

接納與排斥

HIV 感染者之污名化感受

黎士鳴¹、邱淑美²、彭煒智³、畢敦傑³、許若魚³

¹信安醫院心理室主任、²愛慈基金會執行長、³稻江科技暨管理學院諮商心理系

摘要

污名化在 HIV 的預防與疾病適應中扮演著重要的角色。本研究邀請了三名感染者，透過深度訪談以及現象學分析來探討在華人社會下的污名化問題。結果發現感染者將面對自我、人際、家庭與社會四大層面的污名化問題。由於社會接納度是影響感染者適應的重要元素，透過與感染者的接觸可以減少污名化，增加接納的可能性。未來可以朝向減少污名化的模式來進行 HIV 預防宣導活動。

前言

一、污名化與疾病預防

直到 2007 年底，全球有 3 千 3 百萬的人感染 HIV（人類免疫不全病毒

）^[13]，雖然 HIV/AIDS 已經是全球化的問題，但是對於疾病的污名化（stigma）問題卻是阻礙疾病預防的一大因素^[11]。Greef 等人^[8]選取五個國家共 1,457 個感染者進行縱貫性追蹤，結果發現污名化問題會影響到個體的生活滿意度，顯示污名化問題對於感染者的生活影響。這顯現出污名化的問題與整體 HIV 的預防與治療密切相關，不能不重視。

Corrigan 等人^[5]將污名化分成三大層面：公眾污名化（Public stigma）、自我污名化（self stigma）、避免標籤化（label avoidance）。在公眾污名化的層面上，個體會面對社會拒絕與排斥的問題；在自我污名化的層面上，個體會產生自我貶抑與低自尊的問

題，進一步影響到後續的從醫行為；在避免標籤化的層面上，個體會避免面對 HIV 的相關檢測，導致成為疾病篩檢預防上的漏洞。在整個疾病預防的角度上，污名化與安全性行為呈現負相關^[12]，顯現出在污名化嚴重的區域中，安全性行為的推行更加不易。在 Cohe^[4] 等人所編著的 AIDS 精神醫療手冊 (Handbook of AIDS Psychiatry) 中，更加說明污名化對於感染者心理健康的影響。由此可知，不論是在疾病預防以及疾病適應上，HIV 的污名化問題都是一個不可忽略的議題。

二、集體主義文化下的污名化議題

對於感染者的污名化可分成五大向度一口語 / 行為排斥、負面的自我觀感、社會疏離、感染恐懼、職場排斥以及健康照護排斥^[9]，

污名化問題與所處文化習習相關，基本上，東西方世界的思維根植於不同的文化觀點，西方世界著重在自我的個體主義 (individualism)，而東方世界則是著重在團體融合的集體主義 (collectivism)^[10]。在個體主義的文化下，受污名化的個體可以透過強化『自我成就』來擺脫污名化的影響；而在重視團體接納的集體主義文化，卻是需

要『社會接納』來改善污名化的問題。在這樣社會接納需求高的文化脈絡，受污名化的群體更是難以維持良好的心理健康，也更容易因此隱藏身份，以免遭受更多的社會排斥^[3]。由此顯現在東方世界的污名化所帶來的問題，遠比西方世界來的嚴重。

三、東方世界感染者的污名化問題

大多的污名化研究都來自於個體主義 (individualism) 文化的西方世界，較少從集體主義 (collectivism) 文化的脈絡來研究探索。近期，Gaudine 等人^[7] 以越南的樣本來探討感染者的污名化感受，結果發現主要的污名化感受有「感覺他人逃避」、「經驗到忿怒與拒絕」、「被當成社會上的害蟲」，並且因為害怕污名化的問題而「隱藏自己生病的事實」。由這樣的結果顯現，污名化的問題不單單只是對於疾病的恐懼，其中還包含對感染者的排斥以及負面社會角色的定位。由此研究可以發現，在集體主義文化下的污名化，不只是對個人自我的影響，還包含了社會角色上的排斥。

本研究主要從華人世界的視野出發，來探討國內感染者所面對的污名化問題，著重主題在於社會接納與排斥的議

題上。

研究方法

倫理考量

採用深度訪談法來進行資料收集，研究者與受訪者建立長期互動關係並且透過多次訪談來收集資料；在訪談的過程中，經受訪者同意後方進行資料收集，一切保有受訪者的自主權。在保障受訪者隱私與曝光問題，所有的資料以匿名處理並且減少相關基本資料的呈現。

樣本

本研究採用立意取樣選取三名男性典型個案—同志感染者、藥癮感染者以及醫護感染者，透過三位感染者的生命故事來深入分析污名化的問題。

資料收集方法

由三名修習過基本諮商技術的諮商心理系之同學進行資料收集，透過長期與受訪者的相處來建立關係，並且透過深度訪談的方式來進行資料收集。為了減少受訪者在訪談過程中的焦慮不安，訪談過程不錄音，而採取速記稿的方式來進行資料收集。

