

中国疾病预防控制中心
中英性病艾滋病防治合作项目

编著

艾滋病防治工具书

PLWA 关怀与支持

人民卫生出版社

艾滋病防治工具书

PLWA 关怀与支持

中国疾病预防控制中心 编 著
中英性病艾滋病防治合作项目

顾 问 戴志澄 任明辉 郝 阳 沈 洁

主 审 Sarah Knibbs 刘康迈

审 核 张灵麟 胡 虹 程 峰

主 编 廖 菁

副主编 张 云 郑世凡 张家鹏

参编人员 段 松 刘 谦 段一娟 李洲林

王 春 刘 刚 师庆科 戴 闯

车学继 陈 良 雷宇靖 王燕山

插图、效果 阎 凯 韩 亮 任 胜 黄 伟

人 民 卫 生 出 版 社

图书在版编目 (CIP) 数据

艾滋病防治工具书 PLWA 关怀与支持/中国疾病预防控制中心
中英性病艾滋病防治合作项目编著. —北京:
人民卫生出版社, 2005. 12

ISBN 7-117-07219-9

I. 艾... II. ①中... ②中... III. 艾滋病-防治
IV. R512.91

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2005) 第 130712 号

艾滋病防治工具书
PLWA 关怀与支持

编 著: 中国疾病预防控制中心
中英性病艾滋病防治合作项目
出版发行: 人民卫生出版社(中继线 010-67616688)
地 址: 北京市丰台区方庄芳群园 3 区 3 号楼
邮 编: 100078
网 址: <http://www.pmph.com>
E - mail: pmph@pmph.com
购书热线: 010-67605754 010-65264830
印 刷: 北京铭成印刷有限公司
经 销: 新华书店
开 本: 787×1092 1/16 印张: 12.25
字 数: 204 千字
版 次: 2005 年 11 月第 1 版 2006 年 8 月第 1 版第 2 次印刷
标准书号: ISBN 7-117-07219-9/R · 7220
定 价: 24.00 元

版权所有, 侵权必究, 打击盗版举报电话: 010-87613394

(凡属印装质量问题请与本社销售部联系退换)

鸣 谢

本系列工具书在编写过程中得到了诸多专家的倾力支持，他们将自己多年的专业知识和经验与项目实践相结合，为本书的编撰、修改投入了极大的热情和精力。特别感谢项目资源中心 David Hale 先生为总结系列工具书提出的初步框架。感谢艾滋病患者自助组织“爱之关怀”负责人托马斯先生，四川大学公共卫生学院阎正民女士等专家对本书的初稿撰写、统编、修订等工作提出的宝贵意见。

衷心感谢全国艾滋病综合示范区管理办公室的大力支持。在他们的帮助下，本书得以在河南、安徽、山东等全国综合示范区现场进行预实验。同时还要感谢项目基层实施单位在编写过程中为本书提供的案例、照片，以及各种素材，以及在预试验中提出的宝贵意见。

感谢英国国际发展部（DFID）提供的一切技术和资金的支持。

中英性病艾滋病防治合作项目办公室

2005 年 8 月



总 序

党和国家对艾滋病防治工作给予了高度重视，中国艾滋病防治工作取得了举世瞩目的进展。在第十七个世界艾滋病日前夕，中共中央总书记、国家主席胡锦涛到北京佑安医院探望艾滋病患者，慰问战斗在艾滋病防治工作第一线的医务人员，并对全国防治艾滋病工作做出了重要指示。国务院总理温家宝亲赴河南与艾滋病患者及孤儿们共渡 2005 年新春佳节，并对进一步加强艾滋病防治工作做出了重要部署。2005 年 6 月 15 日，温家宝总理主持召开国务院常务会议，听取了关于我国艾滋病防治工作情况的汇报并指出：“我国艾滋病防治正处于一个关键时期，必须充分认识艾滋病防治工作的重要性和紧迫性，进一步明确艾滋病防治工作的方针和思路。”提出了防治艾滋病的九项措施，其中第四项为“对重点人群实施干预措施，继续依法严厉打击贩毒吸毒、卖淫嫖娼等违法犯罪活动。”

