

行政院衛生署疾病管制局 赞助 顯護理人員愛滋病防治基金會

會 址:台北市林森北路413號6樓之1

電 話:(02)2531-7575/傳 真:(02)2567-7585

副 址:www.napf.org.tw E-mail:napf@ms29.hinet.net

摄款劃限帳號:鄭改劃授儲金帳戶18868702 戶名:附屬法人類理人員覺滋病防治基金會

愛滋病個案管理手冊目錄

章次	題目	作者
序		靳曾珍麗
第一章	愛滋病個案管理概論	柯乃熒
第二章	個案管理全面性評估與收案技巧	徐森杰
第三章	談論「性」之技巧與自我省察	蔡春美
第四章	藥癮愛滋感染者之特性與個案管理重點	李昭慧、束連文、莊 苹
第五章	協助感染者告知愛滋診斷的技巧	柯乃熒
第六章	以個案為中心的危險評估與降低危險行為	莊 苹
	之策略	
第七章	愛滋病毒感染者之接觸者追蹤技巧	莊 苹
第八章	愛滋病毒抗藥性及提高服藥順從性之策略	劉曉穎、柯乃熒
第九章	抗愛滋病毒藥物與新興成癮藥物及美沙冬	王永衛
	之交互作用	
第十章	HIV感染者配偶的生育諮詢	柯乃熒
第十一 章	個案管理師與醫療團隊溝通的技巧	馮明珠、武香君
第十二章	愛滋家庭照顧:評估與計畫	馮明珠 陳立樺
第十三章	愛滋病患的安寧緩和療護模式	蘇逸玲、陳小妮、廖淑寶
第十四章	女性愛滋感染者之特性與個案管理重點	柯乃熒、賴怡因
第十五章	愛滋感染配偶之特性與個案管理重點	柯乃熒
第十六章	同志感染者之特性與個案管理重點	賴岡言
第十七章	兒童愛滋感染者之特性與個案管理重點	施鐘卿
第十八章	青少年愛滋感染者之特性與個案管理重點	莊 苹
第十九章	監所愛滋感染者之特性與個案管理重點	徐森杰
第二十章	非本國籍個案管理重點與技巧	林宜慧
第二十一章	藥害或受血者之特性與個案管理重點	施鐘卿、莊 苹
第二十二章	愛滋感染者的權益、法律保障與申訴管道	林宜慧

愛滋病個案管理手冊

序

台灣自民國 86 年引進抗愛滋病毒藥物後,愛滋病毒感染者的平均壽命延長及疾病慢性化的影響,愛滋病毒感染者之照護愈趨複雜,需整合各科專業及社會資源,提供整體的服務。疾病管制局於民國 94 年開始推行愛滋病個案管理計畫,民國 96 年擴大辦理「愛滋病個案管理師試辦計畫」,至 98 年 6 月共有 24 家愛滋病指定醫院參與,累計收案個案人數達 5,151 人,預估民國 99 年將有 39 家愛滋病指定醫院參與。

民國 98 年本基金會接受疾病管制局委託撰寫「愛滋病個案管理手冊」電子書,以增進愛滋病個案管理師的臨床照護能力。由本基金會召集多位專家學者經過多次討論後撰寫完成。此手冊分為兩個部份,第一部份針對愛滋病個案管理的流程及必備的技巧:如「個案管理全面性評估與收案技巧」、「談論性之技巧」、「告知愛滋診斷的技巧」、「藥應者人格特質、行為表徵及處遇介入」、「接觸者追蹤技巧」、「愛滋病家庭照顧」、「安寧緩和療護模式」、「愛滋感染者的權益、法律保障與申訴管道」等,邀請在該領域學有專精的專家學者撰稿。第二部份則針對各種不同類型的病惠如:「女性愛滋感染者」、「愛滋感染配偶」、「同志感染者」、「兒童愛滋感染者」、「青少年愛滋感染者」、「監所愛滋感染者」、「非本國籍愛滋個案」、及「藥害或受血者」等,針對其特質及個案管理重點加以整理,並且加強案例介紹,在文中以示範性問句呈現,以協助愛滋個管師在實際面對個案時進行諮商與協助。這本手冊對於臺灣地區愛滋個案管理師及醫療專業人員,不但可以做為臨床照護及諮詢的重要指引,並期望可以成為增進愛滋個管師及臨床醫療專業人員臨床照護能力的實典。

最後要感謝本基金會董事會全體董事及愛滋病防治工作委員會所有委員不遺餘力的策劃,以及參與討論、撰寫、及審閱委員們的付出,才得以完成第一版

「愛滋病個案管理手冊」。此電子手冊為基金會首次編撰,疏漏之處敬請不吝指教。

財團法人護理人員愛滋病防治基金會 董事長 靳曾珍麗 謹誌 中華民國九十八年十一月三十日

第一章 愛滋病個案管理概論 柯乃熒

一、前言

台灣自 1997 年引進抗愛滋病毒藥物 (俗稱雞尾酒療法)後,愛滋病毒感染者的平均壽命延長,面對愛滋病毒感染的人數持續上升、2004-2006 年靜脈藥癮愛滋病患增加及疾病慢性化的影響,愛滋病毒感染者之照顧愈趨複雜,需整合各科不同專業及社會資源,提供整合性的服務。為此,疾病管制局於 2005 年開始推行愛滋病個案管理計畫,於北、中、南三家愛滋病指定醫院(台北市立聯合醫院昆明院區、中國醫藥大學附設醫學院及成功大學醫學院附設醫院)進行「愛滋病毒感染者行為治療醫療給付試辦計畫」,針對門診的愛滋病毒陽性確認個案進行持續性之個案管理及行為改變等諮商輔導。2007 年疾病管制局擴大辦理「愛滋病個案管理師試辦計畫」,計有 18 家愛滋病指定醫院共同參與,由醫院內專業人員、具個案輔導經驗之民間團體同仁與醫師聯合參與,強調多元化專業人力的組合,鼓勵感染者負起自我照護的責任,藉由提供感染者愛滋病諮商服務、衛教訊息、護理、轉介服務等,共同規劃照護服務內容及治療方式 (葉元麗,2007)。2008 年將愛滋病個案管理納為台灣愛滋病防治及照顧模式,愛滋病指定醫院需依規定設有愛滋病個案管理納為台灣愛滋病防治及照顧模式,愛滋病指定醫院需依規定設有愛滋病個案管理師。

以急性照護為導向的健康照護系統正逐漸轉型為強調以個案為中心之初級照護,結合各臨床專業共同提供完整且經協調之持續性醫療照護網絡,而個案管理正符合此趨勢,近年來普遍被應用在病人照護上,且被視為一可控制成本與改善品質的策略(Reimanis, Cohen, & Redman, 2001)。由於愛滋病毒感染者常伴隨著高危險行為、面對疾病帶來的社會烙印,且為預防愛滋病毒感染者將病毒傳染給他人,個案管理成為有效的照顧策略。本章主要介紹愛滋病個案管理發展沿革、愛滋病個案管理的目標、不同的模式及愛滋病個案管理之成效評估。

二、個案管理

個案管理 (case management) 是指在提供服務的系統中,針對特定個案或族群之整合性照顧模式,依據其提供照顧的種類、族群的特性及機構的特性而有所不同(Fleisher & Henrickson, 2002)。Fleisher & Henrickson (2002) 將目前個案管理

模式分為四類:經紀人模式 (the Broker model)、復健模式 (the Rehabilitation model)、支持模式 (the Full Support model)及強化優點模式 (the Strengths model)。其中,經紀人模式是由個案管理師 (case manager)採一對一方式,獨立評估個案需求並予協助,但因於確認個案需求後缺乏追蹤,故效益最差。復健模式則由個案管理師評估個案之優勢與劣勢,協助個案克服現有的障礙,增強其在社區獨立生活的功能。支持模式則是整合所有參與個案照顧之專業人員,提供個案整合型之照顧。而強化優點模式則是針對個案現有之優點及長處,與個案共同制定個別性之照顧計畫,並與外界資源連結,持續追蹤個案設定之目標是否達成。

三、愛滋病個案管理及目標

1992 年美國疾病管制及預防局 (Centre of Disease Control and Prevention, CDC)針對 HIV 發展"預防個案管理(prevention case management, PCM)",將衛教及危險降低行為諮商納入 PCM,並推展至美國各州及地方衛生機構 (CDC, 1997b)。之後1995 年發表 PCM之施行細則,並於1997 年公布最新之修定版 (CDC, 1997a)。PCM 整合 HIV 危險降低之諮商及個案管理模式,針對 HIV 陽性(或是陰性)個案,提供以個案為中心且密集之支持性及預防性諮商,進行行為介入措施,主要目的為避免或降低 HIV 感染者將 HIV 傳染給他人的機率, HIV PCM涵蓋六個核心目標:(1)個案之確認、外展服務(outreach)及積極參與;(2)個案其醫療及社會心理需求之評估;(3)發展服務或照顧計畫;(4)連結服務照顧系統執行照顧計畫;(5)監測照顧服務之提供並重新評估個案之需求;(6)個案需求之代言(advocacy)。因此,個案管理提供的服務大致可分為個人層次、社區層次及多重介面的服務三類,應依循個案需求之優先,持續並整合相關資源(包含醫療、地方及社會資源),以解決個案之需求或問題,並且需持續監測所提供之服務及照顧(CDC, 1997a)。

2007 年疾病管制局「愛滋病個案管理師試辦計畫」設定愛滋病個案管理的目標分別為 (葉元麗, 2007): (一)建立社會支援網絡(衛生醫療資源、民間團體、社政支援、工商資源等),協助愛滋病毒感染者獲得必要的支援。 (二)由醫療提供者共同輔導照護感染者及衛教諮商之責任,進行醫療源的分工及整合。(三)提供愛滋病毒感染者生理、心裡、社會三方面的衛教與諮商服務。 (四)輔導愛滋病毒感染者自我健康管理:包括(1)降低就醫失落率、(2)提昇服藥順從性、

(3)提昇安全行為執行率、(4)減少併發伺機性感染、(5)預防母子垂直感染、(6)完成接觸者追蹤、(7)轉介參與減害計畫。

四、愛滋病個案管理的模式

台灣愛滋病個案管理模式可分為地方衛生局、愛滋病指定醫院及民間社區與 社政機構三種模式,為使感染者之追蹤輔導工作更趨完善,各地衛生局設置「愛 滋病個案管理公務查詢單一窗口」鼓勵愛滋病指定醫院、民間團體和衛生單位人 員三方面的溝通與合作,加強醫院與衛生單位間個案資料之交流,提昇愛滋病毒 感染個案管理效益(葉元麗,2007)。

五、公共衛生體系的個案管理

感染者一旦確定感染,則由衛生局的地段公共衛生人員定期追蹤輔導感染者,主要的目的為避免感染者在社區傳播愛滋病毒。依據「台灣地區愛滋病防治工作手冊」定訂之愛滋病毒感染個案管理標準作業流程,提供基層防疫工作人員作業參考,其內容包括:篩檢、個案通報、個案管理、感染控制等重要之專業知識(葉元麗,2007)。

(一)以醫院為基礎的個案管理

1.依個案需求的緊急性及嚴重度分類

愛滋病個案管理師全面性評估愛滋感染者的需求及問題,依據個案需求的緊急性與嚴重度,區分為三種不同類型:危機處理個案管理、加強性個案管理及支持性個案管理,建議每位個案管理師合理的個案管理負荷量應為 90-110 位愛滋感染者,包含 5-10 位需危機處理個案(10%),15-20 位加強性個案管理個案(20%),70-80 位支持性個案管理個案(70%) (施鐘卿, 2007)。依照個案需求分類的三種類型及目標如下:

危機處理個案管理是指當個案出現需緊急處理的危機狀況如自殺、需緊急安置、或是疾病進展及治療出現變化時,此時個管師需透過密集的電話或是面訪、 積極透過不同資源及機構來整合連繫,目標以協助個案解決目前緊急問題為首。

加強性個案管理是指透過全面評估個案的狀況,符合個案管理收案條件者,依據情況及行為問題的嚴重度來決定是否由個管師主動增加回診或是追蹤頻率。

支持性個案管理是指未符合個案管理收案條件者,且其行為、情緒、就醫及

服藥過程無任何特殊變化者,則由個管師每三到六個月定期評估。

2.降低危險行為諮商為取向

結合降低危險行為諮商之介入措施於 HIV 感染者之醫療照顧過程,是目前預防愛滋病毒傳染及愛滋病個案管理照顧模式之重點。個案管理師從關心個案的健康為出發點,建立信任關係後,評估個案的危險行為包含性行為及使用違禁藥物行為,之後每次個案回診時,須定期與個案共同討論減少危險行為發生之方法及措施,並追蹤危險行為改變的狀況,了解個案在改變危險行為的過程中可能面臨的困難,再針對所面臨的困難共同討論合適的解決方法(柯乃熒,劉曉穎,賴霈妤,李欣純,&柯文謙,2006)。

根據美國 CDC (2003) 發表之結合醫療照顧之 HIV 預防介入措施,包含三個重點:

(1)篩檢 HIV 傳染之危險行為及性傳染病

危險性篩檢 (risk screening)應包括與傳染 HIV/STD 相關之危險行為及臨床診斷。危險行為之評估包括性行為及注射行為。性行為危險評估則包括:目前是否有性行為、性伴侶人數及對象、性伴侶之 HIV 狀態、性行為類型、保險套之使用與正確使用的障礙等。注射行為危險評估包括:目前是否仍持續注射毒品、是否與他人共用針頭或其他注射設備、曾與多少人共同注射毒品、是否將 HIV 狀態告知曾與其共同注射毒品者、是否使用新的針頭、戒毒或戒毒失敗及使用安全注射方式之困難與障礙等。性病(含梅毒、淋病、披衣菌感染等)的臨床症狀評估、診斷及檢查應在 HIV 感染者初診時進行,對於性行為活躍之個案,至少應每年定期追蹤,而仍然採取高危險行為者則應每 3-6 月定期追蹤其性病之臨床診斷及檢查。女性 HIV 感染者則須定期評估其是否懷孕及婦科檢查。

(2)在機構提供簡要之降低危險行為措施,並依需要轉介個案至其他機構接受進 一步之服務

行為介入措施主要目的為改變個案之知識、態度及行為以降低 HIV 感染者得到伺機性感染及預防將 HIV 傳染給他人。行為介入措施包括:(a)在醫院環境中或診間內提供愛滋病相關之預防資訊或單張;(b)每次個案就診時提供有計畫性的介入措施,除了提供一般性預防 HIV 傳染之知識外,須針對個案對傳染途徑的錯誤認知,強調不同行為傳染愛滋病之相對危險性,及定期規則服用抗愛滋病毒藥物對於降低傳染的重要性,並針對個案的高危險行為進行個別性之行

為介入措施。若個案需接受進階的服務時,則協助個案轉介至相關機構並確認其接受適當的服務。

(3)協助 HIV 感染者告知,並提供其性伴侶或是共用針頭的夥伴相關諮商

協助HIV感染者確認曾與其發生危險行為(含性行為及共同注射行為)之對象,並協助個案進行告知,儘早對曾與HIV感染者發生危險行為之對象進行HIV諮商及篩檢。

(二)以社區為基礎的個案管理

民間團體與社政機構發展社會服務資源的愛滋病個案管理模式,以感染者的 社會及心理需求進行全面性評估,並用增權的觀點發展個案服務計畫,服務內容 包括:急難救助、中途之家、愛滋衛教、轉介服務及諮商輔導(徐森杰, 2007)。

美國因受刑人感染 HIV 及 AIDS 的比例過高,政府衛生相關單位實施 HIV PCM 以促進社區服務及資源的聯繫,期能逐步地除去影響靜脈毒癮之 HIV 感染者健康行為的障礙。此計畫由個案管理師在每位個案出獄前後提供以個案為中心的需求評估、個人化照顧及治療計畫、促使其接觸社會資源、協助假釋犯應徵工作等,重要的是降低 HIV 危險的教育及諮商 (Myers, et al., 2005)。

五、愛滋病個案管理之成效指標

HIV 個案管理成效評估的指標大致可分為兩大類,第一類:個案、服務類型及服務可及性之評估;第二類:成本花費 (CDC, 1997b)。另外,有學者指出醫療服務使用率、個案未達成之醫療及社會服務利用、醫療照顧之品質、生活品質或心理社會適應狀況、自 HIV 診斷後至結案之存活率及時間、提供醫療及社會服務之成本與服務整合之程度等,都可視為評值 HIV 個案管理成效之指標(Murphy, Tobias, Rajabium, & Abuchar, 2003)。

疾病管制局「愛滋病個案管理師試辦計畫」設定愛滋病個案管理的成效指標為:(一)個案性病檢測及發生率、(二)個案規則就醫改善率(包括免疫力檢測頻次)、(三)執行安全行為改善情形、(四)個案平均住院次數改善情形、(五)個案支持滿意度、(六)完成母子垂直感染追蹤率、(七)接觸者就檢及諮商率、(八)減害計畫參與率、及(九)資料登陸完整性等九項指標(葉元麗,2007)。國內推行愛滋病個管計劃的經驗發現隨著個案管理的次數的增加,HIV 感染者於最近半年內發生性行為的人數逐漸減少,最近半年內曾發生未使

用保險套之性行為人數也隨之減少,及最近半年內曾使用成癮藥物的人數,因個案管理的介入,由 40%降至 12%,個案危險行為如使用/吸食/注射過毒品及與他人共用針具的行為逐漸減少,其中又以性行為及使用毒品的人數呈顯著下降之趨勢(劉曉穎, 柯乃熒, 賴霈好, & 柯文謙, 2007)。

六、結語

愛滋病個案管理模式被證實為有效降低愛滋感染者危險行為、連結感染者 至醫療體系、也能增進感染者服藥接受抗愛滋病毒藥物治療的照顧模式。國內疾 病管制局於 2005 年開始推行愛滋病個案管理計畫,並於 2007 年擴大辦理希望所 有愛滋病指定醫院皆能依規定設有愛滋病個案管理師。愛滋病個案管理已成為國 家對於愛滋感染者的照顧政策,透過地方衛生局的公共衛生人員對於感染者的追 蹤輔導、感染者至指定醫院時有個案管理師的協助就醫、並針對其需求進行緊急 或支持性照顧及提供降低危險行為的諮商,即使至社區也有民間團體與社政機構 發展社會服務資源的愛滋病個案管理模式。然而感染者的需求會隨著疾病進展而 不同,監所感染者的社會需求也不同於三代同堂因性行為感染的感染者,因此不 同面向的個案管理制度仍需進一步的連結與整合,個案管理照顧模式不只是被衛 生單位監控管理,更應該針對感染的需求做資源的統整及運用。

【參考文獻】

- 施鐘卿. (2007). 愛滋個案管理模式運用及品質管理. *愛之關懷季刊, 60*, 11-17.
- 柯乃熒, 劉曉穎, 賴霈好, 李欣純, & 柯文謙. (2006). HIV 個案管理模式及其成效評估. *感染控制雜誌*, 16(4), 237-245.
- 徐森杰. (2007). 社會服務資源的個案管理模式. 愛之關懷季刊, 60, 18-24.
- 葉元麗. (2007). 愛滋病毒感染者之個案管理實務. 疾病管制局愛滋/結核電子報. Retrieved from
 - http://www.cdc.gov.tw/aidstbenews/aidstbenews11/page1.html
- 劉曉穎, 柯乃熒, 賴霈妤, & 柯文謙. (2007). 降低危險行為之愛滋病個案管理. 愛之關懷季刊, 60, 31-38.
- Gasiorowicz, M., Llanas, M. R., DiFranceisco, W., Benotsch, E. G., Brondino, M. J., Catz, S. L., et al. (2005). Reductions in transmission risk behaviors in HIV-positive clients receiving prevention case management services: findings from a community demonstration project. *AIDS Education Prevention*, 17(1 Suppl A), 40-52.
- Kushel, M. B., Colfax, G., Ragland, K., Heineman, A., Palacio, H., & Bangsberg, D. R. (2006). Case management is associated with improved antiretroviral adherence and CD4⁺ cell counts in homeless and marginally housed individuals with HIV infection. *Clinical Infectious Disease*, *43*, 234-242.
- CDC. (1997a). HIV prevention case management: Guidance. September 1997.
- CDC. (1997b). HIV prevention case management: Literature review and current precice. September 1997.
- Fleisher, P., & Henrickson, M. (2002). Towards a typology of case management. Retrieved Jan 22, 2005, 2005, from http://hab.hrsa.gov/special/typology.htm
- Murphy, R., Tobias, C., Rajabium, S., & Abuchar, V. (2003). *HIV case management:* A review of literature.
- Myers, J., Zack, B., Kramer, K., Gardner, M., Rucobo, G., & Costa-Taylor, S. (2005). Get Connected: an HIV prevention case management program for men and women leaving California prisons. *Am J Public Health*, *95*(10), 1682-1684.
- Reimanis, C. L., Cohen, E. L., & Redman, R. (2001). Nurse case manager role attributes: fifteen years of evidence-based literature. *Lippincotts Case Manag*, 6(6), 230-239; quiz 240-232.

第二章 個案管理全面性評估與收案技巧

徐森杰

(導讀:個案管理師對 HIV 個案的協助之初,應針對各層面問題做完整評估, 本章即以例句示範的方式,協助個管師能完整的協助個案並與個案建立 良好的專業關係。)

我們正在面對的不只是一種病毒,而是我們的家庭、我們的朋友、我們的鄰居、 我們的同事。雖然我們努力地想要殺死病毒,但我們必須同時注意保護人的尊嚴。 梁智、蘇西洛 2009 年第九屆國際亞太愛滋病大會主席

一、前言

愛滋病個案管理在不同的專業及不同的服務位置,有著多元的樣貌。如公共衛生體系著重於追蹤已確診感染愛滋病毒者能遵從醫囑,以不傳染給他人為主要目的。近年來更加強接觸者的調查,以免接觸者遭受感染而延緩治療;針對未感染的高危險人口群,則大力提倡使用保險套、固定單一性伴侶、不從事婚前性行為、不共用針具、稀釋液及容器等健康維護的個案管理;醫療機構則針對已進入該體系的愛滋病人,期待其按時回診、遵從醫囑、延緩發病,減少住院天數,儘快安排後送,並對未按時回診者提高其回診意願;社會福利機構則著重滿足個案的心理暨社會層面的各項需求。

所有的實務工作中,當個案有明顯的主述需求或問題前來求助時,許多個案管理師往往容易只聚焦在個案主要的陳述中,急忙著想要協助其解決難題,但實際上,若未對個案的處境進行較全面性的評估,很容易造成頭痛醫頭、腳痛醫腳,治標而沒有辦法治本。況且許多愛滋感染者除了要面對疾病對個人身、心、靈等層面的衝擊外,社會烙印也會造成個案基本權益受損、缺乏生存資源卻不敢主動求助等,均容易使個案陷於多重的生存壓力。「愛滋病毒」往往只是造成諸多困擾中的其中一項罷了。

小英(個案):個管師,你一直要我來拿藥,不是我不想來,是因為我覺得藥很難 吃。

個管師:藥很難吃還是要吃呀,不吃不吃藥發病後的折磨是比吃藥的副作用來得 更難過不止多少倍的!

小英:可是我吃了藥後,會有很大的嘔吐感及拉肚子,根本沒有辦法工作。

個管師:很多人服藥起初都會這樣,一般通常一時間副作用都會減輕或消退,你 有向醫生反應嗎?

小英:我怕被他罵,所以不敢跟他說。還有,我在宿舍吃藥,會被室友發現的。個管師:我們一起來想想看在哪及什麼時段在宿舍吃藥隱密性較高!我知道很難 面對,但你一定可以克服的。

上述的對話案例,個案表面上是困難順從服藥,但阻礙其順從服藥的原因包括服藥產生許多副作用的困擾、醫病關係的僵化、疾病認同感低、擔心曝光以及缺乏支持網絡等。個案管理師通常要面對個案各式各樣的需求,舉凡無法順從醫囑、居無定所、生活貧困、無力繳納健保或醫療費、人際孤立、缺乏生存技能、物質成癮、身份曝光產生的後遺症等疑難雜症。針對上述的困境,以個案需求為中心的個案管理模式,便須結合各臨床實務專業及相關社會資源,一起提供統合性的照顧。

二、收案的指標

什麼樣的個案才需要個案管理服務?通常有多重需求的個案,個管師在進行 全面性評估後,才會予以收案。關於收案的標準,請參考以下指標(謝莉英, 2006;柯乃熒,2006;施鐘卿,2007;葉元麗,2007):

(一)、初得知感染愛滋病毒者:由於初診斷往往使得個案陷於情緒風暴中,不僅要面對新的疾病身份,還要同時應付所處的外在環境,再者如人生原本的生涯計劃頓時被打亂後,勢必需要一段時間去因應與重新調適。

- (二)、未規則回診就醫者:愛滋病毒侵入個案的身體後,會不斷地破壞其免疫功能,若未能定期回診接受抽血檢驗,以瞭解 CD4、病毒量或生化功能指數,正如身體裡攜帶著隱形的炸彈,何時會爆發而不自知,有些個案雖會努力的學習與愛滋病毒和平共處,但若未能定期回診接受診療,有時自我掌控感著實無法立基於客觀的證據基礎上。
- (三)、服藥順從性較差者:針對已經接受抗愛滋病毒治療者,若未能順從醫囑服藥,均有可能產生抗藥性或加速伺機性感染等發病的機會。因此,當個案的抽血檢驗數值呈現病毒量上升,或是主述服藥順從度不佳,均應納入個案管理以協助其克服無法順從服藥的各種阻礙。
- (四)、基本生活匱乏者:當愛滋感染者基本生活匱乏,伴隨而來的往往是居無處所、沒有足夠的營養、衛生條件不佳、生活沒有安全感、健保費繳不出來、有症狀不敢就醫、沒有就醫的交通費等等。因此,當愛滋感染者經濟困難、長期失業,沒有基本生活費等,均是個案管理的重點對象。
- (五)、藥應愛滋感染者:許多藥應愛滋感染者常感自卑、害怕藥癮身分曝光、社經地位較低等因素,怯於尋求資源,另外,因共用針具、稀釋液或容器而感染的藥癮者,同時感染肝炎病毒的感染者也偏高,如何在適應愛滋病時,亦關照肝炎病程的進展,藥癮者如何物質成癮的同時,亦能按時配合愛滋治療,都是個案管理師處遇的議題。
- (六)、需長期照護服務者:愛滋感染者普遍存在著提早老化的現象,加上許多感染者生存年限不斷延長,勢必會面臨老年慢性疾病共存,或是發病後對長期照護資源需求的增加。現階段大部分的長期照護機構均不敢或不願接納感染者入住,雖然感染者權益保障條例已明文規範,但個管師如何連結此資源,還有待多加突破。
- (七)、女性或懷孕之愛滋感染者:婦女愛滋感染者往往會處於較弱勢的社會地位,若在懷孕期間證實感染愛滋病毒,所需要的介入協助會更加棘手。個管師在面對懷孕期間的愛滋感染者,協助其分辨是否繼續待產或敦促其按時服藥以減少

感染給嬰兒的風險,都是個管師之重要職責。

- (八)、疑似或確診的愛滋寶寶:由於寶寶在出生達 18 個月後若沒有抗體陽性反應,才可以說其並沒有受到感染,因此愛滋寶寶的檢驗追蹤、按時投藥、產後照料均是個管師追蹤的重點。
- (九)、住院期間的愛滋病患:當感染者出現伺機性症狀或意外情況,通常症狀的 出現是結果,原因有可能很多,比方順從醫囑不佳、生活作息紊亂、或是毫無緣 由的產生病症等,往往生理的不舒服也會牽連影響其心理的感受,加上支持網絡 的強弱,家人是否出面分攤照顧責任,原本的工作職務是否受影響,經濟狀況是 否無後顧之憂等,都是可能同時產生多重需求須個管師多加留意的。
- (十)、非單純身份之愛滋感染者:伴隨著精神疾患、智能障礙、無法自理生活、或是有其他重症共存的愛滋感染者,常要同時面臨調適愛滋病程以及其他身份的多重任務。個管師在處理非單純身份的個案,所需要協調、連結的相關資源常要耗掉很多的能量。個案的核心議題不一定是愛滋病本身,有時候會阻礙原本愛滋治療的時程,以急性症狀或基本生活安排妥當後才須介入愛滋病治療的服務。

三、收案的技巧

個管師在面臨上述十類標的個案時,可列為收案。但是,個案師認為要將個案列入收案,許多愛滋感染者不見得會願意合作,此時如何運用收案的技巧,幫助收案過程順利,茲以下列案例說明:

小黑(個案):為何我感染後,你們就一直窮追不捨,還打電話到我家裡,說什麼 要關心我?你們難道不知道這樣會更讓我感到難堪嗎?

個管師:不好意思造成你的困擾,我們的確很想關心你的近況。

小黑:我生病之前,你們都漠不關心,確診後,就窮追猛打…哎…

個管師:許多朋友在感染後都會有很多疑問,甚至有時候都不知道接下來該怎麼 辦?我們手邊正好有一些衛教資料及其他感染朋友的生命故事,說不定對 你現在的情況會有幫助。

小黑:生病那有什麼心情看這些東西,拜託你們不要再來煩我了,我的事我會自 己處理!

個管師:好的,我清楚的聽到你所說的,但基於你感染的疾病是法定傳染病,我 是此地段的個管師(公衛人員),有職責需要定期關心你,若你暫時不想要 我打擾你,請你配合我每三個月主動打一通電話給我,這通電話就可以避 免我再主動找你。其實,老實說,雖然你感染的疾病是有法令強制力須定 期與你保持連絡,但是我們都很期待你過得好,學習更多保護自己的方 法,若你有需…(被個案打斷)

小黑:好好好,你說的我都知道,你就是要我配合你,那誰來配合我。 個管師:嗯,有道理。那我來調整一下,我願意配合你…

以上的對話,呈現出個管師在收案過程中,由於雙方立場不同,容易產生彼此期待上的落差,陷於各說各話的窘境。此時,個管師要練習換位置思考,也就是從個案的角度、眼光看待事情。對話中小白(個案)百般不願個管師介入其生活,但個管師基於職責所在,不得不採取相關策略以建立關係才能進行服務輸送。因此,個管師便需要處處同理個案的難處,以開放、真誠的態度適時的表達必須介入的立場,與個案協商其可接受的方法,取而代之的僅以個管師本位的要求。

四、與案主建立關係的技巧

關係建立係指個案對個管師的協助感到信任且願意配合。倘若個案不信任個管師,往往他不會把內心的需求主動的表露出來。在助人關係的建立期間,個管師應主動表現出和善、尊重、接納、不批判、支持以及傳遞一種「我在乎」的態度,這些均是與個案建立信任關係,營造良好氣氛的重要關鍵。關係建立的技巧,可以從下列途徑著手:

(一)、敏感案主的負面感覺:需要服務的個案,常會伴隨多重且長期的問題,因而在被協助時也許會有反感的經驗,有時疾病創傷、不友善的生存環境均可能使個案存在著兩難或複雜的情緒,個管師要有足夠的敏感度,始能破除關係建立的障礙。

小花(個案):服這些藥有什麼用,到頭來還不是都要死!

個管師:聽起來服藥造成你很多困擾?

小花:你自己服服看,一吃下去又是拉、又是吐,比死還痛苦。

個管師:嗯,沒有人天生就喜歡服藥。我聽過很多朋友剛開始服藥都跟你一樣, 一開始很難適應,但後來大部分一段時間就…

小花:你懂個屁啦!我每次服藥,就要提醒自己感染愛滋,又要擔心家人、同事 或朋友發現,我連做人的基本尊嚴都沒有了!

個管師:小花,我很心疼你所要面對這麼多困難的狀況,服藥真不是件容易的事, 但我們來討論看看,除了服藥之外,有沒有別的辦法降低身體現有那麼高 的病毒量呢?

(二)、做出反映式傾聽:針對個案的處境如實的摘錄重點,適時予以行動回應,並且展現出積極傾聽、無微不至的關懷態度,如為遊民個案提供一頓餐食,將可使其感受到個管師可解決其難題的信賴感。

小揚(個案): 我被家人趕出來後,一直在外面流浪到現在,我真不知未來該如何 過下去,每天餐風宿露,有一頓沒一頓的,你叫我如何按時服藥?

個管師:喔,你目前居無定所,那你吃飯了嗎?

小揚:還沒,我也不知今晚要怎麼辦?

個管師:我來幫你想想辦法,不如你先拿餐券去樓下餐廳吃頓飯再說…

- (三)、適時澄清期待:個案對個管師有時會不知其可能幫助些什麼,或有錯誤的期待,比方期待個管師可以幫忙拿藥,或是向個管師借錢等等。關係建立之初,個管師若能進行角色澄清的工作,可避免後續互動過程許多不必要的誤解。
- 小李(個案):我沒有健保卡,我都不敢去看病,每次掛號被問到看病身份,就讓 我尷尬。

個管師:嗯,我們醫院沒有健保身份目前是無法看診的,除非你要自費。

小李:開什麼玩笑!我那有錢自費,你幫我處理健保的事,好嗎?我目前積欠將

近二萬五的健保費。有人建議我說有任何問題來找你,你都會幫忙解決。 個管師:喔,這麼高的金額…你目前有工作嗎?另外,你有找過什麼人幫忙? 小李:你不想幫忙就算了。

個管師:我想先瞭解你目前大致的情況,我這邊是沒有辦法付這麼高的積欠費, 但我們可以想辦法看是否可先辦理舒因或是找相關補助單位協助你。

小李:這麼麻煩喔!找人幫忙,這樣我的身份不是就會曝光了嗎?

個管師:我們過去有跟一些單位有成功合作過,他們都能理解有些感染者的確生活較困難,繳不出健保費的苦,多少都會協助一些。

(四)、視個案為一獨特的個體:個管師在面對有其他疾病共存或自主功能較弱、語言不佳的外籍感染者、未成年的個案等,個管師仍應尊重個案的個別性,協助個案克服懼怕說出自身感受,使其能表達內心的真正想法。特別是溝通能力有障礙的個案,常會由其主要照顧者代為傳達需求,個管師要回到個案本身,充權其表達個人的真正需要。

陳太太(案母):我的兒子一直不聽話,你來幫我管管他,他總是不願意回診看病、 不按時服藥...。

個管師:可以體會你很愛你的小孩,有沒有可能請小強自己說說不想看病或服藥

的理由。

陳太太:不用他說也知道,他不願意負起自己該負的責任!

個管師:嗯,小強,我能聽聽你內心真正的想法嗎?

(五)、營造非正式的關係:人與人的情感或共同議題連結,是建立關係的重要技巧。個管師在情況許可下,由談論共同嗜好、生活經驗或等,可以快速的拉近彼此的關係,增加彼此相互理解。

小黄(個案):自從感染後我就常一個人住,不敢去找以前的朋友。

個管師:你以前跟朋友在一起,都從事什麼休閒活動?

小黃:我們都會約去看電影、在一起打嘴炮...。

個管師:喔,我也喜歡看電影吧,你最近看了什麼電影呀?

由於每位愛滋感染者都有著獨特的個性、不同的生活方式及生存情境,就連個管師本身或所服務的機構、可使用的資源,及所能提供的服務項目也都有所不同,個管師如何從多元差異的脈絡中,發展出以個案為中心的整合性個案管理服務,建立良好的合作關係,是很重要的基礎。在建立關係時,有一些陷阱需要個管師特別注意:

(一)、不成熟的問題解決:個管師在沒有完全探究需求或全面性的評估,即提出 改變的策略,可能會使個案對個管師的知識和技巧失去信心,甚至變得不耐煩, 同時也可能阻礙個案的自我決定,或誤解個案的意思。

有待改進的案例:

小柏(個案):我一直找不到工作,已經失業快一年了。

個管師:你去就業服務站登記了嗎?

小柏:我去過了,沒有用。他們都只會要我回家等電話…

個管師:那你有買報紙求職欄多看看嗎?

小柏:我有看了,那些工作都不適合我。

個管師:那你有請朋友介紹或是上網找嗎?

小柏:大姐呀!你想得到的我都試過啦,別再建議我要做這個或試那個,我真正 的問題是我一想到要去面試,公司如果要求我要體檢,那怎麼辦?

示範案例:

小柏(個案):我一直找不到工作,已經失業快一年了。

個管師:哇,那這一年來你一定過得很辛苦。你都試了那些方法找工作?

小柏:是呀!真是心事誰人知呀。我去了就服站、也找朋友介紹,看報紙的求職 欄等,每看到一個工作覺得很合適,我都會有衝動去應徵,但總會擔心公 司會要求體檢。哎…

個管師:碰到應徵的公司要求體檢,真的會很讓人傷腦筋,但你可以不用擔心, 政府目前已規範各家公司不得要求體檢 HIV,若該公司即使要求此項檢 驗,其檢驗結果也只有你才能知曉。

(二)、太快給予建議:若在個案的問題還沒有確實的釐清前,過早的建議可能會 讓個案無法理解,個管師給的意見也可能削減了個案參與自身解決問題的責任。

有待改進的案例:

小松(個案):我吃了藥 X X後,全身都起紅疹, 嚇死我了!

個管師:我來幫你問問醫生,說不定換藥會有所改善。

小松:又要換藥喔,我已經換了很多次了,醫生說再換藥就可能沒有藥醫了。

個管師:可是你全身起紅疹,有時這樣會致命哩!

小松:天呀!這樣會死喔,那我不要吃藥了。

示範案例:

小松(個案):我吃了藥XX後,全身都起紅疹,嚇死我了!

個管師:哇,這真糟糕,你要不要儘快安排時間找到主治醫師討論這情況。

小松:我都得上班哩,你能幫我跟醫師說嗎?

個管師:嗯,我樂意幫忙你,但你的狀況若能親自跟醫師當面討論,或是讓醫師 看到你紅疹的情況,他可以更能幫忙你。

小松:好吧!看來我得請假趕快看醫師了。你能幫忙我加掛嗎?

(三)、急於打破沈默:個案的沈默有時候是有其重要的意義,但往往個管師由於個案量多或急欲有效率的處理事務,或對於沈默感到彆扭,會主動予以中斷,這時可能會造成個案正處在經歷某種情緒狀態而表現出錯誤的訊息,因此,個管師要學習傾聽沈默。

當個案不被評價且完全予以尊重的理解與被對待後,會比較容易自由的說出 內心真正的需求,此時助人關係將持續發展,個管師便可同時進行全面性的評估。 有待改進的案例:

個管師:我要知道你是因為何種危險行為而感染到愛滋病毒的。

小竹(個案):…(沈默)

個管師:你有沒有和其他人共用針頭施打毒品,多重性伴侶並且不用保險套的性 行為?

小竹: 她…

個管師:你是在逃避現實不願意回答我嗎?

小竹:…

個管師:你到底要不要說?是不是有太多性伴侶及高危險行為想不起來?如何?你 最近和多少人從事沒有進行保護措施的性行為?他們的名字跟聯絡電話呢? 你不說,今天會談就到此之結束了!!

小竹:你這麼直接讓我覺將是在被警察審犯人。你可不可以安靜 一點 讓我 好好

回想一下!!

示範案例:

個管師:我知道我們剛認識,要對一個剛認識沒多久的人講述自己這麼私密事一 定會很尷尬。有些事連我們最親密或信任的人都不見得願意跟他分享。但我 需要對你有一些基本的瞭解好為我們未來的關係打基礎。如果待會我有冒犯 你的地方,你可以直接跟我說,我先來試試看。好嗎?

小竹(個案):點頭,(之後陷入沈默)。

個管師:我想了解你是否知道自己是經由什麼途徑感染到愛滋病毒的?

小竹(個案):…(沈默)

個管師:(耐心待一陣子後),可否方便問你在想些什麼?

小竹:…(又陷入沈默)

個管師:你是否需要幾分鐘來思考一下剛剛的問題?

小竹:嗯,我…我可不可以請你再說一次?

個管師:當然沒問題!愛滋病毒是從何種途徑跑到你身上的?

五、全面性評估

所謂全面性評估指的是一個資訊蒐集的過程,這個過程包括個管師與個案面對面的會談,彼此在合作與互動的過程中,針對生理現況、社會暨心理需求、支持網絡暨社會資源、內外在的優勢資源等層面進行評估,好能發展出個別的服務計畫,因此,評估是個案管理很重要的核心任務。

就馬斯洛的需求理論來看,人從基本生理需求,進而追求安全感、愛與歸屬、自我尊重的肯定乃至於到自我實踐,這是大部分所有人一生所歷經的發展目標,當然愛滋感染者也不例外。但是事實上,許多愛滋感染者因處於不同的生存困境中,致使他們常延宕階段性任務的發展。除了自我發展的層面外,對於愛滋知識的瞭解、疾病的認同、感染後心境的調適、所處生存的情境的重新適應、以及即

將面對的未來,整個人從內到外,自生理、心理、人際、社會及靈性等層面,均 有著彼此關聯,又相互牽制的現象。

個管師如何從個案的主述需求中,敏感到其他面向的議題,又如何從一系列 蒐集資料的過程中,分辨出優先順序的處遇目標,這是需要個管師在實務工作中 累積的智慧。在此,先從全面評估的評估面向,分別陳述如下:

- (一) 評估個案的生理功能:感染時間、是否有症狀、CD4(輔助淋巴球數)、 病毒量、按時回診情形、順從服藥的程度、睡眠作息、是否正常飲食、 營養是否足夠、是否有運動等。
- (二) 評估個案的心智功能:感染者承受的心理壓力很大,許多感染者有憂鬱的問題,毒品使用者也比較可能合併精神疾病。感染者面對未來的不確定性、人際關係、憂鬱症等問題,需要諮商輔導與心理治療,個管員需要有敏感度發現案主這方面的需求(Grierson et al, 2002)。
- (三) 評估個案的社會暨心理需求:包括醫療與愛滋治療的資訊、生活環境、經濟、就業、居住、心智健康、毒品使用、危險行為、社會支持網絡等。個案需要有安全的生活之後,才會顧及自己的身體健康與自我照顧,因此,基本生活的需求評估必須優先進行。
- (四) 評估個案藥廳使用情形:藥廳者若不先處理其藥廳的問題,愛滋治療註定會失敗,因此毒品使用的評估不可忽視。時下青年個案日益增多,使用非法娛樂性藥物也會使得服藥順從受到影響。
- (五) 愛滋衛教評估:為協助個案避免危險行為以減少愛滋病毒的傳播,愛 滋衛教評估非常重要,如:愛滋傳染、再度感染、安全性行為、減少 傷害、愛滋疾病的進展、愛滋治療等資訊的提供。服藥順從性是治療 成功的要點,個案需要明瞭有關愛滋療效與如何因應可能的副作用等 治療的資訊,以增進其遵從醫囑。
- (六) 評估個案自己處理需求的能力:個案管理的目標是協助個案能獨立自主,因此激發個案自我的權能很重要。此外,還需要評估個案的支持

系統與可運用或使用過的資源,如家人與伴侶的協助,以及其他機構 已經協助的訊息。

個管師常常因為個案量大、工作業務繁忙而忽視個案全面性評估,導致大半時間均僅在處理個案危急的狀況(Chernesky & Grube, 2000;謝菊英,2006)。個案沒有得到輔導或心理治療以增強其自我的功能,個案管理服務因此一再陷入連結資源與提供服務的循環中。倘若個案個人的議題或問題未獲得解決,個案的自我功能無法建立,僅提供外在的資源,問題可能依然一再的重複出現 (Payne,1995)。因此,個管師必須積極地介入,採跨機構及跨專業領域的合作,是愛滋個管必須發展的目標。

小喜(個案):張小姐,我想找工作,請你幫忙我。另外,我總覺得身體不舒服, 一直拉肚子,但我不敢去看病,哎...

個管師:哇,你有症狀還不去看病,是怎麼啦?

小喜:我沒有健保卡,我去醫院會覺得很丟臉,我目前拉肚子拉了好幾天了,我 都不敢吃飯,吃了就拉,這樣的情況已經快半個月了,我真不知該怎麼辦? 個管師:就先去看病吧!一直拉肚子也無法正常的工作呀!

小喜:是呀,可是我沒有工作,交不出健保費,才不敢去看病。你幫我找個工作 好嗎?

個管師:沒有錢,的確看不了病,況且你這個症狀又不一定是跟 HIV 有關,全 國醫療服務卡也不一定可予給付,那就先解決工作的問題吧!

上述案例,個管師在會談時,評估個案的需求包括:生理持續半個月腹瀉的症狀、導致其不敢吃飯;心理擔心沒有健保的身份,進而不敢(怕丟臉)去看病;財務狀況不穩定無法繳交健保費,進而影響其看病的意願;身體狀況不佳使得謀職不易。當個管師一下子聽到個案眾多需求時,該從那裡開始介入?那一個需求是優先要處理的?個案的情緒狀況似乎一直受到身體症狀的影響,導致心裡焦

急、沮喪且不知所措。但是他一開始以想找工作破題,也可能有一部分的原因在於一般人要向他人求助,有時會先考慮面子問題,若個管師僅注意個案的主述,很容易僅停留在表面上的問題打轉,而忽略此案例核心的需求應先想辦法解決急性症狀以緩解內心各種不安全感,其餘的需求再一步步設法處理。如此評估的歷程,可以漸漸地發現多重複雜的需求中,培養釐清最優先、急迫且關鍵性的需求,需要個管師不斷地在實務處遇中發展。

六、全面評估的範疇

綜上所述,為讓個管師對於全面性評估的範疇有更細緻的輪廓,茲整理下列 清單供參:

- (一)、危急事件:若有危及生命、健康的事件,應優先介入處理。危急事件包括 意外、自殺、性侵害、家庭暴力、天然災害等,此時警政暨醫療的緊急防護網、 個案的緊急連絡人等資源便十分重要。
- (二)、財務:個案的收入是否足夠維持其基本生活需求。除了目前收入來源及多 寡外,個案對金錢運用的看法、是否符合某些補助資格的要件,如社會救助、失 業補助等。
- (三)、住所:個案有固定的住所,較可以穩定其生活的步調,比方睡眠、有地方放置該服的藥物、維持個人基本的衛生等,此面向常會跟收入、是否能獨立生活、環境是否安全等變項一起考量。有些藥癮者或街友無固定住所,在個案管理時應優先解決其住的需求。
- (四)、日常生活活動功能:瞭解個案是否能獨立生活,是否能自己進食、洗澡、 穿衣、購物、打掃,有高度失能者應仔細評估,許多社福機構有資源提供協助, 但前提是這些資源不會因為其為感染身份而有差別待遇。
- (五)、健康照護與疾病調適的能力:個案對健康的看法,對自己罹病的解釋,維持身體、營養、自我保護、預防感染其他疾病的能力,順從醫囑的態度等面向。 有些個案有物質成癮或濫用,或是不願意配合醫囑,均會嚴重影響其免疫功能。

針對物質濫用,個管師可針對物質成癮史、成癮的原因、以及目前行為或所處生 存環境可能存在多少傷害進行評估。

- (六)、風險或傷害的行為:非安全的性行為,不願意套保險套、仍有共用針具、稀釋液或容器的機會、挾怨報復的心態等,個管師在評估過程中,要及時的提供機會教育,以減少傷害的策略引發改變的動機,及儘可能做出自我保護的承諾。 (七)、教育程度:個案對於資訊的理解、溝通與文字表達的能力,有時會因教育程度的高低而有所影響。因此,提供給個案的資訊應符合個案能理解程度。
- (八)、心智狀態或心理衛生:案主的行為、主觀表達、情緒反應、處理日常生活的展現等,心理衛生通常包括對於壓力事件免於過於鬱悶或焦慮的影響、較正向的看待事物,覺得生活較有目標或希望感。
- (九)、就業情況:瞭解個案目前的就業情況,過去從事的工作及所擁有的專長。 許多中高齡或社經地位在中下階層者,較無一技之長,此時也許可以考慮透過職 業訓練培養或是尋找不需專長的職務,如清潔工、大樓管理員、臨時工等。
- (十)、交通:個案外出的交通工作為何,是否能獨立行動,居住的區位是否有交通工具可以回醫院看診等。有些資源要個案符合特定的資格身份才能使用。
- (十一)、有無法律事件:許多藥癮愛滋個案的身上都背有很多案子,比方竊盜、 非法持有、恫嚇、背信、傷害、使用毒品等。在規劃個案管理的服務,有時要得 考量其刑期的長短。另外,有些受侵權的個案,極需要法律資源的協助。
- (十二)、社會支持系統:有效的人際關係將有助於減緩孤立、滿足親密需求,並且融入社會,體現自我存在感。但是,因愛滋病的污名,可能因個案不敢揭露自身感染身份或被曝光而孤立無援、陷於無望感。評估個案連結社會關係的技巧和能力,可試圖維持個案的支持網絡。這些網絡包括家庭、伴侶、鄰里、同事、社團及感染者社群等。
- (十三)、小孩的照料:雖然感染愛滋病是屬個人的隱私,但個案若有壓力源,家中若有未成年的小孩,其照料的需求便需要多加注意。許多個案沒有結婚,但已結婚者如藥癮者常見離婚的狀況,個管師需要適時的協助輔導其小孩照顧的社會

資源。

(十四)、靈性需求:無法完全治癒的愛滋病,常會使個案陷於對未來的茫然。對生病後生命的詮釋及自我存在的意義,均有賴信仰或靈性資源的協助。個管師本身是否有宗教信仰,往往在個案評估時傾向會以靈性的視角與個案進行討論。 (十五)、次文化的身份:性傾向的不同、是否為原住民、外籍勞工、移民或配偶等,均和其在主流社會中所處的位置及可使用的資源有很大的關聯。另外,性工作者、跨性別者等,也常會因其道德身份,在感染愛滋病毒後有更多道德烙印的可能性。個管師要培養對個案次文化身份可能影響其生存評估的敏感性。

(十六)、特質與才能:個案擁有什麼樣的特質常是與天俱來的,並不會因為是否感染愛滋病而有所影響,此特質如善良、仁慈、富有同情心、幽默感等,個管師應多加肯定及欣賞;至於個案的才能可能是先天也能是後天努力習得的,如彈綱琴、繪畫、修理機器等,此才能的維持或重新培養,均是人的基本興趣,除了生病這件事,人生還有很多可做的。

(十七)、休閒與娛樂:適宜的休閒娛樂也是生活品質的一環,旅行、接近大自然、玩 WII、唱 KTV 等,均可以調適身心且平衡生活。

個管師在進行全面評估時,不一定在一次會談內就要全部完成。有些個案的來談時精神狀況不佳,或是助人關係未建立,個案不一定會坦然的表達內在的需求,因此個管師要熟練諮商技巧,專注個案的主要陳述,而不是個管師自身的專業評斷,因為每個個案都有非常獨特性的需求。由於個管師常被上級要求要完成疫情調查、配合防疫措施等,在此也提醒個管師不要只是為了填滿手頭上的資料,而忽略個案可能潛在的問題,當然也儘可能不要有評估項目沒有做到。全面性評估是一動態的過程,個案的情況也會因時空而有所轉變,當個管師發現個案的需求有異動時,就應及時更正使個案的資料確實且完整,如此所擬定的處遇計劃才能更符合個案的真正實情。

不同的專業範疇對於個案管理的介入方法雖有不同,但是,個案管理指的是一系列助人的過程,這個過程來自不同的專業、機構間的助人工作者,以個案為中心,透過對個案生存現況的瞭解、全面性需求評估、評定其可能的障礙、擬定具體可行的行動目標、進行資源連結、提供諮商處遇,並且克服可能的阻礙等一系列整合性的服務過程,協助個案減少原本生活方式可能產生的傷害,進而增進其健康、激發自我潛能,並且提昇其生活品質,以個案最佳福祉為目標(王玠,1998;黃源協,2004;張瑛,2005;謝菊英;2006;黃富強;2007;柯乃熒,2007;徐森杰,2007)。

並非所有的愛滋感染者都需要個案管理的服務。許多愛滋感染者在得知感染愛滋病毒之前,在社會、心理、健康等方面的功能均頗為良好,即使在得知感染之後,也都能繼續發揮自我的功能,他們可能只需要相關的愛滋資訊即可。另外有些人只有在身體惡化時才需要協助。但是,對於這些不需要個案管師協助的愛滋感染者,由於愛滋病的社會烙印,容易產生社會歧視或是自我的孤立,往往仍需要社會關懷與同儕支持的資源。

愛滋個案管理若個管師與個案有好的關係建立,收案的過程便可以得心應 手,整個服務輸送的過程也可以有效的降低其傷害與風險、提高生活品質及協助 其持續接受醫療照顧,個案也將活出生命力與完成其人生獨特的發展性任務。個 管師在個案困頓時貼心陪伴,敏感其各項全面性需求,與個案共同商討以擬定目 標,連結資源加以解決。評估需求是個案管理的核心,個案從確立的需求中,重 新看待本身的議題,進而在個管師連結相關資源的協助下,不斷地學習更珍視個 人的價值與生命。

【参考資料】:

- 王玠等譯(1998)。個案管理,心理出版社,台北。
- 林武雄譯(2000)。社會工作個案管理,揚智文化出版,台北。
- 柯乃熒等(1997)。愛滋病患家庭之關注議題及其護理。護理雜誌,44,2。第20-30 頁。
- 柯乃熒等(2006)。HIV 個案管理模式及其成效評估。感染控制雜誌,16,4。第 237-245 頁。
- 柯乃熒(2007)。愛滋病患之個案管理,愛滋病照護與諮商,第11章。愛滋病護理人員防治基金會出版。
- 施鐘卿(2007)。愛滋個案管理師之角色功能與工作目標,愛滋個案管理師教育訓練講綱。未發行。
- 徐森杰(2007)。社會服務資源的個案管理模式。愛之關懷季刊第 60 期,第 18-24 頁。
- 黄源協等著(2004)。個案管理與照護管理,雙葉出版社,台北。
- 葉元麗(2007)。愛滋病毒感染者之個案管理實務。疾病管制局愛滋/結核電子報。網址:http://www.cdc.gov.tw/aidstbenews/aidstbenews11/page1.html
- 謝菊英(2006)。愛滋感染者的個案管理。愛滋病學第二版,台北:健康文化公司 出版,第384-409頁。
- 謝菊英(2007)。美國愛滋感染者的個案管理。愛之關懷季刊第 60 期,第 5-10 頁。謝菊英等譯(2006)。挑戰成癮觀點,張老師出版,台北。
- 韓佩軒等(1994)。由個案管理到疾病管理到健康管理。榮總護理,21,2。頁 145-152。
- Chernesky, R.H. & Grube, B. (2000). Examining the HIV/AIDS Case Management Process. Health and Social Work, 25(4), 243-253.
- Garfinkdel, M. (1998). Substance Use Case Management, Harm Reduction, and HIV Prevention, in Dilley J.W. & Marks, R. (eds) The UCSF AIDS Health Project Guide to Counseling: Perspectives on Psychotherapy, Prevention, and Therapeutic Practice.
- Grierson, J., Mission, S., McDonald, K., Pitts, M. and O'Brien, M. (2002) HIV Futures 3, La Trobe University, Australia.
- HIV Case Management Certification, Case Management Handbook, Los Angeles County Department of Health Services, Office of AIDS Programs and Policy, February 2004.
- NASW (1992). NASW Standards for Social Work Case Management. Washington, DC: National Association of Social Workers.

- Payne, M. (1995) Social Work and Community Care, London: Macmillan San Francisco: Jossey-Bass Books
- Spirig, R. (1998). Support Groups for People Living with HIV/AIDS: A Review of the Literature. Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 9(4), 44-57.

第三章 談論「性」之技巧與自我省察 蔡春美

(導讀:為了有效防止HIV及其他性病的繼續傳染,個案管理師必須與個案討論感染後的性行為安排。但由於國人對於談「性」較為保守,本章特就談性的技巧以例句的方式做說明,以協助個案管理師能以專業的口吻和個案討論這個私密的問題。)

感染者:"我還可以有性行為嗎?"

個案管理師:"當然可以,不過要記得用保險套,然後你的性伴侶必須 每半年篩檢一次。"

感染者:"你這樣說,好像戴保險套還是沒有完全有效。"

個案管理師:"當然沒有百分之百的保險套!所以如果被感染了,早點 知道也就可以早點被治療啊。"

感染者:"就是不希望傳染給他啊!...乾脆分手找一個也是感染的好了!"

個案管理師:"當然你可以自己做決定啊,不過和一樣是感染者的人在 一起,還是要記得用保險套!"

感染者:"可不可以不要再講保險套?!…都是感染者在一起可以不用 套嗎"

個案管理師:"你要小心有交叉感染的危險,或是得到其他的性病,所 以還是要用保險套!"

感染者:"....."

這樣的對話你熟悉嗎?為什麼會形成最後無言以對的情形?如果你是感染者,個案管理師的回答你覺得如何?

一、前言

根據世界衛生組織(World Health Organization; WHO)的定義,「性健康 (sexual health)」指的是與性行為相關的生理、心理、情緒、社會良好狀態, 對性行為及性關係有正向及尊重的態度,以及有愉悅與安全的性經驗,免於受到 強迫、暴力、歧視的威脅(WHO, 2006);基於此,性也是一種人類的基本權利。但一旦感染了愛滋病毒(human immunodeficiency virus, HIV),這種主要以性接觸而感染的疾病,後續的影響卻會嚴重到致命,愛滋病毒感染者(以下簡稱感染者)的性,就面臨到許多生理、心理、政策、法規、宗教、社會規範、文化的約束,且個人的性權(包括隱私、自我決定)隨之受到限制,更複雜的也伴隨著感染者伴侶的性權議題,使得感染者的性健康議題特別容易被忽略及不受到尊重。

傳統上性的問題不容易問、不容易說。就感染者來說,許多感染者擔心受到個案管理師責難、取笑;不想再聽到「禁慾」、「唯有保險套」的論調;在別人面前提起性問題覺得尷尬;沒有信任感足以揭露自己的性傾向等,而不會主動談及性的議題。就個案管理師來說,也多以為個案沒有提及應該就是沒有問題;自己也怕面對談性健康議題的困窘;無法忍受個案對性的價值觀;對感染者的性健康議題了解有限,或是對於性傾向、性行為議題認識也不多,而有意識或無意識的避談這個議題。感染者性健康資訊常常不足,反而讓他們處於更危險的情形下(Carroll, 2010)。

所以剛才的那段談話或許可以變成:

感染者:"我還可以有性行為嗎?"

個案管理師:"當然可以,不過要記得用保險套,然後你的性伴侶必須 每半年篩檢一次。"

感染者:"你這樣說,好像戴保險套還是沒有完全有效。"

個案管理師:"我感到你有一些擔心,是嗎?!"

感染者:"就是不希望傳染給他啊!···乾脆分手找一個也是感染者的好了!"

個案管理師:"聽起來,為了害怕傳染給別人,蠻影響你如何建立親密 關係?!我們談一下,好嗎?!"

感染者:"是啊,..."

