

# 每位社會工作者都將面對

## 愛滋病的挑戰

作者：Michael Shernoff

本文譯自：Social Work, Jan. 1990

• 王增勇譯 •

如果愛滋病還沒有成爲每一個社會工作者在工作上的挑戰，愛滋病仍將在現有社會工作者退休前在工作上要去面對的敵人。單在美國愛滋病患的人數在一九八九年底時，估計將超過十萬人；在一九九一年底前，將在三十萬到四十萬人之間。有人估計目前美國有一百五十萬人感染HIV病毒（Heyward及Curran, 1989），而此數字仍在持續增加。因此而擔心憂慮的、生病的、垂死的、和哀慟的人們將充斥著社會工作者的個案之中，並繼續影響他們的個人生活。交互使用毒品者的家庭正全數被感染且瀕於死亡邊緣（Leary, 1989; Williams, 1989）；染有愛滋病的失怙兒童被遺棄在城市裏的醫院之中；男同性戀者死去；白髮者爲死去的子女孫兒痛不欲生；社工員因隨機感染的愛滋病而連續住院，進而導致整體機構員工士氣瓦解。根據所有最樂觀的推估來估，全美各地沒有一處能免除愛滋病所將帶來的衝擊。

### 社會工作者是先鋒者

社會工作者儘可以社會工作自傲，因爲當愛滋病成爲人類健康威脅之初，社會工作者是第一個爲HIV帶原者發展一系列社會心理服務的專業。甚至早在HIV的意義和傳染過程的完整知識爲人所知以前，社會工作者就開始對協助所有專業了解愛滋病貢獻良多。

### 愛滋病工作與社會工作傳統

在進步黨時代（Progressive Era）及新政時期（New Deal）社會工作在珍·亞當斯、莉莉安·華德、弗羅倫斯·凱利、亨利·霍浦金斯及法蘭斯·普金斯的領導下，我們開創了睦鄰中心（Settlement House），遊戲場、童工保護法令、家訪護士、婦女健康診所、社會安全制度、和勞工立法。這項爲人先鋒的傳統在許多社會工作者，如紐約的妲奧·羅普士，舊金山的茱迪·馬克士，亞特蘭大的克特林·萊思，休士頓的比爾·斯卡特及倫敦的安東尼·希林，率先爲愛滋病患設計及提供社會心理服務的行動中一般清晰可見。

這些社會工作者早期的努力，很多都是以無酬的義工方式進行，例如，爲愛滋病人爭取將每日餐盤送進病房中，而不是將餐盤放置在病房門口；或者，爭取病人不被棄置於他們的排泄物之中，只因爲護士恐懼爲病人更換床單。艾迪·史賓格，一名專業社會工作者，率先將愛滋病防治工作推展到靜脈注射毒

品用者群之中，在曼哈頓東下區廢棄建築物中的毒窩和聚集所裏，教導他們如何清潔針頭及使用保險套。(Evans, 1987; Morgan, 1988) 作者本身和其同事則發展了一種較極端但卻有效的愛滋病防治方法，即教導男同性戀者及雙性戀者藉由較安全的性行為來發洩情慾，目前正普遍在世界各地使用 (Palacios-Jimenez & Shernoff, 1986; Shernoff & Palacios-Jimenez, 1988)

很明顯地，仍有很多事情要做，而社會工作者一旦確認了愛滋病的挑戰，仍持續在他們的工作崗位上做出重要的貢獻。例如，一位服務於盲胞機構的社工員就主動服務因感染愛滋病而視力受損的病人。(Gross, 1988) 布萊利訓練帶給這些病人自尊和舒適，即使他們的生命因 HIV 病毒而將縮短。

如果社區愛滋病服務機構還沒有與病人連繫上，醫院的社工員常是在社區中第一個看到愛滋病患的社工專業人員。患有愛滋病的女性當中超過八十%是黑人或西裔，染有愛滋病的兒童超過九十%是居住在城市裏的黑人或西裔，而靜脈注射毒品的使用是 HIV 傳染的主要來源。(Williams, 1989) 窮人、婦女、兒童和毒癮者較傾向於使用醫院急診室做為其主要的就醫方式，當他們被送進急診室時已呈現嚴重的 HIV 症狀或隨機感染兼具愛滋病症全面蔓延的絕望及惡化的狀態。

