



United Nations  
Educational, Scientific and  
Cultural Organization

爱白艾滋病教育丛书 aibai



爱白文化教育中心 著

HIV与我的生活

最新最科学的日常指导, 附精美漫画别册

清华大学出版社



www.ck12.org



※爱白艾滋病教育丛书※

# 积极生活手册

## ——HIV 与我的生活

---

爱白文化教育中心 著

2012  版

本书封面贴有清华大学出版社防伪标签,无标签者不得销售。

版权所有,侵权必究。侵权举报电话:010-62782989 13701121933

### 图书在版编目(CIP)数据

积极生活手册: HIV 与我的生活/爱白文化教育中心著. —北京:清华大学出版社, 2012. 12  
(爱白艾滋病教育丛书)

ISBN 978-7-302-30945-1

I. ①积… II. ①爱… III. ①获得性免疫缺陷综合征-防治-手册 IV. ①R512.91-62

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2012)第 293998 号

责任编辑:宋成斌 王 华

封面设计:王 立

版式设计:李鸿雁

责任校对:王淑云

责任印制:宋 林

出版发行:清华大学出版社

网 址: <http://www.tup.com.cn>, <http://www.wqbook.com>

地 址:北京清华大学学研大厦 A 座 邮 编:100084

社总机:010-62770175 邮 购:010-62786544

投稿与读者服务:010-62776969, [c-service@tup.tsinghua.edu.cn](mailto:c-service@tup.tsinghua.edu.cn)

质量反馈:010-62772015, [zhiliang@tup.tsinghua.edu.cn](mailto:zhiliang@tup.tsinghua.edu.cn)

印装者:北京亿浓世纪彩色印刷有限公司

经 销:全国新华书店

开 本:170mm×210mm 印 张:11.25 彩 插:1 字 数:153千字

附漫画册1本

版 次:2012年12月第1版

印 次:2012年12月第1次印刷

定 价:39.80元

---

产品编号:049755-01

# 序 1 生活是一面镜子，你笑它也笑

吴尊友

(国家 CDC 艾滋病性病预防控制中心主任)

艾滋病流行已经三十多年，它给感染的人带来的不仅仅是疾病本身的痛苦，更让感染者无法忍受的是社会对他们的冷漠和排斥，或者说，周围人的歧视对他们造成的伤害远比疾病本身更大。在 20 世纪 90 年代，艾滋病在我国快速蔓延，很多人不幸染病，而对于检测发现的感染者来说，除了感染状况可能被别人知道后带来更多、更大的负面影响外，知道感染状况并不能给感染者带来任何实质性帮助。随着国家艾滋病“四免一关怀”政策出台，免费抗病毒治疗使得病人获得了“新生”，艾滋病不再是死亡的代名词。

在过去的三十多年里，治疗艾滋病的抗病毒药物得到飞速发展，药品品种越来越多，毒副作用越来越小，耐药性越来越少，服药也越来越方便。这意味着，艾滋病就变成像糖尿病、高血压一样，疾病进程完全可以在药物作用下得到控制，只要坚持吃药，病人就可以和健康人一样地从事劳动生产，过正常人的生活。所以，2012 年 7 月在华盛顿召开的第 19 届国际艾滋病大会上，会议组织者就喊出了“迈向没有艾滋病的新时代”的响亮口号。

近两年，我国每年对约 8000 万人进行艾滋病检测，新发现艾滋病感染者/病人约 7.5 万人，其中约四分之一新发现的已经是晚期病人，或者说，第一次检出艾滋病感染时，他们感染艾滋病毒已经有 8~10 年的时间，有些人已经错过了治疗的时机，无法挽救生命。在当前，艾滋病诊断和治疗技术已经相当成熟，早发现、早治疗，就意味着生存，意味着希望。

不是每个医生对艾滋病的特征、诊断和治疗的新技术、新方法都很清楚，更不是每

个病人都了解这些。毫无疑问,每个病人都希望了解这些,都需要知道这些。江华大夫等人编写的《积极生活手册——HIV 与我的生活》一书,正是为了满足感染者的这些需要。

该书通俗易懂,是一本将复杂的医学知识,用普通百姓熟悉的方式表达出来。这是一本给感染者带来希望的书。我相信,这本书出版和发行,会让感染者的生活更美好,会对艾滋病防治工作起到积极的作用。

A handwritten signature in black ink, consisting of the characters '吴健' (Wu Jian) in a cursive style.

