

行政院國家科學委員會專題研究計劃成果報告

主流與另類的整合：慢性傳染病、癌症與過敏疾病患者的免疫觀與行為 (1/2)

Integration of the mainstream and the alternative: Views of and actions on personal immunity among patients with life-threatening chronic infection, cancer, and allergic disease.

計劃編號：NSC 92-2412-H-002-010

執行期限：自民國九十二年八月一日至民國九十三年七月三十一日

主持人：丁志音副教授 執行機構：國立台灣大學公共衛生學院公共衛生學系

E-MAIL：Chihyin@ha.mc.ntu.edu.tw

一、中文摘要

以互補與另類療法 (complementary and alternative medicine, CAM) 作為切入點來觀察特定社會中的健康照護體系，較能提供更全貌的輪廓與其中各個行動者之間的互動機制。本研究承繼前兩年的脈絡，試圖以「整合」為核心概念，以環繞「免疫力」相關的信念與行為為觀察重點，探索慢性病患如何在與主流生物醫學體系與 CAM 體系間輾轉求醫，來往於西醫與 CAM 醫者之間，對自己的免疫系統發展出整合的信念體系與處理策略。本研究將針對三類與免疫力密切相關的疾病類別：致死率高的慢性傳染病（愛滋病、肺結核）、癌症、過敏疾病所衍生出的 CAM 相關現象，進行兩年的實證觀察。觀察的對象為病患、醫師、及 CAM 療癒者。

資料收集將以深入訪談為主，如今已完成對後天免疫缺乏病毒感染者的資料收集。初步結果呈現出這群感染者豐富的免疫學概念、想像、以及兼顧生活型態、服藥、及使用 CAM 的三者兼顧的疾病管理策略。

本研究預期能更完整的描繪台灣地區「隱藏的主流健康照護體系」與主流健康照護體系間關係的樣貌，能對「整合健康信念體系」的概念提供實證的支持，並能與筆者前幾年的體質概念研究相互呼應，以進一步貢獻於 CAM 的跨文化研究。而在政策方面，對「三關係」的細緻描述有助於專業人員檢討自己的執業模式。亦可對衛生政策者在規劃體制內醫療資源時提供參考。

二、緣由與目的

就如同壓力 (stress) 被視為 1980 年代最盛行的疾病解釋模式 (explanatory model, 參見 Kleinmen 1980)，近幾年來，免疫力 (immunity) 也或為常民在歸因疾病及症狀、以及評量身體狀況時的優勢概念。免疫力這個語詞如今不只充斥在日常的大眾語彙中，而且不僅止於健康醫療的範疇，還可用以概化至以社區 (對時下飆車的歪風有免疫力)、國家 (三軍陣容壯大而對外強靚靚有足夠免疫力) 為單位的各方面表現。這種免疫力化的思維方式，無形中對個人的健康維護及疾病處理方式產生相當微妙而深遠的影響。雖然免疫力的概念已如此的常民化，不過以此概念為切入點的研究卻相當罕見 (就本人所知)。而 Amily Martin 的經典

Flexible Bodies (1994) 似乎成為近 10 年來唯一的學術著作。該書中的一章 (Immunology on the street: How nonscientists see the immune system) 深入而細膩地描繪了一般民眾如何看待免疫系統，不但用言語 (字彙) 描述，並以圖示之，縱然每人的認知圖像中所顯現的免疫系統長的樣子有所不同，但整體而言，皆能掌控「抵抗」的意涵，無論其是否具體的列舉免疫作用中的重要角色 (如白血球、巨噬細胞等)，以及是否使用特殊的隱喻 (metaphor) (Martin 1994)。

本研究預定對三群類型疾病的患者及其醫師和補充與另類療法 (complementary and alternative, CAM) 療癒者收集相關資料。此三群疾病類型為慢性傳染病、癌症及過敏性疾病。所有這三類疾病的治療 (或防範惡化、控制、避免併發症等)，不外乎避免接觸到「惡東西」、「不好的物質」(有生命的或無生命的，甚至超自然的) 強化自己。前者是身體外微觀環境的控制 (不吸入食入或接觸)，常民如何在日常生活中藉物理的、工具性的方式讓自己的身體遠避壞惡之物 (不包括超自然的)，原屬於個人衛生、自我照護的傳統公共衛生實務領域。但在環境中毒物普存、新型傳染病浮現、舊型傳染病再現的時代，這些日常生活的行為反應及因應，演變得日趨複雜。細菌恐慌 (germ panic) 被科學界、被媒體、被政府協同建構成一個強大的文化勢力，深入日常生活中的每一個層面，個人的、人際間的、組織的，最後的贏家是將疾病預防貨品化 (commodification) 及商業化 (commercialization) 的產業及企業界 (Tomes 2000)。

