的家庭，重視整個家庭的價值，所以，病情的告知若在適當的輔導協助之下，使可以達成的。因而，在此提出醫院實務層面及愛滋去烙印之建議：

一、醫院實務面

(一)了解個案生活背景、進行家庭功能評估

醫護人員、個管師或是心理師要達到有效的醫療照護，首先必須深入家庭評估，了解病人與家人間的互動關係、家庭功能為何、病人與家屬的需求，適

時提供正確且充足的訊息資料，並發掘可以運用的資源。

(二)協助個案找出適當的第一告知人選

感染愛滋病毒後個案通常心情低落，往往不知道應該如何跟家人開口坦承生病的事實，此時除了真誠傾聽令其宣洩情緒外，應與個案進行角色模擬討論適合的方式告知家人。而該告訴哪位家人則讓個案自己決定，並持續的追蹤家庭因應行為，適時提供愛滋個案管理團隊之協助。

(三)預立照護計畫 (advance care planning, ACP)

當感染者因其身分、背景或是其他原因而無法告知家屬或是沒有親密的家屬想要告知，在此時，若走到了生命的最後一刻，醫療程序上自然是通知其直系血親、監護人或是法定代理人，同居或是共同生活的親密朋友無法為其保密至最後一刻，因為死亡診斷書會說明一切，因此，若能運用「預立照護計畫」的理念，事先委託信賴的人，如此方能生死兩相安，讓往生者好走，讓在世者放下。

二、法令政策方面

97年9月2號發布「人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例」保障感染者就醫、就學、就業、居住及安養的基本權益。而且保障愛滋病感染者的工作權，使其在社會上發揮生產貢獻力，將能建立互利共生、相互提攜的社群關係(Harding & Molloy, 2008；Weber, 2008)。

但單憑法令政策並無法達到去汙名化這個目的，因為社會文化價值觀必須徹底改變，人們才能真正接納愛滋病病毒感染者。若社會大眾能像接納B型肝炎病毒感染者一樣的態度來面對愛滋病毒感染者，愛滋便不再是秘密，健保卡需不需對愛滋病毒感染者做註記，也就可有可無了。

三、新聞媒體方面

大眾傳媒除反映社會立場外，在推行公眾教育方面亦扮演重要角色。台灣屬於愛滋低盛行的地區，媒體所扮演的議題認知角色，遠比人際管道來得重

要。亦即，透過日積月累，以較具正面人性關懷的方式呈現相關的議題與人物，加之與其他社會機制的配合，當能藉由新聞報導改變大眾對感染者的負面態度，新聞的呈現方式對去除汙名化，有其不可忽視的預期效力（徐、陳、張、賴、林，2006）。只要大家合力，是可以建立一股接納愛滋病病毒感染者的新文化。林（2009）指出媒體是推展愛滋社會教育時不可忽視的強大力量，透過媒體確實可以降低愛滋傳染率，但若想改變台灣社會大眾對於愛滋感染者的排斥態度，仍有待努力，故以民眾知識為前提的基礎下，媒體力量能為愛滋工作最大助力的方法有：

- （一）針對造成民眾恐慌的社會事件，由具有知識權威者或主管機關提供正式、主動且即時的回應，協助民政第一時間取得正確知識。
- （二）及時更正報導中的錯誤知識，尤其是有關於傳染途徑，以降低民眾的愛滋恐慌。
- （三）發展策略，回應愛滋報導所呈現的社會需求，以及衍生的不良社會觀感。
- （四）提供媒體工作者基本愛滋教育，提升報導品質。

四、有力人士的參與

當有名氣或有權力的人士願意宣導或重視一件事時，往往會帶動社會群眾紛起效應，疾病防治亦然，如「美國職籃明星魔術強森的愛滋告白」、「香港地鐵廣告電視牆劉德華之愛滋防治宣導短片」等等都是因有力人士的參與加深名眾對愛滋的印象。愛滋照護品質良莠與健康照護提供者的知識與態度有相關性（蘇、盛、邱、藍，1992；張、鄒、任，1999；Worthington, & Myers, 2003），醫療人員應該發揮維護生命健康的天職，以尊重的態度為出發點，提供愛滋病的正確的醫療資訊來幫助病人除去烙印並獲得良好處置。例如專責的個案師促進病人接受整合治療（integrated medical care），包括：愛滋病治療、藥癮治療、同儕支持團體、精神疾病治療（Andersen et al., 2005；Harding & Molloy, 2008）。