2012 年 9 月 15 日

## 序2 学习必要的知识，做明智的抉择

大卫·阿兰·沃尔

(医学博士,教授,北卡罗来纳大学感染科)

在艾滋病肆虐于美国的早期,研发对抗这一新型感染性疾病的治疗手段的工作得益于艾滋病活动家们组织的倡导活动。他们大声疾呼“知识就是力量”。他们意识到,为了促进自己感染后的生活健康,应该尽可能多的学习有关 HIV 的知识。那些充分理解了这种病毒及其治疗知识的感染者,最可能成为他们自己医生的伙伴,并因而有助于他们在充分知情的情况下做出有关治疗的明智决策。

三十年之后,艾滋病治疗领域发生了很多改变,然而充分掌握有关 HIV 知识的重要性并没有发生任何变化。医生们当然有义务掌握有关 HIV 治疗的最新进展。但 HIV 感染者也能够并应该受到充分的教育,从而对于这个疾病有深入的了解。这样感染后的生活才不再仅仅是“活下去”,而是有可能变得十分精彩。《积极生活手册——HIV 与我的生活》正是为了这个目的而设计出来的一本书:它有助于你学习必要的知识,从而使你能够对于相关的医疗措施以及你的生活做出明智的抉择。

首先这本书会有助于你理解艾滋病,让你能在感染后依然可以过上很好的生活。你会发现来自于全世界的 HIV 感染者的例证;你会看到,通过定期的看门诊、戒烟、停止酗酒或服用毒品,他们把自己的生活照管得很好。他们能做到,你也能。本书的作者皆为专家,他们为你们描绘了值得去跟从的生活道路。这条路也许是曲折的,有时会是充满荆棘的,但这本书给你的知识,能让你有准备、有勇气去生活、去生活得好。

## **Preface 2 Learn what you need to know, make smart decisions**

David Alain Whol

(MD. , Professor of University of North Carolina at Chapel Hill)

In the early days of the HIV epidemic in the US, AIDS activists organized to advocate for speedy development of approaches to combat this new infection. Their rallying cry was “Knowledge = Power”. They recognized that given how much was being learned quickly about HIV, those who understood the virus and its treatments were more likely to partner with their physicians to make intelligent and informed decisions.

While much has changed over the three decades since, the importance of being knowledgeable has not. Certainly, physicians are obligated to be up to date on the latest strategies to treat HIV. However, those living with HIV also can be educated to have a deep understanding of how they can not only survive but thrive while living with HIV. “Positive Life” is designed to help you learn what you need to know in order to make smart decisions regarding your care and your person life.

This book will foremost help you understand that you can live well with HIV. You will see that there is ample evidence from across the world that people who take care of themselves, who regularly go to their clinic appointments, and stay away from cigarettes, drugs and excessive alcohol, can live decades with their HIV. You can too. The authors are experts and they describe a path for you to follow. This path may have twists and not always be smooth, and with the knowledge you gain, you will be prepared and have the power to live and live well.



## 序3 治疗教育的重要性

辛格

(联合国教科文组织驻华代表)

当今全球一个重要的发展议题是如何确保艾滋病预防、治疗、关怀和支持的普遍可及。作为联合国艾滋病规划署的一个联合资助机构,联合国教科文组织致力于通过教育抗击艾滋病。虽然我们大量的努力集中在艾滋病的预防教育,但是我们认为治疗教育同样重要。

