

人類免疫缺乏病毒感染者告知疾病診斷
相關因素之探討

計畫類別：個別型計畫 整合型計畫

計畫編號：NSC90 - 2314 - B002 - 301

執行期間： 90 年 8 月 1 日至 91 年 7 月
31 日

計畫主持人：熊秉荃 助理教授

共同主持人：

計畫參與人員：

本成果報告包括以下應繳交之附件：

- 赴國外出差或研習心得報告一份
- 赴大陸地區出差或研習心得報告一份
- 出席國際學術會議心得報告及發表之論文各一份
- 國際合作研究計畫國外研究報告書一份

執行單位：台大護理學系

中華民國 九十一年 十月 三十
日

一、中文摘要

「疾病告知」是人類免疫缺乏病毒(HIV)感染者及後天免疫缺乏症候群(AIDS)患者重覆提出且感到相當困擾的壓力源，為了促進醫療專業人員對患者疾病告知有更深入的了解，提供切合患者需求的服務以協助其適應疾病，故本研究之目的為探討患者於疾病告知的主觀經驗。

本研究乃採質性研究中現象學之觀點以探討患者之觀點，資料收集的方式乃以開放性問題進行深度訪談，每個訪談的內容均以錄音帶記錄而後謄寫成文字稿以確保資料之完整性，並以開放性譯碼的方式分析資料。本研究的 32 位男性患者，其平均年齡為 35.5 歲，而其得知自己為 HIV 陽性反應的其間平均為 4.8 年，研究結果顯示患者告知的對象以家人及朋友為主，而其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及在初得知疾病診斷時或無症狀階段。

未來的研究需探討國內患者告知性伴侶、醫療人員的相關現象，並推動個別性的照護策略，以提昇患者有效因應的能力、降低危險性行為或改善生活品質，進而達到預防疾病傳播之效果。

關鍵字：疾病告知、後天免疫缺乏症候群患者

Abstract

Fear of disclosure the HIV diagnosis is an acute and recurrent stressor for AIDS patients. The purpose of the study was to

investigate the subjective experience of AIDS patients' HIV disclosure. The findings of this study will facilitate health care professionals' understanding in order to design services particularly addressed to patients' needs. This study used a phenomenological approach to gain insight into the patients' experience of HIV disclosure. In-depth, open-ended interviews were used to collect data. Interviews were tape recorded and transcribed verbatim to maintain data integrity and to reduce perceptual bias. The open coding procedure was used to analyze the interview transcripts. Study participants were 32 male patients with an average age of 35.5 year-old, who had known their positive HIV status for an average of 4.8 years.

Study participants primarily disclosed their HIV diagnosis to family members and friends. The stigmatized social image of HIV/AIDS and the concerns of potential negative consequences of disclosure have precipitated patients' non-disclose decision. The non-disclosure tended to be in being newly diagnosed with HIV or asymptomatic stage of the illness.

Future studies should explore patients' disclosure to sexual partners, health care professionals. Future efforts should focus on implementing individualized care in order to facilitate patients' effective coping, reduce patients' risk behaviors and improve their quality of life.

Keywords: HIV disclosure, AIDS patient.

二、由與目的

在社會對人類免疫缺乏病毒(HIV)感染者及後天免疫缺乏症候群(AIDS)患者(以下均簡稱患者)仍抱持歧見的情境之下,患者面臨因疾病而引發的多重壓力,其中,「疾病告知」是患者重覆提出且感到相當困擾的壓力源[1],對患者而言「是否告知」、「何時告知」、「告知誰」、「如何告知」均是疾病歷程中重要但困難的抉擇,因為「選擇告知」要面對的可能是歧視或關係的破壞,而「選擇不告知」則是要承受隱瞞事實的壓力[2];過去的研究發現患者於確定診斷後的立即反應傾向於選擇不告知[1,2],而得知感染的時間愈長患者愈會告知[3];至於臨床症狀方面,當患者處在無症狀階段時,患者較有條件考量與選擇告知與否及告知的情境、對象與時機,而當疾病末期造成身體明顯的改變或是患者因此而需要照護時,不告知顯得更形困難[1,4],因此愈多的症狀使得患者愈會告知[3];至於告知的對象方面,患者常告知重要他人如家人、性伴侶,而較少告知不重要的人[2,4,5],然而,除了上述因素外,患者害怕歧視、擔心破壞關係、擔心影響工作、擔心遭受言語或身體的傷害、或希望保護自己及他人的情緒[2,6-10]均影響患者是否告知及其告知的情境、對象與時機。

總括來說,影響患者選擇是否告知,與其可能面臨的歧視及烙印有著相當大的關係,患者告知感染狀況,須權衡告知後的代價及利益,一些人因為害怕被拒絕以及破壞社會關係而選擇未告知,也可能擔心自己的性取向及診斷因此而曝光,然而告知也可能減少患者之疏離感、獲得所需之支持及促進疾病之

適應,由於患者選擇告知或隱藏感染的狀況,與其疾病適應、自我接受、社會支持、疾病治療及傳染預防皆相關[1,2,9-12],為了瞭解國內患者告知的現象,本研究的目的為探討患者疾病告知的主觀經驗及在何種因素考量之下會選擇告知或隱瞞感染的事實,以促進醫療專業人員對患者疾病告知有更深入的了解,進而提供切合患者需求的服務,並協助患者適應疾病。