然在 100 年 8 月在一個誤植愛滋感染者器捐的醫療事件中，暴露出醫護人員對於愛滋的認知是如此的錯誤跟薄弱，似乎與一般民眾無異。連第一線接觸病人的醫護專業人員，對於愛滋感染者都聞之色變，可見社會上對感染者的歧視污名之嚴重。在醫護相關專業的教育中，教育的課題不應純粹教授醫學知識、病毒傳播媒介或安全性行為等等，而要澄清負面資訊，消除歧視並接納愛滋病毒感染者，視其為一般人。而社會大眾才能真正接納愛滋病毒感染者，除非社會文化價值觀徹底的改變。但文化價值觀的改變，單憑法律並不能達成，需日積月累、積少成多、日以繼夜持續的醞釀方能成形。故首先，可由基礎教育著手，澄清錯誤訊息，導正學生或臨床工作者對愛滋感染者的刻板印象或偏見，由提供愛滋病毒感染者醫護及社會服務的第一線專業人士樹立模範，增進病患福祉；接著拓展至整個醫院及機構。特別的安排可以保障權益，但也可能會被誤解和排斥，應如同面對其他疾病一般，採全面防護措施，不須額外設立其他隔離防範措施。

黎、邱、彭、畢、許 (2010)指出接觸個案是消除污名化的種良好策略，可以透過照顧個案來減少對個案的污名化問題。專門從事愛滋病工作的非政府組織已能充分發揮它們在這方面的角色，但僅由這些機構的參與並不能令整個社會接納愛滋病病毒感染者。

礙於大眾對愛滋病致病機轉認知不多，偏見的將感染者與性生活不檢點、道德偏差、邪惡同志行為、性工作者、藥癮者等歸類為相同屬性，不察根本原因卻錯誤地用刻板印象，而指稱愛滋病感染者自律能力較差、無法拒絕誘惑、性雜交，且嚴重地危害公共安全與健康。世界各國愛滋感染者都受到不等程度的歧視，改變「烙印」的歷程需要跨越傳統與現代的原先社會架構，Bos, Schaalma, & Pryor (2008) 和 Lau & Tsui (2007) 研究指出，透過有規劃的教育、實證研究、心理諮商、介入輔導措施來導正對愛滋病的認知，以及在社會教育中澄清性別傾向沒有對錯，降低因誤解的造成的傷害。

希望藉由教育及媒體的普及性來教化社會大眾，唯有讓愛滋病毒會致命這個觀念被導正之後，社會大眾的觀念改變了，感染者及其家屬的生活品質才然能提升，感染者能普遍接受治療，愛滋防治工作才能確實有效落實。

第二節 研究限制

- 一、研究中感染者主訴因無法預期父母的反應，擔心父母無法承受感染愛滋病毒之事實或是同時發現其同志身分的多重打擊，自覺感染愛滋病毒或是同志身分就是不孝。但未能對感染者知病之父母進行訪談，以得知父母內心真正的感受愈想法，僅能由感染者本身以及兄弟姐妹回應知內容加以揣測。倘若能知悉台灣社會文化下，現代父母對愛滋及同志的認知，對於愛滋之診斷告知，必當助益無限。
- 二、研究個案的選擇是以當時CD4為200個/mm³以上且與家人同住的感染者為收案對象，但忽略了疾病診斷告知當時感染者是否已發病而且愛滋個案管理師是否已介入這些影響疾病告知之相關因素。
- 三、研究中缺乏疾病診斷後4-8年的的個案，需再進一部收案，以釐清其疾病診斷告知及因應方式的過程。
- 四、「個案是否服藥」對病情告知產生的影響由研究中略見端倪，而且自2010起，感染者服藥門檻放寬，原本未服用抗病毒用藥的個案也要開始服用抗病毒用藥，服藥與否如何影響病情告知仍待進一部探討。

