

聽， 希望 在唱歌

「愛與接納」傳染病病患的故事

行政院衛生署疾病管制局 編



行政院衛生署疾病管制局



推薦序 讓生命重新唱出婉轉動人的希望之歌 004

「愛與接納」的神奇力量 006



第一部 **自由呼吸的感覺，真好**——5個肺結核病患的生命故事 008

真愛永遠都在 010

患病後，生命得到更多 018

掌穩自己的方向 026

因為了解，所以無懼 034

走過寒冬，等待晴空 042

第二部 **因為有愛**——7個愛滋病患的生命故事 048

飛回人生正確的航道 050

與真愛終老 058

愛是陽光，接納就有希望 066





生命，於是有了光	074
讓生命快樂到最後	082
起床能看見太陽，就很幸福了	090
孩子！你是我活下去的力量	098

第三部 **靠在愛心的肩膀上**——醫師、資訊與書選 106



醫師篇： 耐心、規律才是治病靈丹	108
專訪台大醫院小兒部主治醫師李秉穎醫師	
醫師篇： 跟病患做朋友	110
專訪台北市立聯合醫院疾病管制院昆明院區醫務長王永衛醫師	
防治篇： 毒癮者感染愛滋病：一顆即將粉碎家庭的強力炸彈	112
專訪衛生署疾病管制局第三組楊世仰組長	
資訊篇： 肺結核大作戰	114
資訊篇： 一通電話，給愛滋病患一個希望	116
書選篇： 肺結核大反撲的自保之道、肺病診療室 韓森的愛滋歲月、不一樣的人生	118

推薦序

讓生命重新唱出婉轉動人的

人類與病菌對抗的這場戰爭，是極為嚴酷的。爲了維護國人的健康，我們一直向疾病宣戰，極力搶救生命。

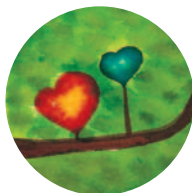
在人類與病菌的抗戰中，人類難免失守陣地，讓病菌入侵。就像世界最老字號的傳染病——肺結核，靠的只是空氣的傳播和人類的輕敵，就可以存活千百年，並不斷地向人類發動攻擊，而成爲現階段全球單一病原引起最多死亡的傳染病。

全球普遍面臨結核病回升的威脅，我們在結核病防治的國際舞台上，也從來不缺席，展現我國防疫的行動力，爭取並有效運用資源，讓病人得到最適切的治療，希望能早日消弭結核病。

此外，我們對另一個橫行世界、感染人數不斷增加的愛滋病毒，也做了相關的防治措施與因應策略，像是遏止毒品病患愛滋疫情的「毒品病患愛滋減害計畫」、提供孕婦全面免費篩檢愛滋等等，爲國人健康做最周全的防禦工作。

人類感染愛滋病或肺結核，是千百個不願意。但很多民眾對於愛滋病與肺結核，有極深的誤解，對病患充滿恐懼，不敢跟病患交談、交朋友、共同生活，把病患當成洪水猛獸，深深傷害病

希望之歌



衛生署署長

侯勝茂

患的心。

事實上，感染愛滋病或肺結核的途徑，絕非那般容易。一般社交場合的交談、吃飯、握手，或與病患生活在同一個社區內，並不會感染到愛滋病與肺結核。



這些遭受愛滋病與肺結核折磨的病患，可能是我們的親友、同事、鄰居，也可能是不認識的陌生人。在他們最無助的時候，最需要我們付出關懷與愛，陪他們對抗疾病，讓他們不再孤單。

在3月24日世界結核病日來臨的前夕，我們出版了《聽，希望在唱歌》這本書，書中收錄了12位肺結核與愛滋病個案的故事，他們在對抗疾病的過程中，有的擁有親友及支持團體最溫暖的支持，有的因自己信念堅強而勇敢面對疾病。

當他們被愛、被關懷、被接納時，將會對生命重新燃起希望，也更勇於接受辛苦的療程，邁向健康之路。我們希望透過這本書，能讓更多民眾了解這些病患的心路歷程，進而重視病患基本的生存權、就學權及工作權，同時接納他們、鼓勵他們勇敢接受治療，讓生命重新唱出婉轉動人的希望之歌。

推薦序

「愛與接納」的神奇力量

疾病管制局局長



多年前，國內一名國小學童因輸血感染愛滋病，同學們知道後，竟然集體轉班轉學，只留他一人孤孤單單地跟老師上課。之後，許多人知道了這件事情，寫信鼓勵這孤獨的孩子，表明願意跟他交朋友，還有許多的公益支持團體也為這孩子奔走，讓孩子能夠順利求學、平安長大。我知道他現在過得很好，我也相信他在這麼多人的關懷與接納下，對他即將要展翅飛翔的人生，懷有夢想、抱持希望！

這個孩子的故事，促成我催生這本《聽，希望在唱歌——愛與接納傳染病病患的故事》。

疾病管制局執掌現代化防疫體系，防治各種傳染病侵害國人。對於罹患傳染病的國人，我們努力追蹤病情，並透過各種治療計畫，協助他們就醫治療，按時服藥，趕快康復。

很多民眾對結核病與愛滋病有錯誤的認知，造成這些病人遭受社會異樣眼光的無情對待，除了承受疾病折磨身體的煎熬外，還要面對被污名化、被排擠的心靈痛楚，致使他們乾脆選擇逃



避，不敢就醫、不去治療，讓病情愈來愈嚴重，也讓醫療單位無法掌控整個防疫狀況。

其實，正確了解疾病的致病機制，透過現代的醫療技術，人體並不是那麼容易被疾病打倒。但是，健康卻很容易被冷漠的人心所擊垮。對結核病與愛滋病病患來講，透過醫療及健康管理，就能夠穩住病情而且不容易傳染給別人。然而我們卻看到不少病人因為遭受別人的排斥而自暴自棄，最後讓疾病吞噬生命，這正是我們所憂心的。

有愈來愈多的科學研究顯示，愛與接納有著神奇的力量，能幫助病人復原。《聽，希望在唱歌》書中的12位個案，他們在親友、同事、支持團體的關愛下，走出灰暗的生命，找到可以寄予希望的亮彩空間，勇敢地與疾病奮鬥下去。我們希望大家看了這本書，能不吝惜給予這些病患愛的鼓勵與關照接納，給予這些病患應有的人權與尊重，讓這個世界充滿溫馨與希望。

第 一 部

自由呼吸的感覺真好

5 個肺結核病患的生命故事





肺結核不可怕，因為只要按時服藥、完成療程，就能完治；

肺結核教人擔心的是：隱而不宣的病情、一曝十寒地服藥、

歧視肺結核病人，讓肺結核成為社會的隱形殺手。

感謝五位肺結核病人分享他們的患病歷程，還疾病真相，

給病人與社會一個機會，從此可以自由地呼吸。



真愛永遠都在

周梅華，女性，1997 年身體不適，
就醫診療被檢查出罹患肺結核。

她因一時的固執，不肯乖乖吃藥，
讓肺結核的病菌吞噬了她的一個肺，
她的孩子也遭受感染。

為母則強，為了孩子與丈夫，
她在丈夫細心的照料下終於完成療程。

然而，雖然趕走了肺結核，
她的生命卻已經到了盡頭，死神還是帶走了她。

她沒有遺憾，
因為她有愛她的丈夫與 6 個孩子，
她的一生被愛滿滿圍繞，她是個幸福的女人。



外向熱情的周梅華，有個愛她的丈夫楊建盛與 6 個可愛的孩子。阿美族的血液在她身上奔流著，患病之前，她有一張美麗的臉，透亮出健康的神采。

雖然家境不好，兩人沒有被貧困打倒，反而更賣力工作。他們住在花蓮光復太巴塌部落，建盛從事重勞力的建築業，平時幾乎都在外地掙錢；照顧 6 個小孩的工作全由梅華一肩扛起，家務之外，還得挪空砍野菜、去梨山果園打零工，貼補家用。

疾病來得讓人錯愕

35 歲時，她發病了，咳嗽咳個不停，變得很疲倦，被建盛送去花蓮慈濟、花蓮縣慢性病防治所診療，才發現感染肺結核。

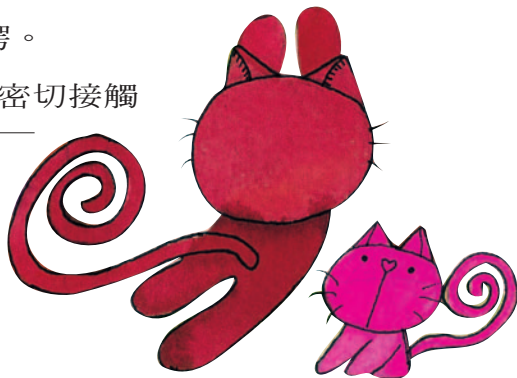
梅華的身體向來很強壯，不太怕冷，生活過得很單純，家族也沒有人感染肺結核，這病來得讓她很錯愕。

結核菌可藉由空氣傳播，人與人之間的密切接觸



愛與接納

沒按時吃藥的梅華，到醫院複診照了 X 光後，發現肺部病況更嚴重，病菌產生抗藥性，且完治的小孩又被傳染了。



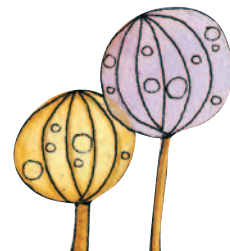
會提高感染的機會。因此，醫生要求建盛與 6 個小孩接受結核菌素檢驗。沒想到，一家子都帶有結核菌，其中 3 個孩子因為健康狀況較差，恐怕發病，必須跟著梅華住院治療。

肺結核是個低調的殺手，可以躲在人體很久之後才緩慢發作，折磨人至死。很少生病的梅華，向來不在意疾病的殺傷力，也讓她小看了結核菌這個奸詐狡猾的細菌。

治療肺結核只要依照醫囑乖乖吃藥，一定治得好。但是，梅華不肯乖乖吃藥。出院後，頭一、兩個月她本來很準時吃藥，但吃藥後會嘔吐、失眠、食慾不好，她沒把這些不舒服的副作用告知醫生、公衛護士，乾脆把藥包丟在牆角。

從死神手中搶回摯愛的妻子

建盛在外地工作，無法整天盯著她。直到有一回，休假回家見到她還在咳嗽，小孩偷偷跟建盛說：「媽沒有按時吃藥，身體都沒有好！」他趕緊開車帶著梅華去醫院複診，照了 X 光後，發現肺部病況更嚴重了，病菌已經產生抗藥性。糟糕的是，完成肺結核治療療程的小孩又被梅華給傳染了。



梅華的病況愈來愈差，只剩一個肺能運作，呼吸衰竭、生命垂危，被送入門諾醫院加護病房急救，進行氣管切開手術，靠呼吸器呼吸。急救時，她意識不清、兩眼發直。「醫生說救她回來的機率很小。」建盛回憶說，那時他能做的就是緊握梅華的手，一直在她耳邊說話，要她不要放下孩子離開，鼓勵她一定要挺過來。

真愛，是奇蹟的力量，建盛從死神手中搶回梅華擺盪在生死間的微弱氣息。

爲了全心全意照顧梅華，他乾脆辭工，住在門諾 3 個月。他晚上睡在等候區冰冷的椅子上，趁白天有護士照顧梅華的時候，回家洗澡，再趕回加護病房跟著護士學習抽痰等照護氣切病人的注意事項，看護梅華。

建盛不斷用親情喚醒梅華，加上細心的照料，她的病情漸有起色。她對於自己固執不吃



愛與接納

孩子陪著媽媽一起睡客廳，以便隨時幫她拍背、抽痰、餵藥，可以順利地完成肺結核的療程。



藥，造成孩子再度感染，非常懊悔。「爲母則強」的天性，再度在她身上展露力量。雖然她口頭上未曾跟建盛低頭懺悔，但是勇敢的她，遇到丈夫恰好不在身邊、醫師護士忙不過來時，竟然強忍痛苦，拿著橡皮管爲自己抽痰，不再讓丈夫爲她擔憂。

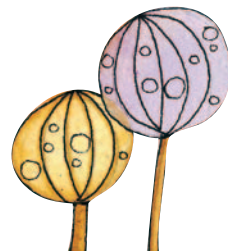
一家人同心協力為媽媽加油

出院回家後，梅華一臉病容，瘦得只剩皮包骨，40歲的年紀看起來如同60、70歲虛弱的老婆婆，她躲在家裡，不愛出門，電視是她最愛的消遣。她跟小孩的感情很好，幾個大孩子離家到外地讀書，經常打電話回家，還要弟弟妹妹學會照顧媽媽。

「最小的念國二的女兒放學後，會幫媽媽洗澡。」建盛說，小孩都由梅華一手帶大，孩子跟她最親密，這些孩子跟他乾脆陪梅華一起睡客廳，以便隨時幫她拍背、抽痰、餵藥。最後，梅華順利地完成肺結核的療程。

在醫師護士、朋友家屬的眼中，建盛是個百分百的好丈夫，他對梅華不說甜言蜜語，卻以實際行動展現對妻子的深愛。

多年來，他緊緊守護著如風中殘燭的梅華，不時給她四唇相





貼的深情之吻。爲了不讓梅華悶在家裡，他經常抱起梅華出門曬太陽，或用摩托車載她到附近兜風、到朋友家聊天。

自從梅華氣切後，建盛幾乎都待在花蓮工作。有一年他跟著親戚去台中跑工程，不小心從工地的鷹架摔下來，在台中醫院躺了一年，無法動彈。這一年，夫妻倆只能靠電話聯繫，梅華很擔心他的病情，決定從花蓮去台中探視他。

對梅華來講，這是一段遙遠又辛苦的探病之路。在小孩陪同下，她搭上朋友的車子，一路從花蓮到台北，在淡水住一晚後，再南下台中。見到建盛，這對一年不見的夫妻有說不完的話，兩人一起躺在病床上，講小孩、親戚、部落發生的事情。從白天講到夜晚，再到天亮，小睡片刻之後，又繼續講話。兩人互相叮嚀要注意健康後，梅華才依依不捨地離開。

幸福的真愛繼續滋長

梅華在家中養病期間挺身參加肺結核的講習活動，把她自己對抗肺結核的歷程跟病友們分享。建盛也參加肺結核的義工組織，提供自己照顧病患的經驗給病友家屬參考。



肺結核最常問的問題

Q 什麼是肺結核？

肺結核是結核病的一種，結核病是一種叫結核桿菌所引起的疾病。這種病菌會侵入人體的肺部、腦膜、淋巴腺、骨骼、腸、生殖器等部位，其中以侵害肺部最多，也就是肺結核。結核菌可以無聲無息地潛伏在人體很多年，等到人體免疫能力差的時候發作；侵犯肺部時，會造成肺部組織空洞、肺門淋巴腺病變、肋膜腔積水（肺積水）、粟粒狀結核等症狀。

然而，生命之火已燒到盡頭！梅華的單一肺葉長期不堪承受血液循環而爆血、呼吸衰竭，她躺在建盛手中，只講了「好好照顧小孩」就離世了。

死神在很短的時間內，帶走梅華。她料到會有這天，早已把後事交代給小孩。「我在地工作，跟小孩有點疏遠。」建盛說，他們的孩子被梅華教導得很好，孩子把媽媽交代的事跟他說，要小孩體諒爸爸工作的辛苦，要小孩孝順爸爸、幫爸爸物色新媽媽。這些「媽媽說的話」無形中拉近父子的情感。

梅華走了，病痛從此不再折磨她，換她在天堂裡看護保佑人間的丈夫與小孩，給他們最強的信心支持。幸福的真愛，並未隨著她消失，而在建盛與孩子們的心中繼續滋長，這愛永遠不散。



