

中国政府 / 联合国儿童基金会艾滋病预防与关怀项目

希望与帮助

——防治艾滋病社区支持，感染者参与手册

HOPE

HELP

北京大学医学出版社

希望与帮助

——防治艾滋病社区支持，感染者参与手册

**with
HOPE and HELP**

编著 中国政府/联合国儿童基金会艾滋病预防与关怀项目

编写者(以姓氏笔画为序)

王洪立 许文青 朱立波
李 慧 李 澜 玛尔达娜
吴纪明 辛美哲 罗 玫

北京大学医学出版社

XIWANG YU BANGZHU

图书在版编目 (CIP) 数据

希望与帮助: 防治艾滋病社区支持, 感染者参与手册/
中国政府/联合国儿童基金会艾滋病预防与关怀项目
编著. —北京: 北京大学医学出版社, 2005. 6

ISBN 7-81071-846-0

I. 希... II. 中... III. 艾滋病—防治—普及读物
IV. R512.91-49

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2005) 第 069469 号

希望与帮助

编 著: 中国政府/联合国儿童基金会艾滋病预防与关怀项目

出版发行: 北京大学医学出版社 (电话: 010-82802230)

地 址: (100083) 北京市海淀区学院路 38 号 北京大学医学部院内

网 址: <http://www.pumppress.com.cn>

E-mail: booksale@bjmu.edu.cn

印 刷: 北京东方圣雅印刷有限公司

经 销: 新华书店

责任编辑: 赵曼 责任校对: 王怀玲 责任印制: 郭桂兰

开 本: 850mm×1168mm 1/32 印张: 2.5 字数: 62 千字

版 次: 2005 年 6 月第 1 版 2005 年 6 月第 1 次印刷 印数: 1-14 000 册

书 号: ISBN 7-81071-846-0/R·846

定 价: 5.00 元

版权所有, 违者必究

(凡属质量问题请与本社发行部联系退换)

前 言

“这次（培训）活动开办的很好，通过这次活动我学到了很多关于艾滋病知识，以前我不懂，只知道艾滋病是性病，很快就会死去。我不敢让别人知道，觉得很没光彩。当熟人知道我的丈夫得艾滋病死后，他们再也不和我打招呼了，亲友骂我不洁身自爱，不争气而得此病，当时我很伤心、痛苦。我不敢相信我会得此病。参加了这次活动，我明白了很多，我感到全身轻松多了，不再害怕会马上死去。……通过这次学习，我得到了安慰，我已不再忧虑，我看到的是希望，是人们伸出热情温暖的手，帮助艾滋病患者解决问题，在这次活动中，我忘记了我是个感染者。游戏、小组讨论、表演、比赛、解答问题，目标都是一个——帮助病者解决困难。我很感动，我感到了每一个热情善良的人们给患者伸出温暖的手，没有歧视，没有恐惧，没有轻生，反而想做一些对社会有意义的事，乐于去帮助别人解决困难，也想伸出热情的手给需要帮助的人们。”这是一位艾滋病病毒感染者在2003年7月参加了《希望与帮助》培训班后的肺腑之言。

联合国儿童基金会与其他国际组织、政府机构和非政府机构紧密合作，于1999年，在中国拍摄了《希望与帮助》录像片，让人们走进艾滋病病毒感染者生活，倾听他们的心声，以消除对艾滋病病毒感染者和艾滋病患者的偏见和歧视。并结合中国的实际情况编写了《希望与帮助》指导手册，以协助感染者和社区共同解决艾滋病问题。

5年多来，伴随着我国艾滋病预防与关怀工作的开展，伴随着对艾滋病病毒感染者和艾滋病患者关怀与支持工作的深入，《希望与帮助》走进了艾滋病防治工作者和社会志愿者的心中，为艾滋病病毒感染者重新树立了生活的勇气和信心。越来越多的感染者站出来，与政府机构、非政府组织和国际机构合作，投入

到艾滋病防治工作中，并且开展了多种形式的自助互助活动，他们用自己的实际行动参与艾滋病防治工作，既以积极的态度解决了自身面临许多的问题，也扭转了社会对艾滋病病毒感染者和艾滋病患者的偏见和歧视。

