

儿童及青少年 HIV感染者社会心理关怀 参考手册

主 编/赵 燕



北京大学医学出版社

儿童及青少年HIV感染者 社会心理关怀参考手册



主 编 赵 燕

北京大学医学出版社

ERTONG JI QINGSHAONIAN HIV GANRANZHE SHEHUI XINLI GUANHUI CANKAO SHOUCHE

图书在版编目 (CIP) 数据

儿童及青少年HIV感染者社会心理关怀参考手册/

赵燕主编. —北京: 北京大学医学出版社, 2011.5

ISBN 978-7-5659-0143-0

I. ①儿… II. ①赵… III. ①小儿疾病—获得性
免疫缺陷综合征—防治—手册②青少年—获得性免疫
缺陷综合征—防治—手册 IV. ①R725.1-62②R512.91-62

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2011) 第 048615 号

儿童及青少年HIV感染者社会心理关怀参考手册

主 编: 赵燕

出版发行: 北京大学医学出版社 (电话: 010-82802230)

地 址: (100191) 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: 北京画中画印刷有限公司

经 销: 新华书店

责任编辑: 董采萱 责任校对: 金彤文 责任印制: 张京生

开 本: 787mm × 1092mm 1/16 印张: 8 字数: 145千字

版 次: 2011年5月第1版 2011年5月第1次印刷 印数: 1-5000册

书 号: ISBN 978-7-5659-0143-0

定 价: 55.00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)

编写人员名单

主 编	赵 燕	中国疾病预防控制中心性病艾滋病预防控制中心
编 者	穆薇薇	中国疾病预防控制中心性病艾滋病预防控制中心
	陈庆龄	云南省艾滋病关爱中心
	肖劲松	武汉大学中南医院
	许文清	联合国儿童基金会（UNICEF）
	孙 鑫	中国疾病预防控制中心性病艾滋病预防控制中心
	樊 林	克林顿基金会
	蒋成芹	云南省德宏州芒市妇幼保健院
	程跃武	河南省上蔡县疾病预防控制中心
	杨卫华	云南省德宏州盈江县人民医院
	马丽琴	山西省临汾市传染病医院
	唐志荣	广西壮族自治区疾病预防控制中心
	陆 娟	新疆维吾尔自治区疾病预防控制中心
学术秘书	穆薇薇	

序

“四免一关怀”政策在我国全面实施以来，已经使众多艾滋病患者受益。儿童艾滋病患者的治疗与关怀工作受到党和政府的高度重视。作为一个特殊的群体，他们也得到社会各界更多的关注和同情。国家免费提供的抗病毒治疗药物延长了患者的生命，使得感染儿童也能像正常儿童一样生活、学习和成长。

儿童HIV感染者在感染方式、发病特点、诊断、治疗等方面均与成人患者存在区别。在他们的成长过程中，除了生理的发育变化，心理方面也在逐渐成熟，这一阶段是人生观、世界观形成的重要时期。如何正确地指导孩子了解和接受感染HIV的事实？如何鼓励他们长期与疾病作斗争？如何帮助他们面对未来人生道路上的困难与挫折？这些都是我们面临的问题。解答这些问题需要我们的医务人员、卫生工作者、社会工作者掌握更多的专业信息，以便更好地为患者提供细致周到的服务。

该书是为解决目前工作中存在的实际问题和困惑而专门编写的，填补了国内该领域的空白，相信会给感染者及其家庭、专业工作人员提供有益的信息和指导。也希望社会各界能够更加关心儿童艾滋病患者的生存状况和成长历程，使他们在身心方面都顺利地完成从儿童、青少年到成年人的过渡，共同沐浴社会主义大家庭的温暖。

卫生部疾病预防控制局 副局长
2010年岁末

目 录

第一章 儿童及青少年 HIV 感染 / 艾滋病特点	1
第二章 儿童及青少年心理卫生	15
第三章 儿童及青少年 HIV 感染者常见心理问题	31
第四章 告 知	39
第五章 依从性	49
附 录 婴幼儿给药实用方法	65
第六章 心理关怀	69
第七章 儿童及青少年工作的开展	97
附 录 为青少年提供友好服务	104
第八章 案例分析	107

