

# 人類免疫缺乏病毒感染者／愛滋病患 之生活衝擊—病例綜合報告

楊美紅

三軍總醫院院內感染管制委員會護理部

## 前 言

一提到愛滋病或 AIDS，就讓人避之唯恐不及。曾遇到一位甫獲國外碩士學位返回護理工作者詢問我：「你在哪兒實習？」「××病房」（為感染科病房），「那裡有 AIDS 病人，你要小心一點！」。而學校的老師則也擔憂的說：「我們不知道現在所說的傳染途徑是否不被推翻，在數十年後說不定有其他途徑被發現」。由以上兩個專業護理人員的角度來看，這族群病人屬於高度危險者！愛滋病毒對人類之侵襲，在台灣衛生當局自 1997 年 4 月開始全面免費提供雞尾酒療法後，病患免疫力的提升對生活衝擊有了改變，目前台灣在感染者生活層面衝擊的報導相當缺乏，對於有意願提供 HIV/AIDS 病人臨床照護者往往需要不斷的自我摸索。筆者與病人接觸的三個月中，藉由行為過程記錄，將其生活上之問題加以分析整理。本篇報告包含對藥物治療之遵從性、排斥及歧視、無法達成階段任務的壓力、診斷告知、擔心工作、希

望、孤寂和就醫問題等之生活衝擊層面做討論。HIV/AIDS 族群在許多醫院室歸屬於感染科之範疇，而感染管制師常常需要接受病人或醫療工作人員之諮詢，或擔任教育者的角色，希望藉由本文提供給臨床醫療及教育人員照顧患者時之指引。

## 病例報告與討論

自民國 87 年 8 月 27 日至 87 年 12 月 8 日止，每週二於某教學醫院××病房訪談住院或門診之人類免疫缺乏病毒(HIV)感染者及愛滋病患(AIDS)，以下統稱 PLWHA(People Living With HIV/AIDS)，共 32 人(病房 17 人；門診 15 人)，年齡則介於 19 歲至 50 歲間，自述感染途徑可歸為同性性行為、異性性行為、輸第八因子感染三種或原因不明。由於與 PLWHA 接觸時間有限，故無做錄音記錄。訪談時並無一定之主題，乃隨著受訪者所關注之話題談論。訪談者以護理人員或護理研究生角色進行訪談，共得到研究日誌 46 份。作者將所獲得之資料依對藥物治療之遵從性、排斥及歧視、

無法達成階段任務的壓力、診斷告知、擔心工作、希望、孤寂和就醫問題等做整理。

### 一、對藥物治療之遵從性

#### 病例報告

「吃藥讓我感到全身不適，理髮店客人看到我都說『你最近臉色不好看！』而我每天服用十幾顆大藥丸，卻沒讓身體好轉，因此就沒那麼認真吃藥。服藥已半年，體重怎麼都不會增加，停藥才兩個月，體重卻能上升2公斤，而且客人都說我近來臉色容光煥發。至於服藥對於體重之影響，醫生也沒法作解釋。」（男，感染原因不明者，34歲）

「今年九月份開始減藥量（早上的AZT、3TC與Norvir不吃，僅於下午四時服AZT，晚上8時服用3TC與Norvir），主要是因早上服藥後非

常虛弱，沒辦法外出找工作，若能在白天出門找工作則至少有些希望。目前能借的都借了，信用卡也借，光是房租每個月就要付一萬二，而大女兒住在外面也要花錢，三個兄弟都有自己的家庭，自己顧自己也沒精力來幫助我，太太工作一個月一萬八，現在負債相當多。」（男，異性戀者，34歲）

#### 文獻討論

目前台灣的8種抗HIV藥劑，可分為核苷酸反轉錄酶抑制劑 (nucleoside reverse transcriptase inhibitors, NRTIs) 及蛋白酶抑制劑 (protease inhibitors, PIs) (見表一)。另外，非核苷酸反轉錄酶抑制劑 (NNRTI)，是這幾年才在美國核准上市，如nevirapine、delavirdine、efavirenz等[1]。所謂強效抗愛滋療法（俗稱雞尾酒療法）