5年多来，我国的艾滋病防治工作也向纵深发展，为了适应工作的需要，我们在1999年版《希望与帮助》录像片和指导手册的基础上，重新拍摄录像片，重新编写了指导手册，通过鲜活的实例，让社区更加理解、尊重和接受感染者，帮助和支持感染者及其家人；让感染者更加了解自身的状况，以积极的心态面对疾病与人生；让人们更加了解艾滋病，并采取行动预防艾滋病，使更多人参与到艾滋病防治工作中。

我们希望，全社会携起手来，创造对艾滋病病毒感染者/艾滋病患者不歧视的环境，让每一个受艾滋病影响的人都能得到帮助、对未来充满希望，让每一个艾滋病病毒感染者/艾滋病患者和我们一起生活在一个和谐、美好的社会中。

编者

2005年6月

目 录

一、什么是艾滋病.....	1
二、查清是否感染了艾滋病病毒.....	5
三、自愿咨询与检测 (VCT)	7
四、公开自己感染了艾滋病病毒的状况	10
五、家 庭	19
六、爱、性与亲昵行为	22
七、预防母婴传播及家庭内传播	26
八、机会性感染及家庭护理	31
九、治 疗	36
十、营 养	41
十一、临终关怀	46
十二、照顾艾滋病病毒感染者所生的孩子	49
十三、父母感染艾滋病病毒后对子女的影响	52
十四、生产劳动与就业	58
十五、面对偏见	62
十六、社区支持及感染者参与	64
参考资料	70

一、什么是艾滋病

目的：

- ◆ 了解什么是艾滋病。
- ◆ 了解艾滋病的传播途径。

要点：

- ◆ 艾滋病是人类免疫缺陷病毒感染人体后破坏免疫系统引起的症候群。
- ◆ 艾滋病有三条传播途径：血液传播、性传播、母婴传播。
- ◆ 日常生活不会传播艾滋病。

游戏：人体与艾滋病病毒

- ◆ 目的：使学员感受艾滋病如何传播。
- ◆ 准备：准备好写有艾滋病病毒、感冒、肺炎、痢疾、人体等名词的白纸各一张。
角色：选出 5 位学员分别扮演上述角色，在其后背别上写好角色名称的白纸。其余的学员扮演免疫系统，手拉手围成一个圈，担任“人体”角色学员居中，4 位其他角色的学员在圈外。
- ◆ 开始游戏：① 请扮演“感冒”、“肺炎”、“痢疾”的学员在 30 秒钟内尽量进攻被保护在圆圈内的人体，以摸到人体为准，记下摸到的次数，并报告给培训者。注意：扮演人体免疫系统的学员应尽力保护人体不被他们摸到。② 艾滋病病毒上场进攻扮演免疫系统的学员 5 秒钟，被摸到的学员即刻离开圆圈。③ 5 秒后剩下的扮演免疫系统的学

员仍然拉成一个圈，重复步骤①。

- ◆ 培训者向大家报告前后两次的结果，请学员解释游戏的结果。

通过游戏：

- ◆ 使学员认识到免疫系统对人体的保护。
- ◆ 艾滋病病毒如何攻击人体。

小讲座：艾滋病病毒与艾滋病（10～15 分钟）

1. 什么是艾滋病

艾滋病是一种传染病。艾滋病病毒进入人体后，攻击和破坏人体的免疫细胞，使人丧失对各种疾病的抵抗能力，从而引起一系列症状。艾滋病病毒主要存在于血液、体液（比如精液、阴道分泌物、乳汁等）中。

艾滋病目前还不能完全治好，但是可以预防与控制，有很多药物可以控制这种病毒。

2. 潜伏期 7～10 年

感染了艾滋病病毒以后一般经过 7～10 年，如果不进行任何干预与治疗才可能发展成为艾滋病患者。这段时间内感染者可以没有任何症状。在感染以后，只要我们心情开朗、注意保持身体健康，并结合药物治疗，就能像正常人一样继续生活很长时间。