參考文獻

- 丁志音、任一安(2003) · 台灣愛滋病患延遲醫療照護及其原因之探討研究(衛生署疾病管制局研究計畫 DOH91-DC-1063) · 台北市, 衛生署疾病管制局。
- 丁志音、涂醒哲(2004) · 傳染病照護的選擇性歧視—醫師及牙醫師的愛滋專業倫理觀與照護意願 · 台灣衛誌, 23(1), 45-58.
- 王玉波(1988) · 歷史上的家長制 · 台北: 谷風。
- 王永衛、顏慕庸(2007) · 人類免疫缺乏病毒的雞尾酒療法 · 北市醫學雜誌, 4(9S) 926-936。
- 王蕙淳(2008) · 從《論語》、《孝經》探討「孝道」之精神(碩士論文) · 東海大學哲學系取自 <http://ndltd.ncl.edu.tw/cgi-bin/gs32/gswweb.cgi/ccd=TBtrs4/record?r1=6&h1=1>
- 白芸慧(2010) · 愛滋病毒感染者知會性伴侶之過程(未發表之碩士論文) · 台南: 國立成功大學。
- 全國法規資料庫(2011) · 人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例 · 取自 <http://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?PCode=L0050004>
- 全國法規資料庫(2011) · 中華民國刑法 · 取自 <http://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?PCode=C0000001>
- 全國法規資料庫(2011) · 民法 · 取自 <http://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?PCode=B0000001>
- 全國法規資料庫(2011) · 傳染病防治法 · 取自 <http://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?PCode=L0050001>
- 全國法規資料庫(2011) · 醫事檢驗師法 · 取自 <http://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?PCode=L0020090>
- 全國法規資料庫(2011) · 醫師法 · 取自 <http://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?PCode=L0020001>

- 全國法規資料庫(2011) · 醫療法 · 取自 <http://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?PCode=L0020021>
- 全國法規資料庫(2011) · 藥師法 · 取自 <http://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?PCode=L0030066>
- 全國法規資料庫(2011) · 護理人員法 · 取自 <http://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?PCode=L0020166>
- 行政院衛生署疾病管制局(2011, 7月27日) · 人類免疫缺乏病毒感染 · 2011年7月27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(2003) · 愛滋病毒感現況 · 行政院衛生署疾病管制局編, 愛滋病防治教學手冊(初版, 1-4頁) · 台北市: 衛生署疾管局。
- 行政院衛生署疾病管制局(2010) · 愛滋病毒感染者預防衛教諮詢及服藥遵從性 · 行政院衛生署疾病管制局編, 愛滋病檢驗及治療指引(三版, 173-189頁) · 台北市: 衛生署疾管局。
- 朱瑞玲、章英華(2009) · 華人社會的家庭倫理與家人互動: 文化及社會的變遷效果 · 取自 <http://psfd.sinica.edu.tw/load/load027.pdf>
- 李明濱(2003) · 愛滋病的倫理議題 · 行政院衛生署疾病管制局編, 愛滋病防治教學手冊(初版, 65-70頁) · 台北市: 衛生署疾管局。
- 杜明勳(2004) · 談靈性照顧 · 護理雜誌, 51(5), 78-83。
- 李倩瑜(2006) · 母子垂直感染愛滋病 · 感染控制雜誌, 16(1), 29-36。
- 朱瑞玲、章英華(2001) · 華人社會的家庭倫理與家人互動: 文化及社會的變遷效果 · 取自 <http://psfd.sinica.edu.tw/load/load027.pdf>
- 李筱薇、胡瑞桃(2008) · 運用Watson關懷理論於一位男同性戀愛滋病人之護理經驗 · 新臺北護理期刊, 12(2), 81-88。
- 余德慧、林麗雲(1995) · 中國人的新孝觀 · 台北: 張老師文化事業股份有限公司。

- 林本炫(2004) · 質性研究資料電腦分析軟體在質性研究中之應用 · 於林本炫、何明修編，質性研究方法及其超越(p.1-22) · 嘉義：華南大學社教所。
- 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 · 未發表的碩士論文，台北：國立臺灣師範大學社會工作學研究所。
- 林金定、嚴嘉楓、陳美花(2005) · 質性研究方法：訪談模式與實施步驟分析 · 身心障礙研究，3(2)，122-136。
- 林佳靜、張家銘、劉曉穎、柯乃熒、柯文騫(2009) · 老年愛滋感染及家屬照護 · 愛滋關懷，68，18-28。
- 林麗嬋、歐美、吳肖琪(1997) · 長期照護中主要照顧者之家庭功能、社會支持與情緒，護理研究，5(1)，77-87。
- 邱朱敏、丁志音(2010) · 「愛滋病個案管理師計畫」對於個案行為與健康狀況之影響 · 台灣衛誌，29(4)，299-310。
- 吳芝儀、廖梅花(2002) · 質性研究入門：紮根理論研究方法 · 嘉義：濤石。
- 邱永仁 (2003) · 愛滋病醫療照護之探討 · 臺灣醫界，46 (3) ，32-35。
- 周玉慧、朱瑞玲 (2008) · 變遷中的臺灣民眾心理需求、疏離感與身心困擾 · 台灣社會學刊，41，59-96。
- 周琳霓(2008) · 走過SARS傷痛回首與再思從SARS疫情的深思 · 健康世界，270，45-48。
- 周琳霓(2008) · 後SARS時代：染SARS個案的心靈復健 · 健康世界，270，48-52。
- 紀秉宗、賴安琪、黃彥芳、楊靖慧(2010) · 愛滋病個案管理師計畫及個案行為改變分析 · 疫情報導，26(16)，222 -227。
- 洪健清、張上淳 (2006) · 愛滋病學 · 台北：健康文化。
- 家政科學中心(2009，11月30日) · 家政教學錦囊第四袋 · 取自 <http://home.tngs.tn.edu>。

