

唤醒 天爱

受艾滋病影响儿童的关怀与支持

SHOUAIZIBINGYINGXIANGERTONGDEGUANHUAUYIZHICHI



鲁植艳 主编

长江出版社

反基金资助

唤醒 关爱

受艾滋病影响儿童的关怀与支持

SHOUAIZIBINGYINGXIANGERTONGDEGUANHUAYUZHICHI



鲁植艳 主编

长江出版社

图书在版编目(CIP)数据

唤醒关爱——受艾滋病影响儿童的关怀与支持/鲁植艳

主编. —武汉:长江出版社,2009.4

ISBN 978-7-80708-640-6

I. 唤… II. 鲁… III. 小儿疾病: 艾滋病—防治 IV. R725.129.1

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2009)第 025522 号

唤醒关爱——受艾滋病影响儿童的关怀与支持

鲁植艳 主编

责任编辑:赵冕 李海振

装帧设计:刘斯佳

出版发行:长江出版社

地 址:武汉市解放大道 1863 号

邮 编:430010

E-mail:cjpub@vip.sina.com

电 话:(027)82927763(总编室)

(027)82926806(市场营销部)

经 销:各地新华书店

印 刷:武汉市科利德印务有限公司

规 格:880mm×1230mm 1/32

5.25 印张 138 千字

版 次:2009 年 4 月第 1 版

2009 年 12 月第 3 次印刷

ISBN 978-7-80708-640-6/R · 6

定 价:26.00 元

(版权所有 翻版必究 印装有误 负责调换)

主 编 鲁植艳

副 主 编 吴炽煦 姜红月 余文惠 林菁

编 委 (按拼音顺序, 带*号为常务编委)

毕勇毅 武汉大学公共卫生学院

陈 静 武汉信息传播职业技术学院

* 丁海霞 武汉大学医学院

董 波 湖北蕲春县CDC

* 付学东 武汉大学中南医院

龚文胜 襄樊市疾病预防控制中心

* 胡 姮 华中科技大学附属梨园医院

胡金香 武汉大学中南医院

* 胡 俊 湖北长江出版集团

胡征民 湖北武穴市CDC

黄咸月 湖北大冶市CDC

黄新华 湖北大悟县CDC

* 姜红月 武汉铁路职业技术学院

刘骏方 武汉大学中南医院

刘绍兵 湖北武穴市CDC

刘旺民 湖北省疾病预防控制中心



受艾滋病影响儿童的关怀与支持

编委会

- | | |
|-------|-------------|
| 刘 璋 | 湖北大悟县苏区医院 |
| 龙清云 | 武汉大学中南医院 |
| * 林 菁 | 湖北黄石第二人民医院 |
| * 鲁植艳 | 武汉大学中南医院 |
| * 任善玲 | 武汉大学中南医院 |
| * 荣玉萍 | 武汉大学中南医院 |
| * 沈振华 | 武汉大学中南医院 |
| * 田志雄 | 武汉大学中南医院 |
| 王贵阳 | 湖北浠水县CDC |
| * 吴炯煦 | 武汉科技大学 |
| 谢友利 | 武汉大学中南医院 |
| 闫来松 | 湖北浠水县CDC |
| 杨连第 | 湖北省疾病预防控制中心 |
| * 杨 旭 | 武汉大学医学院 |
| 叶 晟 | 湖北大冶市CDC |
| * 余文惠 | 武汉市武昌医院 |
| 郑鑫朋 | 湖北蕲春县CDC |
| 钟冬青 | 湖北大悟县苏区医院 |
| 朱长才 | 武汉科技大学 |

序一

在短短 20 多年时间内,全球已经累计有近 2000 万艾滋病患者死亡,约 1500 万儿童失去温暖的家,父母发病使近 70% 的未成年子女失去对未来的希望,整天生活在艾滋病的阴影之下。

我国 HIV 阳性儿童在沿海地区以母婴传播感染为主,而中部地区少数省份的患儿则以输血途径感染为主。艾滋病儿童与成人不同,传给他人的机会小得多。受艾滋病影响儿童心理问题较为突出,这些儿童的心理健康状况较差,焦虑、抑郁是儿童常见的负性情绪。如不引起足够的重视并加以干预,就有可能影响其生长发育、学习和生活,甚至可能会持续到成年期,如不及时干预,一部分人可能会成为问题少年。

