



特約回應

人活著不是單靠藥物

呂昶賢

以下是我看完這篇論文之後的想法。

台灣政府多年來自詡為「全世界最先全面提供免費愛滋治療的國家」，然而天底下最貴的就是免費。

1990 年政府制定「後天免疫缺乏症候群防治條例」，立法委員曾對免費治療有過討論，最後的結論是：雖然因個人不檢點行為而染病，要全民買單是不公平，但是患有愛滋病的同性戀者多半躲在社會的陰暗角落，追蹤不易，免費治療能鼓勵他們主動走出來，達到監督與監測的目的，所以「免費」也是管制的藥。結合上台灣既有的強大的公衛追蹤系統，早早領先全世界 20 年，台灣就已經在地自行發明了「治療作為預防」。免費治療作為「德政」，當時的經濟盤算其實也很簡單，反正感染人數並不多而且得到愛滋很快就會死，所以不會花太多錢。沒想到現在雞尾酒療法使人們能帶着愛滋長期生活，這才上演了這一場論斤秤兩的醫療權爭奪戲碼。免費的藥物卻一直被政府緊握在手，成為要感染者心存感激、乖乖配合的籌碼。

1997 年 4 月，才剛開始提供雞尾酒藥物，性防所所長就表示「假使不和醫師配合、未按時領藥、用藥者，將會被排除在治療之列」，以排除治療，恐嚇感染者必須順從醫師規律服藥，究竟這是健



康管理？還是行為管理？或是財政管理？接下來服藥人口水漲船高，隨後每隔幾年就出現「拖垮財政，政府無力負擔」的說法，最終，總是千篇一律指向對「自作孽」感染愛滋的譴責，認為免費的藥應該只能給無辜的人。

這些官方發言與政策同樣影響單一感染者的就醫經驗，醫師會說醫院已經沒錢可以買藥，沒有藥可以給你；護士說就是你們這些感染者害政府賠錢。財政緊縮的說法與道德譴責，使得在臺灣的愛滋感染者戰戰兢兢，害怕終有一天無藥可吃，或是需要負擔高額費用。近年來公務預算編列不足，更是激化了這層恐懼。

我們所得到的正是「把尊嚴權截頭去尾地變成經過轉讓的治療權」。

2010年，新的權力話語被發明出來。首先是疾管局頻頻放出風聲，表示感染者就醫將改為部分負擔制，金額或許不多，但被挑起的卻是這些年來累積的恐懼。同年12月針對感染者社群的討論，疾管局發出新聞稿，標題正是「邁向疾病平權與去污名，愛滋病毒感染者治療部分負擔政策說明」，開宗明義寫下了「部分負擔」，乃是為了達到「疾病平權」與「去污名」：

為達疾病平權與去污名之目的，將愛滋病視為一般慢性病為時代趨勢，而患者在整體治療過程中亦應積極參與並擔負應有的責任，而非僅被動接受治療；除應遵從醫囑避免抗藥，並應貢獻可負擔之少數醫療費用。因此愛滋病毒感染者就醫，將比照現行健保就醫部分負擔之方式與額度執行……

我不得不說，這又是臺灣再一次跨時代的新發明：對於何謂「



平權」、何謂「污名」，我們有了嶄新的認識。原來這麼多年來面對隨時可能斷藥的威脅以及道德羞辱，竟然是感染者的群體所享受的特權！而現在只要感染者多付一點錢，就可以讓社會大眾看見感染者也貢獻了醫療費用，讓愛滋這個疾病不再被特殊化，瞬間被漂白去污名。這真是太神奇了！

這裡使用的權力話語，如同「見證病害」所指出的一種公眾觀點，我們只看到「疾病平權」與「疾病去污名」，卻看不到「感染者平權」與「感染者去污名」。這裡不談個人的生存、勞動和情慾，甚至不需要理解這些經驗，而是在經濟、在疾病群體的層次，做出一種彷彿齊頭式的平等，好像可以以此類推至個人一樣。