患病後，生命得到更多



周義（化名），男性，2003 年因掌骨脫臼、照全身 X 光，才被發現罹患肺結核。

命運之神給了他一個很吊詭的人生遭遇，
先上演跌倒掌骨脫臼的序曲，
再鋪陳肺鈣化、肺結核的晴天霹靂。

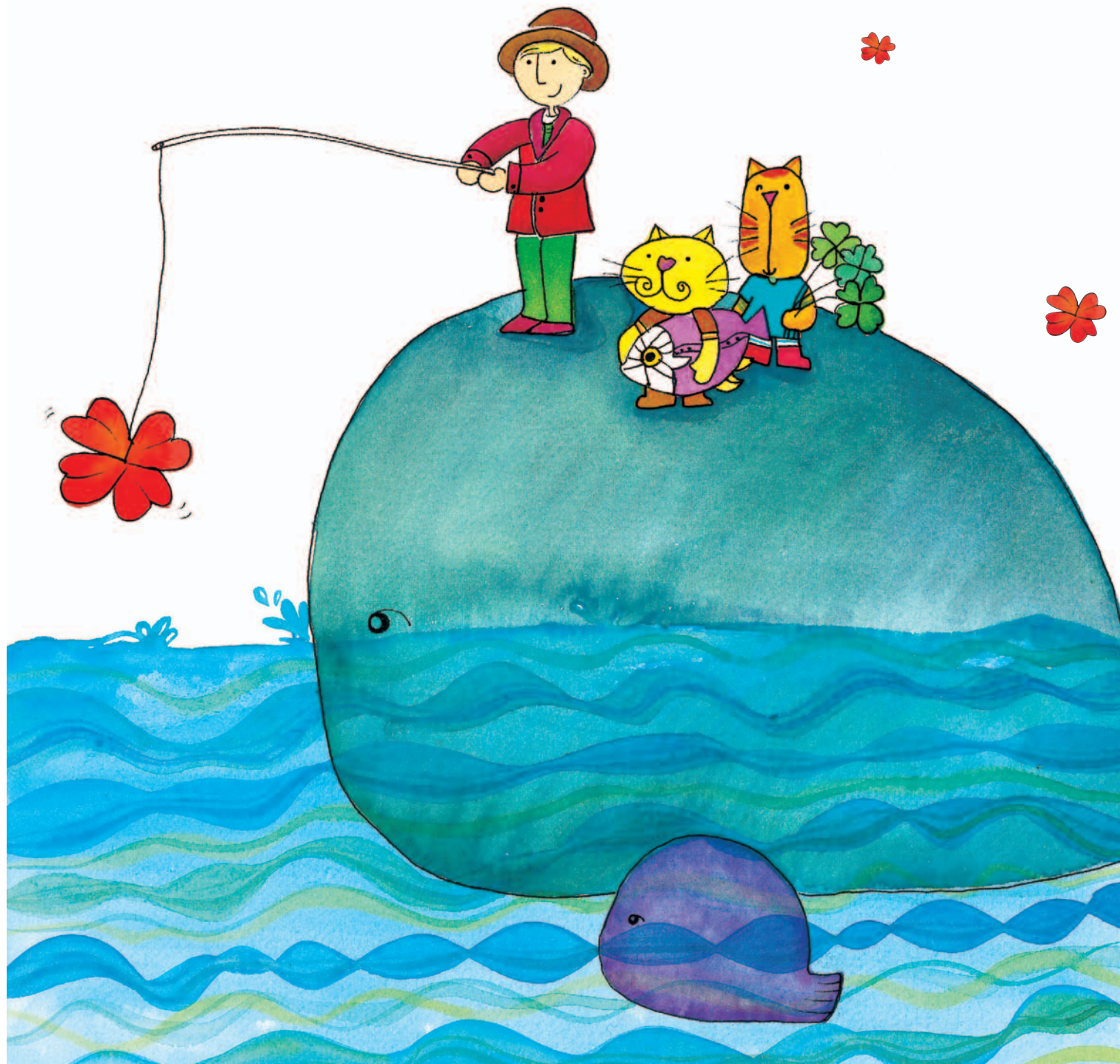


這個「生命就要走到盡頭」的警告來得很突然，
不過，卻嚇不倒曾經大難不死的他。

他反而鎮定以對，當個聽醫師話的乖病人；
與疾病對決的時刻，他並不孤單，
家人給了他強力的支持，讓他無後顧之憂，
把肺結核趕走了！

他再度大難不死，決定照著上帝給他的啓示，
學會活著、努力活著。





如果沒有發生掌骨脫臼，周義可能永遠不知道自己的肺部已經纖維化，罹患肺結核了。

「塞翁失馬，焉知非福」這句話用在周義的遭遇，再貼切不過了。從事水電工程的他，工作時不小心從高處跌下來，一時情急用手掌著地支撐身體，導致掌骨脫臼。當下送到醫院開刀治療時，醫師爲他做了全身 X 光檢查，這才發現他還有比掌骨脫臼更嚴重、更危急的病況——左肺纖維化（鈣化）且疑似肺結核活動化。

X 光片震撼教育

在手術房等待掌骨開刀手術時，他見到一群醫師神情凝重地跑進來會診，拿著他的肺部與手掌骨 X 光片瞧了半天。他心想，只不過是開個簡單的手術怎會動員這麼多醫師啊？後來，他的骨科主治醫師才跟他說，掌骨

Love

愛與接納

聽到自己得到肺結核，反應很鎮定，也跟醫師很配合，按時服藥、準時回診，肺結核的病情恢復速度很快。



脫臼事小，他的左肺三分之一已經鈣化了，還疑似肺結核活動化，若不立刻檢查醫治，未來很不樂觀。

聽到這消息，他愣住了！因為先前從來沒察覺自己的肺部有任何病痛，只是平日會偶爾咳嗽幾聲，並無大礙。醫師當下決定先開刀把掌骨固定好，緊接著住院檢查肺部，果然證實他鈣化的肺角度活動化。

「X 光片上，左肺有密密麻麻的白點，快要變成一片灰白，上頭還有空洞，看得我好害怕！」跟正常健康肺部 X 光片兩相比較下，周義大吃一驚。這張 X 光片帶來效果強大的震撼教育，讓他當下決定戒掉 40 年的菸癮。

其實在此之前，他曾與死亡擦肩而過。十年前，他發生車禍，內臟破裂，又被救回來。「那一回差不多快死了，也算是死過了，我現在對死亡看得很開！」個性樂觀的他哈哈大笑說，聽到自己得到肺結核，反應很鎮定，也跟醫師很配合，按時服藥、準時回診，肺結核的病情恢復速度很快。





顧性命比抽菸重要

跟肺鈣化相比，肺結核可以被醫治好，肺部鈣化後卻無法復原，肺結核顯得容易對付！即使對肺結核藥物產生皮膚過敏、血尿、胃脹氣的不適，他還是咬牙按時服藥，「我很認真吃藥，是乖寶寶。」他說，吃藥是輕鬆事，他把每天三餐、早晚、飯前飯後要吃的一堆藥丸，用藥物盒依序分類裝好，按格服藥就行了。菸癮，才是讓他難對抗的敵人。

「剛戒菸的三個月內，看到別人抽菸，會有衝動馬上去搶別人的菸來抽。」他笑著說，想到自己鈣化的肺，還有肺結核病情嚴重到要接受一年的療程，菸還是不能碰，「顧性命」比較重要。

因為家裡有祖傳中藥醫術，周義對醫藥病理的認識有些基礎，在治療肺結核的一年療程裡，他在家休養，轉做水電工程幕後人力調度指揮，自己在家裡重拾中藥書籍研究，鑽研養生食補，經常去找醫師諮詢、研究病情，醫師見到他都說：「你又來



愛與接納

太太、兒子們給他非常大的支持，以平常心看待這個疾病，讓他在家裡處之泰然。除了爲他準備一套專用的碗筷外，家裡全面禁菸、加裝空氣清淨機……

了！」他就跟醫師開玩笑：「那就趕快把我治好啊！就不會再來煩你了！」

患病之前，周義生龍活虎，愛爬山、游泳、唱歌，每年出國旅遊兩趟。生病的這段期間，他被列入衛生單位肺結核列管名單內，心理壓力很大，「就像被列入黑名單，連游泳都不敢去。」他說，那時候因為自己的觀念不正確，以為只要得了肺結核，就一定會把病菌傳染給別人。其實，他是非開放性肺結核病人，是不會傳染別人的。結果他帶著罪惡感過日子，哪裡也不敢去。

蛟龍出海，重獲自由

治療期間，他的太太、兒子們給他非常大的支持力量，以平常心看待這個疾病，讓他在家裡處之泰然。除了他自己準備一套專用的碗筷之外，家裡全面禁菸、加裝空氣清淨機，僅此而已，一切如常。

一年後，他完成治療。「就像蛟龍出海喔！」周義語調興奮地說，好動的他悶了一年，能夠除名列管名單，有如重獲自由。因為他注意身體，也做好健康管理，回診檢查拍出來的 X 光片中





肺部鈣化死白的邊緣，開始漫出健康訊息的暗黑色，表示肺部組織不再惡化，原本可能即將鈣化的細胞組織與血管，正恢復些許的活力，振奮人心。

由於肺部鈣化，他的免疫力較差，醫師告誡他還有可能再度感染肺結核，因此要特別注意身體健康。他把醫師的話謹記在心，還擬定一套防禦肺結核的教戰守則——遠離二手菸、生活作息正常、均衡飲食、多運動、多接觸大自然。

「我現在唱歌，都不會咳嗽了！」

雖然，他的體重掉了許多，吃再多也胖不回來，但是身型消瘦的他，臉色卻很紅潤，朋友都說他的精神比患病之前更好。平日空閒時，他會去海濱釣魚，吹吹海風、曬曬太陽，或練舉重、游泳，培養肌力與耐力；假日則約三五好友，去中高海拔的山區爬山、做森林浴，呼吸最清新的空氣；晚上閒來沒事，帶著太太上 KTV 練練歌，或是與好友們拚歌歡唱。兒子跟他像哥兒們，兒子也常找他去打撞球。

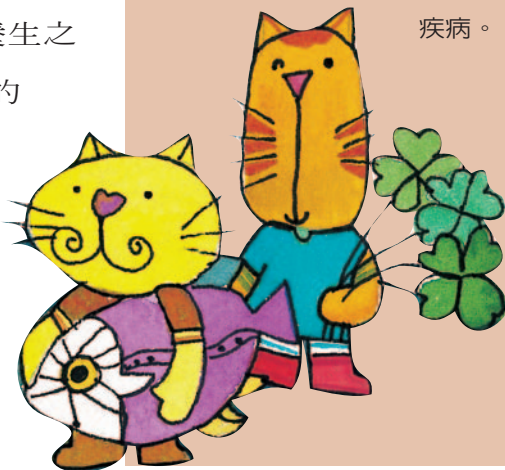
「我現在唱歌，都不會咳嗽了！」周義略帶驕傲的語氣說，原



肺結核最常問的問題

Q 得了肺結核會有哪些症狀？

許多肺結核病人在早期、病情較輕的時候，通常沒有感覺有什麼症狀或不舒服，所以病情很容易被忽略，而延誤治療的時間。一般肺結核病的症狀包括咳嗽、吐痰、無故疲倦、胃口不佳、體重減輕，嚴重的時候可能還會有午後潮熱、夜間盜汗，甚至於胸痛、咳血等現象。由於這些症狀也可能發生在其他胸腔疾病身上，所以當有類似狀況出現時，應該趕快就醫，做詳細的檢查，以確定疾病。



本水準不差的歌藝已經恢復不少了！

從出車禍到肺部鈣化又肺結核，他兩次大難不死。他信奉上帝，認為這些經歷是上帝給他的考驗。既然上帝給了他兩次重生的機會，他很珍惜生命也知足生活，並把這歷經考驗的收穫，分享給其他人。熱心的他，經常接受教會、社團的邀約，免費演講戒菸、養生之道。如今聞到菸味會噁心的他，力勸身邊抽菸的好友戒菸。

走過死地，在荊棘中重生，周義已經看見岩縫中盛開的花朵，學會真正活著。



掌穩自己的方向

廖俊彥（化名），男性，2004年因咳血、嘔吐送醫診療
才被發現罹患肺結核。

肺結核對他一點也不留情，
擺出咳血的大陣仗，對他囂張示威。

他因此無法工作，也怕把細菌傳染給其他人，
他把治療肺結核，當成人生第一要事。



卸下一家之主賣力工作養家的職責後，
他顯得有點悵然，還好，有家人挺住他。

雖然肺結核的風暴還沒過去，
他依然奮力照顧自己的身體，
擁有家人的信心與力量做後援，
讓他能夠全心對抗疾病，
正一點一滴收復被細菌占據的體力，
掌舵自己人生未來的方向。





細菌總是狡猾地潛伏人體，等待趁人之危的機會。它們在潛伏時期極為低調，不動聲色，讓人察覺不到。

50 多歲的廖俊彥，至今仍然想不透他為何被肺結核菌給盯上，因為從未發生任何警惕他的前兆；等到細菌揮軍進攻他的肺部時，才招搖地以咳血、嘔吐來宣告它們的存在。

健壯運匠的惡夢

俊彥個子不高、體格精實，不太像感染肺結核的病人。患病之前，他從事公車司機的工作，在大台北地區開了十多年的公車。他不抽菸、不喝酒、不吃檳榔，只有罹患輕微的糖尿病。

有一天，當他上工後，如往常循著熟悉的路線駕車，途中突然感覺胸腔一陣不舒服，不經意地大力咳嗽，卻咳出鮮血，同時胃也不舒服，連連嘔吐。當時，他整個人幾乎要昏倒，打電話叫救護車，馬上送醫急救。到了醫院照 X 光片檢查後，證實罹患開放性肺結



核。

「爲什麼會得肺結核？而且還是病情嚴重的開放性肺結核？」至今，俊彥仍然想不透自己爲何會染上這個病。「可能是長久待在密閉、空氣不流通的冷氣公車裡工作，每天有太多客人上下車，搞不好就有開放性肺結核的病人站在我旁邊咳嗽，我就被傳染了。」他想起以前駕車時，不時會聽到坐在他後面博愛座的老人乘客一長串嚴重咳嗽的聲音，推論自己患病的原因可能與公車駕駛的職場環境有關。

俊彥說，感染開放性肺結核，就怕傳染給別人，得隔離養病，工作自然不能再做。考量他的工作性質與染病原因，這應該算是職業災害，不過，醫師卻認爲他本身有糖尿病，免疫力差，也可能從其他場所感染肺結核。

找到對的治療方法

爲了養病，他只好辦理留職停薪，在家修養，同時思考該如何爭取自己因爲罹患肺結核所影響的工作權益。原來的薪水雖要養家，但還好太太、孩子都在工作上班，少了他這份薪水，不至



於窮困；問題是他習慣承擔家庭經濟主力，突然閒在家中，總有失落感，心裡確實不好過。

令人頹喪的事情不止於此，俊彥說，他的主治醫師對病情有點掌握不住。他按時吃藥、回診，吃藥吃到皮膚嚴重過敏，每週還要上衛生所打 5 次針，打到肌肉僵硬，病情似乎沒有起色，這位主治醫師後來去教書、不看診了，把他轉給其他醫師診療，病況依舊沒好。新的醫師認為他病情太嚴重，肺部病灶的空洞擴大，必須開刀治療。「我聽到醫師這樣講，嚇得手腳發冷。」他說。

屋漏偏逢連夜雨，他的身體不僅要受到疾病、療程的折磨，還得承擔無法工作、藥物副作用等不順利的重大壓力。他的妹妹知道他治療過程不順遂，推薦他去找結核病指定院所重新治療。

轉為沒有感染他人能力的非開放性肺結核後，俊彥原來的客運公司歡迎他復職上班。



愛與接納

這回，幸運之神果真眷顧他。他在結核病指定院所診療過程相當順利，這裡的藥方、療法也適合他，病情漸有起色。吃上一年半的藥就能完治。

轉為沒有感染他人能力的非開放性肺結核後，俊彥原來的客運公司歡迎他復職上班。由於客運業競爭壓力大，績效追人跑，壓力極大，加上行車時路況多變，得隨時提高警覺，公車駕駛這個工作變得極為吃力，讓他有點負荷不了，導致晚上睡覺失眠，白天上工沒精神，最後只好忍痛離職，專心在家治療休養。



把治療過程當成沉潛修練

「我原本很開朗，愛唱歌。」俊彥說，得了肺結核後，他誤以為自己會把病傳染給別人，幾乎都待在家裡休養，不再出去唱歌消遣。後來他明白非開放性肺結核不會傳染給別人，儘管唱歌的習慣已經改變，但都能安心地出門找朋友聊天互動。

而職業傷害補償申請不成，他淡淡地說：「人生嘛！能盡力去做的就去做！沒能做到的，就不要怨天尤人。自己想得開就好。」

人生就像一艘船，航行在無邊無際的大海。罹患肺結核，就像船隻航入暴風雨，面對迎襲而來的浪濤，掌舵者的船長沒有時間向其他船隻呼救，得自己駛過浪濤的頂峰，才能前進。這中間，可能得先拋掉會讓船隻沉沒的貨物；可能得隨波逐流一陣，觀察流向、風向，才有方法對付；也可能得當機立斷，直接加足馬力，破浪前進。所有的決定，掌握在船長手上。