第一章 儿童及青少年HIV感染/艾滋病特点

一、儿童 HIV 感染流行特点

（一）儿童HIV感染的流行状况

据估计截至 2008 年，全球 15 岁以下 HIV 阳性儿童人数为 210 万，每天有 1500 名儿童新感染 HIV，其中 90% 生活在撒哈拉以南非洲地区。而青少年的 HIV 感染情况更令人担忧。青少年在全球总人口中约占 20%，人数达到 12 亿，85% 的青少年生活在发展中国家。截至 2006 年，有 1030 万青少年（15~24 岁）感染了 HIV，每天有超过 6500 名青少年感染，每年感染人数可达 240 万，占有新增 HIV 感染人数的 50%。在某些国家，女性受到的影响更为严重。不幸的是，大多数青少年感染者不知道自己感染了 HIV。

HIV 感染儿童一般在出生后第一年出现临床症状。约三分之一的感染儿童在 1 岁前死亡，约一半于 2 岁前死亡。大部分感染儿童通过母婴传播（围生期）感染 HIV。HIV 传播可发生在宫内、分娩时和母乳喂养期间，后两者是最常见的围生期传播方式。通过成功的干预，母婴传播 HIV 的风险可以降低至 1%，但这样的干预在大多数资源有限国家仍未广泛普及，只有少数感染 HIV 的母亲能获得母婴阻断（PMTCT）服务。在缺乏阻断的情况下，母婴传播风险为 25%~30%。母乳喂养仍然是婴儿喂养的传统模式和营养的重要来源，但会增加 HIV 传播的风险。

总体来说，中国属于 HIV 低流行国家，在估计的 70 万感染者中，约 1.2% 通过母婴传播获得。截至 2009 年 6 月，累计报告的 15 岁以下儿童感染者超过 5000 例。患者主要分布在河南、云南、广西等省（自治区）。

（二）感染途径

1. 母婴传播 大部分儿童由母婴传播感染 HIV。母婴传播主要有三个途径：

宫内经胎盘传播、分娩过程中创伤性操作和经产道分泌物传播、生后母乳喂养经乳汁传播。母婴传播的高危因素包括：自然分娩、胎膜早破 > 4 小时、母亲 $CD4^+$ 淋巴细胞计数 $< 350/mm^3$ (μl)、分娩时进行损伤性操作、母亲同时患有其他性传播疾病等。

2. 血液传播 各种原因输入或接触被 HIV 污染的血液和血制品，特别是血友病患者；手术、器官移植、皮肤损伤后感染；静脉用药时使用被 HIV 污染的医疗器械感染等。

3. 其他原因 受到性虐待和性剥削的儿童也存在感染 HIV 的风险。因使用受污染的针头感染 HIV 是年龄较大的吸毒儿童感染 HIV 的方式。但这些方式仍然相对少见，检测确诊需要十分谨慎。

二、儿童 HIV 感染的诊断

（一）年龄 < 18 个月的儿童

在妊娠期间，母体的 IgG 抗体经胎盘进入胎儿体内。婴儿体内的 IgG 浓度随成长逐渐降低，到 12 个月龄时，只有 10% 的婴儿血液中仍然存在来自母体的 IgG 抗体。对 < 18 个月的婴幼儿进行抗体血清学检测，会发现来自母体的 IgG 抗体，此时不能通过血清学检测确定婴儿是否感染 HIV。

新的策略考虑对 12 个月左右（9~18 个月龄）的儿童进行血清学抗体检测，尤其是暴露于 HIV 的非母乳喂养儿童。如果血清学检测报告为阴性，且母乳喂养在 6 周前已完全停止，可能表明儿童未感染 HIV。如果血清学检测报告为阳性，且 < 18 个月龄，在没有病毒学检测证实的情形下，不能对其 HIV 感染状况做出结论。

对 18 个月龄以下儿童诊断 HIV 感染的金标准是 HIV DNA 聚合酶链式反应 (PCR) 检测。PCR-DNA、PCR-RNA、p24 抗原等病毒学检测均可用于诊断，这些病毒学检测需要专门的实验室设备和专业知识的解读。在资源有限地区，干血斑 (DBS) 方法增加了 PCR 检测的可及性。干血斑方法需要刺手指或足跟，收集几滴血到滤纸上，干燥后无需冷藏运送到中心实验室。这种方法可帮助早期检测 HIV 暴露婴儿的 HIV 感染状况。

（二）年龄 ≥ 18 个月的儿童

对于年龄 ≥ 18 个月的儿童，采用与成人相同的 HIV 抗体检测诊断儿童 HIV 感染是可靠的。所有检测报告应予以保密。

如果年龄较小的儿童或婴儿被诊断 HIV 感染，其母亲通常是 HIV 感染者，其他家庭成员也可能被感染。因此，对儿童进行 HIV 检测时，需要给整个家庭提供适当的咨询和支持。对儿童进行 HIV 检测需要考虑和关注的其他因素，包括家长是否健在、有无法定监护人同意、儿童本身的同意能力以及信息披