以人口模型談論權力的話語真是無所不在，以 2012 年 6 月剛上路「抗人類免疫缺乏病毒藥品處方使用規範」為例，疾管局是這麼說的：

……100 年愛滋醫療費用高達 27 億元，造成政府嚴重的財政負擔。為了兼顧財政預算及感染者的醫療權益，疾管局自 6 月 1 日起實施「抗人類免疫缺乏病毒藥品處方使用規範」方案；比照健保局抗生素使用原則，以價廉同療效藥物為優先使用……

又一次的「疾病平權」，又一次的不需要解釋價廉同療效藥物可能對各別感染者的就醫產生什麼影響，這樣如何能夠宣稱維護了感染者的醫療權益？我們有可能在談論風險、人口控制、藥價、預算編列的同時，真的觸及感染者每日的勝利與反挫嗎？

給予好的醫療照顧，不可能只是跟藥商議價、開放學名藥、或是大力提供（強迫性的）篩檢或醫療資源。當醫療離開了個人層次



，所有成為降低新增感染率的醫療手段——也就是預防——都有了合理的強制性，或者宣稱維護了感染者權益。如同 Cindy 的論文有一段也分辨了疫苗與治療的差異：

有關疫苗政策的辯論會承認疫苗有可能傷害某些個人（所謂「副作用」），但這個可能性卻被有系統地最小化，以便使公眾順服服藥，進而在全民中達到適當的疫苗接種率。降低的「新感染數」則被用來測量預防接種有多成功。而在疾病治療的情況裡，研究者一種一種的試驗藥物，想要找出適用於最大多數人的最佳選擇。這些治療藥物可能也有副作用，但是否要忍受這些副作用是由病人自己決定：他可以忍受某一種藥的副作用，或努力不用藥而活。

治療以及治療之前的篩檢即便會傷害某些個人，但在統計報表中，個人就僅僅是個人。這種強制性最先體現在罔顧隱私權的篩檢，目前更精緻的手段則是要我們每一位，在座的每一位，成為心甘情願被篩檢與接受終生治療的容器。我們一直經驗到疾管局如同餓瘋了的吸血鬼一樣，用各種偷拐搶騙的方式要得到我們的血，原先是強制執行在軍隊、監所或外籍勞工的體檢，近年來更多以公辦民營的方式包裹在男同志聯誼、娛樂或成長團體裡。為了讓被迫篩檢的個體成為心甘情願、主動的篩檢者，篩檢總是被鑲嵌在個體的慾望中。例如 2012 年 6 月有某同志健康機構表示：為響應美國推動的六二七全民愛滋篩檢日，我們在台灣擴大舉辦，將六月定為全民愛滋篩檢月。說是全民篩檢，但邀請消防猛男來代言，針對性十足。不過，篩檢這個詞畢竟很敏感又不好聽，過了幾天，又邀請台灣第二對公開結婚的男同志，以「同志幸福月」取代「全民愛滋篩檢月」，以背棄開放式關係篩檢後回到守貞浪漫愛為訴求。這就是一種告解！告訴在伴侶關係的男同



志，篩檢會讓你們幸福，但是篩檢之後，若為感染者，又當如何幸福？「同志幸福月」就沒有告訴我們了。若愛滋篩檢成為交往關係中的約定成俗，我想那會是一場災難！

那麼關於治療，我們或許無能挑戰科學，但是醫療與藥和利益的關係卻需要被挑戰。就像 Cindy 文中有一段：

當合併藥物療法在第一世界的脈絡裡精緻化（refined）之後，就很容易覆蓋掉 HIV 的一切真實複雜性（例如有些服藥者身上的病毒快速變種，當第一線藥物失效時會需要改變合併的藥物，當然還有服用 HIV 藥物者會經歷到多強的副作用，這是作為接受治療者和預防性投藥者都要面對的），然後驕傲的炫耀著新的 HIV 預防範型，受感染者似乎只需要覺悟這個有關於自己的新事實，然後吃個藥就好了。

我這樣說，不是要叫大家不要吃藥，但是除了看醫生、吃藥之外，我們還有沒有可能有其他的作法？或其他可能的理解方式？我還是要說，挑戰科學論述，不是質疑它是假的，而是思考這些論述在個人身上造成什麼效果。