資料分析方法

本研究採用現象學分析的策略來進行資料分析，為了減少先入為主的立場

影響，本研究訪談資料的收集與分析由不同的研究者進行，資料收集由第 3、4、5 作者進行，訪談資料分析由第 1 作者進行。第 1 作者透過與受訪者多次接觸與訪談的經驗，來建構出受訪者的現象場。在融入受訪者的現象場後，進行速記稿資料解讀，並且融入心理學的語言來建構主題。

研究結果檢核

研究結果檢核由長期服務於感染者的第 2 作者進行資料檢核，由其臨床經驗來確認研究結果的生態效度。

結果

一、自我系統的接納與排斥—與病共存的歷程

感染者在篩檢出為 HIV+ 時，會先進入否認的階段，因為不相信這件事是真的，總以為是檢查結果的偽陽性，或是如演戲一般的弄錯病例。再經過西方墨點法的確認後，感染者就是不得不進入確認的階段，這個時候會有一段時間的情緒低落，大多出現回想在那個時候被感染的懊悔。經過一段時間後，感染者就會進入了接受的階段，開始思考感染之後的人生，這時會出現對未來的無望，以及擔心因為感染帶來的種種問題

。經過一段時間的低潮與接納後，感染者開始進入了改變的階段，讓自己的生活做一些改變，開始與 HIV 共同生活的歷程。這時開始接受穩定的治療，並且嘗試一些行動讓自己保持身心健康的狀態。經過一段穩定的治療歷程，感染者開始進入創新的階段，除了與病共存外，也為自己的人生展開了新的出路，尤其是投入 HIV 預防工作行列，來幫助更多的感染者以及預防教育。

二、人際上的接納與排斥—說與不說的掙扎

影響感染者最直接的就是人際關係，特別是親密關係。在感染後，是否要「誠實」告知朋友自己的狀況呢？感染者表示「最好」的方式就是不要冒然地告知他人。若對方可以真誠地「接納」自己的感染狀態時，告知會是一種良好的互動，感染者會感受到接納並且會增加一個良好的社會支持；反之，若對方無法接納自己的狀態，而感染者會感到被排斥。即使在未告知感染的狀態下，感染者也會對對方的行為感到敏感，對方的一舉一動都有可能牽動到他的感受，而導致一種負面人際互動歷程。整體而言，感染者內在都期待一個可接納自己感染狀態的人際關係，但是，在大環

境下，卻不敢嘗試告知他人自己的感染狀態。

三、家庭系統的接納與排斥—家庭支持的期待

家庭支持在疾病適應中扮演著重要的角色，在三名受訪者中分別呈現家人接納、部分家人接納以及家人未接納的狀態。其中可發現，家人的接納會是受訪者面對疾病的動力，反之，家人的排斥會造成受訪者成長的阻力，並且也突顯出受訪者對於家人接納的期待。

在接納的家庭中，個案除了感受到家人對他的接納以外，自己與家人的互動也有相對的改善，與家人的衝突也就減少許多。而在不接納的家庭中，個案會期待家人的接納，但面對家人排斥的事實，則以逃避的方式來處理。在這當中，可以發現個案心中的矛盾情結。

四、社會系統的接納與排斥—社會現實的衝擊

在社會系統中，感染後首當其衝就是工作上的問題，少數感染者的工作場域包容度大而影響層面較小；但絕大部分感染者卻得面臨突發性的變故，像是受到雇主、同僚排擠而被迫離職。電影「費城」正是突顯出社會系統對於感染者的排斥問題。

在整個社會系統中，可以發現在 HIV 的相關機構對於感染者的接納度高，也讓感染者感覺到自己與社會的連結，並且會發現在機構中的共通性，甚至找到自己的生命新價值。反之，非相關的領域中，若被發現自己是感染者時，會面對相當程度的排斥與拒絕。所以，也讓感染者不敢在職場中坦露自己的感染者身份。

討論

本研究採用立意取樣，選取三名男性受訪者進行深度訪談，透過現象學分析抽取出自我、人際、家庭與社會層面的接納與排斥問題，結果顯現出感染者對於接納的期待以及受排斥的傷害。

在華人的世界中，楊國樞等人^[1]深入研究國人的自我概念，認為西方世界以個體層面的自我觀為主，而在國人的自我觀卻可分成個體取向自我、關係取向自我、家族取向自我、他人（社會）取向自我等四個層面的自我。這四個層面的自我觀，正好反應出本研究所提出的四層面的污名化問題。由於污名化的層面與國人的自我觀環環相扣，這也顯現出污名化的過程同時會反應出感染者的自我狀態。若感染者在各層面感覺