露和保密性的问题。

三、HIV 感染儿童的疾病进展特点

（一）免疫学及病毒学特点

在成年人中， $CD4^+$ T 淋巴细胞可识别抗原呈递细胞中的抗原，并触发介质的释放，如白细胞介素和淋巴因子，反过来又激活 $CD8^+$ T 淋巴细胞和 B 淋巴细胞来应对感染。成年人的反应通常表现为强烈的细胞毒性 T 淋巴细胞 (CTL) 反应，有助于降低病毒复制的程度和在感染早期维持病毒调定点。但儿童的 CTL 反应比较差，这可以解释为什么在围生期感染儿童的病毒载量非常高，维持时间非常长，甚至超过 24 个月，且没有明确的病毒载量调定点。这会导致对发育中的各器官、系统的破坏，包括大脑。B 淋巴细胞活化可导致过多的免疫球蛋白产生，作为儿童 HIV 感染的标志物。血清总蛋白与白蛋白比率的增高提示高丙种球蛋白血症。

结核、疟疾、蠕虫和疱疹病毒等可激活被 HIV 感染的 T 淋巴细胞，从而导致 HIV 复制加速。这些是资源有限地区人群的常见疾病。因此，资源有限地区患者的病毒载量往往高于发达国家，可导致病情迅速恶化，尤其是在儿童中。

（二）临床进展特点

1. 早期临床表现 许多 HIV 感染儿童存在慢性腹泻、生长迟滞及鹅口疮，后期可出现肝脾大、淋巴结肿大和脑病。耶氏肺孢子虫肺炎 (PCP) 是提示 10~14 周龄儿童 HIV 感染的典型临床表现。较大儿童可表现为反复感染，如上呼吸道感染、皮损和严重细菌感染。病毒感染、发育障碍和淋巴系统增生表现（腮腺肿大、持续性全身淋巴结肿大、肝脾大、淋巴间质性肺炎）通常出现在出生 1~2 年之后。因此，在资源有限的 HIV 高流行地区，建议对 5 岁以下出现肺炎、持续腹泻、耳溢液、极低体重、鹅口疮、腮腺肿大或全身淋巴结持续肿大的儿童提供 HIV 筛查，尤其是父母或兄弟姐妹中报告有 HIV 感染者的儿童。此标准对给儿童提供护理的人员非常有用，应将门诊和住院的该类儿童转介到检测咨询服务部门。

无法获得复方磺胺甲噁唑预防和抗反转录病毒治疗 (ART) 的儿童前景堪忧，寿命可能会缩短。几乎一半围生期感染儿童会在第二个生日来临之前死亡。尽早发现 HIV 感染是预防早期死亡和限制 HIV 相关疾病的关键。

2. 感染 HIV 儿童的疾病进展特点 围生期感染 HIV 的儿童不会表现明显的急性期感染症状，但从 HIV 感染到发生艾滋病 / 死亡的整个过程很快。从无症状期到艾滋病，临床表现更加多样化。绝大多数儿童在 5 岁时都会出现症状，临床进展或快或慢。快速进展者约占全部母婴传播感染儿童的 20%，

临床症状多出现在出生后第一年，于 1~2 岁死亡。缓慢进展者通常在出生 1~2 年后开始出现症状。

HIV 感染儿童与未感染 HIV 的儿童具有相同的儿童期常见疾病。出现发病原因不明、非典型、反复发作、严重的、对临床治疗反应不佳、表现复杂的常见病，应怀疑有潜在的免疫缺陷的可能。HIV 感染儿童最常见的症状是慢性咳嗽、持续性全身淋巴结肿大以及发育迟滞。但在未感染 HIV 的儿童中，这些症状也不罕见。将 HIV 感染儿童与非 HIV 感染儿童区分开的临床特征包括复发性口腔念珠菌病和复发性或持续腮腺炎（HIV 感染儿童发病率高 20 倍以上）。