本书得到第六轮全球基金资助,第六轮中国全球基金艾滋病项目旨在鼓励、支持民间组织和非政府部门参加扩大中国艾滋病预防控制工作。该课题组成员深入艾滋病高发区,在将近一年的时间内,调查与关怀了受艾滋病影响儿童近 90 名,其中 HIV 阳性儿童 20 名,得到大量宝贵的第一手资料。为了将他们的经验与成果给更多的人分享,他们结合国内外最新文献编写成此书。本书共 6 章,分别介绍了艾滋病基础知识及流行情况;受艾滋病影响及 HIV 阳性儿童主要心理问题及心理干预措施;HIV 阳性儿童常见机会感染表现与诊断;受 HIV 影响儿童的护理;艾滋病病毒的职业暴露与预防;

在本书的最后对艾滋病咨询、关怀、治疗等信息作了附录。

本书是一本介于专业与科普之间的书籍,全书资料翔实,结构严密,层次清晰,文笔流畅,图文并茂,深入浅出。此书的问世,无疑将对我国受艾滋病影响儿童的关爱作出贡献,将有助于儿童的家长、基层医务工作者等对受艾滋病影响儿童进行关心与帮助,也有助于推动全社会对这类儿童的关怀与爱护,故我乐意为本书作序。

中国性病艾滋病协会会长、
卫生部艾滋病专家咨询委员会主任



2009年4月

序二

艾滋病是当今世界普遍关注的重大公共卫生问题,儿童艾滋病又是艾滋病防治的重中之重。我国政府十分重视受艾滋病影响儿童的关怀与支持。温家宝总理从2006年起,连续三年在世界艾滋病日前夕,以不同形式亲切看望艾滋病孤儿和基层医护人员,了解艾滋病防治工作情况。我省是国内最早开展受艾滋病影响儿童关怀与支持工作的省份之一,省内有一大批医学工作者积极投身到受艾滋病影响儿童的关怀与支持的研究和社会实践之中,并取得了可喜成果。

编者跨越临床医学、公共卫生学、社会学和心理学等多个学科,对受艾滋病影响儿童的关怀与支持问题进行了广泛深入的研究;同时,深入基层,走村串户,亲自参与了近90名受艾滋病影响儿童的关怀与救治工作,取得了丰硕的研究成果,积累了丰富的适合我国国情的实践经验,得到了有关部门和国际组织的好评。

编者针对我国在艾滋病关怀与支持方面著作甚少的实际,结合一线工作人员的需求,系统地整理了武汉大学艾滋病防治专家群体多年的工作成果,结合国内外最新理论和最佳实践,编成此书。该书内容丰富、翔实、全面,深入浅出、通俗易懂,既可作为儿童艾滋病关怀支持技术指南,又可作为科普读物;既适合于从事儿童艾滋病关怀支持的医学、心理学、社会学工作者和艾滋病防治志愿者学习,也适合于受艾

滋病影响儿童的亲属阅读;既填补了我省此类著作的一个空白,更是推动受艾滋病影响儿童关怀与支持事业发展的一大善举。

湖北省卫生厅疾病控制处 柳东如

2009 年 3 月

前 言

20 多年来,艾滋病以惊人的速度席卷全球,无论贫富,没有国界,已造成了 6000 万人感染,2000 万人死亡,并遗留给社会约 1500 万名艾滋孤儿。按照艾滋病潜伏期推算,今后 10 年里,已经染上艾滋病病毒(HIV)、行将死亡的人群将急剧增加,这意味着受艾滋病影响儿童的数量也将同时急剧上升。预计到 2010 年,全球艾滋病孤儿的数量将达到 2500 万人。