表一 強效抗愛滋藥物

| 類 別     | 常見副作用                            |
|---------|----------------------------------|
| 反轉錄酶抑制劑 |                                  |
| AZT     | 嗜中性白血球減少、貧血、不眠、頭痛、疲倦、噁心、肌肉疼痛     |
| ddI     | 口渴、噁心、下痢、神經痛、胰臟炎、肝炎、尿酸升高         |
| ddC     | 神經痛、鵝口瘡、胰臟炎、心肌炎、血糖升高             |
| 3TC     | 下痢、貧血、噁心、腹痛、頭痛、疲倦                |
| d4T     | 神經痛、AST升高、ALT升高（可代替AZT但不宜與AZT併用） |
| 蛋白酶抑制劑  |                                  |
| SAQ     | 下痢、噁心、腹痛，病患之耐受性較高                |
| IND     | 腎結石，膽紅素升高，通常病患之耐受性較高             |
| RIT     | 噁心、嘔吐、無力感、下痢、感覺異常、血脂肪升高          |

附註：摘自「1998年抗HIV治療指引」·陳茂源等[5]，pp.1-2·八十六年度第二屆全國愛滋病聯合討論會。

是指使用兩種 NRTIs 加上一種 PIs 之合併治療法，也就是高度有效的治療方法 (highly active anti-retroviral therapies, HAART)[2]。由表一可知其副作用及服用方法複雜，藥物必須定時服用才能有效抑制病毒之複製，一旦減量或停藥，其體內抗愛滋病毒的藥物濃度無法抑制 HIV 的複製，這樣一來會讓病毒複製的速度加快並發生變化，很容易產生抗藥性，而影響未來選擇藥物或是治療的困難度。然而服藥相當複雜。有的需空腹，有的需要飯後，有的每 8 小時一次，有的一天兩次，一天下來總共服用 20 多顆是很多 PLWHA 常有的情形。例如 indinavir 需要空腹服用 (至少飯後兩小時或飯前一小時)，每 8 小時一次，不可以一天三次的方式，而且為了預防腎結石副作用一天需攝取 1500 毫升以上的水分 [2]。

對於服用藥物之遵從性 (adherence)，在此先提出一個名詞之辨別。Bradley-Springer[3] 提出以前所使用之順從性 (compliance) 較不適用，因其著重在提供者之意願，相當於父權式要求。遵從性 (adherence) 較能清楚的表達病人本身之責任，它是一種對處方有著持續穩定的傾向。病人對藥之遵從性最重要的是病人相信藥物對他們有幫助，而病人對醫師之信賴及持有穩定之關係，則較可能參與藥物治療及按時服用。對於遵從性低的族群則為年輕人、毒癮者、心理疾病 (mental illness) 者、流浪漢 (homeless

persons)[2]。

影響服藥遵從性的因素包括(1)服藥計畫的複雜性：藥物的副作用、藥物的數量、服用的頻率、對於日常生活型態之干擾、治療期限之長短，(2)社會支持系統：居住的狀況 (獨居或與家人同住)、親友的協助與支持、藥物的費用、看病及取藥的的可行性及方便性、個人自主及獨立程度，(3)健康信念或是知識：自覺危險性、自覺有效性、相互衝突的醫療建議、社會文化對疾病的概念、教育程度，(4)心理因素：憂鬱、自暴自棄、淡漠、健忘、因應能力不佳、焦慮、藥物濫用，(5)醫病關係：持續性、語言及非語言的溝通、自覺被歧視、信任關係、性別、文化、社經地位差異相關的問題 [4]。

由與案例會談中發現藥物的數量、副作用及無友人之支持是造成停藥之主要因素。病人自行減少藥量，最主要的因素來自藥物之副作用造成身體上之不適，間接影響工作，而致使家中經濟發生困境，因此病人藉由減低藥量希望來改善生活。

