

民間愛滋機構之社區照顧—— 以社團法人台灣露德協會為例



謝菊英・施夙真・徐森杰

根據疾病管制局愛滋病監測通報顯示，至今（96）年 8 月底止，愛滋病感染者通報人數已累計為 15,047 人，本國籍中存活者約占 88%（12,647 人），主要分布在大都會地區，如台北、台中、高雄地區；以男性居多占 91%，女性只占 9%；青年人占最高比率，74%是 20～39 歲的人口；經由性行為傳染者占 58%，毒癮者近 40%（衛生署疾病管制局，2007）。近幾年來，台灣地區愛滋傳播的趨勢，已由過去未採取保護措施的性行為，轉變為藥癮者之間的共用針器行為，進而散播至一般民眾，如婦女及嬰兒。愛滋病不僅是健康醫療問題，更是社會問題，造成社福支出大增。

自從 1996 年發明合併療法（俗

稱雞尾酒療法），雖然不能治癒愛滋病，但可以控制病毒，因此，2001 年愛滋相關病症的死亡率已經減少 84%，住院治療、住院日數也逐漸減少（Edwards, 2003）。愛滋病已經不再是世紀的黑死病，而是可以控制的慢性病。在台灣，愛滋感染者的治療可以得到政府的給付，愛滋感染者若按醫囑治療服藥，絕大部分身體功能尚佳，但是他們面對身心的困境，有些社經地位低落的愛滋感染者亟需社會資源的協助以過正常有品質的生活。然而，由於社會的烙印化與歧視，愛滋感染者常被社會邊緣化，他們不能獲取社會的資源，社區照顧大都仰賴民間愛滋機構。

本文將分別從愛滋感染者的身

心困境之來源、愛滋個案的心理暨社會需求與服務評估，以及近日來新興的藥癮愛滋感染者社會照顧等不同層面，勾勒出台灣民間愛滋機構的社區照顧。

愛滋的烙印與歧視

一談到「愛滋」，總給人「性濫交」、「轟趴」、「毒癮者」等的印象，這「天譴」的「世紀黑死病」不但令人聞之色變更帶著許多道德性的批判在其中，對愛滋感染者的歧視行為往往都是由烙印上「愛滋」而衍生出來。

愛滋病被烙印化與歧視，最主要的原因是它是性傳染疾病，社會對此疾病有很多的道德批判。社會大眾認為只有不正常性行為的人，或是從事特殊的行為的人才會感染到愛滋病毒，如同性戀者、靜脈注射毒品者、嫖妓者、性工作者。愛滋病毒是經由性行為、共用針頭、輸血、母子垂直傳染。接觸愛滋感染者或與他們共同生活不會傳染愛滋病毒，但是，即使有正確的知識與認知，社會大眾仍對愛滋感染者排斥，主要的原因是道德的批判（Busza, 2001；謝菊英，2003）。

跟隨著對「愛滋」的烙印而來

的歧視則像天羅地網似的包圍著感染者：

1.醫療方面：感染者很幸運可以得到政府免費的治療，全省有 30 多所指定的愛滋病醫院。但是，愛滋感染者若有別的疾病，需要看別科的醫生，如牙科、耳鼻喉科、精神科等，可能遭受拒絕，若要手術治療，那就更困難了，醫生會以各種理由解釋不開刀。

2.就業方面上：有些機構拒絕雇用感染愛滋者，減少了感染者的就業機會。有些機構要求應徵者做身體檢查包括愛滋病毒檢驗，感染者知難而退。感染者在職場承受很大的壓力，若感染的身分曝光，可能就失去工作。因此，在工作場所，必須極力隱瞞，定期看醫生時，必須找理由請假；服藥時，必須不被發現；有副作用的現象，如噁心、嘔吐時，必須裝做沒事。

3.居住方面：愛滋機構收容照顧的住宅，既要與隣居保持良好的睦隣關係，又擔心被曝光而遭驅逐。有些愛滋感染者家屬排斥他們，要求他們搬出獨自居住。

愛滋感染者的身心困境

當一個人得知感染愛滋病毒

時，猶如創傷事件，他們可能有悲傷、憤怒、恐懼、罪惡感的強烈情緒反應。由於社會道德的判斷，感染者感到羞恥，低自尊，對過去的行爲自責。這些積壓的情緒，若得不到紓解與支持，可能會有自我孤立、依賴、失去生存意志等行爲。他們面臨重重的身心困境：