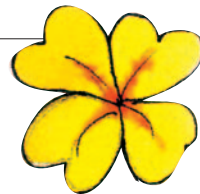
從歡樂絢爛到平淡寧靜，俊彥在這場風暴中，把治療過程當成沉潛修練。他得先自救，不能自暴自棄，讓自己靜下來，好好養病。家人也從未給他壓力，只要他把病治好，家裡的事情就不要他去擔心。「現在第一任務，就是先把肺結核治好。」他斬釘截鐵地表示。

現在的生活作息很單純，上午起床後，家人都去上班，只剩他一人在家，他會幫忙收拾家務，中午去外面吃自助餐，下午到外面溜溜走走，活動一下或找朋友聊天。傍晚回



愛與接納

家人從未給他壓力，家裡的事就不要他去擔心。
第一要務，就是要他把肺結核治好。





肺結核最常問的問題

Q 肺結核病人會把病傳染給別人嗎？

肺結核可以分為開放性與非開放性兩種。開放性肺結核病人的痰，含有結核菌，當病人咳嗽、咳痰、咳血時，健康的人若不小心吸入病人噴出的微細飛沫，或是與病人接吻、食入病人污染過的食物，就會被傳染。至於，非開放性肺結核病人的痰中，找不到結核菌，所以不會傳染給他人。



家，全家人一起吃晚飯，看電視聊天。「我還不老！希望能找點工作來做，消磨時間！」他笑著說。

他是一個很聽話的病人，對吃藥、回診不敢疏忽。他曾經見到姑姑年老多病、意識不清，長久躺在醫院，拖磨多年。「我算很幸運，沒躺在病床上被人照顧。」他說，得要身體健康，活得長久才有意義，如果爲了拚命賺錢而把身體搞差，實在很不值得。

俊彥的療程還剩一年時間，他對病情恢復頗爲樂觀，能吃能睡，並且規定自己每天要走路運動，不會放任自己整天睡覺。沒有工作繁忙的壓力在肩頭，日子不求大富大貴，只要平安、健康就好。

因為了解，所以無懼

小媛（化名），女性，2005年因肺積水診療，
發現罹患肺結核。

她從小就是個藥罐子，
就醫治療的經驗非常豐富，一向很聽醫師的話。

她對肺結核了解得很透徹，
面對它，從來不恐懼；
只是服藥後，遭受一連串體質過敏、換藥加藥的苦痛，
必須咬牙撐過去。

她認為自己是個幸運的病人，
有醫師妥善治療、家人的體諒呵護，
她的病情很快就好，也完成治療。





在台灣西部平原的鄉間，農村裡的年輕人都到外地去工作，只剩下老人、小孩與外籍新娘。從台灣東部嫁來這裡的小媛，是當地少數留居的年輕台灣媳婦。

20多歲的她，雙十年華就結婚了，先生在隔壁縣市當警察，假日才回家；她跟公婆、兄嫂、小叔同住，平日就忙家事與照顧孩子，是個專職的家庭主婦。

她不恐懼，因為有個好醫師

從小就是個藥罐子的她，體質弱，對疾病的免疫力不夠，平日經常患感冒、肺炎，就醫吃藥對她來講，稀鬆平常。

娘家的家族親友曾感染過肺結核，婆婆在前年也得到非開放性肺結核，她對這個疾病一點也不陌生。當婆婆發現被感染之時，

「醫師跟我說不要擔心，這病有藥醫治，只要好好吃藥，就可以治療得好，完全根除。」



愛與接納

包括小媛在內的全家人都接受肺部 X 光片檢查。

「那時檢查，我還沒有肺結核。」她聲音輕柔地說，接受肺結核半年療程的婆婆，都是由她帶去醫院回診。去年年初她婆婆已經完成治療，而小媛因為呼吸不順、會喘，去找醫師做檢查，才發現肺部積水。

醫師有鑒於小媛的家族病史，又對她做了一回肺部 X 片檢查、驗痰、抽肺水，這回被驗出罹患初期肺結核。聽到這消息，她並不是很恐懼，因為她有個好醫師給了她最好的醫療照顧。

「醫師跟我說不要擔心，這病有藥醫治，只要好好吃藥，就可以治療得好，完全根除。」她一向信任醫師，醫師也很盡職地跟她解釋古早年代的肺結核，因為沒有治療的藥物，才導致傳染力強、致死率高、人人對病患避之唯恐不及的現象，而現在不一樣了。「我的醫師人很好，醫師一直告誡我，一定要吃藥，不吃藥，會有抗藥性，這樣子就沒有其他藥可以醫治得了肺結核。」

終於走過一餐吃 10 顆藥的日子

就這樣在清楚了解肺結核的致病原因、細菌特色與治療策略



後，小媛很認真吃藥，「我不是開放性（肺結核），只要咳嗽時不要對人家咳、痰不要亂吐就好了！」有了婆婆患病的前例，家人及她都清楚了解肺結核的居家治療與注意事項，半年後就完成整個療程。

這半年的時間，對小媛來講，還是很折騰。她對肺結核藥物產生嚴重過敏，用藥的第一天就胃發炎、嘔吐，醫師當下換藥。不過，服用後，又換成皮膚過敏、全身腫脹、發燒。因為過敏狀況實在太離譜了，連頭皮、臉也都腫起來，醫師在小媛的藥方裡面加入抗過敏藥，但是服藥一段時間後，變成尿酸過高、下肢水腫，讓小媛叫苦連天。

「我的醫師從來沒見過像我這樣的肺結核病人，吃藥會發生如此嚴重的情況，我婆婆吃藥也沒有副作用，醫師還開玩笑說，我腫起來的樣子還蠻好看

Love

愛與接納

婆家很體諒小媛的病情，婆婆、大嫂幫忙分攤家事與照顧孩子，先生每天打電話回來叮嚀她務必按時服藥、少動多休息。



的。」因為小媛用藥後產生的副作用愈來愈多，藥也跟著愈加愈多，骨瘦如柴的小媛必須吃很多藥，除了肺結核基本用藥的 7 顆，外加抗過敏、降尿酸、胃乳等藥丸，總共有 10 顆，「實在太多顆了，每天每餐要吞下那堆藥，真是怕死了！」

全家總動員來為她打氣

小媛的婆家很體諒她的病情，婆婆、大嫂幫忙分攤家事與照顧孩子，先生每天打電話回來叮嚀她務必按時服藥、少動多休息，「連我的小孩也不敢惹我生氣，還會童言童語說以後要當醫師，幫媽媽打針。」小媛說，她生病期間很不舒服，脾氣也不太好，但是她很幸運，婆家雖然是農村家庭，觀念卻不守舊，給她很大的自由，讓她安心養病。

明理的家人沒有給患病的她任何壓力，「我的唯一壓力就是怕把病傳染給小孩，所以我盡量不要親他。小孩子如果感染了肺結核，要吃那一堆藥丸，會很痛苦的。」

居家治療期間，她有任何用藥、病情上的狀況，都會去找醫師諮詢診療，並且遵照醫囑，和醫師好好配合，治療自己的疾



病。雖然服藥時不斷地產生副作用，醫師怕她撐不過吃藥的煎熬，也一直對她信心喊話，鼓勵她一定要度過這半年的療程。「我的醫師真的很有耐心。」小媛很感激她的醫師。



幸福、幸運的小婦人

小媛感染肺結核，並未受到家人、朋友異樣眼光的排擠與對待。家人本來就很包容這樣的疾病；她婚前的朋友們都是年輕人，觀念比較新，認為肺結核病人不可怕。

不過，她的婆婆卻沒有遇到這樣溫情的好遭遇。她說，村子裡的老一輩因為知識水準低落，對肺結核有很深的誤解。像她婆婆感染肺結核之後，交情極好的老鄰居們竟然直接叫婆婆不要去找他們串門子。「那些老人家都沒唸書！」她忍不住用責怪的語氣，表達出她不平的情緒。

小媛完治後，休養了一段時間，把原本瘦到 36 公斤的體重養回到 45 公斤。小孩也接著去讀幼稚園，她為了能讓小孩放學後看



肺結核最常問的問題

Q

肺結核只要乖乖吃藥就會痊癒？

沒錯！現在治療肺結核病已有各種特效藥，可以完全治好肺結核病。肺結核病的治療通常需要 6 個月以上的時間，不是幾個星期就可以完全治好的，病人應該要有恆心，遵照醫護人員的吩咐，按時定量不間斷地服藥，才能完全治療。如果病人擅自停藥、不按時吃藥，不僅無法治療結核病，還會讓結核菌產生抗藥性，後續的治療會更棘手，將會沒有其他藥物可以對付病菌。

到媽媽，原本學美髮的她放棄受雇去髮廊上班，她跟大嫂兩人一起做賣包包的小生意；早上把小孩送去念書後，兩人一起去菜市場擺攤子賣包包，下午兩三點收攤後，再去接小孩放學，「去髮廊當髮型設計師，時間會被老闆綁住，賣包包的工作時間可以自己控制，小孩才不會抱怨看不到爸爸媽媽。」

肺結核，曾經是小媛病史上一個火力強大的敵人。雖然她體弱多病，但在與醫師的密切合作下，她終究打倒了肺結核。她的家人都很關切經常小病不斷的她，她是個幸福的小婦人，她只求自己身體健康、家人平安、小孩順利長大，一切就很美滿了。



走過寒冬，等待晴空

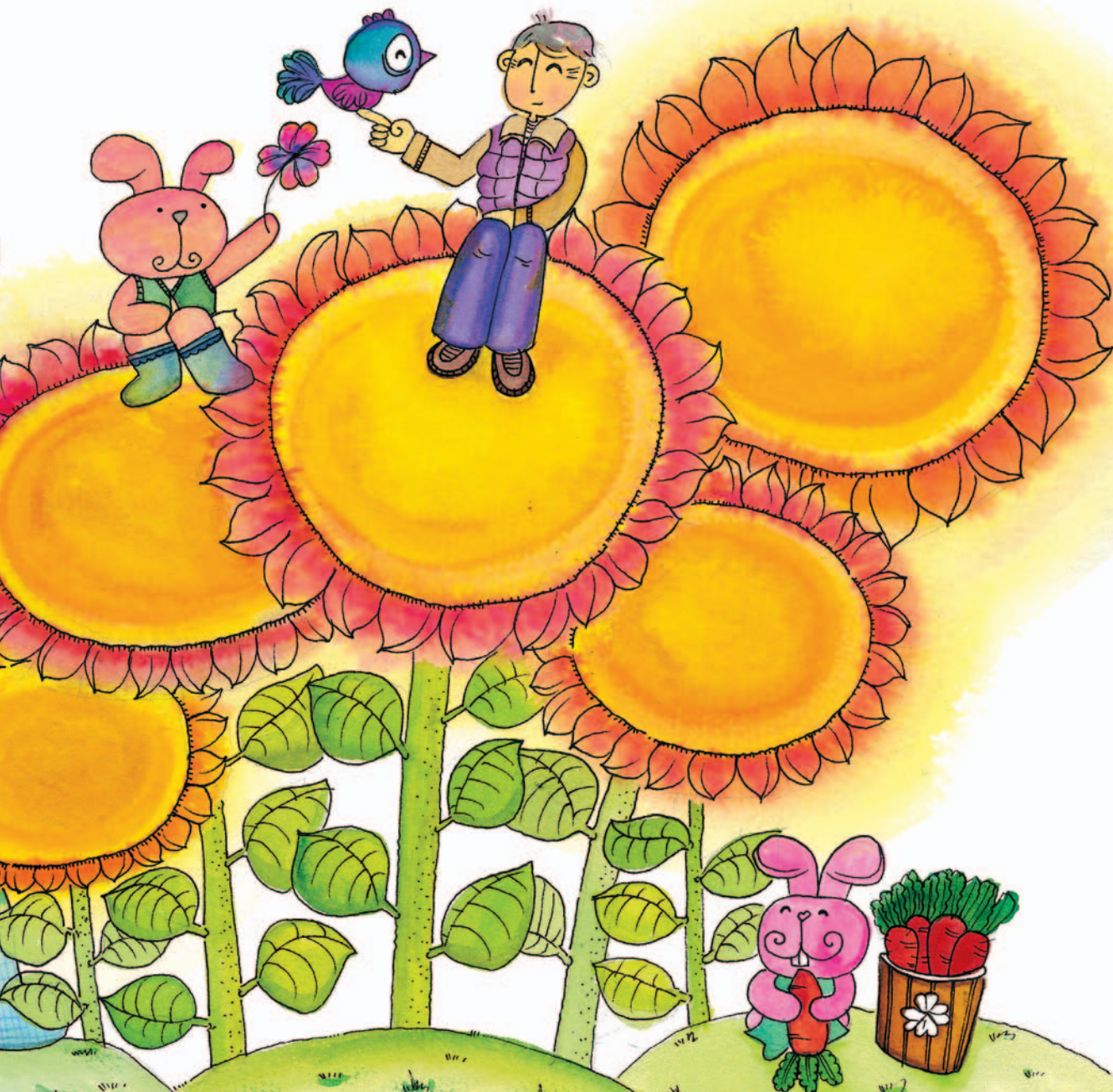
天賜（化名），男性，2005年咳嗽不止，
就醫診療被檢查出罹患肺結核。

他從小就被咳嗽折磨，天冷的時候，更逃不過感冒的侵襲，
無法像其他孩子自在闖蕩天地，
只能待在家裡的中藥行切藥、磨藥，
如同被馴養在籠中的鴿子，雖然能被照料，卻無法展翅飛行。

他對自己的身體狀況很認份，即使離家踏入社會，
依舊安於小工、慣於粗茶淡飯，日子過得去就好。

罹患了肺結核，
未婚的他沒錢、沒房、沒家人照料，
他知道只有自己才救得了自己，
所以一切都聽醫生護士的話，按時吃藥、定期檢查，
如今他即將治癒，重新面對人生。





咳嗽，就像一縷幽幽鬼魅，如影隨形跟著天賜一輩子。「我讀國小時，就開始咳嗽，氣管一直不太好，身體比較弱。」50多歲的天賜講話的時候，聲音微弱嘶啞。家裡開中藥行，連懂中藥醫理的父親對他長年咳嗽、感冒的症狀，也束手無策，只好送去給西醫治療，但只能暫時緩解症狀，未能斷根。

天賜有10多個兄弟姊妹，他是老么。父親怕他的身體狀況承受不住，不讓他出外工作，把他留在家裡，替自家的中藥行整理藥材。藥行生意因父親病逝而結束營業後，他便跟著姐夫北上，當油漆學徒，開始踏入社會。

粗茶淡飯、簡單度日

身體不好儼然是一個大負擔，讓天賜沒有餘力去多想婚姻，「有份工作、不靠家人，能養活自己就很萬幸了！」在生命藍圖中，他只畫上幾條簡單的線，抹上淡淡的單調顏色，就覺得足夠了！

後來，他進入一家國內知名品牌的電視工廠當作業員，這份穩定的工作讓他得以獨立生活，雖然薪資微薄，但



粗茶淡飯、節儉度日，倒也過得愉快平安。只是遇到天冷，還是會咳嗽、感冒，通常他就看醫生吃吃藥，把不舒服的症狀壓下去，也沒多加理會這個從小折騰到大的煩人老毛病。

隨著年歲增長，他的身體狀況漸走下坡，加上景氣不佳，他沒了工作，只好回老家養病。家鄉的兄嫂們有自己的經濟壓力，無法長期照料沒有工作的弟弟。老家的空氣中，隱隱流動一股冷漠的低壓，重重壓著呼吸系統原本就不太順暢的他。衡量著身邊不多的積蓄，天賜煩惱著自己的未來到底何去何從。

等待病癒後的自由

去年，他北上找關心他的姐姐透透氣，正好咳嗽病發，入院治療，才發現感染了結核菌，罹患肺結核，必須馬上住院治療一個星期。

被關在病房檢查與治療的這段時間裡，他出入受到管制，天賜閒得發慌，覺得日子很難捱。這無法動彈的深刻體驗，讓他下定決心在台北租屋，好好接受肺結核的治療。

「醫生告訴我，只要按時吃藥、定期檢查，病就可以被治



好！」天賜頗有信心地說。

他目前在舊社區的老樓宅裡，分租一間小小的房間，自己獨居。房間內只有簡單的傢俱和三台老電視。會修電視的他，把撿來的故障電視修好，接上有線電視，看閩南語本土電視劇、料理節目就成了他最大的消遣娛樂。

平日，他很早起，天氣晴朗時，會到公園、街上走走。自己料理三餐，煮點簡單的菜，就足以打發五臟廟。下午睡個覺，接著看電視到晚間，晚上九點熄燈就寢，日子過得簡單不過了！