## 二、排斥及歧視

### 病例報告

「有一天晚上約 9 點，我到護理站找 ×× (×× 醫院來此受訓的護士)，而護理站的護士卻以異樣眼光回答：『你找的是誰啊？』，因此我很不舒服 (病人懷恨在心)，後來『希望工作坊』的人來看我安慰我，不然我心裡想：『要拿針頭去戳她！』」 (男，

同性戀者，25歲)

「我先生在這裡躺這麼久，醫院希望他能轉走，我找安養中心的人來看，安養中心的人聽到是愛滋病就說：『我是護士我不會怕，但是其他人不知道如何照顧，這樣還是比較麻煩，而且要放在單人房，我回去談談看，你告訴我大哥大的號碼，等一下我會給你回音』。後來還是回電無法收容我先生。他很乖，也不會亂動，就這樣躺著」。(男，意識不清臥床超過半年，異性戀者，34歲)

「此次看診後抽血，發現檢驗單上有大大的「HIV」，在檢驗室中，抽血人員戴兩層手套，當要把血注入管中時，所有的抽血人員盯著寫看，我覺得相當不舒服，不知道是不是我特別敏感。」(男，異性戀者，30歲)

#### 文獻討論

愛滋病毒的三大感染途徑是：血液傳染、性行為傳染、母子垂直感染。施俊均[6]提到政府防制策略傾向單一性伴侶及安全性性行為作為主要訴求。這樣訴求的背後其實暗示著，只要忠於性伴侶，性行為不亂的人就沒有感染的危險。而感染者是因為濫交、亂交才會感染。他也提到彭懷恩學者以社會學的觀點定義「烙印」(stigma)是一種凸顯的社會標籤，指個人或團體的特徵，其被視為短處，並招致處罰、孤立、甚至使那些具有這些特徵的人受到社會鄙視。他認為HIV感染者，是受到社會烙印

的一群人，其原因不是疾病本身，而是疾病背後社會道德對感染途徑的批判。什麼是歧視？中華民國愛滋感染者權益促進會(1998年)主張「差別待遇」就是歧視。並提到，亞太國家愛滋感染者工作網在1994年的工作聯合會報中一致接受的定義：凡是因某人的種族、性別、健康狀況及身體失能，而以偏見或行動來反對他們，這就是歧視[7]。而Durham[8]認為對愛滋病患之恐懼是由偏見(prejudice)引發歧視來的。

而醫護人員較一般人有較多的疾病知識，但在其行為上所表現出來仍是有讓感染者感到不舒服，甚至是歧視。葉素梅等[9]對南台灣三家醫院隨機抽取258位護理人員做「影響護理人員照護愛滋病人意願的相關因素」問卷，研究發現46.1%的人願意照顧愛滋病人，但90%以上需有條件，在不願意照顧者有53.9%，其中一半回答，如給予強制性去照顧愛滋病人，他們寧願辭職。對愛滋病人態度正向者，有較高的愛滋病知識，尤其是護理工作場所的危險與保護的知識。態度正向者較趨向願意照顧愛滋病人，而與年齡、執業年數、婚姻狀況、宗教信仰、教育程度、工作職位、是否曾經照顧愛滋病人等無相關。張秋麗等[10]探討護理人員照顧愛滋病行為趨向發現，有36.3%護理人員不願意被指派照顧愛滋病患。美國休士頓大學Geha[11]博士論文針對400名護士(至少有照

顧過一名愛滋病人)調查發現25%護士不願意照顧愛滋病人。其原因包括害怕傳染、對同性戀及靜脈毒癮者之態度、個人壓力，與護士之教育程度、接觸頻率、性傾向、宗教信仰、強制執行HIV檢驗與否無關。在此也說明護理人員對HIV感染者之態度也是停留在對其感染途徑的道德價值判斷。因為是在醫院訪談病人，故病人大多提到的是醫護人員對其之態度。感染者心思偏向於敏感，對於他人的反應往往觀察入微，而且亦聯想成他人因其疾病而對他另眼相待。另外，對於長期臥床的AIDS病人，目前台灣並無長期照護機構可收容，中途之家是偏向於提供有活動能力的PLWHA居住之處，因此長期照護機構的提供是值得進一步規劃的。

