

HIV 感染者的亲身经历

艾滋病 患者亲自讲述的故事

权威专家 教你如何防治艾滋病



对你说“艾”：

一本特别的艾滋病防治读本

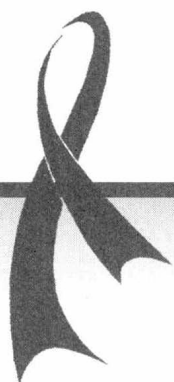
第一本 HIV 感染者与医护专家
共同完成的艾滋病防治读本



艾

周骥 徐东 小舟 主编

北京出版集团公司
北京出版社



感谢中盖艾滋病项目资助本书出版

对你说“艾”：

一本特别的艾滋病防治读本

周骥 徐东 小舟 主编

北京出版集团公司
北京出版社

图书在版编目 (CIP) 数据

对你说“艾”：一本特别的艾滋病防治读本/周骥，
徐东，小舟主编. —北京：北京出版社，2009. 12
ISBN 978 - 7 - 200 - 08076 - 6

I. ①对… II. ①周…②徐…③小… III. ①艾滋病
—防治 IV. ①R512.91

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2009) 第 230265 号

对你说“艾”：一本特别的艾滋病防治读本

DUI NI SHUO “AI”：YI BEN TEBIE DE AIZIBING FANGZHI DUBEN

周骥 徐东 小舟 主编

*

北京出版集团公司 出版
北京出版社

(北京北三环中路6号)

邮政编码：100120

网 址：www.bph.com.cn

北京出版集团公司总发行

新华书店经销

北京金秋豪印刷有限责任公司印刷

*

787 × 1092 16 开本 9 印张 100 千字

2009 年 12 月第 1 版 2009 年 12 月第 1 次印刷

ISBN 978 - 7 - 200 - 08076 - 6

R · 385 定价：18.00 元

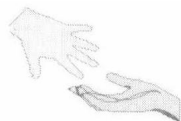
质量监督电话：010 - 58572393

序

我和北京出版社的倪晓辉编辑相识已久，每次见面都会谈到艾滋病防治的进展，计划着“出一本能有利于艾滋病防治的实用的书”。当时各种宣传小册子、大部头的专著已经不少，我不想简单地重复，一直在思索寻找一个好的切入点。

最初产生组织感染者编写一本书的想法始于2005年春节，那一年的春节晚会上有一个令人心灵受到触动的节目叫做《千手观音》，其让人震撼之处不仅在于把传说中的千手观音演绎得如此华贵祥和、端庄典雅、美妙绝伦，还在于这个节目的演出者是一群听不到声音、感受不到音乐的节奏、无法在舞曲的引导下演绎舞蹈语汇和音乐语言的残障青年。这让我突然意识到，对于我们大多数人来说，虽然“残障人士”这几个字是非常熟悉的字眼，但一般人对这一群体却知之甚少。

在我所医治过的病人中，有一部分是HIV感染者。虽然目前由于政府及全社会对艾滋病防治的重视，相关的宣传可以说是铺天盖地、妇孺皆知。但是，现实中对艾滋病的恐惧和对患者的歧视依然存在，对艾滋病防治的知识也有种种的误解和偏差，许多人甚至不知道由于医学技术的进步，艾滋病已经成为一种可以通过治疗控制的慢性疾病，而不是不治之症。这些恐惧、歧视、误解和偏见的根源是我们社会上的大多数人对感染者群体及其疾病本身并不了解。



