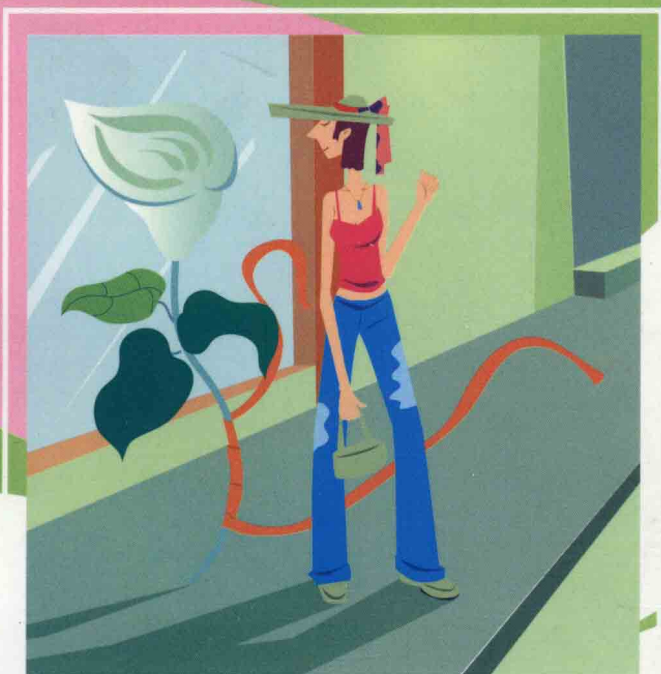




女性手册



前言

本手册是一本专门为中国女性HIV感染者编写的实用指南。鉴于女性特殊的生理构造，女性不仅比男性更容易感染HIV，而且还要面临怀孕、哺乳以及抚养孩子等诸多问题。那么，作为女性感染者，感染后该如何去面对？如何照顾好自己和家人？这本手册就一些女性感染者切身相关的问题做了详细的解释。希望它能给读者一些帮助和启发，让我们在面对疾病时，更勇敢，更乐观。

本手册的编写人员全部为女性感染者。2005年12月，中国爱之关怀“彩云家园”在云南昆明为手册的编写专门召开了一次研讨会，来自7个省市的16名女性感染者参与了这次会议，为本手册提供了宝贵的资料和经验分享。在此，我们衷心感谢她们的支持。由于编撰时间仓促，手册中若有不足之处，欢迎大家批评指正。

中国爱之关怀

— 彩云家园女性互助网

2005年12月



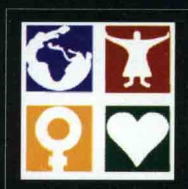
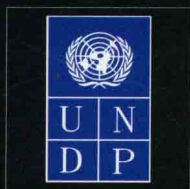
关于中国爱之关怀 ——彩云家园女性互助网

中国爱之关怀彩云家园女性互助网，是在中国爱之关怀的支持下由女性感染者所创办的，始建于2005年8月，以云南省昆明市为中心，面向全国的女性HIV感染者提供服务。此举填补了我国女性感染者互助小组的空白。我们的目标是通过树立自强、自立的生活态度，以及提供准确的信息和相关的服务，从而改善女性感染者的生活环境和生存质量。

中国爱之关怀彩云家园女性互助网的使命：

- 1、联络全国的女性感染者，共同交流、探讨因艾滋病带来的各种问题，找到正确的解决方法。鼓励女性自强自立的生活态度。
- 2、使我们女性感染者的声音被社会所听到，并得到认同和关怀。我们将站在女性的角度，为保护女性感染者的权益而努力。
- 3、向感染者及家人传递正确的治疗和护理信息，提供必要的关怀支持服务。努力改善女性感染者的生活环境和生存质量

感谢UNDP（联合国开发计划署）支持本手册中文版的编辑和出版



本手册源自ICW（国际女性HIV感染者社区）出版的《Positive Women's Survival Kit》



感谢玛丽斯特普国际组织中国代表处（MSIC）对爱之关怀的支持

本手册由中国爱之关怀彩云家园女性互助网负责编辑出版

免费赠阅，禁止销售
引用内文，请注明出处
欢迎影印赠阅，提出建议和指导

感谢

人权，尤其是那些身在狱中，使用毒品和从事性工作的女性，这些最基本的权利还应当包括：居住、就业和旅行的自由。

- 9、我们需要对女性的易感染性进行研究。包括，女女性行为传播及承认与支持女同性恋者感染者。
- 10、我们需要在政策和项目之所有层面拥有决策和磋商的权利。
- 11、我们需要在经济上支持发展中国家的女性感染者，使她们有独立自主，自力更生的能力。
- 12、我们需要在所有关于艾滋病的定义中，必须凸显女性的存在。当中包括症状和临床治疗。