### 三、無法達成階段任務的壓力

#### 病例報告

「我媽媽要來台北，我叫她如果是來看孫子(弟弟的小孩)的就來，如果是來看我的那就不用忙了。因此她上來幾天都是住在我弟弟那裡，說真的她來醫院我又不能陪她出去玩，在這房裡我一個人看電視看書報也比較方便。談到婚姻問題，老人家總是一直催，上次回家我向我媽媽稍微透露同性戀的問題，但沒有怎麼樣，倒是我弟弟知道後希望我不要向父母說，不過這次，我媽媽又提起結婚的事，我告訴她，我不喜歡女孩子，如果勉強結婚是可以，可是卻耽誤了女孩子也是不好的，因此這次她比較少提

了，而我也覺得鬆了一口氣。」(男，同性戀者，36歲)

「我以前的女友因彼此性關係變差而離開，同事常要幫我介紹女朋友，但看我沒什麼興趣，而認為我太花了也很挑，我只好說是隨緣。」

(男，異性戀者，30歲)

「我媽媽老是說我年紀這麼大了，還不結婚，說我不正常。我覺得我不想結婚，現代人不是用婚姻來束縛生活的，即使我有女朋友也不會告訴她我的情形。」(男，異性戀者，31歲)

「住院前原本是要訂婚的，卻因為這樣而不能結婚。目前我以有B型肝炎身體不好的理由而不結婚，我爸爸媽媽認為還是要結婚，我覺得沒有必要告訴家人，因為那會更增加我的負擔，我只要有你們幫忙就好了。」

(男，異性戀者，34歲)

#### 文獻討論

截至1999年12月2日，台灣愛滋病毒感染者之年齡介於20~39歲佔69% (<http://www.cdc.gov.tw/E/aids/table04.asp>)，我們知道在此期之發展任務為親密感的發展，在法律之保護下指的也就是結婚。而且在中國傳統觀念中，「男大當婚，女大當嫁」是相當重要的。單身人士必須應付社會上人們要求對於不結婚做解釋，這種質疑聽起來像是要單身人士必須為身處「單身」而道歉。目前，對於單身人士歧視之刻板印象仍存在[12]。感染者往往基於害怕曝光的心理壓力，

而無法說出其苦衷，其父母及親朋好友當然也無由理解。

由案例中可以看出這群年輕人不管是同性戀或異性戀者，基於疾病因素已無結婚念頭，但對於親友的「催婚」壓力（最主要的為父母），則是隨疾病壓力所附帶來的。為了避免父母的催促，因此必須找個合理的藉口，如「B型肝炎，身體不好」。但也有人選擇透露「對於異性無興趣」、「勉強結婚對於女方不好」。無論什麼樣的理由，最終的目的就是要避免長輩催促之壓力。

#### 四、診斷告知

##### 病例報告

「我不敢告訴我的朋友，怕他們會離開我，但自己也很痛苦，希望能有人可分擔自己的痛苦，希望是朋友，不是指社工、醫療人員！」（男，感染原因不明者，34歲）

「醫師說要給一位家人知道，因此我告訴我弟弟，弟弟很接納我，還告訴我出院可以去住他家，我弟弟說他有告訴他太太我的狀況，但是我沒有告訴公司的人，也沒有告訴圈內的朋友，你知道圈內是很小的，我不希望有人到處去講」（男，同性戀者，36歲）

「我（甲）是在考慮之後才決定告訴校長的，因為我不想欺騙他，他們都很訝異我怎麼會得這種病，我也不知道原因，但我想我平常都是在輔導別人的，自己不能得病就一厥不振，而我很快走出陰霾，我的家人也都很