(個案管理師便可以多了解感染者對於感染後親密關係的想法。)

感染者的性健康議題諮商不僅對於愛滋防治有其必要性,對於個人的身心 健康也有其不可或缺的重要性。需協助感染者建立的基本信念是必須對自己、對 別人的性健康都要負責,因此,在會談的內容中包括如何協商與從事安全性行為、避免重複感染HIV、去哪裡取得保險套和潤滑劑、定期篩檢其他性病、子宮頸癌及直腸會陰部癌症篩。檢、性功能異常的諮商等(Bunnell, Mermin, & De Cock, 2006)。

基於上述,個案管理師必須做的準備,包括價值觀澄清、性與性傾向的資訊、感染者的性健康議題、性健康議題會談注意事項等四個層面,個案管理師需有上述的自我準備,方能自在的與感染者談論性議題。其中有關價值觀澄清、性與性傾向的資訊、感染者的性健康議題等可參考文末補充,以下針對性健康議題之會談注意事項做說明。

二、 性健康議題會談技巧

從引言的例子中可以看出,個案管理師十分強調保險套,也可以看出尊重感染者的決定,但是感染者似乎不滿意這段對話。當感染者主動問起有關性健康的議題時,內在的擔心評價、被批評、尷尬的感覺,可能掩蓋過他真正想問的問題。個案管理師若只回答個案的「字面上」問題,可能會碰不到感染者真正的需求,或是漏掉性健康中更重要的關係議題與自我評價的議題。會談時是個案管理師、個案的互動,因此談話面 臨到性的議題時,雙方內在感受如何?過去經驗如何?個案管理師自己對性健康議題的主觀想法如何?對個案身屬族群的既有價值信念為何?都會影響會談時的互動結果。在此,將提出幾項個案管理師與感染者談論性健康議題的重點:

(一) 談性與性行為的技巧

基本上個案不容易主動提到有關「性」的話題,但卻都有許多相關的問題想要了解,所以個案管理師在建立初步的信任關係之後應能主動詢問,並以開放的態度談論相關的話題,將可引導個案說出自己的困擾;若個案管理師自己扭扭捏捏,就會讓個案覺得不適合談論這些。以下是一些談論的例子:

有一些個案經常會問我性方面的問題,這議題對你來說會不會造成 困擾?

許多人對於性的議題不太方便說,你的看法呢?讓你最不方便說出

口的原因是什麼?

有許多因素會影響感染者在性行為時的表現,像是愛滋藥物、有沒 有戴套等,這對你會是影響你性關係的議題嗎?

你通常從哪裡得到有關性行為的資訊?你平常會注意這些訊息嗎?

曾經有人告訴過你什麼是安全性行為嗎?還有感染者安全性行為的重要性嗎?

一般我們說性健康,指的是:愛滋與性傳染病、性傾向、安全性行為、性別認同、性的個人衛生、法律及相關規範等等,對這些議題你的了解如何?

近來有許多報導搖頭性派對的新聞,你同意報導的描述嗎?

預防性傳染病有一些方法,保險套是最主要的,之外還有一些措施, 像是接種疫苗等,對這部份你的了解如何?

因為HIV會經由性行為傳染,我可以請教一下有關您性行為的一些 問題嗎?

你和伴侶都怎麼進行前戲?你們彼此有沒有討論過有什麼可以增加性滿足的方法?

你會如何讓你的伴侶知道你在性行為中會保護他?在乎她的感受?

性行為是兩個人的事,現在你證實感染了,對於你的性伴侶,你或你的性伴侶會在意什麼?

有一些感染者常問我,如果不戴保險套,感染愛滋的機會會是多少?

你會怎麼回答這個問題?不戴套會有的風險你知道多少?

有些伴侶在從事使用保護措施的較安全性行為會有顧慮、不習慣, 你的看法呢?你會怎麼在性行為中保護自己、也保護對方?

請容許我冒昧的問,你們的性行為有固定誰是top、誰是bottom嗎? 還是有固定什麼樣的形式?

性行為的時候有射精在裡面嗎?(可藉以評估是否有使用保險套,及性行為的安全程度)。

目前有一些技術可以讓感染者也可以有健康的下一代,你清楚這些訊息嗎?這些訊息對你來說需要嗎?

(二) 談同性戀性傾向的技巧

許多感染者不會主動談論自己的同性戀性傾向,個案管理師可以用以下的問話探問,並肯定同性的伴侶關係:

對於個案可以問:

你到診間看診時,可能會遇到一些公開是同性戀者或是藥癮者的 人,對這部份你有什麼擔心嗎?

對於作為一個性少數族群的人來說,生活可能是辛苦的,你的看法 呢?

請問您的性伴侶是男性還是女性?還是男女都有?

若個案的同性伴侶也在場,可以詢問:「你的伴嗎?」、「你們在一起多 久了?」、「你們最初是怎麼認識的?」表示個案管理師接受伴侶關係。

(三) 性健康議題會談注意事項

除了開始談性以及性傾向的議題,面對感染者的性健康議題,個案管理師要注意到的事項是:

 提供感染者適合其發展階段的性教育,尤其是兒童與青少年更要注意到 自我認同與性別認同的議題。如:

你怎麼看自己身為同志的身份?對於自己喜歡同性有什麼想法?

你的家人(同事或同學)知道嗎?在家裡(工作場所或學校)有沒有 受到不好的對待?

- 2. 提供感染者伴侶諮商,尤其針對感染身分相異伴侶提供雙方性諮商。 我有一些和你一樣他的伴是沒有感染的,他們仍然能維持滿意的 性生活,也沒有造成傳染,你想聽聽他們怎麼做的嗎?
- 3. 安全性行為的資訊除了使用保險套之外,還須包括如何促進性歡娱活動 的資訊。

有朋友告訴我,性行為要盡量專心、把每一次都當成第一次一樣 細心對待,還可以有一些情趣的輔助,你有聽說過嗎?

- 4. 協助個案做告知與否的選擇,並尊重個案的決定。 基於長遠的考量,我們會建議未來準備好的時候,可以把病情告 訴你信任的家人或朋友。但什麼時候是準備好,你的看法是?
- 5. 在進行感染者個案的性健康議題評估時,須同時評估病毒量、CD4、服抗愛滋病藥物狀態、性傳染病、有無使用藥物與酒精、經濟狀態等因素。 研究顯示如果有接受治療,病毒量很低,CD4很高的話,感染給 對方的危險會大大降低,所以,你目前的治療情形是?
- 女性感染者需同時評估婦科生殖健康的議題,如子宮頸抹片檢查、更年期健康、生殖計畫等。

有許多個案都有這樣的需求,你會想要有孩子嗎?

很多女性感染者容易有子宫頸的病變,你有定期做子宫頸抹片嗎?你知道子宫頸癌是可以預防的嗎?

- 7. 從促進雙方的性健康為立場著手,因此也需評估感染者及伴侶的感染B型肝炎與C型肝炎與否的狀態,如果沒有B型肝炎抗體建議施打疫苗。 性是兩個人的事,除了愛滋,還有其他性傳染病和B、C型肝炎也 會傳染,你和你的伴侶討論過這些問題嗎?
- 8. 藥物、告知與否的身心狀態、其他疾病均會影響感染者的性功能,進行性諮商時必須包含這些向度。

有些朋友吃完愛滋的藥後會影響性功能,對你會造成困擾嗎?

三、 結語

作為一個性健康議題的愛滋個案管理師,需要時時警覺自己的感覺,檢視自己對性和性傾向的價值觀及規條,是否有將自己的價值觀、非此刻專業所需要的能力與信念,加諸於個案身上,因為「性可能是關係的症狀也可能是導因」,目標放在看見自己和對方對性、性別的建構,並重新詮釋性的意義。有的時候性健康議題的意義是秘密,個案管理師應不推測個案的性傾向及性別認同,尊重個案對於身分揭露的選擇,並給予個案尊重及接受。建立個案社會支持,以因應家人拒絕、職場歧視等外在壓力,欣賞同性、雙性、跨性別的多樣性。另一方面,個案管理師也須評估自我揭露的風險,協助個案考慮「現身」的衍生結果。當個案揭露時,個案管理師能給予接受和肯定,可以大大減輕個案自我的罪惡感。

[補充資料]

- 一、 個案管理師的自我準備
- (一) 覺察自己對性、愛滋、性別、性傾向及藥廳的價值觀

愛滋社群相當多元,從感染危險因子、性別、國籍、職業、年齡等,含括許多特別族群,如同性戀者、異性戀者、雙性戀者、跨性別者、藥癮者、性工作者、外籍配偶等,因此,在談論性健康的議題時,個案管理師若感覺到自己的不自在、換話題、反駁個案的觀點時,這是很常見的現象,表示可能自己的價值觀

出現衝突。此時個案管理師應該檢視自己,因為這些既有的信念、偏見、烙印,不僅會影響與感染者的會談結果,嚴重的話甚至可能會對個案造成傷害。個案管理師應該先釐清自己對愛滋、性、性傾向、藥癮的規範與價值觀,建立信任關係,以開放、不評斷的態度面對個案的議題,從事件發生時的心情、發生的情境及個案所處的環境來理解,同時考量個案對於環境限制或規範的因應方式,不複製主流的性與異性戀主義。

(二) 理解與性、性別、性傾向的價值觀

檢視對性、性別、性傾向價值觀,可以幫助個案管理師理解自己的情緒與 行為。以下簡述性道德與規範的來源。

- 1. 從生理的角度來說,生殖器官和排泄器官相近,對性多少帶了對排泄物的觀感,尤其是肛交,更被認為是骯髒無法接受的,也因此,男同性戀者因肛交性行為而受到許多的歧視甚至暴力(高忠義譯,2002)。近年來廣為被討論的口交、拳交也是被爭論著其「衛生」性,在談論這些多元的性行為模式時,容易引致個案管理師不舒服的感覺。
- 2. 傳統上認為,性要在一男一女、有婚姻、以生育為最大前提下所發生的性行為,而沒有生育可能的性就是非自然,非自然的性就是精神異常。這樣的迷思雖然1987年DSM-IV^{±1}已正式將「同性戀」由診斷中拿掉,但仍有許多個案管理師認為同性戀、雙性戀、跨性別是不正常的,甚至於有恐同性戀、恐雙性戀、恐跨性別者的情形。
- 3. 男人要表現出有力量的,而女人必須忠貞,這樣的性別刻板印象宰制了性的多元化,使得男性若少了陽剛的氣息就會被認為是同性戀者,女人若罹患了性病就是咎由自取、性氾濫的刻板印象。
- 4. 同性戀者常受到社會指責, 男同性戀因為沒有生殖可能性, 就會耽於逸樂、性行為氾濫, 女同性戀則是受到質疑為何不崇拜陽具。
- 5. 宗教是約束性最有權力的因素,許多宗教教義提出性非聖潔,為必要之惡,非婚姻的性是罪惡,婚姻才是性活動唯一的管道,且陰道外性交是不被允許的,生殖能力是上帝為了試探自制力而賦予的,因此性是原罪,因為性得到的疾病會被視為是犯罪。若人的行為像動物,就代表墮

8

註¹ DSM-IV:心理疾病診斷和統計手冊 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder)由美國精神科醫學會(American Psychiatric Association)所撰寫,目前爲第四版。

落、獸性,於是有相當多的規係對性加以限制。當個案管理師本身是虔誠的教徒時,面對性傾向為少數的人,該「轉化」個案的性向還是「忍受」個案的行為,這樣的想法往往凌越單純的性健康議題諮商了。

6. 法國社會評論家Foucault (1978) 指出,從後現代主義社會建構的角度來看,任何偏差倒錯都不是事物之本然,而是表述主流社會團體的價值。在工業社會中語言被社會建構用來作為權力的工具,以對身體和性向施加控制,因此,人民內化的故事或敘說,是被認為具有專業知識的人所定義。

(三) 常見的迷思議題

個案管理師可以檢視以下的說法,你認為如何?你是怎麼形成這樣的觀點?這些迷思的背後代表著什麼價值觀或規則?

- 1. 性等同於性交?
- 2. 性要在有愛的前提下,等同於性行為、性傾向、親密關係?
- 3. 口交、拳交、SM^{±2}是對性放縱的表現?
- 4. 以高潮為結尾的性交是唯一完滿的性表現方式?
- 5. 小時候的性侵害或性騷擾經驗一定會影響將來的性生活?
- 6. 和個案開放談這件事,會讓個案以為我對性很開放?個案可能會做不利 於我的行為?

(四) 理解對愛滋及藥癮的價值觀

醫學界對於愛滋的理解仍有許多的不確定及隱喻。著名文化思想家蘇珊桑塔克(Susan Sontag)認為人類面對「愛滋」如同癌症與百年前的肺結核,經驗到的不只是疾病,更是文化的「metaphor(隱喻)」,再現出整體社會以作戰動員的方式抵抗敵人(疾病與死亡)的威脅,如同司法體系向毒品「宣戰」,醫療體系向病毒「宣戰」,身體與生活成了軍事爭奪的戰場。因此,感染HIV表示疾病對人體的侵略,個人的行為疏失使敵人有機可乘;接著,起因於少數人的「道德鬆弛」,讓外界邪惡力量對人類環境無孔不入、持續瀰漫的破壞,最終導致整體生活安全的瓦解,「愛滋」患者即生活在「疾病顯露了道德鬆弛、且是道德鬆

註² SM: Sadism and Masochism(**施虐癖與受虐癖**) or BD (bondage & discipline 綁縛與調教) SM 此處指性角色扮演,一方爲虐待者、另一方爲被虐待者,虐待者可以用鞭打、綑綁等,對被虐待者施暴,以增加性情趣。

弛的懲罰」的論述下而背負著疾病的隱喻。這種隱喻可見於醫學界將感染愛滋病的人以「高危險群」的名義界定之,性行為及血液是HIV傳染的主因,因此得到HIV的人是性道德鬆弛的人,社會邊緣人口如性工作者、藥癮者、同性戀者、雙性戀者被歸為「高危險群」,使得感染愛滋的人若曝光,伴隨的就是另一種身分的雙重曝光,為免於受到道德批判,多傾向隱瞞、壓抑(引自刁曉華譯,2008)。同理,藥癮者則更被認為是行為放蕩的結果,是行為的病態,應該受到矯正與懲罰。從桑塔克所舉出的隱喻來看,HIV被隱喻成外來的侵略有機體,會導致人類邁向不可逆的死亡,使得人們對HIV、AIDS的恐懼與死亡綁在一起。

二、 性與性傾向諮商議題可以提供的資訊

感染者的社群中將近1/3是自陳為同性戀者,另外還有一群是雙性戀者,但大部分個案管理師的受訓課程並沒有提供愛滋、性與性傾向、性別、藥癮等文化的訓練,及著重在這些少數族群所面臨議題的討論(Matthews, Selvidge, & Fisher, 2005;莫黎黎、鍾道詮,2008)。國外研究顯示,社會工作、諮商及心理科系研究生有中等程度的恐同性戀症(homophobia)(Krieglstein, 2003; Srively, Kreuger, Stretch, Watt, & Chadha, 2004)。因此,在與個案談性健康的議題之前,個案管理師必須先更新自己對上述提及之少數族群的認識,並避免將自己的價值觀強行加諸在個案的身上。

(一)同性戀是先天還是後天影響?

許多理論討論同性戀的導因,先天因素中最普遍的看法是同性戀是子宮內荷爾蒙(Mulaikal, Migeon, & Rock, 1987)、大腦結構(LeVay, 1993)及基因(Bailey & Pillard, 1991)造成。LeVay分析死於愛滋病的患者的腦部結構,顯示男同性戀者及女異性戀者下視丘的區域比較小,但Wilton (2000)批評指出,這些樣本由病歷取得其性傾向認同資料,但實際上許多與男性發生性行為的男性不認為自己是男同性戀者,且並無法確認腦部結構的變異究竟是HIV、還是性傾向造成。不過這些性傾向是天生使然,非後天所造成的研究結果,讓許多同性戀者免於受到被要求轉變為異性戀者之苦。

後天因素則被認為是與過分認同母親、感情受創、後天腦部受創、學習身邊人的經驗、行為習慣、身邊人的性別...等因素有關,很難有所定論(Morrow & Messinger, 2006)。不過,同性戀和異性戀的"成因"有什麼不一樣?為什麼沒有研

究探討「為何成為異性戀者」;以及有研究提出同性戀的發展階段(Cass, 1979), 為什麼沒有研究提出異性戀的認同發展階段理論?事實上,個案管理師此時去探 討個案為什麼是同性戀者是於事無補的,而該是去了解個案現在碰到什麼議題、 該怎麼因應,其內化外界的恐同性戀及負面烙印對個案的影響,會比較有實質的 幫助。

(二)同性戀者的社會處境

儘管同性戀者和異性戀者除了性向之外沒有什麼不同,但內化外界的恐同性戀及歧視烙印之下,以及被迫於成為少數族群,其生活會較一般性向族群較多困境,例如:

- 情緒層面容易出現:愧疚、自責、自憐、彌補,希望家人不要有遺憾, 在要不要當誠實的乖小孩之間擺盪。
- 兩難於要不要告知身邊的人?如果告知,就必須扛起告知的責任,最擔 心如何面對家人得知後的反應。
- 3. 近年發現許多同性戀者的聚會轉向使用搖頭丸,以紓解壓力,及在小空間中尋求認同,用藥之後有可能發生性行為。
- 4. 同性戀者有別於異性戀者,親密關係得來不易,首先,如何對一個人表達愛意?為了避免曝光的危險,多到同性戀者聚集地點選擇。但同性戀者伴侶關係因不合法,總被認為是有高度外遇、關係不確定的可能性。
- 5. 同性戀者常有的經歷:被當成是愛滋高危險群、捐血時要告知同性戀者 身份、不能結婚組家庭、沒有替伴侶決定的權利、不能繼承遺產等。

三、 感染者的性健康議題

性健康包括生理、心理、情緒及社會等層面,因此就階段發展任務來說, 處於不同的性成熟階段,對於性健康的議題會有所不同。

(一)青春期感染者的性健康議題

對於青春期的青少年來說,性健康的資訊在這個階段特別的重要,儘管國內19歲以下的兒童及青少年感染愛滋的比率不高(2.33%)(疾病管制局,2009),但一般的性教育內容多針對未感染者,很少針對感染愛滋的兒童與青少年,個案管理師在協助這個年齡層的個案,往往只重視疾病狀態,而忽略同時須考量青春期的議題(Berner,2007),如:女性如何注意經期衛生,以及處理用過的棉墊,

男性如何面對自己的性器官成熟過程(AIDS Alliance for Children, Youth and Families, 2005)。另外,對於因病輟學的學童,家中自學時性健康的相關訊息也應該提供。不過,此時也是發展自我認同及性別認同的重要階段,個案管理師要協助感染的兒童及青少年發展有關性的健康認同,以及建立自我價值因應外在負面的愛滋烙印與歧視。

(二)感染者伴侶的性健康議題

在進行感染者的性諮商時,有個兩難的情境。如果是有伴侶的感染者,不 論伴侶是否也是感染者,都應該同時進行性諮商,但目前的臨床實務發現,如果 伴侶未感染時,醫療或社服體系容易因感染狀態區分這對伴侶,感染者可以接受 相關服務,但非感染伴侶卻無相關求助資源,加上若為同志伴侶其婚姻關係不合 法,而得自行處理自己的議題;疾病侵入關係之中,逐漸侵蝕伴侶的性與親密關 係(蔡春美、徐森杰,2009)。另一個困難的情境,就是容易在感染者與伴侶雙 方都沒有準備下,就被迫揭露一方是感染的身分,隨之而來的憤怒及不信任,使 得伴侶關係及性關係陷入急凍的狀態(蔡春美、徐森杰,2009;Feldman, Manchester, & Maposhere, 2002),事實上這樣子的告知對於預防感染並沒有幫 助,反而有時會使感染者暴露於暴力的風險下(Bernard, 2006)。個案管理師在 處理感染者的性健康議題時,面對告知性伴侶的議題,應先在建立信任感之下, 尊重個案的決定,如過個案決定告知,更要將雙方視為一體,協助雙方共同處理。

(三)安全性行為的資訊

許多感染者在得知自己感染後,會很擔心是不是會感染給別人,因此安全性行為的諮商很重要,減輕個案壓力,也進一步減少疾病散佈。安全性行為的資訊除了保險套之外,原則上可以增加前戲、使用性玩具、幫對方手淫等資訊,以減少體液交換及生殖器接觸的機會。

1. 肛交、陰道交:一定要使用保險套,並使用水性潤滑劑。「top」^{並3}者換姿勢抽出後、或超過30分鐘,建議換一個新的保險套,避免因破裂而增加危險。很重要的是,如果同時有多位性伴侶,換另一位性伴侶時,就要換保險套,以免前一個「bottom」^{並4}的體液或血液藉由插入者傳給下一人。

註3 指性行爲中的「插入者」或支配的一方。

註4 指性行爲中的「被插入者」或臣服的一方。

- 體外射精:因射精前已有前列腺液分泌,就有感染的可能性,故還是要使用保險套;抽出後不要射精在對方流血中或潰瘍中的傷口或黏膜處; 盡量不要射精在對方口中。
- 3. 口交:雖然危險性很低,但仍有感染愛滋病毒及其他性傳染病的風險。 美國就發現在提倡禁慾之後,青少男口腔咽喉感染淋病雙球菌的情形增加(Bearman & Bruckner, 2004)。因此,建議被口交的男性要戴保險套, 對女性口交則可以將保險套剪開覆蓋在會陰;且口交前1小時不要刷牙 或用漱口水漱口,以免造成傷口或黏膜充血;而最近拔牙者,傷口未癒 合不要口交;可含少許鹽水看看口腔是否有疼痛感覺,以檢測有無傷口。
- 4. 指交:手指有傷口就有感染機會,建議清潔乾淨(包括指縫)、用指套、使用潤滑劑,還有要小心指甲不要留的過長,若剛剪完指甲後邊緣最好要磨平,避免造成對方受傷出血。
- 為對方手淫:雖然沒有傷口,感染機率很低,但切忌用對方精液當作自己自慰的潤滑劑。
- 6. 肛吻:可能會感染A型肝炎、阿米巴原蟲造成腹瀉,故可以使用剪開的保險套做為隔膜、接種A型肝炎疫苗保護。還有性行為前不建議灌腸,因為黏膜充血不只會增加感染的危險性,也會將腸道內的細菌帶到肛門口傳染給對方。
- 7. 使用性玩具:除了注意清潔之外,還是要使用保險套。
- 8. 拳交、SM等: 會造成傷口出血的性行為,過程中切記要小心。
- 9. 增加前戲的時間:讓彼此的身體在最放鬆的情形下,不只減少出血的可能,更可增進性的歡愉。
- 10. 伴侶外性關係:性是要溝通的,包括彼此喜歡的方式,更要學著開誠佈公討論對於伴侶外性關係的接受度,且學著尊重對方。

除了性行為有沒有戴保險套之外,感染者的病毒量、CD4、服抗愛滋病藥物狀態也是需要評估的項目,研究顯示,只要感染者的病毒量低,對方被感染的危險性相對也會大大降低(Quinn, et al., 2000)。另外,其中任何一方有沒有其他性傳染病,如梅毒、淋病,性傳染病所引起的潰瘍、發炎等,都會增加被感染HIV的危險,不過多數感染者都表示對於性傳染的資訊認識有限(Fleming & Wasserheit, 1999)。此外,一般也相信在藥物、酒精使用後,降低自我控制能力,

使得容易暴露於危險性行為之下 (Berner, 2007)。目前並沒有研究針對交互感染的情形做實證調查,在檢驗及確定方面是有困難度,不過一般還是建議使用保險套以預防感染其他疾病 (Cheonis, 2007)。一項針對性工作者的研究發現,女性性工作者與自己的男伴在一起時會刻意不使用保險套,以區分這不是性交易 (Estcourt, et al., 2000)。以上都是與個案談安全性行為時要注意的事項。

害怕將病毒傳染給對方、抗愛滋病藥物的副作用,可能會使得感染者的性 慾降低或性功能異常,如無法勃起、射精等(蔡春美、徐森杰,2009)。研究也 發現,使用娛樂性用藥、同時感染B型與C型肝炎病毒、伴有焦慮和憂鬱症、周 邊神經病變者、脂肪萎縮症者,也會降低感染者的性功能(Richardson, et al., 2006)。這部分不僅個案可能基於尷尬不敢提及,個案管理師也常常忽略,或是 過度簡化感染者性功能減低的議題,這一部份有必要協助感染者及其伴侶了解, 以增進親密關係。

(四)女性感染者的性健康議題

女性容易因同樣的性行為機會感染HIV與人類乳突病毒(human papillomavirus, HPV),且女性HIV感染者的免疫系統會受到HIV破壞,容易增加子宮頸細胞癌變的機會,因此女性HIV感染者的子宮頸癌防治尤其亟需重視。綜合數篇研究結果發現,女性HIV感染者較一般女性容易:1.感染HPV,且是高危險型的HPV,及同時感染多型的HPV,感染HPV後自動清除的時間較長,容易產生子宮頸癌症病變,癌前病變進展為癌症較快,且治療後易再復發;2.影響子宮頸癌病程的因素與免疫細胞(CD4)低及HIV病毒量高有關,與服用抗愛滋病毒藥物沒有直接的相關。因此在提供女性感染者性諮商時,除了性諮商的服務之外,也要鼓勵每年兩次子宮頸抹片檢查。另外,女性的性健康議題還包括更年期的健康促進,以及生殖計畫等,都須審慎評估(莊苹、蔡春美,2010)。

(四) 藥癮愛滋感染者性健康議題

許多藥癮愛滋感染者同時也感染B型肝炎病毒及C型肝炎病毒,B型肝炎也 會透過性接觸而傳染,因此建議感染者或其非感染者伴侶做B型肝炎抗體篩檢, 如果沒有抗體,建議施打B型肝炎疫苗 (Richardson, et al., 2006)。

【參考文獻】

- 刁曉華譯 (2008) 疾病的隱喻,台北:大田出版。原書Sontag, S. (1977), Illness as Metaphor and AIDS and Its Metaphors. USA: Picador。
- 莊苹、蔡春美(出版中):女性愛滋病毒感染者子宮頸癌防治與建議。護理雜誌, 出版中。
- 疾病管制局(2009)西元2009年8月份HIV/AIDS統計月報表。上網日期:98年9月14日,取自疾病管制局網頁http://www.cdc.gov.tw/public/Attachment/952117241671.xls
- 莫藜藜、鍾道詮(2008)社會工作教科書愛滋議題呈現之內容分析檢視與批判。 社會政策與社會工作學刊,12:2.12,41-90。
- 蔡春美、徐森杰(2009)是「愛」還是「礙」?初探愛滋對感染身分相異男同志 伴侶互動關係之影響。台灣大學社會工作學刊,19:1-40。
- 高忠義譯 (2002) 性與理性。台北:桂冠圖書出版社。Posner, R.A.原著,Sex and Reason: The History of Sexuality & A Theory of Sexuality.
- AIDS Alliance for Children, Youth and Families. (2005): Positive Outcomes. Finding HIV Positive Youth and Bringing Them into Care. Washington DC, From: http://aids-alliance.intrasmart.com/isdoclibrary/ files/951839/957442/20053261598389/Finding%20HIV-Positive%20Youth,pdf
- Bailey, J.M., & Pillard, R.C. (1991). A genetic study of male sexual orientation. Archives of General Psychiatry, 48 (12), 1089-1096.
- Bearman, P. & Bruckner, H. (2004). After the promise: the STD consequences of adolescent virginity pledges. From: http://www.yale.edu/socdept/CIQLE/cira.ppt.
- Bernard, E.J. (2006) . Recent gay seroconverters explain why they became HIV-infected. Aidsmap News, 6 April, 2006. From: http://www.aidsmap.com.
- Berner, M. ed. (2007). RHM, Personal Communication. 引自Shapiro, K. & Ray, S. (2007). Sexual Health for People Living with HIV. Reproductive Health Mattters, 15 (29 Supplement), 67-92.
- Bunnell, R., Mermin, J., & De Cock, K.M. (2006). HIV prevention for a threatened continent: implementing positive prevention in Africa. Journal of American Medical Association, 296 (7), 855-858.
- Carroll, L. (2010). Counseling Gender and Sexual Minorities. U.S.A: Pearson Education, Inc.
- Cass, V.C. (1979). Homosexual Identity Formation: A Theoretical Model. Journal of Homosexuality, 4 (3), 219-326.
- Cheonis, N.(2007). Dual HIV Infection. The Body.com, Winter, 2005-2006. 7 March, 2007, From: http://www.thebody.com/sfsf/winter06/dualhtml.
- Estcourt, C.S., Marks, C., & Rohrsheim, R., et al. (2000). HIV, sexually transmitted infections, and risk behaviors in male commercial sex workers in Sydney. Sexually Transmitted Infections, 76 (4), 294-298.

- Feldman, R., Manchester, J., & Maposhere, C. (2002). Positive Women: voices and choices: A Zimbabwe Report. Harare: SAfAIDS.
- Fleming, D.T., & Wasserheit, J.N. (1999). From epidemiological synergy to public health policy and practice: the contribution of other sexually transmitted diseases to sexual transmission of HIV infection. Sexually Transmitted Infections, 75 (1), 3-17.
- Foucault, M. (1978). The History of Sexuality: An Introduction (Trans). New York: Random House.
- Krieglstein, M. (2003). Heterosexism and social work: An ethical issue. Journal of Human Behavior in the Social Environment, 8 (2-3), 75-91.
- LeVay, S. (1993). The Sexual Brain. Cambridge, MA: MIT Press.
- Matthews, C.R., Selvidge, M.M.D., & Fisher, K. (2005). Addictions counselors' attitudes and behaviors toward gay, lesbian and bisexual clients. Journal of Counseling & Development, 83 (1): 57-65.
- Morrow, D.F & Messinger, L. eds. (2006). Sexual Orientation and Gender Expression in Social Work Practice: working with gay, lesbian, bisexual, transgender people. New York: Columbia University Press.
- Mulaikal, R.M., Migeon, C.J, & Rock, J.A. (1987). Fertility rates in female patients with congenital adrenal hyperplasia due to 21-hydroxlse deficiency. New England Journal of Medicine, 316 (4), 178-182.
- Phillips, J.C., & Fisher, A.R. (1998). Graduate students' training experiences with lesbian, gay, and bisexual issues. Counseling Psychologist, 26, 712-734.
- Quinn, T.C., Wawer, M.J., & Sewankambo, N. et al. (2000). Viral Load and Heterosexual transmission of human immunodeficiency virus type 1. New England Journal of Medicine, 342 (13): 921-929.
- Richardson, D., Lamba, H., & Goldmeier, D. et al. (2006) . Factors associated with sexual dysfunction in men with HIV infection. International Journal of STD & AIDS, 17 (11): 764-767.
- Richardson, D., Lamba, H., & Goldmeier, D. et al. (2006) . Factors associated with sexual dysfunction in men with HIV infection. International Journal of STD & AIDS, 17 (11): 764-767.
- Srively, C.A., Kreuger, L., Stretch, J.J., Watt, J.W., & Chadha, J. (2004). Understanding homophobia: Preparing for practice realities in urban and rural settings. Journal of Gay & Lesbian Social Services, 17 (1): 59-81.
- Wilton, T. (2000). Sexualities in Health and Social Care: A textbook. Philadelphia: Open University Press.
- World Health Organization (2006). Report of a Technical Consultation on Sexual Health, 28-31, Jan, 2002. Geneva. 17, Mar, 2007, From: http://www.who.int/repriductive-health/gender/sexual_health.html #3.

第四章 藥癮愛滋感染者之特性與個案管理重點 李昭慧、束連文、莊 萃

(藥廳個案的愛滋防治重點有別於其他罹病族群,本章就與藥廳個案互動的談話原則以例句做介紹,並說明藥廳個案人格特質及特殊處遇,期能提供個案管理師對此族群個案之協助有更深入的了解。)

一、前言

愛滋感染主要危險因子包含藥物注射相關行為(Li, Goggins, & Lee, 2009; Mahanta, et al., 2008),性行為相關因素如:濫用藥物後未保護的異性性行為、男同性戀之性行為(Baumbach, et al., 2008; Rondinelli, et al., 2009; Schonnesson, et al., 2008)等。而根據疾病管制局逾2009年之統計顯示,藥物注射與同性戀性行為所導致之愛滋病感染新案例分別佔累積個案的33.4%、33.5%(CDC-T, 2009),藥物注射相關行為所致之愛滋病感染難容忽視。藥應行為之形成與先天基因影響、教養、環境等因素有關。治療上需以人之基本需求為架構,輔以協助個案提昇改變相關之覺察與動機,加上治療及環境之支持與滋養,方能提昇個案改變成應生活模式之動力與實現率。

本文針對感染 HIV 之海洛因成癮者個案管理進行晤談相關之說明。文末輔以李昭慧心理師及東連文醫師對藥癮人格特質、行為表徵及處遇之說明,期能協助個案管理師對藥癮個案之協助有更具體之架構與瞭解。

二、藥癮愛滋感染者的對談與互動

由於嗎啡類藥物成癮者停止使用藥物時,可能出現生理上的戒斷症狀,如:打哈欠、流眼淚、流鼻水、忽冷忽熱、上吐、下瀉、全身痠痛等症狀,此時,再度地使用嗎啡類藥物,相關的不適便會立即緩解。因此,成癮者易出現不斷尋求藥源(追藥)之行為,以避免因戒斷症狀所致之不適。所以,協助海洛因成癮者的第一步驟是戒癮症狀之處理,以提昇其身體舒適程度之滿足為目標。藉此,也進一步避免成癮者因戒癮症狀難忍,加上受衝動控制欠佳的特質所影響,鋌而走險與人共用針具,或是出現以性進行交易取得海洛因止癮的行為。因此,替代療法(如:美沙酮的使

用),或是其他戒癮醫療協助資源需即時地提供。若個案尚未作下停藥的決定,則需 提供愛滋傳染預防相關之衛教,畢竟當務之急是盡可能地降低該疾病的傳染可能性。

此階段為與個案建立關係之重要初始期,個管師對個案所持之「非條件式的關懷」,可使個案因自身處境被同理、瞭解而建立對個管師之信任感。面對藥癮個案前,協助者應有的自我準備是:瞭解藥物本身對藥癮者生理及心理上之影響、瞭解復發或再復發需被視為一種學習的過程。最重要的,是必須持著尊重及試著瞭解的態度,如此才能真實地呈現「非條件式的關懷」。

首次會談:保握「尊重個人隱私」之原則,以同理、關心的態度表達個管師即將與 成癮者所建立的關係,對其正向協助為何的對談方式,舉例如下:

○○先生,要忍受退癮症狀的不舒服,又同時面對自己感染了愛滋病的消息,我 想你一定很不好受。(可暫停等候個案回應,並適時以點頭及用心聆聽之態回應 個案)。為了讓您更瞭解今後我所能提供您的協助,有一些關於這個機構服務的 項目、方式以及您可能用得到的相關資源,必須和您討論一下。所有您所提及 的事項,都會受到保密的對待。當然,除非您有受傷或可能傷害到別人的可能 性的時候,我就會必須要通知相關的人,但這也會事先告知您。

當出發點是以個案的照顧與協助時,即使是較隱私的議題,個案也較能安心的揭露。

對於愛滋感染相關之議題,必須在首次接觸個案時即行瞭解,以拓廣愛滋 病傳染的預防層面。詢問的原則是「個管師是與個案一起為他的健康及生活品 質努力的」,方式舉例如下:

○○先生,為了保護您所在乎的朋友或親人,我們需要盡快地瞭解哪些人可能有被感染的可能性。我知道這可能會牽涉到很隱私的訊息,如果您有困難的話,我們可以一同來討論該如何處理,可以既顧及您的隱私,也能照顧到您親友的方式。(稍候病人的反應,並適時給予確認及肯定的回應)

您曾經與其他人共用打藥的用具嗎?包括了:針筒、針頭、棉球或稀釋液,這些都是病毒傳染的可能途徑。

您曾經有過沒有保護措施的性行為嗎?比如:和太太/伴侶親密時沒有帶保 險套。(可支持一下個案:我知道這可能讓你很難以啟齒,不過為了能盡可 能並且盡快地地保護您的親人及朋友,我們一同來面對這件事。)

現在,我們知道了可能受到感染的人了,我會和他們聯絡,讓他們能盡快地前來接受檢查,並獲得可能需要的協助。

協助關係之維持

由於許多個案可能仍在使用違法藥品,擔心再被警察監聽查獲。這個特性導致許多個案會一直更換手機,使個管師聯絡困難。因此,誠懇、溫和地表達會談內容的機密性愈顯其重要性。相關的會談方式:

00先生,為了能夠持續地提供相關的協助,能和您保持聯繫是最重要的,如果 您有所考量,我們可以討論一個維持聯繫的方式,例如:我打給您,您再改以 您覺得方便的電話回電給我,或再給我一個當時方便的號碼,讓我可聯繫到 你...。

此外,個案所處之改變階段如果仍在懵懂期或是沈思期,在面對他人詢問用藥 行為時,容易因擔心不被接受或其他的考量而無法坦承以告。因此,接納及尊重的 態度是面對個案時的最要原則。

○○先生,當然以我的立場來說,停止海洛因的使用對你的健康來說是比較好 的。但是,每個人對於自己的生活是否要改變,是依照自己的心意來決定的。 而且,眼前最重要的是您的健康品質,我們需要全心地來避免您因為不瞭解而 感染了其他的疾病,並且也要保護您親近的人避免愛滋病的感染。所以,不論您是決定停止海洛因的使用,或是還沒有作下決定,我們都可以依照您目前所 決定的狀態,來討論最有利於您的健康的協助,並利用相對應的資源。

依照個案所處的階段,應用動機式晤談的五項原則來面對個案(詳見附錄文章 所載有關原則及執行內容之描述)。讓個案可以安心的與個管師討論,且藉由信任 的協助關係之建立,增加個案日後持續與個管師聯絡的意願。

界限的維持

與個案間的界限維持,是助人工作中非常重要的一環。基本上,助人關係的互動模式,是不具私人生活訊息或物資的相互往來的。協助者應僅就機構所能提供之資源或協助管道,提供個案所需之協助。個案在清楚的架構下,才能清楚地瞭解何種需求可由機構及治療者提供,何者為否。對於提供協助的環境具清晰的瞭解,可使其較具安全感。如此,才能同時保護個案不會因為所求不滿而出現負向情緒,並負向影響協助關係之維持。並且保護協助者免於挫折或出現心力交瘁(burn out)的現象。

00先生,我的工作是針對您感染愛滋的部份提供相關的醫療及健康照護的協助。您所提的經濟上的困難,由於我們衛生單位除了清潔的針具及保險套外並沒有相關的資源。所以,如果您願意的話,我可以協助將您轉介給社政單位,讓他們就您所提的困難進行評估,爭取可能的協助。

善加處理抗拒、支持自我有能感

藥應者可能因其成癮疾患而出現社會功能下降,如:失業、家庭人際關係 衝突或疏離。因此,常有自我價值感欠缺的議題,加上傾向使用較不成熟的自 我防衛機轉,容易在晤談的過程中出現抗拒,甚至是挑釁的言行。瞭解、同理 個案因其藥癮及人格特質所致的處境,將有助於協助者維持中立的態度,進而 維持協助者本身在協助過程中的穩定性。一來,可避免因情感反轉移所導致的 情緒波動,甚至爭辯。再者,穩定的協助情境將有助於信任的治療關係,並在過程中讓個案因被接納而降低自我貶抑的思考與行為,進而提昇自我肯定度,以促進改變動機。面質技巧的使用需要非常小心,面對抗拒較高的個案時,則較不建議使用。

○○先生,我們現在的重點主要是您的健康,希望從現在開始您能受到必須 的醫療照顧,並且協助您確定就醫的規劃,當然也期待能因此提昇您的健 康及生活品質。

協助破冰的圈內話

個管師在面對藥癮個案時,若能知道一些用藥者的用辭,將可協助個管師傳達 瞭解藥癮者的訊息,因而對於關係的建立與維持有所助益。

部份常用的"圈內話"包括:「啼」、「啼藥」=戒斷症狀發作;「筆」=針具;「號子」、「四號」=海洛因;「走水路(台語)」、「落水(台語)」=静脈注射藥物;「蹬煙(台語)」=用吸煙的方式使用;「安仔」、「女生(台語)」「糖仔」=安非他命;「開筒(台語)」=注射鼠蹊部或頸部大靜脈(因為小的血管已經硬化或阻塞,無法注射,通常代表成癮已久);「戴帽仔(台語)」=警察。

三、藥癮者人格特質、行為表徵及處遇介入

¹李昭慧 ²束連文

(一)、藥癮相關人格特質

以全人發展的觀點來看待藥物成癮問題的形成則可以對藥癮者能有較深入的瞭解,以生理-心理-社會-靈性的多重因子相互作用為主要模式最為適當。在此模式中,先天遺傳、人格特質、認知、發展以及社會文化與環境,為主要探討的因素,並且在近年來由諸多的研究驗證。其中,遺傳以及與遺傳相關的神經生理之敏感性,對於人格特質表現的影響,則具有舉足輕重的地位。人格特質的個別差異反映個人對外來刺激的敏感度,造成在認知以及發展成熟度上的差異,並表現出不同的因應策略與行為。如:衝動型的人對於獎勵是較敏感,而非「懲罰」,所以提供獎勵的環境會較有利於改變動機提昇。一個人對外來事件的因應策略與行為,即個人生活適應程度,則為藥癮行為形成的主要危險因素之一。

與人格特質相關的成癮行為,亦與先天的神經生理差異性有關。如:Gray (1973,1992) 在研究中提及了神經生理的敏感性與動機系統的運作有關,而神經敏感性則與情緒穩定及控制等危險因子有關。動機的激發與行為之反應與多巴胺在先天生理上的差異有關,並且會因多巴胺傳送上的差異,使個別行為以及人格特質的表現出現落差。猶如 Jacob 等人在其研究中指出,基因型與 B 群人格具顯著的相關性,並與「衝動一暴力」、「焦慮一憂鬱」等人格特質之表現有關,而這些人格特質則與成癮行為息息相關。再者,血清素(Serotonin)的基因多型性變異亦被證實與神經質表現具相關性(Lesch et al., 1997,2001)。神經質高者容易情緒不穩定、經常感到神經緊張、憂鬱、挫折感、罪惡感等情形。此外,基因特性上的表達力低落,容易導致一個人的壓力忍受閾降低,神經質表現變高,而使其在面對外來的壓力事件時,發展出憂鬱症狀之表現。

個體在發展過程中所經驗的互動時之認知與感受,會承繼先天生理上的差異,而出現不同的落差與記憶。因此受經驗不同之影響,就對環境與事件具有特定的想

法及因應之策略,且呈現不同的情緒發展程度。與認知與情緒發展相關之藥癮形成危險因子,如:低自我效能、負面的自我心像、衝動控制、情緒困擾等,可能使藥瘾者在面對壓力情境時,以特質差異的心理防衛機制來因應與處理。基因的個別差異性、生長發展的影響因子以及外在的教養環境,都使個體在人際關係上有不同的體驗,而不同的人際互動則將影響個體的情緒功能發展(Greenspan & Weider,2006)。此外,社會風氣與環境、法律規定、大眾媒體針對成癮物質所傳遞的概念與價值等,亦為藥癮形成的重要危險因子,也在在地影響著個體的價值觀的形成,以及因應事件的方式與策略。若依照發展的論點來看待藥物成癮者的人格特質表現,對其進行評估並依其展現之特質與情緒發展之階段,以認知調整及情緒管理為治療介入點,擬定相關之治療計畫,將有效裨益其療效。

與藥癮人格特質相關的研究眾多,部分研究顯示靜脈注射藥癮者被診斷為重鬱 症的比例,較同性戀者高;而 HIV 是否呈現陽性與憂鬱症診斷率以及自殺傾向的強 烈程度,並沒有明顯的關聯性 (Malbergier & de Andrade, 2001)。此外,暴力及自戀 的人格傾向與網路成癮成正相關,而自我控制力越低落者,則越容易有成癮的問題 (Kim et al., 2008)。國內學者的研究亦顯示,親子關係的品質與一個人的人際關係 呈現正相關,個體若在此部分得到挫折,就容易會有社交上的焦慮,而社交上的焦 慮易使個體更易趨近於成癮行為(Liu & Kuo, 2007)。此外,在眾多的成癮相關危險 因子中,基因差異所造成的影響約佔34%,家庭教養環境佔28%,不同的社會環境 如:學校的影響性佔 38% (Lin, et al., 1996)。較差的自我控制與親子關係、人際行 為/技巧、社交焦慮情緒、暴力及自戀型人格特質表現等因素為網路成癮者與中樞神 經抑制劑使用者,共同具有的人格特質表現。其他與中樞神經抑制劑使用相關的人 格特質表現為:低挫折忍受力、低衝動控制力、反社會型人格違常、邊緣型人格違 常、情緒困擾(憂鬱與焦慮)及相關處理障礙、自信心低落、絕望、欠缺生命意義、 角色認同問題與社交情境處理困難等。其中,低自我效能、負面的自我心像、低滿 意度的人際關係(與老師、同儕及職場人際互動)以及較高的犯罪紀錄則是國內物 質濫用者的人格特質相關危險因子 (Huang et al.)。

諸此危險因子均攸關個體對外在環境的適應,而適應性心理防衛模式則與自我能力及自我發展的成熟度息息相關。失調的心理防衛模式可能導致低自我能力,而自我能力的改變卻是影響個案治療療效的主要因素之一。研究顯示,精神官能症的患者在經過治療之後,使用不成熟防衛模式的表現明顯地下降,而有適應性較佳、精神官能症狀改善的表現(Akkerman, 1992; Bond, 1986; Brown, 1980)。如前所述,心理防衛模式以及一個人適應環境所使用的策略,對於物質濫用行為具有相當的影響性。

精神疾患診斷手冊 (DSM-IV) 定義心理防衛機制(適應模式)為一種保護個人抵抗焦慮,及對於危險或壓力覺察的一種自發性心理運作過程,針對個人對於情緒衝突和內、外在壓力的反應進行調停。它是在意識之外的一種心理狀態,並且與人格及焦慮症的表現有著顯著的相關性。針對藥癮者所進行的心理防衛模式之研究顯示(Lee et al. 2009),較成熟的防衛模式會隨著年齡的增長而漸趨增多,物質濫用者明顯傾向使用「不成熟心理防衛模式」;合併使用海洛因與安非他命者使用「不成熟防衛模式」以及「官能性防衛模式」的表現,較單純使用海洛因或安非他命者明顯。成癮嚴重度與個人心理成熟度息息相關,此點與諸多研究指出心理及生理健康、自我效能等為藥癮相關危險因子的結論相吻合。

整體而言,與藥癮者人格相關的特質包含了:低自我效能、負面的自我心像、低衝動控制、尋求立即的滿足、低滿意度的人際關係(與老師、同儕及職場人際互動)、較高的犯罪紀錄、情緒障礙(憂鬱、焦慮)與相關處理困擾、欠缺成熟的情緒發展與心理防衛方式、依賴性強、抗壓性低、挫折忍受度低、人格違常,以及先天的生理差異所導致與上述相關之困擾。所以在臨床上經常可觀察到藥癮者表現在行為上及對事務判斷上的不成熟,另外加上社會一般對於"毒品"使用者的不良觀點更造成藥癮者在適應上的困難。

(二)、成癮式的思維及行為表徵

曾有位個案突然連續幾天都覺得必需去理頭髮,於是出門要理頭髮。但是他連

續出門幾週都沒有理到頭髮,卻出現了再用藥的情形。追根究底的原因是個案在不自覺的狀況下,先進了到理髮院之前的電動玩具店(個案先前習慣用藥的地方),在 應友屢次的邀約及深處用藥環境一段時間後,再度使用安非他命。個案直到使用過後要返家時,才認知到自己的復發。

成應者的思維方式傾向是「著迷的」與「具強迫性的」(obsessed & compulsive),欠缺邏輯、自我欺騙的、認知扭曲的、否認的、合理化的、投射的、過度敏感的、罪惡的、羞恥的、全或無的(如:全能感或無能感)(Twerski, 1997)。對成癮事物著迷的想法可能隨時會在任何時間,以任何令人意想不到的方式中斷個體的其它思緒,以及正在進行中的事,並且揮之不去而帶來更強烈的焦慮感。這樣的現象尤其容易在個案有「渴藥」症狀,且自我覺察度不佳的時候出現。強迫性的思維模式常使成瘾者的自我管理能力變差,出現衝動控制不佳的情形,並且運用較不成熟的心理防衛機轉如:理想化,或者是較官能性的心理防衛機轉,如:合理化、隔離、解離、否認、貶抑、分化、被動-攻擊行為、外化行為、投射、或身體化症狀等。一般而言,衝動控制越差者,使用不成熟或是官能性心理防衛機轉的頻率越高。

此外,生活形態的改變常是成癮者的最明顯的行為表徵,成癮式的生活形態常是作息不規則的,成癮物質或事務成了生活的重心,並且花掉個案大部分的時間,如:施用、追藥等。成癮者的外觀表現可能因施用毒品而有所改變,如:海洛因施用者可能因即將退藥而有焦慮的行為表現,因戒斷開始發生而出現流淚、蒼白、冒冷汗、坐立難安、虛弱等症狀。而外觀上的表現以及情緒行為之改變,則依其施用的毒品種類而異。在情緒及行為上的轉變,常見的是多話、焦慮、躁動不安、憂鬱、沮喪、好辯、退縮等。成癮者在社會適應上常出現以下的問題:因多疑、誇大、好鬥、欠缺理性行為等,而出現人際互動上的障礙,並因而失去所屬的支持系統。生活上因欠缺動機,而出現低成就表現,因而有職場相關議題以及自信心低落的現象。此外,成癮者的生活功能可能因毒品的影響而出現退化的表現,例如:心智功能的下降等改變。

(三)、法律問題對成癮者的影響

因為國內對於"毒品"的法律規範將毒品使用行為定義為犯罪行為,以至造成成 應者因擔心法律的追訴或是擔心自己的用藥行為曝光,經常以防衛的態度隱瞞用藥 行為。即使於醫療進行中相當的個案仍然處於高度防衛心態對醫療不信任,造成臨 床上醫療關係上的因難。

(四)、協助成癮者的處遇介入

對於成癮者的協助始於關係的建立,並且治療關係的維持,以及透過對其情緒、認知發展階段與成癮嚴重度之評估,而規劃出的個別性的協助方案。協助關係的建立與維持,則源自於協助者對成癮者的「同理心」表現,在確立協助目標後開始提供協助。以往的治療方式(Relapse Prevention)與近幾年來所推行的減害模式(Harm Reduction)在目的、基本論點、及目標上均有所差異,協助者需依個案所處之改變階段、生理適應狀況等差異,協助其確立治療的模式。兩種治療模式的差異簡述如下表:

	傳統治療(12-step &	減害療法
	Relapse Prevention)	
目的	杜絕因藥物使用引起之任	降低因藥物使用引起之任何傷害
	何傷害	
基本論點	藥癮者接受受藥物影響、對	自我控制力以增加對自己及藥物使用之
	藥物失去控制、至高力量的	了解,來控制藥物用量、及其對身體、個
	支持	人生活及社會之影響
藥物使用	停藥是治療第一要素	控制、降低藥物使用、降低損害的同時,
		處理其他心理社會相關議題
治療目標	以停藥並且能持續停藥建	以達到預期減害目標為目標
	立新生活模式為目標	

在確定短、中、長期的治療目的及目標後,協助者可利用動機式晤談法的階段 理論為協助架構,依據熟悉的模式提供協助。 根據 Prochaska 與 DiClemente(1983)的研究顯示,成癮者的行為改變會經歷以下幾個階段:懵懂期(Precontemplation)、沉思期(contemplation)、決定期(determination)、行動期(action)、維繫期(maintenance)、以及復發期(relapse)(圖一)。該研究顯示,成癮者在真正戒除前,通常會重複這些階段三到七次(平均四次),而「復發」或「再復發」應被視為整個改變歷程的可能現象,除了需以接受的態度來面對外,更需將其視為學習的經驗,根據復發的情境及相關行為表現進一步探索,並確定該階段需處理的議題,以利治療策略的階段性調整(各階段之定義如表一所示)。該研究發現,自我改變成癮習慣者在懵懂期所產生的改變最少,而在沉思期則是著重在認知上的提昇;自我改造集中發生沉思期與行動期;行動其實著重於自我解放,即在此其有具協助性的人際關係以及行為管理的強化等;行動期及維持期同時著重於外來刺激控制以及行為訓練;而復發的情形較常出現在沈思其及行動期的人。基於以上的幾個階段,跨理論模式(Transtheoretical Model)涵蓋了十個改變的步驟:

懵懂期

復發期

沉思期

永久出口

維繫期

東定期

行動期

圖一、Prochaska 與 DiClemente 的改變階段

表一、改變的階段與定義

階 段	定義
懵懂期	未來六個月中沒有改變行動意圖;成癮者未察覺藥物濫用之問題,
	或者對於使用藥物的模式無意改變。
沈思期	有意圖在未來六個月間採取行動;開始覺察到藥物濫用之問題,但
	同時持有繼續濫用藥物以及停藥的矛盾心情。
準備/決定期	意圖在未來一個月內行動,並已有一些行為朝向這個方向 ;為行為
	改變做下決定,可能開始出現一些小改變。
行動期	已開始行為改變,但未滿六個月;行為改變開始,伴隨著一連串的
	失誤以及再復發。
維繫期	行為改變已超過六個月;新行為模式已較穩定;預防再復發的技巧
	協助個案維持改變的行為。
復發期	為改變而做的努力已遭放棄。此週期可能一再重複,直至新行為模
	式穩定為止

- 1. 意識抬頭(consciousness Raising):提供訊息以瞭解不安全行為的威脅,以及安全行為選項的相關價值。
- 2. 自我解放 (self-liberation)
- 3. 社交的解放(social-liberation):藉由協助有相似狀況的他人,維持自我改變現狀。
- 4. 自我再評價(self-reevaluation):再次評估個人的問題以及瞭解相呼應的人格特質。
- 5. 環境控制 (environmental control):提供個案對行為後果的回映,包含了對於社會標準相關認知的再次審思,以及重要他人所提供的意見等。
- 6. 行為訓練 (counter-conditioning): 行為損益評估,並取其平衡點以利正向的行為改變。
- 7. 刺激控制
- 8. 行為強化管理(Reinforcement Management)

- 9. 大量減輕痛苦 (Dramatic Relief):鼓勵確認、經歷、以及表達和危險選項有關情緒,以利邁向改變、調適之路。
- 10. 具協助性的人際關係 (helping relationships): 以各種方式協助個案包括情緒支持, 道德信仰的示範以及提供提醒 (Prochaska & Dilemente, 1982)。

處於懵懂期的人傾向是防衛的,且會避免思考及改變他們的行為,他們使用改變步驟的機率遠低於處在其他改變階段的人。而處在沈思期的成癮者因為很嚴肅地在思考改變其成癮行為,所以會使用「意識抬頭」這個步驟,以獲取更多和其成癮行為相關的資訊。再者,「自我重新評估」成了連結沈思期與行動期的橋樑,因為「自我重新評估」這個步驟最常在沈思其與行動期中被使用。成癮者在「行動期」主要的承諾是成癮行為的改變,因此其常用的步驟為:自我解放、行為訓練

(counter-conditioning)、刺激控制、行為管理的強化。最後,「維繫期」與「復發期」則未發現有某一特定改變步驟出現(如表二)。

表二、行為改變階段與改變應用步驟

階段	改變步驟		
懵懂期	改變步驟的機率低		
沈思期	意識抬頭、自我重新評估		
行動期	自我重新評估、自我解放、行為訓練、刺激控制、行為管理的強化		
維持期	未有某一特定改變步驟		
復發期	71-71 N 11/2 12 2 7 N		

針對不同階段的成癮者,協助者可提供的協助有所差別,但均與其改變動機有關。Miller 與 Rollnicke (1991) 依照 Prochaska 與 Dilemente 所提出的跨理論模式發展出動機式晤談法,目前已被廣泛應用在各項的成癮行為治療。動機式晤談協助個案認識到現有的或潛在的問題,並著手加以處理,對於不情願或是對改變感到猶豫不決的人最為有用,它的方式是協助個案消除困惑和矛盾。動機式晤談法的五種基本原則是:表達同理心、創造不一致、避免發生爭辯、與抗拒纏門、支持自我有

能感。這五種基本原則的要項如下表所示(楊筱華,p.67):

基本原則	執行要項
表達同理心	1. 接納的態度可以助長改變的發生
	2. 熟練的回映式傾聽為基礎的技巧
	3. 自相矛盾和猶豫不決都是正常現象
創造不一致	1. 能覺察行為的後果是很重要的
	2. 當前行為與重要目標間的落差能引發改變動機
	3. 要改變的話要由案主自己來說
避免發生爭辯	1. 爭辩會有反效果
	2. 爭辯會助長自我防衛心理
	3. 抗拒的發生代表需要改變策略
	4. 貼標籤是不必要的(如:指控案主否認問題或抗拒改變
	等)
與抗拒纏鬥	1. 善加處理抗拒可化阻力為助力
	2. 個案對事物的認知是可以動搖的
	3. 提供新觀點,但不強加於人
	4. 案主本身是尋找問題解決途徑的重要資源
支持自我有能感	1. 相信改變的可能性是引發動機的重要因素
	2. 案主有責任選擇並執行個人的改變
	3. 在多種不同可供選擇的方法中,總會存在著希望

以上述五種基本原則,提供成癮者在各個不同的準備階段適當的協助,以協助 其進入下一個階段。根據成癮者的階段,協助者所提供的激發性任務如下所述:

懵懂期:使案主產生疑問—增加案主對目前問題及危險性的認知

沉思期:促使思考利於改變—比較需要改變的理由與不改變的風險.強化案主的信心

决定期:幫助案主行動決定最合適的行動策略

行動期:幫助案主採取步驟邁向改變

維繫期:幫助案主辨識復發的跡象並採取防範措施

復發期:幫助案主重新開始.由沉思.決定.而行動.不要因復發而停滯或喪志

在協助藥癮者的過程當中,最常面對的議題是抗拒的處理。當抗拒出現時,不僅治療的進展受限,治療關係也因治療者如何解讀、接受、處理該抗拒表現,而有了不同的考驗。整體而言,動機式晤談法可為協助藥癮者之主要架構,但針對各個不同的階段,協助者需加入對個案生理需求、情緒發展等階段之考量,提供不同的策略,裨益改變的進展(略述於下表)。最重要的是協助者需於協助個案的過程中,時時地自我觀照,對於情感轉移及反轉移的可能表現有所覺察,方能有助於適時地自我照顧,並調整協助方式,裨益於治療的持續進展,並降低 burn out 產生的可能性。

階段式藥廳諮商治療

個別追蹤治 療階段	第一階段治療 1-8 th week	第二階段治療 9 th week-6 th month	第三階段治療 7 th -12 th month
動機式晤談	懵懂期;沉思期	決定期;行動期	維繫期
Maslow	基本生理需求	歸屬感與愛的需求	自我完成自我實現
	安全需求	自我價值認可(自我	
		接受)	

Pita's	1. 治療目標的訂	4. 承認並接受 "我	6. 發展自我認同:瞭
recovery	定	是藥癮者";尋求	解「我是誰」(我
stage	2. 停止用藥的衝	內心的自我	現在和以前有何
	動	5. 發展親密的關	不同?);我的長處
	3. 學習到達清	係:學習社交技	及需求為何?
	醒;建立信任	巧	7. 愛的親密關係:學
	的關係		習如何以健康的
			互動方式,滿足愛
			人與被愛的需求
應用	1. 創造不一致(突	1. 衛教提供:藥物對	1. 比較治療前後
	顯動機):行為	我的影響為何?	2. 放棄其他不當的成
	損益表之應用	2. 「渴藥」症狀之確	癮強迫行為,如煙酒
	(改變的話由	認	3. 瞭解家庭中問題的
	個案自己說)	3. 「身為藥癮者」之	因素
	2. 使用開放式的	角色扮演	4. 脫離原先不當的角
	問題	4. 更接近「higher	色
	3. 給予肯定	power _	5. 發現生涯事業上的
	4. 「復發」或「再	5. 自我照顧模式之	目標
	復發」應被視為	建立	6. 满足自己的需求
	整個改變歷程	6. 自信心之建立	7. 將來規劃
	的學習經驗	7. 學習表達自我情	8. 確認已學會的技術
	5. microskills 之使	緒	
	用	8. 誠實及可信	
	6. 家庭作業之運	9. 冒險及滿足自我	
	用:	需求的平衡	
	a. 10 個停止用		
	藥的原因;		
	b. 高危險情境一		
	覽表;		
	c. 10 個拒絕的		
	方式		
	d. 替代方案一覽		
	表;		
	e. 定位可能的		
	higher power		

【參考文獻】

- 1. 楊筱華(1995)動機式晤談法。 台北:心理出版社。
- 2. Akkerman, K., Carr, V., & Lewin, T. (1992). Changes in ego defenses with recovery from depression. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 180(10), 634-638.
- 3. Bond, M. P. & Vaillant, J.S. (1986). An Empirical of the Relationship Between Diagnosis and Defense Style. *Arch Gen Psychiatry*. *43*, 285-288.
- 4. Brown, R. D., & Gardner, S. T..(1980). Unpublished paper. In Bond, M.P. & Vaillant, J.S. (1986). An Empirical of the Relationship between Diagnosis and Defense Style. *Arch Gen Psychiatry*. *43*, 285-288.
- 5. Gray, J. (1992) Neural systems, emotion and personality. In J. Madden, S. Matthysee & J. Barchas (eds), Adaptation, learning and affect. New York: Raven Press.
- 6. Greenspan, S. I. & Wieder, S. (2006). Infant and Early Childhood Mental Health: a comprehensive developmental approach to assessment and intervention. Arlington, VA, American Psychiatric Publishing, Inc.
- 7. Huang, C. (2004). A way leads into recovery from addiction: rate of relapse follows treatment and investigation of drug abuse related risk factors. Handout: Addiction Treatment Seminar, Taiwan Taipei Drug Abstention and Treatment Center, Ministry of Justice.
- 8. Jacob, C. P., Muller, J., Schmidt, M., Hohenberger, K., Gutknecht, L., Reif, A., et al. (2005). Cluster B personality disorders are associated with allelic variation of monoamine oxidase A activity. *Neuropsychopharmacology*, *30*(9), 1711-1718.
- 9. Kim, E. J., Namkoong, K., Ku, T., & Kim, S. J. (2008). The relationship between online game addiction and aggression, self-control and narcissistic personality traits. *Eur Psychiatry*, 23(3), 212-218.
- 10. Lee, C. H., Chen, C. H., Chiu, Y. L., Lin, S. K., Su, L. W., & Wang, R. (2009). An exploration of Defense Styles among Substance abusers/dependants in Northern Taiwan. Poster. *Taiwanese Society of Addiction Science*.
- 11. Lin, N., Eisen, S. A., Scherrer, J. F., Goldberg, J., True, W. R., Lyons, M. J., et al. (1996). The influence of familial and non-familial factors on the association between major depression and substance abuse/dependence in 1874 monozygotic male twin pairs. *Drug Alcohol Depend*, 43(1-2), 49-55.
- 12. Liu, E. W., Wu, Z. Y., Liang, T., Shen, L. M., Zhong, H., Wang, B., et al. (2008). [Risk factors associated with continued heroin use during methadone maintenance treatment in Guizhou province, China]. *Zhonghua Yu Fang Yi Xue Za Zhi*, 42(12), 875-878.
- 13. Liu, C. Y., & Kuo, F. Y. (2007). A study of Internet addiction through the lens of the interpersonal theory. *Cyberpsychol Behav*, *10*(6), 799-804.