至於強化自己，在近二十餘年來，已被狹隘的健康促進論述 (已偏離原先這個概念被提出時的核心理念及宗旨) 窄化為分離的、片斷的「行為」及「習慣」，而在與慢性疾病共處的情境脈絡下更是如此。值得注意的其實是心理 (psychological) 或性靈 (spiritual) 層次的健康，因為病患總是渴望全人或全貌 (holism) 的寧適 (well-being)，後者往往予 CAM 以極大的介入空間。

本研究先著重於慢性傳染病類別的探討，目前已經先鎖定先天免疫缺乏症候群 (acquired immunodeficiency system, AIDS) 進行資料收集，已累積 27 名曾經或正在使用 CAM 的 HIV 感染者的半結構訪談資料，以下乃資料分析的初步結果

三、結果與討論

本研究原先預期能訪問約 15 名的慢性傳染病患者，然而當選定 HIV 感染者為研究對象後，由於另一項與 AIDS 有關的研究亦正進行中，使得作者得以順便招募了 27 名使用 CAM 的感染者，因此便以此 27 名患者為研究對象。由於人數較多，因此訪談方式改以半結構大綱進行之。

27 位受訪者當中，只有一位為女性。受訪者年齡由 22 歲至 80 歲，其中 30 歲以下 4 位，30-39 歲位，40-49 歲 12 位，超過 50 歲者 2 位 (57 歲及 80 歲)，大致而言以青壯年者居多。在性取向方面，唯一的女性為異性戀者，其餘的 26 位男性中，8 位為同性戀者、2 位為異性戀者、6 位則為雙性戀者。至於教育程度方面，有 3 位為小學及以下程度者，4 位為國 (初) 中，10 位為高中，而餘下

的 10 位則為大學（專）。

以下將由免疫觀及補充及另類療法的使用來進行初步的探討。

免疫觀

與免疫觀相關的主題將由：(1)臨床指標與免疫力的本質，以及(2)免疫力的可控制性等兩方面闡述。

1. 臨床指標與免疫力的本質：

以 CD4 及病毒量來說，絕大多數感染者認為 CD4 較能反映免疫力狀況，有約兩成認為病毒量較能反映免疫力狀況，另外有少部分認為病毒量及 CD4 皆能反映免疫力狀況。

CD4 是什麼？有絕大多數認為是「免疫力或免疫力的一部份」，約兩成認為是「白血球(包含淋巴球、殺手細胞等)」，其次有人認為是「抵抗力、對抗病毒的」。絕大部份的人認為 CD4「愈高愈好、身體愈健康，反之亦然」；有些甚至掌握 CD4 與病毒量之間的關係：「CD4 愈低，病毒量愈高，反之亦然」。少數雖然不知何為 CD4（教育程度低），但是有免疫力、抵抗力的概念。

這樣的認知將影響感染者對該指標的心理及行為反應。例如，當感染者認定某項指標能反映免疫力狀況時，該指標的「讀數」便可能成為日常生活中各項活動安排之依歸，甚至影響其心裡、社會及精神層面。

除了以臨床指標評量自身的免疫力狀況之外，亦經由一些身體狀況來衡量免疫力的高低。例如感冒、情緒變化、睡眠、偶發的小毛病、伺機性感染、抗藥性的產生或副作用的發生等等。

臨床指標是否成為這些感染者時刻牽繫的事呢？的確如此，在這些感染者當中，有 20 位提到對免疫力的關切，而且也非常擔心自己免疫力的狀況。因為，免疫力一旦下降（例如 CD4 下降或病毒量上升），那麼「身體狀況多半會變差」，甚至「影響生活、無法工作」。當然，「心情變差」也是感染者會自我意識到的不舒服狀況，而且是個難於控制的情緒及心理反應。有 2 人則表示對 CD4 及病毒量兩者都不在乎，不在乎的原因有下列幾點，第一點是受訪者本身沒有 CD4 與病毒量的概念，無從在乎起。第二點是他們較重視吃藥的副作用，第三點則是認為整個身體狀況比 CD4 與病毒量這兩項指標重要。