社会上的大多数人一般很少有机会接触 HIV 感染者，而由于歧视和偏见的存在，即使你身边的朋友或同事中有人是感染者，他们也没有勇气告知你真相。

我所接触的 HIV 感染者是一群非常普通的人，他们分布在各行各业，社会地位和职务有高有低，来自全国各地，其中不乏才华出众之人。

我的这个想法得到了倪晓辉编辑的赞赏和在我院就诊的患者朋友们的广泛响应。在北京红丝带之家王克荣主任的组织协调下，患者朋友们推荐了 3 位有文学造诣的感染者作为主编，我们一起建立了内容大纲和编写方案。有 40 多位感染者积极参与，这些感染者在患病过程中的亲身经历和心路历程构成了本书的主体，在此基础上由北京地坛医院的医护专家就与艾滋病防治相关的重要知识点作了点评。通过本书让感染者与社会沟通，让社会了解感染者是出版本书的初衷。HIV 感染者群体同残障人士群体一样，是我们现实社会中不可忽略，更需要全社会关注、理解和关爱的特殊群体，而这种关注、理解和关爱正是构建社会主义和谐社会的核心价值所在。

伦文辉

2009 年 10 月 20 日于北京地坛医院新址



■ ■ ■ ■ ■ 责编寄语 ■ ■ ■ ■ ■

艾滋病在人类的疾病谱中存在的时间不长，但是它对于人类社会心理造成了巨大的影响。经历疾病的打击和造成的恐慌之后，在科学家们追索病原、发病机理以及治疗和预防的办法的同时，人类也在反思自身的行为和态度对于疾病的产生、传播和预防控制过程的影响以及需要承担的责任。

经历了疾病初现的恐惧、暴发流行的震惊、有效药物治疗的曙光、疫苗研制的艰难，人类不得不学习如何与 HIV 病毒共存，社会不得不学习如何与 HIV 感染者共处，因为我们生活在一个有艾滋病的世界里！

人类技术进步、经济发展的最终目的是什么？

金钱、地位、豪宅、名车在丧失健康后还有多大的价值？

感染了 HIV 病毒之后如何面对家人和社会？

家人和社会如何理解和帮助 HIV 感染者？

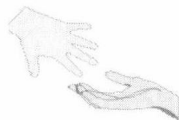
人的价值是什么？应该留下什么？

.....

不仅仅是 HIV 感染者，每一个人，都应该思考这些问题。

现在，这本凝聚了编者和专家心血和希望的书终于问世了！

这本书不仅给读者最新的、最权威的防治艾滋病的知识，也说



出了感染者的心声；这本书不是简单的说教，它凝聚了医护人员对于人类的关爱；这本书不是简单地为了吸引眼球，它渗透着编者自觉的责任。

通过本书，学习与 HIV 感染者交流并关爱他们；通过本书，学习如何保护自己 and 周围的人；通过本书，学习在有艾滋病的世界里生活！

希望每一个人为社会和谐尽一份力！祝愿每一个人幸福！

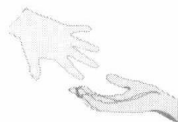
倪晓辉

2009 年 10 月 27 日



  目录 CONTENTS

- 1 第一部分 人物及成书简介
 - 1 人物简介
 - 3 编者的话
- 9 第二部分 我的艾滋病经历——HIV 感染者自述
 - 9 一个曾经遥远的疾病
 - 37 灾难降临
 - 53 知识和关怀造就重生
 - 83 生活在一个有艾滋病的世界里
- 95 第三部分 生命因艾滋病而升华
——感染者人生转折启示录
 - 95 编者感悟
 - 97 我的“艾”对你说
——因侥幸而获病，因科学而振奋，因关爱而重生
 - 116 爱的变奏曲
 - 119 咖啡豆的故事
- 126 第四部分 感染者和专家的寄语
 - 126 寄语公众
 - 128 寄语新病友
 - 130 寄语“恐艾”者
 - 131 寄语高危人群
 - 132 寄语感染者家属