舉例來說，若今天「同志幸福月」主打的是以相異伴侶關係為論述主體，也就是一方為感染者，一方為非感染者，而廣告宣揚說，「感染者只要好好吃藥，就能控制病毒量，就不會傷害到你最愛的另一半」，我想更多關係中的感染者會願意去服藥，會願意更提早接受治療。又或者許多看似中立的醫療論述，例如「早期發現、早期治療」，或是剛剛一直在講的「服藥順從性」，看似是科學的醫療語言，但是同時也有利於政府的防疫，有利於藥商的銷售。而且對我們來說，不論是心甘情願或是被恐嚇而進入這個治療，為了



自己的身體健康，甚至我們無法反駁，只能聽從結合了歧視、防疫、經濟盤算、利益關係的政策或醫療規範，乖乖的把我們的身體自主權讓渡出去。吃藥就是了！

倘若治療與疫苗的不同，在於病人有決定治療與否的自主權，那麼我想說，在目前的愛滋醫療系譜中，自主決定的空間其實不大。醫療資源應該被豐富的提供，而非大力的強迫，如果我們持續把身體讓渡出去，那麼強制性和恐嚇也將持續存在。在醫療權上，除去統計的語言，我們總是要關注感染者就醫如何被對待，需要付出什麼代價換取醫療，以及為何、如何選擇進入或不進入愛滋篩檢與治療。我想我們需要更多歧異的故事、更多不同的人與醫療交會的故事。以上是我一些想法。謝謝。

提問與討論

丁乃非（主持人）：我們現在開放討論，先收集一輪問題，好嗎？

鍾道詮：你好，我是東吳社工系鍾道詮，我想要問 Cindy 兩個問題。第一個問題是，Cindy 在論文裡很精緻的處理了權利語言如何被收編或挪用，我想要請問 Cindy 的是，我們要如何去預防或者說防範被收編、被挪用。當我們提出任何一種權利論述的時候都有可能被醫療論述所挪用，那是不是代表說我們必須先有一個預防的可能性。第二個問題牽涉到由於不同學科有不同策略以及不同觀看的角度，當一個觀看的角度出現的時候，我們不同學科的人要如何轉變我們



的觀看角度。但是在這邊又會牽涉到，有些觀看角度會被視為是邊緣的角度或說是個戰鬥的角度，在這樣的情況下，我們要如何使某些被學科認為是主流的角度能夠慢慢的進入不同學科的觀看視野中？

Cindy Patton：你問了兩個很難的問題。有關權利論述被收編，我不清楚是不是能有一個全面的解決辦法，當年我們這些解放派人士一直在批判人權，批判權利的論述，現在也還在做，所以或許我們需要重新徹底思考權利的概念，我在這篇論文裡想做的一部分工作就是試圖重新點燃一種新的道德良心，重新認識權利掛帥的搞法已經出了嚴重的問題。最近我在重讀 Hannah Arendt 以及另外一些材料，以便思考在道德極端曖昧的那些狀況裡，人們應該怎麼決定他們要如何行動。

第二個問題有關如何處理科學。我這一生有很多時間都在做這方面的工作，我是個安靜的人，不太會上街頭，我總是花很多時間去跟不同的科學家對話。我覺得在這方面或許我們需要回復過去曾經推動過的「醫療資訊運動」，因為我跟很多人談過，好像 HIV 的病人常常不被鼓勵去了解自己的病情以及所接受的治療，所以我覺得我們需要鼓勵病人直接問醫生：為什麼世界上別的國家都在用一些比較好的藥，而你卻給我這個藥？我聽說台灣提供的是比較老的藥，所以我們應該追問每個醫生為何如此用藥。這種質疑是一種很小的抵抗，但是它強迫醫生必須解釋：為什麼給我這個藥而不給我另外一個藥？如果台灣真的那麼先進