- 14. Lesch, K-P,Meyer, J. G., Glatz, K., Flugge, G., Hinney, A., Hebebrand, J., Klauck, S. M., Poustka, F., and Bengel, D. (1997). The 5-HT transporter Gene-linked polymorphisc region (5HTTLPR) in evolutionary perspective: Alternative biallelic variation in rhesus monkeys. Rapid communication. J Neural Transm 104:1259-1266
- Lesch, K-P (2001). Variation of serotonergic gene expression: neurodevelopment and the complexity of response to psychopharmacologic drugs. Eur J Neuropsychopharmacol 11:457-474
- 16. Pita, D. D. (1992). Addictions Counseling: A practical guide to counseling people with chemical and other addictions. Crosroad, New York.
- 17. Malbergier, A., & de Andrade, A. G. (2001). Depressive disorders and suicide attempts in injecting drug users with and without HIV infection. *AIDS Care*, 13(1), 141-150.
- 18. Twerski, A. J. (1997). *Addictive Thinking: understanding self-deception*. Center City, MN, Hazelden Foundation.
- 19. Baumbach, J. P., Foster, L. N., Mueller, M., Cruz, M. F., Arbona, S., Melville, S., et al. (2008). Seroprevalence of select bloodborne pathogens and associated risk behaviors among injection drug users in the Paso del Norte region of the United States Mexico border. *Harm Reduction Journal*, *5*, 33.
- 20. CDC-T (2009). HIV/AIDS monthly report, Taiwan. Retrieved Jan. 11, 2010: http://www.cdc.gov.tw/sp.asp?xdurl=disease/disease_content.asp&id=2215&mp=1&ctnode=1498#7
- 21. Li, H., Goggins, W., & Lee, S. S. (2009). Multilevel analysis of HIV related risk behaviors among heroin users in a low prevalence community. *BMC Public Health*, 9, 137.
- 22. Mahanta, J., Medhi, G. K., Paranjape, R. S., Roy, N., Kohli, A., Akoijam, B. S., et al. (2008). Injecting and sexual risk behaviours, sexually transmitted infections and HIV prevalence in injecting drug users in three states in India. *AIDS*, 22 Suppl 5, S59-68.
- 23. Rondinelli, A. J., Ouellet, L. J., Strathdee, S. A., Latka, M. H., Hudson, S. M., Hagan, H., et al. (2009). Young adult injection drug users in the United States continue to practice HIV risk behaviors. *Drug and Alcohol Dependence*.
- 24. Schonnesson, L. N., Atkinson, J., Williams, M. L., Bowen, A., Ross, M. W., & Timpson, S. C. (2008). A cluster analysis of drug use and sexual HIV risks and their correlates in a sample of African-American crack cocaine smokers with HIV infection. *Drug Alcohol Depend*, 97(1-2), 44-53.

第五章 協助感染者告知愛滋診斷的技巧 柯乃熒

(導讀:由於告知別人自己感染愛滋病毒需承受相當大的壓力,本文以一位個案為例,說明在告知他人診斷時需注意的事項及可用的說法。個案管理師最好能協助個案面對感染愛滋病毒的衝擊,調適長期與疾病共處的因應方式,協助感染者面對他人獲知其感染之後對個案的應對及互動。)

告知他人自己的 HIV 診斷是指愛滋感染者在獲知自己感染後,向家人、朋友、性伴侶、或是對於公眾坦承告知自己的 HIV 狀態(Kalichman, DiMarco, Austin, Luke, & DiFonzo, 2003)。本章將以一位成年人個案做為範例,說明個案管理師如何協助感染者告知他人愛滋診斷的技巧,個管師也可以提供感染者參考台灣露德協會出版的【告知的藝術-說與不說的掙扎】,協助感染者告知他人愛滋診斷的技巧。然在此之前,個管師必須先了解個案所處的情境,以及告知與否的利害關係,才能設身處地的協助個案找到告知他人的方式。

一、告知他人自己的愛滋診斷是一個困難的決定

愛滋病毒篩檢的普及加上高效能抗病毒治療(Highly Active Antiretroviral Therapy, HAART)可以有效性地延長感染者的預期壽命,許多愛滋感染者一旦發現自己HIV的狀況之後,緊接著面對的決定為——是否要告訴其他人自己感染HIV的實情?要先告訴誰?如果據實以告,自己與對方的關係會不會因此而有所變化?會不會被孤立或排斥?知道自己狀況的人會不會到處傳播消息?由於愛滋病伴隨的社會歧視,告知別人自己的感染愛滋病毒或是愛滋病的診斷是一個獲得他人支持的方式,但卻又擔心因為愛滋病診斷而被他人排斥,對於感染者而言,是否告知他人自己的 HIV 診斷就有如雙面刃的困難決定(DeMatteo, Wells, Salter Goldie, & King, 2002)。

告知他人自己HIV陽性的診斷會因個人感染HIV的途徑及其社會文化脈絡有關,在台灣 72.4%曾經將自己HIV陽性診斷告知其他人,包括 62%告訴家人及 21% 告知好友,男同性性行為者在獲知疾病診斷後一週內隨即告知自己的朋友,而異性戀男性及靜脈藥癮者,傾向在獲知疾病診斷後一個月內告知自己的兄弟姐妹或是父母親(Ko, et al., 2007)。

二、告知他人自己的愛滋診斷之利弊得失

個案管理師須了解感染者告知他人 HIV 診斷的利弊得失,因為感染者主動將自己感染 HIV 的情況告訴他人與告知之後可以獲得他人的支持之間並沒有一定的關連(Petrak, Doyle, Smith, Skinner, & Hedge, 2001)。主動告知他人愛滋診斷的優點包括:可以獲得家人實質上的金錢或是情緒上的協助、感染者透過知道自己診斷家人的協助可主動規則至醫院就醫、願意與知情的性伴侶採取安全性行為已降低傳染給他人的危險、對於未來疾病發展及生活有進一步的規劃(Kalichman, et al., 2003; Ko, et al., 2007; Li, et al., 2006; Serovich, 2001; Simoni & Pantalone, 2004)。但是在告知家人或是朋友自己感染愛滋病毒的同時,感染者必須面對「雙重告知」的風險,因為感染愛滋病毒意味著感染者原本隱秘不欲人知的秘密,例如同性戀的取向、外遇、使用毒品等行為,隨著告知的過程而同時被迫曝光(Castro, Orozco, Aggleton, Eroza, & Hernandez, 1998; Pequegnat, 2000)。

在台灣,許多感染者擔憂其同性戀取向不被家人接受,害怕將自己感染愛滋病毒告訴家人,擔心家人或是父母親無法接受同時獲知個案感染愛滋病毒又是同性戀的雙重打擊。感染者最擔憂的是一旦他的家人或是朋友知道他感染愛滋病毒的事情之後,會因為擔憂被他們傳染愛滋病毒而排斥或是孤立他們、擔心對不起父母親(不孝)、責怪他們罪有應得、或是因為他們不被社會大眾接受的行為(如同性性行為、性交易、使用毒品等)而譴責他們(Chandra, Deepthivarma, & Manjula, 2003; Ko, et al., 2007)。感染者也擔心告訴他們的朋友之後,他們感染的事情會一傳十,十傳百,影響未來的社交甚至是工作。

三、協助感染者告知他人愛滋診斷的技巧

以下藉由陳先生的案例來說明個管師在協助個案告知的過程中可依循的原 則:

• 陳先生 21 歲,未婚,目前正在某技術學院讀書,父母親已離婚,自己與 同學租屋在外。這次是因為兵役體檢意外發現自己感染 HIV,由衛生局人 員轉介至醫院接受進一步檢查與治療。陳先生坦承自己是同性戀,目前無固定親密伴侶,但是曾上網路找網友打炮,不一定每次都戴保險套。第一次檢查 CD4: 520 cells/mm3,病毒量為 1.2x10 copies/ml。

感染者告知他人關於自己感染愛滋病毒的過程分為以下六個階段 (Kimberly & Serovich, (Kimberly & Serovich, 1995), 個管師需評估陳先生的狀況,給予不同的建議。

(一)調適愛滋病毒診斷對個人的衝擊

個管師可以詢問陳先生:「當你知道感染後,你心中感受如何?」,「當你知道感染後,最擔心的是什麼?」個管師需了解陳先生被診斷感染愛滋病毒時對其生活的衝擊及調適狀態。個管師需協助陳先生面對愛滋病毒的診斷,協助陳先生調適感染之後對其學業、兵役、交友及未來生涯規畫的衝擊,只有當陳先生面對並接受 HIV 感染時,陳先生才會進入是否告訴他人自己感染 HIV 的決定。

(二)評估個案告知的技巧

個管師透過與個案會談的過程評估陳先生告知他人自己診斷的技巧,例如陳先生的個性、性格、與他人溝通及表達能力。如果陳先生比較屬於內向害羞的性格,個管師可以詢問陳先生過去是採取什麼方式跟別人說明自己不輕易開口的秘密或是隱私。如果陳先生不願意將自己的狀態告訴任何人,個管師首先須評估他對於自己感染 HIV 及目前疾病狀態的接受程度,個管師在門診與陳先生諮詢時,須定期評估陳先生對於告知的態度,社交狀況,不告知任何人對於陳先生的心理壓力、交友或是與性伴侶互動的影響。

「是否想過在什麼時候準備告訴他人自己的狀況?」「你會告訴別人你的困難嗎?」「如果有困難的時候,你通常會怎處理?」

(三)評估個案決定告知對象是否恰當

個管師需評估陳先生現有的社交網絡、與原生家庭(祖父母、父母、兄弟姐妹、或是其他親友)的關係,協助陳先生確認對他來說最有意義且可以提供實質協助的對象。個管師獲得個案的信任之後,需進一步評估陳先生過去及目前有過接觸的性伴侶,並且協助陳先生通知這些朋友接受愛滋病毒篩檢。個管師可詢問陳先生:

「你想過可以將感染愛滋病毒這件事告訴誰?」「你跟他的關係是?」「為什麼決定要告訴這個人?」

(四)協助個案評估告知的情境

個管師透過與陳先生會談的過程中,了解或是協助陳先生演練預先設定告知的對象及可能的情境,個管師也可以透過這個過程評估陳先生選擇告知的情境是 否恰當?是否會遇到哪些阻礙?應該如何克服這些阻礙。

個管師可以詢問:「你打算如何告訴對方?」「在什麼時機你要告訴對方?」 (五)協助個案評估告知之後對方的反應

個管師需評估陳先選擇告知對象的反應及告知後果的利弊得失,來協助個案選擇最恰當告知的對象,並採取適當的方式加以面對告知之後的反應。個管師可透過角色扮演,由陳先生扮演要告知的對象(陳先生較能呈現對方可能的反應),由個管師扮演陳先生的角色,透過角色扮演與互動的過程,個管師可以了解當陳先生告知對方之後可能面對的反應及情緒,陳先生可以從個管師的因應過程學到處理面對的技巧。之後個管師可以與陳先生針對角色扮演的過程,重新練習並預演告知的過程。

個管師可以詢問:「你覺得告訴對方之後,對方可能的反應是?」「如果 對方生氣或是哭泣時,你會怎麼反應?」

(六)強化個案告知的動機及決定告知的時機

如果陳先生決定將自己的診斷告知他人時,個管師應給予鼓勵並跟陳先生保證說,如果告知過程有任何問題願意提供必要的協助,並且願意協助陳先生面對之後的狀況或處理告知對象的情緒反應。

個管師可以詢問:「你覺得甚麼狀況下(或是發生甚麼樣的事),你覺得該 告訴對方?」「你覺得甚麼時候告訴對方比較恰當?」

四、協助父母告知病童愛滋診斷的技巧

美國兒童醫學學會在 1999 年發表一份聲明說明,告知病童愛滋病毒診斷並不會影響小孩的自尊,而且會適當的減低父母親的壓力(AAP, 1999)。該學會建議父母如何告知病童及青少年愛滋診斷:

- 1. 愛滋病童或是青少年的父母親或是監護人須要在有經驗的健康專業人員的持續諮詢過程,協助他們告知病童或青少年愛滋病毒的診斷
- 依據兒童或青少年的發展、智能認知狀態、臨床病程進展及社會情境等依照 每個兒童個人狀況來告知愛滋診斷
- 3.對於較小的兒童,如果合併有些臨床症狀,雖然不一定要告訴病童愛滋病的診斷名稱,但是可以跟他們討論疾病的治療及對他們的影響。對於已經知道愛滋病診斷的病童,需針對他們的害怕誤解加以解釋。
- 4. 美國兒童醫學學會鼓勵父母應該讓學齡兒童(school-age)知道自己感染愛滋病毒。父母親在告知過程需與專家討論並計畫如何告訴兒童,過程中必須持續不斷評估兒童對於告知之後的反應及調適。有症狀且需要住院的兒童應該讓他們知道愛滋病的診斷。
- 5. 青少年應該被告知愛滋病毒的診斷。他們應該要充分被告知關於這個疾病的 治療、對他們健康的影響及性行為所應採取的防護措施
- 6. 青少年應主動參與愛滋病毒感染的治療及決定,醫師應鼓勵青少年與父母親 共同參與愛滋病治療、臨床試驗等決定。

五、結語

告訴他人關於自己感染愛滋病毒的診斷是一件非常難以啟齒的事,面對社會伴隨愛滋病的歧視,擔憂家人朋友的排斥或是因為不了解而刻意疏離,個管師應與感染者一同討論告知的對象、方式、告知之後的反應及處理方式,個管師透過角色扮演來協助感染者在告知他人感染愛滋病毒的診斷之後,能獲得家人朋友的最大的支持與協助。

【参考文獻】

- 露德協會(2007)【告知的藝術】-說與不說的掙扎,台北:露德協會
- American Academy of Pediatrics (1999). Disclosure of illness status to children and adolescents with HIV infection. American Academy of Pediatrics Committee on Pediatrics AIDS. *Pediatrics*, 103(1), 164-166.
- Castro, R., Orozco, E., Aggleton, P., Eroza, E., & Hernandez, J. J. (1998). Family responses to HIV/AIDS in Mexico. *Soc Sci Med*, *47*(10), 1473-1484.
- Chandra, P. S., Deepthivarma, S., & Manjula, V. (2003). Disclosure of HIV infection in south India: patterns, reasons and reactions. *AIDS Care*, *15*(2), 207-215.
- DeMatteo, D., Wells, L. M., Salter Goldie, R., & King, S. M. (2002). The 'family' context of HIV: a need for comprehensive health and social policies. *AIDS Care*, 14(2), 261-278.
- Kalichman, S. C., DiMarco, M., Austin, J., Luke, W., & DiFonzo, K. (2003). Stress, social support, and HIV-status disclosure to family and friends among HIV-positive men and women. *J Behav Med*, 26(4), 315-332.
- Kimberly, J. A., & Serovich, J. M. (1995). Disclosure of HIV-positive status: five women's stories. . *Family Relations*, 44, 316-323.
- Ko, N. Y., Lee, H. C., Hsu, S. T., Wang, W. L., Huang, M. C., & Ko, W. C. (2007). Differences in HIV disclosure by modes of transmission in Taiwanese families. *AIDS Care*, 19(6), 791-798.
- Li, L., Wu, S., Wu, Z., Sun, S., Cui, H., & Jia, M. (2006). Understanding Family Support for People Living with HIV/AIDS in Yunnan, China. *AIDS Behav*, 10(5), 509-517.
- Pequegnat, W. (2000). The role of families in preventing and adapting to HIV/AIDS. In W. Pequegnat & J. Szapocznik (Eds.), *Working with families in the era of HIV/AIDS* (pp. 27-44). Thousand Oaks: Sage Publications, Inc.
- Petrak, J. A., Doyle, A. M., Smith, A., Skinner, C., & Hedge, B. (2001). Factors associated with self-disclosure of HIV serostatus to significant others. *Br J Health Psychol*, 6(Part 1), 69-79.
- Serovich, J. M. (2001). A test of two HIV disclosure theories. *AIDS Educ Prev, 13*(4), 355-364.
- Simoni, J. M., & Pantalone, D. W. (2004). Secrets and safety in the age of AIDS: does HIV disclosure lead to safer sex? *Top HIV Med*, 12(4), 109-118

第六章 以個案為中心的危險評估與降低危險行為之策略 莊 苹

(導讀:由於 HIV 感染者為依法需由公衛人員介入管理的慢性疾病,常導致個案認為自己的私事被外人所介入。本章以例句的方式說明評估危險及衛教的說話方式,期能協助個管師在與個案的互動過程中讓個案感受到被關心而非被干擾,用以增進彼此的專業關係。)

一、 前言

由於個案管理師對於 HIV 陽性個案的照顧是一個長期終身的關照,且需針對個案的危險行為做持續性的評估,以避免個案將本身的疾病傳染給他人或再由他人感染到其他的傳染病。因此個管師除了在收案之初即應考量個案的個別性需求,建立良好的關係,讓個案願意持續性的配合個案管理相關照護措施,並應隨時保持開放的態度,在追蹤的過程中持續評估個案是否有其他的危險行為,並引導個案降低危險行為發生的機會,以做好傳染病防護工作。

然而,因為在我國國情中,談論自身有關「性行為」、「使用毒品」、「同性戀」 等話題時多有所顧忌,因此需要個案管理師有更高度的開放性及接納性,才能引 導個案說出自己的狀況;此外,由於 MSM 或是 IDU 等族群原有的特殊文化較 不為圈外人所了解,因此做為一個個案管理師,需要學習更多族群的次文化,並 在會談中詢問個案是否有相關的行為模式,才能更有效的評估到其行為中"危險 性"!

二、 危險評估前的同理心會談

(一) 自我介紹

不論您是醫院的個管師或是衛生局所的個管人員,都必須向個案說明您的身份。但因為您很可能不是為個案做篩檢的同一人,或是篩檢單位並未將您介紹給個案,此時個案對於一個陌生人竟然知道他感染 HIV,必然感到很擔心,因此做

一個同時讓個案安心的自我介紹是有必要的。

您好,我是 OO 衛生所的 OOO,您曾在 O 月時在 OO 醫院做 HIV 的 篩檢,由於醫院已確認您感染,所以通報到衛生單位,我將會持續協 助您辦理就醫服務卡及安排後續的就醫等相關事宜...

您好,因為您上次的WB檢驗結果已經確認,我是醫院的個管師OOO, 會協助安排您後續的就醫流程,若您有相關疾病的任何疑問或困難, 我也會試著協助您安排。

務必注意的是,在每次聯繫時都詢問個案「現在談話是否方便?」「有沒有其他人在旁邊?」或是「如果您不方便就先聽我講,先不要回應!」以防個案無意間暴露了隱私。

(二) 開場白

面對一個 HIV 新案時,個案管理師均需要了解個案可能的感染途徑,但由 於此時個案的防禦心可能還很強,心情也可能很混亂,最好能先以初層次同理心 的說話方式做引導,以沒有壓迫性的詢問方式,慢慢的引導個案說出自己的狀 況,不僅可以讓個案防衛心減少,也能讓個管師更了解個案,如:

我想您剛得知自己感染這個疾病,一定感到有些擔心,有沒有什麼是您現在很在意或很想知道的事,我可以先試著看看能不能幫上忙! 許多人在剛得知感染時都有很多擔心,像是對兵役、就學、就業等問題的因應,不知您是否有些什麼問題是此時您最擔心、最需要我協助處理的?

您的檢驗結果雖然確定是HIV 陽性,但現在的醫學已經進步到可以讓 愛滋寶寶都上大學了,把健康顧好不難,只是您還年輕,要面對一個 一直跟著你的慢性病,會過得比較辛苦罷了!所以,我們會一直陪著 你,目前有沒有什麼是你目前最想了解的?

(三) 初層次同理心

所謂「初層次同理心的會談」,主要包括兩個主要的結構,即「簡述語意」+

「情緒反映」,也就是將個案跟您說的話做簡單的結論,並將個案說話時的情緒做一個辨識,再將結論及情緒用辭用自己的話語說出來,讓個案相信您已經完全了解他所說的內容。如:

你很怕傳染給你的BF,又不願和他分開(簡述語意),讓你覺得不知 所措(情緒反映)

擺脫不了毒品已經讓你覺得人生無望,更何況現在又感染了愛滋... 我瞭解您萬萬沒想到,只不過是開個刀,卻會因為輸血感染到愛滋, 讓您覺得上天對您真的很不公平...

此時個管師僅應針對"個案說出的話"做反應,而不要太快談到他還沒有說出口的問題。這種說話方式會讓個案有安全感、覺得個管師能了解他,因此對於關係的建立很有幫助。有些個管師此時已細心的評估到個案背後尚有深層的困擾或傷痛,可以視狀況稍晚些等雙方的信任感較穩固時再談,否則個案可能因為一時間不想對不熟的人開放內心,反而導致個案不願再談,影響了關係的建立。

(四) 真誠、尊重

真誠及尊重永遠是互動關係中最基本的要素,而這樣的要件不僅是要存在個管師的信念中,更要能真正的展現出來讓個案感受到,而願意對個管師談論自己較私密及不易啟齒的話題。

先談論尊重,尊重除了消極的不歧視個案,不因其為感染者、同性戀者、吸毒者、性行為複雜者、性工作者...等等的身份而有不同的語氣或眼神外,更要積極的去尊重「個案這個人」以及他所選擇的生活模式!這並不是件容易的事,尤其是當個案的行為與您的價值觀有所衝突時,但期待個管師能夠讓自己了解,每個人之所以會有特殊的行為模式,背後都可能有各種不同的原因,我們可以"不接受"個案所說的理由,可以"不認同"個案的行為,但我們仍可以"尊重"個案的想法。唯有受到尊重,個案才願意繼續談論自己,而不會覺得說了似乎在等著被人看笑話,或覺得說了也是白說的一樣。一般而言,「尊重」除了眼神、表情和態度外,通常能透過"不批判"傳達給個案,以一位多重性伴侶的個案為例,個案

可能會因為每晚都發生幾次一夜情,而有上千位的性伴侶,個管師可以不認同個 案的多重性伴侶的行為,但對個案本身仍應有所尊重。不批判不是要個管師忍住 不說,而是就事論事的討論現況而已:

您這樣性伴侶人數眾多,自然感染各種性病的風險都大,甚至感染到 另一株的HIV 病毒,將導致醫療更加困難,所以請您務必要保有安全 性行為。

您目前已經感染到 HIV,若再與他人發生沒有保護的性行為或是共用 像針頭之類的穿刺用品,當然也包括捐血或捐器官,都有可能把疾病 傳給別人,現在法令規定若有這些行為有 12 年以下的有期徒刑喲!所 以請您一定也要保護他人,避免違法。

三、 危險評估

(一) 討論可能的感染原因

要進行危險評估,可以先詢問個案是否知道自己感染的原因。從個案敘述自己感染原因的過程中,個案管理師可以藉由細節的澄清,了解到個案行為模式中的危險觀念及行為,以做為接下來討論如何降低風險的依據。

您有沒有想過自己可能是在什麼情況下被誰傳染的?因為我們的工作 是希望能讓這個疾病不再傳播,所以希望能找出可能的傳染源...

您說只有固定的性伴侶,那您也是他的唯一嗎?...有些朋友會和伴侶約好,心裡只能有對方,但可以各自出去"玩"或是會一起出去參加party,你們也會這樣嗎?

您說「跟他在一起都沒有怎麼樣」,那你們的關係是...有口交過嗎?... 有用保險套嗎?

(二) 詢問其他危險行為

然而,若個案對自己的感染原因無法推測,或是個案不清楚那些行為是危險

的,以致在談論時不會談及相關的行為模式,這時個管師就必須引導個案去檢視 自己是否有一些可能導致傳染的危險行為,像是未用保險套的口交、使用娛樂性 用藥、性伴侶複雜等。以娛樂性用藥而言,個案可能覺得吃這些藥物與感染愛滋 並沒有相關,但個案卻可能在使用藥物後意識改變,以致因不安全性行為而感染 或傳染給他人。由於個管師有必要針對個案所不了解的做後續的衛生指導,因此 除了做危險評估外,也需要知道個案對危險行為的了解程度。

您剛說「他常帶你去外面玩」,是參加party 嗎?...你們有玩BB 嗎(指bare back 不戴保險套的肛交) ?...有用一些藥物嗎?...是熟識的人還是都是新認識的朋友?...大約多少人的趴啊?

此外,如果個案真的表示沒有危險性行為或是施用毒品,也必須考量個案是 否可能因穿耳洞臍環、共用牙刷刮鬍刀或過去醫療相關處置而導致感染的可能。

四、 降低危險行為之策略

由於導致感染的行為可能是個案長久以來的行為模式,僅有極少數個案是因一次的危險行為就導致感染,而這樣的行為模式除了可能讓個案繼續感染其他的傳染病,也可能讓傳染病因個案的行為而繼續傳播下去。因此和個案討論危險行為時,亦需要和個案討論如何改變行為模式,若無法完全停止其危險行為,那麼「降低危險行為的頻度」、「降低行為的危險性」或是「降低危險行為所導致的不良後果」都是個管師需要進一步與個案做討論的。

以一位男同性戀個案為例,朱先生為 20 歲大學生,沒有固定的性伴侶,也沒有熟識的同志朋友,更不敢讓家人知道自己喜歡同性。平日沒上課時就會窩在同志三溫暖,也會出入三溫暖的暗室,和他人發生性行為。為了不讓家人發現異狀,朱先生每天都會在放學時間準時回家,做一個媽媽的乖孩子...

個管師在與朱先生的交談中可以發現出入同志三溫暖並發生危險性行為可 能是個案感染的原因,而暗室因為沒有開燈,更可能讓個案失去了可以初步過濾 性伴侶的機會。這些都是需要進一步再跟個案討論的。以朱先生為例,個管師可 以就以下幾個方向和朱先生做討論:

一、 有沒有機會固定性伴侶:

朱先生的自信不足,也較為內向,所以不敢參加一些同志的活動,個管師可以多跟個案討論一下自我認同,設法讓個案在大學生活中能夠找到合適的"男朋友",除了"性"之外,是否也能有固定的感情依靠。

二、 可否不去同志三温暖:

同志三溫暖是個發生性行為頻繁的場所,朱先生選擇在這個場所一開始是因為他不知還有什麼地方可以認識到同志朋友,上網知道有專為同志開的三溫暖,就進來試試。久而久之,朱先生更沒有勇氣去別的場所認識同志朋友,就只會每天窩在三溫暖裡了。

首先,個管師也許可以詢問個案自己的想法,看看朱先生是否考慮到不同的同志場所,如學校社團、民間團體等,可以用更健康的方式認識同志朋友,也可以對自己的同志身份更加認同。或是可以介紹其他的同志感染者,讓個案了解也有其他的交友及適應感染的方式。

三、 若一定要去,可否確保安全性行為

若朱先生仍然選擇在白天沒課時窩在三溫暖,那是否能夠讓自己有安全的性行為,如避免在暗室發生多 P 的情形、能先觸摸確定對方及自己都使用了保險套、能將保險套放在隨手可得的地方或利用目前許多三溫暖提供的鑰匙包(趴趴包)等等,並和朱先討論要如何做才是可行的。

同樣的,若是一位靜脈藥癮者,個管師也可以以降低危險行為(亦即減害) 的觀點,和個案討論是否可以不用藥、可以利用美沙冬替代療法、可以減少用藥 次數、可以取得清潔針具、可以避免和他人共同針具等等情境的做法。此外,個 管師尚應跟個案討論其藥物種類、用藥方式、藥物取得方式、藥物副作用及合併 症及如何消毒、如何選藥、避免違法等,以促使個案能夠更加安全健康。

另不可遺忘的,如個案尚有家庭、或是年輕人尚有旺盛的性行為需求等,亦 需要逐項和個案做討論(包括性行為時使用保險套、保險套的取得、如何與配偶 相處等),避免將疾病傳染給他人,或是因而染上其他的疾病。

做為一位愛滋防治人員,在與個案接觸時除本身業務需收集的資料之外,如何讓個案更健康、不再將疾病傳給他人、不再感染其他疾病、不因惹上其他違反案件而致心情影響或中斷醫療等都是我們關切的重點。因此,如何站在個案的立場與他共同討論如何降低危險,不僅可以達到上述之目的,亦能讓個案感受到關心,更能配合您的各項建議及追蹤!

第七章 愛滋病毒感染者之接觸者追蹤技巧

莊革

(導讀:接觸者追蹤為個管師很重要但又很困難的一項工作,個案會因為信任感的不足而拒絕個管師的追蹤。本章利用例句示範同理心說話的方式,期 能因獲得個案的信任而提高接觸者追蹤的成效。)

一、 前言

HIV 為一種法定傳染病,雖然疾病的傳染途徑以性行為為主,要追蹤其接觸者實為一困難的課題。但站在防疫的立場,仍有必要了解其接觸者是否有感染疾病的可能,甚至是否是一個仍在社區中散播疾病的傳染原!因此,HIV個案管理人員需要由每位通報個案那兒詢問接觸者的資料,以進行疾病的防堵。

但,正因為 HIV 是一種經由性行為傳染的慢性病,且沒有立即可見的症狀,公共衛生人員在追蹤傳染病的過程中若使用急性傳染病的追蹤手段,要求個案「依法」向您「報告」他的每一位性接觸者或是一同施用毒品的朋友,可能會讓個案因為難以啟齒或是對個管師的信任感不足而矢口否認,甚至退避三舍,跑給您追!反而使原本單純的個案管理工作變得更為複雜。因此,個管師需要用同理心思考一下個案的處境,瞭解其在提供接觸者時會有那些困難、擔心和疑慮,和個案一同討論怎麼做才能協助接觸者得到醫療的照護,同時避免傳染病的散佈。因此,若個管師能站在關心個案及接觸者健康的前提下詢問接觸者資料,就比較能讓個案感覺到被關心,而不是被「追蹤」,也會比較有意願和個管師一起討論如何請接觸者進行篩檢。

二、告知接觸者篩檢的目的

由於要個案提供接觸者資料本來就會讓個案十分防衛,個管師必須要讓個案了解接觸者接受篩檢是對自己及接觸者都有助益的事。只是個管師說話的態度應

溫和而肯定,"邀請"個案關心接觸者或是傳染病防治:

因為我們會擔心您的接觸者也感染了HIV 而不自知,到時他(們)可能會因為沒被篩檢出來而延誤了就醫或繼續傳給別人,或是他(們)身上還有一些其他性病,如果沒做治療就有可能傳染給您或是其他人,所以不知您是否可以讓我們知道怎麼找到他(們)來做篩檢...

三、不同性質接觸者的可能追蹤方式

(一) 性接觸者

以接觸者的類別而言,不論是否因靜脈藥癮而感染,性接觸者都是我們需要追蹤的對象。然而在追蹤性行為接觸者的時候,必須考量大多個案應不只有 1 位接觸者,因此需評估那些接觸者是有罹病風險的,包括:是否有不安全性行為?何時發生的性關係?並將這些資料去跟個案可能感染的時間去做比對,以釐清那些接觸者有感染可能,然後再積極去思考是否有可能找到這些接觸者?用什麼方法找到他?用什麼方法請他篩檢?用什麼方法讓他以後能小心做好安全性行為?

1. 法定配偶

所有性接觸者中最容易獲得資料的就屬個案的配偶了。但由於個案的感染若非配偶傳來,則必是個案曾有婚外性行為才會感染疾病,會使得個案產生對配偶的憤怒或是更加擔心"出軌"的情事被配偶知悉,而導致配偶雙方間的不諒解或甚至出現家庭糾紛,因此看似簡單的事也許反而更難處理!但因為配偶多半是個案最在意的人,更擔心對方真的感染,所以建議個管師不妨試試直接道破個案的擔心,而開始跟個案討論要如何讓配偶出來篩檢。

有許多人會擔心配偶的健康,都希望他(她)是健康的,很希望知道對 方沒有感染。但也會擔心要對方去檢驗,對方可能會懷疑自己是否做了 對不起他的事,所以不知要如何講才不會影響夫妻關係。不知您是否也 會有擔心?也許我們可以想個法子讓您的另一半做篩檢,但又不會讓他 知道你有感染的問題...

上述的方式可以引導個案在第一時間不是排斥配偶篩檢,而能感受到也許個管師真的有辦法可以讓事情兩全其美,而願意心平氣和的去思考真正可行的方式。當然如果個案強烈懷疑是配偶傳染給他,那麼也需要接下個案憤怒或怨恨的情緒,和個案討論如何讓配偶篩檢、如何和對方溝通、雙方感情是否要維繫、如何維繫等議題。若有必要,個管師也可以詢問是否需由個管師逕行通知個案配偶篩檢。

而個管師也必須為不放心的個案提供一些可供篩檢的管道,如利用公立醫院的體檢、社區衛生所的外展檢查、或全民篩檢活動等場次,可以建議個案以關心自己及配偶身體健康為由一同去做體檢,或是不經意的經過外展場所等方式。然因個案與配偶可能持續發生性關係,務必叮囑個案做好安全防護,另亦需考量該如何安排配偶定期篩檢,或是如何告知配偶真相等,為個管師應持續追蹤的情況。

2. 男女朋友或男同志"伴侶"

能找到一個值得終身相伴的情人,甚至可以共度一生,不僅是異性戀男女的期待,更是許多男同志朋友夢想中最大的幸福!如果好不容易找到了這樣的伴侶,而其中一方卻發現自己感染 HIV,雖說現今大多數年輕人都知道「誰沒有過去」,但要在第一時間坦承的告知伴侶,也不是件容易的事情。就個管師的立場而言,男女朋友或是男同志伴侶因為沒有法律規範及文件紀錄,因此如何說服個案告知伴侶、如何邀請伴侶出來篩檢、願不願意提供伴侶資料等都是個管師要跟個案共同討論的重點。

為了請伴侶出來篩檢,個管師應與個案討論與另一半的感情狀況及個案的擔心。若個案不想要分手,那麼如何向對方說明自己感染、如何邀請對方篩檢、做好安全性行為等,都需要一一共同檢視,或甚至做些練習。可用的辦法包括:

- (1) 個案告知伴侶自己感染,並帶伴侶來篩檢或參加匿名篩檢,個管師 可協助對兩人提供衛教及會談,並說明日後相處的注意事項。
- (2) 個案未告知伴侶但帶伴侶一同篩檢或匿名篩檢,個管師可分別對兩

人提供篩檢前後諮商,並教導安全性行為。但是否告知伴侶個案已 感染則需與個案先行議定。

- (3) 個案告知伴侶並請伴侶來找個管師安排篩檢,個管師應該與伴侶會談,了解其擔心並做危險評估,教導安全性行為等。
- (4) 與個案討論後如上述利用醫院體檢、公衛外展工作等機會帶伴侶篩檢, 唯個管師仍應利用各種可能對個案及伴侶進行安全性行為衛教及定期篩檢的概念。

然不論是配偶或是固定伴侶的檢驗結果,若未經性伴侶同意,各項檢驗結果 仍應以僅提供給篩檢當事人本人為宜。

3. 不固定性對象

當個案表示其性伴侶是不固定對象時,個管師也許會因為無法完成任務的要求而有些沮喪,但站在公衛防疫的立場,個管師仍應詢問個案常發生性關係的管道,如酒店、三溫暖等特定場所,或是參加搖頭派對,還是網路聊天室裡隨興的聊天找炮友,都是可以進一步詢問了解的。因為雖然個案可能並不知道與自己發生性關係的對象姓誰名啥,但卻可能有對方的暱稱及電話、email 或 MSN、yahoo即時通、甚至 facebook、噗浪帳號等個人資料,尚可藉由電話及網路上的邀請請性伴侶進行篩檢;若完全沒有個人的資料,亦可以了解個案常出入的場所或常辨派對(party)的趴主,這些資料可提供給衛生局所的防疫單位,可針對場所安排常態的篩檢,或請趴主協助發放保險套或進行篩檢等,對 HIV 之防治工作均有其實質的效益。儘量避免一聽到個案表示性伴侶不固定,就不再進行後續追蹤,如此可能會錯失許多篩檢出陽性個案或是發現新的高危險場所的機會!

(二) 共用穿刺性用具

第二類的接觸者為與個案共用穿刺性用具的人,此類接觸者常被簡化為共用針具的靜脈藥癮者,其實雖然除了共用針具外的傳染情形很少見,但與個案共用牙刷或刮鬍刀的家人朋友、器械未完全消毒的醫療單位或刺青店的其他顧客等,仍有可能因此而感染,個管師仍應善盡告知的責任,提醒個案注意是否可能有其

他未注意到的接觸者。

談到靜脈藥癮(Intra-venus drug use, IDU)共用針具,為台灣地區 93-97 年重要的 HIV 傳染途徑,現雖然隨著宣導的普及,絕大多數的藥癮者都了解共用針具及稀釋液會造成傳染,也因此避免此類的行為,使新感染人數快速減少。但仍有少數的藥癮者因未曾入獄或接受篩檢,可能並不知道自己已遭 HIV 感染,因此,若能從已感染的 IDU 個案身上追蹤出需要篩檢的個案,亦為防疫的重要工作。但個管師需要了解,IDU 族群本來就較缺乏互信及情義,加上用藥本身是違法行為,要從個案身上追出共用針具的人,的確不是容易的事。因此可善加利用各項擴大篩檢專案或是各相關研究計畫中的誘因,請個案介紹關係較密切的接觸者參加專案或計畫,不僅可以檢驗 HIV,亦可以讓接觸者得到少許的利益,較易為個案所接受。或也可請個案提供接觸者的電話或聯絡方式,由個管師直接聯絡接觸者安排篩檢:

〇先生,因為你的病可能是因為和別人共用針具感染到的,我們希望能 找到傳染給您的人,希望他不要繼續傳給別人,也怕他有一天發病了都 還不知道自己感染。不知您是否可以提供一些曾經跟您共用針具的人的 資料,我們可以跟他們聯絡安排篩檢,但不會告知他們是您提供的電 話,更不會讓他們知道您感染的情形,可以嗎?

但需注意藥癮個案對政府單位存有恐懼感,個管師在聯繫接觸者時應避免恐嚇:

O 先生是嗎,我是 OO 衛生局(所)的 OOO,因為有一位愛滋陽性的個案 跟我們反應之前用藥時曾和您用過同一支筆(和您一起洗筆),我們擔 心您也有感染的可能,不知您最近是否曾做過 HIV 的篩檢?還是需要我 們安排您做免費的檢查?(…目前衛生署還有擴大篩檢的方案,若參加 篩檢還能有 100 元的營養費喲!)

最後仍要提醒個管師,即使是靜脈藥癮者仍會有正常的性行為,有關其性接 觸者的部份,不論同性異性、固定不固定,均應積極追蹤,以早期找到可能的感 染者。

(三) 女性個案 12 歲以下的子女

由於 HIV 是一種可經母子垂直傳染的疾病,部份已育有子女的女性個案若無法確認自己感染到 HIV 的時間,就有可能在不知情的狀況下經由胎盤傳染給當時正在母體內的胎兒。因此對於女性個案除了詢問有無性伴侶及共同穿刺用品的接觸者外,亦需詢問是否有 12 歲以下的子女,並比對個案的檢驗史,若個案曾經檢驗過 HIV 為陰性,那至少可以確定在該次檢查前半年已出生孩子應無感染之虞,但若個案在此次通報篩檢前未曾做過 HIV 檢驗,那麼就需要對所有 12 歲以下的孩子做篩檢了。

由於 12 歲以下的孩子在認知上有很大的差異,若已為國小中高年級生,要請孩子驗血,亦需要跟孩子做些說明。許多母親因為自己是藥癮個案,可能沒辦法從小就好好照顧自己的孩子,或是孩子是由家人照顧,對母親本有怨懟,若知道母親感染 HIV,可能會更加影響親子關係。個管師可依接觸者的發展階段和個案商議安排孩子篩檢的方式,若孩子已較大,則可視親子關係及孩子目前的安置狀況,在個案知情的狀況下,利用孩子能懂的方式和孩子及監護人討論篩檢流程。

總之,接觸者追蹤本為傳染病防治之重要工作,雖然 HIV 傳染並非如 SARS 等急性傳染病一般快速,亦不會有嚴重的急性症狀,故常使人忽略防堵的重要性。個管師除了要做好個案管理之外,亦擔負著國內 HIV 傳染防治之重要角色,應與衛生主管機關密切合作,共同為 HIV 防治盡一份心力。

第八章 愛滋病毒抗藥性及提高服藥遵從性之策略 劉曉穎、柯乃勞

(導讀:本章主要是提供給醫院個案管理師與個案討論使用雞尾酒藥物時的注意 事項,文中以個案為例,說明如何做服藥的評估及協助個案依醫囑服 藥,為醫院個管師之重要任務之一。)

一、前言

1983 年,人類首度分離出人類免疫缺乏病毒(Human Immunodeficiency Virus, HIV,簡稱愛滋病毒)(王等,2005)。1987 年,第一個抗愛滋病毒藥物 zidovudine 被研發出來。在接下來的數年內,陸續發明出其他核苷酸反轉錄酶 抑制劑類的藥物(Nucleoside Reverse-Transcriptase Inhibitors, NRTIs),但 當使用單一或兩種藥物治療時,藥物對病毒的效力變得很短暫,並由於病毒變種使得對藥物的敏感性減低,導致效力減弱,1989 年發現了第一例對 zidovudine 抗藥性的個案(Vella & Palmisano, 2005)。美國疾病管制局統計在 2003-2006 年間,每年在新診斷HIV 感染的人口中,10.9%對藥物有抗藥性發生,其中 NNRTIs 佔 6.9%,而在數種藥物中發現 1.9%對至少 1 種藥物有抗藥性發生(Kuritzkes, 2007)。台灣從開始使用抗愛滋病毒藥物已逾十年,對於抗病毒藥物抗藥性有增加的趨勢;2008 年的研究發現,9.4%初次治療的案例感染有一至多種初次突變的 HIV 病毒。而在台灣 B 亞型的病毒株仍是抗藥性基因突變的主要亞型。CD4 小於 200 的患者、非 HCV 感染者以及 MSM 族群等三種族群感染到抗藥性病毒的機會較其他感染 HIV 族群高(Chang et al., 2008)。

一旦愛滋病毒對藥物產生抗藥性,原本的抗愛滋病毒藥物組合便無法繼續有效控制體內病毒量,醫師須重新調整藥物組合,病人亦須調適新的服藥方法和可能產生的副作用,如此可能再度降低病人服藥意願,造成惡性循環,使得病程進展加速、生活品質下降,導致治療失敗,甚至造成死亡的結果(Zaccarelli et al., 2005)。因此,如何在病人開始服藥時,與其詳細討論服藥之注意事項,協助其規則服藥,維持良好的服藥遵從性,以避免愛滋病毒產生抗藥性便成為相當重要的課題。

二、何謂 HIV 抗藥性

當愛滋病毒發生自發性的基因突變,使其繁殖能力能承受抗愛滋病毒藥物對病毒之控制,或是病毒曝露在抗愛滋病毒藥物下仍能持續繁殖,便稱為「藥物抗藥性」(Amico, Toro-Alfonso, & Fisher, 2005)。抗藥性並不是全有或全無的,而是隨著時間慢慢產生(廖、王,2004),當病人出現抗藥性時,縱使有良好的服藥遵從性,病毒仍會繼續繁殖。如果是使用的藥物組合、劑量不夠或沒有適當的服藥,會因血清中藥物濃度不足而無法有效抑制抗藥性病毒,一段時間後,此類具有抗藥性病毒就會大量繁殖,成為體內病毒的主流,造成治療失敗。若病毒因使用過的抗病毒藥物產生某種突變,導致對另一種尚未使用過的抗病毒藥物產生抗藥性,我們稱之為「交互抗藥性」(cross-resistance)(廖、王,2004)。

因此,為避免病人在開始服用抗病毒藥物後,由於不規則服藥造成 HIV 發生突變,進而產生對抗病毒藥物的抗藥性,醫師及個管師便需在病人服藥前即需評估其準備度、了解其生活型態、工作,以評估可能影響病人規則服藥的因素,與病人共同討論,擬訂一個專屬的服藥時間表,以維持良好的服藥遵從性,避免抗藥性的產生,影響未來的藥物治療。

三、提高服藥遵從性之策略

達到好的服藥遵從性可視為一種習慣的養成,首先,醫護人員必須要提供足夠的資訊、教導技巧來協助個案將服藥融入其日常生活;其次,是了解個案在服藥期間所面臨的困難,並共同討論解決方法,以維持良好之服藥遵從性(Tuldra & Wu, 2002)。目前已被證實有效提高服藥遵從性的策略,是透過醫療專業人員與個案進行一對一的諮商,教導個案關於高效能抗病毒藥物治療(Highly Active Antiretroviral Therapy; HAART)的資訊,或以互動式討論並了解個案對服用HAART的認知、動機及期望,而在行為策略部份,可配合使用標示每天服藥時間的藥、鬧鐘或他人提醒的方式(Simoni, Pearson, Pantalone, Marks, & Crepaz, 2006)。

影響個案服藥遵從性的因素相當多樣化,包括有藥物、個人及社會因素, 在藥物方面有抗愛滋病毒藥物的副作用、藥物組合及用藥時間過於複雜或對藥物 的資訊不足;而在個人因素則會受工作忙碌、怕被人看到、態度消極、藥物或酒 精成癮等因素影響;另外,社會對愛滋病的污名化、歧視及缺乏他人支持也會阻 礙病人規則服藥(劉、賴、劉、賴、柯,2006)。因此,當我們在評估個案之服藥遵從性時,需先確認影響因素,才能進一步與個案討論並發展個別化、符合其問題的提高服藥遵從性之策略。以下以案例的方式來進行討論。

案例介紹

案例一:林先生,40歲,未婚,為靜脈藥癮者,接受美沙冬治療中,且有一穩定工作,為砂石車司機。與家人同住,家人皆知道其病情。多年前因入監服刑篩檢得知感染HIV。自診斷後,反覆出入監所,未定期追蹤CD4及病毒量的變化。最近,林先生容易感到疲勞、體力變差,在家人的提醒及鼓勵下回門診抽血檢驗,結果CD4:220 cells/mm³,病毒量為2.5×10⁴ copies/ml。醫師表示已達治療標準,建議可開始服用HAART,但林先生曾目睹其他病友受抗病毒藥物之副作用所苦,因此,對於自己要開始服用HAART 有所疑慮。

案例二: 吳先生, 30 歲,未婚,因同性間性行為而感染 HIV 近十年,與家人同住,但家人都不知其病情。自感染後,常因轉換工作,無法配合規則至門診追蹤及按時服藥,導致吳先生已對部份的抗愛滋病毒藥物出現抗藥性。此次,因出現口腔白色念珠菌及體重下降才回門診抽血檢查,結果 CD4: 18 cells/mm³,病毒量為1.36×10⁶ copies/ml。醫師表示吳先生現已發病,必須開始服用 HAART 及其他伺機性感染之治療藥物。

(一)評估服藥前的準備度

個管師可詢問案例一林先生:「您對於要開始服藥治療有什麼擔心的事?」、「目前的工作性質及生活作息如何?」、「若要開始服藥,您計畫哪些時間點吃藥?」、「有服用其他的藥物嗎?」。

先了解、評估林先生對服藥的想法與擔心,並針對個案所在意的問題進行澄清、解釋,解決個案內心的疑慮;而個案有一穩定工作,需進一步評估個案之生活型態(如睡眠、用餐時間)、工作時間(如白班或夜班)、性質及家庭、社會支持系統,以協助個案將服藥融入其日常生活,並尋找、確立有哪些外在資源(如家人、手機鬧鐘、藥盒)可以提醒個案服藥,或是在服藥後發生副作用時,能協助個案處理。由於林先生正在接受美沙冬療法,因此需仔細評估個案服用美沙冬的頻次、劑量,及是否仍有注射海洛因的行為,進一步與臨床醫師及藥師討論,確認美沙冬、海洛因與抗愛滋病毒藥物間的交互作用,並需把林先生的工作、生活作息納入考慮,以事先擬訂建議的抗愛滋病毒藥物處方,再依所建議的處方說

明服藥時間、頻次、劑量及可能面臨的副作用。而在了解林先生對於開始服用藥物的擔心與疑惑,並予澄清後,需同時向其說明目前的 CD4: 220 cells/mm³已 達服藥治療的標準,及此時未服藥可能會有哪些風險影響身體健康。若林先生仍未準備好開始服藥治療,則需提供免疫低下之生活及飲食注意事項,並與林先生約定回診再抽血追蹤 CD4 的變化,於回診時增強個案服藥的準備度。

案例二吳先生因之前有服用抗愛滋病毒藥物的經驗,個管師可詢問吳先生:「請您說說過去服藥的經驗,及影響您規則服藥的困難」、「過去您都如何克服這些困難?」、「您有多少成把握可以好好服藥?」、「您計畫未來要如何配合規則服藥,以避免抗藥性發生?」。

評估其過去服藥的狀況及遇到的困難,並需了解過去解決阻礙規則服藥(如藥物副作用、怕被人看到、工作忙碌)的方式,澄清、討論未來若有類似情況,可以如何處理(如因工作忙碌或怕被人看見,則盡可能將療程複雜度降至最低)。此時,需要向吳先生說明以他目前身體狀況,服用抗愛滋病毒及治療伺機性感染藥物的必要性,且需清楚告知其已對哪些藥物產生抗藥性,及醫師可能開立的處方(可先與醫師及臨床藥師討論)、治療計畫,再進一步了解個案對服藥注意事項及副作用的疑惑,並予以澄清,以增強吳先生對醫療團隊、藥物的信心及服藥的意願、動機。

(二) 教導服藥的注意事項、副作用及因應策略

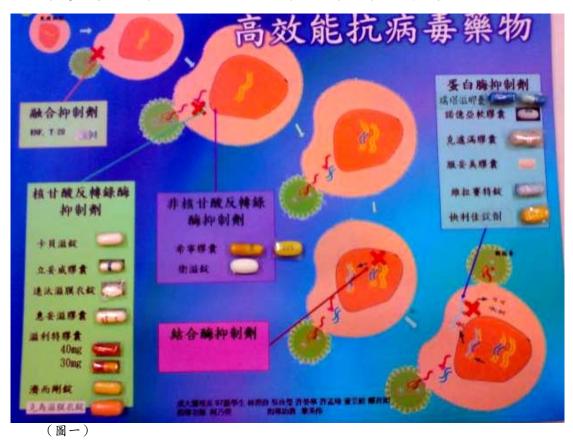
個管師在澄清案例一林先生對於服藥不明確及疑惑後,林先生願意開始服用 HAART。此時,個管師可先依之前的評估與醫師確認預開立的處方,針對林先生的處方逐一詳細的說明藥物的注意事項(如空腹、睡前、服藥時間間隔)及副作用後,確認林先生的工作作息、性質並配合藥物注意事項,與林先生討論每日的服藥時間。於林先生開始服藥後,需在他下次回門診時,詢問其實際服藥的狀況及遇到的困難、副作用,並協助處理;另外,由於林先生的家人知道他的病情,態度支持,可在林先生開始服藥時,請家人陪同就醫,一同了解服藥相關注意事項,以協助提醒林先生規則服藥。

案例二吳先生在身體不適及醫療團隊的解釋後,願意開始服用抗愛滋病毒藥物,因此,針對醫師所開立的處方,與吳先生討論如何與他的生活作息、工作配合,目的是讓服藥融入其生活,逐漸養成習慣;而因為家人皆不知道吳先生的病情,醫療人員便是他主要的支持網絡,除了教導吳先生有關服藥的注意事項、

副作用外,也可提供個管師的聯絡電話,讓他在遇到問題時有一個聯絡的窗口,以即時協助處理他的問題。

(三)定期評估服藥遵從性

個管師在個案開始服藥後,需定期評估個案的服藥遵從性,可以利用 HAART 樣品板(圖一)讓個案指出並說出所服用的藥物、頻次及劑量,是否與醫師開立 的處方相同,並進一步詢問:「最近一星期(或一個月)內有忘記吃藥嗎?」、「什 麼時候最容易忘記服藥?」、「忘記服藥的原因?」,以計算最近一星期或一個月 的服藥遵從率,紀錄於病歷中,及依個案漏服藥的原因與其討論因應措施。



(四)加強服藥遵從性的策略

林先生在服藥一個月後回診,個管師詢問:「在服藥後出現哪些副作用,造成您的不適?」、「您都使用什麼方法提醒自己按時服藥?」「最近一個月有忘記吃藥嗎?」、「忘記吃藥都如何處理?」。

評估林先生這個月服藥的狀況,他表示無明顯的副作用造成的不適,但曾 因早上趕時間工作而來不及吃藥,這個月大概發生 2-3 次,估算其服藥遵從率雖 已達 95%,但需針對林先生未能按時服藥的原因進行討論,討論後,林先生會在 早上出門工作後,要到晚上才回家,一旦忘記吃藥,便無法於上班空檔補吃藥, 因此,與林先生共同擬定加強服藥遵從性的策略:(1)建議林先生可隨身準備 2 次的藥物劑量,以備不時之需;(2)說明如何彈性調整服藥時間,未來若有類似情形發生時,能於工作空檔補吃早上的劑量。林先生於下次回診時表示,經過上次討論後,減少因匆忙上班而漏服藥的情形發生。

異先生在了解自己目前的身體狀況及用藥限制後,已開始服藥,卻出現明顯的藥物副作用造成身體不適,而影響工作且擔心家人發現,主動與個管師聯絡,詢問如何降低藥物副作用對他生活、工作的影響,與醫師討論後,因吳先生已對部份的抗愛滋病毒藥物出現抗藥性,能夠處方調整的空間有限,認為此副作用應可隨時間逐漸改善,在提供足夠的藥物資訊、解釋療程後,建議個案觀察副作用發生的頻次、嚴重度,並想辦法減輕藥物的副作用及給予鼓勵,必要時請醫師開立減緩其副作用症狀的藥物或換藥,之後,要密切注意其副作用的改善狀況。另外,因沒有人知道他的病情,又與家人同住,除了不能在家人面前服藥外,也擔心存放在自己房裡的藥被母親打掃時發現及詢問,因此與吳先生共同討論因應策略:從醫院領藥後,更換藥物包裝,以維他命的藥罐保存,吳先生認為這樣可以服用維他命為由,當家人詢問時,避免被發現;又因沒有人可以提醒吳先生服藥,則透過(1)精簡藥物的劑量、頻次;(2)將服藥融入其生活作息;(3)利用手機鬧鐘來設定服藥時間。同時,個管師給予適當的支持,並提供愛滋民間團體定期舉辦病友聚會的訊息,如台灣愛之希望協會及天主教露德協會,做為吳先生在遇到困難時的求助資源,以增加吳先生的服藥導從性。

四、結語

提高 HIV 感染者服用 HAART 的遵從性是避免產生抗藥性、造成治療失敗的重要因素。因此,特別是針對自行中斷治療、初次服用 HAART 及靜脈藥癮之 HIV 感染者,需仔細評估他們的擔心及疑慮並協助解決,提供足夠與服藥相關的資訊、社會支持,增強病人服藥的動機;當病人願意服藥時,則需了解病人之生活、工作作息,與病人討論服藥時間,盡可能將服藥融入病人的生活,並養成習慣;爾後,個管師需長期並定期評估病人的服藥遵從性,因病人可能會受轉換工作、輪班、藥物副作用或生活壓力等事件影響,而改變原來的服藥習慣,此時,則需重新評估並共同討論,以安排新的服藥時間,協助病人長期維持良好的服藥遵從性,並避免未來產生抗藥性病毒株影響病人健康及 HAART 之療效。

【參考文獻】

- 王聖帆、劉素真、李祥吉、王秀端、徐秋菊、王素華、黃彦芳、蔡淑芬、楊志元、陳豪勇(2005)台灣地區人類免疫缺乏病毒第一型亞型鑑定與抗藥性突變點分析·疫情報導,21(4),226-252。
- 廖偉志、王任賢(2004)愛滋病毒抗藥性之作用機轉・*感染控制雜誌*,14(4), 256-260。
- 劉韋利、賴怡因、劉曉穎、賴霈妤、柯乃熒(2006)提升服用抗愛滋病毒藥物病 患之服藥遵從性的技巧·愛之關懷,56,6-14。
- Amico, K. R., Toro-Alfonso, J., & Fisher, J. D. (2005). An empirical test of the information, motivation and behavioral skills model of antiretroviral therapy adherence. *AIDS Care*, 17(6), 661-673.
- Chang, S. Y., Chen, M. Y., Lee, C. N., Sun, H. Y., Ko, W., Chang, S. F., et al. (2008). Trends of antiretroviral drug resistance in treatment-naive patients with human immunodeficiency virus type 1 infection in Taiwan. *Journal of Antimicrobial Chemotherapy*, 61(3), 689-693.
- Kuritzkes, D. R. (2007). HIV resistance: frequency, testing, mechanisms. *Topics in HIV Medicine*, 15(5), 150-154.
- Simoni, J. M., Pearson, C. R., Pantalone, D. W., Marks, G., & Crepaz, N. (2006). Efficacy of interventions in improving highly active antiretroviral therapy adherence and HIV-1 RNA viral load. A meta-analytic review of randomized controlled trials. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 43 Suppl 1, S23-35.
- Tuldra, A., & Wu, A. W. (2002). Interventions to improve adherence to antiretroviral therapy. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 31 Suppl 3, S154-157.
- Vella, S., & Palmisano, L. (2005). The global status of resistance to antiretroviral drugs. *Clinical Infectious Diseases*, 41 Suppl 4, S239-246.
- Zaccarelli, M., Tozzi, V., Lorenzini, P., Trotta, M. P., Forbici, F., Visco-Comandini, U., et al. (2005). Multiple drug class-wide resistance associated with poorer survival after treatment failure in a cohort of HIV-infected patients. *AIDS*, *19*(10), 1081-1089.

