

如何與HIV感染者共渡難關

曾慧苑¹、劉清泉^{1,2}

¹ 成大醫院 小兒部小兒感染科

² 國立成功大學醫學院醫學系

病 例

黃小弟，五個月大，媽媽產前檢查時並不知道自己已有 HIV 感染，產後數月體檢時才發現感染 HIV，後來證實是由先生傳染給她的。如今媽媽並無症狀，但是爸爸已出現淋巴球減少免疫力降低等 AIDS 症狀，正接受雞尾酒療法治療中。雖然黃小弟經過檢查目前並無 HIV 感染之證據，但是年邁的祖母懷抱著稚嫩的孫兒，想起兒子病況日益嚴重，而撫養孫兒又是漫漫長路，不禁老淚縱橫。

在垂直 HIV 感染日益增多之今日，隨著診斷學的進步，有更多的患童是在無症狀期或尚未發展到 AIDS 的初期即被診斷出來。對此病的恐懼與絕望，長期的治療及生活照顧等等勢必衝擊著該家庭；尤其患童家中通常亦有一至多人患有 HIV 感染。對小兒科醫師而言，他所要面對的並不僅僅是醫療而已，家人的態度與照顧更深深影響著預後。為了克盡全功，對該家庭的了解與支援是絕對必要的。

父母的心理反應

當醫師宣佈幼兒患有 HIV 時，家人

的初步反應通常是震驚、困惑，繼之以深深的絕望與罪惡感，尤其是父母。如今在台灣，產前 HIV 檢查並非常規，時有漏網之魚；而國內多數是由父親傳給母親，母親在不知情之下又傳染給嬰兒。此時大人尚自顧不暇，患童的照顧益發困難。有的父母會因為罪惡感而過度溺愛患童卻疏忽了已身的病情照顧；而有的父母卻因此而忽視（neglect）患童。

表一所示皆為父母親人的心理反應，交替反覆出現，尤其是病情產生變化時更加明顯。

此外因為無望而自殺的比例不低，所以一旦患童或家人出現有自殺的念頭甚或付諸行動時，醫護人員必須加以特別注意。整個團隊組成包含有臨床醫師，護理人員，精神科醫師，牙醫師，營養師及社工人員等等，開誠佈公地與病患及家屬就

表一 HIV 患童父母的心理反應

| | |
|-----|----|
| 生氣 | 震驚 |
| 害怕 | 焦慮 |
| 罪惡感 | 沮喪 |
| 羞愧 | 疏離 |
| 否認 | 排斥 |
| 困惑 | 避諱 |

臨床症狀、醫療方式與預後加以討論。

父母親之間的關係變化

初聞診斷，首當其衝的是父母，尤其是母親。

首先她會因為必須向醫師明述自己的性生活及性伴侶而覺得喪失隱私權。而若係因先生之故而染病，彼此間原有的互信互賴將因此而徹底摧毀。有人自暴自棄，自絕於醫療及社會關懷之外；有人因此放縱自己，造成更大的社會危機。

目前國內對 HIV 帶原者的性行為規範依衛生署後天免疫缺乏症候群防治條例第十五條規定：明知自己感染人類免疫缺乏病毒，隱瞞而與他人進行危險性行為……，致傳染於人者，處七年以下有期徒刑。

因此醫護人員必須鼓勵他（她）們誠實地向性伴侶坦誠自己的病情，並指導他（她）們如何能有安全的性行為。

由於再度生產 HIV 感染之嬰兒的可能性為 30%—40%，女性患者多猶豫於是否要再度懷孕。有許多婦女因著自己的疾病治療或害怕再次產下受感染嬰兒而不再生育。但是亦有婦女選擇再度生育，其可能原因是生活及心理空虛，或因緣於夫家的壓力，或產下健康的嬰兒可能獲得利益等等……。醫療人員及社工人員必須就其潛在因素加以了解，並給予必須的知識與建議。