第一部分

人物及成书简介



顾问

毛羽，男，主任医师。北京地坛医院院长，首都医科大学传染病研究所所长，北京红丝带之家会长。

徐克沂，男，主任医师。著名艾滋病专家，世界卫生组织艾滋病治疗与关怀综合管理合作中心主任。

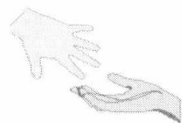
李兴旺，男，主任医师。北京地坛医院感染中心主任，北京红丝带之家秘书长。

王克荣，女，副主任护师。北京红丝带之家办公室主任，我国艾滋病关爱方面著名的“贝利—马丁奖”获得者。

策划

伦文辉，男，医学博士，主任医师。北京地坛医院皮肤科、性病艾滋病门诊主任。北京红丝带之家副秘书长。

倪晓辉，男，北京出版社策划编辑。



感染者编者

李亮，男 36 岁，发现感染近 5 年，接受抗病毒治疗 2 年，治疗效果非常理想，至今未出现机会性感染和不良副作用。工作生活如常，目前生活质量良好。

晨雨，男，33 岁，发病 7 年。现生活质量和健康状况良好。

小朱，男 31 岁，发现感染 5 年。目前生活质量良好。

李坤，男，45 岁，发病 7 年。

小莉，女，30 岁，发病 6 年。现生活质量良好。

小燕，女，35 岁，发病 9 年，与丈夫同患此病。是感染者关怀工作中积极的志愿者，现身体状况非常好，CD4⁺ 数值保持在 800 左右已 3 年。

小赵，女，29 岁，发现感染 2 年。在得到病友关怀和医生指导后，生活态度积极向上。

郑光，男，37 岁，感染 5 年。生活质量良好。

老季，男，52 岁，发病至今 10 年。是北京地区首个感染者草根关怀小组的创办人。帮助了很多感染者，是广大感染者最可信赖的兄长。

刘馨，女，38 岁，感染 10 年，丈夫因艾滋病去世，育有一子未感染。生活态度乐观积极，生活质量良好。

小舟，男，40 岁，发病 5 年，曾两次入院急救，曾对一线抗病毒药物耐受，现已服用二线抗病毒药物，状况稳定，现生活质量较好。参与了本书大量采访编辑工作。

徐东，男，50 岁，发病 10 年，有一子在读大学。曾患多种机会



性感染，现生活质量较好。现为地坛医院红丝带之家理事，担任本书主编。

周骥，男，32岁，发病已5年。目前生活质量良好。曾从事新闻出版工作，曾担任中国治疗倡导网络 ITPC China 协调员，任本书主编。

编者的话

“得 艾滋病比中 500 万元大奖还难”，“艾滋病无药可救，是绝症”，“得艾滋病的人大都生活不检点”，“艾滋病病人骨瘦如柴气息奄奄”……

这一系列看法是很多人对于艾滋病的观点。然而，它们都是错误的。

事实上，我们的社会公众仍然没有正确认识艾滋病，它的本质是什么，它能不能被控制、被治疗，它到底有多大危害，能把一个“好人”败坏成什么样子，它会不会一定就致人死命……

作为多年前便感染了艾滋病病毒（HIV）的人，我们——编者和接受采访的人，非常想与社会公众探讨一个问题：是什么使我们没有正确认识艾滋病？

2005年初，我曾听著名艾滋病专家徐莲芝教授讲过这样一个故事，大意是：数年前，她和北京市许多专家一起在北京繁华的西单开展义务健康咨询活动，现场向其他专家提问的老百姓很多，而她的诊台则门可罗雀。后来，她主动叫住一位路过的老年妇女，问她：



“您知道艾滋病是什么吗？”那位老太太给了她一个意外的回答：“知道。”这位老太太说：“我们院里的×××就是，他成天早出晚归的，穿得流里流气，经常招一帮不三不四的人到家里来，还交过好几个女朋友……”这就是艾滋病在中国最初的社会意识反映。

其后相当长的时间里，社会公众普遍认为罹患艾滋病与“行为不检点”有关。这个道德标签，直到今天仍然普遍存在于社会公众意识和人们的潜意识之中。这是艾滋病在中国给感染者造成巨大压力的深刻根源。

压力最初来自于恐惧，恐惧则来源于无知。无知使人们不了解艾滋病相关医学的发展水平，普遍认为“艾滋病是绝症，不能够治愈”。早期报道的感染者，由于他们是社会边缘人群，处于社会伦理道德认同的范畴之外，所以他们的行为在社会意识中被一定程度地妖魔化了，这直接导致后来的吸毒人群、男同性恋人群等成了被妖魔化的艾滋病病人的代名词。歧视随之而来。