随着疾病进展，机会性感染（OI）发生率增加。在一些资源有限地区，30%~50% 的 HIV 感染儿童合并感染结核。艾滋病特征性疾病的出现提示着疾病进入晚期阶段。艾滋病特征性疾病包括机会性感染、恶性肿瘤、HIV 脑病、严重营养不良、淋巴细胞间质性肺炎（LIP）、反复严重细菌感染。在资源有限地区，贫困、营养摄入不足、反复或慢性感染（包括结核）仍是营养不良的常见原因。营养不良的发生只有在符合以下几点时，才考虑是艾滋病特征性疾病：显著、原因不明、对至少 2 周标准营养治疗无反应。HIV 感染在成人和儿童间的差异见表 1-1。

表 1-1 儿童与成人 HIV 感染的差异

	成人 HIV 感染	儿童 HIV 感染
最常见的传播方式	性传播	母婴传播
潜伏期	较长	较短
进展为 AIDS 的速度	较慢	较快
确诊方法	抗体检测	PCR DNA 检测用于 18 个月以下儿童， 抗体检测用于 18 个月及以上儿童
急性反转录病毒综合征	有	无
发育迟滞 / 倒退	无	有
发育障碍	晚期营养不良	早期发育障碍
肺孢子虫肺炎（PCP）	常见	更常见
淋巴细胞间质性肺炎（LIP）	不常见	常见
隐球菌性脑膜炎	常见	不常见

四、临床评估

（一）病史和体检

HIV 感染儿童的病史应特别包括新生儿 / 产科传播危险因素、婴儿喂养 / 营养、免疫接种、家庭成员筛查状况、照看者状况、肺结核暴露、传统医药 / 其他药物摄入的细节和病史发展的关键事件。体检应包括人体测量（5 岁以下儿童应包括头围）和发育检查（尤其是小于 36 个月的儿童），以寻找发育迟滞和倒退的关键事件，这可能提示 HIV 脑病。

（二）患者监测

监测服务有多种用途，包括发现 HIV 暴露的婴儿感染 HIV、诊断和处理机会性感染、确定病毒学和免疫状况、区分抗反转录病毒药物和其他药物的不良反应并确定治疗方案。

抗反转录病毒治疗诊所应考虑将 HIV 暴露婴儿与母亲一起收入院，以便密切监测 5 岁以下儿童并持续提供护理、预防和治疗服务。在婴儿 4~6 周大时，通常会启动复方磺胺甲噁唑的预防并按时接受常规基础免疫接种。生长发育关键事件监测可帮助发现可能的 HIV 相关症状，如发育障碍和 HIV 脑病。建议最初 6 个月每月监测一次，然后每 2~3 个月监测一次，必要时可增加监测频率。

通过定期的人体学测量（体重、身高 / 身长、头围、臂围）来监测生长发育，将每次的测量结果记录在生长曲线上。生长发育是疾病严重程度和抗反转录病毒治疗是否成功的标志。中重度营养不良、对营养治疗无反应是世界卫生组织 HIV 感染临床 III 期和 IV 期的标志。营养不良通常会增加 HIV 感染儿童的死亡率。通过定期监测体重来调整抗反转录病毒药物的使用剂量。

应使用合适的键事件表对 24 个月以下的儿童进行每 3 个月一次的发育监测（粗动作、精细动作、社会和语言），这有助于发现发育迟滞和倒退。应尽量使用当前合适的键事件表。发育迟滞或倒退可能提示：HIV 脑病、开始高效抗反转录病毒治疗或治疗失败。

对接受高效抗反转录病毒治疗的儿童进行临床事件的监测，自上次访视以来发生的临床事件是接受治疗期间进行临床分期的基础。如果较高效抗反转录病毒治疗开始时的分期有所改善，则提示临床上对治疗有反应。临床分期恶化提示治疗依从性差或治疗失败（临床失败），但后者应该在接受至少 6 个月的高效抗反转录病毒治疗后方可下结论。临床常规监测包括活动性机会性感染以及 HIV 相关疾病的病史采集和体检，这些感染和疾病可能需要及时处理。在随访期间也要对免疫接种和营养干预措施进行监测。

（三）世界卫生组织（WHO）临床分期

1994 年美国疾病预防控制中心（CDC）的儿科 HIV 分类以免疫学和临床类别为基础对 HIV 感染儿童进行分类。2006 年世界卫生组织针对确诊的 HIV 感染儿童，使用四个临床分期来描述。这种分期可以对基线状况进行评估，在确定治疗和预防需求的同时加强临床监测。因此，有必要在每次访视时，基于上次访视以来出现的问题，判断和记录临床分期。在开始高效抗反转录病毒治疗之前，临床分期只可能恶化，临床分期 III、IV 期决定 HIV 感染的严重性并提示抗反转录病毒治疗。一旦开始抗反转录病毒治疗，评价主要基于前一次分期以来发生的事件。临床分期恶化可能是临床失败的指征（除非是早期、开始抗反转录病毒治疗时间 < 6 个月或由于发生合并感染，如肺结核等）。与病毒学失败（病毒载量增加）和免疫学失败（CD4⁺ 淋巴细胞计数

