

失乐园的呐喊

中国艾滋病感染者与病人的
需求现况调查

武俊青 / 主编

……书遥远。1985年，
……年，短短13年，艾滋病病毒
……全国31个省、自治区和直辖市。大
……强2002年就说：中国现有艾滋病病
……8艾滋病患者约8万人。形势发展令
……冷静。务实，需要有紧迫感和
……使命感，需要建立全方
……民和机



社会科学文献出版社
SOCIAL SCIENCES ACADEMIC PRESS (CHINA)

失乐园的

呐喊

——中国艾滋病感染者与
病人的需求现况调查

武俊青 主编



社会科学文献出版社

智者避危于无形

——为《失乐园的呐喊》序

国家人口和计划生育委员会主任 张维庆

清中期，有位著名的思想家，叫魏源，生于乾隆五十九年，道光二十四年中进士；曾编著《海国图志》，力主变法革新。魏源一生历经了乾嘉道咸四朝，亲身阅历了末代王朝由盛极走向衰落的过程，饱尝了世态炎凉。作为一代名儒学者，他博学深思，对世事兴衰颇有所悟，许多见解在今天仍不失光辉。例如，他在《默觚·学篇七》一文中论道：“不乱离不知太平之难，不疾痛不知无病之福。故君子于安思危，于治忧乱”。他以不经动乱不知安定来之不易，不得病不知健康之妙的道理，提醒人们注意安中有危，治中有乱。因而，要常将有时思无时，防患于未然。朴素无华的唯物辩证法思想，颇具醒世警人之妙。

“于安思危，于治忧乱”，是我国哲学思想史上的传统观点。宋代司马光有“金堤千里，溃于蚁壤”之说；唐代魏徵有“居安思危”之论；汉代司马相如有“盖明者远见于未萌，而智者避危于无形”之议。如此等等，还可以举出很多。

我不吝笔墨，絮絮叨叨发此怀古幽思，是有感于《失乐园的呐喊》即将出版而想到一些相关问题。

《失乐园的呐喊》是一份针对艾滋病病毒感染者和艾滋病病人的流行病学专题调查报告。内容涉及艾滋病在我国的发展态势、艾滋病毒蔓延传播的途径、艾滋病毒感染者和艾滋病患者的各种需求，以及艾滋病社会学、流行病研究领域面临的重要课题，为制订全民参与的艾滋病防治规划提供科学依据和对策建议。

这使我想起艾滋病初发时的国际疫情报告，曾经在国际社会引起极度恐慌。我国也不例外。然而惊恐之后，便有不少人又神定心安了，仿佛艾滋病离我们很遥远。

然而，艾滋病离我们并不遥远。1985年，我国报告了首例艾滋病人；到1998年，短短13年，艾滋病病毒感染者和艾滋病患者就遍布了全国31个省、自治区、直辖市，无一能免。国家

卫生部宣告，中国艾滋病目前已经进入发展和死亡的第一个高峰期。

令人寝食难安的是，我国是拥有 13 亿人口的发展中国家，经济和社会发展水平尚不发达，特别是社会保障、公共卫生事业和社会公益事业都不健全，一旦如专家预测，到 2010 年艾滋病患者多达 1000 万，那将是中华民族的灾难。从现在起，如果仍不“居安思危”，未雨绸缪，加强防治，一任艾滋病肆虐，那将是对民族和子孙犯下的千古罪孽。SARS 的切肤之痛犹在，教训当永志不忘。在关乎人民生命安全和民族盛衰的重大问题面前，我们需要科学、冷静、务实，需要有紧迫感和危机感，需要用高度的责任心和使命感，迅速建立全方位、高效率的控制体系和机制，动员全民积极参与，向艾滋病宣战。

战胜艾滋病需要全社会的共同参与，人口和计划生育系统责无旁贷。人口计生系统拥有健全的工作和服务网络，积累了丰富的宣传教育经验，开展艾滋病防治知识的宣传教育具有独特的优势，尤其是我们进村入户的服务方式，可以直接把预防艾滋病知识直接送到群众家中。让群众拥有知识，懂得保护自己，懂得关爱艾滋病患者，那将是艾滋病得到控制的关键所在。