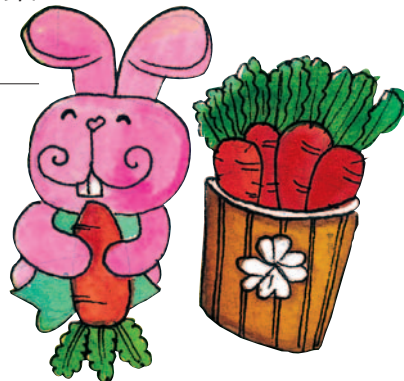
關心讓治療更有信心

治療肺結核最怕病人不按時吃藥，讓細菌產生抗藥性。除了姐姐關心他的病況之外，疾病管制局結核病短程直接觀察治療計畫（DOTS）的公衛護士，也會打電話密集追蹤用藥狀況。公衛護士還怕他領藥不方便、沒按時吃藥，

Love

愛與接納

志工幫忙送藥到他家，還準備了藥盒，把每周要吃的藥丸分日、分次裝好，讓他更方便服藥，按照進度完成療程。





肺結核最常問的問題

請志工幫忙取藥送到他的住處，還每天登門關心他服藥的狀況。

治療肺結核的藥丸很多，有的飯前吃，有的飯後吃，護士怕天賜搞混了，還請志工帶給他一個透明、有很多小格的塑膠藥盒，把每周要吃的藥丸分日、分次裝好，讓他更方便服藥，按照進度完成療程。

「我很感謝護士這樣關心我，目前回診檢查的狀況都不錯，沒有意外的話，應該可以完成療程。」

現在天賜一心一意只想先把肺結核治好，然後看看可否找工作賺錢。他認為他好手好腳，仍有體力去電子工廠打工，希望能多累積一些養老存款。陰霾快要過去了，陽光已經從雲層綻出光芒，天賜正等著晴空來臨。

Q 什麼是結核病短程直接觀察治療計畫（DOTS）？

結核病短程直接觀察治療計畫又稱「都治計畫」，這是世界衛生組織認定最有效的結核病防治方法。肺結核透過服藥即可痊癒，因此，要督促病人按時服藥，得利用嚴密的直接觀察，看著病人服下每一劑藥物，確保病人能夠治癒，以有效切斷傳染源，並且預防多重抗藥性細菌產生。台灣目前全面實施都治計畫，衛生署疾病管制局透過各種宗教、社會和慈善團體，邀請熱心的志工朋友加入協助觀察患者服藥的行列。這些志工觀察員會送藥到病患的手中，看著病患服藥入口、吞了再走，促使病患確實服藥，以達到根治，防止疾病蔓延。



第 二 部

因為有愛

7 個愛滋病患的生命故事





「Positive」 這個字，

對每個罹患愛滋病的人來說真是天大諷刺，

他們如何在驗血報告呈現 Positive 、被判定罹患愛滋病的同時，

又要 Positive 、充滿自信、積極進取地活著？

然而，自信積極的態度卻是他們勇闖這個生命難關最重要的力量。

感謝七位愛滋病患用生命見證：因為有愛，遺缺的終將完整。

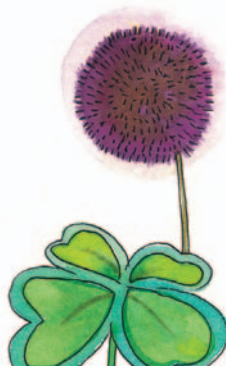
飛回人生正確的航道

阿文（化名），男性，
2005 年入監時被檢查出感染愛滋病毒。

18 歲，是人生萌發希望之芽的潛力階段，
應該揮灑無憂無慮的年輕活力！

18 歲的他，卻在這個開始要發光發熱的年紀，
用毒品把自己的青春獻祭給了愛滋。

青春已經折翼，無法狂放恣意地荒唐亂飛。
戒掉體毒的他，還要驅除心毒、對抗愛滋病毒，
他現在只希望能順利結束感化教育，
投入社會，找份工作，念個夜校，拿到文憑。
縱然只能低空飛翔，他也得咬牙振翅，
飛出人生第一回正確的生命軌跡！





「得到『H』(HIV 愛滋病毒)，好像是注定的吧！」阿文以超齡老成的宿命口吻說，這是自己染上毒癮、共用針頭所得到的必然結果。

生命的意義，對年輕的阿文來講，曾經是得過且過、逃避再逃避的無聊日子。無知懵懂的他之所以對生命不抱任何期待，用毒品來麻醉自己，是因為在他最需要愛的童年時刻，沒有人給他溫暖的照護。

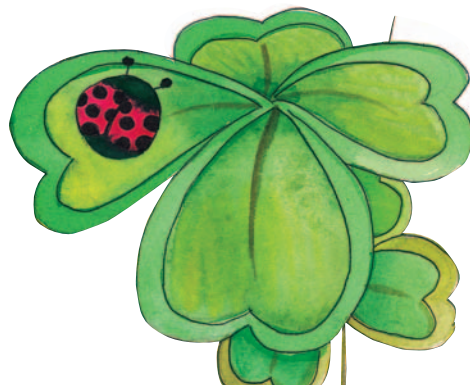
青春才要開始，卻走向社會底層的危險邊緣

生長在南部濱海鄉下的阿文，是家裡最小的孩子。讀小學一年級的時候，媽媽離家出走。「家裡很窮，阿嬤、爸爸都忙著工作賺錢，沒時間理我；叔叔還在家時候，管我管得很嚴，後來叔叔不在了，家裡就都沒有管我了！」他直爽地說，對念書沒有興趣，自認根本不是個讀書的料，國中畢業

Love

愛與接納

一向覺得家人很冷漠的阿文，在感染愛滋病之後，才知道家人是關心他的；連從小跟他處不來的哥哥，也特地為他打氣加油。



後也就不再繼續升學了。

青春期最需要家人、師長真摯的關愛。然而，阿文少了叔叔的管教，也無學校老師的督導，他初踏青春之路，根本沒人扶他一把。他的生命軌跡於是跟著一群他所謂的「朋友們」吃喝玩樂，走向社會底層的危險邊緣。

「我有學過噴漆、水電，但是我好動愛玩、沒耐心，一年換 24 個老闆；當學徒的薪水又少，後來不想工作，就整天跟以前的國中同學在一起，去參加村子裡宮廟的『陣頭』。」阿文面露苦笑說。他是個熱情的牡羊座，很重視朋友，朋友的事就是他的事，他一定「相挺」到底。不過，這少年同儕之間血氣方剛的盲目義氣，卻挺出了纏身的毒癮。

被朋友與毒品挾持了，愈陷愈深！

「朋友吸安非他命、打毒品，我好奇就跟著玩。」阿文說，初期染上毒癮後，他還有點自制力，也曉得吸毒、注射毒品是不對的事情，當他發覺自己毒癮要犯的時候，他跟爸爸說要上台北姑姑家，去找工廠做工。





「跟朋友在一起，絕對會一起施打毒品。」阿文上台北工作，可以藉此遠離這些村子裡的朋友，隔絕與毒品接觸的機會。但是，他在台北沒有接觸毒品，但卻又淪陷入另一處耗損健康的深淵——線上遊戲。中午休息時段、下班後都泡在網咖，沉迷於電腦網路遊戲裡的虛擬世界，工作因此漫不經心，也沒有意願加班。後來，台北的工作也丟了，他只好回鄉跟朋友瞎混了！

整天跟朋友在一起，毒品如影隨形，阿文也等同於被毒品挾持了！愈陷愈深！他不再想上台北工作，只是想找更多錢買毒品、注射毒品。他向家人騙錢，跟朋友去偷東西，後來被警察抓到，以竊盜與施用毒品的罪名被判入監。到了監獄驗血時，他才得知自己感染愛滋病毒。

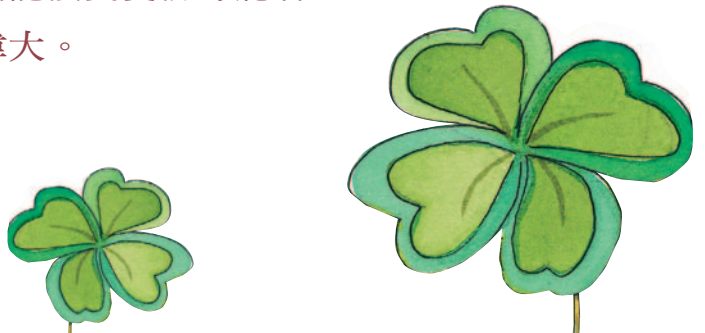
愛滋少年，人生從此「烏有」了？



愛與接納

驗到愛滋病毒的時候，阿文很煩、很沮喪，覺得人生從此

阿文感激地說，愛輔村的老師們能接受愛滋毒癮者，天天一起生活、吃飯，實在很偉大。



「烏有」了！阿文坦白地說，未進入監獄之前，曾與一個大人共用針頭施打毒品，後來聽說那個人得了愛滋病，他自己也躲不過愛滋病的魔掌。既然這是事實，就得接受，讓自己的心情舒坦點。

阿文感染愛滋病的消息並未傳到家裡，個性有點迷糊的他卻以為他的觀護人已經將這消息告訴父親。有一回在獄中與父親會客時，他直截了當跟父親談到自己的愛滋病，沒想到不知情的父親，驚訝萬分，當場傷心落淚。

當初因未滿 18 歲而尚在接受感化教育的阿文，後來被轉介至基督教晨曦會的愛滋戒毒輔導村接受輔導。阿文的愛滋病毒量未達服藥的門檻，加上免疫能力還可以，所以未服用愛滋藥物。他的外觀絲毫看不出病容，只有先前已經罹患的 C 型肝炎，讓他的臉色看起來有些蠟黃。

「毒癮易戒，心癮難斷，現在要戒掉的是『心毒』」

來到晨曦會愛輔村接受福音戒毒，他每天作息、飲食正常，跟著牧師一起抄聖經、唱聖經、禱告、靈修，學習煮飯、打掃。體重也從原本身型乾瘦的 45 公斤胖到臉頰有肉的 60 公斤，最近



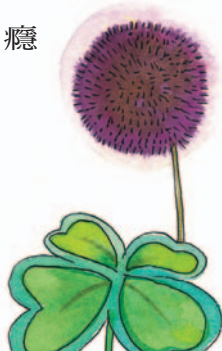


檢查的愛滋病毒量甚至降低了許多。

「毒癮易戒，心癮難斷，我早在監獄裡就已經戒了毒癮，晨曦會的牧師要我們現在戒掉的是『心毒』。」阿文振振有詞地說。戒掉心毒就是完全去除自己想要接觸毒品的念頭，不要重蹈覆轍！愛輔村沒有圍籬，他想跑就可以跑到外面去，但是逃離愛輔村，也無法解決問題，他終究還沒結束感化教育，不如好好地把感化教育服完。

一向覺得家人很冷漠的阿文，來到愛輔村後，才終於知道他不是被家人忽視的。不僅爸爸、姐姐關心他，阿嬤也不辭辛勞老遠地從家鄉來探望他。連從小與他相處不睦、不講話的哥哥，也特地來村裡為他打氣加油。而姑姑也曾因自己的小孩吸毒，傷透了她的心，因此對阿文有了更多疼惜之情，扛起更多照顧阿文的工作，主動連絡晨曦會老師，也囑咐他要好好聽老師的話。

「以前我有毒癮，情緒不穩，生活也不正常，現在來到愛輔村，這裡的生活簡單，安安穩穩過生活比較平靜啦！可以讓家人比較放心。」阿文感激地說，愛輔村的老師們能接受愛滋毒癮者，天天一起生活、吃飯，實在很偉大。





愛滋病最常問的問題

Q 何謂愛滋病毒（HIV）？

根據科學家的研究，愛滋病毒的起源可能是來自非洲的猿猴，目前可分為 HIV-1、HIV-2 兩型。HIV-1 是大多數國家中最主要造成愛滋病的病因；HIV-2 主要分布在西非。兩種病毒的致病力並不相同；感染 HIV-1 後超過 90% 的患者會在 10 至 12 年內發病成為愛滋病；感染 HIV-2 則更慢，可能要 20 年以上。目前全球愛滋病患者最多的地區是非洲撒哈拉沙漠以南地區。

愛滋病毒存在被感染者的血液、男性精液或女性陰道分泌物裡，會透過體液交換而感染給其他人。感染途徑有口腔、肛門、陰道的性行為；輸進或接觸感染者的血液、共用注射針頭與針筒，以及被血液污染之稀釋液；感染病毒的母親會在妊娠期、生產期或授乳時，把病毒傳染給嬰兒。

未來的人生有怎樣的計畫，阿文不敢多想，只說應該要長大懂事，只要正常生活、踏實過日子，就很滿足了。他現在只有一個願望，就是能順利結束感化教育，然後投入社會，白天到工廠找份薪水一萬八千元的工作來養活自己，即使工資不多，他也會存些錢再去讀夜校，拿到高中文憑。

「我有愛滋，如果女生能接納我，我也想交個女朋友，平靜地過兩人世界。」他小聲地講出他認為是個奢求的夢想。

阿文就像折翼的青春飛鳥，需要關愛、照料桀驁不馴的他。只要有鼓勵，他會放下昔日的狂放荒唐，試著慢慢振作受傷的翅膀，努力飛往他頭一回決心達到的正確人生目標。

與真愛終老



小業（化名），男性，
2002 年治療眼疾而被檢查出感染愛滋病毒。

愛男人的他，是個追尋真愛的愛情至上主義者，
經歷幾段愛情長跑後，
愛別人較多的他總是面臨背叛，
被傷得體無完膚、痛徹心肺。



他失望地從狂野的情慾去宣洩情緒，
卻反而讓愛滋搶到缺口，奪走他的左眼視力。

面對家人的不諒解，他曾經想要跳樓自殺，
卻意外地被神拉出死亡幽谷，
來自支持團體的溫暖關懷讓他重拾希望，
也因此得到真愛，決心抵抗愛滋侵襲。





在 人潮洶湧的台北街頭，小業總是壓低身子，快步疾行。處在陌生的環境，面對陌生的人群，他不發一語、表情漠然、匆匆閃躲，就像一溜煙的黑影，低調得讓人無法察覺到他的存在。

然而冷漠的表情，只是小業外在的保護色。認識他的人，都曉得他的內心嬌柔細膩，情感豐富、溫暖熱情，對於追尋真愛懷有憧憬，跟冷峻的外表有極大的差異。

他就像個傻女人，把愛情當作生命的全部

生長在傳統客家家庭裡，爸爸是行事嚴謹的職業軍人，媽媽則是以夫為天的家庭主婦，身為家裡唯一男孩的他還有姐姐與妹妹。曾經，他背負著父母對家中單傳獨子的期待——娶妻生子、成家立業。不過，愛男人的他卻無法實現父母的願望。



愛與接納

孤立無援的他，透過露德之家、關愛之家、台大快樂家族等感染者支持團體，得到極大的心靈支持，並深入了解愛滋病。

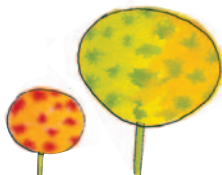
他就像個傻女人，把愛情當作生命的全部。曾經，爲了一段感情，戀家的他竟然離家跟男友在外縣市同居了8年，拿自己洗車賺的辛苦錢來養男友，給對方最好的物質享受。然而，男友卻辜負了他，花光他的錢，也糟蹋他的愛情。

在愛情的路上幾番受傷跌倒，背叛的愛情不斷傷透了他的心。結束戀情後，他也試過速食愛情，讓身體被狂野的情慾牽著走，不做任何安全的防備，發生不安全的性行爲。愛滋病毒因此得以從沒有任何感情基礎的情慾缺口，大方地進入他的身體。

「當初不聽話、不做防備，才會得到這個（愛滋病）。我自己種的因，自己就得承受這個苦果。」小業認命地說。

一張紙片，讓他絕處逢生

愛滋病毒在暗處準備襲擊小業，揮軍進攻他的左眼。一開始，他覺得左眼不太舒服、眼眶泛紅，感覺就像扎針的刺痛，他只當作結膜炎之類的普通眼疾，找眼科就醫；但經過一段時間後，病況始終並未好轉。後來，做了血液篩檢才檢驗出感染愛滋病毒。



「結束戀情後，才發現感染愛滋病。」小業有氣無力地說，他人生最大的打擊因此接踵而至，父親不諒解他，把他趕出家門；左眼因為治療無效，喪失視覺，形同眼盲。

「我最難過的就是被我爸趕出門，不讓我住家裡。」小業說，他當時住所無著，茫然無奈。從台大醫院出院後，自己一個人失魂落魄地沿著公園路走，來到新公園發呆，對人生失望的情緒沸騰到最高點，心想乾脆找一棟大樓一躍而下，直接結束生命。