支持我。我覺得你（乙）應該要考慮告訴你的叔叔，因為你爸爸住安養院又中風，目前不告訴他，但是你和叔叔住在一起（共租一房子，有各自的房間），告訴個親人還是比較好的。」

（以同樣是感染者來做支持性會談。甲---男，感染原因不明者，約40歲；乙---男，同性戀者，36歲）

「我有兩個哥哥、一個姊姊、一個妹妹，除了大哥不知道外，其他都知道，他們都能接受我，不告訴我大哥是因為他較緊張敏感，而且他太太那邊的事就夠他忙的了，況且我和大哥也沒有住在一起」（男，同性戀者，36歲）

「我因為檢查出來是愛滋病而住這家醫院，姊夫因認識這醫院的營養師而要他多關照我，我想總不能讓他先來告訴姊夫，因此就先告訴他，他總以為我很乖，因此得知之後很不能接受。現在全家人都知道了，也都接受我了，目前我與父母及老七及老九住在一起。」（男，異性戀者，30歲）

「我不敢告訴任何家人朋友，我怕他們會一個告訴一個，到時候叫我和小孩如何活下去？」（男，異性戀者，34歲）

「他（男，異性戀者，31歲）告訴我（病人母親）的時候是跪著說的，希望我能原諒他，我告訴他：『從小就教你們要學好，這麼大了怎麼會把自己弄成這樣呢』，親戚知道他生病想要來探望，我也不敢告訴親戚，丟

臉喔！癌症還可以說，這個嗎就難了。他連弟弟及爸爸都瞞著不敢說。」

「我不會讓任何人知道的。要是我父母知道了，可能會斷絕關係！」

（男，異性戀者，31歲）

「我工作的地方所有人都知道我的檢查結果，而我是最後知道的。我覺得大家都很奇怪的看着我，後來我離開了。至於家人，是不得已告訴他們的，因為全家都移民到國外，家人一直催我趕快辦移民手續，而我考慮到國外沒辦法治病，而且可能也不能辦移民，因此我告訴家人不去之理由，我的家人知道後，也沒來看我，現在我只是像朋友般，偶而打打電話。」

（男，異性戀者，約40歲）

「我覺得沒有必要告訴家人，因為那會更增加我的負擔，我只要有你們幫忙就好了」（男，異性戀者，34歲）

### 文獻討論

大部分感染者都十分擔心曝光。對於病人本身而言，其告知之方式、原因、對象之選擇類型有所不同，運用質性研究方法可歸納如下[6]：

#### (一)告知的方式

1. 直接告知：感染者自行向他人告知自己感染之事實。

2. 間接告知：感染者出自於自己之意願，透過醫護人員或機構工作人員，或者出示感染者用藥手冊等，間接讓人知道，並非由他們親口告知感染之事實。

#### (二)告知之原因

1. 必要的告知：有些是為了交代後事；有些則是因為日常生活中會有性行為之接觸，而必須告訴配偶或性伴侶。

2. 利他的告知：為了避免其他人受其感染之告知行為。

(1) 就醫時：因醫院全面防護措施並未落實，感染者就醫過程避免醫護人員不小心感染到愛滋病毒，而在醫療行為開始前會善意的告訴醫護人員他們感染之事實。

(2) 意外發生時：意外發生時難免有血液的接觸，為避免善心人士感染HIV，勇敢的感染者主張在這種情形下必須告知。

(3) 現身說法：為了避免重蹈覆轍，造成疫情之持續蔓延，部份感染者會以自身為例，告知親朋好友，避免更多人受害。

3. 自利型的告知：因告知的結果可以增進自己的利益所為之告知。

(1) 就醫時：就醫時告知醫師感染之事實，不僅可以避免醫護人員之感染，更可提醒醫護人員注意感染者脆弱的體質，避免感染者感染到其他疾病或是承受太大的藥物副作用。

(2) 尋求協助：感染HIV，對部份感染者而言，同等於生病了，既生病了，就符合社會對病人的期待：「安心靜養」。但是，靜養需要經費支持，所以對少數感染者而言，告知感染