第九章 抗愛滋病毒藥物與新興成癮藥物及美沙冬之交互作用 王永衛

(導讀:本章在討論服藥個案在實際的娛樂生活及服用美沙冬替代過程中可能遇到的情境,除說明藥物的交互作用外,作者於文末以兩個案例做分享,討論使用新興成癮藥物對個案生理的相關影響,為醫院個管師在後續追蹤時應加強了解的事項。)

一、前言

自 1981 年發現首例愛滋病患以來,全球至今已有超過六千五百萬人感染愛滋病, 且已經有约兩千萬人因醫療、衛生、營養、伺機性感染或腫瘤種種因素而死亡。估計 全世界能獲得適宜抗病毒藥物及醫療照顧的感染者,不到全部感染者的四分之一!相 較於國內,截至民國 98 年 10 月 31 日止,一共通報了 18,386 名感染者,因愛滋病死 亡 2,418 名 (死亡率 13.2%),目前有 5,000 名 (佔存活人數 31.3%),正接受抗病毒 藥物 (雞尾酒)治療中,國內在死亡率與醫療照顧方面,並不落後於其他歐、美先進 國家,更何況感染者所有藥物、檢驗相關費用,都是國家編列預算支付,是美、英等 國家尚未做到的!

愛滋病病情進展緩慢,可長達 6、7年,感染者年輕化又都是 20 歲到 49 歲間,雖然抗愛滋病毒的藥物非常有效,幫助許多病患重拾新希望及回復正常生活,但隨著感染者之生命延長,許多感染者,尤其是濫用成癮藥物感染者,如一方面在接受雞尾酒抗病毒藥物,另方面卻仍因擺脫不了藥物依賴性而併用如安非他命、搖頭丸、K 他命等誘惑而併用,輕者造成雞尾酒藥物濃度過高或不及,引起副代表或治療失敗,嚴重者造成雞尾酒藥物或成癮藥物過量,肝、腎衰竭、呼吸抑制、心律不整死亡!

感染者如果接受美沙冬替代治療,抵制海洛因的依賴性,但是雞尾酒藥物第一線主要的蛋白質分解脢阻斷劑及非核苷酸反轉錄脢阻斷劑,都會與美沙冬在肝臟中交互作用,會降低美沙冬在血中的濃度。因此一定要告訴開立美沙冬處方的醫生,讓醫生知道你服用何種抗愛滋病毒的藥物,再評估是否需要調整美沙冬的劑量。同時也需要告訴照顧你的感染科醫師,你正在服用美沙冬,開立合適的雞尾酒藥物。

台灣有不少的靜脈注射毒品者同時感染愛滋病毒與C型肝炎,同時感染愛滋病毒與肝炎病毒時,發生肝炎及肝硬化的機會較高。目前台灣有些醫院有做B、C型肝炎的治療,治療的過程十分辛苦,但是效果還不錯,其演變成肝硬化及肝癌的機率明顯降低。治療B、C型肝炎須由醫師評估,依肝炎之臨床狀況來決定,但同樣治療肝炎的藥物,也會與雞尾酒藥物交互作用,服用時也同樣必須很小心。

二、管制藥物分級:

所謂毒品,指具成癮性、濫用性及對社會危害性之麻醉藥品與其製品及影響精神物質與其製品。經常為人濫用的毒品,大致上可分為五大類:

- 1. 興奮劑:使人身心兩方面都更活躍,並且能夠阻止服食者入睡。
- 2. 鎮靜劑:具有減輕焦慮、減少活動以及使人入睡的作用,服食過量,可以使人失去知覺或昏迷不省人事。
 - 3. 迷幻藥:可使服食者產生幻覺,進入多采多姿的幻想世界。
 - 4. 大麻:主要是具有鎮靜的功效,但是也能使人產生幻覺。
- 5. 有機溶劑:效果難以預料,多數具有鎮靜作用,但也能使人興奮和引起 幻覺。

依據我國現行「管制藥品管理條例」,成癮性管制藥物分為四級,警方較常破獲包括

一級毒品: 古柯鹼、海洛因、嗎啡

二級毒品:安非他命、大麻、摇頭丸

三級毒品:K 他命、Flunitrazepam 或 FM2 一粒眠

四級毒品:巴比妥類

2003年國內發生靜脈藥癮者感染愛滋病,2006年立即展開藥癮減害計畫,包括清潔針具交換、美沙冬替代治療。這幾年來已看到成效,依據行政院內政部所頒布的「98年反毒報告書」,目前接受美沙冬替代治療人數為12,583人,其中感染愛滋病人數為8.3%,但是卻只有少數接受雞尾酒治療。因為大部分的藥癮者不是沒有工作,也沒有健保,更沒有收入,掛號、看病都有問題。更何況大部分藥癮者,同時又背負偽造文書、強盜、詐欺等案件,隨時都可能被起訴執行,個案管理師有時候也很困難輔導他們定期追蹤按時服用藥物。一旦開始服用雞尾酒藥物,如果你已經開始或打算要

接受美沙冬替代治療,藥物、藥物交互作用非常小心,更何況許多藥癮者,即使已經在接受美沙冬冬替代治療,但是仍然有不少人同時在使用海洛因,造成藥物過量的情形。

三、抗病毒藥物與美沙冬之交互作用

案例探討

阿富今年26歲,高中時交友不慎,染上毒癮,從吸食安非他命開始,很快就染上海洛因,2007年因為把自己人頭出賣給詐騙集團,被警方逮捕後,更不幸驗出已經感染愛滋病。幸好因為減害計畫,阿富獲得緩起訴,接受美沙冬治療。因為是緩起訴,阿富沒有,也不敢使用海洛因。再加上他有一位從小一起長大的女朋友,雖然知道阿富已經感染愛滋病,但仍然願意嫁給他。因此阿富也同時接受雞尾酒藥物治療。醫師建議開始使用的雞尾酒藥物是及 Combivir 與 Efavirenz 三合一,也有告知美沙冬的醫師,他的雞尾酒藥物是及 Combivir 與 Efavirenz 三合一,也有告知美沙冬的醫師,他的雞尾酒藥物是及 Combivir 與 Efavirenz 三合一,也有告知美沙冬的醫師,他的雞尾酒處方。阿富服用了雞尾酒藥物後,剛開始還不覺得怎樣,雖然護理師有提到一些副作用,例如噁心、肌肉酸痛無力,以及暈眩、做夢,起疹子等,阿富倒還好,沒有很嚴重。美沙冬門診醫師也加了美沙冬的劑量。但是過不到兩星期,阿富以前「啼」藥的感覺,像打呵欠、流淚或流鼻水、腹痛、失眠、心情惡劣情況又出現,甚至還更嚴重,阿富终於忍不住,找以前朋友,要了一支4號,打了以後感覺也沒像以前那樣 High,氣得說都是美沙冬和雞尾酒造成的,想要都放棄治療,大不了被檢察官抓去關算了。女朋友看阿富又故態復萌,趕快打電話給個管師,說不知道怎麼辦?

美沙冬(Methadone)為合成鴉片類,類似嗎啡,也會有依賴性,只是程度較輕。不過仍然會產生依賴性、噁心、嘔吐、便秘、呼吸抑制、昏迷等戒斷症狀。美沙冬的戒斷症狀較海洛因輕微,其戒斷症狀可以用長時間慢慢減量的方式來改善,因此被當作是鴉片戒癮的替代藥物。長期服用後,也會產生耐受性。而為了防止美沙冬過量導致呼吸抑制的嚴重副作用,應避免與其他中樞神經抑制劑一起使用,例如:鴉片類藥物、三環抗憂鬱藥等。特別是不可與其他毒品併用,有可能會造成致命的毒性。注意當服用過量的美沙冬時,出現呼吸停止、心跳減慢、體溫下降、昏迷、嘔吐等現象,必需立即減毒處理。在國外使用此藥物已行之多年,可以替代海洛因依賴性治療。患者都是海洛因藥癮者,絕對要遵從醫療人員的指示,按時服藥,避免因服藥過量或自行併用其他藥物,發生美沙冬中毒的危險。

美沙冬多半透過 P450 酵素 CYP3A4 進行代謝,此種酵素主要出現在肝臟,少數出現在胃腸黏膜。美沙冬與其他藥物間的藥物動力學互動,可能抑制或誘發 P450 酵素(以 CYP3A4 為主)對美沙冬進行新陳代謝。可誘發 CYP3A4 調節新陳代謝的藥物(降低美沙冬濃度)如抗癲癇藥物 phenobarbital, phenytoin,抗結核藥物的 rifampin, rifabutin,最後就是雞尾酒藥物中非核苷酸反轉錄脢阻斷劑的 Efavirenz 及 Nevirapine,都是很強的 P450 酵素誘發劑,可降低美沙冬 46%~60%,如果加上病人有喝酒(阿富每天都自己或朋友喝幾杯威士忌或高梁酒),更是加速美沙冬的代謝。

個管師馬上請美沙冬門診的醫師,告知這情形,因為雞尾酒治療剛開始,不建議 立即停藥,只好請精神科醫師增加美沙冬劑量。

兩個月後,阿富比規定回診時候晚了约10天,這還是女朋友提醒他的。原來阿福對雞尾酒已經失去信心,沒有按規定每天服藥,而且雖然美沙冬已經加到一般人劑量的兩倍多,但是不知道真的是藥物交互作用,還是他自己的心理作用,老是覺得劑量不夠,每天幾乎都會打海洛因,雖然他知道絕對不能夠讓別人用他的針頭,但是護理師以及女朋友還是覺得很擔心。

雞尾酒藥物另一類蛋白質分解脢阻斷劑,如 Lopinavir、Ritonavir、Nelfinavir(已停止使用),也都是 P450 酵素誘發劑,可分別降低美沙冬血清濃度(37%~53%不等),併用這些蛋白質分解脢阻斷劑,即使是使用低劑量 100mg Ritonavir 加強劑量方式,美沙冬血中濃度下降程度,仍會因人而異,必需密切追蹤病人是否有戒斷或過量的情形。其他蛋白質分解脢阻斷劑如 Indinavir、Saquinavir 與 Atazanavir,則未有報告或影響微小,不需調整美沙冬劑量,但仍需密切病人每日依時服用雞尾酒及美沙冬的順從性,並囑附千萬別併用海洛因或其他藥物、喝酒。新一代的 Tipranavir、Darunavir 基本也是 P450 酵素誘發劑,而且都必需使用低劑量 100mg Ritonavir 加強自身劑量,與美沙冬的藥物交互作用,仍未見詳細報告,未來須密切留意。

雞尾酒藥物需加上兩種核苷酸反轉錄脢阻斷劑,才是標準的三合一強效合併抗病毒藥物(HAART 雞尾酒),只有 Abacavir 報告會增加美沙冬分解率 22%,但似乎不影響血中濃度。其他包括 Zidovudine、Stavudine、Lamivudine、Didanosine 常用的核苷酸反轉錄脢阻斷劑,還有國內仍未上市的 Emtricitabine、Tenofovir,都未見與美沙冬有顯著的藥物交互作用,不必作任何調整,但仍需注意病人美沙冬過度依賴及併用其他藥物而導致美沙冬藥量過量。

四、抗病毒藥物與鎮靜安眠劑之交互作用

案例探討

小柔,22歲,與單親的母親同住,說是同住,不如說是借住,高中時說是工讀賺錢,一個月沒幾天住家裡,甚至一、兩個月不回家,也是常有的事,母親自小寵愛,已到溺愛的程度。直到有一天,母親接到警察局電話,說小柔在一家卡拉 OK 店脫衣陪酒,身上還搜出安非他命,要她來交保回家候傳。東湊西借,總算把手續辦好,帶小柔回家。一句話沒說先把自己關在房間裏,連飯都不吃。隔天下午接到一通電話,聽電話那邊講了好久,小柔卻一句話也不說,卻也沒掛電話,母親接過電話來,對方說是醫院的個管師,要請小柔再去一趟醫院,說有一樣檢查,很重要,看是她們來家裡,或者小柔去一下醫院,抽血進一步確認。母親一聽還以為是吸毒的關係,本來還不以為意,但是怕有意外,執意要陪小柔一起去,沒想到最後結果是小柔確定感染了愛滋病!母親不知道什麼是愛滋病,只知道很嚴重,是絕症,活不長,更別說結婚嫁人,讓她含貽弄孫的幻想破滅。聽完護士小姐說完後,母親是當場痛哭起來,小柔自始至終,卻像說的是別人,不關我事,兩眼無神看著天花板。

兩星期煎熬的等待,母親是每回想到就哭,但也敢讓小柔一個人在家,終於到了回診的時間,醫師說小柔病毒量 246,000copies 算比較高,但是免疫系統 CD4 細胞數仍有 440/ml,幾近正常。這些小柔母親都不懂,只是一再的問醫師,可不可以開藥給小柔吃,控制病情。考慮小柔也許初期感染,才會病毒量高而 CD4 細胞也相對不低,而且母親的期望與支持,與個管師討論後,決定提前給小柔初次用藥,顧慮到小柔可能會懷孕,用的是 Didanosine、Lamivudine、boosted Atazanavir,每日一次的雞尾酒處方。

在母親的照顧下,連續兩個月,小柔都能依時回診,按時服藥,服藥一個月後第一次追蹤,病毒量也顯著下降到 2,200 copies, CD4 略顯回昇 446/ml,沒有嚴重的肝、

腎功能異常,血膽紅素 1.6mg%不明顯。但上一次因小柔失眠,要求醫師開安眠藥每天晚上一粒 Stilnox 10mg。第三個月卻只有小柔母親來看診,要求繼續拿藥,並且說小柔在上班沒空,剛上班不想請假,個管師不疑有他,代為看診拿藥,但囑咐下次須親自到診,並需抽血檢查。過了約定的日期,小柔與母親都沒有出現,電話也沒有接,個管師連續兩次家訪未遇。正在焦急之際,小柔母親打電話來,原來小柔又重操舊業,晚上陪酒,常常喝到醉醺醺,白天都要靠安眠藥才能入睡,有時太累了,忘了吃雞尾酒藥物,或者睡到下午醒來才吃藥,已經超過回診兩個星期,藥還剩下不少,如果不是安眠藥吃完,小柔也不會要媽媽來門診,主要是希望開安眠藥,而且還說 Stilnox 已經沒效了,希望換另外一種,同事說有一種叫 FM2 的效果最好,請醫師幫忙開。

FM2 學名為 Flunitrazepam,每顆 2mg,因而稱為 FM2。FM2 原廠商品名為 Rohypnol,為 benzodiazepine 類的鎮靜劑,因為有很好的安眠效果,為中長效性安眠藥,屬於一種強效安眠藥。與一般 bezodiazepine 鎮靜劑一樣都具有解除焦慮、鎮靜、肌肉鬆弛、安眠、抗痙攣等療效。口服後可完全吸收,經肝臟代謝排除體外,單劑量藥物之排除體外需時 16-33 小時。根據文獻報導,愛滋病患有接近七成有憂鬱症,但是只有約三成,甚至更少會尋求專科的醫師或心理治療師幫忙,絕大都是請主治醫師處方鎮靜劑或安眠藥,但其實最好的是尋求精神科醫師、心理治療師與社工師,心理諮商,配合社會資源合作,才是最佳的選擇。一個心理諮商的團隊,可以提昇愛滋病服藥順從性,,抗病毒治療成功,減少鎮靜劑、安眠藥使用,因此避免不必要的藥物交互作用,達到雙贏。

台灣常見安眠藥依安眠時間排序

商品名	作用時間	持續時間
Imovane	15~30min	24 hr
Valium	30~60min	24 hr
Xanax	60~120min	24 hr
Rohypnol	15~30min	24 hr
Ativan	15~60min	8~12 hr
Stilnox, Zolnox	7~30min	6~8 hr
Eurodin	15~30min	6~8 hr
Halcion	15~30min	6~7 hr

Rivotril	20~60min	6~12 hr
Serenal	45~90min	6~12 hr
Erispan	<30min	2~3 hr

個管師深入了解才發現,小柔因家庭經濟因素仍然從事陪酒工作,但雖然因感染 了愛滋病,檢察官仍未判決,也許可以判易科罰金,但小柔也不敢脫衣陪酒,不過卻 在同事遊說下,答應出場,收入反而更好,但也迷上了安非他命,說可以感覺更"棒"。 不過卻因安非他命成癮,反而要花更多的錢購買安非他命,得不償失。安非他命作用 時,使用者感到自信、興奮、善於交際、充滿活力,睡覺及飲食的慾望減低,身體器 官敏銳度減低,對於某些想法及行為特別熱中。但當藥效消失時,興奮感被低潮所取 代,用藥者此時覺得疲倦、沮喪、煩躁不安、並且飢餓。由於使用安非他命時通常睡 不著也吃不下,因此又要服用鎮靜安眠藥幫助入眠,但效果卻不彰。安非他命使用者 通常以不間斷的方式使用此藥,持續使用直到藥物用盡或身體疲倦不堪才停止。長期 連續使用之後持續性及集中性會減弱、起先出現間歇而短暫的沮喪;繼而焦躁及精力 旺盛的情緒交雜發生。當藥力逐漸衰退之後,用藥者沮喪的情緒及奇異的疼痛仍出現。 小柔愛滋病的烙印,家庭經濟壓力,三個月前的案子仍未結,緩刑或強制勒戒、現在 又離不了安非他命,藉酒精、強效安眠藥麻醉身己,已經沒有能力管什麼安全性行為, 保護自己,保護別人,以及服藥順從性治療愛滋病的重要性了。個管師雖然仍繼續幫 忙安排感染科門診,但安非他命及 FM2 或抗憂鬱症藥物,雖然與小柔目前雞尾酒藥物 沒有明顯的藥物交互作用,但生活形態日夜顛倒,酒精與多種藥物併用等,都是造成 小柔服藥順從性差,治療失敗可預期。

案例探討

小開才 19歲,陽光青年,高中是班上開心果、康樂股長。剛入伍没多久,卻在一次單位例行捐血活動中,意外發現 HIV 陽性,可是明明半年前兵役體檢才及格入伍,事隔半年自己也沒有什麼危險性行為,不過小開不諱言自己是同性戀,但沒有固定男朋友,喜歡跑趴,流連夜店、Pub,崇尚潮流。平常也沒很在意戴不戴保險套,0號1號都可以。對於被強制除役也無所謂,只是因為單位裡長官疏忽,他迫不得已「出櫃」告知自己父母不是很高興。在門診時,醫師認定小開應該是最近3個月內感染,建議早期雞尾酒抗病毒藥物治療,開立 Combivir、Kaletra 處方,個管師對小開的評語是

「正向開朗」,還與個管師大談大臺北趴場生態、等級,如何辨識純正、最夸的"club drug 雞尾酒"等,還笑說自己可以有免費雞尾酒。

個管師不認為小開會有什麼問題,告訴他一些生活須知,避免危險性行為,服藥常見副作用,如何調適,千萬要依循醫囑,並約定兩週後回診。到了回診前一天,個管師卻接到一家醫學中心急診室的電話,問她認不認識小開,在小開皮夾中看到她的名片,並說小開因為服用摇頭丸過量,引起亞急性肝炎,熱痙攣引起急性橫紋肌溶血症,也幾乎造成腎衰竭,典型摇頭丸過量最嚴重的病例。個管師奇怪小開並沒有任何想不開的跡象,趕去醫院探望小開時,還好經過治療,小開情況漸慚穩定。個管師問小開為什麼那麼大意服用過量,小開也奇怪,平常是喜歡摇頭,有時也會拉K,都是平時的劑量,怎麼會過量,他自己也不明白。

「搖頭丸」或「快樂丸」就是所謂的 MDMA,又因其散佈於跳舞俱樂部或各種聚會,也俗稱[狂喜(RAVES)]。 MDMA 為亞甲雙氧甲基安非他命之簡稱,是一種結構類似安非他命的中樞神經興奮劑,PUB、舞廳之年輕人喜歡使用。可以影響中樞神經的作用,強化感官反應,並使眼球產生不自主的轉動,所以會令使用者更容易受到週遭環境的刺激,而有劇烈的反應,在音樂強勁的娛樂場所,隨音樂節奏不停地搖頭、手舞足蹈,音樂越強烈,感覺越舒服,多話且與人親近,故又被稱為忘我(ECSTASY)。口服後大約二十分鐘至一小時會有愉悅、多話、情緒及活動力亢進的行為特徵,效果約可持續達 4~6 小時,甚至更長。有的人會精力充沛、體力亢進、運動過度導致缺水,體溫過高而產生痙攣。甚至於情緒衝動、易激怒,或出現幻覺和陣發性的妄想。長期使用者還會出現憂鬱、焦慮、疑神疑鬼、注意力不集中、記憶障礙及睡眠等問題。這類藥物都是經由肝臟 P450 酵素系統代謝,小開服用的蛋白質分解脢阻斷劑

Lopinavir400mg/ritonavir100mg(Kaletra)屬中至強度的 P450 酵素抑制劑,小開服用雞尾酒藥物,週末去 Pub 狂歡,連續兩天都有用搖頭丸,還有 K 他命,沒想到按時服藥卻造成體內 MDMA 幾乎達到致死濃度,小命差點不保,個管師警告小開,「雞尾酒」不能混著一齊喝!

結語

愛滋病感染者年輕化,所謂的 e 世代,服藥的順從性,本來就較差。對於未來,不論是愛滋病烙印、健康、工作都較同年齡者茫然不定,人際關係也較差。加上家人的壓力,抗病毒藥物治療的確更不容易,考慮更多非醫療方面的因素。許多感染者其

實併有輕重不等的憂鬱症,抗憂鬱藥物,其實與成癮藥物是一線之隔而已。都很容易濫用成依賴於藥物成癮。同時服用雞尾酒藥物時,它們之間藥物交互作用,其實並非文中案例,那麼簡單。管制毒品中如搖頭丸、冰、可卡因,當時會造成精神亢奮、幻覺、焦慮、低迷和疲倦,時間從一小時到一天以上不等。長期使用會使性情變得暴躁、體重減輕、營養不良等生理及心理問題,甚至引發精神病。另外,神仙水(GHB)、K他命、鴉片類的海洛因除上述危險外,還會抑制呼吸和心跳,嚴重會致命。兩種或多種毒品一起服用會使人的行為更易失控,更何況愛滋病感染者服用雞尾酒藥物,對身體的危害也會倍增,更容易會有致命的危險。個管師在諮詢時每次都應注意提醒。

【參考文獻】

- 1. 衛生署疾病管制局 2009 年統計資料 http://www.cdc.gov.tw/public/Attachment/9119171402.xls 月報表
- 2. 行政院內政部「98年反毒報告書」
- 3. Drug information at http://aidsinfo.nih.gov/guidelines. Revision May 2006
- 4. 愛滋感染者的個案管理。謝菊英。健康文化公司「愛滋病學」第二版 2006 年 8 月
- 5. 台北市藥癮個案管理經驗分享。莊苹。愛滋關懷 2007 年 9 月 60 期 39-42 頁
- 静脈藥癮愛滋病毒感染者之抗病毒治療。盛望徽。愛滋關懷 2005 年 3 月 50 期 36-41 頁
- 7. 建構台灣藥癮愛滋社區處遇模式。陳玫如、徐森杰。第九屆臺北國際愛滋病研討會 2008 年 9 月 27-28 日壁報

第十章 HIV 感染者配偶的生育諮詢 柯乃熒

(導讀:本文為個案管理師在得知個案及配偶想要生育時可使用之資訊,唯因需對一些人工生殖技術稍有概念,建議若為公衛個管師,可轉介至有提供生育協助的指定醫院。若為醫院個管師,則可以本文中之個案為例,與個案做相關的討論。)

一、孕婦產前愛滋篩檢是生育諮詢的介入時機

孕婦產前愛滋篩檢是發現女性 HIV 新感染個案的主要機會。根據疾病管制局的資料顯示約 71%的女性感染者集中在 20-39 歲,皆為生育年齡的婦女。2005年衛生署疾病管制局開辦孕婦全面篩檢愛滋計畫,將 HIV 篩檢納入產前檢查,衛生機構或是臨床研究關注的焦點以預防母子垂直感染為主,著重新生兒的健康,然而 HIV 感染配偶的生育健康或是家庭計畫的諮詢常被忽略。個案管理師除了協助孕婦在產前接受 HIV 篩檢,可提前確認孕產婦的 HIV 狀況,並針對 HIV 感染孕婦的懷孕週數及期待給予適當的處置之外,在產前 HIV 篩檢同時提供生育諮詢,不僅可協助配偶做出恰當的生育決定,並且規劃家庭計劃、新生兒的教養及對於未來避孕措施的建議是十分重要的。

二、生育諮詢的定義與取向

生育諮詢是指醫療專業人員包括,婦產科、小兒科或是感染科醫師及愛滋病個案管理師、遺傳諮詢專業人員,對於已經懷孕或是計畫懷孕的夫妻或是沒有婚姻關係的配偶,針對其生育、家庭計畫及兒童教養等問題之諮商:內容包括受孕方式、新生兒健康風險評估、繼續懷孕或是終止懷孕、理想兒女數、理想懷孕間隔、孩童養育教養及避孕措施等。

生育諮詢的取向依據生育決定的建議可分為兩類:建議式的諮詢取向,是指 說服配偶接受專業人員的建議,及全方位的諮詢取向為尊重配偶及其懷孕社會處 境及脈絡,提供配偶關於對他們有利的建議(Nordgren, 2002)。舉例來說,當 HIV 感染配偶詢問個案管理師未來打算生兒育女的意見時,個管師應採取全方面 的諮詢取向,協助感染者配偶思考母子垂直傳染的風險、生育下一代的意義及可 能面臨的狀況等提供相關資料,進行各種不同狀況的建議與諮詢。

三、協助 HIV 感染配偶生育諮詢的態度

印度、印尼、菲律賓及泰國等亞洲國家,醫療專業人員面對感染者詢問關於生育的問題時常以負向的態度或是聽而不聞的方式加以回應,24-62%的醫療人員會建議他們不要生小孩,或是一旦發現 HIV 感染婦女懷孕時說服她們中止懷孕(Paxton, et al., 2005)。台灣愛滋醫療專業人員對於愛滋感染配偶生育下一代的看法分為三大類:最常見的是「以小孩健康為首」的考量下建議終止懷孕,第二類是由醫療專業人員評定愛滋感染配偶是否有足夠的體力及經濟能力、長期遵從醫囑服藥的意願,及生育小孩強烈的動機,須符合醫療專業人員的評估後認為HIV 感染配偶可以「有條件式的決定」是否能生育小孩、僅有少數的愛滋醫療專業人員認為生育是個人的基本權利,愛滋感染配偶是否生育下一代則尊重其「個人決定」(Ko & Muecke, 2006)。

醫療專業人員如何解釋抗愛滋病毒藥物對於懷孕婦女的治療目的,以及對於降低母子垂直傳染的機率,明顯地會影響愛滋感染配偶的生育決定(Ko & Muecke, 2005a)。個管師應傾聽配偶雙方的擔憂、尊重雙方的看法、提供清楚且最新的醫療訊息、保守秘密的保證、及不給予價值批判的態度對於未來愛滋感染配偶是否願意持續接受個管師的照顧具有關鍵性的影響力。獲知懷孕的消息卻也同時獲知感染 HIV 時,對於愛滋感染配偶及其家庭成員的衝擊很大,除了必須擔憂自己與配偶的 HIV 狀況,須要在短時間內做出是否持續懷孕或是終止懷孕的決定,同時需面對雙方家長、親友或男性伴侶對於生育下一代的期盼及擔憂家人因為愛滋病相關的社會歧視。

四、HIV感染配偶的生育諮詢

HIV感染配偶的生育諮詢須參考愛滋感染配偶的類別給予不同的建議。愛滋感染配偶可歸類為兩大類別:配偶皆為HIV感染者及HIV感染狀態不一致之配偶(包含 HIV(+)的男性與HIV(-)的女性及HIV(-)的男性與HIV(+)的女性)。

協助愛滋配偶生育諮詢可分為以下六個步驟(McCreary, Ferrer, Ilagan, & Ungerleider, 2003),本段將以下二對配偶做為範例,說明個案管理師HIV感染配偶的生育諮詢,

案例一介紹:配偶皆為 HIV 感染者

 王先生 35 歲,與太太結婚二年多,最近剛獲知太太懷孕,去婦產科診所照超 音波胎兒約十週大。王太太在產前檢查時經說明後同意接受孕婦愛滋病篩檢。 二週後王先生與王太太再回去診所進行第二次產檢時被告知王太太的愛滋病 篩檢呈陽性反應,並轉介至愛滋病指定醫院接受進一步檢查。王先生夫婦至指 定醫院接受檢查,發現王先生與王太太同時都感染愛滋病毒。

案例二介紹:HIV感染狀態不一致之配偶

• 李先生 38 歲,因使用海洛因在戒治所勒戒一年,最近在戒治所內的檢查發現感染愛滋病毒,年初出所後定期至美沙冬門診及感染科門診接受治療,並與交往多年的女友結婚。李太太在婚前就知道李先生使用毒品及感染 HIV,定期接受 HIV 篩檢皆為陰性反應。李太太想懷孕生小孩,但是李先生不願意傷害(擔心傳染給)太太,夫妻之間因為生育下一代的事情冷戰,在太太的堅持下,夫妻一同來醫院詢問個管師的協助。

1. 與HIV感染配偶建立良好互信的人際關係

HIV感染配偶面對懷孕、家庭計畫及兒童教養等問題,個管師應給予HIV感染配偶充分的時間傾聽他們的需求,同理他們的生活處境與擔憂。例如案例一王太太是因為孕婦HIV篩檢而獲知感染,此時個管師同時需協助其配偶進行HIV篩檢;對於過去曾做過檢查的李太太(案例二)也應該在與個管師生育諮詢時或是準備懷孕前再次接受HIV篩檢。個管師協助HIV感染配偶接受醫療照顧的善意,而非強制要求夫妻接受公共衛生體系追蹤或是接受醫療處置的態度。對於案例的王先生或李先生夫妻,個管師應以正向、樂觀、支持及謹慎的態度協助HIV感染配偶面對其生育及家庭計畫的決定。

2. 提供相關的醫療新知及資訊

醫療人員需針對HIV感染配偶的擔憂與詢問,提供最新且優缺利弊等兩面具 呈的醫療新知及政策補助等相關訊息,個管師可以依循下列問句進行評估,必要 時可以將夫妻分開進行個別諮詢,以了解雙方不同的顧慮與需求。

「對於這次懷孕,妳們最擔心什麼?」「有些夫妻擔心垂直傳染的問題,妳們 呢?」「對於預防小孩垂直傳染的抗愛滋病毒治療有什麼問題?」「有些夫妻倆擔心 的問題可能不一樣,妳(你)會擔心什麼但是不好讓先生(太太)知道?」。 面對前來接受生育諮詢的配偶,首先須評估懷孕週數及生育史、配偶雙方的 HIV疾病狀態(HIV狀態、CD4 counts、病毒量、是否已開始接受治療、有無其他 伺機性感染、肝炎等)、及是否使用成癮物質或是藥物(煙、酒、檳榔、違禁成癮 藥物如海洛因、安非他命等),之後再針對配偶關心的焦點提供相關的醫療新知 及資訊。

HIV感染配偶大多關心的焦點主要為擔憂小孩未來的健康狀況及母子垂直感染的機率(Ko & Muecke, 2005b),醫護人員應告訴HIV感染配偶目前抗愛滋病毒藥物的進步及人工生殖技術的成熟,讓生兒育女的需求成為實際可達的願望。對於懷孕的女性感染者,懷孕滿14周之後使用抗愛滋病毒藥物治療,加上預定排程實施剖腹產、產後避免哺餵母乳、以及新生兒在出生後24小時內開始予口服抗愛滋病毒藥物糖漿(AZT),並連續六週,可以有效地降低母子垂直傳染的機率至2%以下(McIntyre, 2006)。

對於案例二想要懷孕的HIV狀態不一致的配偶,人工生殖技術:包含精子洗滌術(sperm washing)、人工授精(AIH)、試管嬰兒(IVF)或精蟲顯微注射(ICSI),皆可有效地降低HIV不一致的配偶(一個為HIV陰性,一個為HIV陽性)之間因受孕而相互傳染HIV的危險性,增加受孕的安全性以避免新生兒感染HIV(Fiore, et al., 2005)。

3. 協助配偶了解相關的訊息

醫療人員避免使用醫學術語,盡量以淺顯易懂的方式解釋降低母子垂直傳染的方法、避免小孩感染的成功機率及按時服用抗愛滋病毒药物的重要性,並協助HIV感染配偶了解台灣對於愛滋配偶及孕產婦醫療照顧的流程及目前政策的補助與規定等。有些配偶擔心醫療人員是否願意協助他們中止懷孕或是協助生產及後續新生兒照顧及出養等問題。個管師應針對配偶的問題加以解釋,並且須再次確認夫妻是否了解你的說明。

「對於我剛剛的解釋,妳們有沒有什麼地方不清楚的?」「對於降低母子 垂直傳染的方法,有什麼需要我再說明清楚一點的?」「對於懷孕時接受抗愛 滋病毒藥物治療,有什麼擔心的事?」

4. 個人及社會價值觀的分享與澄清

每對HIV感染配偶對於生育計畫或是當次懷孕的期待或是想法都不盡相同, 對於有些女性感染者而言,懷孕生子是成為完整女人的一種象徵,對於愛滋藥應 母親來說,每次懷孕都是洗面革新為了小孩戒除毒癮的重生(Sandelowski & Barroso, 2003)。但是有些女性感染者因為生活處境困難(例如單親媽媽或是目前仍有刑期的靜脈藥癮女性),懷孕的訊息不見得是符合個人期盼。個管師應謹慎警覺自己對於HIV感染配偶生育小孩的價值觀與態度。

「這次懷孕是你期待的嗎?」「這次懷孕是你預期的嗎?」「對於這次懷 孕你的看法?」「有什麼擔心的地方?」「你知道使用海洛因對於小孩的影響?」 「小孩生下來之後,如果要再進去關,誰可以幫忙你撫養照顧?」

例如案例一的王氏夫妻,個管師需以不評判的態度,仔細傾聽他們對於此次懷孕的期待、意義、想法,協助他們澄清錯誤的觀念或是迷思。而案例二的李姓夫妻彼此對於懷孕的期待看似不太相同,可以透過夫妻個別諮詢及共同諮詢的過程了解兩者及其家庭對於未來生育子女的期待與準備。例如:

「對於這次懷孕的期待,你跟先生(太太)有不同的想法嗎?」「有什麼是你跟先生(太太)不同的擔憂?你願意跟我說說看嗎?」。

5. 支持HIV感染配偶的生育決定

醫療人員須了解 HIV 感染配偶對於懷孕的期待及家庭計畫的規劃。感染 HIV 與否不是影響愛滋感染配偶生育決定的單一因素,相對的,滿足雙方家長對於傳宗接代的渴求、為男方傳宗接代的壓力,以及 HIV 感染孕婦對於這次懷孕給予的意義、及配偶對於生育下一代的期待都是在台灣社會文化下影響 HIV 感染懷孕婦女是否繼續懷孕或是終止懷孕決策的關鍵性因素(Ko & Muecke, 2005b)。個管師可以詢問女性感染者及其配偶:

「你們兩方家人知道你懷孕的事嗎?」「雙方家長對於你懷孕的期待?」「妳們雙方家長對於知道你懷孕的反應?」

由於愛滋病伴隨的社會歧視,愛滋感染配偶得承受是否告知家人的兩難,尤其是女性在面對不知情的家人的殷切盼望及親朋好友的關切時,倘若男性伴侶為家中長子或是男方家族中尚未生育男丁,愛滋感染配偶中的女性,此時無論有無感染 HIV,都要承受為男方傳宗接代並孕育健康下一代的壓力(Ko & Muecke, 2005a)。因此醫護人員在提供生育諮詢時需敏感警覺女性感染者在生育決策過程中的弱勢地位,進一步評估 HIV 感染配偶雙方在決策過程的動機。

「你的家人知道你感染的事?」「你打算告訴他們嗎?」「你打算如何告訴他們?」「你打算讓先生那邊的家人知道你感染的事嗎?」「你覺

得家人知道之後會有什麼反應?」

男性伴侶對於愛滋感染配偶的生育決定扮演極重要的角色,而女性通常得概括承受生育決定的後果。一般而言,男性伴侶比較樂觀且對懷孕結果有正向的期待,而女性愛滋配偶會比較擔憂藥物對於胎兒的影響以及小孩出生後的發養問題。個管師可以詢問以下問題:

「你對於這次懷孕的看法?有什麼擔心的地方」,「對於未來小孩教養問題 有什麼擔心的地方」。

男性伴侶大多以正向樂觀的態度說服或鼓勵自己的伴侶懷孕,然而在懷孕並決定要將小孩生下那一刻,女性感染者就需承擔小孩感染 HIV 的風險,一直提心吊膽到新生兒一歲半時確認有無感染的結果出來為止;即使小孩是健康的,女性愛滋配偶還要擔憂自己的健康狀況是否能持續養育小孩長大,以及小孩懂事後要如何告知雙親感染 HIV 的實情等(Ko & Muecke, 2005a)。

HIV 感染配偶的生育決策常會隨著情境而有所變動。除了醫療人員提供的醫學相關資料之外,HIV 感染配偶會主動上網查詢相關醫療資訊,評估優缺、利弊及可能面臨的風險之後做出最初的決定,但是他們對於是否繼續懷孕的決定常會因為其他因素(如雙方家長或是姐妹們是否知情及其態度)而有所變動。

醫護人員在生育諮詢時除了母子垂直感染的風險評估之外,還須評估懷孕對於 HIV 疾病進展的風險、小孩生育教養及監護權的考量、其他相關家庭及社會支持系統的協助、及如何避免 HIV 不一致配偶避免感染等議題。因此醫療人員需隨時保持彈性,隨著 HIV 感染配偶的需求調整提供的醫療協助與照顧。可以在照顧過程中隨時與個案保持聯繫。並且跟個案強調「懷孕過程中若有任何疑問,隨時都可以問我們」。

6. 協助HIV感染配偶獲得所需相關資源與協助

當醫護人員提供生育諮詢之後,如果 HIV 感染配偶決定繼續懷孕,醫護人員應協助 HIV 感染孕婦規則至婦產科接受產前檢查,「什麼時候做產檢?檢查結果如何?」「你在婦產科產檢有沒有什麼需要我們幫忙的事?」「婦產科醫師有說什麼嗎?」「有什麼擔心的地方需要我們協助嗎?」。

對於愛滋藥癮孕婦,醫療人員亦與 HIV 個案管理師及美沙冬個案管理師聯繫,透過轉介與資源連結,協助愛滋藥癮孕婦接受美沙冬替代療法。並且在預定剖腹生產日期之前與小兒感染科醫護人員進行聯繫,確認生產過程的抗愛滋病藥

物針劑及新生兒口服抗愛滋病毒藥物已準備齊全。如果愛滋藥癮孕婦在懷孕時同時接受美沙冬替代療法時,其新生兒出現戒斷症狀及住院天數與產婦在懷孕期間使用的美沙冬劑量有關(Dryden, Young, Hepburn, & Mactier, 2009; Lim, Prasad, Samuels, Gardner, & Cordero, 2009),因此需請新生兒及小兒科醫師特別注意新生兒戒斷症狀的觀察與後續治療。

如果HIV感染配偶決定中止懷孕,提供生育諮詢的醫療人員須評估HIV感染孕婦之懷孕週數,若懷孕週數在二十四週(六個月)以內且符合優生保健法對於人工流產的規定¹,醫療人員需尊重其意願,協助HIV感染配偶轉至婦產科進行人工流產。但若超過二十四週,因已有存活之可能,即使胎兒有先天異常,亦無法進行人工流產。此時醫護人員需轉介社工師進行後續新生兒出養及安置等社會資源協助。

提供 HIV 感染配偶關於避孕措施或是結育方式的選擇是十分重要的,對於 HIV 狀態不一致的配偶,如何降低 HIV 陰性伴侶因受孕而感染 HIV 的風險,協助 HIV 感染伴侶使用保險套是十分重要的。如果 HIV 感染配偶決定結紮,生育諮詢 時也應與配偶雙方進行討論,之後轉介至婦產科接受進一步的照顧。個管師可以 詢問「你們對於家庭計劃的想法?」「有結育的計畫嗎?」「未來打算用什麼方式 避孕?」

五、結語

HIV 感染者的生育過程中,除了 HIV 病毒可能造成母子垂直傳染的風險之外,與其他懷孕夫妻一樣生育過程中每個階段的決定都受到文化、社會性別及醫療專業人員的影響。因此醫療人員應採取全方位的諮詢取向協助 HIV 感染配偶提供生育諮詢,不單僅止於降低新生兒感染 HIV 的風險,醫療人員需同理並協助討論 HIV 感染配偶的擔憂,如擔心被家人排斥、自己或配偶感染的狀況及未來小孩的教養問題,諮詢內容亦須包含生育決策、家庭計畫及避孕措施等方向。

(本文內容改寫自刊登於愛之關懷 67 期,HIV 感染者配偶的生育諮詢)

1 優生保健法第十一條:醫師發現患有礙優生之遺傳性、傳染性疾病或精神疾病者,應將實情告知患者或 其法定代理人,並勸其接受治療。但對無法治療者,認為有施行結紮手術之必要時,應勸其施行結紮手術。 懷孕婦女施行產前檢查,醫師如發現有胎兒不正常者,應將實情告知本人或其配偶,認為有施行人工流產 之必要時,應勸其施行人工流產。

【参考文獻】

- Dryden, C., Young, D., Hepburn, M., & Mactier, H. (2009). Maternal methadone use in pregnancy: factors associated with the development of neonatal abstinence syndrome and implications for healthcare resources. *BJOG*, *116*(5), 665-671.
- Fiore, J. R., Lorusso, F., Vacca, M., Ladisa, N., Greco, P., & De Palo, R. (2005). The efficiency of sperm washing in removing human immunodeficiency virus type 1 varies according to the seminal viral load. *Fertil Steril*, 84(1), 232-234.
- Ko, N. Y., & Muecke, M. (2005a). Reproductive decision-making among HIV-positive couples in Taiwan. *J Nurs Scholarsh*, *37*(1), 41-47.
- Ko, N. Y., & Muecke, M. (2005b). To reproduce or not: HIV-concordant couples make a critical decision during pregnancy. *J Midwifery Womens Health*, 50(1), 23-30.
- Ko, N. Y., & Muecke, M. A. (2006). Prevailing discourses among AIDS care professionals about childbearing by couples with HIV in Taiwan. *AIDS Care*, 18(1), 82-86.
- Lim, S., Prasad, M. R., Samuels, P., Gardner, D. K., & Cordero, L. (2009). High-dose methadone in pregnant women and its effect on duration of neonatal abstinence syndrome. *Am J Obstet Gynecol*, 200(1), 70 e71-75.
- McCreary, L. L., Ferrer, L. M., Ilagan, P. R., & Ungerleider, L. S. (2003). Context-based advocacy for HIV-positive women making reproductive decisions. *J Assoc Nurses AIDS Care*, *14*(1), 41-51.
- McIntyre, J. (2006). Strategies to prevent mother-to-child transmission of HIV. *Curr Opin Infect Dis*, 19(1), 33-38.
- Nordgren, A. (2002). Wisdom, casuistry, and the goal of reproductive counseling. *Med Health Care Philos*, 5(3), 281-289.
- Paxton, S., Gonzales, G., Uppakaew, K., Abraham, K. K., Okta, S., Green, C., et al. (2005). AIDS-related discrimination in Asia. *AIDS Care*, *17*(4), 413-424.
- Sandelowski, M., & Barroso, J. (2003). Motherhood in the context of maternal HIV infection. *Res Nurs Health*, 26(6), 470-482.

第十一章 個案管理師與醫療團隊溝通的技巧 馮明珠、武香君

(導讀:本章主要是討論醫院個案管理師應如何在醫療團隊中發揮最大的功能,並 以幾個情境說明在醫院裡個案管理師的角色及功能,可供新進醫院個管師 做為依循的範例。)

前言

個案管理師,有時候被稱為照顧協調者(care coordination),在醫療團隊合作間 扮演穿針引線的溝通協調角色,又以擔任協調者(coordinator/ facilitator)及協商者 (negotiator) 的角色最受重視。對於病患多重醫療問題,個案管理師需跨科部聯繫負 責與醫療小組(含醫師、護理師、社工師等),與病人及家屬協調溝通,共同訂定疾 病之治療計劃與目標,並確保病人能如期完成其所需的檢查治療,在預定的期限內 達成期望的目標。

醫療團隊溝通協調的技巧

為增進醫療團隊的溝通協調,個案管理師須先了解自己本身在醫院的角色及職責、並充分了解其他相關醫療人員的特質及行政流程,開啟合作的機制並建立信任關係,最後運用有效的溝通技巧來解決問題。以下是筆者提供的經驗以供臨床實務者參考。

一、 個案管理師在醫院的角色與職責

個案管理師除須具備照顧病人的能力外,尚須擔任管理者的角色,所以必須具備有廣泛的知識及技能,熟悉醫療或社區民間體系可提供的服務與福利的知識,並擁有安排、協調、整合各種服務、福利及權益的技能。個案管理的成效會與個案管理師個人對於護理過程運用的合適性、領導統御、溝通及人際關係的技巧有直接性的關係,所以愛滋個案管理師於臨床業務的執行上,應先了解及評估自我個人能力、

特質、行政業務需求及業務推動時可能面臨的阻力及助力,如此才能充分展現個管業務成效,提升角色能力,建議的做法如下:

(一) 瞭解醫院規定及科室的要求:

要做好一位稱職的個案管理師,首先必須先瞭解任職單位對此職位的要求與期待為何,工作職責是什麼?工作範圍有多廣,只要負責門診個案或須包含病房的個案,是全部醫師的個案還是部分醫師的個案。因此建議可以直接詢問主管,對自己工作的要求及評值的項目指標為何?另外也可以參閱疾病管制局的個案管理師計畫內容,了解疾管局的要求項目及須完成的工作項目。

(二) 加強專業能力及瞭解族群特殊文化:

包括愛滋病專業知識(包含疾病進展過程、傳染途徑、治療方式、藥物作用與副作用等)、資料收集、統計分析及研究能力。這會牽涉到其他專業人員對您處理個案的信任程度。個案管理師表現出的專業能力及知識在業務上的協調有著重要的影響。一般而言,個案管理師需在每一次接觸感染者時去評估感染者的疾病狀態、心理調適情形及家庭社會支持系統還有目前所面臨的各項問題,包括兵役體檢、就學、就業、外籍配偶遭返…,接著需依據狀況解決感染者的需求,例如:協助感染者執行自我照顧的衛教技巧、了解抗愛滋病毒藥物治療的相關知識,並協助緩解其用藥的不適、提高藥物服用的遵從性、運用有限的資源來協助社會資源網絡建立等。除了專業知識外,瞭解愛滋感染者常見族群的特殊文化也是很重要的,尤其是有助於融入對方的生活情境,將更能以同理、不批判、開放的態度面對個案,因此試著去瞭解同志族群的性行為模式、趴場文化、毒癮愛滋族群的注射方式、違禁藥品的術語行話、毒癮愛滋媽媽的難處等議題,學會聆聽感染者對自身罹患疾病的感受、憤怒及不滿的心理反應的溝通技巧等,瞭解這些族群文化及善用同理的溝通技巧,可以幫助個案管理師順利地與愛滋感染者進立信任關係,進而與感染者培養出共同抵抗疾病的夥伴情誼。

(三) 瞭解相關資源的運用及整合:

個案管理師須具備的一個重要角色功能為協調聯繫,當個案有需求時個案管理師便應該協助其運用及整合相關資源,針對個案的問題提供適當之服務,必要時也可連結縣市衛生局(所)及地段護士提供相關協助,例如:協助外籍配偶的居留權

申覆、協助愛滋病毒感染者辦理提早退役,這些都可先和當地衛生局(所)聯繫, 了解詳細流程後,於協助個案收集相關資料的同時,可減少個案反覆奔波的次數並 緩解心中焦慮;在民間社福團體部份,除了可請相關民間團體人員陪伴就診,解決 感染者不敢獨自就醫的窘境外,也可以協助其安置出院後的居住問題,給予具體適 當之資源協助後,須評估其所運用社會資源之成效,了解所提供的資源是否有解決 個案問題,並滿足其個別需要。另外,在醫院當中,協調各科醫療人員也是一件需 要溝通技巧的工作,雖然期待醫療人員皆不能歧視患者,但是往往個案就診時還是 會遇到一些軟性的拒絕,為了避免讓個案受到不公平的醫療服務,建議個案管理師 在個案作治療前或是跨科別照護時,可以先找尋意願高的醫護人員,或事先為病患 協調好流程。例如個案要去做胃鏡檢查時,可以先跟檢查室的人員告知個案感染的 情況,請他們在做檢查前可以先準備檢查儀器及環境的安排,並詢問個案何時到達 的時間是最合適的,如此一來可以減少個案到現場後可能面臨因為疾病因素,檢查 室希望其最後一個做的不適感受;再例如也可以跟較友善且願意幫感染者做局部手 術的直腸外科醫師說明個案肛門膿瘍、痔瘡的情況,讓個案避免被一些不願做手術 的醫師用一些方式委婉拒絕。除了醫院內的醫療同仁外,也可訪尋願意照顧感染者 且重視、並能維護病患隱私的照護服務員,將他們列在願意照護 HIV 感染者的名單 中,當個案需要照護服務員時便可為感染者找到合適的人員,同時也定期為他們辦 理相關的課程,可更新他們的照護知能。

(四) 培養處理專業倫理議題的能力及瞭解相關法規:

由於現今一般社會大眾對於愛滋病常有負向的社會烙印,所以一般愛滋感染者往往會基於避免被大眾歧視導致生存權益被剝奪的因素而選擇隱瞞病情。然而,於臨床工作中常會出現病患疾病隱私維護與高危險性接觸者病情告知的情境,如何顧及行善原則及個人自主原則中取得平衡是愛滋個案管理師常見的倫理兩難。個案管理師在涉及倫理決策時最重要的方法是自我準備,加強自我對於專業倫理守則及法律了解,例如:醫療法、護理人員法、傳染病防治條例法、人類免疫缺乏病毒傳染病防治及感染者權利保障條例等相關法規,必要時須主動的尋求相關權益促進團體協助;針對相關衛生法律條款有疑慮時,要立即通報上級主管及尋求衛生主管機關協助進行法條釋意,以尋求正確的方式解決法律相關問題。臨床上感染者常會面對

醫療人員經由溝通的過程中無意的暴露疾病隱私的情境,此時個案管理師可以藉由人類免疫缺乏病毒傳染病防治及感染者權利保障條例等法規條款,婉轉的告知對方暴露病人隱私會危害病人權益及觸及法律規定,必要時可協同病人或愛滋感染者權益促進會,捍衛病人疾病隱私的自主權,也可以利用院內的意見箱,請個案做院內的投書,讓院方得知此事件需要被重視,或是醫療人員間若是有人執意暴露病患隱私,又不願意作態度的修正時,可運用一些院內的協調會議或是業務報告單提出,以做溝通,當然在溝通過程中可以先訴諸於情感,請當事者將心比心,若無法獲得善善意回應時才提出法條的規定,及若觸法可能導致的傷害,包括個人及院方的損失。但是如果面臨感染者惡意隱瞞高危險性接觸者病情時,例如:感染者因擔心配偶、性伴侶在得知疾病診斷後離棄,因而堅持不願意告知對方罹病事實時,此時個案管理師須深入地了解個案拒絕告知的原因、支持系統及困境,與個案討論進行病情告知的技巧及說明告知的必要性,陪伴雙方解決可能面臨的衝突情境及給予接觸者相關的支持以緩解其壓力。個案管理師針對每位感染者不同的倫理情境,需計劃符合個案需求的個別性措施,運用良好溝通、臨危不亂的問題解決能力,如此才能選擇以最佳的方式來解決倫理困境。

(五) 強化表達及溝通協調能力:

「表達」是將自我想法具體的陳述,當遇及雙方意見不一致時便需要藉由「溝通」及「協調」的方式產生一致的共識。個案管理師往往是擔任跨部門間的溝通協調的角色,故這方面的能力對個管業務的運作十分重要。溝通過程須在態度自然、心平氣和的情況下,最能充分表達自我的想法;所以個案管理師在進行溝通協調之前,應對於協調事項或個案的情境,充分準備,利用統計數據、現實狀況來輔助說明,且除了藉助證據、客觀表達外,尚需以動之以情、消除敵意的態度進行溝通,相信在「軟硬兼攻」的溝通模式中,應可以達到協調共識的最佳成效。表達及溝通能力是可以學習的,學習克服緊張、充分的準備溝通協調的內容,記取每次溝通協調的是可以學習的,學習克服緊張、充分的準備溝通協調的內容,記取每次溝通協調的經驗、進行反思檢討可以增進自我溝通技巧及能力,且除了口語表達之外,可事先將想表達的意見以書寫的方式呈現,再以口語作補充,如此一來不僅可做為紀錄,亦可避免誤傳訊息。

(六) 展現工作成效:

愛滋感染者的照顧品質與控制成效,是愛滋個管模式評估成效的重點。愛滋個案管理師品質評估指標包括流程面指標及結果面指標,流程面指標係指標準的制訂與處置流程;結果面則為服務滿意度、健康穩定度及醫療花費等監測指標,愛滋個案管理師應參考疾病管制局對於愛滋個管成效追蹤的指標,學習以圖表或是工作紀錄呈現個案管理成效,包括執行業務是否有效預防病患疾病的進展、控制併發症的發生、追蹤個案數、回診率、降低就醫失落率、提升服藥遵從率、完成接觸者追蹤率、及記錄解決特殊個案的過程及召開相關協調會議的紀錄追蹤,亦可以成本概念換算出實際工作成效、節省金額的效益、並進一步其他醫療院所的個案管理師成效相互比較,以瞭解個案管理成效及尋求進步。

二、 瞭解醫療相關人員的特質及行政流程

「知己知彼,百戰百勝」。病患的照顧工作需倚靠整個醫療團隊的合作,要達到 良好的合作則有賴於適當的分工,先了解合作對象彼此的角色功能及工作流程將可 使得溝通效率增加及減少一些不必要的磨擦,達事半功倍之效。知道和自己合作對 象的特質,及掌握解決問題的行政流程,會直接影響協調溝通的成效。

(一) 瞭解每位主治醫師的習慣及作法:

每位主治醫師對於病患的不同態度會影響到病患的照護品質,也會影響到整個團隊的運作,因此瞭解每位主治醫師的習慣及作法除了可以有效的給予醫師工作業務的協助外,對於個案管理師的工作成效及工作氣氛也會有很大的幫助。若是能藉由了解主治醫師的優缺點而與醫師作互補,將使事件的處理事半功倍,例如有些醫師於看診時沒有太多的時間可以跟個案作太多服用藥物副作用及服藥解釋,個案管理師便可以補足此藥物衛教指導。還有了解醫師的習慣作法及面對衝突時的慣用溝通模式,以揣摩個別最佳的應對磋商技巧,以免在合作過程中破壞彼此的合作關係。

(二) 瞭解門診、病房護理人員的工作安排:

個案管理師有很大的一部分時間是在門診跟診,而門診這個場域除了個案管理師外仍有許多相關醫療團隊人員,還包括其他的護理人員,如跟診的護理人員、其他疾病衛教師(肺結核個案管理師、糖尿病衛教師等)。知道其他護理人員的工作流程及職責可協助個案管理師在合作過程中與他們做良好的相互搭配,且可藉此瞭解

執行病人照顧相關的資源系統,例如:與結核病個案管理師一同照護罹患結核病的 愛滋感染者;或是協同病房出院準備個案管理師,針對住院愛滋感染者完成出院準備的相關事宜及護理計畫。

(三) 瞭解各項行政流程:

在處理病患問題時難免會因為與其他工作人員因為做事方法或認知的不同而有意見,此時應該先了解院內/工作單位是否已有既定的流程,若是已有規定的流程那麼爭議性就會少一些,若是沒有,則要了解相關類似事件的處理先例或是詢問其他醫院/機構的作法,以提供我們在溝通前的依據與考量。例如毒癮愛滋孕婦生產時的就醫流程、補助流程等,當原本沒有相關規定時,個案管理師便需要與業務室、婦產科醫護人員、護理部及當地衛生局作協調及訂定合宜的標準作業流程。

三、 合作的開啟與關係的建立

在認識自己及其他醫療團隊人員的態度後,個案管理師應可善用關係讓合作 流程較為順暢,但若是萬一遇到溝通出現障礙時,建議可用以下方法解決:

(一) 尋求資源:

當遇到其他醫療人員因個人因素或單位規定而不願意為病患執行診斷性檢查或治療時,例如腹部超音波或腦波檢查等。個案管理師若自己溝通無效,千萬不要輕易放棄。建議可以先收集資訊,不要立刻跟對方爭吵,包括瞭解相關法規,是否對病患有保障,再看醫院的規定,確定對方是否是因個人因素不願為病患執行照顧工作,再了解其他醫院的作法。包括了解醫院評鑑的評分標準中有無相關規定,之後一定要報告自己的上級長官(如護理長或是單位主管等)自己面對的問題,不要以個人的身分跟對方起衝突,讓主管能充分了解資訊,以做適當的協助,或是給予工作上的建議。

情境一:

個案管理師:「請問一下,我們有一位感染者無法安排XX檢查,發生了什麼事情?」。

檢查單位人員:因為他是傳染性疾病,我擔心我們的儀器會受污染,怕感染 的問題。

- 個案管理師:「其實我們在排檢查時已經做過評估了,這個檢查的過程並不會 有傳染的機會,若是您仍擔心傳染的問題,我可以進一步向你們說明…, 或者我可以到現場提供協助…」
- (如果對方還是沒有辦法同意讓個案作此檢查,建議可以了解該科室或該檢查 室主任的想法)

個案管理師:「XX主任您好,我是愛滋病個案管理師XXX,想請您協助一件事情…有一個愛滋感染者,需要經過貴科的檢驗才可以確診,據了解這個檢查的過程是不會碰到病患的血液與體液,不會有傳染的問題,但是貴科排檢的人員似乎仍有顧慮,而無法協助安排,不知道主任是否可以協助幫忙?若是貴科同仁有疑慮,我願意再去說明一次…」

婧境二:

如果是醫院或單位政策流程的問題。

個案管理師:「我可以了解你們的難處,聽起來貴科的政策就是這類的病患都 畫量不做嗎?」

檢查單位人員:「因為我們擔心會傳染阿」

個案管理師:「其實貴單位的這個檢查過程並沒有會被感染的疑慮,因為並不會接觸到病患的血液或體液,這也不是侵入性治療。」

檢查單位人員:「反正這就是我們科室的規定啦」

須先了解是否如同檢查單位同仁所說,或是他自己的問題,在了解狀況後個案管理師可私下告知單位的主管(感染科主任或愛滋個管計畫的主要負責人)處理,必要時可以進行跨科室的溝通及協調尋找最適當的方式解決,以避免溝通僵化以降低緊張。

個管師單位的主管或個管師:「XX主任您好,剛剛貴單位的同仁告知貴單位似乎有規定不幫愛滋感染者做檢查,不知道您科室的考量為何…因為其實法律上也有強調醫療院所不應該拒絕病患,我是擔心這樣的事情若是沒有特殊的理由,可能會違反法律的規定,對院方與科室都不是一件好事」

(二) 釋出善意:

有些醫療人員不願意幫助個案是因為個人對於 HIV/AIDS 個案管理師有主觀的個人喜惡,當個案管理師面對阻礙時,須先省思自己做事的態度,並擅用明查暗訪的技巧,了解對方對自己的看法,並利用機會向其釋出善意。表明個案管理師與其他醫療人員都站在同一陣線,只是分工角色不同,適時地為醫療團隊分擔工作、爭取權利,當個案有良好的照顧成效時,將功勞與所有的醫療團隊共享,這些都是釋出善意的作法,除了可以獲得良好的人際互動外也可以使得照顧的工作更加順暢。

情境示範性說法:

當愛滋個案管理師因合宜的處理個案相關事項,受到衛生主管機關或醫院的褒揚時,愛滋個案管理師應可適時的在公開場合表達:「個管的業務很繁複,需要整個團隊的合作及相關單位不吝惜的幫忙,才能有成效…就像xx醫師/護理人員,就一直幫我們很多…,如果在個管業務的處理中,因為許多狀況,無法事事兼顧,也感謝大家的體諒及諒解….