1.自殺傾向：面對疾病的烙印與社會的歧視，感染者逐漸被驅離至社會邊緣，窄化生活空間，許多人默默無助的承受，有些人自暴自棄而沈迷於酗酒或毒品，甚至有22%的感染者有自殺傾向（Sherr, 2004）。

2.面對未來的不確定性：感染者常籠罩在死亡的陰影下，按澳洲的調查統計，70%的感染者對未來只能計畫一年，21%的感染者一日過一日（Grierson, 2002）。

3.生理上的疾痛與副作用：台灣感染愛滋者中大部分是年輕人，大都是第一次患重病，疾病的痛苦令其害怕。有些感染者體重大量減輕，藥物的副作用，使得他們臉頰脂肪喪失面如槁木，形象改變，令他們喪失自尊與信心，不敢參與社交活動（Tate & George, 2001）。

4.孤立與憂鬱：由於害怕被拒絕，許多感染者不敢告知親人或朋

友其感染愛滋，由於害怕曝光，也擔心朋友得知其感染的身分，而逐漸孤立自己，許多感染者有憂鬱低潮的現象。按美國的研究，三分之一的患憂鬱症的愛滋感染者，是由於缺乏社會支持（Stewart, 2004）。

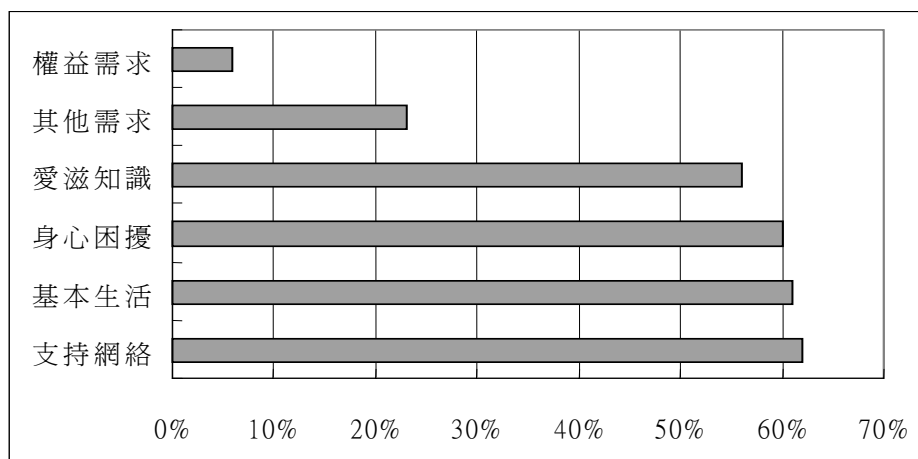
很多剛得知感染愛滋的朋友說：「我真的很後悔」、「如果可以重來，我一定不會走到這一步」、「好想死了算了」、「我最怕讓我的家人知道」……，難道一個人生了病不但不能受到最基本的醫療照顧還應該要承受這麼多的心理負擔及壓力嗎？難怪有許多的感染者朋友擁有良好的學經歷卻失業、害怕曝光不敢就醫、獨自居住與親友疏離，做個躲在角落哭泣的隱形人！

愛滋感染者社區照顧之需求

一個人一旦感染愛滋之後，面臨的需求是多重的：舉凡基本的因生病無法工作引起的經濟需求；因被家人排斥而出現的住屋需求；因需要醫療協助出現的照護需求；因對檢驗問題不了解、愛滋資訊缺乏、治療資訊的不足出現的愛滋知識需求；因生活失調、出現精神症狀、疾病與自我認同困擾的身心需

求；因人際疏離、家人排斥而出現的關係需求；甚至因就學、就業、就醫等困擾而出現的權益需求等，可以說是一個跨專業需求的疾病。

表一 民國 95 年露德協會個案服務需求統計表



按上表社團法人台灣露德協會民國 95 年所提供的服務統計（露德協會，2006），愛滋感染者在愛滋知識、身心困擾、基本生活、支持網絡部分都有高於 50% 的需求，顯示愛滋感染者社會心理調適服務的需求性極高。感染後伴隨而來的社會污名化，個案無法隨意向他人談論，自我封閉，情緒低落時，原有的支持系統無法發揮功能。對於基本生活有困境者，社福機構幾乎都排除對愛滋感染者的服務，他們求助無門，因此，亟需民間機構與醫療單位共同合作建構社區照顧關懷體系。