三、果與討論

患者疾病告知的主觀經驗將分為不告知的考量、告知的對象與時機、告知後的反應三方面加以說明。

(一) 不告知的考量

其考量內容包括:所患疾病的負向社會烙印性質以及擔心告知所可能造成的影響(例如:家人的情緒反應、工作與醫療服務的獲得等)。

另外,在不告知的考量上更呈現出階段性的特徵。過去的研究發現:患者於確定診斷後的「不告知」乃為自己提供一個面對自己診斷的緩衝期[1,2];而處在無症狀階段的患者,在不確定他人的反應及害怕被拒絕的考慮之下,「不告知」為的是避免破壞關係[1,3];當患者身體健康狀態差時,雖然告知時有不得不的感受,但是其所獲得的支持一方面有助於提昇其安適狀態,同時透過他人的接受也促進患者的自我接受。

(二) 告知的對象與時機

患者選擇性的告知是很普遍的現象,本研究中患者告知的對象主要為家人及朋友。「告知與否」意味著患者可否掌控個人的抉擇

。其中有兩種告知情境，將造成患者相當的壓力：一為「因情境的必要與迫切性而必須告知」；另一為「未經選擇的曝光」。

（三）告知後的反應

包含告知對象的反應（所告知對象得知後的情緒震驚與該對象擔心他人反應的情形）以及患者本身的反應（患者在不同疾病階段對於「告知」這件事以及對於他人反應的不同領會）。其中，家人與朋友接受疾病的事實並且接納患者，對患者而言將是十分重要的支持。

對本研究患者而言選擇「告知與否」、「告知的對象與時機」既是患者相當困擾的壓力源，亦是其適應疾病過程中重要但困難的抉擇。患者的考量與選擇均有重大的意義，因此醫療專業人員在提供照護時，需瞭解患者考量的內涵及意義、參與患者決策的過程、設計個別性的照護策略，以改善其情緒狀態、減低其壓力、提昇有效因應的能力、降低其危險性行為或改善其生活品質，進而達到預防疾病繼續傳播之效果。

本研究採用立意取樣的原則以提供醫療人員更深入的了解此三十二位患者疾病告知的主觀經驗，然而未來的研究可在擴大樣本數及樣本變異性的前提之下更系統性的探討不同疾病分期、不同性別患者、不同感染途徑患者的經驗，此將可突破本研究的限制。

由於告知醫療人員是獲得適當的 HIV 治療及相關醫療照護的先決條件，因此未來的研究宜進一步探討國內患者告知醫療人員之現象，以及醫療人員提供醫療服務的情形。

最後，告知性伴侶將關係著 HIV 感染的傳播、預防及治療，因此未來的研究需著重於國內患者告知性伴侶相關因素之探討。

四、成果自評

本研究計畫擬投稿中。由研究而得出之結果將能豐富現有文獻之不足，並有益於未來對於 HIV 照護的教育及研究工作進行。

五、參考文獻

1. Holt R, Court R, Vedhara K, Nott KH: The role of disclosure in coping with HIV infection. *AIDS Care* 1998; 10(1): 49-60.
2. Hays RB, McKusick L, Pollack L, Holloard R, Hoff C, Coates TJ: Disclosing HIV seropositivity to significant others. *AIDS* 1993; 7: 425-31.
3. Mansergh G, Marks G, Simoni JM: Self- disclosure of HIV infection among men who vary in time since seropositive diagnosis and symptomatic status. *AIDS* 1995; 9: 639-44.
4. Marks G, Bundek NI, Richardson JL, Ruiz MS, Maldonado N, Mason HR: Self-disclosure of HIV infection: Preliminary results from a sample of Hispanic men. *Health Psychol* 1992; 11: 300-6.
5. Marks G, Richardson JL, Maldonado N: Self- disclosure of HIV infection on to sexual partners. *Am J Public Health* 1991; 81: 1321-2.
6. Green G: Attitudes towards people with HIV: Are they as stigmatizing as people with HIV perceive them to be? *Soc Sci Med* 1995; 41(4): 557-68.
7. Keogh PG, Beardsei S: The sexual health of HIV positive gay men:

A qualitative approach. Poster presented at the XI International Conference on AIDS. Vancouver: British Columbia, 1996.

8. Mason HR, Marks G, Simoni JM, Ruiz MS, Richardson JL: Culturally sanctioned secrets? Latino men's nondisclosure of HIV infection to family, friends, and lovers. *Health Psychol* 1995; 14: 6-12.
9. Simoni JM, Mason HR, Marks G, Ruiz MS, Reed D, Richardson JL: Women's self-disclosure of HIV infection: Rates, reasons, reactions. *J Consult Clin Psychol* 1995; 63: 474-8.
10. Stempel RR, Moulton JM, Moss AR: Self-disclosure of HIV-1 antibody test results: The San Francisco General Hospital Cohort. *AIDS Educ Prev* 1995; 7: 116-25.
11. Niccolai LM, Dorst D, Myers L, Kissinger PJ: Disclosure of HIV status to sexual partners: Predictors and temporal patterns. *Sex Transm Dis* 1999; 26(5): 281-5.
12. Perry SW, Card CAL, Mofarrt M, Ashman T: Self-disclosure of HIV infection to sexual partners after repeated counselling. *AIDS Educ Prev* 1994; 6: 403-11.