tw/home3/files/教學錦囊/4/981130_教學錦囊_第四袋_Ch2.pdf

- 畢恆達(2010)·教授為什麼沒有告訴我-2010全見版·台北：富學。
- 徐森杰(2003)·去除愛滋病汙名化的策略·愛之關懷，44，21-24。
- 徐森杰(2002)·突破愛滋助人者倫理兩難的困境·愛之關懷，41，2-9。
- 徐森杰(2007)·社會服務資源的個案管理模式·愛之關懷，60，18-24。
- 徐森杰、林宜慧、蔡春美(2008)·台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，123，253-267。
- 徐美苓、陳瑞芸、張皓傑、賴奕帆、林佳韻(2006)·愛滋新聞閱讀與對感染者與病患的態度：已針對年輕族群的訊息設計為實例·新聞學研究，87，1-49。
- 晏涵文、劉潔心、鄭其嘉(2009)·台北市五專五年級學生近三十年約會與性行為變化趨勢研究·中華輔導與諮商學報，25，251-274。
- 徐靜如(2008)·愛滋病患者資訊公開的道德問題探究(未發表之碩士論文)·桃園：國立中央大學。
- 涂醒哲、廖學聰、蔡淑芬、陳世昌、陳政詠、周順瑛...、黃等(2005)·愛滋病防治政策論壇(研究計畫編號DOH94-DC-1052)·台北市：財團法人台灣紅絲帶基金會。
- 郭佳婷、賴需妤、柯乃瑩(2006)·年輕愛滋病學生疾病初期診斷衝擊之因應·榮總護理，23(1)，35-43。
- 莊葦、劉仲冬(1997)·愛滋風暴-愛滋之烙印對感染者及一般民衆之意義·護理研究，15(1)，52-64。
- 陳茂源(2003)·愛滋病感染之診斷·行政院衛生署疾病管制局編，愛滋病防治教學手冊(出版，11-20頁)·台北市：衛生署疾管局。
- 陳姝蓉、丁志音、蔡芸芳、熊秉荃(2004)·男同志感染者的親密關係-以情感層面為主的探討·中華心理衛生學刊，17(4)，97-126。
- 郭淑娥、唐秀治、高振益、唐婉如(2008)·探討影響醫師對乳癌病人病情告知之研

- 究·*安寧療護雜誌*，13(3)，265-281。
- 陳德馨、晏涵文(2004)·大四學生持續使用保險套之影響·*台灣性學學刊*，10(1)，53-70。
- 莊耀嘉、楊國樞(1989)·*傳統孝道的變遷與實踐：一項社會心理學之探討*·楊國樞、黃光國主編·*中國人的心理與行為*(135-175頁)·臺北：桂冠圖書公司。
- 張正昌(2008)·*新加坡男性愛滋病患家庭復原力歷程之探討*·未發表的碩士論文，南投：國立暨南國際大學輔導與諮商研究所。
- 葉光輝(2009)·華人孝道雙元模型研究的回顧與前瞻·*本土心理學研究*，32，101-148。
- 葉光輝(2008)·台灣民眾知孝道觀念的變遷情形·葉光輝、楊國樞著，*中國人的孝道：心理學的分析*(出版，161-210頁)·台北市：國立台灣大學出版中心。
- 葉光輝、黃宗堅、邱雅沂(2006)·現代華人的家庭文化特徵：以台灣北部地區若干家庭的探討為例·*本土心理學研究*，25，141-195。
- 曾昭旭(1986)·變動中的家庭倫理·*鵝湖月刊*，12(135)，54-57。
- 馮明珠、高淑清、盧柏樑、柯乃熒(2008)·成人愛滋感染者父母照顧之經驗·*護理雜誌*，55(1)，24-32。
- 張麗玉、周勵志(2003)·*愛滋病的衝擊*·行政院衛生署疾病管制局，*愛滋病防治教學手冊*(41-46頁)·台北：政院衛生署疾病管制局。
- 張麗玉、楊宗憲、林佳諺、周玲玲、莊哲彥(2003)·愛滋病伴侶或配偶的壓力、社會支持與因應策略之研究·*台灣醫界*，46(6)，28-33。
- 張麗玉、楊宗憲、林佳諺、周玲玲、莊哲彥(2003)·愛滋病患配偶或伴侶的壓力、社會支持與因應策略之研究·*臺灣醫界*，46(6)，28-33。
- 楊世仰、黃芳彥、楊靖慧、莊人祥、葉元麗、劉慧蓉等(2007)·*HIV/AIDS相關資*