在冷战时期，美国妖魔化苏联，苏联也妖魔化美国，两国人民之间相互不了解，是妖魔化了的信息能够深入人心的前提。人类一直有一个习惯：对于与自己一方对立的、强有力的事物，在不了解它的情况下，往往会将其妖魔化，或者对其产生恐惧心理。疾病从来都是与人类为敌且力量强大的事物，所以人类对于疾病普遍都具有畏惧的心理，尤其是对一些危害严重的疾病。历史上，人类对麻风病人的歧视和当今社会公众对艾滋病病人的歧视，其成因完全一样。

事实证明，消除人们恐惧心理的最佳途径，就是使信息对称，也就是使一个事物的本来面目为人们所认识，并且让人们了解战胜



它的途径与办法。

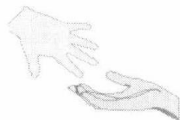
在2006年10月份，我个人干预了一个计划自杀的年轻感染者，他的名字叫伊凡。当时，他刚刚确认自己感染了艾滋病病毒。

在北京打工多年，伊凡即将回老家完婚。由于在一年多以前有过可能导致感染的行为，出于对未婚妻的责任感，他来到北京地坛医院检测HIV，不幸的是，结果为阳性。退婚在家乡是极其丢人的事情；而在当地，结婚的目的是传宗接代，自己如结婚，将使自己的新婚妻子处于危险境地。伊凡为此陷入两难境地：跟家里说，意味着年迈的父母将受到巨大的打击，毕竟家里只有自己一个儿子；不说，则意味着对新婚妻子和未来的孩子是一种犯罪。

在强大的社会压力和心理压力下，伊凡打算选择死亡。幸好地坛医院的刘大夫多次耐心开导他，在一定程度上缓解了他的情绪，暂时延迟了他的极端行动。经红丝带之家和感染者病友的介绍，我介入了对伊凡的干预。伊凡见到我后，说的第一句话就是：“我宁可得的是癌症！”这句话也是当年我刚刚拿到检测报告时跟自己说过的。因此，我深深了解他当时最需要的是什么。

我选择了现身说法，把自己如何两次从鬼门关爬回来的经历讲给他听；告诉他，我的CD4⁺已经从最低时的11个增长到了313个，病毒载量从270万降到检测不到（<LDL）的水平，而这只用了一年的时间。看着我的身体状况，他稍微松了一口气。

我同时告诉他，作为感染时间很短、身体尚健康的人，他只要每年检查两次CD4⁺和一次病毒载量，在免疫系统崩溃前开始抗病毒治疗，他体内的病毒即可得到有效控制，也就永远没有艾滋病发病的机会了，更不会因艾滋病而死。



艾滋病病毒数量在人的体内如果被有效控制，将不会直接使人获得疾病。它远远比糖尿病、高血压、心脏病等疾病更安全。

尤为重要的是，目前国家向感染者提供了免费抗病毒药物，这些药物组合是世界卫生组织推荐的，毒副作用很小，只要定期监测、适时调换，长期服用是不会对人体造成大的损害的。

了解了这些知识，伊凡基本消除了对于艾滋病本身的恐惧。在红丝带之家的医护人员，尤其是其他感染者的关爱下，伊凡还坚定了战胜艾滋病的信心。前些天，他给我打电话，说已告诉家人自己得了肝炎，现在不能结婚，并取得了家人的谅解。现在，他找到了新的工作，心情好了，还长胖了。我把这个消息告诉其他病友时，大家都很高兴。

因为不了解而以为艾滋病距离我们尚远，因为距离远而心存侥幸或者恐惧，这是我们防控艾滋病的知识障碍。目前，我们通常把“防治艾滋病”作为口号。但是在感染者看来，这个口号应该作一些调整：把“艾滋病是可以治疗的”旗帜鲜明地打出来。