艾滋病已严重威胁儿童的身体及心理健康,据《中国艾滋病防治联合评估报告 2007》报道:“调查显示,2/3 的感染者曾有过长时间的抑郁情绪和自杀念头,少数感染者自杀死亡。父母发病使近 70% 的未成年子女失去对未来的希望,失去对自我价值的认同。个案调查显示,儿童感染者被同伴排斥于学校和集体活动之外的现象仍然存在”。自 1983 年首次报道儿童艾滋病以来,艾滋病已吞噬了 300 多万儿童的生命。现在世界上每天都有 1400 多名婴儿感染 HIV,相当于每一分钟就有 1 名婴儿被感染,其中 90% 以上的婴儿是通过母婴传播感染的。据统计全球每年的 HIV 感染者中有 10% 是新生儿,HIV 的感染使得全球新生儿死亡率增加 75%。

这场前所未有的危机,不仅对人类生存构成了严重挑战,而且对世界各国的经济发展、国家的安全和民族的兴衰形成了不容忽视的威胁。预防新生儿 HIV 感染,控制艾滋病毒母婴传播,对受 HIV 影响儿童进行心理指导,已成为迫在眉

睫的全社会亟待解决的课题。为此,我们编印了这本《唤醒关爱——受艾滋病影响儿童的关怀与支持》,旨在更广泛地唤醒民众,知晓艾滋,预防艾滋,共同遏制艾滋病的蔓延,提高人类生活水平和生存质量,维护人类生存安全。

本书为受艾滋病影响的儿童和家庭讲授艾滋病的基本知识和提供家庭关怀。作为有效预防艾滋病的科普读物,本书深入浅出,以通俗易懂的语言、图文并茂的形式,奉献给读者朋友。

本书是在完成第六轮中国全球基金艾滋病湖北项目“艾滋病儿童关怀与支持”的基础上编写的,本书内容汇集了国内多名艾滋病防治专家、临床资深医护人员、湖北省项目办官员、湖北省艾滋病高发区医务工作者的工作经验和意见。希望本书能为基层医务工作者提供对受艾滋病影响儿童的心理问题认识和干预措施、HIV 阳性儿童机会性感染以及艾滋病儿童的护理等方面实用的参考;也希望本书能为工作在艾滋病防治第一线的社会工作者和志愿者提供帮助;更希望本书能为受艾滋病影响儿童提供身体及心理方面的辅导,使其早日走出阴影。

衷心感谢中国性病艾滋病协会会长、原卫生部疾病控制司司长戴志澄及湖北省卫生厅柳东如处长在百忙之中为本书作序。

限于编者写作水平,不当与疏漏之处在所难免,真诚欢迎不吝指正。

鲁植艳

Lu Zhiyan @ sohu. com

2008 年 11 月

目录

第一章 艾滋病基础知识	1
第一节 艾滋病与艾滋病病毒	1
第二节 艾滋病的发现	4
第三节 HIV 感染者和艾滋病病人	8
第四节 艾滋病发病情况	9
第五节 艾滋病是如何传播的	16
第六节 艾滋病与儿童	24
第七节 艾滋病感染的检测	30
第八节 人体与艾滋病病毒所发生的战争	32
第九节 艾滋病分期与诊断	35
第二章 受艾滋病影响儿童的主要心理问题及心理干预措施	43
第一节 受 AIDS 影响儿童的界定及儿童 HIV 感染/艾滋病的 现状	43
第二节 受艾滋病影响儿童的主要心理问题	49
第三节 艾滋病对儿童影响的原因分析	51
第四节 受艾滋病影响儿童的心理干预	55
第三章 HIV 阳性儿童的主要心理问题及心理干预措施	62
第一节 HIV 阳性儿童的主要心理问题	63
第二节 对 HIV 阳性儿童的心理关怀措施	68
第三节 对 HIV 阳性儿童心理关怀的原则	74

第四章 HIV 阳性儿童常见机会感染表现与诊断	79
第一节 细菌性肺炎	80
第二节 卡氏肺孢子菌肺炎	85
第三节 结核分枝杆菌感染	93
第五章 艾滋病儿童的护理	104
第一节 艾滋病儿童的护理过程	104
第二节 护理内容	105
第六章 艾滋病病毒的职业暴露与预防	110
第一节 职业暴露的定义及暴露概况	110
第二节 传染源与影响职业暴露的危险因素	112
第三节 医务人员普遍预防原则	114
第四节 发生职业暴露后的处理程序	116
 附件	
附件一、艾滋病相关概念与信息	122
附件二、小儿 HIV 感染和艾滋病诊断及处理建议	125
附件三、艾滋病相关政策	131
附件四、国家颁布的有关妇女儿童的法律法规	132
附件五、艾滋病检测、咨询和治疗机构与电话	132
附件六、艾滋病检测单位和电话	135
附件七、政府、非政府以及其他一些关注受艾滋病影响儿童的组织	137
附件八、第六轮中国全球基金艾滋病项目简介	150