3. 艾滋病有三条传播途径

(1) 血液传播：凡是输入了被艾滋病病毒污染的血液或血液制品、身体上的伤口和粘膜接触到被艾滋病病毒污染的血液均有可能感染上艾滋病。包括：非法采供血、输入未经检验的血液或血制品；共用注射器静脉吸毒；共用针具文身、文眼线；接受被艾滋病病毒污染的组织 and 器官移植；使用未经消毒的器具拔牙等。

(2) 性传播：不安全的性交会传播艾滋病病毒，如果有性病，那么感染艾滋病病毒的机会就会大大增加。性传播已经成为全世界传播艾滋病的最主要途径。我国因性传播途径而感染上艾

滋病的比例也在快速上升。

(3) 母婴传播：感染了艾滋病病毒的母亲在未采取阻断措施的情况下，她所生育的孩子中有三分之一可能被感染艾滋病病毒。感染可能发生在怀孕、分娩或哺乳期间。

4. 日常生活接触不会传播艾滋病

握手、拥抱、亲吻、游泳、一起吃饭、共用餐具、一起劳动、一起工作、共用电话、共用厕所、蚊虫叮咬、咳嗽、打喷嚏、照顾病人等都不会感染艾滋病。

游戏 (30 分钟) 危险地带—判断安全与不安全行为

卡片

1. 分类卡片：高危、低危、无危、不确定。
2. 日常行为：社交接吻、共用餐具、输血、无偿献血、蚊虫叮咬、共用指甲刀、在游泳池游泳、坐公共汽车、用未经消毒的器械文身、使用共用电话、扎耳朵眼、有多个性伴、徒手帮助流鼻血的人止血、共用坐式马桶、握手、拥抱、与艾滋病病毒感染者同班学习、打篮球、共用注射器、打喷嚏、人工呼吸。

具体步骤

1. 将学员 6~10 人分为一组，将分类卡片和日常行为卡片分到各组一套，每组选出一个代表，在讨论中记录并做总结式发言。
2. 各组成员将日常行为卡片按危险度进行分类，将行为卡片放入各种危险度的分类卡片地带中，各组成员就结果进行讨论。
3. 各组完成后，互相看其他组的分类情况，并就差异在本组内展开讨论。
4. 各组讨论结束后进行共同汇报，并展开讨论。
5. 主持人最后总结。

总结要点

1. 危险行为才会传播艾滋病病毒，无危行为不会传播艾滋病病毒，所以没有必要对正常的交往恐惧。
2. 现实生活中，我们无法知道自己周围的人是否感染了艾滋病病毒，所以要时刻做出最安全的选择。
3. 危险程度是可以转换的。如果没有预防意识，无危/低危行为也可能成为高危行为，如果时刻采取预防措施，高危行为也可以变成无危/低危行为。

二、查清是否感染了艾滋病病毒

目的：

- ◆ 了解为什么要查清是否感染了艾滋病病毒？

要点：

- ◆ 感染了艾滋病病毒并不会马上发病，还可以生存很长时间。
- ◆ 尽早了解自己的感染状态，可以及时采取措施、延长生命、提高生活质量。

在艾滋病流行的早期，人们并不了解这种疾病，以为一旦感染了艾滋病病毒，就会立即发病死去。其实，这种想法是不正确的。感染了艾滋病病毒的人可以生活很多年，有一些人感染艾滋病病毒多年之后依然活着。目前有抗艾滋病病毒治疗药物，国家对农村居民和城镇没有基本医疗保险的艾滋病病人免费提供抗病毒药物，如果进行合理的治疗，是可以延长生命并提高生活质量的。

“我 18 岁时感染了艾滋病病毒，现在已经 30 多岁了。现在我有幸福的家庭，身体还很健康，你看，我还有了一对可爱的龙凤胎。”

——一位艾滋病病毒感染者

尽早进行艾滋病病毒检测，知道感染状态是及时采取措施延长生命及提高生活质量的重要步骤。

不管做了什么样的思想准备，一旦通过艾滋病病毒抗体检测证实自己感染了艾滋病病毒，许多人还会受到极大的打击，而且

需要很长的时间来适应。得知自己感染了艾滋病病毒后，有些人的最初反应是不能接受，还有些人否认，不相信自己会感染这种病毒。

正因为这样，当怀疑自己感染了艾滋病病毒时，不要盲目地去做检测，最好是先向有关的部门进行咨询，并在有充分思想准备的情况下再进行检测。

角色扮演（10 分钟）

小张是一个货运司机，在一次跑长途时和路边店的小姐发生了性关系，回家后感觉不好，心中十分害怕，又不敢向别人透露，只好打热线电话向咨询员请求帮助。选出两位学员扮演小张和热线咨询员，表演咨询的过程。