，那為什麼沒有提供給我和先進國家一樣的藥物啊？

另外，我覺得我們可以像剛才昶賢的回應裡說的，直接去挑戰目前流行的「以治療作為預防」的科學基礎。最近很多相關會議都在引用台灣做出來的某個研究數據，這個研究顯示國家用「治療作為預防」的策略非常成功的減少了新的感染。它們說因為台灣提供了免費藥品所以感染率降低了，實際上，可是這是不可能被證明的，就科學而言，根本沒辦法設計一個研究來證明兩者之間有因果關連，也沒有任何數據可以證明提供治療就會使感染率下降，然而這個數據還是在各個會議中被引用。如果你仔細看看資料也會明白，就時間上來講，根本不可能有那麼多人服藥然後三、四年就看到感染率的下降。所以說這些因果關係是很有問題的。還有別的例子，有一次在溫哥華的會議中，科學家們使用同樣的一張幻燈片，同樣的一些數據，可是解讀卻是南轅北轍。一位說：你看！在這個時間點，感染者的社群組織起來，所以看到感染率下降！另一位則說：你看！在這個時間點，我們開始治療，所以看到了感染率下降！兩個人都不可能證明他們說的因果關連。

另外第三個回應是針對各位做這方面研究因而有大筆經費的學者。我現在已經不再申請研究計畫、不再爭取經費了，因為 1990 年代早期在溫哥華，要想拿到免費藥品就必須加入某個研究計畫，結果很多研究慢慢變成了研究機器而已，有人想拿藥，就積極勸說他們加入變成被研究的對象



。我現在有興趣做的，就是和一些愛滋權益組織一起合作，檢視各種研究計畫，以便提醒同志們在填寫「研究同意書」的時候好好想想是不是要加入。最近的一個研究令人很憂心，因為它顯示同志會因為「治療作為預防」而改變自己的行為，有一個說法是說同志們因為很容易拿得到藥，因此就不再進行安全性行為了。另外，所有的被研究對象都簽了約，研究者有權力收集所有和個人相關的病史、用藥史、病毒數據史等等資料，然而研究者也往往利用同志的人際網絡，比如說請同志提供過去某段時間之內曾經發生性關係的名單，然後用滾雪球的方式找那些人來，說服他們同意也變成被研究的對象，收集他們的資訊。可是在目前這個把性和愛滋越來越罪刑化的脈絡裡，這樣的滾雪球擴大研究範圍是很可怕的，因為一旦發現感染者，隨時都可以順著這些資訊把一堆人抓走，說他們進行了不安全性行為，所以染病，然後把他們告進法院。這真的很恐怖，被研究的人還以為自己的資訊和記錄有保護，不會外洩，可是事實上不然。所以我最近這幾年做的很重要的工作，就是幫助人們理解這些科學研究方法，也讓他們了解做為被研究對象可能涉及的倫理和司法問題。人們在參與學術研究的時候必須要被告知這些可能的後果！

喀 飛：因為剛好講到研究，所以我想講一個我知道的例子。很抱歉，我沒辦法在這裡講這位研究者的名字，但是因為這個研究的數據在好幾個公開的會議上講過，所以我想如果因



為講他的例子而被責備的話，那也沒辦法。這位學者來自公衛體系，大概兩三年前，他的研究方式就是到台北市的三家男同志桑拿，徵求店家的同意收集所有垃圾桶裡面的保險套，把每一個保險套都拿去 test，計算其中陽性的數量，再跟店家拿這段期間去消費的人數，用這兩個數字去推估出這三溫暖的 HIV 盛行率。我想大家很容易在這個過程當中發現其中研究方法有很大很大的問題。第一，使用過的保險套其實是丟到垃圾桶裡，撿來做研究是不是有違反研究樣本不應受到污染的基本要求，這很值得商榷的。第二，每個人去到男同志三溫暖，他會使用保險套的數量跟他會發生性行為的次數是很不同的，有些人沒有資源，是中老年同志，沒有外在的好條件，可能坐一整天的冷板凳也不會用到任何保險套。可是另外有些人就會想：我既然來消費了，我做十次，做更多次，其實是划算的，所以他可能在這一次的消費當中使用了十個保險套。這樣說來，怎麼可以用保險套的數量和篩出來的陽性數量，去跟消費人數推估出盛行率呢？這是一個非常大的問題。再說，推估的其實也只有使用保險套的，那麼沒有使用保險套的就完全不可能在這個研究中被看到，被觀察到。這樣子推估出來的有問題數據卻不止一次在公開的會議上被拿來當作學術證據，說男同志三溫暖有百分之四十的盛行率，所以要好好加強介入。為什麼我不能在這裡講他的名字？那是因為我們用了這位研究者的中文和英文名字都查不到這篇