在人类的习惯中，“防”的策略多倾向于阻截、遏制，最有效的办法就是隔离。小范围的事件，或者那些完全可以公开的事件也许可以使用这个办法，但是像洪水、艾滋病就不适用了。鲶治水的办法是堵，结果水患越治越大；德国纳粹对犹太人实施集中营隔离政策，但是逃走的犹太人成为反抗他们的强大力量。艾滋病病人和感染者是 HIV 的载体，对这个群体采取隔离政策是不能成功的，由于担心受到社会意识的普遍歧视，他们选择藏身于茫茫人海之中，隔离他们、歧视他们，只能使 HIV 的“载体”潜伏，而潜伏往往是暴发的基础条件之一。



治理一件糟糕的事物，最好的办法是疏导。目前国际上通行有效的办法是感染者与医疗机构、医护人员积极紧密配合，参与相互关爱行动，推进感染者社区建设。在此基础上，感染者与社会力量合作，向全社会开展倡导行动，消除公众对艾滋病的恐惧以及对感染者的排斥。没有了恐惧和排斥，就容易了解它，了解了它，就可以逐渐揭除“道德标签”，最终从根源上消除歧视。只有消除了歧视，才能使我们真正战胜艾滋病。消除歧视的过程也正是科学战胜愚昧的过程，是人类进步的过程。艾滋病是一个最好的考验，当我们消灭了基于无知而产生的恐惧，因恐惧和无知而产生的歧视后，中国将会进入前所未有的昌明时代。

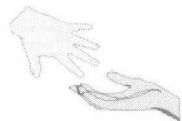
在当今中国，众多感染者自发组成了“社区”，相互关爱，在了解了艾滋病，并且经受了死亡的洗礼、社会压力的考验后，最终获得了对生命真谛的再认识，升华了自己的人生。现在，我们站了出来，开展面向社会的倡导活动，希望通过自己的行动，与全社会团结一致，战胜艾滋病这个病魔。

本书正为此而作。

本书由北京地坛医院皮肤性病科主任伦文辉主任医师、北京出版社编辑倪晓辉老师策划。本书访谈部分的问卷由伦主任设计撰写。

北京红丝带之家护士长王克荣大姐协助伦主任邀请、组织了包括我们3名编写人员在内的近40名感染者参与此书的创作。其中，20余名感染者口述或者亲笔撰写了他们自己的经历。我们从中挑选了10余名感染者的故事编入本书。

在征询了北京出版社编辑倪晓辉老师的意见和地坛医院专家的建议后，作为本书的编写者，徐东、小舟进行了大量的采访、撰写



工作，我负责撰写相关文章的“编者点评”。

为了确保本书涉及的科学知识准确，我们特地邀请了北京地坛医院皮肤性病科前任主任、国内著名艾滋病专家徐克沂教授担任顾问，他和伦主任共同负责本书“专家点评”和科普知识部分的撰写工作。

在此，我们对参与此书创作的全体感染者表示敬意，对白医天使表示感激，对北京出版社表示感谢。

书中难免有不当之处，望广大读者指正，我们将及时改正。



周骥

2006年11月

无知→侥幸→感染→恐惧→无助→关爱
→知识→勇气→抗争→信心→奉献→
新生——

第二部分

我的艾滋病经历

——HIV 感染者自述

编者按：为了能够将艾滋病真实地展现在公众面前，我们采访了 20 余位 HIV 感染者，经过归类，选出了数位有代表性的感染者，将他们感染前后生活的方方面面，用口述的形式编辑在一起，以期向公众展现一个真实的感染者群体，并且由此引起公众对艾滋病的关注，希望他们对感染者群体给予更多的关爱，消除歧视，也消除公众自身对艾滋病的恐惧。



一个曾经遥远的疾病

Q

请回忆一下第一次听说“艾滋病”这个名词时的情况。

● **徐东** 最初听到艾滋病的报道是在 1982 年一天的《新闻联播》中，当时没听清楚也没听明白，只记得它发生在美国人身上，