料庫分析五年計畫·疾病管制局，計畫編號：DOH96-DC-2028。

楊克平(2001)·安寧與緩和療護相關之倫理議題·出自楊克平總校閱，*安寧與緩和療護學*(501-507頁)。台北：華杏。

楊志偉、陳泰瑞、馮文瑋、曾定強、張雅雯(2005)·常見的疾病污名化之影響·*台灣醫學*，9(6)，814-818。

楊國樞(2008)·現代社會的新孝道·葉光輝、楊國樞著，*中國人的孝道：心理學的分析*(出版，37-75頁)·台北市：國立台灣大學出版中心。

楊國樞、葉光輝、黃曬莉(2008)·孝道的社會態度與行為：理論與測量·葉光輝、楊國樞著，*中國人的孝道：心理學的分析*(出版，76-159頁)·台北市：國立台灣大學出版中心。

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*，113，185-195。

楊靖慧(2006)·台灣愛滋病流行現況與防治政策·*感染控制雜誌*，16(1)，17-23。

黎士鳴、邱淑美、彭建智、畢敦杰、許若愚(2010)·接納與排斥-HIV感染者之污名化感受·*愛之關懷*，73(1)，37-43。

賴安琪、林咏臻、黃彥芳、楊靖慧(2011)·臺灣年輕之男男間性行為者愛滋感染流行病學分析·*愛滋關懷*，76，8-19。

賴怡因、馮明珠、成令方、柯文謙、柯乃熒(2010)·女性HIV感染者兩性親密關係之敘說·*護理雜誌*，57(5)，27-35。

蔡甫昌(2002)·病情告知的倫理·*健康世界*，203，103-107。

蔡甫昌、江建勳(2009)·公共衛生緊急醫療之倫理議題·*台灣醫學*，13(1)，70-82。

蔡甫昌、潘恆嘉、吳澤玫、邱泰源、黃天祥(2006)·預立醫療計畫之倫理與法律議題·*台灣醫學*，10(4)，517-536。

- 蔡芸芳 (2003) · 精神衛生護理人員在愛滋病患照護的角色拓展 · *護理雜誌*, 50 (6), 17-20。
- 蔡春美、徐森杰(2009) · 是“愛”還是“礙”？初探愛滋對感染身分相異男同志伴侶互動關係之影響 · *臺大社會工作學刊*, 19, 1-40
- 鄭舒倖(2011) · 愛滋病三十年，防治走到哪裡？ · *感染控制雜誌*, 21(3), 167-173。
- 蔡銘雄、林高德(2005) · 論病情告知的倫理困境 · *澄清醫護管理雜誌*, 11(3), 4-11。
- 謝菊英 (2002) · 拋去對愛滋感染者的歧視 · *嬰兒與母親*, 314, 204-208。
- 謝菊英 (2003a) · 愛滋的烙印與歧視 · *愛之關懷*, 42, 6-10。
- 謝菊英 (2003b) · 愛滋感染者的社會支持 · *愛之關懷*, 44, 15-20。
- 謝菊英 (2007) · 愛滋感染者家屬適應探討之質性研究 · *臺灣社會工作學刊*, 5, 45~74。
- 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。
- 蘇逸玲、邱臺生、陳瑛瑛 (1998) · 臺灣某醫學中心愛滋病患家屬壓力與因應行為之初探 · *護理雜誌*, 45(6), 43-53。
- Alonzo, A. A., & Reynolds, N. R. (1995). Stigma, HIV, and AIDS: An exploration and elaboration of the illness trajectory surrounding HIV and AIDS. *Social Science and Medicine*, 41(3), 303-315.
- Amy, N., Mickey, C., & Suneetha, K. (2007). Factors Related to HIV Disclosure in 2 South African Communities. *American Journal of Public Health*, 97(10), 1775-1781.