在这样好的政策环境下，艾滋病防治的政策倡导和落实靠的就是行动，“怎样做”是我们目前迫不及待要解决的问题。人们对在高危行为人群中阻断艾滋病的传播，首先要改变其高危行为的认识比过去任何时候都更加强烈。为了加强此项工作，政府于 2004 年出台了一系列针对高危行为干预的文件，成立了高危行为干预工作队等。中国政府在加大工作力度的同时，加强了与国际社会的广泛合作，借鉴国外的成功经验和有效技术在中国开展高危行为干预项目，探索适宜中国的策略与措施。中英性病艾滋病防治合作项目就是中国政府与英国政府签署的双边合作项目之一。项目自 2000 年启动以来，通过一系列综合的、扩大的技术干预手段，在云南和四川针对高危行为开展干预工作，其目标是在两省的高危和脆弱人群中建立可推广的艾滋病预防、治疗和关怀模式，为国家形成相关政策提供信息并促进其发展，推广艾滋病防治的实践经验，遏止中国日益增长的艾滋病传播势头。

中英性病艾滋病防治合作项目到底探索了什么样的模式？能够为我们提供什么样的经验乃至教训呢？呈现在我们眼前的这套《艾滋病防治工具书》（注射吸毒者干预分册、暗娼干预分册、男男性行为者干预分册、感染者/病人关怀与支持分册）在一定程度上，反映了项目几年来的实践经验。它以基层防治工作者为主要读者，侧重操作性和实用性；也是防治管理人员不可缺少的工作参考



PREFACE

资料。事实上,人们对于艾滋病防治的各种工具书并不陌生,各种书籍、网站、光盘等资源日益丰富。但它们大多数以技术方法进行分类,而这套工具书则是以工作对象进行分类,供基层工作者针对不同人群开展工作时作为参考。这套工具书的特点是,清晰的思路与明确的步骤相结合。策略规划、资源整合以及项目效果无疑是实施者最为关心的三个问题。首先该系列工具书从准备、实施、评估等方面不仅探讨了以上关键问题,而且对问题的解决提出了明确步骤,比如开展关怀干预工作前,要从哪些方面做准备?具体技术手段怎样实施?如何评估等,这些内容突出了该套工具书的思路,又强调了操作性。其次,实施框架与鲜活案例相结合。该套工具书列出了项目实践过程中发生的二百余个案例,力求以案例支持和解读理论方法的可行性,更好地说明实施框架。当然,工具书不是为读者提供“标准操作手册”,而是希望读者结合案例分析,创造性地学习,针对不同高危行为方式发展干预的技巧和技能;针对感染者/病人关怀支持的实际需要,开发更为可行的措施和工作方式方法。第三,基层工作者的丰富素材和专家的精心提炼相结合。一方面,项目实施人员以其较为深厚的实践为基础,积极为本书提供了丰富的素材;同时数十位专家呕心沥血参与编写、修订和审阅等工作,确保了工具书的质量。相信该套工具书的适时推出,一定能够为我们开展工作提供参考,帮助我们开阔视野,拓展思路。

齐晓

卫生部疾病控制司司长

2005年8月



Preface

*T*his toolkit is part of a series of publications by the China UK HIV and AIDS Prevention and Care Project. This project began in 2000, supported by the Chinese and British Governments. China-UK HIV/AIDS Prevention and Care Project was established to develop replicable models of HIV/AIDS prevention, treatment and care in Yunnan and Sichuan for high-risk and vulnerable groups in order to inform and develop the national policy framework.

