

# 感染HIV的兒童： 兒童福利與醫藥組織的共同責任

鄭文文譯

## 前言

當兒童感染「人體缺乏免疫病毒」及「小兒愛滋病」(以下簡稱HIV)病例的數目成爲全國性增長時，兒童福利與健康照顧中心共同的問題與關注，都指出此二機構之間有加強合作的需要。多數的媒體報導都描述了對於愛滋病患者所提供照顧需要費用之驚人數目。日益增加的因感染HIV而留在醫院病床受照顧的「寄宿嬰兒」所得到的照顧不僅爲無必要的昂貴費用，並且缺乏愛心、關照與對嬰兒發展必須的刺激。兒童福利中心被要求負責監護的責任與爲這些孩子找尋領養父母。健康照顧中心則被賦予更大的責任，不只要醫療這些孩子，同時要教育社會大眾有關愛滋病的常識，及試圖緩和那些即將成爲領養父母的人們的疑懼。

在紐澤西州，兒童福利中心及健康照顧中心彼此合作的努力，結果展現了顯著的成效去向那些邊界地區挑戰並克服，以避免這些邊界地區對感染HIV的兒童及他們的家人施以苛刻的服務。本文即是描述在紐澤西州人民服務部門，青年及家庭服務部門及兒童醫院中愛滋病項目服務之間的合作成果。

## 一、背景

如一些報導疾病防治指南的中心所定義的，紐澤西州在所有報導愛滋病案例中排名全國第四。婦女及她們的孩子所承受最大的危險，便是靜脈藥物之使用以及與愛滋病患者的性接觸。紐澤西州是第一個報導兒童愛滋病的州，這些兒童大部分都是經由會陰部感染愛滋病的，紐澤西州目前大約有占全美百分之二十的兒童愛滋病患者。大多數的HIV兒童病患都在該州的兒童醫院愛滋病中心(CHAP)內接受治療。在他們接受診斷之前，百分之四十的這些兒童早已爲青年與家庭服務分區(DYFS)所熟知，他們多是被拋棄、忽視、遺棄或家庭危機所造成的結果。迄自一九八八年七月三十一日，有一百七十四名HIV兒童患者，在DYFS的督導監護之下。

在一九八六年早期，DYFS的中心區面臨了兩個對於兒童福利中心並不尋常的問題。第一個是，這個中心接收到愈來愈多由醫院轉介到DYFS的兒童HIV患者，而這些患者已因被他們的父母遺棄而排除了醫藥治療，或是因其家庭不健全而無法回家。第二個問題是，有關兒童HIV

患者的轉介所產生的週邊問題，愈來愈困擾著兒童福利工作者，這些工作人員同時必須顧及白天接觸的當事人。

爲了對這些事項有關當局有所請求陳述，中心的區督導於一九八六年的三月組成了一個探究事實的工作小組。這個工作小組的目的，是要確定HIV陽性反應的兒童，所需要的嚴格照顧與支持，他們的親生及領養父母及兒童福利工作者，工作小組的成員包括兒童福利工作者及與HIV陽性反應兒童及其家人有每日接觸的督導，他們承認有需要聽取有親身處理過的人的經驗，聽取DYFS訓練單位工作人員的意見、教育與訓練專家、DYFS醫藥支援單位同僚的意見，同時也體認到有必要了解更多有關健康照顧的刊物；州立的養父母協會會員則體認到，有要去確定目前的安置問題，並發展聯合領養房屋補充的對策，以及來自CHAP的醫學專家。

## 二、問題的確立

工作小組確立一些刊物，關切到HIV兒童患者及他們的親生與領養父母，以及兒童福利工作者。有四個主要陳述的部分：(1)訓練與教育(2)醫藥支援及諮詢(3)與社會服務的連繫及(4)政策與支持程序及期望。