“这十二大声明首先于1992年在荷兰阿姆斯特丹举行的世界艾滋病大会上获得通过，全球的女性感染者能走到一起，畅所欲言，这还是破天荒的第一次，这就是ICW成立的坚实基础。”

——创始人之一：乔·曼切斯特

目录

第一章 如何面对确诊 1

第二章 公开 11

第三章 维护健康 18

第四章 怀孕、分娩和哺乳 28

第五章 亲子互动 38

第六章 纪念品 44

第七章 人际关系 47

第八章 性 83

第九章 伤痛和失落 66

第十章 性工作 70

第十一章 青年一代 72

第十二章 转变与接触 75

第十三章 人权与HIV 84

附录1 性病 88

附录2 毒品使用与危害 93



第一章

如何面对确诊

什么是艾滋病病毒和艾滋病？

艾滋病病毒（HIV）：人类免疫缺陷病毒（Human Immunodeficiency Virus）之英文缩写。你的身体在感染后会产生抗体，这种抗体可通过相关的血液化验检测出来。当你是艾滋病病毒感染者时可以没有任何症状，并保持健康的身体达数年之久。然而，无论你自我感觉多么的良好，病毒还是会在你的体内进行复制，最终发展为艾滋病病人，并在一定的条件下传播给其他人。

尽管感染者可能会因免疫力低下而产生严重的机会性感染，但通过及时的治疗都能成功康复，并健康地活下去。

HIV可以通过以下途径传播：

- 与感染者发生包括阴道交及肛交的不安全性行为（没有使用安全套）
- 共用受病毒污染的注射器及针头
- 通过受病毒污染的医疗器具传染
- 输入受病毒污染的血液及血制品
- 母婴传播

HIV存在于感染者的血液、乳汁、精液和阴道分泌物中。因此当发生不安全性行为时，HIV可通过感染者的血液、精液或阴道分泌物进入到另一方的血液循环系统中，易损部位可能是阴道、阴茎或直肠粘膜，由于女性阴道壁较薄，在性交过程中由于磨擦，容易产生微小破损，使HIV更容易进入体内。HIV还可通过不洁输血，经污染的医疗器械或切割用具(手术用)传播。此外，HIV还可通过怀孕、分娩和哺乳传播。

刚确诊为HIV阳性，我们的感受是什么？

发现自己是HIV感染者是一件让人不寒而栗的事情，我们当中多数的第一反应是难以接受。一些女性在戒毒后才获知自己的感染者身份，而另外一些还处于吸食毒品时期，有时，女性会在伴侣发病和离世后才获知此事，还有一些是由于自己发病而发现的，最后一些则是在子女发病或自己跟子女同时发病时发现的。

“3.8是妇女的节日，可对我来说却是一个黑色的日子，那一天我夫妻两人同时得知被感染了HIV，但是没有得到任何的治疗信息及支持小组的帮助。不久，爱人因机会性感染而离开了人世。面对单位领导的不理解，周围同事的猜疑和歧视，面临今后失业、居无定所的危险。绝望、恐惧、悲痛伴随着我。对于这些我找不到任何人来倾诉，也不愿意向任何人诉说，自己每天写日记，通过写日记的方式来宣泄自己的情绪和不满。”

一位正接受治疗感染者的真实故事



“我于2004年被确诊为HIV感染者。当时以为自己明天就会死，我是被丈夫感染的，但我没有想到离婚，可能是因为宗教信仰的关系，也考虑到离婚后无法再找到老公，我几乎崩溃了。”

个旧感染者

“那段日子我的心麻木得快要死掉，什么是悲惨命运？我把它体会得淋漓尽致，好在母亲还对我存着一丝怜惜，让我有活下去的希望。”

陕西感染者确诊于2003年



“我是一位平凡的农村妇女，在我丈夫一病不起的情况下，我们一家三口被确诊为HIV。在我的丈夫离开我们后，我有了死去的念头，但想到既然把孩子生下来，我就要尽一个做母亲的责任，不管孩子有病或没病，我都要在他身边照顾他，我想坚持就是胜利。对于那些歧视我的人，我更轻视他们。”

瑞丽感染者



“我是在2005年4月被检测出HIV的，当我抱着侥幸的心理把丈夫和孩子的血样送到疾控中心做检测的时候，我希望是医院误诊，因为我是在不知情的情况下，被医院把血样拿去检测，当医生告诉我有可能被感染HIV，只有疾控中心才有权确诊时，我无法接受，我多希望医院是误诊。当疾控中心告诉我被确诊时，我几乎无法呼吸了，幸运的是我的孩子是健康的，所以我想办法要活下去。我该好好考虑一下以后的路要怎么走。”

