

臺灣愛滋感染者牙科就診困境與行動策略

李淑玉教授獎學金成果報告

吳子勤

一、議題背景與目的

近十年來，隨著「測不到病毒量即無法傳播」(Undetectable = Untransmittable, U=U) 逐漸成為全球愛滋防治的重要科學共識與倡議口號，愛滋治理模式已從過去強調感染風險與疾病控制，逐步轉向以病毒量管理為核心的生物醫學邏輯。在此脈絡下，愛滋被重新框架為一種可透過穩定服藥與定期追蹤而維持健康的慢性疾病，感染者的生活想像與社會角色亦隨之產生轉變。

然而，當此一看似明確且具有科學證據支持的概念進入實際醫療場域時，其轉譯與實踐卻並非一致。在牙科等非感染專科醫療場域中，U=U 的理解與接受程度仍存在顯著差異。感染者在就醫過程中，仍可能面臨拒診、延後治療、額外轉診或不必要的防護措施，顯示生物醫學知識並未直接轉化為醫療現場的實踐。

在臺灣，相關研究多聚焦於醫療人員對愛滋的態度，或感染者整體的就醫經驗，但較少從感染者的日常行動與策略出發，探討其如何在具體醫療情境中面對不確定性與風險。特別是在牙科醫療場域中，診療具有高度侵入性、診間空間相對開放且缺乏隱私，使「是否揭露感染身分」成為一項極為關鍵且充滿張力的行動。

因此，本研究以臺灣愛滋感染者為對象，關注其在牙科就醫過程中的經驗與行動策略，探討感染者如何理解與運用 U=U，並在揭露與隱匿之間進行協商。同時，本研究亦試圖從感染者的角度出發，理解其如何透過社群網絡與集體行動，回應醫療體系中的不確定性與排除機制，進而重新思考「照護」在當代醫療脈絡中的意涵。

二、研究方法與資料來源

本研究採取質性研究取向，結合深度訪談、自我民族誌（autoethnography）與參與觀察三種方法，以多重資料來源交叉理解感染者的就醫經驗與行動脈絡。

首先，在訪談部分，研究者共訪談 15 位愛滋感染者，訪談內容涵蓋其感染歷程、牙科就醫經驗、揭露決策、與醫療人員互動，以及對 U=U 的理解與詮釋。訪談採半結構式進行，使受訪者能夠在相對開放的情境中描述其經驗。

其次，本研究納入自我民族誌方法，將研究者自身作為愛滋利害關係人（及男同志）與研究者的雙重身分納入分析。透過書寫與反思個人就醫經驗、參與社群的歷程以及情緒變化，使研究得以呈現醫療制度如何在日常生活中被感知、回應與協商。此方法亦有助於處理研究者與受訪者之間的關係，使研究不僅是對他者的觀察，也包含對自身位置的反思。

研究者亦實際參與愛滋社群相關行動，包括前往高雄參與愛滋友善醫療工作坊，並投入南部愛滋友善牙科普查行動。透過參與這些行動，研究得以延伸至訪談之外的實際場域，觀察感染者如何在集體層次上回應醫療體系的不確定性，並建立替代性的資訊網絡與支持機制。透過上述三種方法的結合，本研究試圖呈現感染者在醫療場域中的多重經驗，並理解其行動策略如何在個人、互動與社群層次之間流動。

三、研究發現：牙科就醫的現實與不確定性

（一）揭露作為風險管理的策略

研究發現，在牙科醫療場域中，揭露感染身分並非單一決定，而是一種持續評估與調整的策略過程。受訪者普遍指出，即使自身已達測不到病毒量，醫療人員對於 U=U 的理解仍不一致，有些醫師甚至對此概念感到陌生或抱持懷疑態度。

在此情況下，感染者往往需要評估多重因素，包括診所環境、醫療人員態度、診療項目的侵入性，以及當下溝通的可能性，來決定是否揭露感染身分。有些受訪者選擇在初診時直接告知，以避免後續風險；也有部分受訪者傾向不

揭露，認為在資訊不對等的情況下，揭露反而可能導致醫療品質下降。

此外，牙科診間的空間安排亦影響揭露行為。相較於其他醫療科別，牙科診療空間往往開放且人員流動頻繁，使感染者難以在隱私受保障的情境中說明自身狀況。揭露因此不僅涉及醫療判斷，也牽涉身分暴露的風險與情緒負擔。