對於愛滋感染者的照顧，不僅是治療延長壽命而已，重要的是如何提升他們的生活品質，對於病患的照顧，國人常忽視其社會性照顧的重要性。治療、照顧、支持三項必須環環相扣，缺乏其中一項將無法達成感染者的福祉。感染者中斷服藥不僅是副作用的問題，生活的困境也會影響服藥的順從性（金毓慶，2001）。感染者若親密關係、人際關係不穩定，他們不易持續治療服藥，缺乏支持，容易陷入自暴自棄的窘境裡。感染者有基本生活問題，如住屋或基本生活匱乏，若未能即時妥善解決，他們較不會關

切自身健康照護的議題。因此，對於愛滋感染者提供照顧與支持，絕不容忽視。

愛滋感染者社區照顧的需求與服務評估

由於愛滋感染者可利用的社會資源有限，因此民間愛滋機構必須按感染者的需求發展服務，愛滋機構同時扮演照顧管理與服務提供者的角色，因此幾乎感染者的社會性需求服務由機構內員工團隊執行。對於愛滋感染者的社區照顧必須採行個案照顧管理（Care Management）的理念，提供全面性的需求評估（黃源協，2000）：

1.以感染者在社區的角度評估：醫院或收容照護只是短暫的，最終感染者還是要回歸社區。國人對病人的社區照顧普遍仍持著「醫療模式」，以病人在醫院的角度評估，病人出院後提供「長期照護」與「社區照顧」。社區照顧之評估與實施必須以「社會照顧模式」，激發案主的權能，協助克服在社區生活中的障礙，以促進案主的獨立性與正常化（Payne, 1995）。

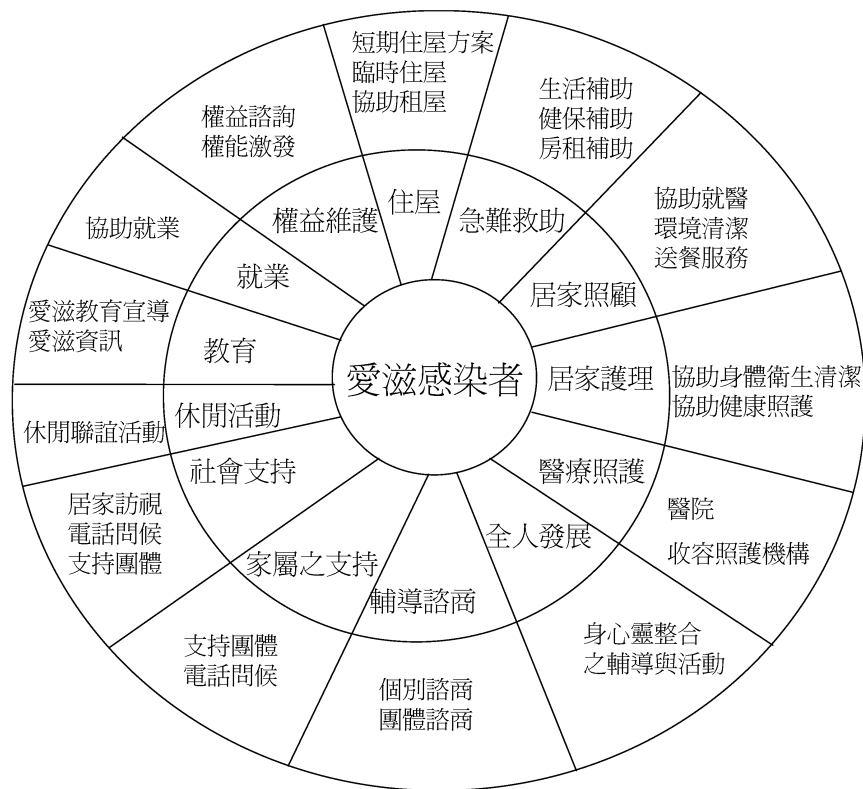
2.以感染者為中心的評估：社區照顧著重個人的獨特性與差異

性，每一族群的案主需求不盡相同，如同性戀者、藥癮者、女性等有其特殊之需求，因此在評估時必須以愛滋感染者當事人為中心。

3.服務的輸送是以感染者的需求為導向：按照感染者的實際需求做評估，不侷限在既有的或固定的資源提供服務。如此，服務的輸送比較有彈性，工作人員也會較有動力開發新的服務項目。