第一章 艾滋病基础知识

第一节 艾滋病与艾滋病病毒

1. 艾滋病

艾滋病是由于人体感染了一种叫做“人类免疫缺陷病毒”(俗称艾滋病病毒)而发生的传染病,全称为“获得性免疫缺陷综合征”,其英文名是 Acquired Immune Deficiency Syndrome,缩写为 AIDS(这个简称的字面意义就是“援助”的意思)。通俗地讲,就是人体免疫系统(防病的系统)被艾滋病病毒破坏,使人体对一些威胁生命的病原体丧失应有的抵抗力,从而发生多种机会性感染和/或肿瘤,最后导致感染者死亡的一种严重传染病。



艾滋病的中文名称是“获得性免疫缺陷综合征”,艾滋病是根据音译而来,以前一段时间称“爱滋病”,现在统一称为“艾滋病”。

所谓“获得性”,是说这种病不是由遗传因素决定而是后天获得的;“免疫缺陷”是指人体内抵抗感染和疾病的免疫功能(俗称抵抗力)发生了故障,从而使人体缺乏足够的抵抗力来保护机体健康;“综合征”是指由于免疫缺陷引起的一系列症状和体征。

2. 艾滋病病毒

引起艾滋病的病原体称为人类免疫缺陷病毒(Human Immune deficiency Virus)英文缩写为 HIV。目前发现的 HIV 有 HIV-1 和 HIV-2 两型,HIV-1 和 HIV-2 分别来源于黑猩猩和乌白眉猴的免疫缺陷病毒

(SIVcpz 和 SIVsm), 其中 HIV-1 是最常见的类型, HIV-2 主要在西非流行。两种类型的 HIV 都可以通过性接触, 血液和母婴途径传播, HIV-2 和 HIV-1 相比, 不易引起传播, 从感染到发病的时间通常也比较长。我国主要流行 HIV-1 型, 1998 年报告了首例 HIV-2 感染病例。

3. 艾滋病病毒(HIV)的特点

HIV 基因组: 非常复杂多变。

(1) 属逆转录病毒, 由具有自我复制功能的单链 RNA 组成。

(2) 病毒核心由单链 RNA、逆转录酶、蛋白质组成。

(3) 核心之外为病毒衣壳, 呈 20 面体立体对称。

(4) 最外层为胞膜, 胞膜表面有类似图钉的钉状凸起。图钉的“帽子”和“体部”分别由叫做 gp120 和 gp41 的糖蛋白组成。当 HIV 病毒侵入人体后, 必须依靠这两种糖蛋白才能进入人体重要的免疫细胞 CD4 细胞(是血液中辅助性 T 淋巴细胞, 称为 CD_4^+ T 淋巴细胞, 本书以后章节全部简称为 CD4 细胞), 导致感染。