In December 2003 the Government of China massively increased its efforts to slow the spread of HIV in China and to provide treatment and care for the people infected and affected by HIV and AIDS. Since that time there has been an increase in publications on how to tackle HIV and AIDS. The China UK project is contributing to this increase in knowledge and ideas based on the experience of its activities in Yunnan and Sichuan. In these provinces the project has piloted and adapted many approaches to reducing the spread of HIV and caring for those infected. The project has helped develop condom promotion and peer education work with sex workers. It has helped the Government pilot harm reduction strategies like methadone maintenance and needle exchange for injecting drug users. It has supported HIV awareness raising programmes among men who have sex with men. And it has helped counselling and support groups for people living with HIV and AIDS.

In the course of their work the project implementers have learnt many lessons. These toolkits are based upon the experience of these pilots, and draw upon the many lessons. They are designed as a resource for local officials, health workers, NGOs and others who are working on HIV and AIDS projects and programmes. They summarise the experience of China UK in a way to



PREFACE

provide ideas and information for people who are just starting to plan similar interventions. The toolkits do not pretend to be a comprehensive “operating manual”, but they do summarise the experience of many years of work. We hope they can provide some assistance and ideas for the development of future interventions.

China has a window of opportunity to avoid terrible HIV and AIDS epidemic. The Government of China has clearly indicated its commitment to avoid a terrible epidemic. These toolkits are a small contribution to these efforts – to enable implementers to avoid “re-inventing the wheel”. We hope you find them useful.

Health Advisor, DFID China
August, 2005



序 言

《艾滋病防治工具书》是中性病艾滋病防治合作（HAPAC）项目开发的一系列出版物的组成部分。该项目始于2000年，由中英两国政府共同实施。项目旨在云南和四川两省的高危和脆弱人群中建立可推广的艾滋病预防、治疗和关怀模式，为国家相关的政策框架提供信息并促进其发展。

中国政府于2003年12月加大了艾滋病防治工作的力度，积极为艾滋病病毒感染者和病人以及受艾滋病影响的人群提供治疗和关怀。自此，有关艾滋病防治的出版物大幅度增加。中英HAPAC项目凭借其在云南和四川的项目工作经验，也在促进相关知识和观念的普及。项目在云南和四川两省开展了许多艾滋病防治和关怀模式的试点工作，探索其适宜性，并推广了安全套使用和同伴教育的工作；帮助政府试行注射吸毒者美沙酮维持和针具交换等降低危害的策略；项目还帮助男男性行为者提高对艾滋病防治的认知，扶植感染者咨询和支持小组。

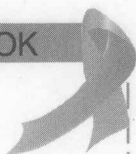
项目实施人员在工作过程中总结了很多经验教训。这套工具书正是基于试点工作的经验，并汲取了许多教训。工具书旨在为地方政府官员、卫生工作者、非政府组织等参与艾滋病防治规划和项目工作人员提供参考。工具书汇集的项目经验为那些刚刚开始规划类似干预项目的人员提供了工作思路和信息。当然，工具书并非面面俱到的“操作手册”，但却是多年项目工作的结晶。我们希望该套书有助于以后干预工作的开展。

中国有极好的机遇避免艾滋病疫情的流行。中国政府已明确表示了遏制艾滋病疫情的决心。这套工具书也是对艾滋病防治事业的一份绵薄贡献——它能使实施人员避免“走弯路”。我们希望这套工具书能助您一臂之力。

马丁·泰勒

英国国际发展部 驻华代表处卫生顾问

2005年8月

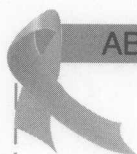


关于本书

艾滋病是人类面临的一个巨大威胁,在人类尚不能彻底战胜这一疾病之前,对艾滋病病毒感染者及艾滋病病人(PLWA、以下简称感染者/病人)的关怀与支持,显得尤为重要。关怀与支持活动能够建立适宜感染者/病人生活的社会环境,减少歧视,延缓感染者/病人的生命;帮助他们走出阴影,积极参与艾滋病防治活动;有效提高感染者/病人的生活和生命质量;阻止艾滋病传播,保护健康人群,实现社会的和谐发展。