不過，一個不經意的動作——在口袋裡，他摸到一張印有天主教露德之家愛滋諮詢電話的名片，這張薄薄紙片卻在這時為他畫出生命的一線光芒。「名片是住院時社工人員拿給我的，看看我有沒有需要協助。」當時，萬念俱灰的他順手把名片塞到上衣的口袋，就忘記這回事。沒想到，這張紙片卻讓他絕處逢生。



愛與接納

住在關愛之家時，他很感恩，也對病友們加油打氣、噓寒問暖，一同協力對抗疾病。

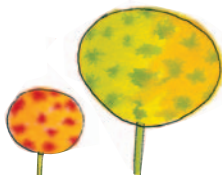


在中途之家建立面對愛滋病的信心

打給露德之家的一通電話，把他從自殺邊緣拉回來。露德之家緊急安置小業住進中途之家，讓他有了臨時住處，不必流浪街頭，暫時解決居住的問題。之後，他在露德中途之家住了一個多月，又轉住到關愛之家，並在關愛之家的中途之家當起房舍管理班長，協助住在中途之家的愛滋感染者。

這段期間，孤立無援的他透過露德之家、關愛之家、台大快樂家族等感染者支持團體，得到極大的心靈支持力量，並深入了解愛滋病。住在關愛之家時，他很感恩，也對病友們加油打氣、噓寒問暖，一同協力對抗疾病。

有位與他交情不錯的同志病友，併發了鼻咽癌，被送入加護病房。他去探病時，看到病友被疾病折磨，打嗎啡止痛而昏迷昏沉、喪失記憶力，忘了誰是誰；這一幕看在小業眼底，他難過得拚命掉淚。後來病友去世了，他參加喪禮，又嚎啕大哭！喪禮中，家屬們表現冷漠，對病友的遺體棺木避之唯恐不及，沒有一位家屬肯送亡者遺體到火葬場。最後，小業看不過去，主動拿起黑傘、捧著病友的牌位，一路伴隨這位好友走完人間最後一程。





「得了愛滋病有這麼恐怖嗎？得了愛滋病很罪惡嗎？爲什麼沒人敢接近我們？」從病友喪禮中，小業面對冷得令人發顫的大眾反應，感到很心酸。「我們這些感染者吃藥吃得很痛苦了，我希望不要再有人得到愛滋了。」他語重心長地說。

在電影《費城》裡，爲了工作權益而與老闆打官司的愛滋律師，最後全身長滿可怕的卡波西氏肉瘤。這個故事讓小業決心不讓愛滋病毒啃食殘餘的身體。雖然左眼視力已被愛滋病毒奪走，他依舊與醫生密切合作，按時用藥，不讓愛滋病毒越雷池一步。

「吃藥的關係，讓我無法集中精神，經常昏昏沉沉的，現在只剩右眼看得到，視力有限。我無法工作，也沒公司要我。」40多歲的小業說，長住中途之家也不是辦法，後來父親稍微讓步，願意給他一筆錢在外租屋，讓他有遮風避雨的地方，不必去流浪。

患難與共的真愛，開始滋長

他在關愛之家期間，認識了也是同志病患的男友。50多歲的男友跟他一樣也被家人遺棄，同是天涯淪落人，他們倆產生患難與共的情愫。真愛，開始滋長。目前，小業與男友一起同居，兩



人又面臨中高齡失業問題。男友身體狀況尚可，一直努力找工作，無奈目前的工作機會太少，他趁體力還可以的時候，到街頭撿拾可以回收的資源垃圾，做資源回收換取微薄的生活費。

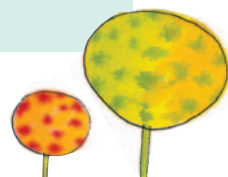
小業的心中一直嚮往能夠舉辦同志婚禮，組個溫暖的家。「真愛難尋！他也可憐沒地方住，我找他一起生活，患難見真情，也許這就是真正的戀情吧！兩人互相扶持，心靈上有個倚靠。」他語氣嬌羞地說，除了男友照顧他、社工團體支持他之外，他還有一個感情如家人般的同志乾爹，也不時照應他。

未來該怎麼過？他沒想太多，只是把生活弄得簡單單純就好。執真愛之手，能夠欣賞彼此的好，相依相助過日子，他已經感到很滿足了！

愛滋病最常問的問題

Q 感染愛滋病毒會有哪些症狀？

初期會有發燒、喉嚨疼痛、疲倦、胃口不佳、噁心、嘔吐、腹瀉等類似感冒的症狀。通常感染者在早期出現這些症狀時，並不會察覺其重要性，甚至有一半的人完全沒有症狀。這些急性症狀可持續數週，之後，絕大多數的患者會有很長一段時間（約 10 年以上）沒有症狀。原因是人體會持續更新被愛滋病毒破壞的 CD4 免疫細胞。之後當病毒占上風時，才会有更多其他的感染症狀出現，如口腔內念珠菌感染、口腔內因其他病毒（非洲淋巴細胞瘤病毒）所感染而造成的白斑、帶狀皰疹等。到了末期，則有肺炎、黴菌感染、原蟲感染、卡波西氏肉瘤、眼睛巨細胞視網膜炎等症狀。



愛是陽光，接納就有希望

瓢蟲（化名），男性，
2000 年高燒不退時做血液篩檢，
被檢查出感染愛滋病毒。

大聲告訴大家，自己是個愛滋病患者，
這到底需要多大的勇氣？
陽光男孩瓢蟲會告訴你，
這勇氣來自於愛與接納。
感染愛滋病毒之後，
家人、同事、老闆對他，沒有離棄，只有支持。

因為他心中有愛，也誠實面對愛滋病，
他得到正面的支持與鼓勵！

他提早面對死亡，對這條人人必走的路已無懼怕，
他要利用自己能掌握的人生，
關心家人朋友、認真工作、嚮往愛情、勤做公益、做好健康管理，
揮灑自己的一片天空。





在 2005 年世界愛滋日的活動上，擔任愛滋宣傳大使的瓢蟲，綻放燦爛的笑容，向社會大眾公開自己是個愛滋感染者。

瓢蟲一身陽光男孩的打扮，乾淨、帥氣，俐落短髮上抹了髮雕，穿著粉紅色 T 恤，衣服下服貼著健身房練過的精實肌肉，側臉某個角度還很神似影星金城武，淺古銅色的皮膚散發健康光彩的亮度，很難想像他是個已經感染愛滋病毒 5 年的同志病患。

他溜轉著雙眼，故意耍寶搞笑地說，很多人覺得他根本不像病人，私下議論他可能是主辦單位找來呼攏媒體、大眾的。

不安全性行為 = 愛滋大特獎

瓢蟲有種讓人很樂於親近的個性特質——善良、可愛、誠懇，還有誠實。30 歲的他像個 20 歲小夥子，充滿開朗的活力。

感染愛滋病，他並不怨天尤人。他坦白地說，22 歲

Love

愛與接納

他的主管面試新人時，都會告知新人瓢蟲患病的狀況，讓新同事自己決定要不要進來公司工作。



那年，他的學長男友回到異性世界，而他依然等待男友回頭，單身了兩年多。就在這段期間，瓢蟲單獨去日本旅遊，在同志最常出沒的公園裡，遇到日本同志搭訕，寂寞難耐的他竟與陌生人發生不安全的性行為。「都怪自己『嘴巴癢』！」瓢蟲自嘲說，那時他懷著罪惡心情幫對方口交，心想頂多感染菜花爛嘴巴，用電燒治療就好，沒想到他竟然得到「愛滋大特獎」。

偷偷溜進瓢蟲身體的愛滋病毒，潛伏了半年後，開始發動武力，攻擊他的免疫系統，讓他反覆發高燒而住院診療。住院期間，媽媽整天在病房照料他，哥哥、嫂嫂還為他求神問卜，幾番折騰後也查不出病因，醫生建議他做血液篩檢，才發現他已經感染愛滋病毒了。

「我對媽媽最不好意思、最抱歉！」

被不明原因的高燒折磨時，瓢蟲的心裡早有預感會出現這樣的結果。他知道自己感染愛滋病，反而鎮靜地問醫生該怎麼辦？怎麼治療？讓醫生護士們很驚訝他冷靜以對的態度。「透過施打毒品、不安全性行為而感染愛滋病的話，那就不能怨別人，因為





聽，希望在唱歌



那是自找的，自己要負一半的責任。」他語氣堅定地說。

瓢蟲個小俊美，面對現實卻不柔弱。他向媽媽、姐姐、哥哥、同事、老闆坦承感染愛滋病，他的家人、同事與公司卻給了他最多的愛，全力照護他。「我對媽媽最不好意思、最抱歉，」他眼眶泛紅地說，媽媽一度責怪她自己，覺得老天爺把對她的懲罰，報應在她最疼愛的小兒子身上。

「我當兵退伍時有保壽險，雖然金額不多，我跟姐姐說，我哪天往生了，不要把保險金花在靈堂儀式擺設，直接給我哥哥的小孩吃飯念書。」瓢蟲已經叮嚀家人，假使他到了愛滋病末期，也千萬不要急救他，直接讓他走，不要讓他再拖累家人。

窩心的他就是這樣很替別人著想，連離開人世的最後階段，他都做好安排了！「我沒有去想過未來會不會有治癒愛滋病的藥出現，我反而會想怎樣面對當下的這一刻人生。」瓢蟲覺得他的

Love

愛與接納

瓢蟲站出來，公開讓媒體報導，就是希望把好的影響力傳出去，讓大家知道愛滋病有藥物控制，做好安全措施，感染率就會降低。

人生時間已經被壓縮了，未來能活多久？是個不定數，他見到堂弟車禍意外死亡的世事無常，「我要盡量維持最佳狀態，拉長自己還能正常運作的時間！」早已坦然面對死亡的他信誓旦旦地說。

誠實、勇敢，打開生命的寬度

他目前尚在服用愛滋藥物，會有噁心、嘔吐的不舒服副作用，並定期要回診就醫。老闆和同事都很明理，不因為他的病而為難他、排擠他，反而讓他繼續工作下去，對他的疾病並不為意。甚至，他的主管面試新人時，會跟新人講瓢蟲患病的狀況，讓新同事自己決定要不要進來公司工作。

瓢蟲活得很陽光，把自己打理得精神奕奕、有型有款，是同事朋友們的開心寶貝，他的正面形象的確讓不少人改觀愛滋病患病的既存印象，「我希望大家用正面的眼光來看我們的族群。」他懇切地說。

有一回，他的屁股長了一顆膿瘡，男同事還主動幫他貼藥膏，在他的影音日記部落格還掛上這段充滿同事愛的紀錄影音





檔。他跟朋友相約去綠島玩水，他特地準備了一件超短泳褲，在綠島湛藍的綠海藍天下，炫耀他迷人的肌肉男體格。

誠實、勇敢，打開瓢蟲生命的寬度。「我不希望人家用可憐、憐憫的眼光來看我們，我搞笑、耍寶，讓別人看不出我生病了！」他努力工作、飲食正常、多做運動、保持樂觀開心的心情，讓他看起來真的一點都不像病人。

勇敢站出來告訴大家：愛滋病患也可以活得這樣陽光

他常拿自己的狀況跟圈內的愛滋朋友說，感染愛滋病就像得了慢性病，除了吃藥的副作用、性生活有壓力之外，吃起東西大可以大刺刺地品嚐美食，比起糖尿病、痛風、心臟病患者還幸福，只要小心不要受傷就好了。

根據瓢蟲接觸同志圈內其他人的狀況，他表示，圈內有太多人逃避愛滋病，不肯驗血檢查、不肯就醫治療，然後又在沒有做好性行為安全措施的惡性循環下，愛滋病毒蔓延擴散得更快。

「我時常跟這些朋友談就醫的重要，愛滋病並不可怕，我們比一些重症患者好太多了。」他說，他之所以願意站出來，公開讓





愛滋病最常問的問題

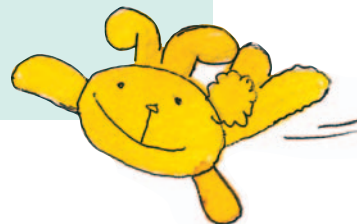
Q 什麼是抗愛滋病毒療法 (俗稱雞尾酒療法)？

抗病毒藥物能在治療後的第 4 至 8 週之間，有效降低病人體內 99 % 的病毒量，在半年到一年的時間將病毒量降到檢測不到的階段($< 50 / \text{ml}$ 以下)，病人的 CD4 免疫細胞也會持續的升高，CD4 升高有助於改善健康狀況及減少伺機性感染疾病的發生。只是此療法仍無法根治愛滋病毒感染，但是可以有效的控制病情。自從 1996 年使用雞尾酒療法以來，大大降低了因愛滋病發生死亡的比率，也提升了個案的生活品質。

媒體報導，就是希望把好的影響力，傳給其他人，讓大家知道愛滋病有藥物控制，做好安全措施，感染率就會降低。

已經生病 5 年的瓢蟲，曾經談了一段戀愛，他主動跟前男友表白患病的事實，也做好周全的安全性行為措施，男友篩檢也未檢查出愛滋病毒。「有一回他劈腿，我對他劈腿並沒有生氣，而是氣他沒有跟第三者告知我患病的事，讓第三者能先有所防範。」因與男友看待愛滋病的觀念有落差，後來兩人分手了。不過，他還是很期待交往一個能接納他病情的另外一半！

「人啊，只有生與死這兩件事情是每個人一定要走過的，只是生與死之間的時間長短不同罷了，但是要問自己過得值不值得！」這是瓢蟲對自己的期待，他正充滿自信地要過最豐富精采的人生。





聽，希望在唱歌



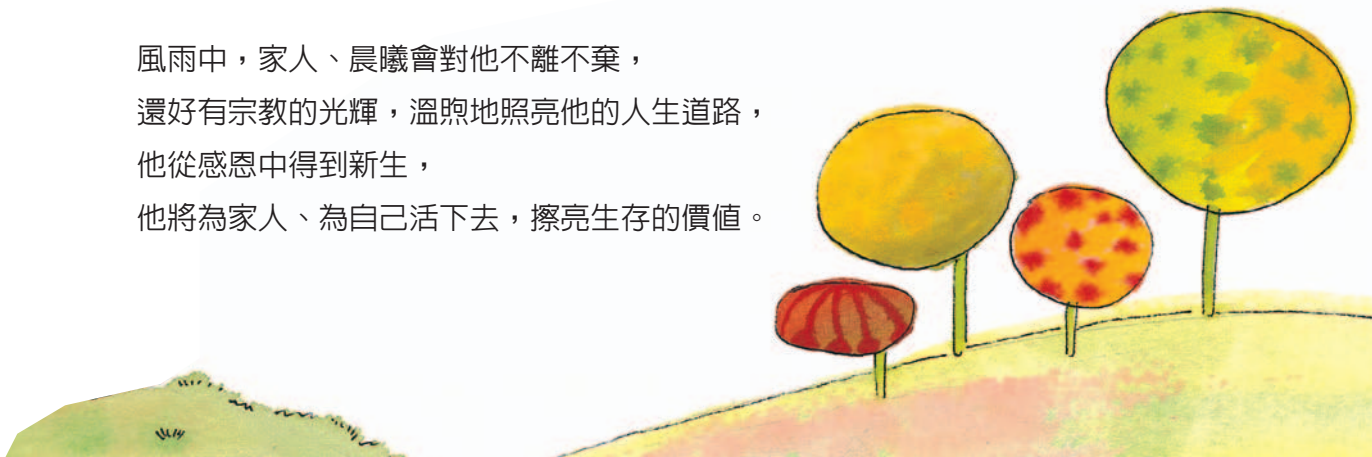
生命，於是有了光

阿雄（化名），男性，
2004 年戒毒時被檢查出感染愛滋病毒。

曾經，他混跡黑道，打打殺殺，
沉癮於安非他命、海洛因，
社會底層的陰暗濃濃地渲染他的生命。

當他願意走出黑暗接受毒癮戒斷時，
愛滋卻早已埋伏在他的血流當中。
命運，就是這樣弔詭，
黯然的生命好不容易迎來一線陽光，
陽光後面卻接著更大一片暴雨烏雲。

風雨中，家人、晨曦會對他不離不棄，
還好有宗教的光輝，溫煦地照亮他的人生道路，
他從感恩中得到新生，
他將為家人、為自己活下去，擦亮生存的價值。



在人群中，很容易一眼就瞧見阿雄。他，人高馬大，彷彿一棵挺立的大樹。

魁梧的人，可以是給人安全感的柔情鐵漢，但也可能成為霸道橫行的草莽大哥。現在 30 多歲的阿雄很早就混跡江湖。國中階段因為結交損友，自己的心性不夠堅定而染上毒癮，從此加入幫派、進入黑社會，他以「好漢草」（高大的身材）的條件，負責看守賭場、當起酒店圍事，做大哥手下的小混混。