其他家庭成員的心理

得知家中有人染有 HIV 對其他成員而言是很震驚的事情。大部份的人對外採取迴避隱瞞的方式，以避免被外界貼上標

籤或疏遠歧視。對內，他們又必須負起照顧者的角色，除了提供就醫協助與生活看顧外，也必須擔任心理輔導者，傾聽患者心中的不平、沮喪和恐懼，然而他們自己心中的恐懼和壓力卻無由排解。

此時，社會支援團體，居家公衛護理人員，安寧照護等均可提供援助，尤其是宗教信仰可給予很大的精神助力，幫助他們學習如何去適應與患者共處，如何面對外界奇特的眼光。

兄弟姊妹的心理

HIV 患童的兄弟姊妹是最容易被忽視的一群。

通常大人們不會直接明白地告訴小孩子。而即使讓他們知道家中有人患有 HIV 亦會加以叮嚀不可對外張揚，因此小孩子們最多只知道有 HIV 感染這件事而已，對 HIV 的相關知識則付之闕如。長輩的關注常會集中於患童身上，家中其他的小孩則疏於照顧。

再者患病的父母通常會過度倚賴健康的子女，以致健康的子女擔負了過大的家庭責任。孩子既害怕會失去父母及手足，又害怕受到同儕排擠，更擔心未成年的自己將無人照料，對未來充滿憂慮。此種憂慮常常反應在學校課業一落千丈或是出現怪異的行為。尤其對病情不了解者，情形更嚴重。

因此醫療人員必須關注到患童的手足是否出現有反常的表現，是否有其他潛在的危險而適時加以協助。事實上只要坦誠以對給予適合該年齡的認知，他們很快就能困服苦惱，努力尋求自己的未來。

愛滋孤兒 (AIDS orphans) :

AIDS 蔓延的結果之一是愛滋孤兒的產生。預估在下一個世紀來臨前將會有五百五十萬個愛滋孤兒。

絕大多數感染 HIV 的嬰幼兒是來自垂直感染，而大部份婦女患者又感染自配偶；因此 HIV 感染寶寶的背後都有一個成長包袱，它意味著可能必須提早面對喪親之痛，以及己身的疾病照顧與成長問題。

由於目前並無法根治 HIV 感染，所以醫療上著重於其長期性，撫養問題（由親人撫養或是接受收養或是寄養家庭等等）及末期安寧照顧。

如前所舉之病例，黃小弟很幸運地未染病並且有祖母可依靠。HIV 感染的寶寶則易遭家人及世人的遺棄，無法得到完善的照顧。國內目前雖然僅有少數個案，但相關照護機構之籌設更應及早規畫，以因應之。

總 結

在 HIV 強大的陰影下，人性與尊嚴將受到嚴厲的挑戰。然所謂“危機即是轉機”，人們可因此更激發出潛能。除了藥物以外，外界所能給予最有效的幫助是希

望的扶持。整個醫療行為並不僅僅是藥物，更有來自人性的同胞愛。

目前台灣除了各大醫院可提供 HIV 醫療外，尚有許多團體提供醫藥以外的協助。例如台大醫院愛滋病自助團體及預防醫學學會的希望工作坊及勵馨基金會等等。主要是以病友為主體，彼此學習相互信任、守密、學習自我揭露，並且能非批判地接納對方。在相濡互助的情況下，一起度過人生最難的一關。

參考文獻

1. Boland MG, Harris DM: Living with HIV infection. In: Yoger R, Connor E, eds. Management of HIV infection in infants and children. Mosby-Year Book. 1992: 533-50.
2. Stulerg I, Buckingham SL: Parallel issues for AIDS patients, families, and others. Social Casework 1988; 69: 355-9.
3. Septimus A: Psycho-social aspects of caring for families of infants infected with human immunodeficiency virus. Semin Perinatol 1989; 13: 49-54.
4. CHO CT, Belmont TM: Caring for the family with acquired immunodeficiency syndrome. Acta Paed Sin 1994; 35: 353-5.
5. Voorhess BB: Sean's Story: the death of a young boy by AIDS. Acta Paed Sin 1994; 35: 373-6.
6. Chin J. Current and future dimensions of the HIV/AIDS pandemic in women and children. Lancet 1990; 336: 221-4.