当一个人由于预防失败而感染了艾滋病病毒时,摆在他面前的生活将从此改变。尽管这样的生活充满挑战,但是这并不意味着世界的末日。如果你有足够强的毅力,并且有能力去寻求支持,那么你完全有希望过一种积极的生活。通过坚持抗病毒治疗,并调整个人的生活方式,包括每日的膳食、精神和身体的活动以及人际关系等,艾滋病病毒感染者可以有效地应对病毒带给他们的人生挑战。除了来自家庭和亲密朋友的支持外,艾滋病病毒感染者还需要外部的支持来帮助他们获得相应的咨询和抗病毒治疗、医疗保健、就业和社会保障以及确保他们不受歧视。但是,同样重要的是,他们首先需要知晓这些相关的信息和权利,并能够应对眼前的困难。这正是本书所要达到的目标——告诉艾滋病病毒感染者在日常生活中应该做什么,不应该做什么,提高他们获得信息和支持的能力,从而帮助他们过一种有尊严、有质量、负责任的生活。

联合国教科文组织非常重视治疗教育。治疗教育鼓励人们通过检测了解自己的感染状况,提供信息和支持以帮助人们获得必要的治疗并保持治疗的依从性,强调安全行为和健康生活的重要性,并就如何克服羞辱与歧视提供建议。

我们希望本书能对读者有所帮助,并希望将来能看到更多这样方便实用的资料,帮助中国的艾滋病病毒感染者过一种更好的生活。

## Preface 3 The importance of treatment education

One of the key global priorities in development is to ensure universal access to HIV prevention, treatment, care and support. UNESCO, as a co-sponsor of UNAIDS, is committed to fighting against HIV and AIDS through education. While a lot of our efforts have been focused on HIV prevention education, we consider treatment education just as important.

When prevention efforts fail and a person is infected with HIV, a different life lies ahead with considerable challenges. But it is not the end of the world. Hope lies in a strong will and the ability to seek support and live positively. By complying with antiretroviral treatment and adjusting their life styles such as daily diet, physical and mental activities and interpersonal relationships, HIV positive people can effectively deal with the challenges that HIV brings them. Apart from their families and close friends, they need external support to guarantee their rights to access counseling, antiretroviral treatment, health care, employment and social security, and to ensure non-discrimination. But it is equally important that they are, first of all, aware of these information and rights and able to deal with challenging situations. This is just what this book aims to do, informing people living with HIV of the do's and don'ts in their daily lives, and empowering them to seek information and support that they need in order to live a life of dignity, quality and responsibility.

UNESCO attaches great importance to treatment education, which encourages people to know their HIV status, offers information and support for access and adhering to treatment, emphasizes the importance of maintaining protective behaviours and healthy living, and suggests strategies for overcoming stigma and discrimination.

We hope the readers will find this book useful, and promote more user-friendly

materials to be developed in the future to empower people living with HIV in China to live a better life.

Abhimanyu Singh

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Abhimanyu Singh', with a stylized, cursive script.

Director & representative  
UNESCO Beijing Office

## 作者名单

姓名	单位	职称/职务	专业领域	职责与贡献	撰写章节
江华 医学博士	四川省人民医院创伤代谢组多学科实验室, 临床营养服务	副主任医师/ 副主任	临床流行病、 艾滋病代谢与 营养	主编、策划、 编写统筹	第2章、第3章、 第4章、第5章、 作者后记
周舜泰 医学博士	北卡罗来纳州立大学, 美国 (University of North Caroline at Chapel Hill, USA)	主治医师/ 研究员	艾滋病治疗	主编、策划、 编写统筹	第1章
Charles Damien Lu 博士	卫生与艾滋病服务, 爱白文化教育中心	总裁	精神卫生/艾 滋病教育	编委	第6章
陈伟 医学硕士	北京协和医院肠外肠 内营养科	副主任医师/ 副主任	临床营养	编委	第2章
陶晔璇 医学博士	上海交通大学附属新 华医院临床营养科	副主任医师/ 副处长	临床营养	编委	第2章
胡雯 医学硕士	四川大学华西医院临 床营养科	教授/主任	临床营养	编委	第2章
彭谨 医学硕士	四川省人民医院创伤 代谢组多学科实验室	讲师/研究员	神经科学	编委	第7章
雷刚	卫生与艾滋病服务, 爱白文化教育中心	主任	艾滋病社会 工作	编委	第8章