的事實，成為他籌措生活經費之來源。

3. 迫不得已的告知：通常發生在於軍中。因為感染無法從事原來繁重工作；或者因為定期門診的關係，得每個月固定請一次假。軍中為較封閉、彈性較小的環境中，告知成為不得已的必要。
4. 宣洩壓力之告知：感染者通常承受非常大的壓力，部份感染者為了要宣洩其承受之壓力，會向親朋好友告知其感染之事實。

### (三)告知對象之選擇

1. 需不需要知道：每個感染者判定的標準不一樣。因為牽涉到死亡的準備，家人通常成為感染者第一個考慮的重要人物。但是，家人並不只一個，誰需知道，誰不需要知道？往往取決於感染者與家中成員的關係。在家中，他和誰談得來？和誰的關係最密切？誰最有能力在他發生意外時處理他的狀況？這些都是考量的因素。父母通常不被感染者列入考慮。這是因為感染者年齡結構的關係。大部分感染者年齡分布是在二十歲到四十歲之間，而這時他們的父母大多已五十歲以上了。大部分的感染者認為，讓父母知道事實並沒什麼幫助，只是徒增父母擔憂與困擾罷了！
2. 能不能接受：不管告知的理由為何，感染者通常會審慎評估，慎選告知之對象。

在案例中看出有的病人害怕曝光而認為有醫護人員之支持即足夠，但也有病人認為他希望有朋友（非感染者）的支持，再者也有認為希望找到與自己同樣是服用強效抗愛滋藥物的病友，可以分享服藥心得。在告知型態方面有利己及不得已的告知。在選擇被告知的對象時，擔心父母知道會與其斷絕關係，或是告訴父母無濟於事，但也有獲得父母的支持的。

### 五、擔心工作

#### 病例報告

「現在我在等十二月份法務部的考試放榜，但我仍擔心，即使筆試過了，仍有體檢那一關，不知會不會檢查出來，而且他們要是知道我有重大傷病卡，一定會發現原因的。」（男，異性戀者，31歲）

「出院後，公司的會計部門一定會要我去申請住院保險補助，我不想要那個錢，但是會計小姐要是催我去辦，我怕被保險公司的人查出來，到時候公司的人知道了，我就不會繼續在那裡工作」。（男，同性戀者，35歲）

#### 文獻討論

林華貞醫師[13]在其看愛滋門診常會詢問求診病人，有沒有工作？如果沒有，要不要找一份工作？得到的答案歸納為(一)被解雇，沒有人願意請；(二)不敢繼續上班，怕同事知道；(三)暫時休息，以後再說；(四)不想再做，屬於我的時間已不多，生命已無意義；(五)家人不願意我繼續工作，要

我好好休養，以免影響身體；(六)想找工作，但一體檢就無下文；(七)有工作，繼續做自己的工作。HIV 感染者之潛伏期長達七年，加上存活年限因三合一藥物治療而延長，甚至比很多癌症患者之存活期還要長，因此可歸於是慢性疾病的一種。在這樣情形下，工作對感染者而言是相當重要的。研究舊金山 193 位 HIV 感染者工作狀況，發現有 86% 的研究對象在有第一次 HIV 相關疾病 ( HIV-related illness，如體重減輕、發燒、夜裡盜汗等) 前有工作，約在兩年半後，僅有 40% 有工作，而平均工作小時數下降 59%。在美國無工作者可領有失業救濟金，用納稅義務人的錢來養活感染者多年，是一種社會的成本 [14]。而在台灣，1997 年開始由衛生署防疫處完全免費提供強效抗愛滋藥物，平均一個感染者一個月三合一藥物花費約三萬元，若加上發病時完全免費就醫的成本，則屬於龐大社會成本。大部分感染者處於社會之主要生產力階段，若因社會之排斥而無法工作，則造成雙重之成本支出。根據後天免疫缺乏症候群防治條例第六條之一 [15] 指出，「感染後天免疫缺乏病毒者之人格與合法權益應受尊重及保障，不得予以歧視、拒絕就學、就醫、就業或其他不公平之待遇。」，雖然有法律規定，但在實際情形，卻不易執行。工作可讓人覺得有本身對社會有貢獻，若不工作時，往往無生活重心而更加自視疾病之嚴重性，會影響其