（二）「友善醫療」的落差與試錯成本

本研究亦發現，即便在標示為「愛滋友善」的醫療機構中，實際就診經驗仍存在顯著差異。在研究者參與南部愛滋友善牙科普查的過程中，透過電話詢問診所是否願意接收愛滋感染者，部分診所表達肯定回應，但在進一步詢問具體診療內容時，則出現模糊回應、條件限制，甚至建議轉診至大型醫院的情況。

這種「形式上的友善」與「實質上的不確定」之間的落差，使感染者難以依賴既有名單作為穩定的醫療資源。對於感染者而言，尋找可就診的牙醫往往是一個反覆試探的過程，每一次就醫都可能面臨新的風險與不確定性。在此過程中，感染者不僅需要承擔時間與金錢成本，更需承受情緒上的消耗。面對醫療人員看似友善但實際保留的態度，感染者往往難以判斷何時會遭遇拒絕或差別待遇，使就醫行為本身成為一種具有高度壓力的經驗。

（三）社群網絡與照護實作的重組

在醫療體系的不確定性之下，感染者並非被動承受，而是透過社群網絡積極建構替代性的照護方式。受訪者普遍提到，透過社群分享實際就診經驗與醫療資訊，能夠有效降低試錯成本，並提升就醫成功的可能性。這些資訊交換並非僅止於醫療機構名單的傳遞，更包含對醫師態度、診療範圍以及互動經驗的細緻描述。透過這些資訊，感染者得以在就醫前進行風險評估，並選擇相對安全的醫療選項。

此外，社群行動亦在某種程度上重組了照護的意涵。照護不再僅發生於診間內的醫病互動，而是延伸至社群之中，透過集體經驗的累積與分享，形成一種跨越醫療體系的照護網絡。在此脈絡下，感染者不僅是醫療服務的接受者，也成為知識與資源的生產者。

四、研究者位置與行動反思

在研究初期，我多以觀察者的角度理解受訪者經驗。然而，隨著參與愛滋社群活動與醫療倡議行動的深入，研究者逐漸從「他者」的位置轉向「我們」的共同經驗。這樣的轉變不僅反映在語言使用上，也影響對研究議題的理解方式，使研究更貼近感染者的生活處境。

在高雄參與愛滋友善醫療工作坊的經驗中，我觀察到不同利害關係人之間的互動，包括感染者、醫療人員與倡議者之間的對話與協商。這些互動顯示，所謂的「友善醫療」並非一套既定標準，而是在不同場域中不斷被協商與實作的結果。

另一方面，在參與南部愛滋友善牙科普查行動的過程中，我亦親身經歷多次潛在歧視與不對等互動。這些經驗使研究者意識到，推動醫療友善不僅是資訊蒐集與倡議工作，也涉及高度的情緒勞動與心理承受。在多次互動累積之下，逐漸感受到難以持續承擔此類行動所帶來的壓力，並在後期調整參與方式，重新思考研究與行動之間的界線。凸顯感染者不僅在就醫過程中面臨壓力，在參與倡議與改變體制的行動中，同樣承擔相當程度的情緒負擔。研究者的經驗在此不僅是個人感受，也反映出更廣泛的結構性問題。

五、延伸行動與實務轉化

在研究過程中，本研究亦逐步意識到，不同位置的感染者在口腔健康與醫療可近性上存在顯著差異。特別是合併物質使用經驗的感染者，其口腔健康問題往往更加複雜，且在既有醫療體系中更難獲得穩定且適切的照護資源。

相較於僅停留於研究分析層次，本研究進一步嘗試將研究發現轉化為具體實務行動。目前研究者正與民間團體合作，參與「物質使用者口腔健康自我照護指引手冊」之編寫工作，期望透過整理可行的日常照護方式與風險應對策略，回應特定族群在現實生活中的迫切需求。

此一手冊的發展，部分奠基於本研究所蒐集之經驗資料，並結合社群實作與現場觀察，嘗試將過去較為分散且仰賴個人經驗的知識，轉化為可被分享與

使用的照護資源。透過此一轉化過程，研究不再僅是對問題的描述，也成為介入現實、回應不平等的一種方式。

同時，此一經驗亦促使自己重新思考研究與行動之間的關係。在面對醫療體系限制與社會污名的情境下，知識的生產不僅具有理解世界的功能，也可能成為支持個體與社群的重要工具。