愛滋病考驗醫療單位社工人員的專業精神，這些考驗包括：協助患者的父母渡過同時獲知自己的兒子是個同性戀者和愛滋病患者所導致的危機；幫助一個甫發現自己的丈夫是個患有愛滋病的雙性戀者的婦女，去面對自己和自己的孩子必須接受檢驗，因為他們可能已感染愛滋病的打擊；幫助一個帶有愛滋病的孕婦去面對她已死去和將死去的孩子的困境，同時又期待將生的孩子並沒有受到感染；在家庭計畫診所內教導年輕人在從事性活動時，必須使用保險套以避免感染愛滋病；對一個已疲於照顧自己患有愛滋病的伴侶，卻又剛得自己也感染了愛滋病的男同性戀者，提供諮詢輔導。

## 社會正義與愛滋病

愛滋病暴露出原本存在於我們社會及經濟秩序中不可見的謬誤，尤其突顯出醫療服務和社會服務體系中令人悲憤的不均。窮人較不清楚去使用先進的、且昂貴的醫療程序去參與使用實驗性的藥物計畫。(Kirby, 1989; Lee, 1989) 得了愛滋病的窮人——大都是靜脈注射毒品使用者及都市裏的少數民族——通

常缺乏私人健康保險，也沒有管道去大學醫學中心得到實驗性質的新藥方。因此，有愛滋病的窮人和其他弱勢團體往往活的更短，活的更無尊嚴，活在一個促成進一步更易因感染而導致死亡的物質環境。(Kolata, 1987; Rothenberg et al., 1987) 相反地，很多中產階級患有愛滋病的同性戀者現在可在被診斷為愛滋病後存活超過七年。

AZT 和 Aerosol Pentamidine 可減緩 HIV 病毒的感染和預防弓漿蟲症 (Pneumocystis) 的產生，然而這些益處卻因為政府的醫療補助保險 (Medicaid) 遲遲不願接受這些救命及提昇生活品質的治療所增加的成本，而無法使愛滋病人普遍受惠。有多少窮人可以支付每月美金六百到八百元的 AZT 醫療費用？是否我們的社會已準備宣告窮人的生命不值得——生命的尊嚴是有錢人才可買到的？毫無疑問地，這種論點正逐漸成為政策的主要考量，而社會中是否存在著相對的倫理道德的制衡力量呢？由於社工員處於提供愛滋病患服務的樞紐地位，社會工作者將持續在為愛滋病患爭取更好的照護上扮演重要的角色；他們必須對政客和決策者的服務預算削減決定，做出奮力的抵抗。社區的社會工作者必須持續要求健康保險的主要提供者，如醫療照護保險 (Medicare) 和醫療補助 (Medicaid)，以及次要提供者，如私人健康保險公司，對所有愛滋病人以最公平的方式提供保障。

愛滋病對專業社會工作者的所有工作層面提出挑戰，因為愛滋病使社會工作者有機會和我們社會中最受鄙視和權利最受剝奪的一群人一同工作。他們包括了都市裏的靜脈注射毒癮者，HIV 帶原的街頭遊民，以及同性或雙性戀者。這些機會要求我們這些專業人士超越我們對毒癮者和同性戀者的刻板印象，並學習著把他們視為需要同理、熱情和專業知能的人們。

如果一個和愛滋病患工作的社會工作者因為把愛滋病歸罪於案主本身或其生活方式，而無法發揮其專業的助人技巧時，他需要自我反省，因為事實上他正在責怪整件事情的犧牲者。對一些社工員而言，把案主的生活形態與引起愛滋病的病毒和細菌區分開來，是一個十分難超越的障礙。但是，基本的專業倫理和人文精神都要求如此的超越。

## 羞恥與愛滋病

我的弟弟四年前死於愛滋病。我的父母為此感到十分羞恥，所以他們告訴

每個人他死於肺癆。某個角度而言，這也是事實，因為我弟弟的肺有卡波西肉瘤。但是我父母對我弟弟和對他們本身所有的羞恥感更加深了這不幸的事件。如同艾里·衛索 (Elie Weisel) 曾說的任何悲劇中默默受害的犧牲者，「讓他們最特別的地方是他們曾經做過的事。而最令人悲哀的是——他們因此受苦之後，還要因為曾經受苦而受苦。」被訓練著去聆聽及去鼓勵案主說出他們心中痛苦的社會工作者，可以做很多事情來減輕他們的孤獨感和伴隨愛滋病而至的羞恥感的社會標籤。

