

# 愛滋病與社會工作

吳秀禎

後天性免疫不全症候群 (Acquired Immune Deficiency Syndrome-AIDS)，簡稱愛滋病，目前已成爲全世界最大的公共衛生問題。自一九八一年首批愛滋病患揭露以來，迄今已波及世界五大洲和一四九個國家和地區，愛滋病患已至四十萬。根據一九九二年二月四日「News Week」報導：依世界衛生組織 (WHO) 的估計，被愛滋病感染的人數已超過一千萬人口，且大部分的病毒是因爲異性行爲而得到的。目前美國每八~十個月以等倍級數在增加。臺灣地區，自一九八六年首位愛滋病患發現，直至一九九一年爆發出丈夫將愛滋病毒感染給妻子的駭人警訊，愛滋病才漸受國人注目。至一九九二年十月七日衛生署公佈資料顯示國內愛滋病患已達到三六二位，且從統計報告發現異性行爲感染有明顯增加趨勢，因嫖妓而感染都陸續地被發現。因此，愛滋病已經不是某些特定團體的「專利」，換言之，它已不只是個人行爲的問題，而是整個社會的問題矣！

愛滋病毒感染途徑主要有兩種：一爲血液或其製劑；另一爲精液或陰道分泌液。最近有增加趨勢之小兒愛滋病，係自母體經過胎盤或生產前後期之垂直感染。感染的高危險群包括：同性戀、雙性戀、靜脈毒癮注射、血友病、HIV 感染之異性伴侶、妓女及高危險群的育齡婦女。感染的年齡以二十~四十九歲最多。愛滋病毒感染初期，大部分病人沒有任何症狀或反應，但過幾星期或幾個月之後，部分病患可能出現短暫類似「傳染性單核球增多症」之輕微全身性症狀，同時在此時期血中抗體已呈陽性化。急性期症狀包括短暫性之淋巴腺腫、發熱、疲倦、皮膚發疹、肌肉關節酸痛及咽喉疼痛；如此症狀會繼續幾天或幾星期，而大部分病狀未經治療即可自然痊癒。部分病人在早期，即可能出現

可逆性或進行性的腦與脊髓症狀，包括迷惑、記憶力喪失、癡呆、意識或性格變化等。初期症狀消失後，帶原者便進入無症狀的潛伏期，潛伏期甚長，可能達八~十年之久，此期因無明顯症狀，故也最易感染給他人。根據醫學界累積的經驗與追跡，受到愛滋病毒感染後，五年內大概有下列情形出現：百分之九十以上帶原者會呈現出免疫障礙之實驗室數據；百分之二十~五十將發生 ARC；百分之十~三十將演變爲典型愛滋病。一般臨床家把病程分爲四期：無症狀、長期全身性淋巴腺腫 (PGL)、愛滋病相關複合症 (ARC) 及典型愛滋病。若是 ARC 發生卡波西氏肉瘤，或伺機性感染，則可認爲已經進行成爲典型愛滋病。且愛滋病病程發展至 ARC 伺機性感染的肺囊蟲肺炎，病患大多活不過一年以上。至於愛滋病的治療在減輕或減少愛滋病毒帶原者之症狀及死亡率，由於愛滋病情變化疼痛難受，治療上控制與效果也有限，目前尚無治療的藥物，常見是 AZT 藥物治療。因此，愛滋病的嚴重性和致命性，成爲社會大眾聞之色變，惶恐和害怕的主因。不論是在已開發或開發中國家，愛滋病毒感染情況已越來越嚴重，且有愈變愈烈之趨勢，其原因在於：(1) 被愛滋病毒感染者可能終生帶原，而大部分帶原者數年間均不自覺，這些帶原者就會將愛滋病毒再傳給他人；(2) 愛滋病毒傳染途徑包括同性及異性性交，血液與母子間之感染。因此，若是沒有有效的預防與控制政策，世界性的傳播將繼續擴大；(3) 高危險群者，需改變其性生活習慣及模式，但此種改變不易實行，且需要相當長久的時間始能達成。例如美國不少靜脈毒癮者，具有自殺的心理，根本不能改變其惡習，可預見的是，未來此群體將成爲最棘手的問題；(4) 雖然各國間愛滋病毒流行有相當大的差異，惟愛滋病已在大多數國家流行確是事實，且

已達相當嚴重的程度。在西非，愛滋病毒的新變種已被確認，將來更新更嚴重的流行是可預期的。新變種的產生，可能使未來的防治更加困難。因此愛滋病需要以積極的國家防治政策，加上國際間的合作與協調始能有效控制。也需要動員一切社會衛生教育管道、科學技術與經濟資源，來致力於此項政策的制定與施行。