兒童福利工作者開始對他們自己在與HIV患者接觸時，個人安全的问题表現更多的關切。因此，訓練與教育就有必要講解並緩和對「接觸愛滋病」的恐懼，同時也要教導一些工作上的基本知識，在他與一名病情未明的患者工作時，此外，提供類似居家或運輸等服務給當事人的團體中心，也需要在相同領域中接受訓練與教育。

醫藥的支援與諮詢被視爲必須的資源，在了解診斷、預測及醫學保健刊物方面，同時有必要去結合這方面知識與案例計畫的發展中。醫藥支援對兒童福利工作者而言，也視爲必須的，特別在幫助家庭了解並使用健康照顧的系統時。其中一個最重要的醫學諮詢的例子發生在，當兒童福利工作者面臨充滿價值判斷的決定時，應如何要求爲一個兒童施行HIV篩折。

爲使HIV兒童患者及家庭進入到包容性強且專業化的社會服務，也被兒童福利工作者視爲他們移轉個案責任的一大障礙。在某些事件中，這個阻礙來自於多社會服務中心的工作人員不願意對HIV陽性反應兒童從事工作。例如，交通及居家的服務向來且持續地不易獲得，對於一些特殊的提供服務給HIV兒童患者的服務中心的資料保持最新的信息也變得日益耗時與令人挫折了。由於兒童福利工作者花費在個案身上的時間有限，以及許多HIV陽性反應兒童及家人所要求的大量時間，工作者被要求做許多額外的支助。

最容易受到注視及高度宣傳的社會服務需要被工作小組一再重覆著——給那些得不到家人、親戚或照顧的HIV兒童患者一更充裕的選擇——相較於醫院治療；雖然那些爲了緊急安置及延緩於照顧而設置的小型團體住家也被認爲是重要的。

在定義政策及行政期望的需要方面，工作小組規劃出四個主題需要立即的注意：(1)直接服務工作人員的責任(2)試驗及機密性(3)監護(4)旁支中心的責任，爲提供服務給HIV兒童患者及其家人。

行政議題例如一個兒童福利工作者是否能避免轉介進來的愛滋病例需要一個立即且實際的回應。從個案實習的角度來看，在這方面的工作人員

要求一些指南，去決定何時以及在何種情況下HIV試驗應納入管理，並且決定當一個孩子檢驗出來陽性反應時，在何種情況下那些人應該被通知。譬如，如果一位HIV陽性反應的兒童的年長近親是住在領養父母家中，這些領養父母及兒童在消息、保密及可能的醫藥照顧方面的權利是什麼？此外，兒童福利中心的責任與義務又將是什麼？

為HIV陽性反應兒童及其父母為愛滋病患者的兒童設計一些計畫，對兒童福利工作者及工作小組而言，同樣都是一種挑戰。對於其父母不能或不願提供正確教養及法定監護的兒童們的保護管束問題已漸漸愈益明顯，尤其在獲取醫藥治療的同意及實驗性藥物治療的發展上。

廣泛的兒童福利服務之提供有賴於私人的營利性部門的協助。許多兒童福利中心有契約關係的旁支中心都表明了不願為HIV患者服務。兒童福利中心則有必要對這些微弱的或明顯的抵抗取贊成或強制執行的行為。這些議題成為兒童福利及健康照顧團體的行政與政策人員所必須共同注意之點，因為在陣線上的工作者需要一致的、清晰的對架構工作的了解以利用於作決定。對於HIV兒童患者及其家人的服務。

工作小組的發現與推薦導致了一個對HIV兒童患者及其家人連續服務的建議（見附表）。此一兒童福利及小兒科醫藥服務的連續開始了DYS及CHAP二中心的合作成果。CHAP簽約成為DYS之資源，負責協助在小兒感染HIV及愛滋病服務的發展，這些服務包括連繫醫生、護士及有照顧HIV兒童患者的經驗的社會工作人員；訓練與教育，醫療諮詢，及健康有關的或專業化的社會服務之確立。