生理與心理衛生。

## 六、希望

### 病例報告

「我抱持著活到『公元 2000 年』希望，如果希望達成，下一個希望是『活到民國一百年』，我永遠都忘不掉我是 HIV 帶原者。」(男，同性戀者，36 歲)

「我看到何大一新聞，他希望能用十年的時間去根除此病，因此我希望自己能活十年，但是又想到這太遠了，還是過一天撿到一天。」(男，同性戀者，30 歲)「如果現在我沒有小孩我會活不下去，小孩子是我唯一的希望。」(男，異性戀者，34 歲)

### 文獻討論

Hall [16] 定義「希望」是對未來有正向的看法，被當成維持生活最重要的情緒 ( emotion )。其以質性方式研究 10 位 AIDS 病患維持希望的方式，分析結果有四種方式。包含奇蹟、宗教、工作之參與、親友之支持。在奇蹟方面，有一半的研究對象使用奇蹟的字眼來形容自己，如奇蹟式的體重上升、覺得神與其同在、CD4 或 T4 細胞巨幅上升，即包含：醫療是奇蹟及信仰奇蹟；宗教常教人在困境中保持正向態度；以工作或照顧小孩之義務當成其生活之重心；由朋友與親友所提供之支持，對病人之靈性滿足是主力。訪談案例將其希望寄託在未來之醫療奇蹟出現，另外以參與照顧小孩當成其希望。而有的則

是希望自己能活得久一點，並設立短期及中期目標。

## 七、孤寂

### 病例報告

「中秋節前打電話給之前在高雄的病友，家人都說走了！三個都是這樣！我覺得他們要走怎麼都不等我，自己活著真的很痛苦！像我們這種人真的很辛苦！」（男，同性戀者，約35歲）

「要是在未得這種病前就結婚那就好了，血友病是可以結婚的」（男，血友病患者，約35歲）

### 文獻討論

愛滋病病人最感到痛苦的是得病後不易為人所瞭解的孤寂而沈痛的歷程。常可聽到病人對協助者這麼說「你沒得病，怎麼會完全瞭解我的深刻感受？」[17]。案例表現出因熟識病友的人去世了，顯得孤獨；另外，因自己孑然一身，希望有伴侶，但卻不可及，故寄望來生。

## 八、就醫問題

### 病例報告

「兩年前原本肛門附近即有長東西，但因不好意思而一直未向大夫提出，現在愈來愈嚴重，因此說出。此次因××醫院沒有大夫願意做手術而到這裡來，我家住萬華附近，來這裡相當不方便。」（男，異性戀者，34歲）

「早上5點半即搭車前來，因為路途遙遠（住宜蘭），還要向學校請假來。」（男，愛滋血友病患者，19

歲）

### 文獻討論

在臨床實務中當愛滋病人需要會診其他科別做侵入性之檢查或治療時，常會遇到大夫拖延或不願意協助診治的情形。在整個醫院中，感染科醫護人員算是較接納愛滋病人的。另外，目前健保局是將愛滋病病人歸於重大傷病給付範圍，但若病人住在非隔離病床仍需付病房費差額，對病人而言是一負擔。要解決病人之就醫問題，首先需將醫護人員之態度導向正向的，在每個病人有平等就醫權之前提下，醫院要訂立制度來對高危險工作環境之人員給予補償。目前全省由衛生署指定的愛滋病治療院所有限，很多感染者就醫時需花費較多的時間才可到達指定院所，成立感染者就醫醫療網的議題是值得深思的。