4.感染者的自主權：由於感染者是弱勢者，更應受到尊重，在評估的過程中，社工員確實掌有資源分配的權力，專業人員與案主基本上是處於不平等的關係，但是，應讓感染者有「選擇性」，社工專業人員與感染者盡力「平等相待」，促使案主有「參與決定」的機會。需求的評估，若不是案主所需要的或認同的，服務終究將無法輸送。

筆者以露德協會之服務經驗，並參照英國的社區照顧，繪製下列圖表（圖二）呈現目前愛滋感染者社區照顧的需求與服務。



圖二 台灣愛滋感染者社區照顧之需求與服務體系

愛滋感染者的社區照顧方面，最重要的是居家照顧、住屋、經濟、社會支持、諮商輔導、權益與教育。以下針對這些項目分項說明露德協會之社區照顧：

居家照顧

有些感染者出院回家後雖然可以居家自理，但是需要協助環境清潔或送餐服務，有些體弱或視力受影響的感染者需要協助就醫，露德協會僱用愛滋感染者擔任關懷員，

提供協助就醫與居家探訪之服務。有些仍需要復健服務或健康照護，但由於大部分的照護中心摒除傳染性疾病者的申請，感染者也因為隱私或擔心被排斥，怯於連結照護資源，因而送進民間照護安養愛滋感染者的機構。

住屋

有些感染者遭親友拒絕、無力付房租，需要短期的住屋安排，社區照顧之實施住屋的提供是不容忽

視的。國人常把住屋的提供與中途之家（收容機構）劃上等號，其實住屋的提供是社區照顧計畫中的一項資源。如露德協會設有「住屋方案」，提供多元的住屋服務，經社工員評估需要住屋者，以 1 至 3 個月為一期，住屋的期間協助案主解決經濟的困境。對於不適合團體居住者，露德協會尋屋並補助租金，讓感染者單獨租屋，這類個案包括有不良嗜好或暴力傾向者。

急難救助

許多年青單身的感染者生病、失業時，生活拮据，無家屬的支持，亟需補助生活費、健保費、房租等。露德協會社工員評估之後，即提供現金的支助，以解決生活的困境，但是對於藥癮愛滋感染者盡量以實物代替。但是，急難的救助需配合個案管理與處遇計畫，協助個案解決基本生活匱乏的同時，也增強他個人的自主與獨立能力。

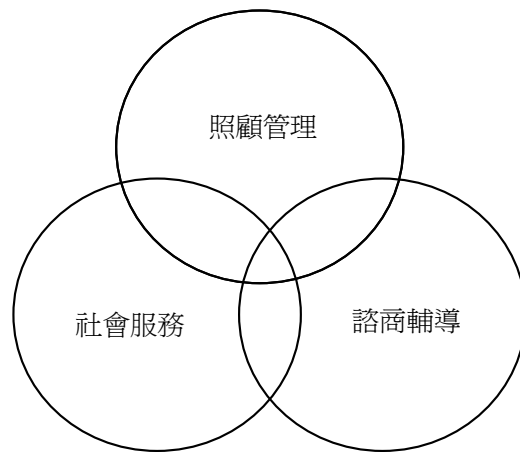
社會支持

愛滋感染者普遍缺乏支持系統，或是陷於自我孤立。研究發現愛滋感染者若滿足於自己的社會支持網絡，並參與愛滋同儕團體，能比較正向的應對愛滋所產生的困擾，比如：有鬥志，個人成長，比