「長輩、太太，連神明都拿我沒輒！」

「我『打』（注射毒品）的時間超過了 10 年，從安非他命到海洛因，從大血管打到小血管。」他豪氣地掀開兩手的衣袖，從手腕到手肘這段靜脈早已布滿大大小小的注射疤痕。

這些疤痕，是「啼」藥的印記（吸毒者把有毒

「我太太很厲害，幫我收集戒毒的資料。」在阿雄酷酷的表情下，卻滿懷對妻子的感激。



癮的人叫做「雞」，毒癮發作時出聲號哭，就像雞啼一樣），也是愛滋病毒闖入阿雄身體的不設防大門。阿雄說，啼藥的時候，已經神智不清了！哪裡去管有沒有愛滋啊！隨便拿起「筆」（針筒），趕快「洗一洗」（稀釋海洛因）就打了！一起共用針頭的毒癮朋友，如果其中有愛滋感染者，他的血液混在稀釋液中，就會讓一票人被感染。

染上毒癮，需要大筆金錢支應。已婚且生了 3 個小孩的阿雄，每天睡醒睜開眼睛，就是要想盡辦法到處追錢、騙錢，來施打毒品。父母開設廟壇，「長輩、太太，連神明都拿我沒輒！我出門就像丟掉，回來就像撿到，我以前沒有關心過家裡、小孩，我只是名義上的爸爸而已。」他直率地表白。

毒癮才去，愛滋又來

在黑社會的日子裡，阿雄因妨害自由、盜版光碟侵犯著作權法等多條罪名，被判監服刑，「我沒有『藥』（毒品）的前科。」他坦言說，後來出獄被太太勸去戒斷毒癮。

「我太太很厲害，幫我收集戒毒的資料。」阿雄酷酷的表情下



卻滿懷對妻子的感激，就是因為太太路過捷運站，看到基督教晨曦會的福音車，記住上頭的戒毒諮詢專線電話，揮別浪子生涯的正向生命態度才得以在阿雄的生命中扎根滋長。

人生，是一盤奧妙詭譎的棋局，冥冥中似有造物者在幕後主控場面，甚至安排好每一步棋。對阿雄來講，才下定決心接受毒癮戒斷，豈知考驗又緊迫而來，愛滋病毒早已感染他的身體。

依照晨曦會的規定，成癮者進入戒毒輔導村之前，必須先接受醫院的成癮戒斷治療。當阿雄前往台北市立療養院戒治毒癮，依照程序到性病防治所去篩檢愛滋病，才發現自己感染了愛滋病。

「聽到這個消息，我很緊張，趕快叫我太太去驗血，幸好她沒有被我感染！」阿雄回憶說，他曾經怨嘆為何會得了這個病，用力回想到底是誰傳染給他？「不過要追蹤誰傳染給我，

Love

愛與接納

還好有晨曦會這些不怕愛滋病的牧師、老師肯接納他，以及台大愛滋醫療團隊每週固定的醫療諮詢……





那都沒有意義了！」還好，他不是個鑽牛角尖的人。

用堅強挽救崩潰，以宗教救贖身心

「有人或許會想，既然得了愛滋，幹嘛還去戒毒？不如繼續『打藥』打到死！」阿雄並未自暴自棄，堅強的太太以行動挺住他快要崩潰的心情，「我太太很厲害，自己去找愛滋病的資料來了解，她跟我說只要按時吃藥，病況穩定就行了。」

身為獨子的阿雄罹患愛滋，免不了要遭父母責罵，儘管宗教信仰不同，還是支持阿雄進入基督教的晨曦會，接受愛滋毒癮戒治輔導。對宗教一向「鐵齒」的阿雄表示，他已經有小孩，沒有傳宗接代的壓力，爲了太太與家人，加上晨曦會能接納他，也就無所猶豫地住進愛滋病輔導村，讓基督救贖他的心靈與身體。

來到愛輔村，阿雄在牧師、老師的帶領下，過著規律生活，每天讀聖經、抄聖經、靈修。「我的未來是看不見的，掌握現在最重要。」他說，先把愛輔村一年半的治療課程操完再說吧！

在愛輔村生活的這段時間內，阿雄會跟牧師討論基督教義，牧師們都很有耐心地回答他挑釁的疑問。作息正常的福音戒毒生





活，讓阿雄的免疫功能指數與病毒量維持得不錯，目前還不需服用愛滋病藥物。

父母、太太與小孩也經常去探望他，他的小孩見到他會給一個大擁抱。肢體的接觸並不會感染愛滋，孩子的擁抱能給阿雄滿心感動的親情之愛。阿雄說，村內有的愛滋患者的家屬，還阻攔小孩跟患者擁抱，這些家屬的觀念有誤，讓患者見到孩子而不能享受擁抱的天倫之樂，實在很心酸。

「我媽講，我變很多，住在這裡讓她們很放心，24小時都睡得著，不用擔心半夜接到我被殺、被砍的求救電話。」阿雄說，除了戒掉毒癮外，也不說髒話，甚至戒掉一天三包的菸癮。

愛輔村未來的輔導種子

生命就是這般神奇，種子置於死地，竟然生根萌芽展葉。在阿雄身上，他因感染愛滋病之後，才感受到前所未有的家庭之愛。希望的曙光破出烏雲，照亮他的人生。

他說，還好有晨曦會這些不怕愛滋病的牧師、老師肯接納他，而協助晨曦會的台大愛滋醫療團隊每週固定醫療諮詢，讓他



愛滋病最常問的問題

深入了解愛滋病，「總統有專屬醫療團隊，我們也有台大愛滋醫療團隊喔！」他開玩笑說。

毒品害了阿雄，宗教的約束力把他拉出毒品的漩渦，他很珍惜現在的健康狀態、家庭關係。阿雄的家在社工的幫助下，依靠低收入戶的補助與太太在便利商店工作的薪資，支撐家庭生計，減少阿雄的後顧之憂。目前，晨曦會的牧師想把阿雄培養為愛輔村的輔導種子，協助進入愛輔村的愛滋毒癮者。「我把一切交給上帝去處理。」他語氣堅定。

高大的他，不再是走闖黑道的惡蠻者。他已經懂得為家裡、為自己著想，一股安定的力量從他的身影散發出來。阿雄的生命，開始有了光！

Q 為何需要早期篩檢、早期治療？

凡是曾有危險性行為者，應早期接受愛滋病毒篩檢，一方面可以知道自己的免疫狀況，早期接受抗愛滋病毒療法，提高免疫力；另一方面知道自己的感染狀況，依據文獻顯示，約有 50 % 感染者願意改變自己的行為，避免傳給自己的伴侶。另依據後天免疫缺乏症候群防治條例，明知自己感染人類免疫缺乏病毒，隱瞞而與他人進行危險性行為或共用針器施打，致傳染於人者，處七年以下有期徒刑。



讓生命快樂到最後

Wing (化名)，男性，
1995 年體檢時被檢查出感染愛滋病毒，
是國內通報第 1000 位的愛滋病例。

從五星級飯店經理到計程車司機，
從光鮮亮麗到平實助人，
對於人生，他沒想太多，就是一股單純，
想把日子過得開心就好。

他一直很懂得享樂，
縱情山林海洋、掌握生活品味、尋找生命感動、享受甜蜜戀愛，
感染愛滋病這件事從未擊倒他，
心中完全安適，無所求也不害怕。

他把對抗愛滋病視為一段旅程，是一種心靈的洗禮。
如今，他依舊展翅，繼續飛行，
愛惜自己、熱心公益、從心所欲……
用快樂繼續寫下人生。





翻閱 Wing 的人生經歷，就像打開一只珠寶盒，盡是讓人驚訝的耀眼光燦。



大學讀大眾傳播，曾在知名電視、平面媒體工作，後來進修餐飲管理，泡得一手好茶，精通西餐、中餐、法餐、調酒、果雕，曾換跑道，當起五星級飯店餐飲部經理，見識過各種大場面。

他瘋吉普車，跑遍台灣的山林荒地，擁有露營野炊的好本事；他玩潛水，潛入墾丁的湛藍海洋，徜徉深海的寧靜；他愛渡假，聖誕跨年都往國外飛，四處去旅行；他戀泡湯，走訪各地的溫泉好湯，洗出一身的滑嫩柔細；他懂食療，燉湯煮花茶，美味又養生。他的生活，過得很精采！

年輕時候的 Wing，恣意狂野，像一匹羈絆不住的野馬，奔馳在同志的情愛世界中。「我的花招多，寶貝多，創意更多。」他眉飛色舞地說，他重視品味、講究情趣，交往過的男朋友都懷念

Love

愛與接納

「我發現感染 5 年、10 年、15 年、20 年的病友都還活著，我知道，我可以活得很健康，我就慢慢走出來。」

他、忘不了他。

「為什麼是我？不可能是我？最好全世界都不認識我！」

1995 年，40 歲的 Wing，在每年例行性的餐飲人員體檢中，他的血液被篩檢出愛滋病毒。「為什麼是我？不可能是我吧？最好全世界都不認識我！我的愛滋怎麼來？我還能活多久？」震驚、訝異、頹喪的情緒，像滔天大浪洶湧而來，就要淹沒他。

後來，Wing 經由醫院、愛滋志工團體，探索、了解這個疾病，「我發現有很多人跟我一樣，而且感染 5 年、10 年、15 年、20 年的病友都還活著，我知道我可以活得很健康，我就慢慢走出來。」還好，愛滋病的驚濤駭浪並沒有打垮樂觀的他。

Wing 是國內通報第 1000 位的愛滋病例，「那時還沒出現雞尾酒式的藥物，每天三餐我都要喝很多水吞下 6 大粒藥丸，藥丸味道又很難聞，會喪失味覺，吃東西食不知味，很難過！」對喜歡品嘗美食的他來講，用藥過程等同酷刑；同時間，他還得努力維持飯店經理這份工作。

「餐飲是我的工作專長，但是碰到年底的例行健康檢查要看驗



血的結果，我就沒輒了！」他說。感染愛滋病之後，他斷斷續續又做了兩年餐飲工作，怕過不了體檢，只好提前退休。

不只是掉葉子而已，還將長出漂亮的新芽

Wing 是個感情豐富、慷慨助人的巨蟹男，對事物有精闢的洞察能力，自尊心也很強。「其實我不缺錢，我從餐飲業退休，接著去開計程車，累了就休息，醒了繼續開，沒有死板固定的工作性與時間性，可以做自己想做的事情。」他開車開到哪裡，就吃到哪裡、玩到哪裡，很自在悠閒！他把車子打理得乾淨漂亮，放了很多布娃娃，擁有很多預約搭車的主顧客，一天很容易就賺到 3000 元。

他懂得急救，也清楚知道愛滋病末期的嚴重狀況，志工團體找他幫忙載運與照料一些提尿袋、走不動的病友出院回家或回診送醫，他都義不容辭，象徵性地

Love

愛與接納

他是個很聽話的病人，任何事情都跟醫生配合良好，至今已停藥 4 年，很少人像他這般停藥成功。他是醫界、志工團體最喜歡提出來勉勵愛滋病友的模範生。



酌收一點油錢而已。行有餘力，他還到孤兒院、老人院幫忙。

愛滋病之於健康，他有個很獨特的看法。他舉例說，樹木掉了兩片葉子，施肥後會從原處再長出來，外表看不出有任何缺陷；但是如果等到枝幹枯了再來施肥，新枝桠會從枯死的樹幹旁斜長出來，而且會歪歪扭扭的，不好看。愛滋就是前者。

他認為愛滋病相對於其他疾病，並不可怕，「SARS、禽流感都比 HIV（愛滋病）可怕多了！我跟乘客拿錢找錢的動作，只是乾皮膚碰觸乾皮膚，根本就不會把愛滋病傳染給別人。」他哈哈大笑說，被 SARS 患者打個噴涕、碰到禽流感的鳥大便，可能要比觸摸愛滋患者還更危險幾千幾萬倍。

「命運掌握在自己手中」的模範生

「命運掌握在自己手中」對 Wing 來講，健康也是同樣道理。他看過很多病友自暴自棄的慘狀，他認為平日得把身體狀況照顧好、厚植免疫力，才是對付愛滋病的正道。因為不吃飯，就等著吃藥；不運動，就等著躺醫院；不睡覺，以後躺在病床會睡更多。所以，他現在不熬夜、飲食正常、多運動，常泡澡泡湯，吃



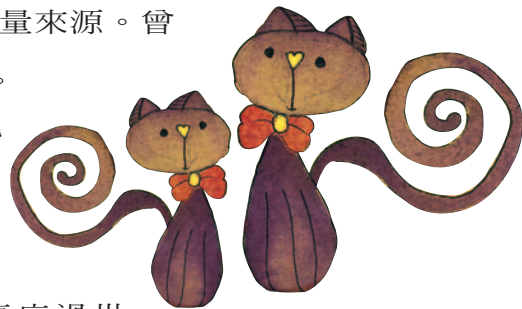
自然食物、喝花草茶養生。

他是個很聽醫生話的病人，任何事情都跟醫生配合良好，身體狀況頗有進展。從 1995 年開始用藥，到了 2001 年經醫生同意而停藥，至今停藥滿 4 年，目前 CD4 免疫功能指數約 500，血液中只有微少的病毒量，很少人像他這般停藥成功。

Wing 從小自力更生，求學工作都靠自己，與家人的關係很疏離。因此，在與愛滋同行的生命旅途上，他從不奢望擁有家人的關愛，反而朋友是他最大的心靈支柱力量來源。曾經，他有個互相打氣的盟友「麥可」（化名）。

麥可跟他一樣，有飯店工作的相同背景，感染愛滋病後，轉而在愛滋志工團體工作，全力協助病友。「他就像我的導師，我們一起為愛滋病友努力，可惜他後來因癌症過世了。」Wing 回憶說，麥可會探知每個病友的心，主動關心，充滿同理心，會告訴病友們怎樣生活、談戀愛、照顧自己。很多病友跟他一樣，在麥可的帶領下，更勇敢地面對疾病。

因為對愛滋「知彼知己」，進入 50 歲的 Wing，從這 10 年對





愛滋病最常問的問題

Q 與愛滋病毒感染者或患者共同生活，會不會被感染？

共同生活、接吻、擁抱、一起用餐，並不會感染愛滋病毒。若要發生性行為，做好正確的安全防護，即全程使用保險套，也可以有效的避免感染。感染者或患者個人的盥洗用具，尤其是刮鬍刀、牙刷、梳子、毛巾、衣物及其他個人用品，不可與健康者混用。若有血液、體液污染物時，以雙層垃圾袋裝妥包紮，防止溢出後再丟棄。當感染者或患者手上有擦傷、割傷、紅疹或輕微發炎時，則要戴手套或指套保護。

抗愛滋病的日子中鍛鍊出一股沉穩的生命態度，懂得保護自己、保護男友，也對愛情有了長遠計畫。「我沒有大的遠景，但絕不虛擲生命！」戀愛中特有的燦爛笑意，早已暈染臉龐，他說，他不缺錢，目前有個穩定交往的男友，未來的計畫都是爲了男友而打算，兩人一起買房子，甚至想一同創業，開家咖啡店、早餐店之類的小店。他計劃以自己所擁有餐飲業的 Know how，幫男友建立小事業，假使有一天他先離開，至少男友還有維生的工作來養老。

人生有很多選擇，Wing 選了讓他開心、健康的過日子方式。「我真的過得很好，因為這樣我很快樂。」人生可以活得像一齣好劇本，不在長，而在精采！他用樂觀的養分，滋養出最讓自己滿意的人生。