這些主觀的免疫力指標除了在日常生活活動的「管理」成為一項指引之外，也成為感染者同儕間互動的話題。感染者，特別是那些常聚集在一些 NGO 組織的小圈圈之成員們會表示，CD4（或病毒量）是他們聊天話家常中常被提及與分享的話題。CD4 值高（或病毒量測不出）的感染者（例如 700 以上）在眾人中還會有自傲的心態；相反的，CD4 低（例如 100 左右或更低）者則充滿沮喪悲觀，雖然這類的感染者總會加一句：「其實有些人的 CD4 才個位數呢，還不是活得好好的。我也見過 CD4 7、800 的人看起來病懨懨的」。CD4 值是一個評價指標，感染者不只以其來判定免疫力狀況，而且以之做為自行監測生活起居是否得宜的依據，以及所服用的 HART 三合一藥物是否有效的明證。

免疫力的提升是簡單容易的事嗎？有 10 位受訪者同意免疫力可以在短期之

內補充，但多數則並不同意這樣的說法，他們認為「短期保養沒有用，(免疫力)要長期累積」。而更激進的想法則是：

「免疫力短期提升比較難，但要短期之內下降很容易」

「短期保養沒什麼用，免疫力不會增加。但是短期間內讓自己感冒、熬夜等，會讓免疫力下降。」

2. 免疫力的本質與可控制性

大部分的受訪者傾向認為「維持良好免疫力是容易的事」，大致可透過：(1) 改變生活習慣(包括作息、睡眠、飲食、運動等)，(2) 維持心理健康，(3) 按時服藥，(4) 其他療法補充(19.4%)等四種途徑達成。至於認為維持良好免疫力是不容易的受訪者，則是因知易行難：「知道怎麼做(維持免疫力)，但做不到」、 「既有習慣改不過來」、或是因現實狀況的限制：「工作忙碌以致無法做到」，更甚者則是：「生活困難，沒時間想免疫力」。

絕大多數的感染者皆瞭解免疫力增強非一蹴可及，需要長期累積。而且也強調免疫力的「可訓練」性。以下是幾種有趣的論點：

「HIV 會隨著環境改變，不斷地突變，解藥出來也許只能控制其中一型病毒。所以日常生活中多接觸一些病毒，身體多一點抵抗力，可以對抗更多的菌種」

「抗體就像軍隊，讓身體平時就有定期演習的機會，沒演習突然間出去，會兵敗如山倒」

「以毒攻毒」

不過，「要看是『天然的』還是『化學的』，如果是天然的病菌沒有關係，但化學的就不行」；有的將生病都視為訓練的契機：

「對於一般的感冒病毒則傾向盡量不要吃藥，讓人體的免疫球與病毒作用，然後可以產生抗體」。

免疫力的維持與提升可以先由日常生活中達成。首先是起居習慣：「保持充足的睡眠」、「有規律的作息」、「居家環境清潔」、「注意氣候變化」、「少出入人多的場合」等。其次是調整飲食：「多吃蔬菜水果」、「均衡營養」、「吃營養品」、「不吃生食」、「不吃辛辣食物」、「定時定量」等。身體活動與維持運動習慣也被強調，特別是：「走路」、「跑步」、「伏地挺身」、「上健身房」、「仰臥起坐」、「游泳」等。最後則是改善不良行為：「戒菸、或減少吸菸量」、「戒酒、減少喝酒量」、而「戒檳榔」、「戒毒」者較少。

絕大多數(87.4%)的人表示盡量讓自己「維持心理健康」。其中「保持心情良好」(72.8%)是最常使用的方法，訪談中大部份的受訪者均表示「保持心情良好，身體也會比較健康」。有「宗教信仰」(53.4%)也是讓心理平和、健康的原因，而擁有「良好的感情生活」也是某些感染者維持心理健康的方法。

補充與另類療法的使用

對這 27 位曾採用其他非 HART 療癒方法的感染者而言，這些療癒樣式(modality)絕大多數是扮演補充(complementary)療法而非另類(alternative)