如此將功勞歸給大家,會讓其他團隊人員感到大家是一體的,是一起參與病人 的照顧,而非只是協助者,這對未來的工作會有許多的助益。

(三) 強調病人權利:

以理性善意的溝通為病人爭取權益是愛滋個案管理師必要的工作職責及溝通技巧,但是如果當善意的溝通還是無法成功時,甚至溝通的過程中對方出現惡意散播疾病診斷、歧視侵犯感染者日常生活的生存權益,建議可以運用相關法規說明病患的權利,甚至必要時在徵求病患同意下,可以請病患運用投書的方式為自己爭取權益。

情境一:當病患去檢查單位檢查後,檢查單位人員將病情透露給病患家屬知道。 個案管理師:「XX先生您好,我們的病人做完檢查後十分的不滿及生氣, 所以我想了解及澄清一下剛才病人檢查的過程,是不是發生了什麼事情?…」、 「這樣聽來整個過程,我必須提醒您這樣的行為已經洩露了病人的隱私,病人 若不滿,可以去…」。(註:人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例 第十四條:主管機關、醫事機構、醫事人員及其他因業務知悉感染者之姓名及 病歷等有關資料者,除依法律規定或基於防治需要者外,對於該項資料,不得 洩漏。)

情境二:當個案告訴醫師感染的事情後,面臨醫師對後續治療的拒絕,而求助於個案管理師時,個案管理師除了找尋其他願意提供治療的醫師或是醫療院所外,也可以直接提醒該醫師:

「XX醫師您好,在本院裡您是XX方面的專家,許多有此相關症狀的病患都很信賴您,希望您能為他治療,我有一位個案也是這個情況…,很遺憾的,聽說您不願意幫他做…,其實針對您擔心的部份,我們可以一起來解決…不過若是您只是單純的因為個案的感染的因素而不願意幫他做治療,我比較擔心的是個案若是因此感到委屈/不滿而去申訴的話對您可能會有影響」。

(註:人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例第十二條:感染者有提供其感染源或接觸者之義務;就醫時,應向醫事人員告知其已感染人類免疫缺乏病毒。感染者提供其感染事實後,醫事機構及醫事人員不得拒絕提供服務)

當類似的事件發生後,除了當下打電話澄清與提醒之外,建議個案管理師也要再回覆病患,您做了什麼事情,讓個案可以感受到個案管理師對他的關心及對此事件的重視。更重要的是必須要進行團隊間的再教育,個案管理師可以主動提出到各單位協助做相關的教育與宣導,並主動到單位釋出善意,期待在相互瞭解,相關的事件可以不要再發生,也可以培養出更加的合作默契。

五、衝突發生的處理

溝通協調的過程可能會發生一些衝突的情境,而衝突發生處理及化解彼此的 芥蒂亦是個案管理師必須具備的處理能力。個案管理師在面對衝突事件發生時, 第一步驟應靜下心來,了解導致衝突的導因,並依據導因化解衝突情境。依據筆 者經驗處理感染者常見醫療部門間衝突的情境大致可歸類如下:

(一) 溝通互動不良所導致的衝突:

溝通上誤解所導致的衝突,可以考量藉由充分的溝通化解,例如利用不同的 溝通工具及不同的溝通管道來緩解衝突情境。

例如個案須做某個檢查時,若是擔心檢查單位同仁沒有注意到該有的防護措施,可以事先打電話告知:「xx醫師,我們將會有一位愛滋感染者會至您的門診進行子宮頸抹片的檢查,這個病人的狀況為…,他檢查前後需做的防護措施您那邊都了解嗎?是否需要我幫忙…」,除了電話外還可以在病歷上註明,只不過此註明的方式要以維護病患隱私為前提。例如有些醫院會在病歷的首頁貼上很明顯的感染標誌貼紙,建議可以改成較小的標示貼紙,而且非感染性的貼紙,僅是有顏色即可,然後將標示至於首頁的內頁中。

認知上的差距:由於愛滋病疾病的特殊性,個案管理師可能會面對其他醫療團 隊或相關技術人員由於對疾病認知的不了解、錯誤的觀念、擔心被感染 等因素,因而以畏懼、擔心,並以不友善的態度歧視感染者。此時個案 管理師應耐下性子,聆聽及瞭解對方疾病的認知程度及錯誤認知,以愛 滋病相關之專業的角度澄清認知對方觀念誤解,如此才能化解認知誤差 所導致的衝突。也可以親自到該工作單位去親身指導個案的照顧方式, 教導檢查單位如何消毒器械、與穿戴適當的防護用具等。

情境示範性說法:「您對這個疾病的了解及目前的擔心為何?…,如果可以,我可以到現場看看單位的環境或是如何進行病人照顧的防護嗎?…」、「我們會盡力給予協助及提供諮詢,我的聯絡方式為…」

(二) 現行醫院規範限制所導致的衝突:

如果溝通衝突的主因是因為人員遵行不適用的規範所導致時,千萬不要氣餒, 因為不要忘記「衝突即轉機」,準備進行進一步的溝通,但此時個案管理師在預備進 行溝通前,須事先收集現行制度弊端、提出可以進行的改善方案、流程及法律制度 規定,且必須將所整理的資料提報上級的主管,由所屬的主管進行部務間的協調及溝通,如此一來才能真正的解決衝突事件,並藉由衝突事件處理中,間接提升照顧品質。

例如當病患對院內不合理規定有抱怨時,可建議病患書寫抱怨單張,呈報院方高層,並收集相關他院的作法,或善用醫院評鑑的規範,讓院方願意改變政策,如此才可以真正的解決問題。

(三) 不同醫院組織因資源分配不足所導致的衝突:

由於個案管理師在處理感染者的社會資源不足事件處理時,可能會面臨資源不足或不同醫院爭奪資源的情境。例如相同區域的醫療院所,可能會相互競爭愛滋藥應者美沙東門診的個案等,如果個案管理師面對此種情境的處理時,應可採取策略聯盟的方式,相互合作,必要時各退一步、以退為進;因為許多的困難個案處理事件處理,可能需要仰賴許多臨床專家的意見,千萬不要因為爭奪資源的情境,導致醫院間的誤解及未來執行業務的困難。

另外每一家醫院都會有一些醫師願意為感染者提供非常良好的服務,也就是所謂的友好醫師,反之,也有醫師是較不願意提供此服務的醫師,因此,建議不同醫院的個案管理師可以主動利用電話請教方式認識對方,也可以利用每一次的相關研討會面對面相互認識,如此一來距離便會拉近許多,在遇到彼此間的問題時也可以較平心靜氣的協調。例如:遇到病人因為病情及治療需要進行而轉介時,個案管理師可以主動打電話,進行交班聯繫,以維持病人照顧的完整性,並可藉此廣結醫療資源及分享彼此間的照顧經驗。

情境示範性說法:「您好,我是XX醫院的愛滋個案管理師,我們有一位病人,他的狀況為…..,因為醫院設備不足考量,需要轉介給XX醫師繼續治療,不知道可不可以…」、「這樣的情況,我們的作法為….,不知道在你們的醫院,遇到這樣的狀況是不是還有其他的方法,可以對病人較有利的?」、「如果未來的治療階段完成後,是否需要轉回或繼續就診?」

六、重視態度及溝通技巧

個案管理師要做到有效的溝通,技巧相當重要,具有良好溝通技巧的個案管理師在平日的工作上應該具有以下特質:

- (一)**真誠主動的態度**:讓病患及其他醫療相關人員感受到您的真誠,也可以讓他人 卸下心防,相信您告知他們的訊息。
- (二)關懷他人:除了關懷病患外,自己團隊的同仁更應彼此關懷,如此會讓工作氣 氛更加融洽。
- (三)重視團隊合作:要重視團隊中其他成員的聲音,對他們提出的問題有回應,讓 所有的人喜歡這個工作團隊,一起為病患打拼。同時也要擴展團隊的成員,並 建立自己的人際網絡,包括結合醫院中其他疾病的個案管理師,還有其他院外 的 HIV/AIDS 個案管理師,將所有的個案管理師應視為相互的支持團體。
- (四)**幽默的處事態度**:幽默可以減少許多溝通的衝突,適時的運用幽默的溝通技巧可以為自己加分不少,也可讓繁重的工作增添些許的輕鬆與愉悅的情境。
- (五)勿正面衝突:正面衝突往往會帶來溝通破局,甚至導致兩敗俱傷的結果,對事情一點幫忙都沒有,有時候以退為進,反而是好的方法。雖然很多時候需要重視效率,但是有一些事情或是問題並非一時所造成,因此也非一時可獲得解決,因此持續溝通,適度的說明,都是等待好的結果的方式。
- (六)適時呈報:當與其他醫療相關人員有衝突時,不要因擔心被長官責罵而不說, 反而要讓長官知道,讓長官覺得有主控權,才會知道該如何給予協助。
- (七)換個方式也不錯:不見得所有的事情都要用正規地方式處理,有時候用一些柔性的方法得到的效果可能更佳,不要拘泥於固定的溝通形式,可能會有意想不到的好處。

七、結論

要做好個案管理,溝通協調整合醫療團隊的資源是一件重要的事情,而個案管理師在整個醫療團隊間擔任的是便是重要的協調角色,要扮演良好的協調角色有賴於良好之溝通技巧,對個案管理師而言良好之溝通技巧更是一們需要學習的課程。因此除了展現自己的專業角色能力及瞭解工作相關流程外,更要展現誠意與其他工作人員維持良好互動,積極尋求資源,溝通的方法及種類眾多,然而許多的溝通技

巧卻是只能意會無法言談,端看當時候的情境,及各家醫療院所的情況及作法,選擇單一種模式將會使溝通顯得僵化,善用及學習不同的技巧將會使得溝通的管道更加順暢。此篇文章的內容,也只是個人將自己多年來運用於團隊間之溝通技巧做一個經驗的分享,期待可以給臨床工作者一些臨床實務上的幫忙。

【参考文獻】

- 李麗傳(1999)個案管理師角色與功能。護理雜誌,46(5):55-60。
- 邱怡玟(2009)長期照顧個案管理。護理雜誌,56(1):17-21。
- 柯乃熒、劉曉穎、賴霈妤、李欣純、柯文謙(2006)HIV 個案管理模式及其成效評估。 感染控制雜誌,16(4):237-245。
- 施鍾卿(2007)愛滋個案管理模式運用及品質管理。愛滋關懷,60:11-17。
- 陳玉枝、邱台生、劉曉梅、劉春菊、陳雪芬(1995)個案管理模式之建立與評價。榮 總護理,12(4):338-350。
- 陳惠姿、李孟芬(2001)個案管理在社區老人長期照護之應用。護理雜誌,48(3): 25-32。
- 盧美秀、林秋芬、魏玲玲(1997)個案管理與臨床路徑。護理雜誌,44(5):23-28。
- Cesta, T., & Falter, E.: Case Management: Its value for staff nurses. American Journal of Nursing 1999; 99(5): 48-51.
- Husbands, W., Browne, G., Caswell, J., Buck, K., Braybrook, D., Roberts, J., Gafni, A., & Taylor, A.: Case management community care for people living with HIV/AIDS(PLHAS) 2007; 19(8): 1065-1072.
- Hung CC, *Hsiao CF*, Chen MY, Hsieh SM, Chang SY, Sheng WH, Sun HY, Chang SC.: Improved survival of persons with human immunodeficiency virus type 1 infection in the era of highly active antiretroviral therapy in Taiwan. Japanese Journal of Infectious Diseases 2006; 59(4): 222-228.
- Kushel, M. B., Colfax, K. G., Ragland, A. Heineman, H., Palacio, & Bangsberg ,D. R.:Case Management Is Associated with Improved Antiretroviral Adherence and CD4⁺ Cell Counts in Homeless and Marginally Housed Individuals with HIV Infection, Clinical Infectious Diseases 2006; 43:234–242.

第十二章 愛滋家庭照顧:評估與計畫 馮明珠 陳立樺

(導讀:由於家庭為愛滋個案是否能得到支持的重要因素,不論是公衛個管師或 醫院個管師若能對個案家庭多所了解,可以更有效的協助個案獲得支持 或減少傷害。本文以示範性例句的方式,引導讀者評估個案的家庭狀況 並提供適當的協助。)

一、前言

每一個愛滋病患背後皆代表一個受到愛滋病影響的家庭。無論罹患愛滋病的家庭成員的角色為何,愛滋病並非只是單純的醫療問題,其所帶來的污名化、衝突和陰影使得家人間原有的親密關係受到嚴重影響及破壞,愛滋病亦會造成家人的罪惡感、無助、嚴重心理壓力及情緒障礙,導致家庭系統功能失調,甚至陷入家庭危機。身為臨床工作者應該將愛滋病患家人視為照顧的範圍,應仔細的評估家庭的問題及作完整的計畫才是對個案最有幫助的。本章應用 BOSS 家庭壓力理論,提出評估愛滋病患家庭之指引並建議如何以家庭為中心提供愛滋病患家庭的照顧策略,以期作為個案管理師照護愛滋病病患及其家屬之參考。

二、以 Boss 家庭壓力脈絡模式分析愛滋病家庭的壓力

Pauline Boss(1998)家庭壓力脈絡模式(family stress contextual mode) 是根據 Reuben Hill(1949)的 ABC-X 模式,以家庭整體性及內外在脈絡的觀點來研究家庭系統當面對壓力時的持續互動的過程。ABC-X 壓力模式含四項元素:A 指壓力事件;B 指危機發生時家庭所擁有的資源或力量;C 指家庭對壓力事件的認知或定義;X 代表結果,即導致壓力的高低程度或危機。雖然此模式已勾勒出家庭危機的形成、影響因素,但所描述的壓力是單一的壓力事件,然而會產生傷害的壓力往往因持續的累積所造成的。Boss 以 ABC-X 模式為理論基礎,整合家庭系統理論與符號象徵互動理論的觀點提出以家庭整體性及脈絡性的觀點來研究家庭壓力現象,發展出家庭壓力脈絡模式,認為須將家庭的內、外在脈絡放入家庭如何經驗及面對壓力的考量(Boss, 1998)。內在脈絡指家庭結構、心理反應、哲學及價值觀是家庭本身有能力改變、可控制的部份;外在脈絡包含文化、歷史、經濟、發展、遺傳等,為無法控制部份(穆,1995)。

家中有成員感染愛滋病毒時,會導致家庭系統功能失調,甚至陷入危機, 愛滋病可被認為是家庭的一個壓力事件(A),解析家庭面對愛滋病的生活經驗及 其影響,端看家庭成員如何運用資源(B),及成員對家人罹患愛滋病這個壓力事 件的認知及其意義(C);同時家庭內、外在脈絡中的重要因素,如傳宗接代觀念、 家庭結構、社會大眾對此疾病污名化的看法、經濟問題及醫療人員的價值觀、對 此類病患的看法等皆須列入考慮。以下依此理論之要素探討愛滋病家庭面臨的壓 力。

(一) 愛滋病家庭的壓力或危機(X)

家庭的壓力因疾病的本質而不同,一般而言,慢性病比急性病對家庭的衝擊嚴重(林、呂,2000)。在有雞尾酒療法後,愛滋病已被視為慢性病(Sankar & Luborsky,2003)。研究指出,愛滋病家庭所面臨的問題是多變及困難的,包括貧困、藥物濫用、無家可歸、社會烙印、害怕被感染、被遺棄、恐懼及一些健康照護問題(黃,1998;Cho & Belmont,1994;Machlin,1988;Giacquinta,1990)。愛滋病可能傳給小孩(黃,1996;Kresge,2003)或伴侶,常被視為是家庭的疾病,不僅使照顧者擔心在照顧過程中被感染,同時也是導致烙印因素之一,愛滋病患在許多社會上都帶著一個強大的恥辱標籤,不只導致其罪惡感及社交隔離,也使得自己與家屬有憂鬱的情緒(Cho & Mont,1994)。

(二) 愛滋病的特性(A)

愛滋病的特性包括:1.疾病進展的不確定感,當感染者免疫力衰退時,十分容易出現伺機性感染(張、盧,2004),生活中要注意的事項及所需的自我照顧等都有須遵守的規則,另有許多無法預期的伺機性感染出現,因此對未來總有一份不確定感(Hsiung & Tsai,2000)。由於病情進展的不確定性造成照顧者極大壓力,不知會被何種疾病感染?會造成病患的死亡?需抱持的是希望,還是需隨時準備面對失落的情緒?這些不確定感對家屬而言非常沉重(Alexander,1994)。2.病患長期的虚弱及疼痛,感染者依病情發展階段的不同,可能會出現一些症狀,如因食物攝取不足、代謝過旺、腸胃道功能失調、噁心、嘔吐等造成體重減輕、消瘦症候群及各種伺機性感染如帶狀疱疹、腫瘤等造成的身體疼痛,也造成家屬的壓力(Schmidt,1992)。3.擔心被感染,家屬擔心不知是否曾碰觸到個案體液,有沒有被感染的疑慮,甚至接受檢驗後仍不放心,尤其是持續照顧時會擔心在過程中受感染(黃,1998)。當照顧者同時也是感染者時,所面臨的身心壓力更大(Bor,1995)。

(三) 愛滋病家庭資源運用情形 (B)

導致愛滋病患家庭的資源運用受限有幾種情況:1.社會烙印造成社交隔離; 愛滋病是致死的疾病,加上又與原本即被烙印的族群如同性戀者、性工作者、毒 應者等,有著緊密的連結,早期人們對愛滋病的反應就像是一種 道德恐慌 (莊、 劉,1996),使得愛滋病的性傳染途徑比其他傳染途徑受到更嚴厲批判。被烙上 恥辱與責難的標記並具傳染性 (黃,1998; Bor & Elford, 1995), 使愛滋病家 庭籠罩在守密和害怕的陰影下(Vourlekis& Greene, 1999 / 2000),成員通常極 不願告知他人此疾病,甚至病患已去世,仍戒慎恐懼的保守此秘密(黃,1998; Sankar & Luborsky, 2003), 導致無法由一些社會人際關係取得支持,再加上面 對詢問又須隱瞞所造成的雙重壓力、心理的退縮及照顧病患無法從事社交活動, 導致社交隔離(Sankar&Luborsky, 2003; Vourlekis& Greene, 1999 / 2000)。 2. 經濟壓力,當『HIV 陽性』的事實被知道後很可能會失去工作,HIV 陽性的結 果對某些族群更具懲罰性,如美國軍事人員被發現 HIV 陽性時就要被勒令退出 「敏感、有壓力的工作」(Sontag,2000/2005)。另一因素為带原者進展到愛滋 病時通常身體相當虛弱,雖有雞尾酒療法,但仍需一段長時間休養才可回工作崗 位,有些因長期請假被迫離職或因虛弱無法負荷原工作壓力也使收入減少或中斷 (張,2002),甚至有些家屬須辭職照顧患者,皆會造成家庭經濟壓力。

(四) 愛滋病家庭對愛滋病的認知和看法 (C)

家庭如何看待愛滋病,是影響家庭壓力經驗嚴重性最重要因素,其看法受許多社會文化影響,包括社會對愛滋病的看法、受感染的途徑為何、病患以往在家中的角色和平日與家庭之互動等因素息息相關。家人對感染事件及照顧過程所發生的事件常會產生憤怒、罪惡、無助、悲傷、否認等負向情緒(黃,1998;蘇等,1998),這些情緒常因感染者的角色或被感染的途徑不同而有差異,如感染者為小孩,無論途徑為何,父母一般會經歷內疚和憤怒情緒,對母親而言,若因自己的高危險行為傳給孩子,罪惡感會更加深;但若因疑似帶病的性伴侶或輸血被感染則感憤怒;也會因目前醫療無法根治而對醫護人員感到憤怒(邱、郭,2001;黃,1998)。

(五)影響愛滋病家庭的內在脈動

BOSS 認為在探討家庭壓力方面,家庭的價值觀取向非常重要,會影響認知 及行為,如東方文化的人們較常以宿命為取向,認為任何事都是註定的,是家庭 無法控制的,是意志力和努力無法改變的。當個人或家庭有此信念就不會認為溝 通是有效、是可改變的(謝,2004; BOSS, 1988)。東方人因此較易接受這世界非正義且非邏輯的事實,將愛滋病視為報應、業報,也是中國人常有的思考模式,認為是做錯事受上天懲罰或是上輩子欠的債,得此病是來還債的(莊、劉,1997)。

(六)影響愛滋病家庭的外在脈動

外在脈動中影響較大的是文化的脈動,就中國社會而言,家族是經濟與社會生活的核心,家族榮辱重於個人榮辱,也因此有「家醜不得外揚」的心態,對個案及家屬而言,感染 HIV 可視為是一種「家醜」是不足為外人道的,無法告知外人來尋求更多支持與同情,因此承受更大的壓力(莊、劉,1997)。「孝道」與「傳宗接代」觀念也是中國人特別重視的,當家中獨子患病時父母及個案皆會有「不孝有三,無後為大」的「為親留後」壓力(Ko& Muecke, 2005)。

三、愛滋病家庭評估與照顧策略

(一)壓力或危機的嚴重程度(x):

首先須了解家人罹患愛滋病對家庭造成傷害的嚴重度、影響範圍有多廣(身心靈社會各方面的影響)?是否造成一連串效應?家庭結構、互動有改變嗎?成員可否完成一般角色和工作?有無能力作決定和解決問題?可用平常的方式照顧其他成員?需不需要外人暫時介入並完成一般家庭角色與功能?

示範性問句:

有想過 xx先生/女士會感染愛滋病毒嗎?您得知 xx先生/女士感染愛滋病毒後的感受及想法是什麼?目前除了你之外,其他家人還有誰知道他的診斷?怎麼沒讓xx (不知情的家人) 知道他的診斷?你目前最擔心的為何?得知家人感染愛滋病後,對您日常生活,例如工作、就業、家庭中的改變及衝擊是什麼?

(二)壓力源事件(A):

1. 評估:家中有成員罹患 HIV/AIDS 時便是一個家庭壓力事件,不同的情境所造成的衝擊亦不同,需了解家庭在什麼情況下得知感染者的診斷?目前的感染者疾病嚴重度為何?家庭對愛滋病相關的知識了解程度為何?

示範性問句:

您是在什麼情況下知道他的診斷?您得知後,目前讓你覺得壓力最大的事

情為何,例如:不知道如何照顧病人或是擔心傳染的問題?他目前的生活 起居可以自己處理嗎?需要你哪些幫忙?家裡其他人對這個疾病的了解 為何? 他罹患這個疾病後,家庭有了哪些改變?他現在的情緒如何?會 影響與其他家人的互動嗎?

2. 策略:應透過觀察和分析,針對不同的病程、不同的需求,提供有關 愛滋病的傳染途徑、防護措施及疾病過程、伺機性感染的照護、症狀 的處理、日常生活注意事項、感染者本身的情緒困擾處理等臨床照護 與護理指導(蘇等,1998)。

(三) 資源的運用 (B):

1. 評估:照顧者資源獲得與使用為家庭支持系統能持續發揮照顧效能的 重要因素,為了解家庭資源是否足夠,需評估成員間彼此的支持情況? 成員中誰被告知?為何告訴誰及不告訴誰?家庭有無否承認此事件? 照顧的過程中,彼此互動及所扮演的角色為何?照顧所需工具是否缺 乏、居家環境合適與否、經濟是否受影響?愛滋病的知識、工作時間 的彈性度、社會支持性資源的可利用性?(黃,1998)。

示範性問句:

- (1)問個案:你和家人一起住嗎?目前的主要經濟來源是誰?家中主要的權威者及決策者是誰?試想如果當家中其他成員得知感染事實可能有的反應為何?這樣我們可以評估告知的必要性及可能性。你多久回家一次,會常和家人聯絡嗎?家裡還有哪些人?平時和誰感情最好?若想告知病情會想告訴誰?是否擔心告知家人他們無法接受?有沒有人因為要照顧你而將工作辭掉?你知道愛之希望協會或露德之家這些民間機構可提供你哪些協助嗎?
- (2)問家人:你知道他的疾病後還有告訴誰嗎?需不需要我們和你一起告知其他人?當心情不好的時候你都怎麼處理?需不需要和其他有相同疾病的個案家屬聊一聊?家裡有沒有因為要照顧他(個案)而要改變居家環境?經濟問題有影響嗎?因為這個疾病家裡的經濟有了哪些改變?
- 策略:愛滋病家庭往往將此病視為「家醜」不敢外揚(莊、劉,1996), 資源運用情形也因而受限,在顧及病患隱私及考量家屬情緒反應下,

臨床專業人員應適時提供可行之調適法如傾聽、轉介給專業的心理諮商師,或社服單位及給予支持,尤其對長期照顧的家屬而言,持續性支持非常重要(張、盧,2004;Bor,1995;Hoffman,1996)。愛滋病是一慢性多變的疾病,有許多不同層面問題,需不同領域專家支持,共同成立照護團隊(Cho& Belmont,1994;Hoffman,1996),使臨床照護更落實。除醫院外更須結合民間團體與政府機構的照護(張、盧,2004),外尋有能力並願為感染者提供服務的機構,支持性團體能協助家屬解決或減少許多的情緒折磨,分擔其憤怒的情緒,研究也發現,團體的互動會讓參與者有歸屬感,減少被邊緣化的感覺,團體經驗也會給他們一個合理安全的環境去測試新觀點與新角色,重獲自信(Baumgartner,2002),對壓力將會有正向助益。另一方面,對此充滿烙印的疾病,除給病患及家屬衛生教育外也應做民眾教育(孟、郭,1999),民眾唯有藉著了解才能免除恐懼及異樣眼光,真心接納他們並正視此問題。

(四)家中成員對家人罹患愛滋病事件的認知及意義 (C):

1. 評估:家中成員對愛滋病的認知是影響家庭危機事件嚴重度的重要因素,需知家人對於愛滋病的觀感為何?視為一個羞恥的秘密,還是一種疾病?成員對整個病程中可能發生問題的了解度?是否有家人否認愛滋病的嚴重性及死亡的可能性?感染者在家庭中所扮演的角色於感染事件發生後的變動情況?成員間如何處理死亡相關議題?

示範性問句:

以前有聽過愛滋病嗎?如果有,你從哪裡聽來的?在您得知診斷後,你們之間的互動關係有無變化?您對愛滋病的看法?及推測其他家人對愛滋病的感受為何?在照顧及與感染者接觸的過程中,您最想知道的事情或最擔心的事情是什麼?如果當病人病情變差時,你覺得其他家人的反應及看法為何?我們可以一起想辦法如何向其他家人解釋病人的狀況。

2. 策略:受愛滋病衝擊的家庭,經常會表達許多與愛滋病相關的疑問包括 HIV 檢驗的結果、害怕家庭成員被感染或發病、害怕父母可能死亡、擔 心無人照顧小孩(Vourlekis& Greene, 1999/2000);柯等(1997)發 現感染者家庭所關注的議題包括:感染的原因、如何滿足性需求、就醫 過程傷害、藥物的有效性及副作用、居家照顧技巧、希望的契機及與死亡相關的議題;而目前因雞尾酒療法的成效使得愛滋病慢性病化,許多感染者也面臨到生育問題的抉擇,而醫療照護的重點更應隨著家庭關注的議題而改變(Sankar & Luborsky, 2003)。如當 HIV/ AIDS 婦女懷孕時需了解傳給小孩的機率,提供合適的家庭計畫及諮商(Cho & Belmont, 1994)。隨感染時間的增長,感染者可能會從無症狀逐漸出現各種病症,越來越多的健康問題使其越來越虛弱,照顧者的負擔也越沈重,此時要面對的主要是疲倦、挫折、無助。另外在疾病末期,家屬面臨死亡議題時常感無力,很難負荷死亡議題的討論和下決定的沈重負擔。尤其對是否拒絕接受心肺復甦術,除情緒的矛盾和猶豫外,所涉及醫療技術與過程常為家屬所不了解(黃,1998),此階段應協助家屬表達情緒、解決家屬與病患的衝突、完成病患的心願(柯等,1997)並提供喪葬事宜的幫忙。

(五)家庭內在脈動:

1. 評估:家庭的內在脈動是家庭可以改變和控制的,如家庭結構、心理反應、哲學及價值觀等。專業人員須先確認愛滋病患者在家中的角色為何?家庭成員居家照顧的能力、彼此溝通的情況、家中誰的觀點被接納,誰很少或不說話,家庭內部的支持系統功能是否完好?家庭結構的特色及生命週期階段、凝聚力和適應力、其他成員目前的HIV狀態、感染者目前的健康狀態與疾病的進展?感染者在家中的角色及家屬對他的看法?家庭功能的維持情況?家庭是以宿命論為信念系統導向或控制信念系統為取向?這會影響到他們處理壓力方式的採取主動性或被動性。

示範性問句:

家中有誰瞭解你工作的內容及交友(性向)情形?家中的宗教信仰為何? 平常會參與相關的宗教活動嗎?平常生活或工作中遇到問題或挫折時,會 自己解決還是和家人一起討論?家裡發生重大事件,通常會用什麼方式處 理,需做決定時都是由誰做主?若家中有人生病時,都是由誰在照顧?

2. 策略:內在脈絡部分的照顧中只有家庭結構部分是醫療人員可介入較多的,要使成員很清楚的知道被期待的是什麼角色和行為;結構中的角色界定和行為規則需有清楚的界定,當醫療人員發現結構出問題時可增強

家庭的結構、協助釐清界線及改善溝通(謝,2004),包括擔任協調者或找精神科資源並為家庭開創溝通與互動管道,有助於彼此瞭解與相互支援。如無這種溝通,則會潛藏負面情緒,若情緒未獲疏解,便可能破壞家中氣氛,並降低危機處理功能(Goodman,1993/1995)。

(六)家庭外在脈動:

1. 評估:外在脈動包括發展和遺傳學、經濟、歷史和文化限制,其中文化的脈動是家庭是否管理壓力及如何管理壓力的關鍵(Boss, 1998)。專業人員須了解感染者所處社會文化為何?另外對家庭而言醫院是另一種文化系統,醫療人員處事價值觀及共同的語言、工作人員的角色職責及功能區分、複雜的病室環境與醫療設備等是家屬無法理解的,因此是否會有束手無策等情況產生?知道家庭居住的地方?當地可用的支援為何?運用的情況?目前社會的經濟環境、家庭生活週期階段、有無遺傳疾病等問題都要列入評估的項目。

示範性問句:

你週遭的朋友都是如何認識的,平常的休閒活動都在做些什麼?你知道住家附近有哪些醫院,平時生病時都是如何處理?生病時,是否不了解疾病該掛哪個科別?擔心看診時將自己的疾病曝光,而害怕到醫院就診嗎?你會擔心因為感染愛滋病,未來生病時找不到其他科別醫師協助,影響就醫權益?當你在工作或就醫時遇到不平等待遇,你知道愛滋感染者權益促進會可提供相關協助,是否曾打電話詢問疾病、權益相關問題?

2. 策略:雖然 Boss 認為大部分外在脈絡無法改變,筆者建議可從促進家庭與環境互動為目標開始介入,如醫療方面提供可近性照顧,如病室環境、醫療儀器和工作人員介紹,讓他們了解工作人員的角色與功能並讓其參與病患共同的照顧,如家庭會議的召開及共同作決策。照顧過程中應尊重及考慮家庭獨特的次文化及較大文化,當治療來自不同文化患者時,須對文化間差異抱持敬意,相同的對家庭照顧計畫也須結合種族、宗教和文化因素(Vourlekis Greene, 1999/2000)。

五、結論

愛滋感染者生活在家庭的脈絡中,其受愛滋病病毒感染的事件或因愛滋病

而住院的事件,使得家庭面對多重的壓力,甚至引發家庭的危機。極需醫療專業人員的介入。個案管理師若是能應用家庭壓力理論的系統性與脈絡性來評估家庭所面壓力,在以家庭為導向的照顧策略中,發揮個案管理的功能,針對照護病患知識及技巧的增強、促進及整合資源之運用、提供團隊的照護及隨著關注議題而改變照護重點,協助感染者及家屬面對長久的壓力及尋求社會資源的支持和接納,重視家屬,協助排解困擾,適度給予指導,使他們發揮潛在的豐厚能力,克服壓力的情境,幫助病人及其家庭渡過難關。

【參考文獻】

- 林曉凌、呂碧鴻(2000)·如何進行家庭功能評估·當代醫學,27(7),536-540。 孟家如、郭素娥(1999)·照顧一位孤寂感知愛滋病個案的護理經驗·護理雜誌, 46(4),94-101。
- 周麗端、吳明燁、唐先梅、李淑娟(1999) 婚姻與家人關係 台北:國立空中大學。
- 邱飄逸、郭素娥(2001)·愛滋病診斷期之心理歷程及因應行為·**長庚護理**,12 (3),189-199。
- 柯乃熒、黃志中、徐淑婷(1997)·愛滋病家庭之關注議題及其護理·**護理雜誌**, 44(2),20-30。
- 施鐘卿(2002) 愛滋病的護理倫理及法律權益議題 涂醒哲等合著,**愛滋病照護學理論與實務之應用**(229-244頁)·台北:愛滋病防治基金會。
- 莊苹、劉仲冬(1996)·愛滋風暴-愛滋之烙印對感染者及一般民眾之意義·護理研究,5(1),52-64。
- 張麗玉、楊宗憲、林佳諺、周玲玲、莊哲彦(2003) 愛滋病配偶或伴侶的壓力、 社會支持與因應策略之研究 台灣醫界,46(6),28-33。
- 黄立民(1996)·小兒愛滋病·中兒醫誌,37,16-18。
- 黃志中(1998) 以家庭為中心之愛滋病患的健康照護 葛應欽等合著,世紀疫疾 AIDS(279-295頁)·台北:偉華。
- 張云智、盧洪洲(2004) 愛滋病病人的生活品質 世界感染雜誌,4(3),311-3214。 張麗玉(2002) 愛滋病患社會心理調適之探討 涂醒哲等合著,**愛滋病照護學理論與實務之應用**(183-196頁),台北:愛滋病防治基金會。
- 穆佩芬 (1995)·家庭護理之理論及臨床應用·榮總護理,12 (4),244-251。
- 謝秀芬(2004)・家庭社會工作理論與實際・台北:雙葉。
- 蘇逸玲、邱台生、陳瑛瑛(1998)·台灣某醫學中心愛滋病患家屬壓力與因應行為 之初探·護理雜誌,45(6),43-53。
- 衛生署(2009年,7月31日)・HIV/AIDS統計月報表・2009年9月6日取自 http://www.cdc.gov.tw/sp.asp?xdurl=disease/disease_content.asp&id=2215&mp=1 &ctnode=1498#7
- Alexander, R. (1994). Family caregivers for people with AIDS in rural communities. *AIDS Patient Care*, 8(4), 206-211.
- Baumagartner, L.M. (2002) .Living and learning with HIV/AIDS: Trans- formational tales continued. *Adult Education Quarterly*, 53(1), 44-59.
- Bor, R., & Elford, J. (1998). The family and HIV today. New York: Cassell.
- Boss, P. (1988). Family stress management. Newburg Park, CA: Sage.
- Carr, G (1996). Themes relating to sexuality that emerged from a discourse analysis of the Nursing Times during 1980-1990. *Journal of Advanced Nursing*, 24 (1), 196-121.
- Cho, C.T. & Belmont, J.NM. (1994). Caring for the family with Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS). *Acta Paed Sin*, *35* (5), 353-355.
- Giacquinta, B. S. (1990). Attachment responses in a family affected by AIDS. AIDS

- Patient Care, 4 (1), 19-22.
- Goodman, N. (1995).婚姻與家庭(楊琪、楊琬譯) ·台北:桂冠。(原著作出版於 1993).
- Hill, R. (1949). Families under stress. New York: Harper.
- Hoffman, M.A.(1996). Counseling Clients with HIV Disease Assessment, Intervention, and Prevention. New York: NY.
- Hsiung, P.C. & Tsai, Y.F. (2000). Stressors of living with HIV/AIDS: patients' perspectives. Kaohsiung J Med Sci, 16,148-155.
- Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS) and World Health Organization (WHO). (2009).AIDS Epidemic Update: December 2007. http://data. Unaids.org/pub/ EPISlides/2007/2007_epiupdate_en.pdf
- Ko, N.Y. & Muecke, M. (2005). Reproductive Decision-Making among HIV-Positive Couples in Taiwan. *Journal of Nursing Scholarship*, *37*(1), 41-47.
- Kresge, K. (2003). Mother-to-Child Transmission: Beyond Birth. *The amfAR Treatment Insider*, 4 (6), 3-4.
- Machlin, E. (1988). AIDS: Implications for Families. *Family Relations*, *37*(2), 141-149.
- Sankar, A. & Luborsky, M. (2003). Developing a Community-Based of needs for Persons Living with Chronic HIV. *Human Organization*, 62 (2), 153-165.
- Schmidt, J. (1992). Care management problems and home care. *Journal of the Association of Nurse in .AIDS Care*, *3* (3). 37-44.
- Susan Sontag(2005) · 疾病的隱喻 (刁筱華譯) · 台北: 大田。(原作出版於 2000)
- Vourlekis, B. S. & Greene, R.G. (2000) · 社會工作個案管理 (林武雄譯) · 台北: 揚智。(原作出版於 1999)

第十三章 愛滋病患的安寧緩和療護模式 蘇逸玲、廖淑寶、陳小妮

(導讀:安寧療護為愛滋病患在末期時一個可選擇的生命方式,本章內容雖非個案管理師之主要工作內容,但卻是可以轉介的重要單位。若在個案轉介有困難時,個管師亦可利用本章的概念,提供個案一個較有尊嚴及舒適的臨終照護。)

一、前言

安寧療護以病患為中心,針對無法治癒疾病的最後階段提供支持與照護,使病患舒適,視死亡為正常之生命歷程,肯定生命的價值,拒絕延長或加速病患的死亡,安寧療護藉適當的關懷與提供所需的照護,使病患與其家屬存在於希望與信仰中,並藉加強精神與靈性上的準備獲得寧靜而安詳的死亡。隨著照顧經驗與知識的累積,以及不斷發覺病人的需要,發展成由安寧療護專科醫師、受過安寧療護專業訓練的護理師、以及社工師、心理師、音樂或美術治療師、法師與牧靈人員等所組成的專業醫療團隊共同照護病患。在安寧療護中所強調的四全照護為:全人照顧-身、心、靈完整醫治照顧;全家照顧-不只照顧病患,也照顧家屬;全程照顧-對患者照顧到臨終,也幫助家屬度過整個憂傷期;全隊照顧-結合醫、護、神職、社工、營養、心理及志工等人員共同照顧末期患者及家屬。

二、安寧緩和療護對 HIV/AIDS 照護上的重要性

由於人類免疫缺乏病毒(Human Immunodeficiency Virus; HIV)感染和免疫力下降導致的伺機性感染以及細胞癌性病變,和藥物治療等相關因素,均導致愛滋病患者經歷全身各系統的疼痛問題,而對愛滋病患之身體、心理等各方面有負向的衝擊。因此對於治療愛滋慢性疼痛的主要目標為減輕疼痛及失能,並促進生活品質。

對於愛滋病患疼痛的處置,首先應評估疼痛的原因,再設法治療。依據世界衛生組織設計治療慢性疼痛三階段藥物,第一階段:非類固醇抗炎藥,如 aspirin、

ibuprofen、paracetamol;第二階段:弱鴉片藥物或可合併第一線止痛藥,如 codeine 合併 acetaminophen;第三階段:鴉片類的嗎啡。但是每一種治療疼痛的藥物各有其副作用,或是與愛滋藥物有交互作用,因此必須請教愛滋疼痛專科醫生。另外其它非藥物治療的輔助方式包括:治療性按摩、放鬆、冥想、音樂、運動等也可以緩解愛滋病的疼痛。

因此安寧緩和療護在 HIV/AIDS 的照護上是非常重要的:第一,因愛滋引起的多種症狀對其生活品質產生了嚴重的衝擊,例如疼痛、呼吸困難、神經痛;第二,HAART 並不能治癒愛滋而且有很多副作用,例如噁心、嘔吐及腹瀉;第三,複雜的心理社會問題,例如精神疾病及物質濫用;第四,除了愛滋之外,其所合併的 B 型及 C 型肝炎感染以及其他惡性疾病皆可能致命。安寧緩和療護包含症狀的處理、副作用的治療,另外在心理社會領域也有很大的幫助:治療憂鬱症、對患者及家屬的心理社會支持及進一步的照護計畫,以至提供生命末期的善終照護。

三、安寧緩和療護模式於愛滋病患的應用

當愛滋病人接受抗病毒治療,出現疼痛和藥物副作用或疾病引起的惡性症狀時,安寧緩和療護可以有效的改善其疼痛、症狀控制、焦慮,並增進其靈性的滿足。進行原則如下:(1)盡可能使其達到最好的生活品質。(2)接受死亡是必然的過程。(3)不是加速死亡,亦不是延長生命。(4)涵蓋所有照護層面。(5)家庭的支持。(6)理想的居家環境。(7)提供團隊照護。在照護愛滋個案時,從照顧到死亡以至安葬的過程,要能提供情緒支持及其所需之資訊。

本段將以下兩個個案做為範例,說明個案管理師如何提供安寧緩和療護之照 護和推展其理念。

案例一介紹:

李先生27歲,未婚,個性內向害羞,因腹瀉、發燒、嚴重消瘦而入院,診

斷 AIDS with Kaposi sarcoma(愛滋病併卡波西式瘤),2年前因大腸癌於右腹做一結腸造口,頭皮嚴重感染,整個脫髮脫皮,大量滲液,全身疼痛不適。住院期間父母少來探望,不想讓父母知道自己同志身份,常悶坐一角不太想理人,也不讓醫護人員檢視其人工肛門處皮膚狀況,後來得知母親罹患乳癌,渴望抱抱媽媽說聲:「對不起!我愛你!」,因為卡波西氏瘤,出現了鼻塞、吞嚥困難、下肢腫脹等不適,某一天傍晚,他情緒激動,往病室外衝,吵著要出院,嚷著不想活了......

- 1. 李先生因為外觀改變、人工肛門腹瀉有臭味,也因為本身個性關係,一開始防衛心很強,拒絕他人關心,與醫護關係不佳。個管師每天探視與問候,讓他知道無論他對我們什麼態度,無論他外觀美醜或身有異味,我們都一樣關心他。最後終於漸漸卸下心防,願意信任我們。一星期後,病人願意掀開衣服讓我們檢視他的人工肛門。
- 2.與醫護間良好的溝通協調,幫助病人減輕生理不適的症狀,如止瀉藥、止 痛藥的使用,和感染發燒的控制等。
- 3.具備換藥及造口照護的專業知識與技能。每天定時協助李先生換頭部傷口,動作輕柔、修剪頭皮、清理滲液,覆蓋完畢後並發揮創意,變換不同顏色不同打結方式的頭巾,讓病人覺得他也可以很帥很有型,李先生因而期待換藥並主動照鏡觀看。另外加強人工肛門的清潔和皮膚照護,減少臭味和糞便刺激,並利用精油放鬆身心及提升室內香氣。
- 4.會診營養師,建議適合李先生的膳食配方(創快復、快凝寶等等),改善腹瀉、增進營養。
- 5.不只對病患說多吃點,應該協助他想到如何吃?吃什麼?提供軟流質食物 如布丁、蒸蛋、麵線、海綿蛋糕、現打新鮮果汁、沖泡高蛋白粉等,選擇易吞嚥 不需咀嚼的食物。
- 6.下肢腫脹問題也要仔細觀察,發現李先生仍穿三角內褲,腹股溝處已有勒 痕,協助移除,選擇寬鬆舒適的四角內褲減少壓迫,並給予足部穴道按摩以減輕

腫脹。

7.多次接觸李先生後發現他曾任職新娘禮服公司,對保養、化妝、造型很專業。鼓勵同仁多向他請教,甚至請他為幾個同仁化妝,此後李先生有了笑容,他找到了人生的意義和價值;後來發現李先生對拼圖有興趣,他拼的又快又好,同仁合送 3000 片立體有夜光功能的巴黎鐵塔拼圖給他,十天內就完成了,他說:「好有成就感!晚上不用開燈,也有到法國的感覺,真好!」。

8.照會社工,協助處理家庭和情緒問題,傾聽、同理心是很重要的。爸爸說了一句:「你是多生的」,讓病人情緒激動直往外衝,個管師除立即安撫陪伴外,引導病患訴說心中的感受,給予盡情發洩外,不做評論與批判;另一方面了解爸爸的感受和想法。發現雙方壓力已到極點,如同水庫洩堤般,他們是如此深愛著對方、關心著對方,只是沒有方法。時間讓他們冷靜、想通一些,個管師更居中引導營造一些對話和適當的場景,藉由換藥及清潔人工肛門時,邀請案父協助扶持頭部及沖洗人工肛門袋,跟案父說:「您做的很好」。跟個案說:「是不是應該向爸爸道謝」?個案在引導下,對案父說:「爸爸,謝謝!對不起,我讓您擔心了」。個管師藉勢說明四道人生的真諦,跟案父說:「兒子是您的,現在他就在您的面前,也面臨到他人生最後最重要的關卡,要打、要罵、要愛,就在當下,不要造成之後的遺憾與後悔」。並拍拍個案,鼓勵個案:「把心中想法與要說的話直接告訴父親,唯有直接對話,才能得到真正的答案」。父子俩兒終於說出了彼此的抱歉和關愛,解開了心結;母親也從新竹鄉下做完化療後趕來,在面臨生死關卡的當下,母親選擇原諒和放下,於床邊跟好久沒見的兒子緊緊相擁,那句隱藏多年的『對不起!我爱你!』終於說了出口,心中好輕鬆。

案例二介紹:

魏先生 40 歲,已婚,信仰基督教。育有一子,與太太、兒子感情平淡,父母和妻子間溝通不良、相處不睦。很後悔自己的婚外情和網路一夜情,平時與姑姑反而比較有話說。有一天母親告知太太拿走幾十萬元帶著兒子不知去向,病人

心情沉悶情緒不佳,一個月後才知太太是回去照顧生病住院的岳父,需要一些醫藥費、生活費和兒子的教育費,又因為一些婆媳問題,所以選擇不告而別,但岳父康復後,還是帶著兒子回來了;父親年紀大,平時常跟鄰居互動、聊天,對愛滋病不了解,不知保密與嚴重性,會在鄰里間傳開,家人一致採取對他隱瞞病情,但魏先生病況持續惡化,已到臨終最後階段。老爸爸不斷追問到底生什麼病這麼嚴重?認為兒子年輕應該急救到底,最後眼看無力回天,要求留一口氣回家,要停留家中幫兒子辦傳統葬禮,太太和其他家人認為不妥,卻也不知該如何處理後事及喪葬事宜,陷入兩難......

- 1.針對魏先生,個管師安排家庭會議並召開團隊會議,一起來處理病患身、 心、靈的問題,利用夫妻間共同的基督教信仰,滿足靈性需求,後來,他們表示 願意在耶穌的大愛下,停止不滿和抱怨。
- 2.當病人不想談時,不要逼問病人或過度關心,當病人開口提及,再順勢引導其說出心中的感受。某天母親告知太太不告而別且領走了幾十萬的存款時,病人心中怨恨。個管師知悉後一如往常給予探視和關心,從聊天中病患主動說出了其想法。個管師順勢說:「我今天聽到一則新聞,報導教養小孩需花費不貲的問題。自出生到大學一個人至少要花一千萬,如果太太拿了你那幾十萬,她要撫養兒子至成人足夠嗎?」此話一出,如當頭棒喝,想想自兒子出生後,很少拿錢給太太,撫養兒子的重任均落在太太一個人身上,因而不但釋懷且充滿感激。想想如果真的太太把錢拿走,也算是盡一點為人夫、為人父的責任。事後發現太太沒有不告而別,而是和公婆賭氣,帶著兒子回家照顧生病的爸爸。
- 3.個管師要敏銳觀察,誰是家族中的關鍵者。家庭會議中發現魏先生的姑姑是重要角色,可請她擔任個案、案妻與案父之間溝通的橋樑,有意見相左時她能協調並做最後決策。醫師向姑姑說明病情狀況及預後,個管師與之解說安寧緩和療護的理念與照護模式,讓個案不痛苦、安祥往生也是家人最大的期望。姑姑和案妻決定簽下 DNR,個管師建議他們對父母親或親朋好友說個案得了肺癌,以維護個案的隱私。

4.個管師向家屬說明病人往生後有關感染性遺體及法令上的一些規定,並告知醫院政策上的處理流程、協助死亡診斷書的請領(不會出現愛滋病三個字),並支持家屬,陪伴渡過喪親之痛。

5.魏先生沒有插管沒有急救,往生時面容安祥,在個管師的協助下,家人爲他辦了簡單、溫馨的喪禮,親朋好友、醫護人員都來送他最後一程,禮堂中高掛著魏先生燦爛笑容的照片,家屬心中很安慰,這就是安寧緩和療護中所說的『生死兩相安』。

結 語

要對上述個案提供安寧緩和療護,可歸納出幾個重點方向:生理舒適的 照護、尊重與維護病人隱私、信任關係的建立、安撫躁動不安的情緒、家屬的支 持和病情告知、協助喪葬相關事宜、引導病患及家屬達到靈性平安。

愛滋個管師必須接受安寧療護專業訓練,進而了解愛滋病患安寧療護之 廣度及深度。當我們在為愛滋病人積極治療的同時,適時灌輸病患及家屬安寧緩 和照護的觀念,除了能增進心理社會的調適、促進服藥順從性外,並能提升其生 活品質。

第十四章 女性愛滋感染者之特性與個案管理重點 賴怡因、柯乃熒

(導讀:性別是愛滋個案管理中一個重要議題,在國內女性感染者較少的情況下,除了談論安全性行為的方式不同之外,文中以一些例句說明個案管理師與女性感染者討論接觸者、懷孕、親密關係等議題的可行方式。為公衛追蹤及醫院個管均可參考的章節。)

一、 前言

台灣於 1987 年通報第一例女性 HIV 個案,累計至2009 年月 8 底止女性個案數已有 1,687 人。個管師在照顧女性感染者時,必須先了解女性感染者與其他感染族群相異之處,女性不論在生物或是社會學上,都是屬於感染 HIV 的弱勢,因為疾病傳染途徑的關係,對女性感染者的直接聯想是性工作或靜脈藥癮者,致人們對女性感染者易有「骯髒」或是「淫蕩」的汙名(Sandelowski, Lambe, & Barroso, 2004),但其實大多數的婦女是被她們唯一的性伴侶感染到 HIV 的(Mallory, 2008)。由於通報系統、篩檢管道的不足以及不恰當的疾病定義,女性感染者並不容易被發現,目前台灣主要發現女性感染者來自於兩個管道,一是產前孕婦篩檢,但這也僅止於能發現有懷孕的育齡婦女,另一個是入監所前的全面篩檢,而這當然也只能發現靜脈藥癮者或某些特殊族群。其他少數的人則可能在捐血、手術、甚至到了發病時才會發現。

女性感染者之特性:初診斷時 CD4 高、病毒量低、較晚就醫,但較能持續回診

女性染者在初診斷時病情較輕,CD4指數較高且病毒量較低,相關症狀或其 他傳染性疾病較少。以美國疾病管制局 HIV 的疾病階段 A、B、C 分類標準來檢 視,女性感染者在初診斷時屬於 A 期(無症狀)的人較多,而男性屬於 C 期(AIDS) 的比率較高(Collazos, Asensi, & Carton, 2007)。初診斷時,女性感染者有較高的 CD4指數和較低的病毒量。與男性感染者相較,女性感染者其CD4平均高了20-50 cells/mm³、病毒量平均低了0.15-0.22 log 10 copies/mL (Braitstein, et al., 2008; Collazos, et al., 2007; Loupa, et al., 2006; Nicastri, et al., 2005)。

在剛得知感染 HIV 時女性感染者較晚就醫,但開始接受醫療照護後較能持續,能至少一年回診一次進行血清免疫學評估(Olatosi, Probst, Stoskopf, Martin, & Duffus, 2009)。不過,女性感染者在六個月內曾經到急診就醫的比率顯著比男性高(Kang, Goldstein, & Deren, 2008)。另外,女性感染者有顯著較高比率有憂鬱症狀(Applebaum, Richardson, Brady, Brief, & Keane, 2009)。

女性愛滋感染者在與疾病共處時,其生理、心理及社會處境有其特殊性, 個案管理師在面對女性感染者時,應如何評估及注意照護重點?本章節除了以文 獻回顧比較女性感染者之特性之外,將會以實例演練女性感染者之個案管理技 巧。

二、 女性愛滋感染者之個案管理重點

(一) 女性 HIV 感染者得知診斷時之需求

無論是異性戀或是靜脈藥癮之女性感染者,經常是被自己的單一伴侶所感染,異性戀女性感染者之性行為對象相對單一,而女性靜脈藥癮者也因為面臨藥物取得之弱勢、用藥順序之性別弱勢、用藥主控權之弱勢、選擇乾淨針具之弱勢等因素而處在愛滋風險中。因此女性感染者常在不預期中得知診斷,同時可能會懷疑自己的親密伴侶,也可能自我隔離、逃避或放棄醫療,甚至會有自殘的想法或行為。

不若男同志族群有較高比率經由匿篩管道發現,女性感染者主要經由孕婦 篩檢、捐血、已確診的伴侶、以及入監所前的篩檢而發現感染。個管師在剛接觸 到新診斷之女性個案時,須依不同的情境謹慎評估其心理狀態,並協助處理她們 會遇到的困境。

1. 透過孕篩發現者

首先須協助調適懷孕的喜悅和發現感染的衝擊,可能在極短的時間內需要決定持續或終止妊娠(個案在 20 週前接受孕篩,而依據生育保健法人工流產須於 24 週前施行),個管師首要協助個案處理有關「愛滋」、「懷孕」、「母子垂直傳染」等問題。個管師可詢問個案:「懷孕中是計畫中的事嗎?」「接受孕篩時有想過可能是陽性嗎?」可藉此評估個案對懷孕的期待與對疾病的看法,接著個管師可問個案:「知道篩檢陽性後最擔心的是甚麼?」由於個案具有個別性,答案可能不盡相同,但個管師須仔細評估每個決定背後真正的意義,曾經遇過一位個案,我們的對話如下:

我:「知道陽性後妳有想過怎麼辦嗎?」

個案:「一定要拿掉的啊,我已經問過外面都沒有人要幫我拿,不然我怎麼 會來妳們這裡,妳們醫院比較大,想說來問問看。」

我:「為什麼一定要拿掉?」

個案:「我有那個(HIV)它不是會傳染嗎?這樣我生下來不是更辛苦?」 我:「如果有機會寶寶是健康的呢?」

個案:「怎麼可能?」

個案的決定可能是立基在訊息不完整的狀態,因此個管師仔細評估個案的 擔憂和決定背後真正的原因,務必提供完整的訊息並仔細說明利弊,由於孕篩發 現之個案牽涉之問題較為複雜,宜分次分項進行討論,同時,個管師應扮演溝通 協調者,協助個案在跨科別間的訊息整合。

2. 經由非預期性管道發現者,如:捐血中心、住院開刀等

其不預期心理較其他管道發現者更甚,因此個管師須更加著重在協助疾病的衝擊及調適,「怎麼會這樣?」是她們共通的疑問,個管師可陪同個案一起找出答案,追本溯源對她們來說是重要的,找到合理的出口有助於穩定她們得知診斷的衝擊。

3. 經已確診之男性伴侶而發現者

男性伴侣確診後進一步追蹤而發現者,在剛得知診斷時主要的問題會在於

同時也發現伴侶不貞的事實,尤其大部分此類型之女性感染者僅有單一性伴侶,個管師在照顧此類女性感染者初診斷時期,須多關注她們感受到被背叛的心情,且當感染一致(concordant)之伴侶被診斷時,男性病程通常較差,因此女性感染者往往同時需肩負『照顧者』的角色。曾經有一對夫妻,丈夫因為肺炎住院,經過一連串檢查最後確診為愛滋病,緊接著太太也證實被感染了,這段期間太太是先生的主要照顧者,因為先生病情不穩定的關係,每位走進病房的人包含醫師、護士、家屬問的都是先生的狀況,討論的都是先生的病情,在我去探視他們時,我向這位太太問的第一句話是:「妳昨天晚上睡得好嗎?三餐有正常嗎?」這時個案馬上紅了眼眶,跟我說:「他常常半夜就燒起來,我就要照顧他。都沒有人關心我,有人會想到我也是病人嗎?這種病不是需要多休息嗎?唉...」

女性感染者常因傳統性別期待而被賦予更多責任,個管師在照護女性個案時,除了疾病問題外,需更先覺地感知到她們心理層面的需求以及她們所面臨的困境,並適時提供支持。

(二) 女性 HIV 感染者之兩性親密關係

個管師在面對女性感染者兩性親密關係之需求與照護時,須先評估個案本身是否有固定伴侶、伴侶感染狀況以及是否告知感染狀況等,再依照個案情形給予協助。以下是個案簡介:

案例一: 無固定伴侶,未告知

黃小姐,40歲,罹病年11年,與前夫為感染一致(concordant)之配偶,丈夫 過世前兩人互相扶持,但丈夫亦曾經懷疑是由個案傳染給他。丈夫因發病過世 後,個案便無固定伴侶,個案因擔心告知病情後曝光,不敢告知後來幾任交往對 象而拒絕了數段感情甚至婚姻,也因不敢告知對方而無法要求對方使用保險套, 自覺很難執行安全性行為。