- Arachu, C., & Paul, F. (2005). Understanding and Addressing AIDS-Related Stigma: From Anthropological Theory to Clinical Practice in Haiti. *American Journal of Public Health, 95*(5), 53 - 59.
- Bennett, M. J.(1990). Stigmatization: Experiences of persons with acquired immune deficiency syndrome. *Issues on Mental Health Nursing, 11*(2), 141-154.
- Bonuck, K. A. (1993). AIDS and Families: Cultural, Psychosocial and Functional Impacts. *Social Work in Health Care, 18*(2), 75-89.
- Bor, R., Miller, R., & Goldman, E. (1993). HIV/AIDS and the Family: A Review of Research in the First Decade. *Journal of Family Therapy, 15*, 187-204.
- Bowes, J. G., & Dickson, J.F. (1991). Support Group for Those Affected by AIDS in the Family. *The American Journal of Hospice & Palliative Care, 8*(3), 39-45.
- Brashers, D. E., Neidig, J. L., Russell, J. A., Cardillo, L. W., Hass, S. M., Dobbs, L. K., et al. (2003). The medical personal and social causes of uncertainty in HIV illness. *Issues in Mental Health Nursing, 24*, 497-522.
- Broder, S. (2009). The development of antiretroviral therapy and its impact on the HIV-1/AIDS pandemic. *Antiviral Research, 85*(1), 1-18.
- Castro, R., Orozco, E., Aggleton, P., Eroza, E., & Hernandez, J. J. (1998). Family responses to HIV/AIDS in Mexico. *Social Science Medicine, 47*(10), 1473- 1484.
- CDC. (1981). Pneumocystis pneumonia-Los Angeles. *Morbidity and Mortality Weekly Report, 30*(21), 250-252.

- CDC(2003). HIV/STD risks in young men who have sex with men who do not disclose their sexual orientation-six US cities, 1994-2000. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 52, 81-85.
- CDC. (2011). Thirty Years of HIV – 1981-2011. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 60(21), 689-693.
- Chandra, P. S., Deepthivarma, S., Jairam, K. R., & Thomas, T. (2003). Relationship of psychological morbidity and quality of life to illness-related disclosure among HIV-infected persons. *Journal of Psychosomatic Research*, 54, 199-203.
- Chen, Y. M., & Kuo, S. H. (2007). HIV-1 in Taiwan. *Lancet*, 369(9562), 623-5.
- Cogan, J., & Herek, G. M. (1998). *Stigma*, Linus 譯. Retrieved Sep 22, 2011 from <http://intermargins.net/repression/margin/aids/articles/aidsstigma.pdf>
- DeMatteo, D., Wells, L. M., Salter Goldie, R., & King, S. M. (2002). The 'family' context of HIV: a need for comprehensive health and social policies. *AIDS Care*, 14(2), 261-278.
- Deribe, K., Woldemichael, K., Bernard, N., & Yakob, B.(2009). Gender difference in HIV status disclosure among HIV positive service users. *East African Journal of Public Health*, 6(3), 248-55.
- Deribe, K., Woldemichael, K., Njau, B. J., Yakob, B., Biadgilign, S., Amberbir, A.(2010). Gender differences regarding barriers and motivators of HIV status disclosure among HIV-positive service users. *Journal of Social Aspects of HIV/AIDS Research Alliance*, 7(1), 30-39.
- Enriquez, M., & McKinsey, D. (2004). Readiness for HIV treatment: Adherence is vital to managing disease and reducing resistance. *American Journal of Nursing*, 104(10), 81-84.
- Fang, C. T., Chang, Y. Y., Hsu, H.M., Twu, S. J., Chen, K. T., Chen, M. U., et al.

(2007). Cost-effectiveness of Highly Active Antiretroviral Therapy for HIV Infection in Taiwan. *Journal of the Formosan Medical Association*, 16(8), 631-640.

Gari, T., Habte, D., & Markos, E. (2010). HIV positive status disclosure among women attending art clinic at Hawassa University Referral Hospital, South Ethiopia. *East African Journal of Public Health*, 7(1), 87-91.

Gonzalo, T., Garcia Goni, M., & Munoz-Fernandez, M. A. (2009). Socio-economic impact of antiretroviral treatment in HIV patients. an economic review of cost savings after introduction of HARRT. *AIDS Reviews*, 11(2), 79-90.

Gorbach, P. M., Galea, J. T., Amani, B., Shin, A., Celum, C., Kerndt, P. et al. (2004). Don't ask, don't tell: patterns of HIV disclosure among HIV positive men who have sex with men with recent STI practising high risk behaviour in Los Angeles and Seattle. *Sexually Transmitted Infections*, 80(6), 512-7.

Herek, G. M. (2002). Thinking About AIDS and Stigma: A Psychologist's Perspective. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 30(4), 594-607.

Johnston, D., Stall, R., & Smith, K. (1995). Reliance by gay men and intravenous drug users on friends and family for AIDS-related care. *AIDS Care*, 7(3), 307-319.