## 愛滋病工作與打破刻板印象

「以專業的態度迎接愛滋病的挑戰」這句話表示將案主視為獨立的個體仔細地評估，而不是粗略地將其分類為「處於危機中」與「不處於危機中」兩種。因為每一個人都有可能感染導致愛滋的病毒，我們不應該任意假設一個案主是否為「HIV」病毒感染的高危險群。一個育有小孩的異性戀男子也可能曾經和男人有過性行為。關於注射毒品者的刻板印象是他們都是大城市裏的低收入戶。但是，中產階級和有錢人也會施打毒品並共用吸毒器具，也有感染「HIV」病毒的可能。女同性戀者一向被假設是愛滋病的最低危險群。也可能交過男朋友；或者曾注射過毒品，甚至曾從事賣淫，也同樣有感染愛滋病的可能。

一個掙扎於生死邊緣的年青人能够重新定義我們個人甚至社會大眾對生命不朽的看法，以及對莊嚴死去的條件。愛滋病向社會工作者發出挑戰，在我們處理對痛苦、疾病、死亡、和虛幻的個人不朽的感受同時，我們也被要求改變自我。爲了要持續地從事愛滋病工作，社會工作者必須接受高度技巧的督導；他們必須與愛滋病支持團體保持連繫，並定期接受在職訓練；有時，在經歷失去又一個心愛的案主的痛楚後，接受來自同事的擁抱。

## 向絕望挑戰

社會工作者必須準備去激勵垂死的病人，去儘可能地擴大他們的生活選擇，以及如何死去的選擇。去完成這極其重要的臨床挑戰，社工專業必須在他們的工作中感到被激勵。有些虛假的障礙會妨礙我們去同理案主。社會工作者的這些障礙，原因很多，也許這名社工是個異性戀者，而案主是個同性戀者；

或者這名社工員不使用毒品，而案主使用；或是社工員不是窮人、西裔、黑人……，而案主是；或者，社工員沒有得到會致命的疾病，而案主得了。如同亨利·蘇利文 (Harry Stack Sullivan) 曾說過，人比較容易喜歡與自己類似的，而不是不同的。社會工作者被挑戰著要放下自己心中那份要去區分證明自己與愛滋病人不同的心理需求。

比起數年前，很多愛滋病人現在可存活更久，擁有更好的生活品質。社會工作者必須在他們生病期間，學會如何以希望去激勵他們，這個希望並不是只期待完全治癒而是期待活得够久、够健康，到下一次醫學再突破的時候，更多的時間可以讓社會工作者，鼓勵愛滋病人去期待及去努力與已疏遠的親友改善關係。

## 社會工作者正處於關鍵處

處愛滋病工作要求社會工作者以其值量的專業去促進人類的福祉。但是，從個人的角度來看，這份工作爲每一個投入的人開啓了一些人類存在最深沈的問題，那就是生命的價值，人際關係的價值和一個人如何選擇去生活，與一個有致命疾病的人密切地工作，讓社會工作者更深刻地體會到生命的珍貴。

同性戀社會工作者，從愛滋病一開始被發現起，就一直是愛滋病工作的先頭部隊，但他們已不能再獨自去做了。很多最早期的愛滋病社會工作者現在已臥病在床，甚至已死去，爲愛滋病患爭取更週到和更有效服務的聖戰，現在需要全美社會工作者的幫忙。

羅伯·甘迺迪曾說：

「不要讓人們，因爲相信沒人能對這世界的疾病、災難、蔑視和暴力做任何事，而感到失望。少數人會有扭轉歷史的力量，但是我們每一個人都能够努力去改變事情的一小部分。而我們所有的努力將被寫入我們這一代的歷史之中。」(一九六六年六月六日，開普敦大學演講詞)

每一個社會工作者都有機會去協助改變事情的一小部分，只要我們不從愛滋病工作之中退縮。當最後愛滋病被寫入歷史之際，讓社會工作者的回應被記錄爲在這場浩大的公共健康危機中，最好的回應。

(本文作者現任中華民國紅十字會副秘書長)