案例二:已婚,丈夫陰性,已告知

洪小姐,30歲已婚,罹病年3年,婚後育有一女,因子宮外孕住院開刀時被檢驗出來,感染原因不明,得知診斷後考慮了三天,最後決定告知丈夫,隨即丈夫接受檢驗,結果陰性;丈夫態度支持,在診斷後由丈夫主動重新與個案發生性關係,平常愛滋病的話題在兩人間是禁忌,丈夫也沒有定期接受篩檢,家中無其他人知情。

1. 開啟或維持關係以及疾病告知議題

疾病的告知是把雨刃刀,有關告知的技巧可參考【第六章】。對於女性感染者來說,由於處在兩性間的弱勢,較沒有權利要求對方使用保險套(Bruhin, 2003),就像黃小姐一樣,由於沒有告知便很難執行安全性行為,也因為無法請對方篩檢而陷入擔心傳染給對方的情緒中,因此,女性感染者向親密伴侶坦承告知病情便形重要。黃小姐因為一直無法跨出告知的那一步,導致面臨開啟新關係上的困難。個管師可以先詢問黃小姐:「讓妳不敢告知最大的阻礙是什麼?」先評估個案擔心的問題,如果是個人因素,如:擔心曝光,可先詢問個案:「過去是否有不愉快的經驗?」「當時發生了甚麼事?」,並與個案討論若重新來過可能的處理方法;若是兩人因素,如:擔心被拒絕,則須先評估個案與交往對象關係的穩定度,如:「妳們認識多久了?」「妳跟他有長遠的打算嗎?」「可以說說妳們平常互動的細節嗎?」並藉由這些問題協助個案評估該交往對象之情感交付狀況。

雖然坦承告知疾病對於請對方使用保險套有莫大的助益,但對於一段新關係的開始,個管師也同時必須協助個案評估告知可能帶來的風險,應仔細詢問所有相關訊息並提供成功方法給個案參考,若個案有告知意願予以鼓勵,若尚未做好準備也不強迫,但須於個案每次回診時主動詢問告知狀況、兩人互動細節、以及個案是否有想法上的轉變,並協助個案尋找恰當的告知時機。

而案例二洪小姐,雖已婚有固定伴侶,但在得知診斷後可能會面臨維持關係的困難。個案承擔了告知後伴侶可能離去、歧視個案、被懷疑感染途徑等風險,由於女性感染者幾乎都做了最壞的打算,『大不了就分開』是她們最後的底限,

也幾乎是最好的開場白,個管師可在女性感染者決定要告知之前協助評估兩人關係穩定度。個管師可用角色扮演的方式與洪小姐演練告知的過程,請洪小姐扮演 丈夫並同時揣測丈夫可能會有的反應,個管師則扮演洪小姐讓她能同時知道過程 中可以如何應對。

同時個管師須仔細聆聽個案的語言訊息,如:「我如果跟他講,他如果怕的話,大不了就分開。」「頂多就婚不要結了,他應該再去找其他更好的。」除了了解個案的『最壞』打算之外,個案語言中的低自尊應予以重視。告知之後應首先詢問個案的感受,個管師可問洪小姐:「說說看這整個過程中妳在想什麼?」「妳覺得他知道以後在想什麼?」了解個案對這件事的想法,以及經由個案詮釋後的伴侶的想法,其次再了解對方知情後的態度以及兩人的後續互動。

在每次回診時,個管師也應主動關心兩人的互動,**『是否重新開始性關係』**是一項觀察的指標,無論是否重新開始性行為,個管師都應主動詢問:「發生性關係遇到甚麼困難?」通常影響關係維持會來自於性行為的不盡興或保險套協商失敗,必要時可在徵得個案同意的狀況下與其伴侶進行會談。

女性個案敏感而細膩,往往會用放大鏡檢視對方的言行舉止,不喜歡這個疾病在日常生活中被關心,因為會感覺時時刻刻都在提醒她自己的疾病,因此可以事先提醒其男性伴侶這個狀況,減少衝突的發生增加關係的維持。伴侶的主動及堅持是兩人關係維持的要素,因此可以評估了解伴侶的想法,並鼓勵伴侶要不屈不撓的多給女性感染者體貼和關懷。

2. 安全的性行為

即使沒有固定伴侶,女性感染者依然有性與親密關係之需求。女性感染者依然有性與親密關係的渴望,但可能因為自我設限而不敢爭取。但因此議題較為隱私,有時個案不一定會主動提出,個管師可以主動詢問,甚至可問個案:「那妳有需求的時候都怎麼辦?」並共同討論困難的解決方法。

黄小姐因為沒有告知病情,因此遇到安全性行為執行上的困難,她說:「我 跟他說我怕懷孕,叫他要戴套,可是他就跟我說,戴套沒感覺,不然妳去裝避孕 器。這樣我就無話可說,後來他約我也不太敢出去。」使用保險套最常遇見的問題是不盡興、有異物感,對女性感染者來說,因為保險套的『使用者』是男性伴侶,因此較難自己掌握,必需對方能配合,但因為沒有告知病情,除了怕懷孕、分泌物較多怕感染之外,如果男性伴侶不介意、不在意,似乎沒有更好的理由拒絕,與個案討論這方面的問題時,個管師仍需因人制宜,依照個案個別的特性給予建議,「在現有的狀況中找尋合理的解釋」,以黃小姐來說「怕懷孕」還是比較恰當的理由,並可說自己體質不適合裝避孕器容易感染、吃避孕藥會水腫等等,保險套還是較好的方法,但黃小姐仍曾經遇過一位伴侶告訴她,他已經結紮了,請黃小姐不用擔心!遇到這樣的情形,個案真的「有步想到無路」也只能默默疏遠對方,此時個管師可詢問個案:「那妳願意為對方口交,或是用手幫他(手淫)嗎?」最主要還是個案願意為這段感情付出或退讓的程度,個管師不需太執著於沒有出口的困境討論,個管師扮演的是諮詢者和評估危險行為並為倫理把關,清楚告訴個案每一個行為會造成的風險,最後決定權掌握在個案手中。

無論如何個管師須定時了解女性感染者的性活動,並提醒安全性行為的重要,因安全性行為即包含保險套使用與困境的協商。

(三) 女性感染者生育議題及婦科照護之重點

1. 生育議題

有七成以上的女性感染者介於生育年齡,因此她們幾乎會面臨生育議題。 前述案例二洪小姐,因 30 歲且僅育有一女,因此感受到夫家傳宗接代的壓力, 她曾經說過:「我有跟老公講,如果婆婆有說要生男生,因為我這樣子,所以他 可以再去找一個小的。雖然會覺得很委屈,可是也沒有辦法啊!」若感染者有生 育需求,在沒有了解正確的方法前(人工生殖等),可能會自己尋找替代方法, 領養、續絃、甚至是代理孕母等等,而替代方法可能造成女性感染者心中的委屈 與壓抑,因此個管師對於生育年齡之女性感染者,須主動詢問:「妳先生或是公 公婆婆會不會想要(再)生一個?」「妳自己對於(再)生小孩的看法如何?」 是否有生育的壓力,並提供有關愛滋媽媽生育的資訊。 至於因孕婦篩檢而確診的個案,則提供降低母子垂直傳染的訊息,並協助 評估是否保留胎兒,轉介婦產科跨科別照護。

2. 婦科

有百分之七的女性HIV感染者從未至婦產科就醫。女性HIV感染者易有陰道念珠菌感染的問題,陰道痙攣及功能障礙,這些問題可能影響她們的性活動。而有高比例的女性感染者同時有人類乳突瘤病毒感染(Human papillomavirus; HPV),或陰道子宮頸之鱗狀上皮病變,轉而變成子宮頸癌,因此個管師須定期確認女性染者子宮頸抹片追蹤情形,依據美國疾病管制局之建議(CDC, 1993):

- a. 剛確立診斷之女性HIV感染者,儘快進行第一次子宮頸抹片檢查。
- b. 若第一次結果正常,半年內再重覆檢測一次。
- c. 若第二次結果正常,之後則每年追蹤一次。
- d. 若第一次結果異常,則立即接受治療,且三個月後再追蹤一次。
- e. 若有發現非典型(atypia)或鱗狀細胞(squamous)病變,則安排接受陰道鏡檢查,進一步確立診斷。

個管師需注意到女性HIV感染者與未感染婦女在子宮頸抹片追蹤時程上的不同,提醒女性感染者注意子宮頸抹片檢查結果,並定期後續追蹤,以提早發現病灶。惟須注意的是,因目前健保給付規定為30歲以上婦女每年能免費做一次篩檢,因此對於未滿30歲之女性感染者,以及一年內需作第二次之個案,需向她們解釋增加篩檢次數的意義,並提醒她們會有部份負擔的費用,可協助轉介至衛生所,但須追蹤篩檢結果。

二、 結論

女性 HIV 感染者敏感而脆弱,她們常常需要扮演妻子、母親、媳婦、女兒等等多重角色,在每一個角色間常常因為疾病而衍生出許多壓力,個案管理師在照顧她們時,應不只關心她們生理或疾病上的需求,除了追蹤 CD4 指數、病毒量、服藥遵從性之外,還需多花一些時間聆聽她們在生活中遇到的困境,有時甚

至需要主動提出關心的詢問,因為她們可能不知如何開口或是不知能找誰討論,個管師細心先覺她們的需求以及可能會面臨的困難,才能提供最適切的照護。

【參考文獻】

- Applebaum, A. J., Richardson, M. A., Brady, S. M., Brief, D. J., & Keane, T. M. (2009). Gender and Other Psychosocial Factors as Predictors of Adherence to Highly Active Antiretroviral Therapy (HAART) in Adults with Comorbid HIV/AIDS, Psychiatric and Substance-related Disorder. *AIDS Behav*, 13(1), 60-65.
- Braitstein, P., Boulle, A., Nash, D., Brinkhof, M. W., Dabis, F., Laurent, C., et al. (2008). Gender and the use of antiretroviral treatment in resource-constrained settings: findings from a multicenter collaboration. *J Womens Health* (*Larchmt*), 17(1), 47-55.
- Bruhin, E. (2003). Power communication and condom use: patterns of HIV-relevant sexual risk management in heterosexual relationships. *AIDS Care*, 15(3), 389-401.
- CDC (1993). 1993 sexually transmitted diseases treatment guidelines. Centers for Disease Control and Prevention. *MMWR Recomm Rep*, 42(RR-14), 1-102.
- Collazos, J., Asensi, V., & Carton, J. A. (2007). Sex differences in the clinical, immunological and virological parameters of HIV-infected patients treated with HAART. *Aids*, *21*(7), 835-843.
- Kang, S. Y., Goldstein, M. F., & Deren, S. (2008). Gender differences in health status and care among HIV-infected minority drug users. *AIDS Care*, 1-6.
- Loupa, C. V., Rodriguez, B., McComsey, G., Gripshover, B., Salata, R. A., Valdez, H., et al. (2006). Gender differences in human immunodeficiency virus (HIV) RNA and CD4 cell counts among new entrants to HIV care. *Clin Microbiol Infect*, 12(4), 389-391.
- Mallory, C. (2008). African American women's experience of infection with HIV in the rural southeastern United States. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 19(1), 28-36.
- Nicastri, E., Angeletti, C., Palmisano, L., Sarmati, L., Chiesi, A., Geraci, A., et al. (2005). Gender differences in clinical progression of HIV-1-infected individuals during long-term highly active antiretroviral therapy. *Aids*, *19*(6), 577-583.
- Olatosi, B. A., Probst, J. C., Stoskopf, C. H., Martin, A. B., & Duffus, W. A. (2009). Patterns of engagement in care by HIV-infected adults: South Carolina, 2004-2006. *Aids*, 23(6), 725-730.
- Sandelowski, M., Lambe, C., & Barroso, J. (2004). Stigma in HIV-positive women. *Journal of Nursing Scholarship*, 36(2), 122-128.

第十五章 愛滋感染配偶之特性與個案管理重點 柯乃熒

(導讀:異性戀間的伴侶關係,常常是個案非常重要的支持力量,本文以例句的 方式,說明針對配偶之感染追蹤、性別權力互動關係、安全性行為等管 理重點。為公衛個管師及醫院個管師均可參考的重點。)

一、配偶間感染愛滋病毒的流行病學

由於台灣同性伴侶婚姻尚未合法化,國內愛滋感染同性配偶的對數無法有具體的統計數據,因此本文的愛滋感染配偶指的是已婚及未婚同居的異性戀關係的配偶。台灣疾病管制局的統計顯示至2009年7月底,4,122名愛滋感染者因異性性行為感染,佔本國籍感染者人數的23.3%,僅次於同性間性行為(40%)、毒瘾者(35%),異性戀是台灣第三大主要感染愛滋病毒的途徑。目前共有330對的夫妻被診斷出感染愛滋,其中夫妻同時被診斷共28對,187對為男性先診斷為感染者,遠超過女性先診斷出的115對,而外籍配偶感染則有39對。

異性間性行為傳染 HIV 的危險機率根據統合分析研究指出,在高收入國家中,如果沒有使用抗愛滋病毒藥物治療時,每次性接觸男傳給女的機會是 0.08% (95% CI: 0.06-0.11%),女傳給男的機會是 0.04% (95% CI: 0.01-0.14%),但是在低收入國家,學者估計其危險率可能更高,若不考慮性交易的接觸,每次性接觸男傳給女的機會是 0.30% (95% CI: 0.14-0.63%),女傳給男的機會是 0.38 (95% CI: 0.13-1.10%) (Boily, et al., 2009)。增加異性間性行為傳染 HIV 的危險機率的因素包括與未割包皮的男性伴侶性交、性伴侶的生殖器有潰瘍、性伴侶的愛滋病狀態及病毒量等(Powers, Poole, Pettifor, & Cohen, 2008)。

二、愛滋感染配偶之特性

個案管理師面對愛滋感染配偶時首先須確認配偶雙方的HIV感染狀態。愛滋感染配偶可歸類為兩大類別:配偶皆為HIV感染者及HIV正負相異之配偶(包含HIV(+)的男性與HIV(-)的女性及HIV(-)的男性與HIV(+)的女性)。許多愛滋配偶並不知道自己的伴侶HIV感染的狀態,因此個管師面對異性戀配偶時,首先需協助愛滋感染者的異性伴侶確認其是否感染HIV (Desgrees-du-Lou & Orne-Gliemann, 2008)。個管師可以詢問感染者

「有沒有想過如何讓太太(先生)盡快來醫院檢查?」「對於通知太太(先生)來醫院做檢查有什麼困難?需要我們的幫忙嗎?」。

愛滋感染配偶的婚姻關係、性取向及性伴侶。因為社會對於同性戀的不認可,有些男性愛滋感染者在社會及家人期待下與異性結婚,有些則隱瞞自己的同性戀傾向,結婚後仍有其同性伴侶,但與婚姻關係的配偶則較為疏離;即使是異性戀的愛滋感染配偶,也可能會有婚姻外的性關係及性伴侶,因此個管師須了解愛滋感染者現有的婚姻關係之外,也須謹慎評估愛滋感染者在現有婚姻關係外的親密關係及其性伴侶狀態:「你跟太太(先生)的關係如何?」「目前有小孩嗎?多大?」「除了太太(先生)之外,還有其他的性伴侶嗎?」。

愛滋感染配偶的家庭結構會因其年齡及家庭發展階段而有所差異。台灣本國籍感染者73%集中在20-39歲,皆為生育年齡及擴展家庭成員的發展階段。許多老年感染配偶在發現感染時與家人或是子孫同住,因此個管師需了解愛滋感染配偶的家庭結構及不同發展階段的任務需求。個管師需了解愛滋感染配偶的家庭結構,透過評估「你目前家裡有哪些人,跟誰住在一起?家人的關係如何?」,了解家庭成員(小孩人數及兒童發展階段)、家庭結構(核心家庭、重組家庭、或是與長輩同住三代同堂的大家庭等)、家庭互動關係(配偶之間的互動、家庭功能、成員之間的親疏緊密關係等)。

愛滋感染配偶之間的性別權力關係。雖然台灣性別平等的觀念及性別主流 化概念逐漸受到重視,傳統以父權為主的台灣社會期待男性在家庭扮演主導的角 色,期待女性依循傳統社會所賦予的角色,認為女性應以家庭及子女為重心、照 顧家人、順從先生、公婆及其他家人的需求、且能為丈夫及子女犧牲奉獻(柯乃 熒,2009)。個管師須了解愛滋感染配偶的婚姻關係之外,應以性別的觀點了解愛 滋感染配偶之間的性別權力關係,所謂性別權力關係是指伴侶能不違反對對方的 意志下獨立作決定的能力(Harvey, Bird, Galavotti, Duncan, & Greenberg, 2002; Ko & Muecke, 2005)。對於女性愛滋感染者,個管師須了解不同性別的感染者在家庭 照顧及家事分工及溝通決定時的角色權力關係及在家庭中性別權力平等的互動 關係。個管師可以依據下列問句評估愛滋感染配偶之間的性別權力關係:

「你跟太太(先生)之間是誰做決定?」「如果有問題或是爭執,通常是如何解決?」「先生(太太)是否會尊重你做的決定?如果他跟你的意見不同,你們會如何處理?」

三、愛滋感染配偶個案管理重點

本段將以下二對配偶做為範例,說明個案管理師照顧HIV感染配偶的重點。 黃先生,71歲,已退休在家含飴弄孫,與太太結婚三十幾年,育有三子一 女。兒女皆在公家機關上班,與兒女互動良好,假日時兒女會帶孫子回家探視父 母。目前黃先生夫婦與小兒子同住,家裡有二個孫子,大孫子上小學二年級,小 的唸幼稚園大班。平日孫子上下學都由黃先生騎車接送。黃先生於一年前開始斷 斷續續因為拉肚子、肺部感染至診所檢查,最近半年日益消瘦體重銳減 12公斤。 此次是因為高燒不退、呼吸困難、口腔念珠菌感染,住院檢查後確立診斷為愛滋 病,CD4: 68。黃太太在小兒子的陪伴下來做篩檢,先生是她一生唯一的性伴侶, 確認愛滋病毒抗體呈陽性反應,CD4: 189。

鄭先生,40歲,自己獨居在台北工作。與太太結婚生育兩個女兒後分居, 二個女兒分別就讀國、高中,與母親同住,鄭先生每個月定期匯錢回家,與家人 關係疏離,只有假日回家探視。此次因為腹瀉、呼吸短促被送至急診,朋友通知 鄭太太後前來探視,住院檢查後確認愛滋病合併巨細胞病毒感染,同時合併感染 梅毒及阿米巴原蟲肝膿瘍。鄭太太檢查之後愛滋病毒抗體呈陰性反應。

(一)確認配偶的 HIV 感染狀態

愛滋感染配偶通常診斷的時間較男同性性行為者晚(Lee, Ko, Lee, Chang, & Ko, 2008),由於異性戀愛滋配偶在獲知感染時通常已經發病且 CD4 較低,此時個管師優先的任務是協助感染的伴侶面對愛滋病的診斷,接受伺機性感染的治療並接受抗愛滋病毒藥物治療,個管師可以先用同理的方式了解伴侶的心情:

「剛知道感染這件事,心理很不好受,心情很複雜喔?」,「願不願意跟我談談你現在的心情?」,「你現在最擔心的事是什麼?我可以幫忙嗎?」。

通常由發病的男性伴侶先獲知感染愛滋病毒的診斷,時個案管理師首先需確認愛滋感染配偶的 HIV 狀態如:

「你知道太太的狀態嗎?」,「你想過要如何協助太太前來做檢查?」「你打算 怎麼告訴她,讓她來做檢查?」

對於愛滋感染者的配偶,個管師需運用諮商技巧(請參考第四章),協助感染者告知其配偶關於自己感染愛滋病毒的診斷。透過感染者邀約其伴侶前來醫院面談,透過篩檢前諮詢,個管師進一步評估愛滋感染配偶的危險性(參考第五章),

並協助配偶接受愛滋病毒篩檢。「你打算怎麼告訴太太自己感染的事?」,「如果她知道這件事,對你們之間關係的影響?」,「如果告訴她感染這件事,你想他會有什麼反應?」,「如果她的反應是生氣或是傷心時,你想該如何反應嗎?」,「你覺得要如何帶他來做檢查?」

案例一黃先生先發現感染愛滋病毒,透過跟黃先生的篩檢前諮商會談,評估 黃先生夫婦一直持續有性行為,由於沒有避孕的擔憂,夫妻俩自從太太停經之後 就沒有用任何避孕措施,黃先生也不習慣使用保險套。此時個管師應評估黃先生 的性伴侶對象及過去危險性行為的經驗,與他討論如何協助黃太太盡快至醫院接 受愛滋病毒篩檢,並練習如何告知黃太太自己感染愛滋病毒的診斷。

「除了太太之外,你過去還曾跟哪些對象發生性行為?」,「跟太太有性行為時,你通常如何避孕或是避病?」,「跟太太之外的對象發生性行為時,你通常如何避孕或是避病?」,「你想過如何請她到醫院檢查嗎?」,「你打算怎麼說才能帶她來做檢查?」

案例二鄭先生與太太分居且關係疏離,個管師此時應評估鄭先生與太太的互動與親密關係(含性行為),除此之外,個管師可以進而評估鄭先生是否有其他的性伴侶,過去使用保險套的經驗,對於請鄭太太前來接受愛滋病毒篩檢的方式及可能面對的困難。個管師應協助鄭先生在告知診斷過程中獲得來自家人最大的支持,在不傷害太太及夫妻間感情的考慮下,盡量幫忙鄭先生保守他不欲讓太太知道的秘密(例如性取向、婚外性行為等),以不評判的態度協助鄭太太盡快至醫院接受檢查。

「平常跟太太的性行為頻率為何?一個星期大約幾次?」,「除了太太之外,你過去還曾跟哪些對象發生性行為?」,「跟太太有性行為時,你通常如何避孕或是避病?」,「跟太太之外的對象發生性行為時,你通常如何避孕或是避病?」,「你想過如何請她到醫院檢查嗎?」,「你打算怎麼說才能帶她來做檢查?」

(二)協助配偶雙方面對診斷之後的互動關係

獲知愛滋病毒感染的診斷,對於夫妻雙方都是極大的震撼。愛滋病診斷代表伴侶有一方對親密關係的背叛、不軌,而親密關係的程度此時意味的另外一半被

傳染機率的高低。個管師應盡快確認愛滋感染配偶的狀態(夫妻皆為感染者或是 HIV 狀態相異的配偶)。面對夫妻皆為感染者的配偶,個管師首先需協助夫妻俩 同時接受愛滋病程的檢查與追蹤,必要時分別與男女雙方討論愛滋病毒感染對原 有夫妻關係的衝擊,個管師在對夫妻雙方一起諮詢時可以詢問

國內研究發現先生傳染的太太雖然難以接受,表現出不相信、責罵、哭泣,但有些配偶表面上保持平靜,內心卻是一場混亂(謝菊英,2006)。此時個管師需敏感地協助感染者的女性配偶抒發內心的感受及協助採取有效的壓力調適的因應策略,必要時協助夫妻接受婚姻諮詢。

夫妻俩在發現感染之後是否繼續維持婚姻關係,則與感染之前兩人親密關係有關。對於 HIV 狀態相異的配偶而言,許多感染愛滋的伴侶為了不要傳染給另一伴或是擔心變成家人的負擔,選擇主動離開未感染的配偶,為了不要給 HIV 狀態相異的伴侶壓力,在家裡誰都不會主動談論愛滋病相關的話題(賴怡因, 2008)。

案例一當黃太太同時被診斷感染愛滋病毒時,個管師應仔細觀察黃太太與黃 先生之間互動關係的改變,了解夫妻雙方過去面對危機時的處理方式,個管師應 持續地在每次回診時評估隨著時間黃先生夫婦互動的變化,討論愛滋病毒感染對 其夫妻關係及家庭成員關係的影響。「很多夫妻跟你們一樣,剛知道這件事時都 很震驚,有什麼問題或是擔心的地方我可以幫忙的嗎?」「對於感染這件事,你們 兩個在家裡有討論過嗎? 討論哪些事?」「這件事對於你們關係的影響?」「你們有 什麼問題需要我進一步解釋的?」。

案例二鄭先生與太太的關係是影響鄭先生後續照顧及社會支持十分重要的因素,加上鄭太太檢查之後愛滋病毒抗體呈陰性反應,個管師此時應與鄭太太會談,了解鄭太太對於先生感染愛滋病毒的反應與擔憂,個管師須謹慎評估愛滋病診斷對於鄭先生夫妻原本淡漠關係的影響,及鄭先生對於維繫夫妻關係的看法及是否調整原有夫妻關係的具體作法。個管師可以詢問女性配偶:

「很多太太知道自己的先生感染時,會又氣又傷心,情緒十分複雜,你願不願意告訴我你現在的心情?」「這件事對於你們關係的影響?」「你過去曾經面對類

似這種低落的情緒嗎?」「當時你如何處理自己的情緒或壓力?」「你想過要跟誰討論這件事嗎?」

(三)配偶間的預防措施及危險降低行為

當配偶皆為 HIV 感染者,每次回診時需評估愛滋病對於雙方性生活的影響,個管師須主動給予保險套並強調較安全性行為對於避免雙方病毒交互感染的重要性,「感染這件事對於你們夫妻關係的影響?」「知道感染之後,你們的性生活有什麼變化?」「先生每次都會使用保險套嗎?什麼時候容易忘掉或是沒有用?」「如果先生不願意用保險套時,你怎麼處理?」。

對於 HIV 狀態相異的配偶,個管師在每次回診時需評估愛滋配偶間的性行為,了解發生危險性行為或忘記使用保險套的狀況,由於夫妻雙方對於使用保險套的說法可能不一致(Ko & Muecke, 2005),必要時可以分開個別詢問雙方使用保險套的狀況。即使愛滋感染的伴侶已經開始服用抗愛滋病毒藥物治療,且其病毒量低於<50,研究發現即使感染者定期服藥,每年累積一百次未使用保險套的性接觸仍有傳染的可能性: 男傳給女的機會約 0.0043,女傳給男的機會為 0.0022 (Wilson, Law, Grulich, Cooper, & Kaldor, 2008)。個管師應協助配偶發展降低危險行為發生的策略,主動給予保險套並強調較安全性行為的重要性、及每年定期幫其愛滋抗體陰性的伴侶安排篩檢。

(四)強化家庭功能及成員間的支持

感染者的配偶及其家人的支持對於愛滋感染配偶十分重要。當配偶皆為 HIV 感染者時,由於 HIV 感染婦女在家中仍扮演家庭主要照顧者的角色,重視配偶或小孩的健康更勝於她自己的安危縱使她已經感染愛滋病毒,她仍然以照顧孩子及家人的健康為優先考慮(Sandelowski & Barroso, 2003),個管師需協助女性感染者定期接受檢查(請參考第十三章),避免因女性感染者因照顧者的角色而忽略自身的健康。愛滋感染配偶最在意的是兒女的健康及未來的幸福,許多愛滋感染配偶對於是否告訴小孩感染愛滋的診斷,主要擔心兒女獲知診斷後會讓他們感到蒙羞,覺得在孩子面前抬不起頭,擔心影響兒女未來嫁娶的幸福等(林佳靜,張家銘,劉曉穎,柯乃獎, & 柯文謙, 2009)。然而告知的後果不全然一定是正向的,有些愛滋配偶跟兒女講了之後反而變成獨居老人(Ko, et al., 2007)。個管師需協助愛滋感染配偶及其家人,謹慎的評估與協助下提供全家-全隊-全人-全程的照顧,可以

讓愛滋感染的配偶受受到兒女的尊重且得到全家人陪伴與支持(請參考第十一章)。

【参考文獻】

- 林佳静, 張家銘, 劉曉穎, 柯乃熒, & 柯文謙. (2009). 老年愛滋感染及家屬照護. 愛之關懷, 68.
- 柯乃熒. (2009). 性健康.王秀紅、曾綺華(編輯), *婦女健康理論與實務*. 台北: 禾楓.
- 賴怡因. (2008). 女性 HIV 感染者兩性親密關係之敘說. 國立成功大學, 碩士論文, 台南.
- 謝莉英. (2006). 愛滋感染者家屬適應探討之質性研究. 臺灣社會工作學刊, 5, 46-74.
- Boily, M. C., Baggaley, R. F., Wang, L., Masse, B., White, R. G., Hayes, R. J., et al. (2009). Heterosexual risk of HIV-1 infection per sexual act: systematic review and meta-analysis of observational studies. *Lancet Infect Dis*, 9(2), 118-129.
- Desgrees-du-Lou, A., & Orne-Gliemann, J. (2008). Couple-centred testing and counselling for HIV serodiscordant heterosexual couples in sub-Saharan Africa. *Reprod Health Matters*, 16(32), 151-161.
- Harvey, S. M., Bird, S. T., Galavotti, C., Duncan, E. A., & Greenberg, D. (2002). Relationship power, sexual decision making and condom use among women at risk for HIV/STDS. *Women Health*, *36*(4), 69-84.
- Ko, N. Y., Lee, H. C., Hsu, S. T., Wang, W. L., Huang, M. C., & Ko, W. C. (2007). Differences in HIV disclosure by modes of transmission in Taiwanese families. AIDS Care, 19(6), 791-798.
- Ko, N. Y., & Muecke, M. (2005). Reproductive decision-making among HIV-positive couples in Taiwan. *J Nurs Scholarsh*, *37*(1), 41-47.
- Lee, H. C., Ko, N. Y., Lee, N. Y., Chang, C. M., & Ko, W. C. (2008). Seroprevalence of viral hepatitis and sexually transmitted disease among adults with recently diagnosed HIV infection in Southern Taiwan, 2000-2005: upsurge in hepatitis C virus infections among injection drug users. *J Formos Med Assoc*, 107(5), 404-411.
- Powers, K. A., Poole, C., Pettifor, A. E., & Cohen, M. S. (2008). Rethinking the heterosexual infectivity of HIV-1: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Infect Dis*, 8(9), 553-563.
- Sandelowski, M., & Barroso, J. (2003). Motherhood in the context of maternal HIV infection. *Research in Nursing & Health*, 26(6), 470-482.
- Wilson, D. P., Law, M. G., Grulich, A. E., Cooper, D. A., & Kaldor, J. M. (2008). Relation between HIV viral load and infectiousness: a model-based analysis. *Lancet*, *372*(9635), 314-320.

第十六章 同志感染者之特性與個案管理重點

賴岡言

(導讀: 男性間性行為為 HIV 感染的一個重要危險因子,亦為個案追蹤時的一個重要族群。許多個案管理師對於與男同志溝通有許多擔心,怕自己不懂同志文或或無意間傷害到他們。本章即以合適及不合適的例句,說明同志文化、與同志族群建立關係方式、同志常用圈內話等,以協助個案管理師了解這個族群。)

從衛生署疾病管制局的統計當中發現,台灣地區目前在 HIV 的傳染途徑當中,有超過 60%的比例是透過性行為來傳播,其中又以同性間性行為 (MSM) 所佔總感染人數的 40%比例為多。因此,了解同志社群所面臨的困境以及需求,便成為第一線的愛滋工作者目前刻不容緩的主要議題。

MSM (Men who have sex with men) 一辭源自於 90 年代,美國醫學文章當中為了指涉在男男之間的性行為傳播疾病而有了這樣的說法。在台灣,我們常簡略地使用「同志」來代用 MSM 這件事情,而「同志」實際上包含有 LGBT (Lesbian女性戀者、Gay 男同性戀、Bisexual 雙性戀、Transgender 跨性別) 等四種性傾向認同;但 MSM 一辭,則僅指涉於「男性和男性間」的性行為。而 MSM 在台灣,可能指涉的族群除了一般所熟知的男同性戀、男雙性戀之外,另外還有少數可以和男性發生性行為的男性異性戀,還有服務男性的男性性工作者等,都是值得我們關注的族群。但為了避免對於同志文化不甚熟稔的工作者混淆,在本文裡我仍將以「同志」一詞來指涉 MSM。

由於社會對於同志的歧視與壓迫,多數的同志在原生家庭裡與日常生活當中,為了保護自己的安全、在家庭中的地位或是保有工作權,通常不會彰顯其同志身份,所以對許多同志而言「同志身份」的這個祕密如果可以的話,在家裡或是職場上或許永遠不會公開。可是感染 HIV 之後,很容易因為公共衛生的追蹤、免服兵役或是因為感染症住院而讓周遭的朋友、家人知道自己「感染」的這件事;

緊接而來的可能是將原本隱匿的同志身份一併曝光。因此,對於感染 HIV 的同志個案而言,「HIV+」的身份猶如雙重的負擔,這樣的沈重性可能更甚於其他非同志身份的感染者。

因此,當工作者進行同志感染者諮商時,除了行為調查與衛生教育之外,如何以貼近這群同志的方法來提供全人關懷,讓他們能夠因為我們的出現,為這個混沌的生命帶來曙光,接下來我們就來談談該怎麼開啟與同志案主的合作:

一、釐清自己的價值與衝突

首先,具有對於同志議題中立客觀的態度是同志感染者諮商工作中非常重要的基礎。由於諮商者來自於不同的環境,從家庭與教育當中所累積的價值亦跟隨著諮商者進入諮商室,但是這些諮商者原有的價值觀卻也很可能影響日後與案主的合作關係。例如:有些諮商者可能因為某些因素對於同志本身抱持恐懼或否定的態度;或是對於某些案主一再重複使用搖頭丸的行為感到怒不可遏。一旦這樣的價值觀在工作當中流露出來,案主便很敏感地可以感受到諮商者所帶進會談當中的情緒與價值,當然這也就影響了後續案主是否願意持續自我揭露的重要指標。如果諮商者做這樣的表示:

「當同志不好啊,你這樣會讓家人跟身邊的人失望」

「你交的這些朋友給你帶來了HIV,可以的話你最好趕緊遠離這些朋友」「你為什麼不去認識一些異性交往看看」

那麼這個案主當然會感受到諮商者否定自己的性傾向,那麼接下來恐怕就很難繼續會談了。諮商者必須謹記絕對不可在會談當中有意或無意的狀況下嘗試改變案主的性傾向,因為今天造成困擾的是 HIV 的這個疾病本身而不是同志身份。

而對於派對藥物的使用上,或許工作者的內心對於派對藥物的使用並不贊同,我們並不需要鼓勵案主持續使用這樣違法的藥物,但如果我們能用中性的詞彙與個案對話或許能創造更多與案主溝通的可能性:

「你願不願意說說看使用藥物對你來說有什麼好處跟壞處」

「你會不會擔心萬一哪一天用藥之後被警察抓到會發生什麼事情」 「藥物對你的重要性如果從 1 分到 10 分來顯示重要性,現在的重要程度是 幾分」

二、認識同志文化與專業精進

對於多數諮商者而言,同志文化讓人感覺很神秘,似乎非常難以理解與進入。但對於同志而言,當有人試圖想要以一種友善的方式接近這個文化而不是用一種窺奇心態的時候,多數的同志都會抱持著友善的態度。諮商者透過理解同志文化,不僅可以幫助諮商者本身更快進入案主的脈絡當中,也可以協助案主面對自己的困境。例如:透過瞭解交友管道可以理解案主的自我認同以及同儕支持、透過瞭解性行為模式有助於協助案主回顧為何感染以及面對自己在關係中的軟弱;當然還有用藥文化、次文化用語…等;另外,若能和其他諮商者相互交換意見或是參與課程持續精進,也都能讓自己有足夠的資源面對同志案主的問題。

「你跟B(boy friend 男朋友)是在UT 還是在拓網上認識的」(交友管道)「你跟網友約砲(性行為)的時候,都當Top 還是Bottom,還是Both 呢」(性行為模式)

「你跟人家玩 ES(使用搖頭丸的性愛),E 是用 1 件還是半件呢」(用藥文化)

三、保密原則

在諮商關係當中,通常與非自願求助的案主關係的建立是很困難的。但是對於同志愛滋感染者來說,第一線的工作者可能卻是他們在面對同志與愛滋的雙重壓力下極少數的抒發管道之一,個案基於對於諮商者的信任或是因為感受到權力關係不平等而對諮商者吐露隱私,當我們有意或無意間蒐集了案主的私密資料後,除了法律上賦予工作者保護隱私的義務與責任之外,嚴守秘密也是與個案建立信任關係的重要途徑。避免任何有可能洩漏案主身份的作為,像是:

打電話到對方家裡說「我是○○衛生所(醫院)的個管師○○○,可不可以

請○○○聽電話/

打電話到對方手機裡留言「我是愛滋個管師○○○,請你回電話」

這樣的方法即便未直接透露案主隱私,但實際上家人可能詢問案主打電話來的人是誰,也可能不是案主本人聽了手機的留言,所以這種暴露也是需要避免的。而諮商者在日常生活中與其他同事討論個案,也很可能透過人際網絡無意間洩漏給認識個案的朋友知情,這些都不得不注意。

四、案主自決

在公共衛生的工作上,第一線工作者常常被賦予成為「教育者」或是「指導者」的角色,但是單向地給予「建議」或是「指導」對於案主而言往往都只是陳腔濫調的說教而已,並無助於下次遇到類似事件時,有足夠的能力知道如何自己來應對。諮商者必須謹記絕對不要輕易地為案主決定接下來的方針,我們必須要常常提醒自己不可成為案主的決策者,諮商者替案主所做的決策萬一失敗,恐怕會引起更多的糾紛,所以如果個案願意做些改變,諮商者可以與案主共同擬定目標,但絕對不是由我們單方面替案主訂立目標。諮商者可以適時地成為案主的鏡子,反映出案主的矛盾與盲點,讓個案自己發現想改變的部分為何。

参考文獻

諮商者把握住上面所述的基礎價值之後,接下來便來和大家談談可以依照哪 一些步驟開始來進行與同志感染者的會談工作:

一、建立友善的伙伴關係

隱密舒適的會談環境絕對是重要的會談條件之一,除此之外諮商者與個案初次見面時,所展現出來的態度才是接下來左右與案主關係發展的重要關鍵。許多同志在平日的生活當中已經訓練自己具備有辨識對方是否為友善「直同志」的敏感度,因此諮商者對於同志議題所展現出是否開放的特質便相形重要。而所謂的

「伙伴關係」,並不是和案主成為無話不談的「好朋友」,當然會談是可以用輕鬆的氣氛來進行,一旦與個案成為毫無界線的「朋友關係」,那麼日後的「會談」則可能變調為「聊天」,這樣便很可能影響日後的會談的成果。但若成為「專家關係」,有一種上下從屬的位階時,則案主容易感覺壓迫進而產生人際間的防衛,可能讓日後的會談流於應付。因此諮商者必須拿捏一種平衡、對等的伙伴關係。例如:

「我可以跟你一起來討論怎麼告訴你的 BF,我願意和你一起為這件事情努力」(工作夥伴的態度)

「我可能不見得那麼理解同志的生活,但是如果你願意告訴我,我會很樂意 聽你說」(開放的態度)

不過,透過口語表達的會談工作模式當中,諮商者可能常常不自覺地流露出 一些口語上的障礙,這很可能導致日後溝通上的阻礙。或許當下案主並不會立即 地反應,但是日積月累之後,便可能影響案主的表達,當然諮商者所獲得的資訊 也就僅止於浮面的片段,我們常常出現的口語障礙大致上有:

(一) 說教、訓話

諮商者在生活當中,可能也扮演了其他人的長輩的角色,因此內心當中「我 是為你好」的這個心態很容易地出現在會談之中,例如:

「你知不知道這樣不戴保險套跟別人做愛害人又害己,你這樣是犯法的」「你不要再去參加搖頭派對了,再這樣下去會害了你自己」

這樣的方法在會談之中,很容易會阻擾案主闡述其生活經驗,甚至可能引起 案主憤怒的感覺,當然與諮商者當中的防衛也就建立起來了。

(二)過早給予建議與提供解決方法

當諮商者瞭解案主所經歷事情的全貌之後,透過專業的判斷給予合適的建議 當然有助於案主嘗試來解決問題。但是在會談過程當中,我們所接觸到的案主對 於感染 HIV 這件事情通常感到茫然與未知,在這樣龐大的焦慮感之下,便容易將 這種焦慮轉嫁到諮商者身上,此時案主可能提出各式各樣的問題讓諮商者應接不 暇;另外,諮商者可能也有一種問題解決者的己任,覺得自己一定得要馬上為案 主解決困擾,例如:

案主:「我擔心我的BF 可能也可能感染了」

諮商者:「你今天回去趕緊告訴他,明天請他過來驗血」

(但其實諮商者並不清楚案主的伴侶有家暴傾向)

過早的建議,可能影響我們瞭解事情全貌的機會,當然也可能讓案主失去學 習處理問題的能力而對諮商者產生依賴感,一旦諮商者所提出建議無法解決問 題,案主便很可能責怪諮商者,甚至失去了相互之間的信任關係。

(三) 武斷地分析問題

仔細探求案主的描述之後,謹慎分析問題的確有助於案主瞭解自己的盲點所在。但是往往諮商者在累積一些會談經驗之後,自己很輕易地便將問題歸類,甚至在案主尚未完整描述事件之時,可能靠著一些已獲得的關鍵字,便武斷地對案主所敘述的事件輕易做出分析或是評價,例如案主在向諮商者敘述性行為時通常不使用保險套時:

諮商者:「我知道你的問題出在哪了,你一定是喜歡享受刺激所以不戴套子」 (實際上可能案主是因為保險套的尺寸不合適而造成不舒服)

快速且武斷地歸類案主,其實是忽略了每個人的獨特性,當然案主可能需要 用盡力氣向諮商者解釋或是為自己辯護,這樣反而可能偏離主題或是產生憤怒的 情緒因而影響會談。

(四)用同情及安慰逃避案主的情緒

沒有多少人能在得知感染 HIV 之後,還能夠開朗地面對衝擊。或許案主在表面上維持平靜與堅強,但實際上的案主通常充滿了絕望、無助、恐慌…但諮商者常常因為自己害怕處理案主情緒的焦慮感,而用同情與安慰來逃避和案主一起探索內心情緒的機會,例如:

「你放心,我向你保證很快就會有解藥出現的」

「不要害怕,IIIV不過只是一種慢性的疾病」

這種機械式的語句其實無助於減低案主的焦慮,而且不切實際的安慰反而會造成案主過多的期待,例如案主可能會一再地問諮商者解藥何時會發明...。而並非諮商者不能表達自己對於案主的關懷,其實只需要運用很基礎的同理心便可以讓案主感受到溫暖。

(五) 過度幽默、以聊天的方式進行會談

會談之中,嚴肅的議題常常使得氣氛凝重,此時諮商者可以利用一些幽默或以開自己玩笑的方式來緩和氣氛。但是,如果諮商者常常用這樣輕鬆而戲謔的幽默方式來進行會談,甚至慢慢地開始變成了生活的閒聊,最常發生的情況不外乎是開始聊流行、穿著或是哪個明星是同志的這種八卦,這其實已經偏離了會談的主題,當然也會影響我們工作目標的達成,甚至日後與案主訂立目標時,案主可能會誤諮商者與自己訂立的計畫只是「玩笑性質」。

(六) 威脅或警告

有時候案主可能會有潛在地危害他人或是傷害自己的念頭,諮商者如果能及時發現而與案主討論,或許可能反轉案主因為情緒無法宣洩而造成的憾事。有時候諮商者可能也負擔有追蹤「性接觸者」的工作,但謹記絕對不能夠以威脅或警告的方式來進行,例如:

「要是你不主動帶你的 BF 來,我就會想辦法通知他來驗血,我知道你們住在一起」

「如果你打算做傷害自己的事情,想想看父母親的感受」

當案主接收到諮商者這種威脅的時候,逃離或是反擊就會發生。

二、全面性評估

「評估」的工作是一個持續性的歷程,人會因為環境的變遷一再地改變行為 模式,因此絕對不是一次會談結束之後就能夠完整地評估完成。至於全面性評估 的方式與內容在之前的章節已經提及,在這裡僅提出和同志感染者的諮商當中, 很常碰觸的幾個項目: (一)對於疾病的瞭解:多數的同志可能都曾接受過HIV的相關訊息,但是因為網路資訊良莠不齊卻也很容易接觸到錯誤的資訊,因此諮商者必須協助案主澄清或加強對於疾病的了解程度,另外也可藉此得知案主對於疾病治療的積極程度為何。例如運用開放式提問了解個案了解疾病的程度:

「你說你了解HIV這個疾病,那你要不要跟我說說這個疾病接下來可能會怎麼影響你的身體」

(二)藥物的使用或依賴:詢問是否有使用精神科的處方藥物?而同志案主當中,更需要去探求的是「派對藥物」包含搖頭丸(MDMA)或是 K 他命的使用狀況,甚至還有其他如 Rush、大麻、春藥等物質。藉此我們可以瞭解案主使用藥物的種類、頻率,也可以探求案主通常是在怎樣的情況之下會依賴藥物、了解案主的藥物通常是怎樣取得的。當然,使用藥物或酒精之後在怎樣的情況之下發生性行為也是諮商者必須探求的問題。不過,如果案主在未與諮商者建立良好關係之前,可能會因為擔心違法或因為不瞭解諮商者是否抱持開放態度而不敢談論,因此諮商者必須先釋放出開放與友善的態度。例如諮商者可以先主動開口提問:

「你有沒有玩過藥的經驗呢,可不可以跟我分享看看」

「我想知道你第一次玩藥是什麼樣的情形」

「你可不可以跟我分享都是在怎樣的情況之下會讓你想用藥」

有時候案主說自己已經很久沒有用藥的時候,也需要進一步澄清案主所 提出的「很久」,究竟是多久以前,對於依賴藥物的案主而言,說不定只 有一個禮拜就覺得很久了。

- (三)自我認同:有部份同志可能對於自己的身分感到不認同或是困惑,也有人 覺得自己身為同志,感染 HIV 是一個必然的結果所以根本不打算使用保險 套。因此諮商者必須能夠瞭解案主對於自己性傾向的認同為何,藉此才能 瞭解 HIV 這個疾病與同志認同之間所產生的糾葛如何產生。
- (四)社會支持系統:了解個案平常是透過怎樣的管道認識同儕的朋友,聊天

室、同志三溫暖或是公共場合?跟朋友之間的關係為何?有沒有已經出櫃或是同志圈內要好的朋友可以談論 HIV 這件事?藉此除了理解案主的交友管道之外,也可以評估案主的支持系統是否完善。

(五)家庭系統:多數同志並未向父母親出櫃(come out)自己的同志身份,更 遑論讓家人知道自己感染 HIV 的身份了,因此多數同志案主最擔心的便是 讓家人承受雙重打擊。不過,有些案主會將自己的感染的身份向兄弟姊妹 或親戚袒露,接下來工作者可能也得提供已經知情的家人後續的支持工 作。

三、訂立處遇目標與計畫

當諮商者全面性地評估了案主的需求與困難之後,接下來便需要與案主討論如何選定目標,意思就是說,希望透過諮商者與案主合作進而達成案主想要改變、達到的結果。當然,這個目標的選定必須是有輕重緩急的,如果牽涉到了其他人的健康或權益時,這個目標可能就需要首先進行,例如所謂的接觸者篩檢便是需要優先訂立的目標。而目標的訂立,必須是具體、明確可行且可以衡量的、而且是諮商者與案主討論後,依照案主的能力來訂立的,例如:

「今天晚上打電話給BF,告訴他這週末有很重要的事情想要當面告訴他」 「從今天開始,每1次肛交之前都自己準備保險套與潤滑液放在床頭」 「去參加 party 的時候,原本每次吃1顆搖頭丸,改成先吃半顆,如果不夠 再補」

不過,我們不能期待案主同時完成多項目標,因此目標的訂立也是可以分別 就不同的議題與段落來進行的。

而在實務當中,同志在感染 HIV 後常見的困擾有下列幾項:

(一)疾病告知與伴侶關係

同志在感染 HIV 之後,首當其衝的影響便是其社交生活。「與感染者交往」 這個議題在同志社群之中,絕大多數的人仍視為畏途!因此,感染的一方要如何 告知即將發展曖昧情愫的對象自己已經感染 HIV,對於同志感染者而言是個很困難的挑戰,很可能一旦說出口,便失去了交往的機會…另外同志伴侶之間也常常因為「單一性伴侶」的決策,因而選擇無防護的性行為,一旦其中一方因為出軌偷情而受感染,又該如何告知另一半這樣的實情。因此,常常可以見到不敢開口告知伴侶,但又明知自己感染卻不知如何要求固定伴侶使用保險套的天人交戰戲碼上演。此時,諮商者能做的絕對不是讓個案單獨面對「告知」這件事情。

(二)安全性行為

同志案主在渡過感染初期的混亂生活之後,多數人會回到原本的生活形態,當然也會回復原本的「性社交」生活。因此,諮商者必須詳細地與同志案主討論性行為的步驟以及可能發生的風險為何。諮商者必須了解的事情有:肛交時如何避免傷口、保險套與潤滑液的選擇、口交無法使用保險套時如何降低感染風險、射精時應避免射在哪些部位…等等。除此之外,也需要理解過去案主無法進行安全性行為的情境為何?諮商者可與案主討論過往的性經驗,協助案主發現自己無法抗拒誘惑的原因為何?是因為自己的因素?抑或是性伴侶不喜歡使用?還是在三溫暖當中對方中途拿掉保險套?或是因為保險套的大小不適合…等。每個原因都有不同的解決方式,當然也需要訂立不同的目標。

(三) 用藥文化

同志族群較少使用海洛因等注射式毒品,多以搖頭丸(MDMA)或 K 他命等藥物為主,由於藥物所產生的幻覺與幸福感,再加上舞廳裡燈光、音樂與同儕的催化,因此軟性藥物(Drug)在同志社群當中十分普及。而諮商者需要瞭解目前普遍被濫用的藥物特性,之後可以與案主訂立減少使用次數或是數量的目標。而藥物與性愛的結合,也常常讓案主在使用藥物後無法進行安全性行為,而諮商者也可以與案主訂立藥物與性愛分離的目標。例如:

「我們是不是可以來嚐試看看,如果只去純搖而不 ES 的狀況自己可以撐多久」

諮商者在與案主訂立目標之後,必須一起與案主腦力激盪出可能解決的方法

有哪些,再藉由與案主的角色扮演後,依照需求,挑選最合適的解決方法,藉由重複地討論、演練、挑選合適的方法、修正…的循環,案主將在這樣的過程當中被充權(empowerment),有朝一日當案主再次遇到類似問題時,也能夠透過這樣的方式自我增強處理問題的能力。

同志的感染者處境,就如同其他所有的感染者一樣,時時刻刻都在面臨人性 的拉扯與疾病所帶來的困境。雖然同志的次文化會隨著時間與空間的轉變而可能 有新的發展,但是諮商者並不需要擔心這樣的會談很困難,只要能夠抱持著一顆 開放、真誠且願意接納的心,那就是同志感染者諮商工作中最充分的條件了。

第十七章 兒童愛滋感染者之特性與個案管理重點

施鐘卿

(導讀:兒童感染為一個較少接觸的話題,故本章內容乃將個管師面對兒童個案時的注意事項做較完整的整理,以期能在實務上協助個管師的工作。文末並以一個案例說明個管師對兒童感染者的照護過程,可供個管師做學習。)

經雜尾酒藥物治療後,愛滋兒童的生命週期已經延長,生活品質也大為提高。在兒童成長過程,感染愛滋已經如同另一慢性病,服藥順從性與維持穩定健康狀態息息相關。隨著年齡增長,告知病童病情後,將伴隨著感受到社會烙印、同時透露出其他親人感染愛滋的事實,勢將深深影響病童的社會心理狀況。此外,愛滋兒童的藥物治療、藥物副作用及可能出現伺機性感染症狀、疼痛等問題,都可能干擾病童的就學情形。即便到達生命末期,也必須與親人密切討論,取得接受醫療及生活品質間的平衡點,盡力提供他適切的緩和醫療照護。

兒童是社會的弱勢,需仰賴家庭、父母的完善照護才得以穩定成長。在台灣,母子垂直傳染是兒童感染愛滋的主要途徑。近幾年來,愛滋孕婦中又以藥癮孕婦增加最為快速,因此,萬不可忽略藥物對寶寶的長遠影響。照護愛滋兒童的過程始自疑似愛滋寶寶開始,成長過程中除需注意健康、醫療議題外,家庭功能的完整性更是關係著兒童是否可健康成長的決定性因素。

無論是醫療機構或公衛愛滋個案管理師,在長期陪伴兒童成長的過程中,透過規律的健康監測、評估個案發展成熟狀態,以及對個案家庭狀況與照護能力的了解,一旦發現任何問題或需協助處理的法律議題等,負有主動介入協助處理的責任義務。因此,個案管理師同時扮演監測與協助的看門員角色!

本文即詳細闡述愛滋個案管理師在照護愛滋兒童期間,各階段應注意關切的多層面議題及建議處理流程,作為第一線愛滋個案管理師的工作指引。

一、愛滋兒童的醫療照護與告知議題

(一)疑似愛滋寶寶的確認感染愛滋流程

由於,愛滋媽媽會將愛滋抗體經由懷孕過程傳遞給胎兒,愛滋媽媽產下的寶寶體內之愛滋抗體可存在約12~18個月之久。因此,在確認或排除愛滋感染的過程中需經歷一連串之檢驗過程,請參照附錄一:疾病管制局制定「疑似愛滋寶寶篩檢作業流程」。

在篩檢過程中,需注意以下幾件重要事項:

- 1. 出生時(48 hours)、1-2 個月、3-6 個月大時抽血,抽血越早越好;勿抽臍帶血送檢, 因其偽陽性率太高。
- 2. 採用 HIV-1 DNA PCR、HIV-1 RNA 測定或病毒培養檢驗均可。
- 3. 抗體不能用來診斷,除非幼兒>18 個月愛滋抗體仍呈陽性。
- 4. 不建議測定 HIV-1 p24 抗原,因其敏感度太低。
- 5. 若有任何檢驗呈陽性,需立刻再次採檢以確認之。若兩次不同檢體皆呈現陽性,則可 診斷確定被感染愛滋病毒。
- 6. 若所有檢驗均呈陰性,在寶寶滿週歲(12個月)時做血清學試驗,若沒有愛滋病毒抗體即可確認未感染愛滋病毒。若愛滋病毒抗體呈陽性,於18個月大時再次採檢。
- 7. 若 18 個月大時,沒有出現愛滋病毒抗體即可確認未感染愛滋病毒。若呈陽性,表示有愛滋病毒感染,須立刻再次採檢以確認之。
- 8. 若在出生後 6 週投與預防性藥物期間證實已感染,則立刻停用預防性藥物,轉而使用 雞尾酒藥物治療。

愛滋個管師在追蹤疑似愛滋寶寶自出生後到滿 18 個月期間是否感染愛滋的過程中,必須注意採血、檢驗方式及檢驗時間,並主動追蹤結果,以期讓未受感染的寶寶早日脫離感染愛滋的陰影。

(二)愛滋兒童的疫苗接種

愛滋寶寶的免疫功能發展異於一般幼兒,在免疫不全的寶寶身上注射疫苗仍是獲得 免疫力的必要手段。在疫苗接種方面,愛滋兒童預防接種與一般兒童大致相同,只有減 毒小兒麻痺口服疫苗不可接種,應改**注射不活性小兒麻痺疫苗**。以下是有關愛滋兒童接種疫苗前,醫療人員應該注意的重要事項:

- 1. 發病的愛滋病童不應給予卡介苗
- 2. 免疫功能嚴重低下者不應給予痲疹、腮腺炎、德國麻疹、水痘等活性減毒疫苗。
- 3. 若父母是愛滋病毒感染者,家裡的小孩也不能接種口服小兒麻痺減毒疫苗!家庭中若 有未受愛滋感染的手足,手足也須避免口服小兒麻痺減毒疫苗。
- 4. 愛滋病毒感染者對疫苗無法產生終生免疫,疫苗效果可能只持續短暫期間。
- 5. 由於麻疹疫苗對於愛滋兒童的效果不佳,所以接種過的病童一旦接觸麻疹,仍應接 受免疫球蛋白的治療。水痘、破傷風疫苗亦然。

愛滋個管師應主動追蹤愛滋兒童疫苗接種情形,以確保他(她)有發展出足夠的保護力,並免於受手足、同學或校園流行性疾病疫情的威脅。一旦校園或親人手足間有人感染麻疹、水痘,則應將愛滋兒童適當接觸隔離,以避免引發病童嚴重伺機性感染。

(三)愛滋兒童的抗病毒藥物治療

一旦確認感染愛滋之兒童,何時是開始抗病毒藥物治療的最佳時機?依據疾病管制局制定我國愛滋病檢驗及治療指引(2008),當患童有臨床症狀或有免疫功能障礙的表徵時,即應接受抗病毒藥物治療。不滿一歲的孩子只要確定診斷即應考慮開始治療,至於一歲以上無症狀的病童則需考慮免疫功能及病毒量,以判定最佳治療時機,即時保存病童微弱的免疫功能。

由於,服藥順從行為是抗病毒藥物治療成功的關鍵,因此,如何確保愛滋兒童有良好的服藥順從行為是最重要課題。醫師或個案管理師與病童的家人合作是建立良好服藥順從行為的最佳策略。藉由給家人及病童充分的支持及仔細、重複衛教,例如電訪、提供藥盒、空針筒等,可以逐漸消除病童服藥的障礙、增加親人對抗病毒藥物治療的了解。尤其讓親人與病童充分了解提高 CD4 數及降低愛滋病毒量是衡量治療成效的指標,以及對控制疾病的重要性格外重要。

(四)愛滋兒童常見發病症狀

由於兒童感染愛滋後,潛伏期較短,出現的臨床表徵不同、預後較差,CD4數下降快、愛滋病毒量較高,疾病進展也較成人更快速。母子間垂直傳染的小兒,大約20%在出生後數個月內就有嚴重的臨床症狀,且病情進展甚快、病童快速死亡,平均發病年齡在3-5歲之間,平均可存活至9-10歲。愛滋兒童常見的發病症狀包含:肺囊蟲肺炎、消耗症(wasting syndrome)、腦病變、反覆性細菌感染、肝腫大、耳下腺腫大等。爲預防嚴重的伺機性感染(肺囊蟲肺炎),病童必須給予預防性治療。

疼痛處理是愛滋兒童常面臨的棘手問題!由於,病童的親人可能抗拒使用 narcotic 藥物,因此醫療人員及個管師必須熟悉評估疼痛的技巧(強度、性質及部位)、 找出引發疼痛的其他因素,例如:源自父母的罪惡感、責怪等因素,據而設定處理疼痛 的照護目標。下表列出愛滋兒童常見引發疼痛的各種原因。

愛滋兒童疼痛的潛在原因			
與口腔疾病相關之疼痛	口咽部念珠菌感染、牙龈炎、蛀牙及泡疹		
與食道感染相關之疼痛	念珠菌、巨細胞病毒、單純皰疹、結核桿菌(mycobacterial		
	esophagitis)		
與腹部疾病相關之疼痛	細菌、病毒、黴菌或寄生蟲引起的腸胃炎、胰臟炎、肝炎或		
	少見的腸胃淋巴腫瘤		
與神經肌肉異常相關之	週邊神經病變、頭痛、帶狀泡疹		
疼痛			
與診斷及治療相關之疼	PPD test,腰椎穿刺、皮膚切片、疫苗注射		
痛			
與抗病毒藥物副作用或	胰臟炎、腎結石及頭痛		
抗生素相關之疼痛			

(摘自:Supportive care issues for children with HIV infection,)

(五)愛滋兒童的營養議題

適當的營養才得以健康的成長,營養不足會導致成長中兒童耗弱。營養不良原就會影響免疫功能,如果在愛滋感染者身上更會引發嚴重的伺機性感染。因此對愛滋兒童而言,維持良好的營養狀況及生活品質十分重要。愛滋兒童常因口腔衛生差、念珠菌感染等,影響咀嚼及吞嚥而最終導致營養不良。此外,抗病毒藥物中的蛋白脢抑制劑常引發噁心、嘔吐或腹瀉,會更減少營養攝取。Yolken et al. 一項研究結果顯示,53%的愛滋兒童有腸胃功能不足或吸收不良問題導致某些微量營養素缺乏(如:鋅、鐵),如此會改變味覺而更減少營養攝取。

很多研究顯示,成長衰退(Growth failure)顯示正惡化為愛滋病。Brettler 等人的研究結果顯示,生長遲緩總是出現在發病為愛滋病之前。另一研究也顯示,如果愛滋兒童生長曲線突下降多於15個百分點,表示將出現發病症狀。生長異常也常隨之出現CD4數大幅滑落的現象,亦即加速惡化。因此建議,在還沒出現生長遲緩之前積極提供愛滋兒童充分的營養,顯然更有效益!