附表一 對HIV感染的兒童及其家人之連續服務

服務型態	服務之描述內容
訓練與教育	保護服務的工作人員：一般事實、穩轉的形式及安全看管；個案實務的議題（何時及何處尋求幫助） 社區服務者：同上所述以及州立中心所能提供的協助。
醫療諮詢	緊急協助：了解診斷、預估以及相關的醫藥及社會服務需要。 通常案例的諮詢：根據事實所作的決定方面的協助（例如，何時測試其血親兄弟們）以及確保適當的服務。（例如，訪視護士、家庭健康協助） 醫學個案追蹤：定期的檢視（例如：一季一次）以確保醫療及社會服務計畫的持續性。
個案擁護	個人：協助安排居家治療、交通以及相對收入的資助，幫助中心處理個案 發展的單元：何處服務不通用，與州立中心合作並協助社會發展。
個人及團體支持	資訊團體：為保護服務的工作人員，親生及撫養的父母（例如中心能提供者以及可提供之服務） 情緒團體：陳述明顯的情形關切（例如，已死亡以及將死亡） 政策商討會：使工作者跟上潮流並接收回饋。
居家管理	專業的居家管理局：訓練照顧及較高薪資。
交通	醫療方面的交通：來往的醫療預約。 平常者：訪視等。
安置	相關的安置場所：最需要。 領養照顧：緊急、平常的以及延緩期間。 團體家庭：短期的、類似居家的，等待領養照料或相關安置。

### 三、訓練與教育

DYFS為所有保護服務的工作人員開始了一項強制性的單天室內訓練課程。CHAP成員協助DYFS訓練單位規劃課程，CHAP成員從事於HIV患者的工作經驗與知識，對於課程內容及設計都十分有幫助，這分課程也包括對疾病的概觀、病毒移轉及感染控制的程序。

在最初的訓練之後，接著便有後續追蹤及向CHAP成員詢問有關特殊病例的要求。概括的介紹及觀念並無法允許足夠時間探討個案。因此，一系列地方性資訊及教育期間便專為保護服務工作者而設計。此外，CHAP常被要求提供有關HIV感染的教育，當一個保護服務中心面臨到新工作人員數日之增加或對HIV兒童患者及其家人遭到拒絕的次數顯著增加時。

HIV兒童患者的領養之家的需要繼續在增加。DYFS與紐澤西州領養父母協會及CHAP密切合作，為補充政策及確保對保護服務人員的正確訓練。有數個訓練階段是由領養父母所舉辦，焦點集中在疾病、感染控制的程序，及提供可能的支援到有HIV兒童患者的家庭中。其目的在提供領養父母正確的資料，當他們考慮接受一名HIV兒童患者到家中時。

當每一名兒童都被安置妥善，CHAP成員便可以提供個別指導給領導者、親生的及相關的HIV兒童患者的照料者，有關疾病及家庭防治方法使移轉的可能性降到最低。此外，CHAP成員也教育那些對於取得及保持一個安置場所非常需要的服務提供者，比如居家治療中心等。

### 四、醫療諮詢

如同社會工作者所定義的，連續服務中一個主要的事項便是醫療諮詢。此諮詢包括對一般實務運作及政策體制上的建議。同時也包括對於個案的立即諮詢，從DYFS醫療服務單位或對小兒愛滋病症有專長的主要健康照顧提供者，如CHAP。

CHAP同意在相關於HIV兒童患者的照顧方面之行政與政策實行發展上與DYFS共同合作。例如，CHAP工作人員協助在下述領域的政策發展：篩析、機密、公開、領養照顧之安置、成員訓練、長期個案計畫的發展等。如果沒有專業健康照顧，特別是在HIV感染方面的醫療專家的協助，這些實行不可能完成。

在個案方面，CHAP成員同意與DYFS醫療協助單位密切合作，並且在複雜的案例中擔任立即的諮詢工作。例如，在有關篩析檢查及追蹤的照顧等事項，兒童福利工作人員及CHAP成員之間被鼓勵多利用密集電話接觸。工作人員被要求以電話澄清一個孩子應何時及是否施以測試，並排定預約時間作測試及諮詢。此外，CHAP成員提供那些引起DYFS注意的所有小兒HIV感染病例的個案一個商議會。亦即，一名護士及一名來自CHAP的社工人員與DYFS之工作人員會商健康照顧之事項，以考慮發展個案服務計畫。