Kalichman, S. C., DiMarco, M., Austin, J., Luke, W., & DiFonzo, K. (2003). Stress, social support, and HIV-status disclosure to family and friends among HIV-positive men and women. *Journal of Behavior Medicine*, 26(4), 315-332.

Kimberly, J. A., & Serovich, J. M. (1995). Disclosure of HIV-positive status: five women's stories. *Family Relations*, 44, 316-323.

Klitzman, R., Kirshenbaum, S. B., Dodge, B., Remien, R. H., Ehrhardt, A. A., Johnson, M. O., Kittel, L. E. et al. (2004). Intricacies and inter-relationships between HIV disclosure and HAART: A qualitative study. *AIDS Care*, 5, 628-640.

- Ko, N. Y., Lee, H. C., Hsu, S. T., Wang, W. L., Huang, M. C., & Ko, W. C. (2007). Differences in HIV disclosure by modes of transmission in Taiwanese families. *AIDS Care, 19*(6), 791-798.
- Ko, N. Y., & Muecke, M. (2005). Reproductive decision-making among HIV-positive couples in Taiwan. *Journal of Nursing Scholarship, 37*(1), 41-47.
- Ko, N. Y., & Muecke, M. (2005). To reproduce or not: HIV-concordant couples make a critical decision during pregnancy. *Journal of midwifery & women's health, 50*(1), 23-30.
- Kwan, K. K. L. (2000). Counseling Chinese people: Perspectives of filial piety. *Asian Journal of Counseling, 7*, 23-41.
- Li, L., Wu, S., Wu, Z., Sun, S., Cui, H., & Jia, M. (2006). Understanding Family Support for People Living with HIV/AIDS in Yunnan, China. *AIDS Behavior, 10*(5), 509-517.
- Lieblich, A., Tuval-Mashiach, R., Zilber, T. (2007). *敘事研究：閱讀、詮釋與分析*(吳芝儀譯)·嘉義：濤石
- Lincoln, I. S., & Guba, E. C.(1985). Enhancing Quality and Integrity in Qualitative Research. In Polit,D. F., & Beck, C. T. (Ed.) *NURSING RESEARCH: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (8th ed., pp. 536-555). Lippincott Williams & Wilkins.
- Lippmann, S. B., James, W. A., & Frierson, R. L. (1993). AIDS and the Family: Implications for Counselling. *AIDS Care, 5*(1), 71-77.
- Norris, A. E., & DeMarco, R. (2005). The experience of African American women living with HIV: Creating a prevention film for teens. *Journal of Association of Nurses in AIDS Care, 16*(2), 32-39.
- Paxton, S. (2002). The paradox of public HIV disclosure. *AIDS Care, 14*(4), 559-567.

- Ruhnke, G. W., Wilson, S. R., Akamatsu, T., Kinoue, T., Takashima, Y., Goldstein, M. K., et al. (2000). Ethical decision making and patient autonomy: a comparison of physicians and patients in Japan and the United States. *Chest*, *118*(4),1172-82.
- Sankar, A., & Luborsky, M. (2003). Developing a community-based definition of needs for persons living with chronic HIV. *Human Organization*, *62*(2), 153-165.
- Sepkowitz, K. A. (2006). One disease, two epidemics- AIDS at 25. *The New England Journal of Medicine* , *354* (23), 2411-2414.
- Serovich, J. M. (2001). A test of two HIV disclosure theories. *AIDS Education Prevention*, *13*(4), 355-364.
- Serovich, J. M., Esbensen, A. J., Mason, T.L.(2005). HIV disclosure by men who have sex with men to immediate family over time. *AIDS Patient Care & STDs*, *19* (8), 506-17.
- Serovich, J. M., Esbensen, A. J., Mason, T.L.(2007). Disclosure of positive HIV serostatus by men who have sex with men to family and friends over time. *AIDS Patient Care & STDs*, *21* (7), 492-500.
- Serovich, J.M., Mason, T. L., Bautista, D., & Toviessi, P.(2006). Gay men's report of regret of HIV disclosure to family, friends, and sex partners. *AIDS Education & Prevention*, *18* (2), 132-8.
- Simoni, J. M., & Pantalone, D. W. (2004). Secrets and safety in the age of AIDS: does HIV disclosure lead to safer sex? *Top HIV Medicine*, *12*(4), 109-118.
- Sowell, R. L., & Phillips, K.D. (2010). Understanding and responding to HIV/AIDS stigma and disclosure: an international challenge for mental health nurses. *Issues in Mental Health Nursing*, *31*(6), 394-402.
- Sowell, R. L., Philips, K. D., & Grier, J. (1998). Restructuring life to face the future: The perspective of men after a positive response to protease inhibitor therapy.