論文，但是他的確在每次報告的時候都提出表格和數據，我也不曉得是什麼樣的方法讓我們查不到這個研究。這就是我聽到的一個例子，可以回應剛剛提到的研究的問題。

柯乃燊：我不是那個做研究的那一個，而是我本身剛好跨三個領域，我本身是治療的，是醫院裡面的 professional，另外我自己也做研究的對象，然後我也在 NGO 裡，我不知道我現在要提的是見證還是告解。不過很謝謝 Cindy，因為我覺得你的提醒讓我看到「治療作為預防」的背後有一個很危險的論述，那就是在醫療體制裡面，人有沒有權利接受治療。事實上是沒有的！就好像在醫院的體制裡面，人可不可以選擇死亡？在進入醫院體系之後，真的是沒有。所以，人有沒有權利選擇死亡跟治療，在台灣相對來講其實是蠻新的概念。當今天治療變成一種預防的手段之後，我覺得人的「個別化」真的就會是「去人化」了，所以我很謝謝你對我的提醒，也謝謝昶賢提出來的例子，就是如在正負相異的伴侶身上或許是一個很好的宣傳契機。不過我對你們兩位提的問題就是，其實在台灣，我在三個不同的領域發現彼此之間的對話非常少，可是我們有一個共同的目標。就是我看到了感染的人數越來越增加，我不知道在不同的論述、不同的立場上怎麼去進行一個可能的對話，並且產出實際或者可行的策略？如果信任關係不存在，那個基礎在哪裡呢？這是我的問題。謝謝！

張 維：我以感染者的身分謝謝 Cindy 和我以前的同事。我一向就



反對所謂的免費，去年在台灣的愛滋脈絡裡，健保剔除成為公共預算的時候，這部分就出現一個問題，雖然還是免費，可是基本上這個疾病是被污名化的。在去年部分負擔的爭議當中，我提出一個論述，就是「期待合理的部分負擔」，讓這個疾病成為跟一般的疾病一樣。可是，我覺得這個聲音好像沒有被聽見，大家比較期待的還是去討論部分負擔。當然過去的部分負擔很多，但是只要我們讓它合理，讓它是大部分人都可以負擔的，那麼部分負擔的論述就是好的。因為在疾病付費平等的類似狀態之下，感染者的表達能力就會更增加，反而可以去監督政府，而不是像現在免費，然後很多的感染者因為免費，empower 的能力跟對外的能力就變弱。另外，很多 NGO 因為太過於保護感染者，以致於像感染者張維這樣發聲的能力就變弱了，這是我們需要討論的，這絕對是個結構性的問題，感染者的權力是被萎縮下來的。

倪家珍：我想回應一下昶賢對 Cindy 這一篇論文的回應。昶賢提到，我們總是要關注感染者就醫如何被對待，需要付出什麼代價換取醫療，以及為何、如何選擇進入或不進入愛滋篩檢與治療。所以我們需要想的是，如何讓感染者的身體、生活的這個歷史，或是大家現在所提到的這些所謂的社會歧視如何直接的、硬生生的在這麼多年裡發生在感染者身上，甚至有些人其實是消失了或是他的這個歷程從來不曾被述說過——我覺得這些都是非常值得進一步被揭露的。當權利的語言、科



學的論述已經如此精密、細緻的管理感染者時，我們才會看到在台灣的脈絡裡曾經有過怎麼樣的政策，怎麼樣的研究；在那些時刻裡，感染者是如何被對待的，感染者又如何去經驗醫療體系，經驗做為一個被研究的對象，他被夾在研究者當中是如何被要脅；他在求診的過程裡被醫生怎樣對待，在這樣的脈絡跟過程裡他體會了什麼，他經驗了什麼；甚至哪一些他曾經擁有的生活權利，包括交友權利，包括他的愛，他的性，能夠怎麼樣的擁有，是如何消失或是扭曲不見的——我認為這些很重要的故事都需要被探究，被挖掘出來。可是在此刻，同時我們面對的是，愛滋相關的法定被限制的越來越嚴格，罪犯化和處罰性越來越高，越來越多的作法都要把感染者的權利讓渡出去。這樣子的對待，這樣子的生命經驗，要如何能夠被呈現而不違法或是不被視為犯罪證據，這是很值得我們討論的。