## 結 論

1999年12月1日為二十世紀最後一個世界愛滋病日(World AIDS Day)，根據聯合國最新的資料顯示，全球已有1630萬人死於愛滋病，而目前HIV/AIDS存活者有3,360萬人（中國郵報，1999），愛滋防治已成為全球關注的世界性議題，有人以不休息的跳舞打破金氏世界紀錄，來引起世人對愛滋病之重視；菲律賓大學男生以全裸的身體遊行校園來促進大家防治愛滋病。截至2000年3月31日止，台灣疾病管制局統計共有2,773人為HIV/AIDS。這樣的數據相較於其他

亞洲國家是較少的，但是多數學者認為這是冰山的一角，因此防治工作是相當重要的。對於 HIV 感染者也需予以妥善照顧，才能避免疾病之散佈。作者在與感染者接觸的過程中，發現的問題包括藥物遵從性、排斥歧視、無法達成現階段任務、診斷告知、工作、希望、孤寂及就業等。在臨床工作上遇到非感染科病房有病人被診斷為 HIV 陽性，常會引起照護者的恐慌，原因是不知如何照顧，甚至不知與之會談。作者希望此篇文章能提供臨床護理人員照顧 HIV/AIDS 患者時思考方向之參考。

## 致 謝

感謝所有接受訪談之病患、蘇逸玲護理長之熱心協助，以及張峰義主任在寫作上之細心指導。

## 參考文獻

1. 王永衛：雞尾酒後的迷思。感控雜誌 1999; 9: 217-25。
2. Kalichman SC, Ostrow D, Ramachandran B: Protease inhibitors and the new AIDS combination therapies: Implications for psychological services. *Professional Psychology Research and Practice* 1998; 29: 349-56.
3. Bradley-Springer L: Prevention: The original adherence issue. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care* 1998; 9: 17-8.
4. 柯乃熒：愛滋病患的護理。世紀疫疾 AIDS。台北：偉華 1998。
5. 陳茂源等：1998 年抗 HIV 治療指引。八十六年度第二屆全國愛滋病聯合討論會。台中：中山醫學院 1998。
6. 施佺均：台灣地區 HIV 感染者生活適應之探討。國立政治大學社會學系碩士論文 1998。
7. 倪家珍譯：1998 年世界愛滋日主題系列——年輕人：改變世界的力量。Right 雜誌創刊號 1998: 8-10。
8. Durham JD: The changing HIV/AIDS epidemic: Emerging psychosocial challenge for nurses. *Mental Health Nursing* 1994; 29: 9-18.
9. Yeh S, Yuan H, Lo Y: Factors related to the willingness of nurses to care for AIDS patients in Taiwan. *Kaohsiung J Med Sc* 1990; 6: 422-7.
10. 張秋麗、鄒海月、任新菊：護理人員之愛滋病照護知識、態度及行為趨向之探討。護理研究 1999; 7: 104-17。
11. Geha NA: The relationship between nurses' attitudes toward patients with acquired immunodeficiency syndrome and their willingness to care them. University of Houston ED. D abstract 1992.
12. 余德慧、黃麗莉校閱：心理衛生——現代生活的心理適應。台北：桂冠 1994。
13. 林華貞：愛滋病人（含帶原者）的工作問題。愛滋病防治月刊 1994; 6: 13-5。
14. Yelin EH, Greenblatt RM, Hollander H et al.: The impact of HIV-related illness on employment. *Am J Public Health* 1991; 81: 79-84.
15. 行政院衛生署：「後天免疫缺乏症候群防治條例」暨「後天免疫缺乏症候群防治條例施行細則」1998。
16. Hall: Ways of maintaining hope in HIV disease. *Research Nursing Health* 1994; 17: 283-93.
17. 周勵志：愛滋病病人的心裡照顧。台灣醫界 1993; 36: 82-4。