到被接納時，他自然可發展出良好的自我狀態，而若感染者在某個層面感覺到被排斥時，則會顯現出負面的自我狀態。在西方世界以個體取向的自我為主，所以感染者能夠處於接納，會保持一種良好的自我狀態。在此領域中，可以透過自我調適，如：將負面態度歸因於刻板印象、在團體中作比較、選擇其他向度反應自尊^[6]來改善污名化的問題。對於處於集體主義文化下的國人，自我建構是多層面的建構，包含：個體、人際、家庭與社會層面。感染者除了要面對個體層面的疾病接納以外，還要面對人際、家庭與社會等層面的污名化問題。這些多層面的污名化問題一再地顯出「社會接納」的重要性。

在國內，對於 HIV 的社會接納度還是相當的低。雖然政府透過許多宣導與教育，國人對於感染者的接納度還是相當的低，甚至有更多的排斥。Shapiro^[14]進行了一個很諷刺的研究，他發現當受訪者越清楚感染途徑時，他們對於感染者的排斥越強烈。因為，種種的感染途徑（如：不安全的性行為與共用針具）都顯現他們是一個「不道德」的群體。由此可知這樣的宣導方式，似乎會造就更多的社會排斥。這也讓

有關單位需要再次思考如何在「減少污名化」的前題下，來進行 HIV 的預防宣導。

對於污名化的消除，在黎士鳴與何政岳^[2]的研究中發現，「接觸個案」是消除污名化的一種良好策略。在紅絲帶基金會的愛現幫活動，讓在學學生可以近距離地接觸個案來減少學生對於感染者的污名化。在愛慈基金會的暑期實習訓練，讓諮商與社會工作者，可以透過照顧個案來減少對於個案的污名化問題。這些「近距離的接觸」都是消除污名化的一種實踐。

結論

在與感染者對話中談到受排斥的情景時，其不論是心理、生理都能檢視出污名化替他們帶來的歧視與不友善，也使得感染者在社會支持的區塊中長期未獲得改善及重視。因此，如何傳遞正確的愛滋相關知識與改善社會大眾的錯誤認知，讓感染者在人際、家庭及社會等方面都能達到正向的支持度，藉以去除污名化的標籤，將是改變 HIV 感染者未來是否能正向化的一項重要課題。

〈參考文獻〉

1. 楊國樞、劉亦蘭、張淑慧與王琳。華人雙文化自我的個體發展階段：理論建構的嘗試。中華心理學刊。2010；52：113-32.
2. 黎士鳴與何政岳。接觸理論與社會距離：以精神分裂症為例。台灣精神醫學。2009；23：223-9.
3. Chaudoir SR, & Fisher JR. The disclosure processes model: understanding disclosure decision making and post-disclosure outcome among people living with a concealable stigmatized identity. *Psychological Bulletin* 2010;136:236-56.
4. Cohen MA, et al., 2010. *Handbook of AIDS Psychiatry*. London: Oxford University Press .
5. Corrigan PW, Larson JE, & Kuwabara SA., 2010. Social psychology of the stigma of mental illness: public and self-stigma models. Maddux, J. E. & Tangney, J. P. (Eds). *Social Psychological Foundations of Clinical Psychology*. New York: Guilford.
6. Crocker J. & Major B. Social stigma and self-esteem: the self-properties of stigma. *Psychological Review* 1989;96:608-30.
7. Gaudine A, Gien L, Thuan TT, et al. Perspective of HIV-related stigma in a community in Vietnam: a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies* 2010;47:38-48.
8. Greeff M, Uys LR, Wantland D, et al. Perceived HIV stigma and life satisfaction among person living with HIV infection in five African countries: a longitudinal study. *International Journal of Nursing Studies* 2010;47:475-86.
9. Holzemer WL, Uys L, Makoae L, et al. A conceptual model of HIV/AIDS

-
- stigma from five African Countries. *Journal of Advanced Nursing* 2007;58:541-51.
10. Kim U, 1994. Individualism and collectivism: conceptual clarification and elaboration. In U. Kim, H. C. Triandis, C. Kagitcibasi, S. C. Choi, & G. Yoon (Eds.), *Individualism and collectivism: Theory, Method, and applications* (pp.19-40). London: Sage.
11. Rao D, Kekwaletswe TC, Hosek S, et al. Stigma and social barriers to medication adherence with urban youth living with HIV. *AIDS Care* 2007;28-33.
12. Riley GA, & Baah-Odoom D. Do stigma, blame and stereotyping contribute to unsafe behaviour? A test of claim about the spread of HIV/AIDS arising from social representation theory and the AIDS risk reduction model. *Social Science & Medicine* 2010;71:600-7.
13. UNAIDS, 2007. Report on the Global AIDS Epidemic. Geneva.
14. Shapiro PD. How close is to close? The negative relationship between knowledge of HIV transmission routes and social distancing tendencies. *The Social Science Journal* 2005;42:629-37.