聽，希望在唱歌

起床能看見太陽，就很幸福了

阿誠（化名），男性，2000年因突發嘔吐、
體重驟降而被檢查出感染愛滋病毒。

人生五味雜陳，
他的苦味特別比人多。

一輩子勤奮工作，
賺來的錢都拿去幫助手足，
到頭來，卻落得一身貧苦孑然。

在雙性戀的情慾世界中感染愛滋病毒，
他認命地接受老天給的安排與磨練。

面對親人冷漠的對待、朋友義氣的相挺，
人情冷暖的落差，他體會得很深刻。
日子還得過下去，他不灰心不沮喪，
維持好身體狀態，盡力過生活！





人 生的大半輩子裡，50 歲的阿誠始終不停地在奔波。「我流浪慣了！」他歷經風霜的臉龐上浮出對人生逆來順受的認命情緒。

把青春獻給家庭與軍伍

五味雜陳的人生裡，老天給了阿誠太多太多的苦，讓他只能把吃苦當吃補。家裡人口多，媽媽在他小學六年級時因子宮癌症過世，他從小被爸爸、兄姐帶大，加上家裡有「大孩子養小孩子」的傳統以維持家計，所以他念高職時，爲了供兩個弟弟讀書而輟學，四處打工賺錢，貼補家用。後來，接到兵單，不幸地抽到三年兵。這段軍中歲月，又是他人生最黑暗的時刻。

因爲生性耿直，他見到部隊長官包庇士兵拿賄賂，認爲長官很不公允，不肯同流合污，而被視爲眼中釘。有一回因逾時未歸營，被長官小題

Love

愛與接納

親情或許疏離，但友情常在他身邊，有個朋友就把房子借給阿誠住，讓他安心養病。



大作，以「逃兵」的罪名緝捕他，抓進軍監服刑。

「監獄裡龍蛇雜處，我這種憨直的鄉下孩子被欺負得很慘，生不如死！」阿誠說，服完軍刑，已經快要去掉半條命，而且還要把剩下沒服完的兵役服完，人生最精華的時光就浪費在軍監、兵營中。家人非常不諒解他，對他多所抱怨。

好不容易當完兵，當時已經 28 歲的他，身無一技之長，想學噴漆，因為呼吸系統對溶劑過敏，只好宣布放棄，於是去做服務業的雜工，工作從台灣頭做到台灣尾。這時候，已成家的兩個哥哥都家境貧苦，阿誠又拿出辛苦掙來的錢給哥哥嫂嫂們養小孩。

他愛女人，卻無意間接受了男人的愛與愛滋

看到哥哥們的婚姻都在柴米油鹽中爭吵、拖磨，「我那時覺得如果娶個太太，我也沒能力養人家，哥哥們已經有了小孩，我不必傳香火，所以沒做結婚的打算。」阿誠坦然說，他是愛女人的，然而打光棍的人生中卻又讓他在無意間接受了男人的愛。情感的火花牽引著他，在雙性戀的情慾世界中游走。愛滋病，也因此從不安全的性行為入侵感染他。



阿誠發病時，正好在中部某家醫院當雜工。他回憶說，那段時間突然沒有食慾，體重在短時間驟降，體力不支，某天他撐著虛弱身體在病房工作時，狂吐不已，被送去檢查，才發現他感染了愛滋病毒。

就醫期間，他住在隔離病房，兄姐來探視他，也察覺他感染愛滋病的事實。原本還算熱絡的手足之情，頓時因愛滋而變得冰冷。「雖然他們沒有明講，但是我曉得他們應該都知道我得病！」阿誠已經感受被家人歧視的異樣眼神。

因感染愛滋，他的工作被雇主辭退。以前賺來的錢都給了哥哥們養老婆小孩，身邊沒有多餘的存款。微薄的遣散費無法讓他在沒有工作的狀態下租屋、維持基本開銷，他懇求哥哥們的幫忙，卻得到無情的對待——把他當成瘟神，趕他、躲他。



Love

愛與接納

希望社會大眾不要對愛滋病污名化，因為還有一些很認真生活、不願自暴自棄的病友們，需要社會大眾的協助。



怨嘆什麼，找工作才是第一要務

「人生海海啊！沒辦法！」他感歎說，冷酷的手足人情讓他很心寒，對家人非常失望。雖然沒了親情，還好友情並未背棄他，有個朋友把沒人住的空屋，借給阿誠住，讓他安心養病。

後來，朋友的家人需要房子住，必須向阿誠要回房子。沒了棲身之所的他，決定上台北找工作，透過露德之家、關愛之家的協助，他來到台北住在中途之家，一邊找工作、一邊就醫吃藥。

阿誠認為，感染愛滋，他並不沮喪、不懊悔，對於老天給他這個苦得很心酸的人生，看得很開。每天一起床，能見到今天的太陽，他就覺得很幸福了！

他面對家人的嘲諷，偶爾會流下眼淚，但那也無濟於事。在社會不景氣的當頭，已邁入中高齡的他，找不到工作的壓力，就像一顆石頭壓在心口上。他說，找工作才是第一要務。

「我目前身體狀況穩定，好手好腳，只是沒有體力去熬夜而已！」有工作就有尊嚴，沒積蓄的他也不願自己一直被救濟。他很積極地找工作，去各地勞工局就業機構登記，雖然曾經做過保





全，但是一遇到熬夜，他就沒輒了！想做他擅長的清潔類雜務工作，雇主卻傾向找歐巴桑，不找他。

他懇求、拜託雇主，「我只差沒跪下去！」他無奈地說，「叫我打掃廁所，我很樂意！也能勝任！」不願被困境打倒的他，抱著希望，卻因為工作沒下落，覺得看不到未來的方向。

能做就做，直到身體沒辦法為止，盡力就是了！

即使自身的經濟狀況貧困，有志氣的阿誠還是把自己打理得乾淨整潔。有時候會到露德之家跟愛滋病友們聚會聊天，讓心靈有寄託，不會胡思亂想。

「我不曉得還能活多久？但是，凡事還是要靠自己。」他說：「我不抽菸、不賭博，也沒有欠債，我要的不多，只要能維持自己的產值，社會給我一份工作，有一碗飯吃就好了！」他現在最大的願望，就是老天能再給他十年的時間，讓他工作，累積一點小錢，維持這十來年的生活。

「都靠朋友幫我，我後悔沒多交幾個好朋友。」他大笑說。

即使生命湧出濃濃的苦澀味，他依然看得開、不鑽牛角尖，



愛滋病最常問的問題

拿著勞工局列印的就業資訊到處詢問工作機會，「能做就做，直到身體沒辦法為止，盡力就是了！」阿誠不願意變成依賴他人的弱勢者。

「我有工作，如果還能賺點小錢，我也要幫助別人。」現在失業的他，不願只伸手接受援助而坐以待斃；勤奮的他到街頭撿拾可回收的資源，換小錢度時機。

對死亡，他照樣看得很灑脫，計畫火化死後的身軀，灑在大海，他認為這就是最好的謝幕。「我不偷不搶，不做不法勾當，我很盡力生活！」阿誠還希望社會大眾不要對愛滋病污名化，因為還有一些很認真生活、不願自暴自棄的病友們，有賴社會大眾的協助。

Q 愛滋病是否有治癒或預防的方法？

目前的藥物治療可以有效的壓抑愛滋病毒，改善存活率，但是尚無法治癒。預防愛滋的方法則有：

- 1.要有忠實可靠的性伴侶，並在從事性行為中全程正確地使用保險套。
- 2.不要與別人共用可能被血液污染的用具，如剃刀、刮鬍刀、牙刷或任何尖銳器械、穿刺工具。
- 3.使用拋棄式空針、針頭，不與他人共用針頭、針筒或稀釋液。
- 4.避免不必要的輸血或器官移植。
- 5.性病患者儘速就醫。
- 6.當性伴侶無法提供安全性行為，又不願做好愛滋病防範措施時，就應拒絕與其發生性行為。

孩子！你是我活下去的力量

安妮（化名），女性，29 歲，
2001 年懷孕時被檢查出感染愛滋病毒。

她是被先生感染愛滋的。

患病 5 年來，必須承受婆家不公平的對待，以及丈夫冷漠逃避的自私。

幸好她的寶寶未被愛滋病毒染指，可愛又健康。

娘家親友給了她最大的支持力量，協助她對抗愛滋病、照料孩子，

目前她的免疫功能指數達到一般健康人的水準。

孩子，是她生存的最大力量，

她的先生已經過世了，她挑起養育孩子的責任，

她愛孩子，也努力工作，更要照顧好自己的身體，

希望能看到小孩結婚，

希望能等到愛滋解藥出現的那一天，

希望自己變成健康的人。





在不到 30 歲的年紀，得知自己經由先生而感染愛滋，安妮語氣很平靜地說：「我現在已經不恨任何人，因為這是我自己選擇的婚姻。」

自從結婚後，安妮的先生經常以應酬同事、客戶為藉口，夜不歸家。即使有了第一個小孩，依舊如此。溫婉顧家的妻子、天使般的孩子，似乎都無法讓安妮的先生縫眷愛戀家庭的溫暖，逕自丟下妻兒，流連在夜的花花世界。

安妮與先生兩人都有不錯的工作，先生是個公司經理，收入穩定，屬於中上水準，家庭生活開銷無虞無憂。生了小孩後，她把工作之外的心力，幾乎都用在照料小孩與整理家務。安妮對於先生在外應酬不歸家，並不以為意，她對現有的家庭生活很惜福，不覺有任何委屈或不愉快。



愛與接納

娘家給她最溫暖的呵護與支持，照顧她的病情，照料她的小孩，讓她得以勇敢面對未來。



我有愛滋病，先生有愛滋病，我肚子裡的寶寶會不會也感染愛滋病？

懷第二個寶寶時，安妮爲了想知道腹中的寶寶是否健康，而去醫院做了母血唐氏症篩檢，卻意外地檢查出自己罹患愛滋病。接著，先生也被檢查出愛滋病毒，並進一步證實安妮的愛滋病毒是由先生傳染而來。

婆家與娘家都曉得安妮感染愛滋，她的先生卻堅決不肯在親友面前曝光自己患病的實情。因此，來自婆家的指責，就像利箭般全部射向安妮這個大標靶。她，有口難言。

除了承擔婆家的責怪、爲先生隱瞞得病事實之外，最令她心情沉重的就是擔心肚子裡的第二胎會不會垂直感染愛滋病；她白天要工作，寶寶出生後托給保母照顧的話，要不要先跟保母說這個孩子可能是愛滋寶寶。

為什麼是我？是老天嫉妒我的幸福嗎？

「爲什麼會是我？」她在心裡不斷地反覆問自己。「好不容易有了 Baby 後，我應該會是幸福的女人，可是，天不從人願吧！或



是我過得太幸福而遭到嫉妒？」驚愕、懊惱的情緒鎖鏈，就在快要箍緊她的人生之際，個性還算樂觀的她用各種讓自己寬心的說法來安慰自己。

在婆家，沒人關心安妮。有賴娘家給她最溫暖的呵護與支持，照顧她的病情，照料她的小孩，使得安妮得以勇敢面對未來。而更幸運的是，安妮的第二胎寶寶未遭受母體的垂直感染。她終於放心了！因此，更加積極對抗愛滋，聽從醫生的囑咐，按時吃藥，定期檢查，正常工作，並從各個管道去蒐集愛滋病的資訊。

她與先生之間的感情愈來愈淡，一度想離婚，搬回娘家住，但害怕拿不到小孩的監護權，只好作罷。

我該不該探視垂死病危的先生？

安妮與她先生看待愛滋病的心態，就像兩條互不



愛與接納

安妮在 PC home 開了「一位愛滋媽媽的心聲」個人新聞台，寫出她的心情故事，還會到露德之家網站，鼓勵其他病友一同加油。



交集的直線，一條線的箭頭積極地往上衝刺，另一條線則是往下無盡地墮落。安妮的先生因為自己不在乎病況，而任由病情惡化。最後，紙包不住火，婆家最後也終於曉得自己的兒子感染愛滋病這件事情了！

安妮的先生病危垂死之際，曾經打電話請求安妮帶著兩個孩子來見他最後一面。安妮很猶豫。她想到小寶寶篩檢愛滋時，必須承受大量抽血的強度疼痛，看到孩子聲嘶力竭的哀嚎，她心如刀割，因而憤怒先生為何要把愛滋病傳染給她，讓無辜的小生命也牽連受罪。

然而，當安妮見到先生的生命被愛滋病折磨，如同寒風中顫抖動的乾癟葉片，她也心有不忍，警惕自己要愛惜健康，絕對不能倒下來。為母則強，她必須為著兩個孩子，努力活下去。

「不要放棄跟任何一個人說再見的機會」

於是，她發了一封電子郵件，給她所信任的天主教露德之家謝菊英修女，把心中的猶豫告訴修女，並詢問該不該去探視先生。



「不要放棄跟任何一個人說再見的機會」，當謝修女把這幾個字寫在電子郵件上的同時，心軟的安妮已經帶著小孩去探視先生，讓他算是了無遺憾地走完人生全程。

安妮喜歡上網，透過網路結交朋友。她在 PC home 開了一個「一位愛滋媽媽的心聲」個人新聞台，寫出她的心情故事，甚至還會到露德之家網站的留言版，鼓勵開導其他病友一同加油。

安妮的身體狀況一向維持得很好，藥物治療一陣子後，她的免疫功能指數跟一般健康者同樣高，經過醫生評估與同意，後來停止用藥，並持續定期追蹤病況。

我還有愛別人與被愛的機會與權利嗎？

有時，她會問謝修女說：「我得了愛滋病，還有愛別人與被愛的機會與權利嗎？」她在網路上遇到不少真心關懷她的異性朋友，她也會向這些有意與她交往的異性朋友，據實以告自己的愛滋病情。



愛滋病最常問的問題

Q 如何避免母嬰垂直感染？

1. 抗愛滋病毒藥物療法：在懷孕 12 週後讓母親開始接受抗病毒療法。
2. 採用剖腹生產的方式，最好在懷孕第 38 週時做。
3. 避免哺乳。
4. 嬰兒出生後，立即給予預防性抗病毒藥物治療 4 週，並定期追蹤。

爲了維持最佳的身體狀況，她的日子過得很單純、規律，在感情面所抱持的微小希望始終存在於她的心底，期待有人接受生了病的她，讓她在感情世界中不要感到孤單。

她也對孩子說：「孩子，或許媽媽無法看你長大，或許媽媽陪你的時間有限，不過請相信媽媽是真的愛你！」安妮無法知道生命的盡頭，但她卻在有限的生命當下，用盡全力去愛她的孩子。



第 三 部





站在面對傳染病的第一線，醫師、護士、

志工、各個支持團體都在默默盡心、不斷盡力，

讓肺結核病與愛滋病患有個肩膀可以依靠。

誠徵更多肩膀、更多雙手，更多愛與接納的行動，

在社會的每個角落給病患溫暖與希望。



【醫師篇】專訪李秉穎醫師(台大醫院小兒部主治醫師)

耐心、規律才是治病靈丹

台灣每年約有15000位新的結核病人，患者以成人居多，但也有不少兒童肺結核患者是從家人感染而來。台大醫院小兒部主治醫師李秉穎指出，肺結核是慢性病，病毒會潛伏很久，發病時病狀表現多樣化，像感冒或肺炎，不易被發現。

根據統計顯示，兒童感染肺結核只有10%的患者會發病，初期並無明顯病狀，家長容易把孩子的病當作感冒來處理，等到病況嚴重送醫時，才發現肺部、骨頭、肌肉等部位已遭結核菌侵蝕，得住院好幾月來治療。醫師得花許多時間來診斷肺結核這個疾病，造成心急如焚的家長對醫師有所誤解。「有的家長不諒解醫師為何沒在第一時間診斷出疾病來。」李秉穎嘆氣說道。

站在診療病人第一線的醫師，並非萬能的神醫，像肺結核就不能光用外表病徵來判斷疾病，得透過許多檢驗。「胸部X光可以catch（抓住）大部分的肺結核。」他說，咳痰化驗結核菌，才是最準確辨別的方法，但是要花一個月時間，需時太久，所以醫師先採用間接證據來佐證肺結核的感染，包括詢問家人有沒有肺結核病史或慢性咳嗽等問題，以及胸部X光、結核菌素檢驗等。

肺結核並非不治之症，若給予適當的抗結核藥物治療、注意

衛生習慣，並有充分的營養及睡眠，結核病幾乎可以完全控制。按時服藥是對抗結核病的不二法門，若落實「送藥到手、服藥入口、吞下再走」的步驟，更能加速縮短治癒的時間。

一般來說，結核病只要治療三週後即不具傳染性，且結核菌必須包在飛沫中才能達到感染的效果，而漂浮在空氣中的飛沫經過墜落或蒸發，要形成穩定有效傳染性飛沫的機率不高，因此，造成感染的機會不如常人想像的那麼大。最重要的，還是要早期發現、規則治療。