另一面來說，愛滋病不僅是一個醫療上的問題，也是二十世紀末人類、社會面臨的一個巨大挑戰，它對個人、家庭、社會及醫療、福利體系的影響都是空前的。罹患者無分種族、性別、年齡、社經地位，面臨的身心衝擊、經濟、家庭、人際關係的壓力也遠超乎任何疾病。正因為愛滋病社會心理問題的複雜，醫療照顧必須結合社會、教育、政治各方面力量，關懷病人及家屬身、心、靈需要。

愛滋病的社會心理壓力的探討，大致可從幾方面來看：

一、社會孤立。由於一般大眾對愛滋病的無知、偏見，社會對罹患者一律加蓋一個羞恥而見不得人的烙印，甚至是那些無辜的受害者，例如血友病患者，又因為害怕被傳染而避之若蛇蝎。是故，病患在因病受苦之外，還須忍受「不能告人」的雙重痛苦。以榮總社工組案例為例：

個案甲：患者得病後即減少與親戚間社交活動而備受指責，這種難言之隱，恐懼曝光後家人的不諒解或孩子、家人不容於社會、學校及工作，常使病患一家陷於內心孤絕的困境。

個案乙：患者哭訴若是讓家人知道患病，寧願死。理由害怕他們無法接受、瞧不起他。平日在家盡量減少與外人接觸機會，深怕暴露了身分。住院間甚至抑制內心的孤單，拒絕家人來醫院探訪。

個案丙：患者自患病後即隱瞞家人生病事實，直至體力不濟，病情復發，自行求住安養中心，當其身分暴露，安養中心將其雙手綁於床上，不准下床。患者因無法再承受社會隔離壓力，其送至醫院住院間，自殺身亡。

個案丁：患者以血癌疾病告知朋友，謝絕訪視，原因就是害怕朋友知道後會看不起他，損失自己原有聲望地位，所以只好忍受思念好友之苦，自己獨自飲泣疾病痛苦。

另外，有些家屬因親人得病，害怕讓親友知道影響家人聲譽，而放棄原有正常社交活動，內心的苦悶、悲傷無人傾訴，甚至終日以淚洗面。足見社會對愛滋病的排斥、歧視，帶給患者及家屬的衝擊及壓力。

二、社會角色急遽改變。這是愛滋病患在面臨疾病適應過程一明顯改變困擾。正如「早霜」影片中，那位年輕有為，事業蒸蒸日上律師應印象深刻，當他病後返家療養，一個高社經地位的商業人士因病退出他的工作角色，他的家庭角色也一一受到考驗，父親的失望、憤怒與不解，妹妹的不安、不知所措都須時間彼此調適。這正是我們在臨床上看到的一幅景象，恢復正常社會角色功能，是許多病患衷心的期許與適應問題。

個案甲、乙：原都是平日人際關係活躍的年輕人，因無法接受每日躺在病床上完全依賴他人照顧，與外界隔離的生活而拒絕接受治療，終日盼望的是趕快出院回到正常工作崗位上生活，甚至不顧後果辦理自動出院。

有些家屬也無法接受患者須長期依賴家人照顧生活，照顧者或家人須放棄原來平衡的生活，而期待患者可以恢復往日正常社會生活功能，這些工作、家庭、人際關係的調適，常意味着愛滋病患者社會角色改變。

三、對未來心理的失控。愛滋病病程變化不一，加上身體的痛苦，病患心中充滿了不確定，無法掌握自己的命運，未來完全是個未知數，無從計畫目標，也難懷有任何憧憬，這種失控感覺常伴隨着無助、無力、憤怒與悲傷的深度沮喪情緒反應。病患常問：我到底還能活多久？我有沒有出去（出院）的可能？每天都這樣過，好無目標，好煩哦！無助的眼神注視着慘白孤寂的天花板，心酸她表示「我有什麼希望？」

當社工員詢問到：今天好嗎？個案總是搖搖頭表示「還不是一樣？」「我什麼時候可以出院？」「每天這樣子，怎麼會好呢？」甚至反問社工員「你說呢？」談到未來的計畫時，病患會無力的說「能有什麼目標？」

四、對身心殘疾與死亡的恐懼。愛滋病的病變包括外觀的變化、免疫系統的瓦解及各方面身體功能的衰退，甚至併發癱瘓症、精神異常反應，過程十分不堪，許多病患一旦獲知得病，在震驚中常企圖自殺以求了斷，根據臨床統計報告其自殺率是所有疾病的十倍。病患在生病過程，情緒反應階段，包括震驚