问题：

1. 小张心里怎么想的，你认为咨询员能给他提供什么帮助？
（小组讨论，20 分钟）
2. 小张是否还有更好的求助方式？（头脑风暴，5 分钟）

三、自愿咨询与检测 (VCT)

目的：

- ◆ 了解如何做检测？
- ◆ 了解咨询的重要性。

要点：

- ◆ 各地疾病预防控制部门和大的医院都可以做自愿咨询和艾滋病病毒检测 (VCT)。
- ◆ 内容：检测前咨询、检测后咨询，抗体检测（筛查试验和确认试验）以及相关的服务。
- ◆ 原则：自愿、知情同意、保密。

为了给检测者提供更细致周到的服务，很多卫生机构，如各地的疾病预防控制部门、大的医院等，都开展了自愿咨询与检测 (VCT) 服务。艾滋病自愿咨询与检测是指需要进行艾滋病病毒检测的人们，经过咨询，在充分知情和保密的情况下，对是否作艾滋病病毒抗体检测自愿做出选择的过程。它包括检测前咨询和检测后咨询以及相关的治疗、关怀等中介服务。

艾滋病自愿咨询与检测过程

- ◆ 求询者到接待处登记，由接待员介绍服务内容与程序，看一些宣传材料。
- ◆ 然后进入咨询室，由咨询员为求询者提供检测前咨询。
- ◆ 求询者在接受咨询后，自愿决定是否接受艾滋病病毒检测。如愿意做检测，则到实验室接受艾滋病病毒抗体检测。
- ◆ 检测报告出来后，再由咨询员根据检测结果进行检测后的咨

询。

- 整个过程都是在绝对保密的情况下进行的。

检测前咨询

- 通过检测前咨询，可以了解艾滋病的相关知识以及自己是否有必要检测、何时进行检测以及到哪里进行检测。
- 咨询医生还会帮助你做好充分的思想准备来接受检测后所得的结果。

检测后咨询

- 进行检测后咨询，有助于了解检测结果意味着什么。
- 如果检测结果是阳性，通过检测后咨询，可以了解如何获得治疗关怀等服务以及如何处理生活中的问题。
- 如果检测结果是阴性，可以通过检测后咨询了解如何预防感染艾滋病病毒。

提示：

窗口期：感染了艾滋病病毒后，人的身体需要经过一定的时间才能产生艾滋病病毒抗体。一般情况下，为2周至3个月。所以做艾滋病病毒抗体检测一定要在可能导致感染的危险行为发生至少3个月后再进行检测。

抗体检测

艾滋病病毒抗体检测分为筛查试验和确认试验两个步骤：

- 对艾滋病病毒抗体筛查试验：结果阴性的可以认为没有感染艾滋病病毒，或者是感染在近期发生，体内尚未产生艾滋病病毒抗体（窗口期），应该在3个月后再做一次检测。筛查结果阳性并不能说明已经感染了艾滋病病毒，还需要做确认试验，来确定是否感染了艾滋病病毒。
- 确认试验：结果如果是阴性，在排除窗口期的可能的情况下，可以认为目前没有感染艾滋病病毒；如果是阳性，则可以确定为感染了艾滋病病毒。

提示：

感染了艾滋病病毒的母亲所生的婴儿，如果在 18 个月前检测发现抗体阳性，不表示孩子一定感染了艾滋病病毒，可能是由于母亲的抗体在怀孕期间进入胎儿体内造成的。这种抗体在孩子出生后 18 个月才完全消失。所以要了解孩子是否也感染了艾滋病病毒，要看孩子一岁半以后的检测结果。只有在孩子 18 个月后进行检测，结果是阳性，才能认为孩子感染了艾滋病病毒。