## 审稿专家名单

姓名	单 位	专 业 领 域
张 晓	中国疾病预防控制中心	艾滋病治疗
何盛华	成都市传染病医院	艾滋病治疗
江 晖	爱白文化教育中心	社会工作
陈 伟	北京协和医院肠外肠内营养科	临床营养
郭子阳	北京佐佑	艾滋病关怀与教育
李红艳	联合国教科文组织驻华代表处	艾滋病与健康教育

## 重要说明及免责声明

本书旨在为 HIV 感染者、社会工作者及有关教育、关怀和支持人员提供全面、综合的艾滋病相关信息。作者及出版者已尽力使本书内容符合于现在的艾滋病医学科学进展。有鉴于艾滋病医学是一门进展迅速的科学,作者和出版者将根据有关进展对本书适时进行更新、修订和再版,但不能保证其中所提供的全部内容均符合该学科及相关专业的最新进展。本书不是医学专业书籍,也不能替代医生的诊断和治疗建议。作者及出版者不承担任何因使用本书而产生的直接或间接医疗责任。

## 致 谢

多位感染者朋友为本书《我与 HIV：记忆、声音与生活》一章写下了他们的生命故事，由于依然存在的、针对 HIV 感染者的巨大社会歧视和污名，这些朋友中的大多数无法署下他们的真实姓名。我们特此感谢他们的分享，并期待终有一天我们能生活在一个没有歧视的世界中。

本书的作者之一，江华博士在英国贝利-马丁基金会(Barry & Martin's Trust, UK)资助下，2007 年在英国帝国理工大学晨曦医院(Chelsa & Westminster Hospital)和伦敦圣玛丽医院(St Marry's Hospital)做艾滋病访问学者。他回国后，在中国疾病预防控制中心和贝利-马丁基金会的联合支持下，于 2007 年年底在四川省人民医院主持举办了中英艾滋病医护人员高级培训班。从那时起，几位作者共同启动了中国首个艾滋病医学营养治疗项目，并相继在成都和北京建立了专业化的、包含医学营养治疗、用药依从性教育和心理健康支持在内的综合性艾滋病医疗服务。上述工作得到了贝利-马丁基金会、中国全球基金艾滋病项目、四川省疾病预防控制中心、四川省性病艾滋病防治协会以及四川省医学科学院四川省人民医院、中国医学科学院北京协和医院、成都市传染病医院在资金、人力和资源等方面的大力支持，谨在此对以上单位表示感谢。

联合国教科文组织驻华代表处为本书的编著提供了部分资金支持，特此致谢。

作者特别感谢卫生部艾滋病治疗专家组组长、中国医学科学院北京协和医院感染科主任李太生教授。过去几年来，正是李太生教授给予我们大力支持和鼓励，使这本书最终能变成现实。最后，我们衷心感谢贝利-马丁基金会的创始人和主席，马丁·戈登(Martin Gordon)先生，是他十余年来对中国艾滋病感染者的关心和慷慨资助，极大地推动了这一领域各项服务的发展。

爱白的很多志愿者为本书的最终出版提供了至为重要的帮助，他们是：勉丽萍、王文渊、李云军、杨湃以及侯凯，作者在此谨致以诚挚谢意。

作者

2012 年 10 月

	<b>序 1</b>
	生活是一面镜子,你笑它也笑
	<b>序 2</b>
	学习必要的知识,做明智的抉择
	<b>序 3</b>
	治疗教育的重要性
	<b>作者名单</b>
	<b>审稿专家名单</b>
	<b>重要说明及免责声明</b>
	<b>致谢</b>
	<b>第 1 章</b>
	抗病毒治疗——日常生活的一部分
45	<b>第 2 章</b>
	与 HIV/AIDS 相关的精神健康问题
55	<b>第 3 章</b>
	HIV 感染后常见的神经系统疾病
67	<b>第 4 章</b>
	食不厌精:营养和膳食





105	第5章 运动与 HIV
113	第6章 住与行
121	第7章 家庭生活
125	第8章 我与 HIV：记忆、声音与生活
161	作者后记