較不會有情緒困擾或無助的問題，自尊心比較強，也比較會主動尋求協助以處理愛滋的問題（Leserman et al, 1994；張麗玉，2002；蔡春美、許雲霞，2002）。因此，愛滋感染者在感染初期，若能建立良好的支持網絡，可以減輕疾病惡化時的心理困境，甚至可以減低從事危險性行為的機率（Ostrow et al., 1991；丁志音，1998）。因此，露德協會按感染者的特性成立同志感染者支持團體、異性戀感染者支持團體、初得知感染者團體。露德協會亦訓練感染者成領導人，自組小型的同儕自助團體，以協助新感染者。

輔導諮商

社工員在社區照顧中執行三個重要的角色：照顧管理（care management），社會照顧計畫（social care planning），與諮商輔導，這三個角色必須環環相扣（如圖三）。諮商輔導是愛滋照顧中非常重要的一環，感染者在生活中面臨社會與心理各方面的困境，若案主個人的議題或問題未獲得解決，僅有外在的資源提供，案主的自我功能無法建立（Payne, 1995）。



圖三 社區照顧中社會工作的三個主要角色 (Payne, 1995)

由於感染者身心遭受這些多重壓力，以及愛滋疾病的特殊性，案主的私人議題必須在個別諮商輔導中處理。由於感染者不易向他人表白身分，大都不願意轉介至諮商輔導機構。社工員必須擔任諮商輔導的角色，進行個別與團體的輔導，因此，露德協會對於社工員的輔導技能訓練非常重視，員工除接受基本的輔導訓練外，亦接受家族治療、心理劇治療、靈性輔導的培訓等，以應用在個案的輔導上（徐森杰，2000）。

身、心、靈全人的整合是任何照顧的最終目標，許多愛滋感染者面對深度的「靈性危機」（Cohen, 2003），內在的罪惡感、羞恥、懼怕、社會的烙印化使得他們自我孤立。社工員必須輔導感染者找到自

我與內在的生命力。靈性的力量幫助他們對痛苦有新的詮釋，自我療癒找到內在心靈的平安。露德協會自 1999 年起陸續舉辦週末成長生活營，在天主教寧靜的靈修中心，藉由媒材（如：畫畫、捏陶土、音樂）、心理劇、角色扮演、團體動力、身心舒活、靈性冥想活動等，協助感染者找到內在的平衡點與激發生命力（謝菊英，2002）。

權益與教育

愛滋感染者在社會上受到烙印化與排斥的族群，他們面對的障礙有外在的偏見、態度、標籤化，與內在的害怕、無助、孤立，最主要的是缺乏反歧視的法案維護他們的基本權益。因此，民間愛滋機構的服務必須協助感染者的權益的倡導，爭取權益的過程，使邊緣團體

能為社會的歧視奮鬥，運用他作為公民的權力肯定他們自身多元的角色，改變社會的態度並改善社會對待他們的方式（徐森杰，2003）。因此，愛滋教育宣導除了在防治預防的宣導外，對於去烙印與歧視的愛滋關懷教育也不容忽視。

藥癮愛滋感染者之社區照顧

台灣在民國 90 至民國 95 年間，約有 8 千人感染愛滋，其中約 70% 是靜脈注射毒品者，愛滋感染者人數突然激增，有高達七成的藥癮愛滋感染者是經在犯法入監時抽血檢測得知。藥癮者的社會暨心理問題往往比一般愛滋感染者更多重且複雜，在提供社區照顧上非常不易，因此需要花費相當多的人力、時間及物力，這是當前愛滋服務工作極大的挑戰。

傳統對待藥癮者的治療，均以病態觀點出發，然而，從事藥癮戒治工作者常發現，要完全戒除毒癮是多麼困難的一件事。以民間愛滋機構所要服務的範疇而言，亟需關切的是如何激發個案自我照顧的能力，減少原本不適切的行為，如共用針具、稀釋液、及容器等可能造成再次感染病毒的危險，再者也是

防護其愛滋病毒不因危險行為而傳染給他人。

因此露德協會採行「減少傷害」的服務理念提供社區照顧，以減少藥癮愛滋感染者對自己與社會的傷害，維護個案的各項基本生活需求為目標，戒毒是長期的目標（謝菊英等，2007）。露德服務團隊一直以公共衛生第三級預防的角度自居，針對已經感染的藥癮愛滋個案，除了時時傳遞自我照顧的知能教育外，協助其解決基本生活需求，增進其主控自身免疫功能的維護，及避免重複感染各種病毒的危險，在心理、人際層次上建構安全與歸屬感的支持網絡，是個案處遇的重要目標。