### 五、相關的社會服務

連續社會服務由要求協助開始，其協助之形式為個案會商、個案支持及支持團體。個案會商能確保健康照顧及社會服務計畫一致。個案支持包括幫助家庭獲取具體的服務，例如收入協助以及找尋並說服中心以日常需要（如交通）來協助HIV兒童患者。支持團體在本質上傾向於兼具情緒性及資訊性。CHAP及另一私人提供中心都簽約在此一方式上協助工作人員。

個案管理討論會討論有關現存的小兒HIV感染症及愛滋病，在CHAP成員及DYFS工作人員及督導之間最少每六個月開一次會。一個臨床照料的專家及從CHAP來的社會工作者，被指定直接從事於DYFS案子。在開會期間，工作人員得到小兒HIV患者的資訊。如果兒童在兒童醫院接受醫療照顧，兒童的需要也會被討論到。如果孩子另一個設施中接受照料，醫療資訊將重新檢視一遍，以保障正確的照料可以被提供。立即以及長期的健康及社會服務計畫被討論及公式化。CHAP成員嘗試去提供一個非審判性的安排，以使兒童福利工作者能用言詞表達出他們對於與家有HIV兒童感染患者的家庭共事時的恐懼與關心的事。

聯合CHAP成員及兒童福利工作人員的訪視是到那些有需要特別關注的個案家庭去。例如，訪視通常發生在協助父母去告訴他家中的成員診斷的結果，或是幫助父母在他們死後，對孩子的照顧計畫。CHAP成員同時也幫助工作人員處理他們自己的情緒問題，當涉及到孩子或父母的死亡時。

支持與資訊交流的團體在CHAP及風信子基金會間一直在進行著。對於地區性專有領域社會工作者，這些支持團體提供了他們一個機會去陳述恐懼與憂傷的事件，同時也互相溝通一些有關HIV兒童患者及其家庭的資料訊息。支持團體同時也是個有用的工具用以通知地區工作人員有關最近的HIV政策決定。（舉例而言，測試及機密）並作為一個反應意見的場所。

家政中心被認為是最重要的傳統社會服務工作，以協助HIV陽性反應患者。這本是一個最被需要的服務，然而它也是最困難獲取的一種。雖然許多居家中心的政策都是為HIV陽性反應的兒童服務，他們卻一直遭遇到補充成員的困難。為了陳述此一議題，一個專門的小兒愛滋病家政單元便發起了。居家服務者一旦完成了照顧HIV兒童患者的強制訓練後，便可領到較高的薪資，這使得中心在招募新人時能以較高薪水吸引應募者。

最常被提及的社會服務需要一直便是安置的問題。此一需要由於政策上要求減低轉介的風險，及避免HIV陽性反應兒童之感染機會而更高。例如，疾病控制中心建議HIV感染的學齡前兒童避免與學區的其他學齡前兒童在一起。此一建議限制學齡前兒童可能性。然而DYFS仍然在有限的空間利用下，安置了HIV兒童患者與其他學齡前兒童在一起。

每當決定安置一個地方，DYFS便決定對於確定與減低風險有確切需要的醫療諮詢。施予照料的人將接到通知有基本的實習，並且教導「照料愛滋病兒童的實行指南」，這是由DYFS政策、計畫與支持的醫療單位所發展的。患愛滋病學童可以被允許與其他學齡兒童在一起，只要患愛滋病的學童過去未曾有過咬嚼、流口水、大小便失禁或開放式傷害的存在。

領養家庭的補足，最被需要的家內安置，一直都十分緩慢。然而，那些願意奉獻心力給需要特別照顧的孩子的領養父母卻一再前來。與紐澤西州領養父母協會合作的補充策略也一直在發展中。