、否認、憤怒、討價還價、沮喪及哀傷，甚至社會活動孤立。以榮總社工組接觸的十多位案例，半數以上均有自殺意念或意圖，其身心痛苦、內心的掙扎、矛盾難以形容。

個案甲：痛苦的表示他好害怕，害怕死得很痛苦，害怕離開這世界會是什麼樣子。可是，當病痛難耐時，又恨不得死了算了。日漸消瘦的身軀，長期服藥而稀疏紅棕的頭髮，行動如七十歲老翁般緩慢，患者常攬鏡自照，因無法接受病魔侵蝕下自我形象改變（self-image）時常痛哭流涕。一個三十而立的大男孩甚至會恐懼的要求母親的擁抱，更害怕和家人談及死亡問題。

個案乙：一位雙性戀者，當獲知患病後，心情極焦慮的表示只要能病好起來，一定重新與太太好好計畫生活目標，一改過去光景，其討價還價心理，正說出其內心對死亡恐懼。

患者的心情也常伴隨病情變化起伏，稍微有一絲好轉，精神就生氣有力，病況一轉差，精神也變得沮喪、恐懼。Rack提出「怕生」與「怕死」的兩難，這說出愛滋病患者內心求生存的環境。

有關愛滋病的社會心理服務方面討論：

#### 一、直接服務方面

(1)個案工作：主要係指針對愛滋病患或家屬個別性的諮詢、輔導與服務。以榮總社工組為例，已將愛滋病個案列入高危險群篩檢，病患一旦住院社工員須加以評估其身心適應狀況與需求。國內與愛滋病患個案有較深入接觸機會，仍以醫療機構為主。然而，現今各大醫院對愛滋病患尚缺乏有組織的團隊醫療照顧。由於病患受到社會孤立與自我孤立影響，資料收集困難，關係建立不易，社工員提供的服務仍有限制，加上無單位可轉介後續的問題或個案尋求保密政策，目前個案處理仍以危機干預為主，加強疾病適應能力，鼓勵配合醫療和醫病關係提升，個案對醫療了解和疾病衛教知識提供，促進醫護人員對病患整體性照顧的支持。在協助過程，病患家屬是不可忽略一群，他們是病患支持重要力量，同樣其面臨疾病帶來的內心恐懼與壓力亦不在言下。

針對個案處理，在醫院社工員介入，大體而言處置重點乃在於：①示範「平衡態度」接納、支持個案。②關懷疾病適應。③強化就醫意願。④心理支持

。⑤評估家庭關係。⑥支持主要照顧者。⑦協助返家準備。⑧臨終關懷。⑨追蹤輔導。甚至鼓勵患者協助尋找性伴侶出來篩檢，不過，此點仍有困難，及有待加強，患者害怕身分暴露是主因。

Getzel 在其服務的病患支持團體中觀察到患者四類正向的適應模式：(1)仁慈型：這類患者以慷慨付出、關懷、照顧別人來掩蓋自己內心的害怕。(2)英雄型：這類病患視愛滋病為大敵，以無比勇氣與毅力主動、堅定的迎向病痛。他們往往病後仍維持很好的社會形象，努力工作，積極參與團體。(3)藝術型：這類病患常在文學、藝術、宗教領域尋求情緒、心靈的慰藉與共鳴。(4)理智型——工具型：這些病患試圖以實際解決問題的方式來對抗愛滋病，他們收集相關資訊，吸收愛滋病治療新知，且教育其他病友。

愛滋病患疾病適應過程，多變而複雜，社工員的介入，實為一項挑戰。

(2)團體工作：國外有關愛滋病個案團體服務相當多，許多病友支持團體，例如雙性戀病友團體、男/女性病友團體、同性戀病友團體、黑人病友團體、亞洲病友團體等，甚至在偏遠地區有患者的電話小團體諮商。臺灣目前尚缺乏。以榮總社工組個案發現，病患因社會孤立、自我隔離心態，不安全與不信任感，對病友團體的成立仍排斥，倒是病患家屬彼此分享照顧心路歷程及照顧方法，同病相憐的互相安慰，有兩個個案出院後還會彼此連絡打氣，實感難能可貴，但尚無正式團體形成。

(3)社區工作：美國有關愛滋病患社區工作推展相當積極，例如居家生活照顧，義工服務，安寧照顧，復健及愛滋病童的領養等。臺灣目前社區方面服務幾乎等於零。病患或高危險群的保密政策，也是一項困境，患者害怕身分的暴露，隔離心理，實為施行困難原因之一；社會大眾排斥與歧視，亦是另一困境，社會對愛滋病，仍有區分「他們」和「我們」的心態。

#### 二、間接服務方面

美國Ehrlich的州衛生處採取兩方面措施來進行愛滋病患的防治工作，一面由州衛生處的公共衛生教育員至各個社區及公眾聚集場所進行愛滋病防治宣導工作；另一面州衛生處的愛滋病防治計畫(AIDS Program)的人員與各社區中的愛滋病民間團體、基金會合作推展。有些州衛生處更有計畫僱用同性