目前，露德協會社工除了例行性到全台各監所探視愛滋收容人，以團體輔導與個別會談的方式，提供基礎愛滋知能、減少傷害的教育，更重要的是與個案建立助人關係，以利後續出監後，能持續提供各項服務。當愛滋收容人出監後，露德團隊以個案管理的服務方式，按愛滋更生人的需求，提供支持、聯誼、諮詢、住屋、補助、同儕陪伴、減害團體（註 1）、以及轉介等各項資源連結的介入。

民間愛滋感染者社區照顧的省思

台灣自 1980 年代即有民間人士或團體開始照顧愛滋感染者，但是民間愛滋機構大都集中在台北，愛滋的服務資源有重北輕南的問題，甚而東部地區根本沒有愛滋機構。此外，感染者逐年增加，民間愛滋機構人力與財力不足以應付感染者之多項需求，使得業務的發展及滿足愛滋感染者需求的服務理念，進展十分有限。對於民間愛滋機構的社區服務，筆者提出以下的見解：

1.政府缺乏長期的社區照顧規劃：對於民間愛滋社區照顧機構的補助款，只是逐年零星服務項目的補助，缺乏長期宏觀且完整的規劃。目前衛生署投入大量經費補助愛滋指定醫院個案管理人事費用，以達到愛滋感染者的服藥順從性，但是民間愛滋機構對於感染者的社會心理的個案管理未受到重視。

2.社政與衛政缺乏溝通與合作：由於愛滋疾病屬醫療照護範疇，主管機構由衛生署主責，其政策思維與照護理念均以公共衛生的角度出發。然而民間機構大多的服務內容均屬社會性服務，工作者也均以社工人員居多，社政主管機關卻無法提供任何經費或專業的協

助，致使在愛滋的社區照顧服務長期偏向公衛與醫療照護管理。衛生單位與社會局應共同合作，突破現有醫療模式的服務理念，以補足社會性服務的需求。

3.醫療單位與民間愛滋機構缺乏合作計畫執行社區照顧：目前衛生署補助愛滋指定醫院個案管理師之經費以執行個案管理，但是病人出院後的追蹤，與門診感染者的支持，生活困境的解決，非醫院的人力所能負荷的。若醫療單位與民間機構合作建立轉介體系，感染者可以在社區得到更妥善的照顧。

建立感染者社區照顧準則：建構個案管理制度，由社工評估、設計照顧計畫、連結資源執行照顧計畫，衛生署應仿照身心障礙者的社區照顧個案管理方式補助。

4.愛滋感染者之倡權：今年（96 年）立法院通過「人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例」，確保感染者之就學、就醫、就業、安養、居住之權利。雖然這條法律可以保障感染者的基本權益，然而若是社會不接納，感染者仍可能面臨手術開刀、求職、就學被拒的可能，因此，亟需衛生單位與民間愛滋機構積極推動感染者之權益。

結語

愛滋感染者社區照顧的目的，讓感染者運用社區的服務資源，有尊嚴且受尊重的獨立自主生活。社區照顧不僅是醫療照護，社會性的照顧同等重要，在社區照顧中，社工人員在社區照顧中擔任重要的個案照顧管理之職。

目前台灣愛滋感染的社區照顧仰賴少數民間愛滋機構，由於衛生署提供的經費資源大多投注於醫療與教育宣導，對於照顧機構所補助的款項極為有限，致社區的照顧嚴重不足也不完整。然而民間愛滋機構目前大都集中在台北市，中南部與東部的愛滋資源仍非常缺乏。

完善的愛滋社區照顧必須結合

政府各級部會、民間團體及社會大眾共同參與。特別是公衛、醫療、社政與勞工等單位的資源彼此對話與合作。由於台灣社會對愛滋的烙印，許多愛滋感染者仍處於不同的生存困境中，加上現有可利用的社會資源也十分匱乏。因此，如何有效結合各相關公務單位與民間機構的協商與合作，並且不斷地增權愛滋感染者共同參與合理正義的資源分配，集結其在邊緣化或烙印化的位置中發聲，為維護生而為人的基本權益持續努力當屬首務。