(六)藥癮愛滋母親的幼兒健康照護(藥物對兒童的影響)

藥應愛滋孕婦若在懷孕期間持續使用成癮性藥物,較無法受規律產檢,相對也將增加對胎兒的危險性。成癮性藥物會對胎兒產生程度不等的神經及胎兒發育上的不良影響。以海洛因成癮為例,對胎兒的影響包括:增加流產的機率、增加胎兒得到傳染病的機率、增加胎兒先天性異常的機率、出生後,胎兒出現海洛因戒斷症狀低體重、低身高,運動認知組織能力的發展落後。孕婦若使用安非他命則容易造成早產、胎兒生長遲緩、子宮內胎兒死亡、中樞系統畸形如空腦症、唇顎裂、心臟或肢體缺陷等。

如果孕婦在孕程中持續使用成癮藥物(如:鴉片類、安非他命、barbiturates等), 當寶寶出生數小時之內即會出現(通常在24~48小時內)新生兒戒斷症候群(Neonatal Abstinence Syndrome)。尤其當胎兒一直曝露在鴉片類藥物中,中樞神經系統一直受過 度刺激。新生兒戒斷症候群的症狀包括:抽慉、尖聲哭鬧、無法入睡、過度驚嚇反射 (hyperactive reflexes)、吸允能力較差、嘔吐、腹瀉、脫水、冒汗、打噴嚏、流鼻水、 發燒等。如果是因產婦使用鴉片類藥物,則新生兒戒斷症候群最長可持續到4~6個月之久。

藥應愛滋媽媽如果產後仍需持續使用成癮性藥物,則很難達到新生兒每6小時服用 愛滋預防性藥物的良好服藥順從照護,持續至出生 42 天為止,進而影響預防愛滋母子 垂直傳染的效果。父母因為使用成癮性藥物造成的生活與情緒不穩定,對小孩的成長與 安全性帶來極大傷害。因此,針對藥癮愛滋母親更需對其家庭功能、照護能力做全面性 評估,若無法提供寶寶良好照護環境,個案管理師即需主動尋求適當資源,例如社工、 社會局、暫時安置愛滋寶寶照護中心等資源,以確保寶寶獲得良好的照護及完善的垂直 傳染預防性投藥。

(七)告知愛滋兒童診斷

對兒童告知感染愛滋的事實,何時、如何告知病童,一直是父母與醫療人員間最具挑戰與爭議的議題,全世界皆然。研究證據顯示,告知診斷、與病童充分討論治療與疾病的訊息對病童較有利,隱瞞病童病情並不會減少他(她)心理上壓力(Lesch A, Swartz L, Kagee A, et al., 2007; Wiener LS, Battles HB., 2006)。如何告知病童診斷仍需依其發展程度及情緒成熟度而定。例如學齡前兒童可以告知:「有一隻蟲在血液裡,吃藥可以幫忙控制住它!」,隨著兒童逐漸成熟越詳細說明讓病童了解。

二、愛滋兒童個案管理之個案評估

個案管理師面對一位愛滋兒童時,首先需對案童做全面性評估,包含:疾病病程、生理、心理發展、家庭及社會狀況等層面,確定案童目前是否有需協助處理的問題,接著針對各問題設定個案管理之目標並擬訂可行方案,最後,評值處理後之成效。當案童各問題一一解決後,才會達到穩定的階段。由於,案童隨著時間逐漸成長,所面臨的問題不斷變化,因此,個案管理師將伴隨愛滋兒童、父母及其家庭走過漫漫成長路。下列即以系統性個案評估的方法,提供給愛滋個案管理師作為評估愛滋兒童之參考依據。

表二、愛滋兒童個案管理之評估項目:

評估層面	評估內容		
(一)疾病病程評估	每3個月規律追蹤的CD4百分比及HIV病毒量、伺機性感染症		
	狀、疫苗接種狀況(包含其他手足)、是否有感染其他疾病		
	(如:B、C 型肝炎、梅毒等)、是否有伴隨出現其他惡性腫瘤		
(二)愛滋病治療狀況	出生後有無服用預防性投藥、目前有哪些抗病毒藥物治療、服		
	藥順從性如何、有無出現藥物副作用、副作用出現時間及嚴重		
	程度、有無藥物抗藥性、有無加強服藥順從性之輔具(如:藥		
	盒、空針筒等)、是否抗拒服藥、在何處規律就醫治療、案童		
	或家人對接受抗病毒藥物治療之態度如何		
(三)生理狀況評估	生長曲線百分比、體重、BMI、各身體功能狀況(如:吞嚥、行		
	動能力等)、營養狀況、中樞神經系統發展狀況、淋巴結有無		
	腫大、口腔狀況、腸胃吸收功能如何、呼吸狀況、肌肉骨骼發		
	展狀況、排泄狀況、脂肪分布情形、父母或親人有使用非法(成		
	癮性)藥物之案童,尿液是否出現非法藥物反應		
(四)心理與社會發展	智力發展狀況、社會發展狀況、與同儕相處狀況、是否有非感		
評估	染愛滋手足社會排斥、學習能力、學業狀況、若是收養(寄養)		
	案童本人知道否、		
(五)家庭功能評估	父母或親人照護能力、手足是否也有感染愛滋、父母是否感染		
	愛滋、若是寄養(收養)家庭,其他親人是否有社會排斥、居住		
	狀況是否穩定、父母或親人是否有使用非法(成癮性)藥物、父		
	母或親人是否同住、父母或親人是否需服刑、使用非法(成癮		
	性)藥物的父母或親人是否有規律接受美沙冬替代治療服務或		
	清潔針具交換服務		
(六)家庭經濟評估	家庭整體經濟狀況、經濟狀況是否穩定、是否需社會福利資源		
	協助		

(七)性發展評估	是否隨著年齡發展有受到正確完善的性教育、性別認同如何、
	是否有性行為、是否有受到正確安全性行為之衛教
(八)法律及權益問題	案童有無醫療服務卡、父母是否為外籍人士、父母若為外籍人
評估	士是否需被遣返、父母若是感染者是否也有醫療服務卡、案童
	若被收養,收養父母是否已知案童的感染狀況、是否已告知學
	校人員有關病情之診斷、是否受到社會排斥

三、愛滋兒童的個案管理重點與策略

愛滋兒童隨著年齡增長,個案管理師在各階段皆有不同之個案管理重點及可行之策略,一一略述於下表:

評估層面	個案管理之重點目標	個案管理策略		
(一)出生~18	1. 確定或排除 HIV 感染	1.	完成出生後42天之預防性藥物	
個月	2. 穩定案童之免疫功能、預防出現		治療	
	伺機性感染	2.	定期追蹤檢驗,以確定或排除	
	3. 按時完成疫苗接種		感染	
	4. 若已確定感染 HIV 開始藥物治療	3.	確認已按時接種疫苗	
	時,需維持良好服藥順從性	4.	若已經開始雞尾酒藥物治療,	
	5. 避免感染傳染性疾病		需確認服藥狀況良好及有無出	
	6. 確認案童有被妥善照顧、養育之		現藥物副作用	
	環境(原生或寄養家庭),無安全	5.	教導照顧者避免感染其他傳染	
	之虞,尤其是父母為藥癮個案之		性疾病風險之技巧	
	案 童	6.	追蹤、觀察案童生活之環境(原	
	7. 確認案童之生長發育狀況良好		生或寄養家庭),是否能提供安	
			全、穩定之生長環境;照護者	
			具有良好教養之功能	

(二)19 個月 1. 如前期(0~18個月)所述重點 2~7 1. 如前期(0~18個月)所述重點 1~6~學齡前 項 項 2. 若出現雞尾酒藥物副作用,能受 2. 教導照護者觀察案童是否出現 妥善處理 雞尾酒藥物之副作用症狀,並與 3. 案童能在維護隱私下正常就學 醫師配合治療 3. 追蹤、觀察案童就學情形,必要 時需介入協助維護案童之隱私。 (三)學齡期 1. 承上表所述各項 1. 承上表所述各項 2. 案童能了解服藥順從行為之重 2. 監測案童服藥順從行為,若有不 要性 良時,主動教導、諮商,促進改善 3. 案童維持良好服藥順從性 不良之服藥順從行為 4. 案童能有避免受傷及簡單處理 3. 教導案童及照顧者如何避免受 外傷之能力 傷及簡單處理外傷之技巧

綜合言之,個案管理師對處於各階段之案童提供之服務將逐漸隨案童成長而轉移至 加強案童本身之處理能力,以主動監測及協助的態度,長期成為案童成長的陪伴者,才 能適時、妥切的協助案童安然的度過成長、發育階段,強化他面對未來漫漫人生挑戰之 能力。

四、案例討論

案例一: 王小弟 4 歲,因母親被警察逮捕入獄而遭連結社會局提供緊急安置。由於母親為愛滋感染者而發現王小弟早在 3 年前即被衛生局檢驗出為愛滋兒童,但因一直流離失所,近半年母子兩人處於遊民狀態。母親與王小弟皆從未接受 HIV 醫療追蹤或治療,王小弟明顯較同齡瘦小,有感冒症狀(咳嗽、有痰),因健保中斷、從未規律接種疫苗。

(一)個案管理評估:

1. 生理及疾病病程評估: 王小弟的免疫狀況不明?生長發育低於同齡 10%以下, 時常

生病、目前有感冒症狀,從未規律接種疫苗。

- 2. 愛滋病治療狀況:從未就醫追蹤 HIV 或接受任何治療。
- 3. 心理與社會發展評估: 案童因跟隨母親在外乞食, 有不適當社會行為。
- 4. 家庭功能與經濟評估:因母親處於遊民並已經入獄,經社會局緊急介入安置後, 暫時由母親友人照顧,但友人不知案童為 HIV 感染者。案童急需一穩定養護家庭 或暫時安置機構。
- 5. 法律與權益問題評估:母親入獄刑期約 6 年,期間案母不同意出養案童,僅願意 短期寄養,案父母已離異。

(二)個案管理之處理目標:

- 1. 案童固定規律就醫追蹤及治療
- 2. 維持良好服藥順從行為,以穩定免疫狀況
- 3. 預防伺機性或其他感染症發生
- 4. 聯結社會福利資源,以安置案童在穩定的照護安置機構或寄養家庭
- 5. 案童能在良好教養環境成長

(三)個案管理之處理策略:

- 1. 確認案童規律就醫,以追蹤治療;每3個月固定監測案童之就醫、服藥順從行為。
- 2. 每季監測案童的 CD4、HIV viral load,及其他免疫功能。
- 3. 按時安排疫苗注射,完成所有接種。
- 4. 注意案童的健康狀況,如有症狀立即安排就醫。
- 5. 教導照顧者注意與案童接觸者及同儕間疾病流行狀況,預防案童感染水痘、麻疹、流感等疾病。視情況若有需要需加以保護性隔離!
- 6. 與暫時安置的照護機構協調,固定時間探視案童之生活概況、了解其社會、心理 及行為發展狀況。
- 7. 定期與社會局、安置機構或寄養家庭聯繫,以了解案童生活穩定狀況。並定時向 案母報告案童生活及健康狀況,依案母意願僅暫時安置而未再遊說案母出養案 童。

参考資料

愛滋病檢驗及治療指引;2008年1月,行政院衛生署疾病管制局

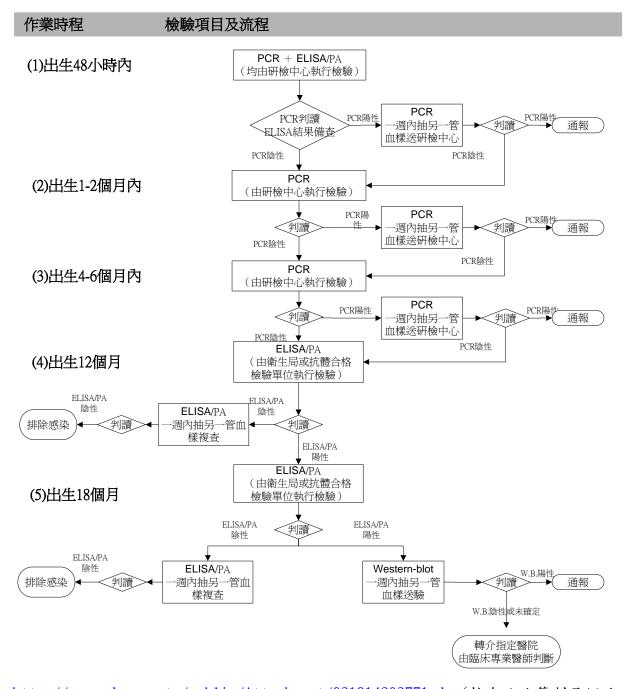
- Lesch A, Swartz L, Kagee A, et al. Paediatric HIV/AIDS disclosure: towards a developmental and process-oriented approach. *AIDS Care*. 2007;19(6):811-816.
- 2. Wiener LS, Battles HB. Untangling the web: a close look at diagnosis disclosure among HIV-infected adolescents. *J Adolesc Health*. 2006;38(3):307-309.

附錄

疑似愛滋寶寶篩檢作業流程

※注意事項:

- 1.請以EDTA或非heparin抗凝血試管(紫頭管)採檢全血3-5ml、4℃低溫、24小時內送驗。 2.疑似愛滋寶寶,出生6-12小時內應給予預防性投藥,至少治療6週。 3.確診陽性個案應即停止預防性投藥,轉介愛滋病指定醫院並施予完整抗病毒治療。 以上治療請參照「愛滋病檢驗及治療指引」。



http://www.cdc.gov.tw/public/Attachment/931814203771.doc(摘自疾病管制局網站:

疑似愛滋寶寶篩檢作業流程)

第十八章 青少年愛滋感染者之特性與個案管理重點

莊苹

(導讀:隨著感染年齡下降,青少年感染者亦開始增加。本章在說明青少年感染 的一些特性,並說明在進行個案管理時應額外注意的事宜)

一、 前言

隨著網路的普及及性觀念的開放,年輕人感染 HIV 的情形與日俱增。依照衛生署疾病管制局的統計,國內 20 歲以下的 HIV 個案人數近半年來約以每月 5 人的數字不斷累積中。對於青少年期就感染 HIV 的個案而言,他們生命中所有的「未來」、人生中最精彩的部份將帶著 HIV 一起度過,實在非常辛苦;而對他們的父母而言,更是件心痛難忍之事。

縱觀現今社會,網路的風行及性觀念的開放,讓年輕孩子們很容易就能接觸到具有感染風險的性愛遊戲。根據與年輕的感染者會談得到的資訊,許多青少年感染者都表示第一次的性行為約發生在大約國中時,雖然大多數的青少年 HIV 個案是經由 MSM 感染,但感染的青少年多表示是因為國中開始對自己的性別認同有疑問或好奇,但卻無法詢問父母或師長同學,因此上網去查詢同性戀相訊息,就在網路上認識一些「葛格」(哥哥)。由於「葛格」有錢、知道那裡地方可以玩、能介紹許多朋友,甚至能免費提供娛樂用藥,於是跟著他們出去玩。也在不清楚自身風險的狀況下感染到 HIV。然而,同樣的狀況也出現在異性戀男女的身上,網路上四處可見時下青少年慶生聚會時使用 K 他命、搖頭丸等藥物助性,而在被藥物影響後,若有性行為發生,要做到安全性行為,亦是不容易之事,尤其是年輕涉世不深的青少年,更不懂得自我保護,使得感染 HIV 等性傳染病的風險相對增加,亦造成個人及社會更大的問題。

本篇所指的青少年是指 15-20 歲以下感染 HIV 的年輕人,然目前許多年輕人 雖已滿 20 歲,仍有著同樣的特質及生活背景,個管師仍可以針對個案的部份特 性多做了解,以更有效的協助年輕個案。

二、 青少年感染者的特性

除了早年因血友病輸血而感染的個案外,近年來幾乎所有的青少年感染者均為同性戀或雙性戀的個案,其感染年齡集中在17-19歲。由於青少年期本來就有一些特性,包括

- (一)自主性的需求提高:希望能主導自己的生活方式、希望父母師長能夠給自己更大的自主空間,能夠安排自己的時間、自己的活動。也就是說,青少年都希望大家把自己當成"大人",對待他們的態度能夠像對一般成年人一樣,尊重他們為一個獨立個體,並進而能尊重他們的想法及他們的作為。但也正因為他們的自主需求,若此時家長或師長對個案的行為表現不認同,則更可能使個案不願將自己的狀況讓家長或師長知道,反而失去與青少年討論合適行為的機會。
- (二)隱私權的意識增加:青少年期較注重自己的隱私,不僅是日記信件、交 友狀況、心情感受、學校表現、甚至是健康情形都有可能對家人朋友隱 瞒,此時若家長或老師有"偷窺"的行為可能會引發極大的不滿。而隨 著青少年維護自己隱私的行為明顯,亦引起家長的不安全感增加,覺得 孩子總有些事情隱瞞父母,就算感受到他心情不好他也不說,可能使家 人的關係變得曖昧複雜。
- (三)對同儕認同的需求高:開始走出家庭,青少年很希望能成為同儕團體中的一員。因此青少年常會和自己氣味相投的朋友形成小團體,並服從相關團體的文化及規範,以在團體內找到歸屬感及認同。若自己無法被同儕所認同接納時,青少年亦會因此而有焦慮產生。
- (四)對「性」好奇有衝動:生理發展在青少年期亦開始對異性有好感,同學 間常常會談論某某異性如何如何、偷看黃色書刊、色情網站、有性暗示 的圖片等等,亦有些同學開始交往男女朋友,出雙入對,亦會成為同學

間談論的焦點。然而,少部份的青少年則因為發現自己心儀的對象不是 異性,而擔心被同儕排斥,必須轉而尋找另外的同儕認同,也可能因此 而接觸到同性戀的圈子。

- (五)對新鮮事務好奇:時下的青少年因資訊多元開放,很容易接受新事務, 而現今社會上的娛樂用藥的文化橫行,許多年輕人在同儕朋友都使用藥 物助興的情境下,基於好奇及同儕認同,跟著嘗試 K 他命、搖頭丸等藥 物,或是跟著同儕朋友出入搖頭夜店、三溫暖亦不足為奇。
- (六)網際網路的熟悉:現今的年輕人在取得資訊、認識朋友的速度均因網際網路的普及而快速增加,青少年朋友對於使用網際網路的熟悉及自在,常常是父母師長望塵莫及的,也因此很容易導致師長的焦慮與溝通上的衝突,不僅造成親子相處的壓力,也更容易讓青少年轉而尋求其他同儕的認同。但因為青少年擁有的資源並不豐富,他們尋求資源、找尋朋友的管道仍是以網際網路為主要的方式,若加上青少年對同性有興趣,也很容易就由網路上找到同性的同儕、了解同性戀相關的交友管道,若此時未能有合適的引導,則青少年很容易就跟隨著新的同儕文化,甚至陷入感染風險而不自知。

三、 個案管理的重點

(一) 站在個案立場思考

由於許多青少年個案再過幾年就是成年人,此時期感染,依法應讓個案的家屬知悉。但由於部份青少年原與家屬的關係不好,或是家長對個案的性傾向不清楚或不接受,個管師亦需要考量告知家屬的後果及方式,以免在個案管理的過程中造成個案的傷害或是個案因感受到被個管師出賣,而不願意配合後續的各項追蹤防治工作。因此個管師應站在青少年的立場思考,嘗試以一個伙伴的關係,與個案討論有關其面對醫療的相關問題,包括:

1. 威染隱私的維護:

許多青少年個案也許已離家在外讀書或工作,或是因為自己為男同志的身份不想在家曝光而離家獨居在外。當個案知道感染時,個管師可與個案先討論以往的親子溝通及家人關係,了解個案是否可以告知父母自己感染?告知後可能發生的情形是?對個案而言感染 HIV 是否是他可獨立承擔的?個案是否有其他的需求仍是由父母或監護人所負擔?會不會因為告知而受到嚴重的傷害?

實務上,個案管理師仍應以讓父母知悉感染情形為原則,但若評估後可能對個案有不良的影響或傷害,如可能導致個案無家可歸、或從此沒有經濟來源等,這些情形可能會影響個案後續的健康照護或持續追蹤,個管師應視實際狀況考量。此外,若個案在評估是否告知家長的問題時,個管師亦可詢問是否需要協助向家長解釋,以讓家長更加了解而成為個案的支持系統。由於許多離家的個案都認為家長一定無法接受自己感染的事實,個管師也可以介紹一些成功與家人溝通及相處的案例,協助個案思考或許家長在得知自己感染之後反而會更加接納個案,也不一定如個案預期的親子關係更加惡化的方向發展!

2. 就醫及服藥方式的考量:

許多個案仍在學,若在家人不知道自己感染的狀況下,定期的就醫可能也會是個案的一個壓力。有些個案還在讀高中,平日生活除了上學就是放學回家,因此無論是白天或是夜間的門診時段,在看診時間的安排上都會有所困難。個案可能需要請假或是給家人、學校一個藉口才能抽空到醫院看病。個案管理師應與個案討論可行的方案,並提供可利用的醫療資源,甚至協調相關的醫療機構,協助個案找到可定期就醫的方式。

同樣的,在服藥上也需為個案考慮,許多青少年個案因 CD4 已下降而開始服用藥物,但卻不希望讓家人知道自己在服用藥物,以免家人擔心或發現感染情形。此時,個管師亦需與個案討論如何服用藥物,例如將藥物放在學校,或是演練當家人問起時應如何回答等,以協助個案面對可能的冏境。

(二) 教導安全行為

除了站在個案的立場思考及說話外,個管師亦需要考量個案尚未成年,對於 一些安全防護知識及一些法律問題較不了解,故應提醒個案注意一些與其切身相 關的問題。包括:

1. 安全的性

對於一個年輕個案而言,雖然已經感染 HIV,但其性需求仍處在很旺盛的時期。個管師應與個案討論如何執行安全性行為、避免再感染其他的性病,或將 HIV 傳染給別人。個管師應了解個案對性行為的認知及經驗,並從討論中了解個案可能的風險,並教導正確的性觀念及安全性行為。由於個案大多已有過性經驗,個管師可直接與個案討論性行為時保險套的取得方式、全程使用、說明口交或肛交均應使用以及潤滑液的使用方式等。並教導性病相關的知識,告知性病將會削弱個案的免疫能力,對疾病的預後將有不利的影響。

2. 遠離毒品

青少年個案因經濟狀況可能並不穩定,若曾有使用毒品的經驗可能多是朋友相邀請客或是"葛格"(哥哥)帶出去玩請客才開始接觸到,但若一早使用,則可能對毒品的反感減少,而開始有持續施用的情形。個管師應與個案討論是否有使用毒品?如何使用?使用何類藥物?如何取得?等問題做討論,並告知毒品的使用不僅會造成生理上的傷害、減少自身的免疫力,更有可能因為失去意識或自我控制的能力而與他人發生性行為,而有造成他人感染之處。

此外,由於部份娛樂用藥與雞尾酒藥物會產生交互作用,或是因為通 宵的參加派對使得 HAART 服用時間會因此而需要改變,個管師應先行了解個 案的治療情形,並與個案討論娛樂用藥的使用狀況。

3. 避免違法

由於部份青少年尚未年滿 18 歲,尚在兒童少年福利法的保護範圍內。

若個案有被性侵或強制性交、施用毒品等狀況,個管師應協助做相關的通報;並應讓個案知道,和未滿 18 歲的人發生性關係或是有性交易的行為,可能有觸法之虞。此外,若個案有非法使用管制藥品或毒品的情形,亦應和個案討論危險性,避免個案年紀輕輕就需面臨入監所觀察勒戒的處境。提醒個案,若不小心違法,則家長則可能因為必須藉入這些法律事件中,而得知個案的感染情形。

(三) 使用個案語言溝通

在與時下青少年個案溝通時,為了避免讓個案產生「又有個大人來管我」的心情,個管師可讓自己與個案"同步"(synchronize),使用個案習慣的溝通方式溝通,則較容易獲得個案的信任及配合。

1. 溝通管道

因為青少年大多熟悉網路,個管師可充分利用年輕人的溝通管道,以 email、MSN 或 yahoo 即時通等方式聯繫個案,不僅可以讓個案覺得較為自 在,亦可以有更為即時的協助。因此在與個案建立關係時,個管師即可提供 自己帳號等聯絡方式,並詢問個案的帳號資訊做為聯繫的管道。

2. 談話語氣

或許個管師會認為和個案談論性、保險套、毒品等議題是很有壓力的。事實上,時下青少年大多可以直接了當的談論自己的性行為及用藥經驗而不太有所顧忌,反而是個管師應訓練自己單刀直入的討論相關問題,只要展現出關心、同理的態度,主動談及個案的性經驗或用藥情形,個案多可配合的說明自己的行為模式。個管師只要能保有接納、彈性的態度、真誠一致的關心,就很容易青少年個案建立起良好的互動關係。

例如:

現在許多年輕人都會使用搖頭丸、K他命、"威"這些派對用藥,不知 您是否也有這樣的經驗?

用了這些藥物後會不會想和別人發生關係?有辦法做自我保護嗎?

我知道一些人用了搖頭丸之後都會有憂鬱的情形,或是覺得自己變笨了,您也會有類似的感覺嗎?...(如果有)那你會不會擔心用了這些藥會對身體有不好的影響?

四、結語

隨著青少年 HIV 感染者的持續增加,個管師也越來越有機會接觸到這些年輕朋友。由於世代的不同,部份資深的個案管理師可能覺得無法理解年輕人的世界,反而使雙方的關係變得較為緊張。其實青少年個案雖然很希望能掌握自主權,做自己的主人,但實際上仍有其客觀條件的限制(如經濟仍需依賴家庭、需受家庭及學校的約束等)及未脫稚氣希望受到保護關照的心情。個管師可以以一個亦師亦友的身份協助個案,提供他們需要的資訊,站在他們的立場思考解決方案,必能贏得個案的信任!此外,個管師也可在個案知情的前提下和家長保持聯繫,協助解決他們的疑問並做為家庭的資訊站,將可以使得個案的支持系統更加穩固,在未來的生命過程中有更好的發展。

第十九章 監所愛滋感染者之特性與個案管理重點

徐森杰

(導讀:許多感染者也會因為使用海洛因、安非他命、娛樂用藥或其他的案件而進入監所服刑, 甚至有不少人是在進入監所後才檢驗出自己被感染,除了面對刑期外,尚需面對監所中 對感染者的特別處遇。若您的工作內容需要進到監所與感染者做輔導或追蹤,本章內容 特別針對在監所內受刑的感染者會談做說明。文末並以社團法人露德協會的出監準備訪 談做示範,以提供相關工作同仁做參考。)

一、前言

根據衛生署疾病管制局 2009 年 9 月份愛滋疾病感染者統計數據顯示,靜脈注射藥癮者(IDU) 因共用針具、稀釋液或容器等行為占 35%(6287 位),一直是台灣主要感染愛滋病毒的高危險人口 群之一。感染愛滋病毒的靜脈注射藥癮者(以下簡稱藥癮愛滋感染者)具有愛滋病毒感染者及藥物 成癮者雙重烙印的身份,其中有超過 6 成以上的藥癮愛滋感染者來自於監獄、看守所或戒治所等 矯正機關,個案管理師在介入服務前,應先進一步熟悉與瞭解藥癮次文化、監所生態、愛滋病的 社會烙印,以及更生人重返社會得面臨的各項困境,好使個案管理的服務輸送得以順利進行。

藥癮愛滋感染者帶有著多重烙印的身份,往往使他們在離監後,比一般更生人更得面臨就業、就醫、返家、安置等需求上的困難,因此很容易造成藥癮復發進而再入獄的危機。因此,為降低因藥癮復發,或再次可能感染愛滋病毒的風險,個案管理師可以減少傷害理念介入各項服務,並善善用動機式晤談技巧,引發藥癮愛滋感染者提升其改變的動機,進而共同預防愛滋病疫情以避免疫情不斷地擴大。

本文將分別從藥癮暨愛滋感染者的文化生態談起,在介入服務時以個案需求的角度出發,並採用減少傷害的處遇理念,針對藥癮愛滋感染者的生存場域,進行個案管理專業的服務與社區照顧。

二、靜脈藥癮暨愛滋社群的生態與次文化

台灣藥癮者使用靜脈注射的毒品以海洛因為大宗。靜脈注射藥友間通常存在著盤根錯節且複

雜的網絡關係,此社群難被接觸,因此介入服務十分不易(張嫚純,2006)。許多藥癮愛滋感染者均表示不知該如何進行愛滋病毒的預防,對於共用針具或共用稀釋液等會感染愛滋病毒、肝炎或梅毒等均表示無知。他們的社經地位普遍較低,在社會適應、壓力因應上顯得較為困難。

藥應者往往不被主流社會所認同,因而常被邊緣化對待,藥應者的生活重心以「藥」為主, 週而復始的找錢買藥打藥,一味的貪圖「茫」(為欣快感、飄飄欲仙感)的境界,彷彿走上不歸路。 由於在台灣靜脈注射者使用的海洛因在法令上被視為一級毒品,使用或販賣均會被刑罰,因此有 超過六成以上的靜脈藥應者會被關在矯治機關。另外,矯治機關的管理者對於藥應者的印象,普 遍認為他們心機重、耍小聰明、懂得察言觀色、陽奉陰違、較自私、沒感情等(林琪芳,2003), 但就筆者與監所藥應者接觸的經驗,許多藥應者仍擁有與你我一樣獨特且良善的特質。

因靜脈注射海洛因之行為屬違法行為,被查獲得被刑囚於生活作息規律、單調無聊、空間狹小與處處受監視的監所生活型態裡,無論收容人與管理人員,或是收容人彼此之間的關係,往往僅維持著表面的和諧。但事實上,監獄中充斥著爭權奪利之事,在收容人眼中,監獄的利益係指香菸、現金與作業分數等,而權力則為握有非法資源的管道與分配權、分享或取代主管的管理權等。部份檯面下的江湖規矩,維持著收容人之間的倫理,並協助監方維持紀律與秩序。在林琪芳(2003)的研究指出,收容人普遍極為功利主義、沒有罪惡感與違法意識、較缺乏積極正向的人生觀、重視道義卻濫用私刑等。但是監獄毋庸置疑的也具有正面的影響,包括教化與規訓幫助了許多收容人建立自我認同、規律的生活態度、重新賦予社會地位、修正偏差的價值觀等,但人犯間的爭權、彼此欺壓無形增加管教上的壓力,進入監所服務收容人之前必須深入瞭解監所的次文化,好能充分掌控囚情並有效配合其管理制度,以免採用不適切的介入手段反而容易引起更多的危機。

監所生活以繑治教育為主,規矩行事限制多,缺乏彈性常與社會現實環境脫離;收容人於監所中所有事情都需要報告才能執行,收容人也常害怕違反規定而遭受更多的處罰。因著這樣的生存脈絡,甫出監所的更生人,在行為上容易出現趨於依賴、被動、自我管理降低,思考限於固著,所以,出獄之後要與現實社會接軌,往往是件不甚容易的事。

出監所的更生人常面臨社會的汙名化。社會對有前科的人常有負向的看法,認為他們「被關過」、「出獄者」似乎代表著邪惡的本性與道德敗壞。許多更生人普遍教育程度低,且缺少謀生技能,再加上有著前科紀錄,在在都影響更生人自立。持續沒有收入的結果,使得三餐及住所、醫

療健保費用等基本生活需求均匱乏,若再加上感染愛滋病毒身份的社會烙印,無疑是雪上加霜。

許多民眾仍對於愛滋病毒感染者充滿著非理性的恐懼、排斥與偏見,更由於被連結了性氾濫、同性戀及藥癮者等非法身份的道德污名,易將各種價值判斷加諸其疾病上,使得愛滋病成為特別受到妖魔化與反倫理道德之疾病。許多民眾排斥感染者也害怕感染者,均使得感染者孤立於社區中,且缺乏社會支持。

社會對「愛滋」、「藥癮」的多重偏見與烙印,使得同時具有兩者身份者承受著被社會邊緣化的生存壓力,何況再加上「更生人」三者合一的藥癮感染者,更是徘徊在多重社會烙印邊緣化的夾縫中生存,這些來自環境的壓迫,無形中加深著藥癮愛滋感染者在自我認同與自我效能的挫敗,且影響其情緒控制與壓力的適應。綜上所述,藥癮愛滋感染者的處境,常得面對多重的汙名化、背負著道德罪名、不見容於主流價值,他們複雜的問題與多元的需求,在社會標籤與道德的指責下似乎變得微不足道!

身為藥癮愛滋感染者的個案管理師,應以熟悉服務對象生存脈絡為起點,敏感其生態與運用 其次文化的語言,將有助於與個案建立合作關係,同理當事人的需求,並且從中發展介入策略以 達到適切的處遇目標。

三、以減少傷害理念介入服務

按筆者過去的實務經驗,許多藥癮愛滋感染者對於抗愛滋病毒的治療,普遍在症狀出現後才 會較積極地去面對。也就是說,藥應愛滋感染者往往追求著毒品的使用,而輕忽自我健康管理的 責任。既然這已是事實,如何延緩症狀的發生,便顯得格外重要。

台灣政府在 2003 年藥癮愛滋疫情曝發之時,積極動員各界引進以減少傷害理念介入的美沙 冬替代療法、清潔針具交換計劃、以及大力推行預防暨衛生教育宣導等政策,短時間內有效的降 低快速攀昇的愛滋疫情。全台目前設有眾多的美沙冬替代療法門診,並且在許多衛生所、社區健 康中心及社區藥局也廣設針具交換站及提供減少傷害諮詢服務。美沙冬門診設有個管理師介入服 務,但其著重於靜脈注射藥癮者,若該靜脈藥癮者同時合併感染愛滋病毒,則公共衛生系統會另 配有愛滋病個案管理師介入追蹤服務。兩者在提供靜脈藥癮感染個案的服務範疇中,介入減少傷 害的諮詢是不可或缺的處遇技巧。 個案管理師在進行減少傷害諮詢時,應以尊重人性的角度,對當事者生存環境中可能的傷害協助將其降到最低。另外,對於持續使用毒品或經常發生不安全性行為的人,幫助他們更安全、更清楚地意識使用毒品,以及提昇其安全性行為的自我承諾。簡單的說,就是和他一起學習自我掌控自己的生命。自我掌控意指瞭解如何使用毒品或成癮物質(酒精、安眠藥、酒精等);清楚知道成癮物質對自己及他人的傷害,以及使用注射時該如何較安全的施打及避免感染相關病症。

減少傷害的原則

- 改變使用毒品的方法,不論是減少用量或施打次數,甚至於選擇毒性較低的藥物,均可以使 傷害減低。例如:美沙冬替代療法即是以口服的方式取代施打,以減少共用而感染的機會。
- 2. 如果有意願戒毒,非常值得鼓勵,但若是不想戒或自認無法戒斷,也可以被接受。
- 3. 不鼓勵把決定權交給別人,或為別人的理由而生活。
- 4. 只要有任何決定可以減少傷害,就是朝正向進行改變。
- 5. 總是要保護自己與他人身體、財務及法律上的安全。
- 6. 對自己要有耐心,按自己的步伐做任何正向的改變。

個案管理師在面對藥癮愛滋感染者,對於其成癮的看法,應視為只是其行為的表徵,因為一個人之所以有物質成癮的行為,通常有很多的原因造成。在許多研究報告均指出,大部分藥物濫用者,在其生命中都多少經歷過創傷、被虐待或被疏忽;往往他們困擾著自身的人際關係,難以面對強烈的負向情緒,缺少自我照顧的技能,以及總認為自己是個沒用的人。藥物成癮者的問題往往不只是因為毒品,而是糾結著個人的特質、各種因素與所處的生存環境。

小耀(個案):我今天會淪落到這樣的地步,還感染丟臉的 HIV,都是四號仔(海洛因)害的, 早知道當時就不要用,今天也不會有這樣的下場…

個管師:當初什麼情況下開始接觸四號仔(海洛因)?

小耀:我們家有三兄弟,我是老二,我一天到晚被我老爸打,他一直覺得我很聰明但總 是不用功,其實,我很恨他,因為他從來沒有稱讚過我,總是在眾人面前給我難看,很

没有給我面子!

個管師:所以,這跟用四號仔有什麼關聯?

小耀:後來,我13歲就離家出走,碰到送貨的兄弟,他們起先要我用安仔,說這樣可以 提神,後來怎麼知道愈用愈進級…

許多個案管理師在看待藥癮愛滋感染者,常常以疾病或是道德的視野介入服務,但是,減少 傷害有其不同的切入角度:

疾病或是道德的角度	減少傷害角度
一日用毒,終身成癮!	你可能好奇上染上藥癮;也有可能在朋友聚會
	時才使用毒品;或是你常在週末時才會使用;
	或是你會過度依賴藥物而成癮;但有一天,你
	可能會戒除。
對於任何傷害心智的藥物,都應戒除	許多人濫用不同的藥物,但後來發現可以先戒
	掉其中的一種,或是不再碰酒精;大部分的人
	都不戒毒,或者不是永遠戒毒,沒有錢時喝美
	沙冬,有錢時則打海洛因。
成癮是一種病,有著偏差的人格特質,且對所	你每天正常上下班,到了假日才找朋友拿毒
有物質都容易上癮	品,一起使用;你可能對某種藥物成癮,但是
	你偶爾才會使用大麻,你對大麻並沒有上癮。

四、對於改變的看法及介入策略

個案管理師都期待著藥癮愛滋感染者可以早日擺脫對毒品的困擾,進行自我照顧、順從醫囑的改變。但是,事實上,每位個案都有著自己對於是否想要改變的看法,因為,個案之所以不想從現況進行改變,其實往往都有著不為人知的理由,比方,想法的固著、生活會變得單調、乏味,無法再享受茫(如上天堂)的感覺,與原本的朋友產生疏離,得不到別人的認同等。

其實,許多個案管理師對於靜脈藥癮者改不改變,容易陷入過份要求對方配合或呈現不懂對 方思考脈絡的情況:

小張(個案):我不想去參加美沙冬,是因為我目前沒有癮頭。

個管師:可是,我好像記得你上次跟我說,你還是會去找藥頭拿藥來打

小張:我是偶爾想到才會打,大部分的時間不會打,況且現在警察抓那麼緊,藥又那麼貴。

個管師:你的意思是,你還沒有下定決心要戒毒,是嗎?

小張:我是有下定決心要戒毒,但是,我還是偶爾會受不了誘惑。

個管師:改變那有那麼多理由,既然想要改,就好好下定決定心才對。

小張:我已經下定決心幾百遍了,就像我想去好好看H(意指 HIV)的病,但我沒有健保卡。

個管師:既然你有錢打毒品,為何沒繳健保費?

小張:我如果有錢交健保費,我今天也不會落到這樣的下場。

個管師:你們藥廳者都是一個款,理由總是一大堆…

小張很想改變,但是心癮(內心的對藥物的依賴,又稱為渴癮)一來時,總會讓他無法自拔的 又再次使用藥物。其實,人往往在某些情況,都會受不了誘惑或發生衝動的行為,如有些人碰到 打折品會買一大堆不需要的東西回家;有些人碰到自己喜愛的明星會情不自禁的尖叫及莫名的興 奮,藥癮愛滋感染者對於依賴的藥物擺在眼前時,有時強烈的意志力也無法克制內心渴癮的衝動。 再者,很多藥癮愛滋感染者其實都很想配合醫囑或定期回診,但是,事實上他們的社經地位較低、 家人常不接納其感染者的身份、無工作技能,或即使找到工作卻無耐力維持,因此工作常常不保, 以上原因都會使其經濟收入不甚穩定,在沒有定期繳交健保費的情況下,即使自費的就醫又繳不 出醫藥費,均是造成他們無法配合醫囑的主要原因之一。因此,個案管理師往往要協助其解決健 保欠費或協助支付積欠的醫藥費,以增加其順從醫囑的動機。

提昇藥癮愛滋感染者改變的動機,一直是個案管理師要擁有的重要介入策略。個案對自身處 境的改變與否不是想改變或不想改變二選一如此簡單而已,改變通常有著不同的階段。詹姆士· 普羅契卡(James Prochaska)和其他同事一起研發出「改變的階段模式 (The Stages of Change)」,其 過程包括七個階段:懞懂期 (precontemplation)、沈思期 (contemplation)、準備期(preparation)、 行動期(action)、維持期 (maintenance)、復發期 (relapse)、終止期 (termination)。以下簡要陳述 各階段的處遇重點:

懵懂期:不認為自己有問題需要改變,往往心不甘情不願的前來尋求幫助。個案管理師可提供充足的資訊或即時給予回饋,以增加個案對自身行為的問題所在及認知自身處境的各種危險性,均有助於提高其自覺及增加改變的可能性。沈思期:內心常出現改變與否正反理由的矛盾與爭扎,此現象是改變過程非常正常且重要的階段。個案管理師可與個案討論需要改變的理由,以強化案主改變的信心。在實務上有不少助人者常認認為沈思期的個案屬於病態人格或陷於防衛機轉,因而錯失了提昇改變動機的良機。決定期:常在一瞬間發生,個案管理師不再是激發改變動機,而是應協助其尋找合適、可行且有效的改變策略。行動期:為了改變而採取一些具體行動,有時不一定要借助外力,許多個案自己努力達成,並沒有經由外在干預,個案管理師此時期僅需在有問題的部分採取改變行動的協助,事實上,改變的發生並不保證就能一直持續。維繫期:個案管理師要幫助個案辨識各種復發可能的跡象,並採取防範的措施。復發期:協助個案重新開始,由沈思、決定、而行動,不因復發而停滯或喪志。請注意:行動期不是改變的第一個階段,復發期也並不是這過程的最後一個階段。

另外,調整使用藥物的頻率、時間、數量、種類或是施打方式,均是在改變。若當事人表明 不想改變,個案管理師仍然可以協助其接受自己就是藥物成癮者、接納自己內心的掙扎、繼續獲 得有關安全使用毒品的資訊、觀察自己使用毒品的行為、學習做其他有益健康的活動等。

通常影響改變的阻力是當事人的抗拒、躊躇或是矛盾情緒。比方明知施打過量會有危險,或 是使用髒針會造成破傷風或病毒感染,但是仍然冒險施打。在引發改變的技術上,最常被專業人 員使用的工具,就是損益平衡表。個案管理師和靜脈藥癮感染個案一起商討著某些行為做與不做 各要付出那些代價及好處。從減少傷害的處遇觀,欣賞藥物帶來的益處和看待藥物帶來的害處是 同等重要的。

「每到週末,我和死黨會一起到藥頭那邊使用藥物。當我們一起用藥時,會讓我們感覺 是那個團體中的一份子,我們大家全都一起使用藥物,藥物讓我們感到有力量,很棒!」 我們可以試著把這段話修改一下為:

「每到週末,我和死黨一起到市中心的大賣場去享受一頓美食。我們一起吃飯,會讓我們感覺是鄰近社區團體中的一份子。我們的朋友全都愛吃美食,美食讓我們感到有力量,很棒!」

也許把使用藥物和享受美食放在一起可能有些讀者會認為跳太快了些,但人們使用藥物有各式各樣的理由,就像我們也有許多理由吃頓美食一樣,藥物可以幫助我們克服痛苦、或是各種困境,即使藥物也會造成傷害,但是,我們不得不承認每一種藥物都會有它特殊的效果。

當我們重新看待藥物後,對於使用藥物的環境也是要多加留意的。比方在哪裡使用,跟誰一起使用,以及何時使用,都有著可以進一步思考改變的地方。假設小明每次施打藥物時,擔心旁人發現,總是躲在公廁或荒郊野外施打,若當時沒有帶乾淨的針具,或是沒有地方可以適時清洗,有時候就會造成施打時把其他病菌一起注射到身體裡。因此,和個案一起找尋較安全的施打地點,就會是一個小改變。

綜上所述,個案管理師在和藥癮愛滋感染者共事時,運用減少傷害理念及介入提昇改變的動機,此兩項是不可或缺的技能。由於篇幅有限,讀者可以延伸閱讀附錄中相關的參考文獻。

五、在矯治機關服務藥應愛滋感染者的個案管理重點

過去,在監所的愛滋收容人,大部分被隔離對待,近日來因愛滋收容人數大量增加,已有愈來愈多的監獄讓愛滋收容人有正常化的生活,如:做工或運動。但是,仍有許多監所由於人力不足或是管理結構的問題,愛滋收容人常無所事事,非常苦悶,亟需輔導、愛滋衛教及關懷。針對服刑的靜脈藥癮收容人,個案管理師在介入處遇,可依不同刑期階段的愛滋收容人,提供適合其需求,及按監所的硬體情況提供服務。

(一)、入監服務愛滋收容人

進入監所與藥癮愛滋感染者最主要的工作便是建立關係,透過寒暄問候的過程中,同時蒐集個案的基本資料,針對目前身體情況、用藥史、對染病的看法、支持系統、家人關係等進行瞭解,緊接著才能評估其需求,由於監獄文化有許多嚴格的規定,比如不能傳信、不成為與監獄外溝通

的管道、不得擅自攜帶沒有審核通過的物品等,因此個案管理師需要先瞭解監方的管理規則,以 避免越矩而不自知。

靜脈藥癮感染收容人的服刑期間有長有短,在輔導的策略上也有不同。針對短刑期者補充其服刑期間有關愛滋自我照顧資訊、抒緩情緒、提供愛滋治療新知、減少傷害訊息,以及維護醫療權益等,特別著重出監前的準備,預想出監後生涯的規劃,以利出監前準備;針對中長刑期者則較多情緒抒發、壓力管理、認知轉化、以及增加生活樂趣、培養符合監獄生態的嗜好等。至於輔導或衛教的型式可採個別、小團體或全體大堂課進行(請參閱附錄一)。以下分將以團體處遇、個別輔導、家屬關懷及維護權益等面向介紹之:

1.團體處遇的重點策略:

- (1)、減少傷害與愛滋衛教團體:利用露德協會或相關機構定期出刊之愛滋病最新資訊與出版品, 增進減少傷害之預防知能、愛滋疾病適應與自我照護之能力,以滿足因監禁而無法取得之藥癮減 害及愛滋資訊之需求。
- (2)、情緒管理團體:以團體輔導的方式,提供愛滋病收容人在監所內可習得之情緒管理與抒緩之技巧,並同時提供情緒支持之管道。
- (3)、壓力管理團體:以團體輔導方式,增加愛滋病收容人在監所之壓力管理與衝動控制的能力, 降低因監禁壓力造成的各項身心症狀。
- (4)、靈性處遇團體:運用生活小故事、具有生命教育及啟發意義的短文或媒材(繪本、圖片等), 與收容人進行交流,期待從中激發對生命的正向價值,培養自我負責與利他的人生態度。

2.個別輔導的重點策略:

- (1).監所收容人個別輔導:個管師可特別針對在監所中得知之初感染者、適應困難者、或有特殊狀況者經監所轉介等個案予以個別輔導,並根據收容人需求,提供諮商與會談輔導服務。
- (2).出監前輔導:針對已準備出監之個案,在幾個月前即進行個別輔導與出監後需求評估,討論出 監後生活規劃(例如居住期待、就業安排、醫療追蹤、返家計畫、社會支持等),以利出監後之基 本生活滿足。(請參閱附錄二)
- (3).信件輔導:針對有以信件方式提出需求或符合通信資格之愛滋收容人,提供通信件輔導服務,

以傳達相關愛滋資訊、提供關懷與支持。

3.愛滋家屬關懷輔導

基於藥癮愛滋收容人多半在入獄後才發現感染愛滋病毒,且大多家屬對於感染愛滋後的害怕與恐慌,均有可能造成收容人入監時情緒與壓力陷於不穩定的狀態。個管師可透過家庭訪視或定期電話關懷的方式,協助愛滋收容人之家屬或親密伴侶接受其感染事實,以增加其對愛滋病的瞭解,成為愛滋收容人之支持力量。必要時可於監所辦理懇親會時,針對藥癮愛滋收容人家屬舉辦愛滋衛教座談會,以利雙方彼此瞭解與接納,降低收容人出監後返家之困難。

4.建立與監所的合作並適時維護權益

- (1).個管師可利用管道提供監所管理人員正確認識愛滋病的衛教知識,以及適切因應愛滋收容人的態度,以避免歧視情況發生,並且創造對愛滋收容人友善的生存環境。
- (2).針對基本權益受侵害的愛滋收容人,如身體已有症狀,卻遲遲得不到醫療資源以緩解病症,個 管師可適時向有關部門反應,以維護其基本尊嚴。

在此特別提醒個管師,許多藥癮愛滋收容人出入監獄頻繁,對於愛滋病的基礎衛教以及減少傷害的資訊均被強迫聽了很多次,個案管理師在面對其提供諮詢時,可以過程式諮詢法介入。所謂過程式諮詢,著重於以開放式的問話讓個案敘說、鼓勵個案自由的說出想說的、允許個案沈默、徵得個案同意再提供解答與建議、儘量不打斷個案的發言、尊重個案所陳述的任何內容、不要反覆討論他們應該怎麼做、相信個案有能力自己幫助自己、讓個案清楚理解你會做到保密、隨著談話動力的發展探索相關的決定和行動。

個管師:你吃所有的藥嗎?(封閉式問法)

小羅(個案):沒有。

個管師:你最近開始再次服藥,心情如何?(開放式問句)

小羅:哎…誰叫我 CD4 掉的那麼快,這些藥難吃死了。

個管師:吃藥讓你聯想到什麼? (開放式問句)

小羅:…(沈默三分鐘),一輩子都要跟這些藥一起,真想死了算了!

個管師:我想沒有人喜歡吃藥的,大都是迫不得已,真的辛苦你了。

小羅:是呀!上回我就是吃了藥一直拉肚子,真的比死還痛苦,在裡面醫生又很久才能來一次,反應給監方他們又無法處理,你說我又能怎麼辦?你們總是要我按時服藥,可是我吃藥比死還痛苦,不如來去死死算了…(一直抱怨在監獄的種種不自由近10分鐘)…

個管師:我聽到你內心很想要擺脫一切束縛,可是現況真的身不由已呀!要不要讓我們 來談談如何在這不自由的情況下,找些方法看如何去面對或調適它?我看看可否 幫些什麼忙? (徵詢個案的意願)

小羅:我剛還沒有說完…(個案繼續發牢騷數分鐘後)…你說吧!你們都是一樣,只會叫 我要配合這個、配合那個的,我很瞭解了啦!

個管師:我其實想要試著多一點瞭解你的情況,好能和你一起在受束縛的環境中,找到 更多自我照顧的方法…

小羅:你們每個從外面來人都是說一樣的,我聽太多遍了,我看你去講給別人聽好了! 個管師:你這樣說讓我有點不知該如何回答你,我很期待你在這裡可以過得好一點。

小羅:你的好意我心領了,我們這種人不值得你們關心啦!哎…算了,說這個也是白說。個管師:嗯…你剛說 CD4 掉的那麼快,發生什麼事了嗎?

小羅:吃了就拉,拉了又吐。

個管師:你試過那些方法了?

小羅:說了你也不會相信,我只知大顆的那顆藥,其他的吃下去難過死了。

個管師:喔!那麼難過的情況下,你還願意吃,真辛苦你了。那另外的藥物你如何處理?如果沒有全部都服,會不會藥效達不到原本醫師預期的效果?

小羅:你不可以跟醫師說喔?