李秉穎強調，許多老人家經常咳嗽，都覺得是老人咳或感冒之類的小病作怪，事實上這也可能是罹患肺結核，「現在很多阿公阿媽帶（照顧）孫子，老人家假使是肺結核感染者，就會把細菌傳染給孫子，」他特別提醒經常咳嗽的老人家，最好到胸腔科或內科診療找出真正病因。此外，他也建議一般民眾每半年或一年去照一次胸部X光檢查，發現後經過規律的服藥治療，很快就能回復正常生活，不再傳染給家人或親友，真正有效防止肺結核的感染。

【醫師篇】專訪王永衛醫師(台北市立聯合醫院疾病管制院昆明院區醫務長)

跟病患做朋友

住址為昆明街100號的台北市立聯合醫院疾病管制院昆明院區，前身是台北市性病防治所，台北市的同性戀愛滋病患者對這裡有個暱稱，就是「昆明街100號」。

「昆明街100號」的醫務長王永衛是國內治療愛滋病的感染科醫師，照顧愛滋病患者有十多年的豐富經驗，「昆明街這邊的病患大部分是同性戀，我也在榮總看診，那邊有靜脈注射的毒癮愛滋病患。」王永衛說，同性戀與毒癮這兩個族群的愛滋病患，兩邊因族群背景的不同而涇渭分明，「昆明街這邊若是有毒癮患者來看診，我也擔心同志患者會被毒癮患者嚇跑。」

「5萬位退伍榮民與5千位海軍陸戰隊」的妙喻

愛滋患者通常很孤立，王永衛投入診療愛滋病患工作，得了解同志圈、黑社會的生活，臨床上才能細膩地處理患者的問題，讓患者產生信賴感，他說，「還好有社工、社工師幫忙我。」

身為診療愛滋的感染科醫師，王永衛總是把自己當作病患的朋友，遇到患者對病況、藥物有疑問時，他會把愛滋相關的醫療知識以淺顯易懂的例子，跟病患們解說、討論病情與用藥策略。

他愛用「5萬位退伍榮民與5千位海軍陸戰隊」比喻愛滋病毒

量對身體免疫能力的影響。「有些病人體內的病毒量高，但病毒卻可能是戰力弱的退伍榮民；有些人病毒量低，卻可能是戰力超強的海軍陸戰隊，」病患聽到這比喻就能了解免疫力與病毒量的關聯，「不管是榮民還是海軍陸戰隊，我都提醒病人發生性行為時，一定告知對方自己的病況，要『保護自己』，做好安全措施。」

「愛滋已經不是會致人於死的絕症了」

根據他的觀察，病人的觀念一直在進步，年輕病人會主動蒐集資訊，較清楚自己吃藥的狀況，注重健康。被送醫診治的發病患者，好不容易被救活，也較愛惜生命，服藥後治癒效果不錯。

有些同性戀患者的教育水準高，會爲了自己的病情做好自主健康管理，「我的個案中，有些人已經活十幾年了。」他說，至於毒癮患者則對藥物順從度比較差，甚至會自暴自棄，把全部的精神花在尋找毒品來麻醉自己。

「自從雞尾酒療法出現後，病毒的殺菌效果良好，愛滋病已經不是會致人於死的絕症。」他指出，感染愛滋病毒後，假使能趕快接受藥物治療，還不一定會引發其他併發症，藥物單純地去對付愛滋病毒，預後的機會都很好。

【防治篇】專訪楊世仰組長（衛生署疾病管制局第三組）

毒癮者感染愛滋病：一顆

台灣在2005年12月16日，愛滋病感染通報人數正式突破萬人門檻。根據衛生署疾病管制局的統計，在2005這一年，台灣每天出現10位新增感染者中，有7位是靜脈注射毒品的使用者（以下簡稱毒癮者），毒癮者愛滋感染比率非常高。愛滋病疫情可能因吸毒共用針具問題而造成爆炸性的擴散。

「毒癮者已成為台灣愛滋感染者的最大族群。」疾管局第三組組長楊世仰憂心忡忡地說，連2005年孕婦篩檢感染的個案中，也發現21位本國籍感染孕婦裡竟有17位是毒癮者。

楊世仰指出，愛滋病毒在毒癮者圈子裡傳播得很快，只要有一人感染，周圍施打毒品的親朋好友都難逃愛滋病毒的魔爪；這些毒癮者因共用針具、稀釋液而感染愛滋病的機率相當高。他舉出以往通報的一個案例，一家人中的老大、二妹及二妹的親密好友、老三及其妻子於2003至2004年間相繼因為共用針具、施打毒品而被檢出感染愛滋病毒，其中不幸的是，老大的妻子雖非毒癮者，但也受到感染，不排除是帶原先生經不安全性行為所傳染。

即將粉碎家庭的強力炸彈

楊世仰比喻：「毒癮者感染愛滋病，好像老鼠會，很容易一個傳一個。」這個問題讓衛生署非常頭痛。目前國家負擔愛滋病毒感染者的醫療費用，治療一名愛滋病患大約每個月3萬元，倘若無法有效防治毒癮愛滋，未來5年間，愛滋病醫療費用累計將破300億元，成為國家財政一大負擔。

為了防治毒癮愛滋的強大感染力，政府實施「毒品病患愛滋減害試辦計畫」，提供毒癮者乾淨的空針，並引進低成癮性管制藥物「美沙酮」(methadone)，讓毒癮愛滋感染者藉此解癮。毒癮朋友應主動接受愛滋病毒篩檢（或匿名篩檢），並立即摒棄共用針具及稀釋液的習慣，才可以解除因共用針具所造成之傳染愛滋病的危險。

減害計畫是救一個算一個，讓毒癮者有更多機會免受愛滋病毒感染的威脅。衛生署呼籲，使用毒品的人趕快去做愛滋病毒篩檢，不要讓愛滋病毒吞噬大家的健康。同時，「我們期望能掃蕩供應毒品的上游藥頭，切斷來源，才能真正防治毒癮愛滋。」

【資訊篇】

肺結核大作戰

肺結核是台灣防疫單位最頭疼的法定傳染病，每年約有15000位新的結核病人，每年死亡人數1300人，是其他法定傳染病總死亡人數的5倍。多年來，政府投入相當大的資源，防治肺結核。

「送藥到手，服藥入口，吞了再走」

藥物能治癒肺結核，病人規律服藥至少6個月就會痊癒。因此，政府爲了能讓肺結核病患按時用藥、早日康復，由行政院衛生署疾病管制局實施結核病短程直接觀察治療計畫(DOTS，都治計畫)，也就是「送藥到手，服藥入口，吞了再走」，由都治觀察員(TB Treatment Supporters)看著病人服下每一劑藥物，確保結核病患全程依照醫囑、規則服藥，以有效切斷傳染源，並且預防多重抗藥性細菌產生。

除了都治計畫外，政府還透過地方的衛生所就近提供病人協助，公衛護士會探視病人的病況，看看有無用藥、就醫的困擾，傾聽、勸慰、鼓勵病患持續接受規則的治療，走過這一段治療的路程。尤其當病人拒絕治療時，衛生所必須藉由各種方法與病人建立關係，並請社工師、志工加入協助陣容，了解病人不吃藥的真正原因。所以，透過都治計畫與動員公衛人員、志工的追蹤，

肺結核患者並不會孤立無援。

對弱勢族群的補助

有不少病患為經濟弱勢族群，而疾病治療時間長達半年至一年以上，經常造成家庭經濟上的負擔，病患因經濟困境而放棄就醫時有所見。政府為了減輕病患的家庭經濟壓力，針對原住民、山地鄉民眾及無健保個案，提供結核病醫療及住院補助，例如對具健保身分的病人，補助就醫免部分負擔費用；未具健保身分的病人，補助因結核病就醫的全額醫療費用，減少病人的經濟負擔；病人住院治療，住院期間免醫療部分負擔費用，並發給每位病人營養暨生活補助費，每日新台幣600元；原住民或現住地為山地鄉的病人，在通報登記的2個月內住院治療，住院期間免醫療部分負擔費用，並發給個案營養暨生活補助費，每日新台幣600元。

以上這些措施，民眾可向當地衛生所諮詢相關資訊，或者也可以上網至行政院衛生署疾病管制局的結核病網頁 (http://www.cdc.gov.tw/index_info_info.asp?data_id=1360) 瀏覽。另外，肺結核健保免部分負擔合約醫療院所名單請查詢：http://203.65.72.83/ch/dt/upload/TB_POLICY/tb_partfreehosp.htm

【資訊篇】

一通電話，給愛滋病患一個希望

天主教露德之家

電話：02-23711406、04-22295550（台中） 傳真：02-23711478

地址：台北市中正區100中山北路1段2號503室

網站：<http://lourdes.org.tw/>

露德之家是國內知名的愛滋感染者支持團體之一，為愛滋感染者提供社區照顧，維護愛滋感染者的人權，宣導愛滋教育。

「我們是一個以照顧感染者的需求為工作重點的發展機構。」天主教露德之家謝菊英修女表示，考量感染者有時得北上就醫診療，或是感染者被家人排斥、個人存款不夠無處居住等狀況，露德之家會先免費提供短期暫時住屋，給予個別協助，讓他們不挨餓、有屋住。

「我們協助感染者，最後希望讓感染者能夠獨立生活。」謝修女說，露德之家也針對感染者的心理需求，設置社工、心理師與社工師，輔導感染者建立自信、自主的人生觀，重建自己的價值與尊嚴。

基督教晨曦會福音戒毒

電話：02-22317744 傳真：02-29252244

地址：台北縣永和市23443保福路二段23巷37號

網址：<http://www.dawn.org.tw/>

在台灣推動戒毒工作超過20年的基督教晨曦會，在2005年特別為毒癮愛滋患者成立戒毒村，幫助感染者戒毒，加強他們的免疫力，減少愛滋蔓延。

由於毒癮者有自己獨特的次文化型態，已受社會大眾厭惡，再染上愛滋的話，更會讓人退避三舍，所以晨曦會才會設置愛滋戒毒輔導村（愛輔村），給這些毒癮愛滋感染者一個去處。

愛輔村免費收容沒有精神疾病而願意到戒毒村接受輔導的男性毒癮者，以基督教福音的引導，為感染者戒毒，並與台大愛滋病防治中心合作，每週台大愛滋病防治中心的醫師團隊會來到愛輔村，為感染者進行治療、舉辦疾病醫療講座。

其他感染者支持團體資訊

台灣關愛之家協會
電話：02-23622806 傳真：02-23623091
地址：台北市大安區106羅斯福路三段283巷36號1F
台灣愛之希望協會
電話：07-5500225 傳真：07-5501335
地址：高雄市鼓山區80457中華一路2302號11F
中華台灣誼光愛滋防治協會
電話：02-23755413 傳真：02-23758538
地址：台北市中正區100博愛路1巷1號3F
中華民國愛滋感染者權益促進會
電話：02-23122859傳真：02-23759150
地址：台北市中正區100桃源街1號8F-3

愛滋病匿名篩檢醫院

區域	醫院名稱	電話	地址
台北	台大醫院	02-23123456轉5030	台北市中山南路7號
	台北榮民總醫院	02-28751997	台北市石牌路二段201號
	市立聯合醫院疾病管制院 昆明院區	02-23703739	台北市昆明街100號
桃園	林口長庚醫院	03-3281200轉8151	桃園縣龜山鄉復興街5號
	衛生署桃園醫院	03-3699721轉3201	桃園市中山路1492號
台中	台中榮民總醫院	04-23592525轉3101	台中市台中港路三段160號
	中國醫藥大學附設醫院	04-22052121轉1933	台中市北區育德路2號
台南	成大附設醫院	06-2353535轉5360	台南市勝利路138號
	奇美醫院	06-2812811轉53689	台南縣永康市中華路901號
高雄	高醫附設中和紀念醫院	07-3214227	高雄市三民區自由一路100號



聽，希望在唱歌

【書選篇】



肺結核大反撲的自保之道

作者：蘇維鈞

出版社：元氣齋

出版時間：2004 年 03 月 30 日

作者榮民總醫院胸腔部主治醫師蘇維鈞表示，台灣的結核病盛行率高達世界衛生組織標準的四點五倍，每年有15000個新病例，其中十分之一死亡，感染結核病的人數遠超過感染愛滋病、嚴重急性呼吸道症候群（SARS）的總和，它是老病，不但沒有遠離，還將大反撲。這本書就是要給一般民衆閱讀，提供結核病傳染途徑或治療方式等基本訊息，也可以讓非胸腔科醫師對結核病多些了解。由於結核病人容易因為社會對結核病不了解而被貼標籤，透過這本書希望社會可以對弱勢結核病人，少些排擠多點關懷。



肺病診療室

作者：林靜靜

出版社：天下文化

出版時間：2001 年 05 月 24 日

民國86年，肺癌首度超越肝癌，成為國人癌症死因之首，特別是基隆、台北、高雄等都會區。肺癌至今尚無早期發現的有效工具，加上空氣污染、菸害的問題都不可能立即改善，一定會成為廿一世紀最嚴重的健康問題。

哈佛大學公共衛生學院醫療政策碩士、曾為資深醫藥新聞記者林靜靜，站在病人的角度，採訪、蒐集最新資料，訪問病家，完整寫出這個世紀之疾所有我們想瞭解的問題；更以簡潔明白的方式介紹呼吸器官各種常見疾病。



韓森的愛滋歲月

作者：廖娟秀

出版社：新自然主義股份有限公司

出版時間：2000年4月

本書是台灣第一本詳細記載一個愛滋病患內心世界的傳記。透過韓森這位十七歲男孩感染愛滋後的遭遇，希望能再一次喚起社會大眾對此課題的正視，以及從此書學會愛與尊重，用接納取代排斥，讓更多人願意投入與付出，破除刻板印象，對愛滋病有新的了解與認識。在本書中，我們發現了各種寶貴的力量，親情、友情、愛情、還有宗教信仰，皆可使人走出陰暗的幽谷，得到活下去的勇氣。



不一樣的人生——20位愛滋感染者的故事

作者：湯富國

出版社：台灣生命社福協會

出版時間：2002年10月

本書20位不同身分、背景、年齡、種族、國籍的愛滋病感染者，他們實際遭遇了不同面向(人權、社會、經濟、醫療)的事件，呈現出「愛滋」這個疾病的本質，從瞭解到剷除恐懼；每一位病友由獲知感染時的徬徨無助、激動，到後來能安心地與愛滋共存，並且積極地面對人生，甚至從被幫助的角色轉為救助者，他們因為感染了愛滋病，都經歷了一段不一樣的人生。

聽，希望在唱歌

「愛與接納」傳染病病患的故事

編者：行政院衛生署疾病管制局

執行單位：天下遠見出版股份有限公司

採訪：莊安華

繪圖：項海萍

責任編輯：何聖芬

封面暨內頁設計：沈月蓮

出版機關：行政院衛生署疾病管制局

地址：臺北市林森南路6號

電話：02-2395-9825

網址：www.cdc.gov.tw

印製：中原彩色印刷股份有限公司

地址：台北縣中和市健康路130號7樓之11

電話：02-2226-9120

出版年月：中華民國96年3月

版次：第1版

定價：新台幣280元

GPN：1009500451

ISBN：986-00-4510-0（平裝）

展售處：

台北	五南文化師大店	地址：106台北市師大路129號B1F	電話：(02) 23684985
	國家書坊	地址：台北市八德路三段10 號	電話：(02) 25781515 轉643
	三民書局	地址：台北市重慶南路一段61 號	電話：(02) 23617511
台中	五南文化台中總店	地址：400台中市中山路2 號	電話：(04) 2260330
	沙鹿店	地址：433台中縣沙鹿鎮中正街77號	電話：(04) 26631635
	逢甲店	地址：407台中市逢甲路218號	電話：(04) 27055800
	嶺東書坊	地址：408 台中市南屯區嶺東路1號	電話：(04) 23853672
彰化	新進圖書廣場	地址：彰化市光復路177 號	電話：(04) 7252792
高雄	五南文化高雄一店	地址：800高雄市中山一路290號	電話：(07) 2351960
	復興店	地址：800高雄市復興一路42號	電話：(07) 2265968
	青年書局	地址：高雄市青年一路141號	電話：(07) 3324910
屏東	五南文化屏東店	地址：900屏東市民族路104號2F	電話：(07) 2265968

網路書店：國家書坊網路書店網址：<http://www.govbooks.com.tw/>

國家圖書館出版品預行編目資料

聽，希望在唱歌：「愛與接納」傳染病病患的故事／行政院衛生署疾病管制局編．--第1版．
--臺北市：衛生署疾管局，民95
面：公分

ISBN：986-00-4510-0（平裝）

1.愛滋病－通俗作品 2.肺結核－通俗作品
3.傳染病－通俗作品

415.2307

95003189