目前,感染者/病人的关怀支持工作已经涉及到越来越广泛的领域,包括社区关怀、医疗关怀、家庭关怀,促进感染者/病人自助自救,更大程度的参与(GIPA)等诸多方面。如何结合中国的实际情况,探索在不同地区建立对艾滋病感染者/病人的综合关怀与支持的模式是中英性病艾滋病防治合作项目的工作重点之一。项目通过几年的实施,积累了一定的实践经验。为了提高艾滋病关怀支持服务的水平和能力,我们编撰了这本《PLWA 关怀与支持》,愿与更多的基层关怀工作人员分享项目的经验和教训。

本书共分为四章,围绕关怀工作的原则、方法,以及开展关怀的准备工作 and 如何实施关怀支持进行了较为全面的介绍。全书重点介绍了实施关怀的步骤,包括社区动员和促进当地关怀支持的政策开发;阐释了医疗机构、社区和家庭如何为感染者提供关怀与支持;特别介绍了感染者参与关怀的意义和活动。为便于学习和操作,书



中多处采用了流程图的方式，系统介绍了工作的步骤。此外，全书还收集了来自两省项目地区 72 个案例和 116 幅现场活动照片，以实例说明关怀工作的方法和手段的实用性及其效果。

由于时间仓促，能力所限，本书难免存在纰漏，真诚希望各位读者体谅。

编者

2005 年 8 月



需求评估

2003 年摄于云南







目 录



第一章 关怀工作原则	1
第二章 方法	4
第三章 准备工作	13
第一节 需求分析	13
第二节 制定关怀实施方案	22
第三节 能力建设	29
第四节 组织管理	35
第四章 实施关怀支持	45
第一节 社区动员	45
第二节 政策开发	60
第三节 社区关怀	78
第四节 医疗关怀	95
第五节 家庭关怀	116
第六节 感染者参与	123
附录	
一、 工作表格	158
二、 中英项目参考文献	165
三、 各级组织机构与职责	167
四、 案例索引	171
五、 照片索引	173

第一章 关怀工作原则

伦理原则

生命伦理学以尊重 respect(尊重包括尊重感染者的自主权、知情同意权、尊重他们的保密和隐私的权利)、有利 (beneficence) / 不伤害 (do no harm)(包括不歧视)、公正 (justice), 为其基本原则。在开展关怀支持中关怀工作人员应以感染者 / 病人为核心, 体现尊重、关爱的人文精神, 与感染者 / 病人之间建立相互信任、理解、支持情感; 同时, 关怀工作人员有义务和责任向感染者 / 病人了解艾滋病关怀活动的目的、内容、方法, 以及他们自己在活动中的作用和怎样参与, 所有涉及与个人相关的问题, 应该尊重感染者自身的选择, 帮助感染者 / 病人树立自尊和接受来自社会的尊重。

在开展关怀支持工作中, 对待不同身份、不同性别、不同感染途径的感染者 / 病人, 都应一视同仁, 不能因任何原因对感染者 / 病人有伤害的语言或行动, 做到晓知以理, 动之于情, 为他们创造一个宽松、和谐、平等的生活环境, 支持感染者 / 病人恢复健康的心态和情绪, 真正融入社会。此外, 在开展关怀支持工作中保护感染者 / 病人的隐私十分必要, 包括感染者 / 病人的身份、病情以及本人不愿公开的所有信息。要使用或公开相关信息时必须征得感染者 / 病人的同意。

权利与义务并重原则

在尊重的前提下, 还应注重权利与义务并存的原则。在强调感染者 / 病人享有同健康人一样的生活、工作、学习等权利的同时, 还要强调他们也有履行避免将疾病传给他人(包括将感染的实情尽快告诉其配偶、家人、不共用针具、坚持正确使用安全套等)、积极配合治疗、自立自强、自助自救、积极参与艾滋