（本文作者：謝菊英現為社團法人台灣露德協會秘書長、施夙真為社團法人台灣露德協會督導、徐森杰為社團法人台灣露德協會副秘書長）

註釋

註1：減少傷害團體採開放式進行，團體運作強調歸屬感，鼓勵成員自我效能，參與者可以看到自己用藥過程的連貫性，不以好或壞二元的價值迷思批判自己，而是在團體互動過程中，學習安全的用藥模式、物質管理，以及改變可能發生的多樣性歷程。此團體由露德工作人員帶領，團體目標在增強任何正向改變的動機，處理成員矛盾心態和抗拒的心理，帶領者為每一個人設定屬於自己的目標，以同理、不爭辯、隨同成員抗拒心態而打滾、不斷地支持個人自我效能並且尊重及發展每一個人的差異性。參與減害團體者可以獲得最新的愛滋新知、減少

傷害的諮詢、取得解毒、戒毒與相關成癮或是緩解精神症狀等共病的轉介服務。此團體強調過程式的討論，議題隨著成員關心面向的不同呈現多樣化。

參考文獻

- 丁志音（1998）愛滋病患及感染者的生病經驗。行政院國家科學委員會專題研究計畫成果報告。
- 行政院衛生署疾病管制局（2007）我國人類免疫缺乏病毒抗體陽性統計表「www 文件」，網址：<http://www.cdc.gov.tw/e/aids.asp>
- 金毓慶（2001）影響愛滋感染者服藥順從行為之因素分析，高雄榮民總醫院研究計畫。
- 黃源協（2000）社區照顧——台灣與英國經驗的檢視，台北：偉勵。
- 徐森杰（2000）薩提爾諮商模式介紹，愛之關懷（31）。
- 徐森杰（2003）去除愛滋病污名化的策略，愛之關懷（44），21。
- 張麗玉（2002）支持團體對愛滋病患的社會心理調適影響之研究，暨南國際大學。
- 蔡春美、許雲霞（2002）愛滋病患者生活品質之研究，台北：台北市立性病防所。
- 謝菊英（2002）愛滋感染者成長生活營，愛之關懷（38），13。
- 謝菊英（2003）愛滋的烙印與歧視，愛之關懷（42），6。
- 謝菊英、蔡春美、管少彬譯（2007）挑戰成癮觀點：減害治療模式，台北：張老師文化。
- 露德協會（2006）九週年年刊。
- Busza, J.R. (2001) Promoting the Positive: Responses to Stigma and Discrimination in Southeast Asia, AIDS Care (2001) Vol. 13, No. 4, PP. 441-456
- Cohen, M. E. (2003) Total Wellness Must Include the Spirit, HIV PLUS, December 2003, P.6
- Edwards, M. W. E. (2003) Patient, Heal Thyself, HIV PLUS, December 2003, P.5

- Grierson, J., Mission, S., McDonald, K., Pitts, M. and O'Brien, M. (2002) HIV Futures 3, La Trobe University, Australia.
- Leserman, J., Perkins, D., and Evans, D. (1994) Coping with the Threat of AIDS: The Role of Social Support in Bor, R. and Elford, J. (eds) (1994) The Family and HIV, London: Cassell.
- Ostrow, D.G., Whitaker, R.E.D., Fraiser, K., Cohen, C., Wan, J., Frank, C. and Fisher, E. (1991) Racial differences in social support and mental health in men with HIV infection: a pilot study, AIDS Care, 3, pp. 55-63
- Payne, M (1995) Social Work and Community Care, Hampshire, Palgrave.
- Sherr, L et al (2004) Suicide Concerns and HIV Among London gay men in the Post HAART era. XV International AIDS Conference Bangkok. Abstract MoOrD1030. 2004.
- Stewart KE et al (2005) Stress, Social Support and Housing are Related to Health Status Among HIV-positive Persons in the Deep south of the United States. AIDS Care, 17(3): 350-358
- Tate, H. & George, R. (2001) The Effect of Weight Loss on Body Image in HIV-Positive Gay men, AIDS Care, Vol. 13, No. 2, pp. 163-169