當領養照料的安置需要繼續在增加，而更多的孩子仍保留在不必要的住院治療，DYFS發展出新的策略，諸如向外拓展到團體組織（例如風信子及城市隊），這些團體組織對拓展它們服務範圍到HIV感染的兒童患者及協助領養父母的補充有興趣。另一個策略便是提高寄宿的價錢，以彌補領養父母所要投資的龐大時間及金錢。

如果領養照料無法獲得；第二個選擇便是一個小型的類似家庭的團體生活，它供應緊急安置，直到另一個更好的選擇方案確定為止。有一「兒童愛滋病資源基金會有限公司」開始了全國第一個這樣的團體家庭——「聖克蕾兒」。這個團體家庭的建立，是經過紐澤西州健康部的首肯，及人羣服務部的承諾資助費用。人羣服務部的支持包括一特別的貧民醫療愛滋病棄權單元，及一來自DYFS的每日寄宿費率。聖克蕾兒之家在私人的及慈善方面的貢獻也有很大的成就。

聖克蕾兒之家的成立所帶來的一個意外的成果，是他在補充領養照料上所扮演的角色。這裏的設施提供了一個溫暖、像家一樣的設備，讓未來的領養父母們在一個毫無恐懼的環境下與孩子們見面，並且直接地面對愛滋病的恐懼。類似此一型態的額外的設施也在計畫中。

## 六、政策與行政

雖然工作小組將它的許多注意力集中在白天照顧的HIV兒童患者及其家人身上，仍有幾個政策與行政方面的問題被提出來。這些問題包括雇員的責任、測試及機密、監護及社區中心照顧HIV兒童患者的責任。這些議題都會被DYFS及CHAP提出討論過。此外，兩傘州立中心，人羣服務部，召開了一個貫通部會的工作小組以確保它七個支部之間的一致性，包括DYFS在內。另外也協助政策發展的分支，及對未來需要的計畫。

## 七、直接服務成員的責任

如稍早所述，行政上首要的關切便是某些工作人員的因擔心自身安全問題，而不願協助HIV兒童患者及其家人。此一不情願便與普通案例輪流移轉的系統及人羣服務部的政策相衝突。人羣服務部的政策要求所有的

直接服務工作人員，對所有的個案當事人都必須提供服務。在實務上以下列幾個原則平衡了政策；HIV兒童患者及其家人接受那些樂意提供服務的工作人員的照顧。因此，DYFS開始立於一個志願的基礎移轉案件到最大的可能。二年後，以一種進階式的訓練、醫療諮詢及其他服務及支持，兒童福利工作人員有了更多更高的意願，去接受正常流轉系統的案子；然而，某些單位仍繼續依賴將HIV病例移轉給特別認定的專家。

## 八、測試及機密

領域工作人員最常問到的問題之一是由誰及何時為HIV感染作測試。首先，政策指定的是當有懷疑時，不要作測試。在實際的運作上，關於HIV感染的測試所須作的決定是依據下列原則而發展：這些決定必須連結醫療諮詢，最好是與一個中心或個人在HIV感染的兒童照顧上有專長的。同時孩子有治療的權利。在治療的權利方面，對一個可能感染HIV的孩童不施以測試，是剝奪了孩子接受正確醫療照顧的權益，特別是在適當的免疫方面的行政、醫療的後續動作，以及可能的取得抗病毒治療調查書，此一調查書只有在孩童診斷確定感染HIV之後才能提供。由於此一考慮，DYFS的政策根據疾病控制中心的下述建議而修正。

收養及撫養照顧中心，應該考慮在他們慣常的醫療評估上，為感染風險增加的兒童身上加上HTLVIIILAV的篩析，在這些兒童未被安置到領養父母的家中之前。

特別的是，需要安置的孩子們，如果他們的父母在HIV感染的情況不清楚，而被認為感染HIV風險很高的成員時，這些孩子便需要作測試。這些包括父親或母親靜脈注射藥物使用的指示，明顯提高風險的性行為，以及考慮到病例最多的地理因素。