读罢《失乐园的呐喊》，还有一点不能释怀：一串串无可置疑的数据，一声声求助的呐喊，像一把把钢钳啮噬着我的心房。恶疾当道，忧心如焚。我殷切地盼望着人口计生系统的同仁勿忘失乐园的呐喊，勿忘抗击 SARS 的日日夜夜，以人民利益为重，以振兴中华为己任，勇敢地担当起历史的重任。

淮南王刘安在他的《淮南子》一书中说：“积力之所举，则无不胜也；众智之所为，则无不成也。”刘安的原意是赞颂群众的智慧。我们可以引申解释为，发动群众、依靠群众，尊重群众的首创精神，就没有克服不了的困难、办不成的事。

敞开心扉，谈谈我的真情实感，权且算作为“呐喊”的呐喊吧！

是为序。



编 者 序

在人类与艾滋病斗争的过程中，对艾滋病感染者和患者的调查与访问，这并不是第一次，当然，也不会是最后一次。对于 PLWHA 这样一个特殊的群体，他们有什么样的需求？他们的生存状态怎样？他们对身边这世界有怎样的认识和感慨？等等，诸如此类的问题，在我们主流的社会里都是不难发现和理解的，然而对于艾滋病病毒感染者及艾滋病人来说，也许他们正渴望被人们理解和接受，但同时也许他们仍然胆怯地躲藏着，害怕被知晓之后的被排斥与歧视。

艾滋病在中国从出现到发展，已经接近 20 年的时间。对于一个个体而言，20 年足以让一个人从少年而入成年，这中间的人生历练可以改变他对很多问题的看法，并逐渐形成一个比较固定的人生观和世界观。然而从一种疾病的角度，艾滋病在一个国家、乃至整个世界的发展，存在



着一个我们不愿但必须承认的事实，艾滋病尚没有被医学所攻克，也没有被人类所战胜，它仍然在阳光照不到的每个黑暗角落发挥魔力，它不但侵害着人们的肉体，更撕裂着我们的灵魂。

然而作为一个“正常人”，也许你会说自己并不需要知道艾滋病人是怎样生活着。是的，你的说法没有错，我们的确不需要知道别人到底在遭遇着什么，但是当“艾滋病在你身边”已经不再是一句危言耸听的话时，你还能忽略这样一种状态和艾滋病感染者/病人这一人群的存在吗？

我们去接近这样一个群体，了解他们的需求，不是哗众取宠，也不是沽名钓誉，在进行的所有调查工作中，我们始终抱着一颗充满同情的心，和对社会的责任感。在我们所接触的这 100 多例感染者和病人中，涉及艾滋病的三种最主要传播途径感染的感染者，以及一些自述感染途径未明的感染者。他们当中有经济富有者，但是更多的人正面临着极度贫困。

最寒冷的日子，我们的调查人员深入现场；最炎热的时候，我们在公路上颠簸；很多时候，一天里也许只能寻访到一个艾滋病感染者，甚至一无所获。为此，很多调查员一生中第一次在火车上度过新年。如果说是这次对艾滋病人的访谈



改变了我们一些调查人员的人生态度和世界观，也许你会说是言过其实、是他们心理脆弱，但是当你真正面对那些艾滋病感染者的时候，看到他们因害怕你的歧视而小心翼翼，因你和他（她）的一次主动握手而激动万分；当你看到感染者一贫如洗的家，看到他们的亲人痛楚悲凉的眼神，你不禁要问自己，我看到的这一切都是真实的吗？真的有人这样生活着？未来的路他们该怎样走下去？他们还有未来吗？我们自己所做的调查是否也像《呐喊》自序中铁屋子里最先醒来者的呐喊？

诸如这样的问题并不会因为一次访谈的结束而终止于脑海，却会随着下一次的访谈而将感受和困惑加深在内心。作为病人他们是值得同情的，作为与艾滋病最近距离作战的人，他们是值得理解和尊重的，不要去想他们是咎由自取还是缘起无辜，只是把他们作为一个人、一个病人、一个我们的同胞，我们的工作就是让更多的人了解、理解、帮助他们，这样我们的工作才会让人感到欣慰、我们的付出才有所值。联合国艾滋病规划署曾确定 2003 年第 16 个世界艾滋病日的主题仍然为 2002 年的主题“Live and Let Live”，而我国也将沿用去年的主题“相互关爱，共享生