Wilson：大家好！我是熱線的義工。我在來聽這場研討會之前剛好在 Hannah Arendt 的著作裡讀到一個很有趣的倫理議題，就是在納粹組織裡面常常會用一些語言去替換一些名詞。例如說：處決、殺人，就代換成所謂的 **final solution**（最後的解決）或者 **special treatment**（特別的處置）。這個效應就是把我們對謀殺或基本知識的理解斷裂成一個陌生化的東西。我們現在看整個台灣政策的實行語言，和 Cindy 所做的分析，我覺得有類似的效果，例如從「人」變「人口」，然後「平權」，或者「免費」的藥物，或者是所謂的「



使用者公平付費」作為一種平權的手段，我覺得這些都有類似的替換效果。這種語言忽略了：誰在提供壓迫？造成感染者遇到的困難是哪些？或是感染者發聲的問題：誰讓感染者不能發聲？誰壓抑他們的聲音？我覺得在談這些議題的時候好像一直被混淆，沒辦法去釐清，所以我希望能夠用明確的說話方式去挑戰並且破除這些 language rules，把裡面真實的本質拉出來，killing 就是 killing，施捨就是施捨，強迫就是強迫。我們需要把這些東西都老老實實的說出來，這是我覺得日後相關愛滋的行動需要實行的，因為各種新的 language rules 和包裝語言一直在浮現，我們需要想想怎麼去應對。

Cindy：我可能把幾個問題連在一起回答。各位剛才的對話很有意思，因為有一些張力在其中，但是並非完全搭不起來。其實在小群體中確實會有些衝突，可是大家需要思考，在特定的時間和場域中有哪些共通的立場？如果有不同意見，那這些差異各自又牽涉到了怎麼樣的代價和牽連？另外就是去思考是誰在讓感染者無法發聲？通常可能來自多重源頭，例如有時研究者把個人的具體處境簡化成統計公式，這也是一種不讓個人發聲的例子。很多時候，NGO 在這方面也常常是共謀，使得患者無法發聲。另外，過去當感染者被高度歧視的時候，有像韓森這樣的少數感染者勇敢的站出來面對，說他們自己的話語，然後弄出組織來。但是代言總是有個時限，也許後來有別人出來，覺得不能被代言



，覺得你不能代表我的意見，那麼新的組織就會出現。但是我覺得大家在過程當中都需要思考：我們是不是讓別人沒有辦法說話了？大家應該分析這些多重的拒絕發聲到底是哪些力量。我自己的經驗是，有些時候人們不能發聲，是因為他們以為不能問，不能說。像剛才我講到感染者需要和醫生對話，要求醫生說明治療模式的選擇，這就是一種突破發聲的方式。

在此同時，我們也最好不要太過分濫情化感染者的故事。濫情的現象在 1980、1990 年代很常見，所以我提醒各位學者、研究者、和 NGO 的朋友們：像喀飛提到的那個很糟的研究計畫，有時我們不想或者不好意思挑戰同行的學者、研究者或 NGO，所以我們就說，「不要這樣做，感染者不會喜歡」。其實我們根本不用去講感染者會怎樣感受，我們應該在科學和研究設計的立場上，直接說那是個很糟的研究設計。我們甚至應該質疑這個研究計畫是不是有其他問題，例如，誰擁有那些用過的保險套？它們到底屬於誰？這樣任意的拿來使用是不是有研究倫理方面的問題？等等。像這一類型的事情不應該是患者或者 HIV 或者 AIDS 這些朋友們要去面對的，那是我們專業人士要處理的，我們才有足夠的技術和知識來提出挑戰，那你為什麼不立刻站出來批判這樣的研究呢？研究者就應該出來打這種仗。

丁乃非：這一場非常非常精彩，感謝大家的回應，我們再一次感謝 Cindy 好棒的論文，還有昶賢很精彩的對話，以及精彩的翻譯。