一旦一個孩童被確定感染了HIV，這消息應告知予何人？例如，H

IV陽性反應的事情應該通知白天照顧中心、學校或未來的撫養父母嗎？如同其他大多數的兒童福利中心，紐澤西州立法規定保護機密，在消息公開之前需要得到父母的同意，或是保護服務案例的保護人員的同意。然而，州立法也規定允許DYFS在某些情況下確有需要知情時，可以未經同意而透露消息。此一「有需要知情」的成文法允許中心透露消息資訊給需要它去照顧或治療當事人的個人。

當前的政策及實務都建議，提供服務給HIV兒童患者的中心領導者，應時時與DYFS成員溝通HIV情況，以確保中心遵循有關血液及身體保健的基本感染控制預防。

涉及HIV陽性反應發現事情的消息分擔是DYFS遭遇的相當困難的決定。DYFS決定，每一分努力都應做到保密當事人的消息，並且若有很明顯的衝突時，「知情需要」的原則會在可以適用的情況下採用。在實務上，機密以及知情需要一直便是根據個別情形而決定採用的原則。

關於機密的最後一個議題，是在某些可能發生的事件中機密可以用來作為避免提供資訊的屏障。這一屏障事實上代表了一種不願意直接向感染HIV的兒童所遭遇的差別待遇及排斥而挑戰。

## 九、監護

另一個需要進一步政策與行政方面注意的領域是保護管束及監護，特別是在醫療照顧的同意上。在紐澤西州，百分之九十一的HIV兒童患者，他們的父母中至少有一位感染病毒。經過長時間後，大部分這些父母都會演變成愛滋病患者。更甚者，許多感染HIV的兒童福利當事人是靜脈藥物使用者的子女。其結果造成，父母無法或不願意繼續提供法律上及實際上的監護，包括醫療同意權，類似這樣的案例會一再發生。當許多父母否認感染HIV，並拒絕讓他們的孩子接受醫療治療時，此一議題便愈

來愈明顯。

政策與實務建議，父母或者有責任的家庭成員，（例如祖父母）有首要權利與責任作一重要決定，包括有關醫療照料。然而，當父母或負責的家庭成員無法或不願意作決定，兒童福利中心必須有所行動，並保護「孩子的最大利益」。此一保護包括透過法院所強制的監護以確保正確的醫療照顧。

這個監護及醫療同意的議題需要更大量的規模從事實驗性的藥物治療。關於誰行使同意權及何時行使同意權的決定，由稍早討論過的二個原則所引導：(1)決定之前必須與一位在HIV感染方面有專業知識的醫學專家商討(2)孩子有權利接受治療。

## 十、討論

最後一個討論爭點是提供服務給那些感染HIV的兒童及其家人的合作中心所涉入的程度。兒童福利中心將會遭遇到不願意，不論是微弱的或是明顯的，這些不願意來自於相關中心或機構，被要求提供服務給HIV感染的兒童及其家人。筆者以為兒童福利中心有責任保護兒童的最大利益及作為兒童的擁護者，尤其是那些感染HIV的兒童，他們很可能遭遇到多餘的差別待遇及人權的侵害。

差別待遇以及可能的人權侵害，為兒童福利中心提供了一個真正的機會，去實踐他們的使命——為保障兒童最大的利益扮演一個擁護者的角色，例如，在紐澤西州，DYFS是一個運動的團體向那些拒絕愛滋病兒童入學的學校挑戰。鼓吹運動必須包括在任何一个一般性的策略，以陳述與HIV相關的議題，並且將成為愈益批判性的事件，由於愈來愈多的HIV感染的兒童到達學齡，同時缺乏在青春時期轉換時期預防指導的成功單元。

根據一九七三年的復職法案第五〇四段，任何中心只要領取聯邦基金，便必須為HIV感染的兒童服務，因為最近的最高法院判決，已解釋此一法案包括到傳染性疾病。