療法的角色。

就療癒的樣式而言，最多的為中藥（有 10 位使用）及按摩（10 位）。次為花精能量水療（有 8 位），此為一項療床試驗所提供的免費服務。有 5 位感染者接受針灸，而曾使用過氣功、打坐者亦各有 4 名，有 1 名接受科苗中藥之臨床試驗，其他的則有刮痧、法輪功、推拿等。

除了因為一些誘因參加臨床試驗而使用 CAM 之外，其餘的感染者使用 CAM 的主要目的是緩和 HARRT 帶來的嚴重副作用、增強免疫力及改變體質。有一位感染者在得知感染後，由於 CD4 值仍高（500 左右），因此決定不馬上服用 HARRT，而自行採用「法輪功」療癒達一年半之久。該受訪者受訪時仍未服藥，但自覺「身心健康良好」。促使感染者以取代的方式使用他種療癒模式的原因很簡單，HARRT 的強烈及持續期頗長的副作用早已在感染者之間流傳，即便是新感染者亦曾耳聞，如此一來當然會減低服藥意願。

中藥是這些 CAM 療癒樣式中的主流。主要是來自於兩位中醫師的處方。兩位在感染者圈皆負盛名，也與感染者建立相當良好的關係。

大致而言，CAM 的療癒是感染者私下進行的，使用 CAM 者通常不會告知（更甯提主動告知）自己的感染科醫師有關 CAM 之事，特別是當療癒的樣式為物質的攝入及吸收（如中藥）時。這種病患與主流醫療醫師互動時，對 CAM 的使用隱而不言，不吭聲、不揭露的現象已開始被廣泛討論（例如：Adler 2001; Eisenberg et al. 2001; Elder et al. 1997; Cant and Sharma 2000）。這種不對稱的互動方式 - 對西醫師隱瞞；而對 CAM 醫者坦白，往往讓醫師對其病患的 CAM 經驗一無所知或所知有限，也因此影響到預期的治療成效與品質。

一些感染時期較為長久的感染者提到，CAM 的使用在雞尾酒療法尚未問世之前較被感染者廣泛使用，當時大多數經濟狀況佳的感染者多層採用一些靈芝、草藥及安素等補品，主要是因為當時的 AZT 是唯一的藥物，且效果有限，感染者們只好另謀他路、自求多福。如今 HARRT 已採用多年，且不斷精進，對 CAM 的使用已漸式微，且多以補充為導向，特別是用於緩和 HARRT 所導致可恢復或無法復原的強烈而多樣性的副作用；甚至只是「減少對藥物的抗拒心，增進服藥意願」而已，畢竟，要控制直接作用於免疫系統且抗藥性急速發展的 HIV，還是得仰賴最新的藥物。

四、自評

研究宜儘快邁向對 CAM 療癒人員、主流醫療體系的專業人員的觀察。

五、參考資料

Adler SR. Integrating personal health belief systems: patient-practitioner communication. In Brady E. (ed) *Healing Logics: Culture and Medicine in Modern Health Belief System*. Logan, Utah: Utah State University Press, 2001, 115-128.

- Cant S, Sharma U. Alternative health practices and systems. In Albrecht GL, Fitzpatrick R, Scrimshaw SC. (eds.) *The Handbook of Social Studies in Health and Medicine*. London: Sage. Pp.426-39.
- Eisenberg DM, Kessler RC, Rompay MIV et al. Perceptions about complementary therapies relative to conventional therapies among adults who use both: results from a national survey. *Ann Intern Med* 2001;135:344-51.
- Elder NC, Gillcrist A, Miny R. Use of alternative health care by family practice patients. *Arch Fam Med* 1997;7:181-84.
- Kleinman A. Patients and Healers: Transactions between explanatory models and clinical realities. Part 1: Sacred folk healer-client relationships. In *Patients and Healers in the Context of Culture: An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine, and Psychiatry*. Berkeley: University of California Press, 1980.
- Martin A. *Flexible Bodies: Tracking Immunity in American Culture from the days of Polio to the Age of AIDS*. Boston: Beacon Press, 1994.
- Tomes N. The making of a germ panic, then and now. *Am J Public Health* 2000;90:191-98.