個管師:嗯,方不方便說你擔心醫師知道會怎麼樣?我可以暫時不回報給醫師?不過我 更擔心你服藥的情形,或許我們可以找些方法改善。

六、出監是危機或轉機

許多出監的更生人,一出監後面臨重重現實的生活考驗,常經不起受挫與挑戰的個性,沒有

多久又可能會再回籠。更生人一出監馬上要面臨的生存議題,包括居住、基本生活需求、輔導就業等資源的匱乏。雖然全台均有更生保護會或更生團契等資源,但是真正會使用得到此項資源的更生人並不多。

有鑑於出監後,藥癮愛滋感染者困境馬上伴隨而來,個案管理師在個案即將服刑屆滿或是假 釋獲准之前,便進入監所評估其出監後的各項需求,共同擬定出監後階段性重回社會的計畫,必 要時連結相關社會資源以提早解決各項難題。

在個案出監後,邀請其主動與個案管理師連繫,始能導入個案管理的服務裡。必要時,個案管理師針對假釋期間的藥癮愛滋感染者與法院觀護人、更生保護會、毒品危害防治中心、戒毒機構、美沙冬診療單位共同建立合作的平台,協助愛滋更生人穩定其基本生活,增加情緒及壓力管理的輔導,重建其人際支持網絡,導引至就業輔導體系,進而朝獨立自主的目標邁進。在介入個案管理服務時,個案管理師可優先解決出監個案住的難題,因為居住的議題先處理後,較能追蹤後續輔導與相關資源的連繫。

按實務經驗發現,藥癮愛滋更生人普遍教育程度低、缺少工作技能,在出監後即使有意參與 職業訓練計畫與就業輔導,但也迫於立即的經濟壓力,僅能從事臨時的勞動力工作。然而對藥癮 愛滋感染者而言,其健康狀況受到免疫能力與愛滋病毒的影響,繁重的勞動工作都會使得感染者 在體力與疾病適應上加重負擔,因此造成藥癮感染者就業選擇的困難與維持工作不甚穩定。

儘管出監後的輔導成效難以在短時間內看到成果,但配合減少傷害計劃,如美沙冬替代療法 或社區減少傷害心理治療團體的介入,適時提昇藥癮更生人增加配合美沙冬替代療法與戒毒之意 願,均可以減少因藥癮行為造成愛滋病毒的擴散。倘若持續再強化就業輔導資源連結及公共衛生 主動關懷之服務,將更有效提昇更生人穩定地重返社會,達到自立而後互助的輔導願景。

七、藥癮愛滋同儕協助策略

服務藥癮愛滋社群有一項很重要的策略,便是多加運用同儕員(同樣身份背景者)協同合作。 根據許多治療性社區或戒毒中心的報告及筆者的實務經驗均可證實,運用適合的同儕員介入與引導,其中適度的同儕壓力,是促進當事人改變動機的重要資源。個案管理師若能善用同儕員建立 助人關係,並積極創造、連結社區、法務等社會資源服務網絡,跨機構及跨專業的溝通、協調與 合作,若能搭配到藥癮愛滋感染者生存的社區進行外展服務,利用藥癮社群原本已建構的緊密社 會網絡,以人際口耳傳播的方式,逐漸傳遞減少傷害、愛滋病、肝炎預防教育、以此脈絡的訊息 散佈,勢必更能彰顯服務效益。

個案管理師運用靜脈藥癮感染背景的同儕員,在合作關係上應給予足夠的培訓、明確的界限 與規範上。同儕員是否能持續使用藥物,持續成癮者是否配合美沙冬,如何界定上班或非值班時 間的行為等,這些議題都有待進一步在實際合作中媒合與發展。

八、監所非藥癮愛滋感染者的處遇重點

監所除了大部分收容靜脈藥癮愛滋感染者外,通常也會有同性戀性傾向者、慣常使用娛樂性藥物者及非藥癮身份等愛滋感染者因觸犯刑罰而被囚禁。個案管理師在提供服務時,須敏感在同一性別集體收容的矯治機構裡,性相關的議題通常會格外敏感。比方,在男性監所內大部分均收容正值青壯年、血氣方剛的收容人,他們普遍有著高度的性需求,但並無適切的管道供其發洩或疏通,在監所的環境裡並無法即時取得安全性行為的保險套或潤滑液等防護設備,同性間的性行為便有可能傳染相關疾病。因此,個案管理師須要與愛滋收容人談及自身性需求的因應,在沒有防護設備的情況下,性衝動情緒的管理以其他運動或大量消耗能量的活動替代之,必要時絕不進行插入性的行為,以減少體液的接觸,熟知愛滋病毒的特性,使同性間的性行為傷害降至最低。

另外,刺青行為在監所的生態裡也時有所聞。有些收容人為鞏固自身在監所內的地位,會收 編體型弱小或資源缺乏的收容人自成一小型幫派,成員們為表示對團體的效忠,私底下會以刺相 同的圖案或字體來明示彼此的認同。個案管理師須提醒收容人減少刺青行為的發生,若無法阻止 時,則教導其自製針具應考量血液的處理,並且不共用該工具,以免產生相互感染的情況。

個案管理師在處遇上述高敏感的議題時,需要考量到監獄普遍趨向保守的戒護文化。由於個案管理師並不是戒護或規訓的人員,因此,唯有在不違反監所管理規則的前題下,充分取得收容人的信任,服務輸送才得以順利進行。不然,當個案管理師發現愛滋收容人有明顯違反監所規定的行為,積極地向管理人員通報時,往往輔導效果會是得其反。個案管理師如何扮演好愛滋收容人與監所管理科層之間的橋樑,將是服務監所愛滋社群重要的學習課題。

九、結語

藥應愛滋感染者的身份,橫跨著藥物成癮以及感染愛滋病毒的兩大區塊,此雙重身份的烙印性使得原本生存需求的困境,產生更複雜的後果。個案管理師同時要習得雙領域的專業處遇知能,事實上並不是件容易的差事,因為成癮者往往伴隨著複雜的人格特質及溝通型式,這些均可能造成個案管理師在服務過程中產生耗竭。個案管理師對於此服務人口群生態及次文化的掌握,時時秉持著不批判與接納的態度,並且經常使用符合此社群的語言與其建立助人關係,倘若個案管理師在服務過程中深植著減少傷害的理念、並積極運用引發個案提昇改變動機的輔導策略,以及建立跨機構、多元體制的合作夥伴關係,將更有助於監所內外靜脈藥癮愛滋感染社群的服務。

【參考文獻】

林琪芳(2002),監獄受刑人副文化之研究,中正大學犯罪防治研究所碩士論文。 張嫚純(2007)。藥癮文化及其對愛滋感染之影響,社區發展季刊,第 119 期,頁 182-192。 謝菊英等譯(2007)。挑戰成癮觀點:減害治療模式。台北:張老師文化。 楊筱華譯(1995)。動機式晤談法:如何克服成癮行為戒除前的心理衝突。台北:心理出版社。 露德協會(2009)。愛滋收容人出監準備會談步驟表。

【附錄一】

某監獄個案管理團體介入策略重點

說明:為了能讓不同階段的愛滋收容人能適切得到衛教及輔導,按各監獄的情況,以小組方式提供服務。在服務過程中,亦針對有特別需求之愛滋收容人,以一對一會談方式瞭解其需求並協助解決。以下茲以某監獄實際運作內容如下:

項目	初感染者團體	出監準備團體	一般關懷團體	大團體講座
時間	1.5 小時	1.5 小時	1.5 小時	1.5 小時
介入次數	1 次/月	1 次/月	1 次/2 月	1次/3月
參與人數	15 人以內	15 人以內	15 人以內	全體愛滋受刑
				人
團體內容	1.彼此接觸	1.彼此接觸	1.彼此接觸	內容討論愛滋
	2.愛滋基本常識	2.出監生涯規劃	2.愛滋新知	醫療新知、基本
	3.情緒管理問與答	3.我的擔憂問與答	3.靈性議題分享	權益、情緒暨壓
	4.心靈議題分享	4.靈性議題分享	4.問與答	力管理、以及靈
				性議題等

【附錄二】

出監準備個別會談清單

社團法人露德協會 愛滋收容人出監準備會談步驟表

步驟	內容	說明	
一、建立關係	1.寒暄問候	1-1 遞名片並簡要自我介紹。	
		1-2 介紹協會的服務內容。	
		1-3 詢問最近心情。	
	2.資料建立	2-1 瞭解個案基本資料,特別注意是否有其他刑案待判,及大約出監的日期。	
二、資料蒐集	1.身體狀況	1 愛滋病史:感染時間、CD4、病毒量、是否曾服雞尾酒藥物、B.C 肝,自覺身體狀況。	
		對愛滋病的認知與接受程度。	
	2.用毒史	2 用毒史:用過哪些毒品、用毒的原因、是否曾戒過、曾經使用戒毒的方法。	
	3.家人關係	3家人關係:家系圖、與家人互動關係、出監後是否與家人相處?家人是否知道感染一事?	
		家人對愛滋的接受程度等。	
	4.內外資源	4-1 內在資源:個案專長、學歷、工作經歷、談吐應對、自信心、對社會資源的瞭解、個	
		人特質等。	
		4-2 外在資源:家人或朋友在情感或物質或金錢對個案的支持度、交通工具等。	

三、評估需求	釐清擔憂	1-1 告知議題: 有關是否要讓家人女友、親友知道感染一事。
一、可怕而水		
	瞭解後續生涯規劃	1-2 健保問題:是否辦理分期或紓困貸款
		1-3 就醫議題:出監後到哪就醫,健保欠費處理,就醫流程是否造成身份曝光等。
		1-4 求職議題:
		(1) 就業登記:各縣市就業輔導中心登記就業或參與職訓。
		(2) 擔心就業體檢問題。
		1-5 居住需求:可以與協會社工聯繫,透過會談及評估,若符合資格,我們會有配套協助
		方式解決問題,若無法協助也會嚐試轉介其他適合的單位。
		1-6 家人關係:(1) 擔心家人受感染(2) 擔心感染身份曝光(3) 性行為(4) 生育問題。
		1-7 身份曝光問題:可透過地區衛生所協助處理,以降低身份曝光後的傷害。
四、宣導事項	1.減害宣導	1-1 安全注射:透過與個案討論毒品使用習慣及方式之後針對錯誤方式給予衛教,例:每
		次打針勿同一位置、勿在危險部位施打如頸部、不再共用針具、稀釋液或容器。
		1-2 減量使用:出監後若想打,避免用藥過量,盡可能減量使用。
I	2.安全性行為宣導	2-1 教導從事安全性行為:性行為時全程使用保險套,若以前從不曾使用過保險套,則具
		體的討論該如何使用,說服對方配合的技巧等。取得承諾確實養成戴保險套的習慣。
		2-2 交叉感染問題:共用針具、稀釋溶劑或非安全性行為,容易造成交叉感染,使得服藥
		者可能產生抗藥性。
	3.自我照顧重要性	3.定期就醫回診、飲食習慣調整、生活習慣調整、壓力管理與心情調適問題。
五、注意事項	1.因應公衛人員的追蹤	1.主動去電轄區公衛人員報備。
	2.特殊議題	2.性、保險、兵役、出國等,詳細請參閱「新愛手冊」。(此手冊為露德協會為新感染者出
		版之問答集,個管師可上露德協會網站 http://www.lourdes.org.tw 線上閱讀,或是洽露德
		協會 02-23711406 免費索取。)
六、結束會談	1.會談重點摘要	1.回顧整個會談,做重點摘要。
	2.結束	2.依談論的議題與個案的意願,約定是否後續再個別會談。若個案不覺得有再談必要,或
I		即將出監,可再提醒出監後有相關問題可直接電洽露德詢問。
		1

第二十章 非本國籍愛滋個案管理重點與技巧 林宜慧

(導讀:外籍個案的處理常常是公衛個管師需要面對的問題,本章特別請愛滋感 染者權益促進會秘書長針對非本國籍個案的會談及處理過程做說明,以 供公衛人員在協助外籍個案時的參考。)

一、前言

台灣長期將愛滋列為法定傳染病之一,公衛人員對於輔導追蹤愛滋感染者的 工作方式並不陌生,對於一般感染者常見的醫療需求與社會生活心理需求等等, 在處理與轉介上皆已嫻熟,惟對於非本國籍感染族群,或因過往法律一律以驅逐 出境為唯一處理方式,公衛人員對於非本國籍族群幾乎無介入必要,因此,現今 當法律對非本國籍者開啟有限度的居留大門時,相關工作技巧便有待積極交流, 以使法律之所欲確有落實。

10 年來,法律對非本國籍感染者的規範漸趨開放,筆者將彙整現行法規、 相關政策與本會長期工作經驗,擬撰如文,以供參酌。

二、國籍身份別的區辨

依疾管局統計,截至2009年8月為止,台灣地區通報非本國籍愛滋感染人數共712人,男女性別比大致為1:1(380:332),男性通報國籍累計前五多分別為泰國、美國、印尼、緬甸與馬來西亞,女性則為泰國、印尼、越南、中國大陸與東普寨(高棉),可看出男性大多居台原因應為工作需求,而女性部分,則應多為與我國人之婚姻關係。

本章雖以「外籍配偶與外籍勞工」名之,實際上所有非本國籍者都可能被統稱之,雖一般口語上無需必然精準,然依我國相關法規,感染者之「國籍身份別」 是最基礎的區別資訊,不同國籍身份者的法律對待相當不同,工作上便有區辨之必要。 故為因應我國法規,此處將非本國籍者區分為:「外籍配偶」、「在台無戶籍國民」與「其他非本國籍者」三大類,以下分列說明之,後文亦據此分類,特加說明:

- (一)**外籍配偶:**與我國人有合法婚姻關係,且其婚姻關係正在存續中。鰥 寡者或離婚者不含;另依我國現行法律,同志伴侶關係亦不在內。
- (二)在台無戶籍國民:有我國國籍而無戶籍者,為無戶籍國民;「在台」 意指人在台灣,居留期間長短無關。一般無戶籍國民常見發生原因 為:父母為我國籍,則其子女自然具有我國國籍,但子女本身不在台 灣出生,復以長期未在台居住,因此沒有為子女申報戶籍,社會事實 如:孤軍後裔、旅外國民子女等。
- (三)其他非本國籍者:包含一般外籍人士與無國籍人士。一般外籍人士指無與我國人有婚姻關係之有他國國籍者,口語上常論及之外籍勞工、外籍幫傭、外籍老師/教授、外籍顧問經理…等等,相當繁多;無國籍者指不具有任一國家國籍者,社會事實部分,除源出/源初即無國籍者外,國際難民也可能因戰亂等不幸,淪為無國籍者,另外,正在國籍變更程序中者,也可能因故短暫的或長期的出現無國籍現象。

三、非本國籍者如何發現感染愛滋

個案在什麼情境下、因為什麼理由而發現感染愛滋,對於公衛人員非常重要,因為這通常就是公衛開始介入這些個案的原因,它並且提供最初應該以及能夠收集資料的方向。以下簡述。

愛滋感染的確認必須經過血液檢驗,非本國籍者為在台居留、工作或生育子女,常有機會面臨身體健康檢查的要求,而此類檢查既是為申辦證件之所需,自 無匿名之可能,其中許多種類的申請都包含愛滋檢驗項目,茲以本文三大身份個 別列舉如下:

身份別愛滋檢驗時間點	外籍配偶	在台無戶籍國民	其他非本國籍者
入台前體檢	V	不需要	不需要
入台後3個月內、	>	V	>
申辦居留證	•	•	V
申辦工作證	V	不需要	>
工作證延期	V	V	>
換領我國身份證	V	V	V
懷孕產檢	V	V	V
外籍勞工體檢	不適用	不適用	V

▲「非本國籍者應我國法規進行檢驗愛滋時間點」統整表

非本國籍人士,若有意申請歸化入籍為我國籍,必須從「居留」開始,居留期滿後,放棄原國籍,然後歸化為我國籍。外籍配偶、在台無戶籍國民與其他非本國籍者等,大致歸化流程皆為如此,但實際細節落差頗大,例如:外籍配偶要入籍所需之居留期限較長,而無戶籍國民取得戶籍(意即領到國民身份證)的時間則可能相當短。我們建議,在工作上,應該仔細確認個案目前所持有合法證件之種類別,以及證件有效期限,以便發展個案管理計畫。

在外籍配偶部分,若夫妻計畫婚後在台長期居留,外籍配偶入台時通常以「依親」為申請理由,經驗上,外籍配偶若來自東南亞國家或中國大陸等地,較有可能遇入出國及移民署要求附上含愛滋項目的身體檢查報告;但這個要求是近年較積極落實,工作上還是可能遇到來台許久的外籍配偶,在當初入台時,並無檢驗愛滋之情事,這一類個案,在後節將會談到的申覆處理上,立即就會遭遇無法提具完整文件的困難,導致申覆申請根本無法送件,亦遑論通過審核與否。

孕婦產檢部分,台灣已經全面施行包含愛滋的產前檢查,不論是否為外籍配偶皆然。經驗上,的確有不少外籍配偶是在懷孕產檢時發現感染愛滋,這些婦女,

通常會立即面臨是否繼續妊娠與(本國籍)配偶追蹤檢驗等相當艱難的生命課題。

在外籍勞工部分,特別需要說明的是,我國要求外籍勞工遵行之健康檢查, 目前維持每半年一次的頻率,但同樣的檢查頻率,並不包含外籍白領專業人士或 外籍教授等對象。

四、與非本國籍者會談

非本國籍者確認感染愛滋後,檢驗人員通報公衛系統,公衛人員開始進入。 有時候,第一次的會談可能就會不順利。尤其個案已經從其他管道接受到我 國法律在此的一般出境原則,對代表政府的機關人員,就有可能開始不信任,可 能對聯絡不予回應、想辦法逃避,導致與個案接觸困難,始終無法與當事個案對 話,而由其本國籍配偶或其他親屬擋駕。

這樣的情形會讓工作更加不易,遇到這類狀況時,建議尋求其他與當事人/ 夫妻有接觸的工作者的協助,例如:醫院社工師、醫院個案管理師、民間組織社 工師等。這些工作者若與個案建立基本互信關係,個案的防衛就有機會卸下,通 常也有助於公衛人員的再接觸或保持聯繫。

與非本國籍感染者會談,可能會出現一些與過去不同的工作經驗,例如語言問題。有些東南亞配偶的中文聽說能力不佳,可能使溝通充滿困難,這個時候,可以試試閩南語。我們的經驗是,很多東南亞華人使用閩南語相當流利,完全沒有溝通障礙。

有時候,閩南語幫不上忙,還是必須仰賴語言翻譯的協助。使用當事人熟悉的語言,才能幫助當事人正確理解他/她自己當下的處境,以及未來可能的變化。

早期權促會的做法是,請求其他民間組織協助,轉介可以使用該種語言的人力資源,可能是組織本身的工作者、可能是義工、也可能是同樣身為外籍配偶者;前兩類人力資源通常沒有問題,但「同為外籍配偶者」這一類,比較需要考慮,因為,尤其是東南亞某些國家來台的外籍配偶,在其本國或來台後,常有相互來往的習慣,我們建議,一定要避免語言翻譯與愛滋個案碰面後,卻發現彼此是親

戚或鄰里的不幸。

近年來,權促會已經不太尋求其他語言翻譯的協助了,而改由權促會過往接 觸外籍朋友提供協助。很幸運的,這些辛苦走過來的外籍朋友,所能協助新個案 的,絕對不僅僅是語言翻譯。

有時候,因為工作者自己本身的條件限制、或者初期接觸不順利的關係,雖 說外籍配偶本身才是個案當事人,但大部分時候都是在跟夫妻中的本國配偶對 話。如果這對夫妻的關係良好,這樣的間接溝通並無大礙,但若夫妻關係欠佳, 或者很明顯的有一方受控於另一方,間接溝通是絕對不建議的,這會讓夫妻中受 控的一方幾乎沒有為自己發言的機會,相當危險。

五、發現感染愛滋後常見的問題與工作技巧建議

外籍個案與本國籍個案的處理,最大的不同之處就在於法律保障的差異,大部分本國籍個案所遭遇的問題,現行法律多有可以依循的處理建議,但外籍個案不同,外籍個案在最根本的居留權利上已經受到相當的限制,不能居留在台,後續我們所謂的「感染後的生活適應」等等問題,在他們身上,也就幾乎不存在。

因此,面對外籍個案,相當重要的是,將現行法規做清楚明確的說明,針對 當事人的處境提出可能的救濟建議,而若救濟不順利,或者所處情境根本不適用 任何一種救濟途徑,也必須清楚說明,由當事人為自己的未來做出選擇。

(一)相關法律規定:

人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例第18條至第20條皆為對 非本國籍者之愛滋相關規定:

第18條:中央主管機關對入國(境)停留達三個月以上或居留之外國人、大陸 地區人民、香港或澳門居民,得採行檢查措施,或要求其提出最近三 個月內人類免疫缺乏病毒抗體之檢驗報告。

前項檢查或檢驗結果呈陽性反應者,中央主管機關應通知外交部或入出國管理機關撤銷或廢止其簽證或停留、居留許可,並令其出國(境)。

外國人、大陸地區人民、香港或澳門居民拒絕依第一項規定檢查或提 出檢驗報告者,中央主管機關應通知外交部或入出國管理機關撤銷或 廢止其簽證或停留、居留許可,並令其出國(境)。

第19條:依前條規定出國(境)者,再申請簽證或停留、居留許可時,外交部、 入出國管理機關得核給每季不超過一次,每次不超過十四天之短期簽 證或停留許可,並不受理延期申請;停留期間如有違反本條例規定者, 不受理其後再入境之申請。

前項對象於許可停留期間,不適用第六條第一項規定。

第20條:依第十八條第二項規定令其出國(境)者,如係受本國籍配偶傳染或 於本國醫療過程中感染及我國無戶籍國民有二親等內之親屬於臺灣地 區設有戶籍者,得以書面向中央主管機關提出申覆。

> 前項申覆,以一次為限,並應於出國(境)後於六個月內為之。但尚 未出國(境)者,亦得提出,申覆期間得暫不出國(境)。

> 申覆案件經確認符合前二項規定者,中央主管機關應通知外交部或入出國管理機關於受理申覆者申請簽證、停留、居留或定居許可時,不得以其人類免疫缺乏病毒抗體檢驗陽性為唯一理由,對其申請不予許可。

此外,入出國及移民法部分條文提及「身體健康檢查不合格者」如何如何, 依相關辦法要求,都包含愛滋檢驗結果為陽性反應者。惟此款散見該法各章節諸 多條文,此處不擬一一列舉。

(二)實務工作建議:

以下段落,以我國現行法規為依歸,融合實務工作經驗,分類說明不同身份 別之非本國籍感染者常見的問題,並提供處理技巧建議:

1. **外籍配偶部分**:家庭問題、生育問題與居留問題是最首當其衝的,「已婚者 感染愛滋,絕非一人之事,而是一家之事」,這是必須謹記的。

1) 家庭問題:

- ①夫妻之間,誰傳染給誰:這在愛滋在所有固定伴侶關係中永恆的議題, 這通常代表伴侶間的忠誠信賴出現裂痕,通常是先被檢驗出來的一方會 受到責難,因為人們通常直接連結先檢驗出來者就是傳染給對方者,即 使事實上並不盡然。
- ②來自上代的責難:常見的情形是,婆家對於外籍配偶多有鄙棄責難,指 責外籍配偶染病給兒子,儘管那與實際情形不一定相符,但人們對待外 籍配偶常落入不自覺的趾高氣昂。
- ③與平輩親友疏離:如同大多數的愛滋感染者,感染愛滋會使人們想隱藏自己,不希望別人知道自己有愛滋,或者自己親近的人有愛滋。人們會刻意的不再去參加親友聚會,或者受絆於愛滋,與親友漸漸疏離。這意味著這個小家庭在需要幫助時,不會去尋求、也不容易得到來自平輩親友的協助。
- 2)生育問題/醫療問題:對任何一位因產檢而發現感染愛滋的婦女,這都是一個重大的問題,而且與醫療問題是一體兩面。大多數人需要母子垂直傳染機率與母子傳染預防措施的專業建議。早期我們較有面臨醫事人員給予人工流產的暗示或建議,現今因相關預防措施的實施已經相當成熟有經驗,絕大多數的母親都會選擇留下孕育中的孩子。

對於外籍孕婦,我國政策提供免費的愛滋預防性投藥,外籍孕婦可以取得 臨時有效的全國醫療服務卡,需要特別留意的是,預防性投藥就母親而言, 其實帶有強迫開始服藥的本質,不幸的是,外籍配偶不一定人人都符合申 覆的條件,也就是說,母親有可能在妊娠結束、醫療卡失效後,開始面臨 愛滋治療的問題,這是應該提醒外籍配偶本身多多注意的。

3)居留問題:入出國及移民署會在接受衛生署的通報後,對所有非本國籍愛滋感染者寄出「出國處分書」,處分書上已書明應出國期限。妊娠期中的外籍配偶不會被要求出國/境,但妊娠結束後,仍得面對出國處分。

我們建議,若評估當事人的條件符合申覆規定,應盡早協助其提起申覆,

準備申覆文件與等待申覆結果期間,可協助當事人向其轄區警務人員說明,取得緩衝,使當事人得以安心等待結果。

若當事人情形不符申覆要件,應確定當事人夫妻雙方皆已共同認知此事實,對於後續家庭/親子維繫、外籍者愛滋治療等等諸多問題,可轉介或尋求相關組織接手。

- 2. 無戶籍國民部分: 無戶籍國民部分,發現感染愛滋後,常見問題出現在醫療問題與居留問題上,部分也有家庭問題。
- 1)醫療問題:以往無戶籍國民感染愛滋,所有政策法令拘束下,幾乎使其等同外籍人士,一律要求離境、一律不得享有公費醫療。很幸運的,這樣的規定在這兩年內已有改變,無戶籍國民現在可以獲得公費愛滋醫療,可以領取全國醫療服務卡。
- 2)居留問題:無戶籍國民除非符合申覆要件、並申覆獲准,之後經過內政部相關作業之肯認,否則無法獲得國民身份證。而目前已不強制無戶籍國民出境,因此,無法申覆、無法取得我國身份證者,仍舊可以合法持有居留證,且在居留證件有效期限前,依法申請延長居留,大多可以獲准。
- 3)家庭問題:無戶籍國民遭遇的家庭問題與外籍配偶大不相同。無戶籍國民 所面對的家庭問題,通常與居留問題或申覆申請需求有關。符合申覆條件者, 需要在台二親等內血親協助,出具親屬關係證明,使無戶籍國民可提出申覆; 此舉代表家人必須知悉其感染愛滋,這通常並不容易,而且通常帶來痛苦, 不論對本人或家人而言。
- 3. 其他非本國籍者部分:居留、醫療、工作等問題皆為常見。
- 1)居留問題:法律對此類對象的居留問題拘束嚴格,目前幾無救濟空間,依 法一律必須限期離境,工作者應確認當事人確實理解我國法律規定。
- 2)醫療問題:我國公費不提供此類對象愛滋治療。當事人若經濟能力許可,可自費購藥,惟依法亦需限期離境,工作者可建議其離境至固定居留地後,再尋求醫療,應較為妥當。

3)工作問題:此類非本國者的居台原因多為工作關係,而法律既要求其限期離境,代表工作一定會出問題,需要好好處理。我們的建議是,或當事人任職於跨國公司或國際企業,條件許可下,可儘速申請調至另一城市或國家繼續工作,若無機會,或並非任職跨國企業,則應盡早提出離職,做好職務交接,以免措手不及,不只自己痛苦,也可能使任職機構留下不好印象,甚至對後續求職造成影響。

六、非本國籍者居留問題之救濟管道:申覆、短期入境與行政訴訟

(一) 申覆:

除一般行政訴訟方式外,我國法令亦提供非本國籍愛滋感染者有條件的救濟 管道—申覆,並訂有相關辦法與相關表格,疾管局網站(www.cdc.gov.tw)可供 公開查詢。

本文將申覆辦法相關規定彙整為表,提供工作者參考使用。有關「在本國醫療過程中受感染者」部分,雖非本章所論,為維持申覆辦法所涵蓋之完整性,仍一併表列,特此說明。

▼咸染人類免疫缺乏病毒者停留居留申覆審議要點 統整表

申請資格與限制	申請時應檢附文件	處理時間與注意事項
	共同文件:	1. 如申覆人所提證明文件有
符合「人類免疫缺	1. 申覆書	欠缺者,衛生署得函請申覆
乏病毒傳染防治	2. 切結書	人(或其委託人)於15日內
及感染者權益保	3. 委託書	加以補正,逾期未補正者,
障條例」第20條	4. 申覆人護照影本。	則予以駁回,不得再行申
第1項規定;申覆	5. 內政部入出國及移民署出	覆。
以1次為限。	具之入出國紀錄證明。	2. 經行政審查本條例第 20 條
	6. 申覆人之第1次愛滋檢驗	規定者,應於2個月內召開

衛生署傳染病防治審議委員 陽性之證明。 會(入境覆審組)會議。 3. 全案經委員會議決議後 45 日內完成申覆審定作業,以 書面函復審定結果。 以「受我國籍配偶傳染」為 理由之申覆者,應檢附下列 個別文件: 以受本國籍配偶傳染為理由 應於出國(境)後 1. 申覆人婚前三個月內或婚 申覆者,衛生署得函請申覆人 於六個月內提出 後愛滋檢驗陰性之證明。 申覆。但尚未出國 及其配偶於 15 日內至轄區衛 2. 申覆人其本國籍配偶之愛 (境)者,如係受本 生局/所抽血,並請衛生局將 滋檢驗陽性之證明。 原管血液檢體逕送至衛生署 國籍配偶傳染或 3. 申覆人及本國籍配偶愛滋 疾病管制局研究檢驗中心覆 於本國醫療過程 病毒 HIV 基因分型 中感染之非本國 驗,逾期未抽血者,則予以駁 (Genotyping)及基因序列 籍者,亦得於經權 回,不得再行申覆。 分析(Sequencing)等相關 責機關撤銷或廢 文件。 止其簽證或停 4. 婚姻證明相關文件。 留、居留許可處分 以「於我國醫療過程中感染」 確定前之合法 為理由申覆者,應檢附下列 停、居留期間內提 個別文件: 出申覆,逾期不得 1. 申覆人在我國接受醫療過 為之。 程中感染 HIV 之完整病歷 影本、當次醫療過程有侵入

性醫療或輸血之證明、診斷

證明。

 申覆人在前述醫療過程之 當次入國期間接受愛滋檢 驗陰性之證明。

以「我國無戶籍國民有二親 等內之親屬於台灣地區設有 戶籍」為理由申覆者,應檢 附下列個別文件:

- 申覆人最近3個月內向內 政主管機關申請之我國國 籍證明文件。
- 2. 申覆人在台灣地區設有戶籍之二親等內之親屬(係指血親關係之親屬)的相關證明文件(須經地方法院或所屬民間公證人公證)。

以我國無戶籍國民有二親等 內之親屬於台灣地區設有戶 籍為理由之申覆案件,衛生署 應於2個月內完成行政審查作 業予以結案,並書面函復。

(二)短期入境:

對於未能符合申覆條件、或申覆未獲准者,可於離境後,申請每季一次的 14 天短期入境,其申請辦法與一般簽證完全相同,不需採其他特殊管道、亦不 需提供任何特殊文件,惟每季只得申請一次,且不得展延。而法律雖無對短期入 境者附加限制;實務經驗顯示,唯有「有合法我國籍配偶者之申請」獲准,謹為 參考。

(三) 行政訴訟:

對於未能符合申覆條件、或申覆未獲准、或評估無機會申請短期入境者,僅餘的再入境機會,必須從向內政部提起訴願開始,循行政訴訟路線進行,若勝訴

則有機會再申請入境,若敗訴則全無機會。一般而言,行政訴訟耗時曠日,且勝 訴率極低,需向當事人提醒。

七、代結語

感染者權益促進會於 1997 年成立,1998 年即接獲第一例外籍配偶求助案例,當事人的外籍夫婿申請在台居留時發現感染愛滋,但無人告知相關法律規定,當事夫妻懵然不知,直到夫婿離台再返時,遭到機場人員拒絕入境,夫妻才赫然發現事情的嚴重性。

權促會在協助這對夫妻的經驗中,逐步摸索並確認了我國法律在這個領域的 嚴峻程度,遠遠超乎預期,婚姻關係合法或配偶的知情同意,都無能抗衡愛滋法 律的牢固,權促會於是開始投入對這極少數族群、極邊緣議題的關注。

經過10年,法令漸次開放,對這群過往我們都不那麼熟悉的少數朋友們, 請你/妳一起來關照。

第二十一章 藥害或受血者之特性與個案管理重點 施鐘卿、莊苹

(導讀:接受輸血或血液製品而感染的個案常常是社會中覺得最 無辜 的人, 也因此個案本身在得知時也會有不同於其他原因感染的怨氣,本章主要 針對公衛個管師在面對藥害或受血者個案時的追蹤流程及用辭做說 明,期能讓公衛個管師更能協助此類個案面對追蹤檢查或是感染的事 實。)

一、前言

愛滋病毒可經由血液而傳染,因輸注愛滋病毒污染的血液而感染的比例可高達 88.3-100%。1984 年後陸續在各國發現,血友病患者因使用受愛滋病毒污染的血液製劑而爆發被感染之慘痛事件!根據疾病管制局統計,自 1984 年至 2009 年 10 月,台灣共有 20 人因輸血感染愛滋病毒,及 53 位血友病患者亦因使用污染的凝血因子而被感染。另外,每年皆陸續有零星個案,因輸血而感染愛滋病毒。突然被證實感染愛滋病毒的確是人生重大衝擊事件,此事件更可能連帶衝擊到配偶、子女。因此,愛滋個管師更應以關懷的態度、全力協助個案經歷震驚、休克、憤怒、承受身體症狀、接受治療等階段,以陪伴、助人的角度,給予個案及其家人長期而專業的協助。

二、藥害或受血者之特性及通知受血者的注意事項

由於,一般大眾對愛滋病的負面看法、不清楚疾病過程等,使得受血者面對初次接到這突如其來需抽血檢驗的通知時,內心將感到十分恐懼。因此,初次的接觸十分重要。公共衛生人員在面對個案之前需先做準備工作,儘量收集資料以了解受血個案的概況,例如受血者的年齡、婚姻、目前健康狀況、先前因何疾病而輸血、何時受血等等。

除了需找尋受血者通知其篩檢外,公衛人員或個管師尚需面對受血者通知篩 檢接受篩檢、等待結果及面對檢驗結果時,所有的震驚、憤怒、不甘心等情緒反 應,因而需有極大的耐心、及溫和接納的態度,以支持個案經歷這段艱辛過程。 對個案做 HIV 檢驗前、後諮商,將會更有助於個案面對檢驗結果,同時,盡量縮 短個案等待檢驗結果的時間,盡力陪伴安撫情緒、支持個案面對結果出爐時的勇 氣。更重要的是,萬一檢驗結果證實被感染愛滋病毒時,個管師更應協助個案以 正面態度接受人生的轉變,迎接生命的挑戰!

三、藥害或受血者之個案管理重點

根據國內目前的輸血傳染 HIV 防治政策,當疾病管制局接獲任何 HIV 通報個案時,均會在 24 小時內將資料與血液基金會之捐血者做比對,若 HIV 個案曾經捐過血,則會追蹤個案最後一次陰性捐血之前半年內所有捐出血液的受血者,請受血者接受篩檢。由於受血者大多在接獲衛生單位通知前從未思考過可能感染HIV 的事情,因此往往會出現強烈的情緒反應。衛生單位同仁在聯繫個案時有以下需注意事項:

(一) 先行收集受血者相關資料

然而由於受血者通常都是因患有血液疾病,或是因病需要開刀或有大出血的病患,也就是說受血者在輸血時大多有著較嚴重的疾病。也因此可能已因病而辭世或是已無自我照顧能力。此時追蹤個案檢驗時,最好能先行在戶政系統查詢受血者之存活與否,並預先考量如何確認個案無法親自接電話,以及若個案無法親自接聽電話時應如何向家人說明等情形。

(二) 告知需篩檢的方式

1. 自我介紹

由於目前社會中詐騙電話甚多,許多家屬會因此不相信公衛追蹤同仁 說的話,建議在確認無法跟本人直接溝通知,可以明確告知自己的身份及

個案之前接受輸血的時間地點等,以取得個案或家屬的信任。如:

(找到本人或確認本人無法接電話時)您好,我是〇〇衛生局的〇〇〇,因為我們接獲通知有某位捐血人被通報有傳染性疾病,而您在〇〇年〇月在〇〇醫院曾經接受過他的血,我們為了您的健康,希望為您做相關的檢驗,以確定您的健康。

2. 協商可用的篩檢管道

在追蹤受血者時因個案可能因年事已高或是疾病而無法或不願特別跑一趟醫院或衛生所篩檢,此時可以和個案或家屬討論,利用個案原本就醫的醫療單位進行篩檢,必要的話亦可聯繫醫療院所所在地衛生局協助取得醫療機構的合作。此外,由於通知受血者驗血必須在14天內完成,因此若個案實在不方便出門,亦可以與個案商量由公衛人員至個案家中抽血。

(三) 篩檢諮商重點

與一般 HIV 篩檢相同,針對受血者的追蹤篩檢仍應做好篩檢前後諮商。唯因 為個案是在非預期的狀況下"被迫"篩檢,因此在諮商時需特別注意以下幾點:

1. 避免受血者對輸血機構的不滿

由於受血者(或家屬)會直覺的認為自己(或家人)是無辜的受害者,在 心裡上可能覺得必須有人要為此事負責,故除了原有的篩檢前後諮商外, 亦需要跟受血者(或家屬)解釋在輸血當下,捐血中心或醫療院所均已完成 相關的預防措施,以避免受血者對治療醫院產生不滿或誤解。若受血者或 家屬已產生相關抱怨,也應儘量協助說明醫療院所已盡力做好把關的責任:

…此外要向您說明的是,由於現在醫療上仍有部份的限制,像是 HIV 等疾病就有所謂的空窗期,意思是在感染初期約 3 個月以內,經過 一般的血液檢驗是無法檢驗出他是否感染。如果他在那時去捐血, 那麼即使捐血中心或是醫院對所有要輸的血都會做完整的檢驗,仍有可能因為空窗期驗不出陽性反應,而將他的血輸入了其他人身上。

2. 事先說明陽性結果的因應措施

由於許多受血者可能因年紀太大或身患重病而必須藉由告知家屬來完成篩檢工作,因此亦會同樣關心檢驗結果,若一旦檢驗結果為陽性,除了受血者本人外,亦可能會讓家屬出現強烈的情緒反應或是恐慌。因此受血者若因故需由家人陪同或代決的進行篩檢,篩檢前的諮商就必須包括與家屬做完整的說明及解釋,讓受血者及家屬知道即使出現陽性反應後,國家仍有「道義救濟金」及配套的免費醫療協助。最好能讓受血者及家屬完全了解所有流程後再做篩檢,以避免一旦出現陽性反應時引發之強烈反彈情緒。

3. 避免任意讓醫療單位知悉個案情形

由於追蹤篩檢的受血者並非等同於 HIV 感染者,受血者仍有極大的機率是未受感染的,因此若需要請受血者就醫之醫療機構協助篩檢時,應考量維護受血者之隱私及權益,避免讓醫院誤以為個案已感染,而做了過度的防護。臨床上曾見到醫院因為知道個案需追蹤 HIV 檢驗,就藉故取消了個案應有的手術或其他如胃鏡、大腸鏡等檢查,造成個案就醫權益的損失。因此公共衛生人員在請醫院協助抽血時,只要沒有危害他人的風險,除了直接照顧病患的醫師之外,在發出的公文上可說明請醫院「協助做傳染病追蹤驗血」,避免直接在公文上寫明要做 HIV 篩檢,以減少不必要的困擾。

4. 傾聽接受情緒反應並協助處理賠償相關事宜

倘若證實受血者的確受愛滋病毒感染時,所有健康、醫療議題之狀況 與其他經性行為而感染的個案相同,都會經歷一段衝擊與面對的調適期。 然而,受血感染個案更不同的是強烈而持續長期的不甘心、為什麼是我?以及憤怒的情緒。個管師在協助的過程,可能不斷會面臨個案質疑檢驗結果等負面情緒,個管師須耐心傾聽其憤怒不甘心的情緒,並撫慰個案的心理情緒反應,體諒個案的情緒宣洩,並非針對個管師個人的反應。

除此之外,個管師可協助個案尋求國家賠償的程序:例如協助受血者 跟捐血者的病毒進行基因序列比對,如果相符,因輸血感染的受血者可獲 200 萬元救濟金給予個案實質上幫忙。

感染愛滋的受血者個案須長期、溫暖的醫療協助,其內心的不甘心、無辜受害,以致感染具終生傳染力疾病令人難以接受。因此,藉由個管師的長期協助就醫、追蹤治療及陪伴渡過低潮情緒,才能逐步化解個案及其家庭裡內心的怨恨。總而言之,長期面對受血感染之愛滋個案須給予極大的包容、關懷,體諒個案的憤怒、怨恨情緒反覆出現為人之常情。如此態度下,個案才能稍解不幸遭遇的悲痛,進而願意與個管師建立穩定關係、持續醫療追蹤、避免悲劇繼續演繹,讓個案也能達到正向的生命態度與健康、穩定的生活品質。

第二十二章 愛滋感染者的權益、法律保障與申訴管道 林宜慧

(導讀:個案管理師在協助個案過程中,常會遇到個案受到不公平待遇的情形,本章特別以【人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例】為依據,說明感染者實際上會面對的問題,可供個管師在協助個案時參考使用。)

一、前言

愛滋感染雖為疾病之本質,但長期以來,感染者在社會生活的諸多層面,總 是遭遇許許多多的困難或障礙,諸如就醫時遭遇特殊對待、求職時因愛滋而被拒 絕、求學時因愛滋而被同學疏離…等等,這些我們幾乎人人耳熟能詳的問題,其 實長期以來並沒有被當作「應該解決的問題」,社會也並不引入專業的協調處理 機制。

長期的忽略,並不表示這些問題會自動消失,甚至可能已經形成一種「長期以來大家都是這樣過的」的慣性,不止工作者本身越來越不認為這些問題是需要積極介入的,感染者也可能認為「以前的人都這樣走過來了」,社會集體的姑息氛圍,使問題變本加厲,而隨著感染人數越來越多,也代表將有越來越多人會陷入這些未曾被解決的問題中。

當我們以權益的角度去理解這些問題,會發現這些所謂的問題,其實是污名 日久所出現的社會效應,長久的污名,已經深入各個社會領域,而污名既不曾被 解構或重塑,於是感染者的各個生活層面,總是比一般人容易出狀況,動輒得咎。

這個年代的我們,已經可以同意,這些問題都是需要被解決的,都是需要引入專業協調與處理技術的。我們必須準備一些知識與技能,以便有能力處理權益問題,這篇文章將站在實務工作的位置,描述愛滋感染者較常發生的權益問題,並且提供處理建議,輔以法律規範作為指導原則。

二、感染者權益之主要法源依據

愛滋權益維護與保障的法源,來自人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例(下以「愛滋條例」簡稱),2007年這部條例進行大幅度的修訂,連法規名稱也因此改變,「感染者權益保障」已經與防治共同被列舉為愛滋事務中之重要核心,這是台灣愛滋防治史上一個里程碑。

愛滋條例第4條第1項規定「感染者之人格與合法權益應受尊重及保障,不得予以歧視,拒絕其就學、就醫、就業、安養、居住或予其他不公平之待遇,相關權益保障辦法,由中央主管機關會商中央各目的事業主管機關訂定之。」明確列舉之權益項目有「就學」、「就醫」、「就業」、「安養」、「居住」等五項,另以「其他不公平待遇」作為未盡項目之概括。

為釐清這些項目的相關細節,2008年9月衛生署新訂「人類免疫缺乏病毒 感染者權益保障辦法(下以『權益保障辦法』簡稱)」,全條文共14條,除提供 各權益項目更具體之規範,並創設「感染者權益受損得提出申訴」之新制,後文 我們都將一一提到。

三、重要權益分類簡述

為增加本文的實用性,並且便利查閱之所需,這個段落將依照愛滋條例所列 舉之權益項目,依序進行討論。

(一)就學部分

1. 問題現況:

愛滋學生就學問題涵蓋範圍廣大,從國小到研究所都包含其中,愛滋感染者權益促進會甚至將地理範圍也加以擴大,感染者出國求學面臨問題,也納入處理範圍。

回顧已發生的愛滋學生就學問題,肇因於學生體檢曝光者相當少。1994年 澎湖學童事件曝光起因於媒體報導,2006年關愛之家「家家事件」的曝光也與 體檢無關,2001年高雄餐旅學院事件確實因新生入學體檢規則限制所致,然事件當事人在知悉學校體檢要求後,選擇不到校辦理註冊,當事人就學權益確實受損殆無疑問,但未起因/連帶隱私曝光。

目前我國各級學校的學生體檢項目,有包含愛滋檢驗者其實不多,因此,不 宜遽稱「台灣愛滋感染者較無就學權益問題」,或稱「台灣愛滋學生已實獲就學 保障」。

實務經驗顯示,尤其在醫護學院與軍警專校等院校,強制要求學生愛滋檢驗或強制實習愛滋檢驗者仍有,受限於規定而放棄報考、或中輟不能完成學業者,並非一二。

此外,有別於過往大宗感染原因為危險性行為(意即感染者至少已為青少年,或年紀稍長者),對於受母子垂直傳染者,也是未來就學問題中需要積極關注的一塊。這些幼兒從幼稚園開始,就可能開始面臨求學問題。

2. 就學問題相關法令規定與重大政策決議:

- 1) 愛滋條例第4條第1項。(條文請參前段。)
- 2)權益保障辦法第4條:「機關(構)、學校或團體辦理各類就學、就業所訂 之招生(募)簡章或契約、活動等規定,不得以感染人類免疫缺乏病毒為 唯一理由,排除感染者接受教育、應考試及受僱之權利或予其他任何不公 平之限制。」
- 3)權益保障辦法第5條:「機關(構)、學校或團體設有宿舍者,不得以當事人為感染者為唯一理由,拒絕其住宿或予其他任何不公平之限制。」
- 4) 權益保障辦法第7條至第13條: 感染者權益受損之申訴。
- 5) 教育部「各級學校防治後天免疫缺乏症候群處理要點」,全文共7點。
- 6) 衛生署 2007 年 5 月 16 日「研商實習醫學生愛滋篩檢及其他因應事宜」會 議決議:
 - 甲、醫學院校及實習醫院不得要求實習學生進行愛滋病毒篩檢及提出相 關檢驗證明。另建議醫學院校於醫學教育中加強愛滋病防治及感染

愛滋病毒對後續執業之影響等知識 1,並建立相關諮商管道。

乙、針對愛滋實習學生,建議校方或實習醫院應成立「專家諮詢委員會」,其成員至少應包括感染科專科醫師、學生權益代表、公共衛生專家、實習生同系老師及學生代表、學校(醫院)社工師或輔導老師、校方(醫院)代表等,且個案需以匿名方式進行討論;針對學生權利與風險評估、健康監督、課程規劃及調整,以及病人之保護等加以討論,提供校方及學生雙方遵循之方向。相關決議並不得違背學生之受教權,討論內容並應予以保密。

3. 個案層次的就學問題處理建議:

- 防患於未然:教導愛滋學生或家長,感染者在學無須告知學校或師長;對 於年紀幼小者,應特別教導受傷流血之處理原則,以防萬一。
- 2)協助確認體檢規定:尤其是上文所提之專門院校體系,若感染者有意報考, 可事先協助確認,遇有不符規定者,可預先介入,協調校方修改體檢規則。
- 3) 已爆發之個案處理,以確保個案隱私與減少個案傷害為原則:已爆發情形, 多半已非個案管理獨力可為,但個案管理在其中仍然扮演關鍵的協調角 色,尤其是與當事個案/家庭間的溝通角色;在這段期間內,個管應站在個 案立場,以維護個案最佳利益為優先。
- 4)權益受損之當事人,可依權益保障辦法第7條至第13條之相關規定,提起申訴。申訴必須在事情發生一年內提起,需特別留意;一旦確定提起申訴, 應盡量提供完整清晰的事件描述與相關文件,並配合相關程序要求。

(二)就醫部分

1. 問題現況

對感染者而言,就醫問題最常見的是「告知的兩難」,愛滋條例規定愛滋感染者就醫必須告知醫事人員,但實務經驗常發現,感染者主動告知感染身份後,受到開刀被拒、轉診、冷漠對待的案例比比皆是。

¹ 有關「感染愛滋病毒對後續執業之影響」,請詳見「愛滋感染者之工作限制」乙節。

此外,醫療過程中,還有一些感染者可能遭遇問題的時候。例如:健保 IC 卡遭登錄愛滋醫療記錄、私人投保之醫療保險理賠問題、因愛滋公務預算給付規 定而衍生的醫療費用糾紛、遺體處理、以及是否應該接受臨床實驗等等,可能面 臨的問題類型相當廣泛。

目前我國採行衛生署公務預算給付愛滋檢驗與治療費用的制度,已脫離全民健保給付行列。理論上,感染者是否具有健保身份,與愛滋公務預算給付與否無關,然因衛生署將愛滋醫療費用委託中央健康保險局代收代付,實務上,常見感染者因無健保身份而被要求自費看診,或直接被拒絕掛號等等,已有感染者因此而中斷就醫服藥。

2. 就醫問題相關法令規定與重大政策決議:

- 1) 愛滋條例第4條第1項。(條文請參前段。)
- 2) 愛滋條例第12條第1項:感染者有提供其感染源或接觸者之義務;就醫時, 應向醫事人員告知其已感染人類免疫缺乏病毒。
- 3) 愛滋條例第12條第3項:感染者提供其感染事實後,醫事機構及醫事人員不得拒絕提供服務。
- 4) 愛滋條例第14條:主管機關、醫事機構、醫事人員及其他因業務知悉感染者之姓名及病歷等有關資料者,除依法律規定或基於防治需要者外,對於該項資料,不得洩漏。
- 5) 愛滋條例第17條:醫事人員發現感染者之屍體,應於二十四小時內向地方 主管機關通報,地方主管機關接獲通報時,應立即指定醫療機構依防疫需 要及家屬意見進行適當處理。
- 6)人類免疫缺乏病毒檢驗預防及治療費用給付辦法:全條文共11條;第3條 與第8條於2009年10月22日有修訂。
- 7)人類免疫缺乏病毒指定醫事機構指定原則(衛生署2009年8月6日公告, 2010年1月1日實施)第2條第(一)項:指定醫事機構應為全民健康保 險特約醫事服務機構,依其提供醫療服務性質分類如下:(一)醫院:分為

綜合醫院及專科醫院。綜合醫院應提供人類免疫缺乏病毒感染者綜合性醫療服務,包含各科別門診、住院及手術等等;專科醫院應提供人類免疫缺乏病毒感染者該專科之門診及住院治療照護。

- 8) 人類免疫缺乏病毒指定醫事機構指定原則第9條:指定醫事機構不得以 軟、硬體設備不足為由,拒絕提供醫療服務。
- 9) 中央健康保險局 2005 年 7 月 20 日健保醫字第 0940019753 號函: 感染者可自由選擇是否將愛滋醫療資訊登錄於健保 IC 卡中。

3. 個案層次的就醫問題處理建議:

- 平時廣泛收集友善醫事機構與醫事人員名單,包含各科別,以及牙科部分, 以備不時之需。
- 2) 感染者求醫被拒或給予不公平對待之處理:緊急情況時,優先以友善醫事 名單應急;非緊急情況或緊急情況解除後,可回頭與原醫事機構/人員溝 通,釐清拒診或不公平對待是否為事實,以資回報與後續連結。
- 3)感染者健保IC卡登錄愛滋資訊之處理:確認登錄欄位,接著確認登錄原因。若非醫事機構資訊系統問題(通常,系統問題代表多數在該醫事機構就診者,皆會被登錄),應為個別特殊案例,更換新卡使用即可;若為醫事機構資訊系統問題,應向醫事機構資訊人員反應修改。
- 4)醫療保險理賠問題:若保單上將愛滋列為除外疾病,則相關醫療費用的理 賠申請全無機會;若該次醫療原因與愛滋無關,應協助感染者爭取無加註 愛滋感染內容的費用單據,以保障其獲得理賠權益。
- 5)被要求依健保負擔部分醫療費用之糾紛處理:向感染者之主治醫師確認相關費用之產生,是否確實與愛滋無關,若確實與愛滋無關,而感染者又確實無力負擔,可協助申請「急難救助」類的短期社福資源;若感染者為長期貧窮個案,應考慮引入就業輔導相關機制,或評估轉入長期社福系統以為支援。
- 6)因健保中斷而出現就醫困難之協助:短期可協助申請急難救助之社會資源;

長期而言,為便利感染者就醫,應盡量協助恢復其健保身份。

(三)就業部分

1. 問題現況

感染者面臨的工作問題,幾乎與體檢脫不了干係,應試前體檢、新進員工體 檢、定期員工體檢等等,體檢通常是感染者在職場曝光的直接原因,其餘皆為零 星個案。

因為害怕徒勞無功或增加曝光風險,感染者傾向求職前先設法瞭解用人機關的體檢項目是否包含愛滋,以決定是否投遞履歷或準備相關考試。換言之,感染者在個人能力可選擇的狀況下,傾向不去碰觸確定檢查愛滋的用人機關,以及避免爭取不確定體檢項目的工作機會。只在不知情的狀況下被檢驗愛滋,或工作體檢為個人首次知悉感染愛滋等「無預期心理」的狀況下,較可能出現對工作權益的爭取個案。

若個人因服務機關之要求而進行愛滋檢驗,依法檢驗結果不能呈報當事人之服務機關(按:愛滋條例第14條)。此規定原可避免愛滋感染者因體檢結果暴露而失去工作機會,然而,實際上,我們常見醫療院所提供列名或不列名的全體員工體檢報表給公司,報表羅列全體員工體檢結果,愛滋感染者自然曝光;即使是不具名的報表,愛滋檢驗為陽性反應者之顯示數據,幾乎必然使公司主管大感驚訝,而極力希望獲知陽性反應者為何人,因而造成感染者在工作場域的高度不安,也有人因不堪壓力而選擇主動離職。

有關感染者是否不宜從事任一職業類別,因愛滋條例第4條第2項訂有「「中央主管機關對感染者所從事之工作,為避免其傳染於人,得予必要之執業執行規範。」之規定,常引發各界疑惑,事實上,衛生署曾正式決議者僅有「醫護人員」一類²。2002年8月衛生署「愛滋病防治推動小組—政策組」91年度第一次會議,提案討論愛滋醫護人員工作問題,該次會議決議如下:醫療人員應確實遵照感染

² 針對感染者不宜從事之工作,衛生署有另函列舉「性工作者」一類。惟因「性工作」目前在台灣尚爲非法,本文不正式列入,特此說明。

控制程序,執行全面性保護措施。由於醫療人員將愛滋病毒傳染給病患的機會相當微小,且基於維護人權及尊重醫療人員專業考量,不應限制醫療人員的執業,但建議當事者不進行易暴露的侵入性醫療程序。醫療人員就業權應予尊重,且個人傳染病相關資料應予保密。

2. 就業問題相關法令規定與重大政策決議:

- 1) 愛滋條例第4條第1項。(條文請參前段。)
- 2) 愛滋條例第4條第2項。(條文請參前段。)
- 3) 愛滋條例第14條。(條文請參前段。)
- 4) 愛滋條例第4條第1項。(條文請參前段。)
- 5) 權益保障辦法第4條。(條文請參前段。)
- 6) 權益保障辦法第7條至第13條: 感染者權益受損之申訴。
- 7) 營業衛生基準:對**旅館業、理髮美髮美容業、浴室業、娛樂業、游泳場**等 從業人員,無規定檢驗愛滋。
- 8)食品良好衛生規範:餐飲業新進從業人員應先經衛生醫療機構檢查合格後,始得聘僱,僱用後每年應主動辦理健康檢查乙次。但愛滋並未列入需檢查的項目。
- 9)衛生署 2002 年 8 月「愛滋病防治推動小組—政策組」91 年度第一次會議會 議記錄:針對醫事人員感染愛滋之工作問題決議。
- 10) 考選部 2006 年 9 月 12 日選規字第 0950005798 號函: 公務人員高等考試一級、二級考試及初等考試業已取消體格檢查規定; 公務人員高等考試三級考試暨普通考試除高考三級航空駕駛、航空器維修及普通考試航空器維修等 3 類科外,其他類科亦不實施體格檢查。至公務人員特種考試仍維持體格檢查規定者,計有司法人員考試(公設辯護人、公證人、觀護人、錄事以外類科)、關務人員考試、原住民族考試(監所管理員、法警類科)、警察人員考試、交通事業人員考試(鐵路、公路、港務業別)、外交領事人員外交行政人員及國際新聞人員考試、國際經濟商務人員考試、法務部調

查局調查人員考試、國家安全局國家安全情報人員考試、民航人員考試、 海岸巡防人員考試、基層行政警察人員及基層消防警察人員考試等 12 種考 試;惟除民航人員考試飛航管制類科及前開公務人員高等考試三級考試暨 普通考試航空駕駛、航空器維修類科因適(準)用航空人員體格檢查標準 之規定,甲、乙類體位標準不得有感染後天免疫功能不全、人類免疫缺乏 病毒外,其餘考試均未將後天免疫缺乏症候群(愛滋病)列為體格檢查不 合格項目。

- 11)衛生署 2008 年 9 月 15 日署授疾字第 0970001104 號函:感染人類免疫缺 乏病毒之**常備軍、士官**應予除役之規定,已違反「人類免疫缺乏病毒傳染 防治及感染者權益保障條例」規定。
- 12)法務部 2009 年 1 月 20 日法人字第 0980001234 號函:司法官訓練所自民國 98 年司法官第 50 期起體格檢查將刪除「愛滋病篩檢」項目。
- 13)衛生署疾病管制局 2009 年 8 月 5 日衛署疾管愛字第 0980016057 號函:醫療院所於辦理各類健康(體格)檢查時,如包含人類免疫缺乏病毒(HIV)抗體檢查,依法應經當事人同意,其檢查結果應只告知當事人,不得通知雇主、學校或其他人員。

3. 個案層次的就業問題處理建議:

- 1) 時常更新相關資訊,以確保提供資訊之正確性與有效性。
- 鼓勵感染者主動瞭解應徵機關/職位的體檢要求,遇有合理懷疑可能檢查愛 滋、或確認強制檢查愛滋時,即早回報並盡量提供書面資訊,爭取因應時 間。
- 3) 面對體檢時:面對確定檢驗愛滋的機關/構,若時間許可,建議以溝通優先, 使該機關認識目前相關法規,創造該機關主動修改體檢辦法的契機;若時 間緊急,或感染者已經接受體檢,應以阻斷愛滋檢驗結果回報雇主為優先, 後續再著手該機關體檢辦法的調整。所有的處理程序,都應該以保護當事 人隱私為最高考量,除非當事人同意不需隱私保護。

- 4)工作已面臨異常調動或可能不保時:請當事人盡量收集並保留相關文件。若任職於大企業或公務機關等有規模的機關團體,應提醒當事人,除非有正式文書,不接受任何職務調整。同時,工作者應開始與該機關協商,若當事人的感染者身份如果已經被知悉,則已無隱私考量之顧慮,工作者應更主動介入協調,此時,法令規範通常是可以協商的主要籌碼;或者,視情況發展,可以考慮提請申訴。
- 5) 已經從問題機關離職的處理:介入處理前,必須先釐清離職是否因為感染身份;感染者離職的發生原因,若與愛滋曝光無關,則不為愛滋歧視案件,自然也不適用權益維護的建議方法。若離職原因確為因愛滋而非自願離職,工作者可與感染者討論提出申訴的可能性,申訴必須在事情發生一年內提起,需特別留意;一旦確定提起申訴,應盡量提供完整清晰的事件描述與相關文件,並配合相關程序要求。另外,也可以尋求各縣市勞工局勞資糾紛調解的介入。

(四)安養與居住部分

1. 問題現況

2006 年關愛之家遭台北地院判決應遷離台北文山區再興社區後,關愛之家 旋即提出上訴,二審獲得原地續留的判決結果,感染者/病患的安養與居住問題, 至此才算是獲得社會重視。

許多收容、安養及養護、安寧照護的機構規定裡,明定有傳染病者不予收置, 這是感染者長期以來被擋駕在外的常見理由。

有安養與居住需求的感染者/病患,其需求原因不一而足,諸如:同時罹患精神疾患、藥物成癮、智能障礙、痴呆、單純年老乏人照料、家屬因故不能照顧之未成年人(嬰幼兒、兒童、少女少男)、家暴受害者、性侵害案件受害者、未婚小媽媽…等等。

2. 安養與居住問題相關法令規定與重大政策決議:

愛滋條例第4條第1項。(條文請參前段。)

- 2) 權益保障辦法第5條。(條文請參前段。)
- 3)權益保障辦法第6條:感染者應由其直系血親、配偶或同財共居親屬負照顧責任,不得無故拒絕。前項親屬無照護能力,且感染者有安置、安養或長期護理之必要,並符合收治條件者,社會福利或護理機構不得以其為感染者為唯一理由,拒絕提供服務。社會福利或護理機構服務感染者,得治請地方主管機關提供必要之協助。
- 4)權益保障辦法第7條第3項與第4項:感染者或其所居住之社會福利或護理機構遭受本條例第四條第一項有關安養、居住之不公平待遇或歧視時,得逕向地方主管機關提出申訴。申訴人對於地方主管機關就前二項申訴之處理結果不服者,得向中央主管機關提出申訴。

3. 個案層次的安養與居住問題處理建議:

- 1)遇有感染者有安養居住需求時,若感染者本身自我照顧功能良好,建議在考量感染者隱私的前提下,協助尋找適合入住的機構團體;若感染者需他人照顧,則應轉介至知情且可接受感染者入住之機關團體,以便接續入住後之照料與服藥就醫等之協助。
- 2)對於已經入住而因愛滋遭退住之事件,建議依第1)點之建議原則處理之, 而對於退住機關團體,應鼓勵感染者或家屬提起申訴;但若遇有緊急安置 需求情形,不宜等待協調或申訴,應優先處理安置問題。

四、結語

「權益」並非我國民眾熟悉的概念,感染者亦然;實務上,可能遭遇感染者 反應諸多問題情境,工作者宜仔細釐清是否為歧視案件,以及是否應以權益維護 作為處理方式,國人常有將「法律問題」等同於「權益問題」的類歸作法,但實 則不然,並非所有的法律問題都屬權益範疇,舉例來說,遭催繳費用、房屋租賃、 車禍協商…等等,皆非愛滋權益領域,工作者可向感染者解釋說明,對於一般法 律問題,感染者可尋求一般法律諮詢或協助即可。 權益維護工作,面對的是社會各個階層、各界人士對愛滋的不瞭解與排斥,問題或許無法短時間內得到解決,或者花費時間精力但解決結果並不令人滿意,面對這些可預期的挫折,我們建議與感染者建立工作伙伴關係,彼此互通訊息、互相支持、也互相分擔彼此可以分擔的工作,這個工作將不會那麼沈重,而且,有希望的味道。

附錄:人類免疫缺乏病毒感染者權益保障辦法

- 第 一 條 本辦法依人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例 (以下簡稱本條例)第四條第一項規定訂定之。
- 第 二 條 主管機關及各中央目的事業主管機關應規劃之感染者權益保 障事項如下:
 - 一、主管機關:感染者醫療服務體系之建立,及其就學、就 醫、就業、安養、居住等公平待遇之相關法規訂定、推 動及監督事項。
 - 二、 內政主管機關: 感染者之安養及其相關權益保障事項。
 - 三、 退除役官兵輔導主管機關: 具榮民或退役軍人身分之感 染者安養、居住及其相關權益保障事項。
 - 四、教育主管機關: 感染者之就學權益維護及其相關權益保障事項。
 - 五、國防主管機關:具軍人身分之感染者權益維護及其相關 權益保障事項。
 - 六、法務主管機關:具被收容人身分之感染者權益維護、收容環境改善及其相關權益保障事項。
 - 七、 勞工主管機關: 感染者就業促進與保障、勞動權益、職

業重建及其相關權益保障事項。

八、新聞及通訊傳播主管機關: 感染者之傳播媒體報導相關權益保障事項。

主管機關及各中央目的事業主管機關,執行感染者權益保障事項時,應互相配合,並設置對外聯繫窗口。

第 三 條 傳播媒體報導感染者時,不得有下列情事:

- 一、 使用歧視性之稱呼或描述。
- 二、 與事實不符或足以使人產生歧視或偏見。
- 三、 揭露個人資料足以使他人推斷其身分。
- 四、 揭露姓名或住(居)所。

第 四 條 機關(構)、學校或團體辦理各類就學、就業所訂之招生(募) 簡章或契約、活動等規定,不得以感染人類免疫缺乏病毒 為唯一理由,排除感染者接受教育、應考試及受僱之權利 或予其他任何不公平之限制。

第 五 條 機關(構)、學校或團體設有宿舍者,不得以當事人為感染 者為唯一理由,拒絕其住宿或予其他任何不公平之限制。

第 六 條 感染者應由其直系血親、配偶或同財共居親屬負照顧責任,不 得無故拒絕。

> 前項親屬無照護能力,且感染者有安置、安養或長期護理 之必要,並符合收治條件者,社會福利或護理機構不得以 其為感染者為唯一理由,拒絕提供服務。

社會福利或護理機構服務感染者,得洽請地方主管機關提供必

要之協助。

第 七 條 感染者遭受本條例第四條第一項所定有關就學、就業之不 公平待遇或歧視時,得向各該機關(構)、學校或團體負責 人提出申訴。 申訴人對前項申訴有遲延處理或對處理結果不服者,得向 地方主管機關提出申訴。

感染者或其所居住之社會福利或護理機構遭受本條例第四 條第一項有關安養、居住之不公平待遇或歧視時,得逕向 地方主管機關提出申訴。

申訴人對於地方主管機關就前二項申訴之處理結果不服者,得向中央主管機關提出申訴。

第 八 條 前條之申訴,應具名以書面方式為之,但有特殊情況者, 得以言詞為之;並得委託機關(構)、團體或第三人提出。 以言詞為申訴者,受理機關(構)或人員,應作成紀錄, 並經申訴人確認後,由其簽名或蓋章。

第 九 條 申訴案件之提出,以事實發生日起一年內為限。

第 十 條 各級主管機關受理申訴案件,應自受理日起三個月內完成處理。

第 十一 條 各級主管機關或其他機關(構)、學校、團體受理申訴案件時,應邀集雙方當事人及相關專業人士、感染者權益保障團體代表,以客觀、獨立及公正之方式審議之。

前項審議,應對感染者以匿名方式為之。

第 十二 條 申訴案件未於規定期間內提出或未提出具體事由者,機關 (構)、學校、團體或各級主管機關得決定不予受理或終止 其調查與處理。

第 十三 條 機關(構)、學校或團體不得因感染者提出權益侵害申訴而 予以不利之處分、管理措施或任何不公平之待遇。

第 十四 條 本辦法自發布日施行。