昆明感染者 小敏

我们中大多数人因为感染而不愿与任何人接触，直到我们找到那些有着相似经历的女性感染者，才有与人交流的欲望。

在交流中我们发现：尽管你现在发病，也不能代表你将一直处于患病的状态，我们当中好多人都能在严重的病情中成功康复。事实上，当你得知你是感染者的那时起，你也会有数不尽的方法来改善你的健康与心理状态。

如果确诊为HIV阳性，
是否意味着我患有艾滋病？



HIV阳性不一定等同艾滋病患者。艾滋病全名是获得性免疫缺陷综合征，英文缩写为AIDS。艾滋病不是一种病症，而是一种综合症。它包括体重下降，真菌感染、腹泻、肺炎，以及某种癌症等等。如果你的免疫系统正在减弱，这些疾病有可能发生。

从感染到症状的出现之间相隔的时间可以不尽相同，从几个月到十五年以上不等。在一些富裕国家中，新的药物帮助感染者在最大程度上能保持健康。不幸的是，这些药物在世界上其它地方还未能普及。即便象美国这样的富裕国家也不是每一名感染者都能获得药物，或者药物并非在每一名感染者身上奏效；对于一些人来讲，药物的副作用也是难以承受的。

有时，一些其它因素在艾滋病病情发展中扮演着重要角色，例如：不能正常进食或者高度焦虑，都能导致病情加重。

但有两件事是我们必须做的，这就是提高生活质量，防止机会性感染的发生，因为我们的健康我们必须这么去做。



“当我开始服用抗病毒治疗的药后，刚开始心里很害怕，不知会不会有什么副作用发生，因为我清楚的明白，一旦出现副作用，我将没有能力承受换药带来的经济负担。毕竟，目前我国可供选择的药物实在太少了。万幸的是，我已经服药近4个月了。没有什么太大反应。医生告诉我只要按时按量服药，应该可以活下去。现在我很高兴，心中的不安也消除了。这一切真是太好了，我又可以和孩子一起玩耍了。”

昆明感染者

✿ 我的想法会改变吗？

每个人在接受HIV确诊结果时的反应各有差异，一般来说，女性在早期确诊时都会有一些类似的感受，包括：羞愧、愤怒、内疚、恐惧、悲伤与忧郁等。首先，你的这些感觉可能非常强烈，但你要尽量试着不去恐惧，情绪可以逐渐变得可以控制，也就是说你完全有能力从心理上接纳HIV的存在，而非被它征服。

“2003年，我被检测出HIV阳性，头脑一片空白。所有的理想和希望都破灭了，不知道以后该怎么办，是我身边最好的两个朋友给了我莫大的安慰。她们告诉我和我同样情况的人还很多，但是她们同样坚强的生活着，并实现了自身的价值。”

昆明感染者 霖怡



“当得知自己确诊的那一刻，我的天仿佛塌了一样，每天都是昏昏沉沉地过日子，终日以泪洗面，想着我的生命是快走到尽头了。一次偶然的机会，在电视上看到国家为感染者发放免费药的信息，让我又重新看到生命的曙光。现在我已经服药了。身体恢复了好多，接触了很多感染者。通过跟她们的交流，让我的心情变得很愉快，对生活充满了信心。

当得知有药物可以控制疾病，可以继续生存下去时，我决定要勇敢的面对一切，积极的学习相关知识，参与感染者组织。”

昆明感染者 云儿



“自从我加入了感染者小组，帮助其他开始抗病毒治疗的人，现在我的心情很好，好像没有以前那样害怕艾滋病了，觉得自己也是有用的人。”

昆明感染者

偶尔，恐惧感会再次降临，特别是当你和外界相对隔绝或生病时，这时不妨寻求一个可信赖的对象倾诉一下。如果你感到孤独时，请记住，在这世界上，你并非孤单一人。还有成千上万名和你同样经历的女性，一样地遭遇疾病，以及疾病给生活带来的巨变。但她们中的许多现在都能享受健康丰硕的人生。

第二章

公开

在HIV确诊之后，大家面临的第一个共同问题，就是：是否把感染者的身份告知别人，在告知前应做好哪些准备。

感染者一般为了在心理上接纳自己的感染身份而要花上一段时间。因此，不必急于告知他人，在还没有找到可信任的人之前，大可保守这一秘密。

你可以先告诉与你最为亲密的人，比如爱人、父母或兄弟姐妹，即使你要急于想要告诉别人，也请先静下心来预想一下随之而来的后果。一些感染者能坦然地公开自己HIV感染者的身份，但大多数并非如此。无论如何，谨慎地处理是很必要的。