戀者、妓女及藥物濫用者，以其身為高危險群一分子，更知道如何去尋找那些高危險群，這種「以夷治夷」方式，效果彰顯。而在Hawaii成立的愛滋病諮詢小組(AIDS task group)其目的即在於州衛生單位與社區愛滋病防治單位做一整體的溝通，針對防治成果與困難提出研討。C. D. C.的愛滋病監視系統(AIDS Surveillance System)設立更能有效的追蹤與掌握愛滋病患的動向與罹患率，其他如學校愛滋病衛生教育宣導工作。臺灣地區目前主要由行政院衛生署愛滋病防治小組在推動，包括有小冊子、單張、演講、媒體傳播等預防宣導工作，其普遍性仍有待進一步推廣。

愛滋病防治工作所須人力、物力及財力配合，極為需要，各項方案活動的推展，皆須資金的投入，例如募款活動的進行，其意義在於充實各項服務的請求。

至於愛滋病患協助的重要課題討論，愛滋病服務的倫理，以及其社會心理需求評估，都是投入此服務工作行列者所關心的思考問題，一般常被討論的如下：

(一)觀念的轉換。將「受害者」轉換為「存活者」。HIV罹患病患須學習與其疾病共存。人生本苦短，能在病後重新審視自己的選擇，仍能使存在的意義得以彰顯，每個病人的調適法則均有所不同，應給予尊重。

(二)體會病患或家屬的壓力與焦慮(acknowledge of stress and anxiety)。以尊重的人道精神接納、體諒，關懷患者及家屬。主要照顧者，不論是父母、配偶或愛人，社會工作往往會發現他們是主要的案主，其內心的恐慌及情緒反應的劇烈是常見的景象。

(三)提供支持力量(provision of support)。以勇氣、愛心鼓勵代替忽視、隔離。

(四)工作者對死亡意義的體認及人生存的價值，在協助案主面對疾病適應過程必須有所省察，以促進服務的效益。

(五)醫療團隊服務合作的必須性。團隊間的默契、支持極其重要，學習以專業的態度處理工作者內心的恐懼。好的醫療團隊必須對彼此專業的承認與合作，以共同提升服務案主品質為目標，個人本位主義的權威模式，在今日講求專

業平等精神，是落後而被唾棄的思想，如何發揮團隊合作精神？以案主利益為前提，為共同努力的趨向。

(六)禁止歧視(prohibition of discrimination)。接納而不評斷。由於社會大眾標籤觀念，認為愛滋病患是「行為不檢點的傷風敗俗之類」，視為咎尤自取。然而我們卻忽略了那些血友病患者，或因配偶、父母傳染的無辜女性(男性)甚或嬰兒，以及妓女中被販賣的不幸人口，嫖妓人口中不乏的無辜無伴的榮民族群，還有受配偶感染的罹患者和醫護從業人員等無辜受傷者。另一面對已受感染者一味指責和排斥，只會徒增病患逃避接受篩檢或治療的保密態度，更形成健康大眾另一項危機挑戰之外，於事無補。歧視、排斥的逃避方式並不能真正解決現存的問題。

(七)擴展教育效果(intensified effort)。教育、再教育正確的知識與面對態度。包括那些愛滋病患服務者的家屬的衛教。在鉅視面，我們必須承認AIDS帶來的恐懼，並以持續的教育，本身示範、倡導來打破疑懼。尋找更具支持性的醫療福利政策，惟有如此我們才能提供給AIDS病患或害怕罹患者一線希望，安全教育的推廣是當務之急。

綜合上述是面對愛滋病社會心理服務及預防宣導工作的參考要點，藉此檢討盼此項服務工作成效得以彰顯，使愛滋病防治工作更往前。

愛滋病發生至今不過十餘年，雖然平均百分之五十至六十病患在診斷後一年內即死亡，治療方法仍不斷在研究，希望有所突破。醫療界對愛滋病的界定也漸以慢性病替代急性瘟疫的看法。在提供全人、人道的照顧下，協助其慢性病程中作較佳適應。雖然臺灣地區罹患率在全球最低，但其快速成長的趨勢仍不容忽視，而預防最大的瓶頸仍在於社會的排斥，過度恐懼，使患者、家屬躲在社會唾棄與指責的陰影中，不但妨礙預防教育的推廣，也使患者、家屬飽受各種歧視之苦。教導大眾掌握更確實、客觀的愛滋病資訊，學習以更開放、接納態度協助不幸罹病者在抗爭病魔過程中仍得到尊嚴及尊重，實在是我們共同的目的。也是必須透過醫、公衛、社工、心理多方面的努力合作方能竟其功。

(本文作者任職於臺北榮民總醫院社工組)