或 CD4⁺ 淋巴细胞百分比降低) 相比, 临床失败是治疗失败的晚期指标, 前两者是早期指标。单纯依赖临床分期而不考虑早期指标将妨碍早期发现抗病毒治疗失败和耐药, 使资源有限地区的医生更加难以选择治疗方案。以临床分期对 HIV 感染儿童进行监测时, 最好能伴随定期的实验室评估, 如 CD4⁺ 淋巴细胞计数 (简称 CD4 计数) 和 CD4⁺ 淋巴细胞百分比 (简称 CD4 百分比), 并尽可能开展病毒载量检测。

表 1-2 WHO 儿童 / 婴幼儿 HIV 感染临床分期标准

临床分期 I 期
● 无症状期 ● 持续性全身浅表淋巴结肿大综合征
临床分期 II 期
● 不明原因的持续性肝脾大 ● 瘙痒性丘疹 ● 指 (趾) 甲真菌感染 ● 口角炎 ● 线形牙龈红斑 ● 泛发性疣病毒感染 ● 泛发性传染性软疣 ● 复发性口腔溃疡 ● 不明原因持续性腮腺肿大 ● 带状疱疹 ● 反复或慢性上呼吸道感染 (中耳炎、鼻窦炎、扁桃体炎等)
临床分期 III 期
● 原因不明的中度营养不良或消瘦, 对标准治疗反应不良 ● 原因不明的持续性腹泻 (14 日或以上) ● 原因不明的持续性发热 (体温间歇或连续性高于 37℃ 超过 1 个月) ● 持续性口腔念珠菌 (假丝酵母菌) 感染 (6~8 周龄婴幼儿除外) ● 口腔毛状白斑 (OHL) ● 急性坏死性溃疡性牙龈炎 / 牙周炎 ● 淋巴结结核 ● 肺结核 ● 严重的复发性细菌性肺炎 ● 有症状的淋巴细胞间质性肺炎 (LIP) ● 慢性 HIV 相关性肺病, 包括支气管扩张 ● 原因不明的贫血 ($Hb < 80g/L$)、中性粒细胞减少症 ($< 0.5 \times 10^9/L$) 或者慢性血小板减少症 ($< 50 \times 10^9/L$)
临床分期 IV 期
● 原因不明的严重消耗, 发育迟缓或营养不良, 对标准治疗反应不良 ● 肺孢子虫肺炎 ● 复发性严重的细菌性感染 (如脓肿、化脓性肌炎、骨或者关节感染、脑膜炎, 肺炎除外) ● 慢性单纯性疱疹病毒感染 (口腔或者皮肤感染持续时间超过 1 个月或任何内脏器官感染) ● 肺外结核 ● 卡波济肉瘤 ● 食管念珠菌 (假丝酵母菌) 病 [或气管、支气管、肺念珠菌 (假丝酵母菌) 病]

续表

临床分期Ⅳ期

- 中枢神经系统弓形虫病（新生儿除外）
- HIV 脑病
- 巨细胞病毒（CMV）感染：视网膜炎或其他脏器的 CMV 感染，1 个月龄以上的儿童 / 婴幼儿
- 肺外隐球菌感染（包括脑膜炎）
- 任何播散性地方性真菌病（肺外的组织胞浆菌病，球孢子菌病）
- 慢性隐孢子虫病（伴有腹泻）
- 慢性等孢子虫病
- 播散性非结核分枝杆菌感染
- 脑淋巴瘤或 B 细胞非霍奇金淋巴瘤
- 进行性多发性脑白质病
- HIV 相关性心肌病或肾病

（四）免疫学分类

世界卫生组织对 HIV 感染儿童的免疫学分类基于与年龄相关的 CD4 百分比或 CD4 计数，包括正常、轻度免疫抑制、进展期和严重免疫抑制。严重免疫抑制是 HIV 感染儿童开始抗反转录病毒治疗的指征，而不论其年龄和临床分期。对于无症状的儿童，开始抗反转录病毒治疗前，最好能进行至少两次 CD4 计数或 CD4 百分比检测。表 1-3 列出了世界卫生组织判断免疫抑制程度的免疫学指标。