(5) HIV-1 型主要基因有 gag 及 env 称为结构蛋白, 为 HIV 免疫诊断的主要检测抗原。

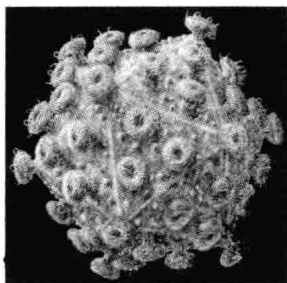


图 1-1 艾滋病病毒的形态



图 1-2 乌白眉猴



图 1-3 黑猩猩

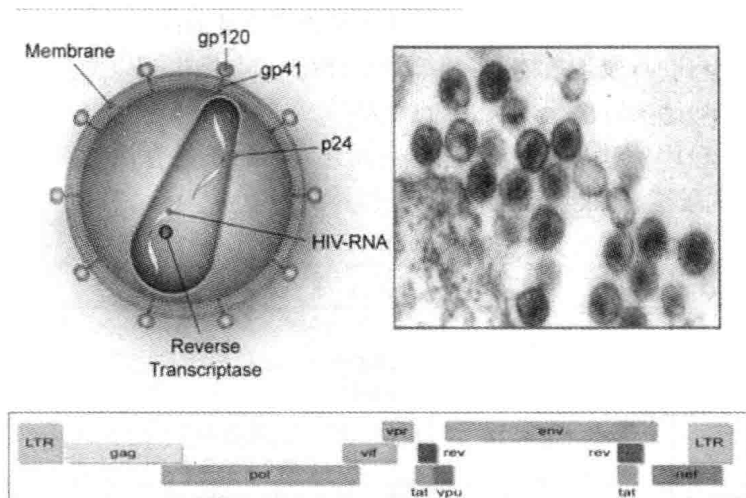


图 1-4 HIV 病毒及基因组结构图

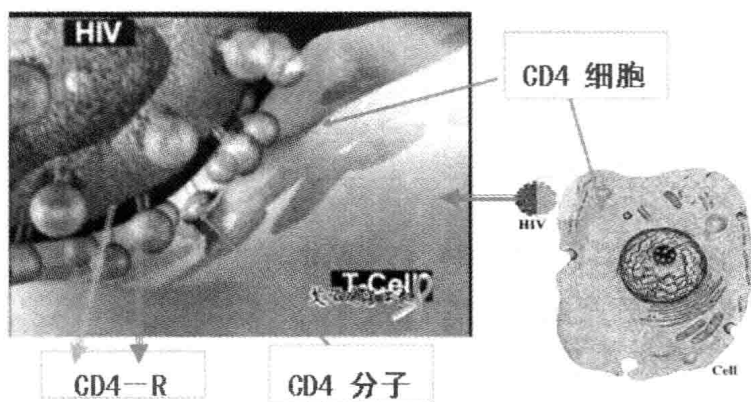


图 1-5 HIV 病毒与 CD4 细胞接触

4. HIV 生物学特点

- (1) 主要攻击人体免疫系统。
- (2) 广泛存在于感染者的血液、精液、阴道分泌物、唾液、尿液、乳

汁、脑脊液中,以血液、精液、阴道分泌物中浓度最高。

(3)一旦侵入机体,将和细胞整合在一起,终生难以消除。

(4)感染者潜伏期长,死亡率高。

(5)HIV 对外界抵抗力很弱,离开人体后不易存活。对热及常用消毒剂敏感,能很快被灭活,但对紫外线不敏感。

表 1-1 HIV 发现与命名

年份	发现人	病毒名称
1981	Gallo Robert	人类嗜T淋巴细胞病毒(Human T-cell Lymphotropic Virus), 猴嗜T淋巴细胞病毒(STLV- I)
1982	Gallo Robert	人类嗜T淋巴细胞病毒II Human T-cell Lymphotropic Virus II, HTLV- II
1983	Montagnier Luc	淋巴腺病相关病毒 (Lymphoadenopathy-Associated Virus, LAV)
1983	Gallo Robert	人类嗜T淋巴细胞病毒III Human T-cell Lymphotropic VirusIII,HTLV-III
1986	国际病毒分类委员会	定名为: 人类免疫缺陷病毒 Human Immunodeficiency Virus, HIV

第二节 艾滋病的发现

1. 艾滋病是如何发现的,是谁发现的

1981 年,美国加州和纽约市的 2 个医院 5 名男性同性恋病人同时染上一种怪病,使用多种药物治疗均无效。事后研究发现这 5 人均感染了卡氏肺孢子菌病(PCP),数月后,又发现其他男性同性恋者患卡波氏肉瘤(KS),相同的情况也在静脉吸毒人群中出现。美国医务人员发现这些患者有一个重要的共同特征:血液中 CD4 细胞数量显著减少,美国疾病预防控制中心(美国 CDC)官员注意到此类疾病可能与免疫功能减低有关。事实上,在这个时候美国已记录了 26 例类似的免疫功能极度低下的病例,其主要病症都是感染了 PCP 和 KS,年龄为 26~51 岁,其中 8 例已经死亡。经过证实后,1981 年 6 月美国 CDC 第