AIDS Patient Care, 12(1), 33-42.

Sullivan, K. M.(2005). Male self-disclosure of HIV-positive serostatus to sex partners: a review of the literature. *The Journal of Association Nurses in AIDS Care*, 16(6), 33-47.

Swendeman, D., Ingram, B.L., & Rotheram-Borus, M. J. (2009). Common elements in self-management of HIV and other chronic illnesses: an integrative framework. *AIDS Care*, 21 (10), 1321-34.

Thomas, D., R. (2006). A General Inductive Approach for Analyzing Qualitative Evaluation Data . *American Journal of Evaluation*, 27, 237-246.

UNAIDS(2011). *Global report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2010*. Available at http://www.unaids.org/globalreport/Global_report.htm.

Wang, C. C., MacHan, J., Wong, W. W., Wang, T. H., Liao, S. T., Wu, T. Z., et al. (2009, Feb). *Disclosure of HIV Serostatus Did Not Affect Condom Use among HIV-infected Men Who Have Sex with Men: Taipei, Taiwan*. 16TH CONFERENCE on Retroviruses and Opportunistic Infection, Montreal, Canada.

Wight, R. G., Aneshensel, C. S., Murphy, D. A., Miller-Martinez, D., & Beals, K. P. (2006). Perceived HIV stigma in AIDS caregiving dyads. *Social Science Medicine*, 62(2), 444-56.

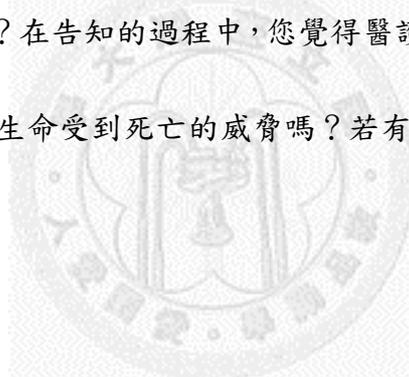
基本資料

- 一、性別：男；女 年齡：_____歲
- 二、教育程度：小學；國中；高中；大專以上
- 三、職業：無；士；農；工；商；服務業；其他，_____
- 四、居住地：城市；鄉鎮
- 五、初診斷日期：_____
- 六、服用抗病毒藥物：無；有
- 七、是否曾發生伺機性感染：是；否
- 八、最近一次
- CD4：_____ /mm³；病毒量：_____ copies/ml
- 九、是否已告知疾病：
- 否；
- 是，告知對象為：父，母，兄，弟，姊，妹，
- 朋友，其他，請說明_____
- 十、家庭狀況(家庭樹)

附錄二

感染者之訪談大綱

- 一、當得知感染愛滋病毒時，帶給您的衝擊為何？那時候，您有什麼想法及感受？
- 二、得病後，在尚未告知家人前，您面臨什麼樣的處境？您是如何面對的？
 - 2-1. 得病後，家人不知的情形下，您與家人的互動情形如何？
- 三、您是在什麼情況下，想告訴家人？請您談談，告訴家人時，您遭遇到哪些困難？告訴家人後，您覺得家庭生活受到什麼影響？
- 四、您會將病情告訴哪些人(如朋友、配偶或家人)？為什麼要告訴他(們)真實的病情？您考慮的因素是什麼？
- 五、告知前，您有做哪些準備？是用什麼樣的方式告訴他(們)的？您是如何向他(們)說明您的病情？
- 六、告知當時，他(們)的反應如何？您的感受如何？
- 七、告知後，您和(們)的互動有產生什麼變化嗎？對於這些變化您是怎麼面對和處理的？
- 八、這一路走來，可以跟我們分享一下您的告知經驗，作為我們將來協助其他病友病情告知的參考嗎？在告知的過程中，您覺得醫護人員可以提供甚麼樣的協助？
- 九、感染愛滋會讓您感受生命受到死亡的威脅嗎？若有，可以請您分享一下您的感受和經驗嗎？



附錄三

感染者親友或家屬之訪談大綱

- 一、當得知他感染愛滋病毒時，帶給您的衝擊為何？那時候，您有什麼想法及感受？當時您的反應是什麼？
- 二、得知他/她感染愛滋病毒後，對您的生活造成什麼影響？生病後，他/她與家人的互動有什麼變化？
- 三、得知病情後，您遭遇到哪些問題？您是否曾經感受到他/她的生命面臨死亡的威脅？若有的話，可否請您分享那是怎樣的心情和感受？