表 1-3 世界卫生组织判断 HIV 阳性儿童 / 婴幼儿免疫抑制的免疫学指标

WHO 应用 CD4 计数对 HIV 免疫缺陷的分类				
HIV 免疫缺陷 的分类	与年龄相关的 CD4 值 (CD4 百分比或 CD4 计数)			
	≤ 11 个月	12~35 个月	36~59 个月	≥ 5 岁
不明显	>35%	>30%	>25%	>500/mm ³
轻度	30%~35%	25%~30%	20%~25%	350~499/mm ³
进展	25%~29%	20%~24%	15%~19%	200~349/mm ³
严重	<25% <1500/mm ³	<20% <750/mm ³	<15% <350/mm ³	<15% <200/mm ³

虽然年龄相关总淋巴细胞计数可用作严重免疫抑制指标，但在年龄 <5 岁儿童中开始抗反转录病毒治疗的最好指标仍然是 CD4 百分比，年龄 ≥ 5 岁的儿童可使用 CD4 计数。如果不具备检测 CD4 百分比的能力，可使用一种粗略的替代方法来计算 CD4 百分比，需要获得白细胞总数、淋巴细胞百分比和 CD4 计数，公式如下：

白细胞总数 × 淋巴细胞百分比 = 淋巴细胞计数

CD4 计数 / 淋巴细胞计数 × 100% = CD4 百分比

（五）实验室检查

确认儿童感染 HIV 后开展实验室检查的目的是确定儿童的免疫学状态（了解开始抗反转录病毒治疗、疾病进展和早期失败等指征），以及是否存在常见

的活动性机会性感染，同时监测器官系统状态（尤其是肝和肾），确定抗反转录病毒治疗所需剂量（表 1-4）。

表 1-4 资源有限地区监测 HIV 感染儿童的必要实验室检测

实验室检测	原理
血红蛋白	排除贫血（营养性、药物诱发、疟疾、感染），确定抗反转录病毒药物的选择
尿常规 / 镜检	排除感染、蛋白尿、肾功能不全
结核菌素皮肤试验	筛查新近阳转，提示新近结核感染或潜伏结核活动
谷丙转氨酶（ALT；肝功能）	因合并感染〔乙型肝炎病毒（HBV）、丙型肝炎病毒（HCV）、巨细胞病毒（CMV）〕和药物作用导致 ALT/ 谷草转氨酶（AST）升高，帮助选择抗反转录病毒药物
肌酐（肾功能）	排除 HIV 肾病、肾功能不全，确定抗病毒药物的剂量和选择
CD4 计数 / CD4 百分比	确定免疫状况和开始抗反转录病毒治疗的指征；疾病恶化的指标；早期发现治疗失败

五、抗反转录病毒治疗

（一）抗反转录病毒治疗（ART）

1. 治疗指征 在大多数资源有限地区，用于儿童的抗反转录病毒药物的选择局限于核苷反转录酶抑制剂（NRTI）和非核苷反转录酶抑制剂（NNRTI）。蛋白酶抑制剂通常只用于二线方案。治疗目标是最大限度地抑制病毒复制、恢复 CD4⁺ 淋巴细胞数量、减少 HIV 相关临床疾病（尤其是机会性感染）、延长生命、改善生活质量。

大多数资源有限地区都遵循世界卫生组织修订后的指南，利用临床和免疫学标准作为抗反转录病毒治疗指征（表 1-5）。对每名儿童都必须评估风险与利益，因为仅依据临床症状和体征过晚开始抗反转录病毒治疗可导致广泛的器官系统损害、免疫系统恢复不佳，尤其影响儿童的生长发育。另一方面，早期开始抗反转录病毒治疗无疑能限制损害的程度，对促进儿童生长发育和免疫重建有巨大的益处。然而，有许多因素需要考虑，包括能否得到持续的抗反转录病毒药物供应、卫生保健系统基础设施是否足以实施和监督该项目。

表 1-5 HIV 感染儿童开始抗反转录病毒治疗的指征

WHO 临床分期	年龄指征	
	<12 个月	≥ 12 个月
Ⅳ期		治疗所有儿童
Ⅲ期	不论 CD4 计数或 CD4 百分比	治疗所有儿童
Ⅱ期	情况，所有儿童开始治疗	仅使用 CD4 计数或 CD4 百分比作为指标依据进行治疗*
Ⅰ期		仅使用 CD4 计数或 CD4 百分比作为指标依据进行治疗*