确诊感染后的检测

- ◆ $CD4^+$ 、 $CD8^+$ T 淋巴细胞检测：艾滋病病毒主要侵犯对人类免疫力起重要作用的 $CD4^+$ 、 $CD8^+$ T 淋巴细胞， $CD4^+$ 、 $CD8^+$ T 淋巴细胞数量越低，说明免疫力越低，发病的危险也越大。所以在确诊感染后，定期检测 $CD4^+$ 、 $CD8^+$ T 淋巴细胞数量，有助于了解当前的免疫力状况以及疾病的发展进程，选择和确定是否进行抗病毒治疗以及观察抗病毒治疗的疗效。
- ◆ 病毒载量的检测：在特殊情况下可以用来作为辅助诊断和病程监督的手段。

小组讨论（10 分钟）：开展自愿咨询检测的意义？

提示：

- ◆ VCT 是开展社区支持与关怀的切入点。
- ◆ 行为改变的切入点。
- ◆ 预防新的感染发生。
- ◆ 延长感染者的寿命。
- ◆ 提高感染者的生命质量。

四、公开自己感染了艾滋病病毒的状况

目的：

- 了解是否公开感染状况，由感染者自己决定。
- 了解公开了自己的感染状态，可能遇到的问题及如何应对。

要点：

- 对艾滋病病毒感染者和病人的歧视和偏见影响到他们的生活，也阻碍了控制艾滋病的流行和蔓延。
- 公开自己的感染状况，有利也有弊。感染者选择公开自己的感染状态前，要全面地分析自己和周围的状况。

随着我国各项预防与控制艾滋病工作的开展，歧视和偏见已经有所减少。但是仍有不少人对艾滋病相关问题存在偏见，对艾滋病病毒感染者和患者甚至他们的家人的歧视仍然普遍存在。这些偏见和歧视不仅给艾滋病病毒感染者/患者的生活带来很大的影响，也给预防与控制艾滋病的蔓延带来挑战。

对于艾滋病病毒感染者来说，选择一种有益于感染者的群体、家庭以及个人的生活方式，是他们自己的权力。在与疾病作斗争的过程中，如何帮助艾滋病病毒感染者/艾滋病患者积极地面对生活，需要我们全社会的努力，也更需要艾滋病病毒感染者通过改变自身来适应社会和生活。

每个感染者/患者都应该想到，把自己感染艾滋病病毒的结果公开可能带来好处，同时也会带来风险。把结果告诉别人的目的是，在减少歧视危险的前提下获得家人和朋友的支持，并保护

家人和朋友不被艾滋病病毒所侵犯。是否公开最终要由感染者自己做出决定。

感染者在公开自己的感染状态以前，需要将所有的因素进行全面的考虑，包括：

- ◆ 是否公开？向谁公开？如何公开？公开的范围？
- ◆ 如果公开以后可能会遇到哪些问题？
- ◆ 如何应对这些问题。

下面，让我们一起倾听几位感染者的的心声：

“要把自己感染艾滋病病毒的事情告诉别人，必须经过慎重的考虑，需要明确公开自己的感染状态以后确实会给我们带来哪些帮助，但另一方面又会带来哪些压力和负面影响，我们要平衡这些利弊，同时要充分考虑自己是否有足够的准备来应对这些压力……”

——一位已经公开的感染者

“我一直有一个美满的家庭，村里的人与我家关系很好，大家有事没事都喜欢到我们家坐坐。可是自从大家知道我感染艾滋病病毒的消息以后，没有人再来了，女儿在学校没有同学肯和她一起玩，整天哭着不愿意上学。妻子因不堪忍受大家的白眼，整天唉声叹气……”

——一位唉声叹气的感染者

“我公开后遇到了很多问题，还迫不得已搬家到了邻县去打工，但也得到了很多实惠，县防疫站的同志经常来问寒问暖，帮我解决一些问题，知道我想养猪的设想后还帮我搞到了贷款，又请专家帮我设计猪舍，教会了我怎么科学养猪。我虽然已经发病了，但得到了国家的免费治疗，现在身体很好，干劲也很足。两个孩子在学校学习也不错，我很满足。”

——一位男性感染者

“我知道自己感染艾滋病病毒以后，一直没有敢告诉别人，