* 依据 CD4 计数或 CD4 百分比值判定 <12 个月、1~3 岁、4~5 岁和 >5 岁儿童为严重免疫抑制，确定了需要开始高效抗反转录病毒治疗的免疫状态时，通常不考虑临床分期。

2. 治疗方案 推荐 HIV 感染儿童的抗反转录病毒治疗方案见表 1-6。

表 1-6 我国推荐的 HIV 阳性儿童 / 婴幼儿一线抗反转录病毒治疗方案

齐多夫定 (AZT) + 拉米夫定 (3TC)	加	奈韦拉平 (NVP)
或		或
司他夫定 (d4T) + 拉米夫定 (3TC)		依非韦伦 (EFV)

3. 药物剂量 为青少年患者确定的剂量与脂肪和肌肉的增加以及肝脏药物代谢变化有关, 它们可能影响药物水平。推荐的剂量多以体重、年龄范围或体表面积为基础。一般来说, 根据反应(临床、免疫学和病毒学)和毒性(临床和实验室证据)指导治疗是明智的选择。

(二) 不良反应监测

绝大多数不良反应发生早, 具有自限性, 少数可威胁生命。抗反转录病毒药物常见和显著的副作用基于成人文献来确定。儿童需要监测, 因为儿童难以将困扰自己的痛苦表达出来。不良反应各不相同, 包括血液方面(贫血、中性粒细胞减少)、线粒体方面(乳酸酸中毒、肝毒性、胰腺炎、周围神经病变)、代谢方面(脂肪代谢障碍、高血脂、高血糖、胰岛素抵抗、骨质减少、骨质疏松症)和过敏(皮疹、超敏反应)。表 1-7 显示了抗反转录病毒药物的常见不良反应。

表 1-7 抗反转录病毒药物的常见不良反应

抗反转录病毒药物	可能的不良反应
齐多夫定 (AZT/ZDV)	头痛、胃肠系统紊乱、贫血、白细胞减少
司他夫定 (d4T)	头痛、胃肠系统紊乱、周围神经病变、乳酸酸中毒
拉米夫定 (3TC)	头痛、胃肠系统紊乱、胰腺炎
依非韦伦 (EFV)	中枢神经系统紊乱(眩晕、失眠、注意力受损、严重精神异常、异常梦境)、致畸
奈韦拉平 (NVP)	皮疹、Stevens-Johnson 综合征、肝毒性
阿巴卡韦 (ABC)	头痛、胃肠系统紊乱、超敏反应
洛匹那韦 / 利托那韦 (LPV/r)	消化道不适(恶心、呕吐)

药物相互作用的监测是持续护理的重要组成部分。询问其他药物(抗结核药物、中草药、抗生素、抗癫痫药物)的摄入是抗反转录病毒治疗期间开展监测的一部分, 因为各种药物之间的相互作用可能导致治疗无效或产生毒性。

如果儿童接受齐多夫定 (AZT) 治疗, 在药物治疗开始后 4~6 周和 12~24 周分别重复检测一次血红蛋白和中性粒细胞计数。如果使用奈韦拉平 (NVP), 在开始治疗 6 个星期内应重复检查肝功能 ALT 和 AST, 并与基线值进行比较。考虑到蛋白酶抑制剂的代谢不良效应, 使用这类药物需要在代谢方面更广泛

的检查。

（三）依从性

世界卫生组织对于依从性的定义是“患者遵从医嘱的程度”。依从性不佳是接受抗病毒治疗的患者产生耐药的主要危险因素之一。因此应当保证尽可能好的依从性，尤其是儿童患者。依从性取决于三方面因素：治疗方案、患者和护理人员。治疗方案相关因素包括成本、药片计数、口感、抗病毒药物副作用、药物相互作用和冷藏要求。患者相关因素包括疾病发展阶段、对每日例行疗法的坚持度、对治疗的态度和对治疗益处的理解。护理人员相关因素包括缺乏关注、监测不力和缺乏儿童工作经验。

儿童的依从性涉及许多抗病毒治疗相关因素，其中包括缺少儿科剂型、口感差、服药量大、对于频繁服药的要求、饮食限制、抗病毒药物副作用以及儿童期发育。照料者相关的因素包括家庭遭到破坏、照料者自身不利的健康或经济状况、未告知感染状况、理解不足以及缺乏社会支持。同时，影响依从性的其他因素包括传统习俗、社会歧视以及缺乏营养补充等。

六、儿童及青少年 HIV 感染者及艾滋病患者的综合医学关怀

（一）关怀

所有 HIV 阳性母亲所生的婴儿都应接受定期的临床监护。以家庭为中心的关怀包括向 HIV 阳性儿童、他们的父母和兄弟姐妹提供咨询和支持，这样可以显著改善生活质量、减轻痛苦并有助于保持依从性。除了单纯的医疗问题外，受艾滋病影响的家庭往往还要面对严重的社会经济问题和心理问题。我们需要采取灵活的多部门团队方法，将社区、社会工作者、咨询员、护士、医生和教师都动员起来，提供适当的预防、关怀和治疗。针对 HIV 感染儿童或 HIV 暴露儿童的歧视现象是真实存在的，表现在拒绝儿童入学、将儿童与家庭分离、虐待等，是及早发现感染、诊断、成功关怀和治疗的障碍所在。

（二）免疫接种

由于感染 HIV 的儿童免疫系统不完善，容易发生各种感染，从而引发复杂、严重或周期性的疾病，免疫接种可使儿童能够抵抗感染。出现症状及中、重度免疫抑制的儿童与处于疾病早期的儿童相比，免疫接种的效果会差一些。另外，如果出现严重免疫抑制的儿童接种活疫苗，则他们可能会患疫苗相关疾病。

无症状的 HIV 感染儿童和 / 或轻度免疫抑制的儿童应根据国家免疫规划定期接种疫苗。另外，HIV 感染儿童如果同时感染麻疹，会导致很高的发病

率和死亡率，所以这些儿童在6个月大时要提前接种麻疹疫苗，并且在9~12个月时再次接种。

出现症状和/或中、重度免疫抑制的HIV感染儿童应避免接种减毒活疫苗，比如卡介苗（BCG），口服脊髓灰质炎疫苗（OPV），麻疹、腮腺炎、风疹三联疫苗（MMR），黄热病疫苗和水痘疫苗。

（三）营养

营养充足的HIV感染儿童出现感染的情况较少，发展成艾滋病的进程较为缓慢。发育障碍是儿童感染HIV的常见体征。据报道，围生期感染的儿童在3~4个月的时候会出现发育迟缓的迹象。与发达国家常见的发育迟缓不同，资源有限地区的HIV感染儿童更多的是出现消瘦的情况。不同地区在获得充足食品方面的情况是不同的。由于贫困、厌食症和合并感染等问题，这些儿童无法提供足够的热量来支持正常的发育。发育不良使死亡率上升。

微量元素（维生素或矿物质）的缺失可能会影响抗病毒治疗的安全性与有效性。这种作用可能是相互冲突的，比如维生素A和维生素B₂对于人体的不同酶系统有不同的作用。某些抗病毒药物的副作用（比如乳酸酸中毒）可能会导致营养不良和微量元素失衡。维生素A缺乏症是诱发母婴传播的一个母体因素。不论儿童是否感染了HIV，维生素A对于降低儿童的发病率和死亡率都很重要。应鼓励每6个月常规补充维生素A，即便儿童已经感染了HIV。卫生的烹调 and 喂食可预防胃肠道感染。平衡膳食是很重要的，对于食欲不良的儿童而言，膳食一定要合乎儿童的口味，并且不要单调。高热量食物（比如食用油和花生）可为HIV感染儿童提供他们需要的热量。此外，还要改善基本的个人卫生和母亲的营养。

（四）机会性感染的预防

机会性感染的预防是护理HIV感染儿童的关键。在被确诊为HIV阴性前，复方磺胺甲噁唑是所有<12个月的HIV暴露儿童的关键药物。5岁以下HIV感染儿童每日服用复方磺胺甲噁唑可降低PCP、细菌感染甚至疟疾的发病率和死亡率，还可对CD4计数和病毒载量产生有利的影响。此药物价格低廉、容易获得，在资源有限地区可降低40%以上的死亡率。葡萄糖-6-磷酸脱氢酶缺乏症（G-6-PD）儿童或对复方磺胺甲噁唑有严重不良反应的儿童可使用氨苯砜替代进行预防。如果不良反应程度较低，在密切监测下对复方磺胺甲噁唑进行脱敏也是一种选择。

（五）二级预防

无论感染方式如何，感染HIV的青少年都可能是性活跃人群，需要二级预防咨询服务。内容如下：