命”。这一决定也提醒我们，无论是感染者、病人还是没有感染艾滋病的健康人都应该把对彼此的关爱放在至高的位置，在医学还无法攻克艾滋病的今天，用人性营造一个抵御艾滋病的爱心家园，让全世界的人们的手紧紧相握，共同为打赢这场战役而努力！

作为编著者，我们深感才疏学浅，由于自身水平及客观条件局限，本书对于艾滋病感染者与病人的需求调查难免挂一漏万，未必完整，内容尚嫌粗糙，请诸多前辈、师长、同仁及艾滋病病毒感染者和病人不吝指教。

武俊青 杨 瑛 李文英

2004年5月



致 谢

值此书完成之际，谨向所有在调查研究和文章撰写过程中给予我们关心和帮助的上海计生所的领导、老师和同学们表示衷心的感谢。

首先感谢福特基金会对本研究的资助，并在研究的设计和实施方面提供的有益信息，确保研究的顺利进行。

感谢国家人口与计划生育委员会赵白鸽副主任、国际合作司汝小美副司长以及科技司张世琨副司长在本书完成工作中给予的指导和帮助。

感谢高尔生教授在研究设计与实施方面提出的宝贵意见和帮助。

感谢有关的四个省疾病预防控制中心及药物依赖研究所等机构在调查研究的现场实施过程中给予的热情帮助。

感谢上海市妇联，上海市科技妇委及上海市计生所妇委给予的支持与鼓励。



真诚的感谢本次研究中给予我们最大合作的艾滋病感染者/病人、家属和艾滋病志愿者，给你们最大谢意的同时也给予你们最深的祝福。

最后，我们要非常感谢所有合作人员的家人，我们的父母、妻子、丈夫、孩子，没有他们的理解和鼓励，很难想像怎样完成如此艰辛的调查。多少个日日夜夜，多少个本应该和家人团聚的温馨假日，我们亲爱的工作人员却战斗在调查的第一线，因此我们绝对不能漠视站在我们背后支持我们的家人。当我们因听到太多悲惨故事而心情沮丧的时候，当我们从采访现场风尘仆仆回到家门口的时候，当我们因捐助艾滋病人而变得身无分文的时候，是家人无私的奉献和宽容熨帖了我们本已疲惫的心，当我们如今看到辛苦换来的成果时，希望我们的家人可以和我们共同分享这一份荣耀和感动，真心的谢谢你们！



目 录

编者序	1
致 谢	1
 第一部分 艾滋病的流行现状及 调查意义	 1
第二部分 调查研究概况	10
第三部分 艾滋病感染者和病人的需求 评估（定性分析）	 26
第一节 社会需求评估	26
第二节 心理需求评估	48
第三节 医疗需求评估	67
第四节 提供关爱、解决需求，携手共建 “抗艾”长城	 86
第四部分 艾滋病感染者和病人的需求 评估（定量分析）	 131
第一节 社会需求评估	131



第二节	心理需求评估	144
第三节	医疗服务需求评估	153
第四节	艾滋病感染者和病人的艾滋病 相关知识现状	172
附录一	艾滋病基本知识和信息	179
附录二	我们的发现：典型案例	195
附录三	我们的建议：GIPA 原则与 感染者的需求	220
附录四	我们的倡议：艾滋病自愿咨询 检测（VCT）和艾滋病自愿咨询 转诊（VCR）	228
附录五	我们的关注：艾滋病与 知情同意浅析	233
附录六	我们的倡导：五句话行动	236

第一部分 艾滋病的流行 现状及调查 意义

1981年，美国疾病控制中心在青年男性同性恋中发现了一种“怪病”。患病者出现全身免疫功能的缺陷，从而引发致命的感染和肿瘤，各种治疗均不能解决临床症状，患者很快死亡。随后，在吸毒者、血友病患者以及多性伴者中也大量发现了这个“怪病”。该病传播迅速，死亡率高，对社会产生了相当大的冲击，造成了人们极大的恐慌。

1982年，医学界最终研究证实：一种新的可怕的疾病开始流行。世界卫生组织将此病正式命名为“获得性免疫缺陷综合症”，英文缩写为“AIDS”，汉语译音为“艾滋病”；艾滋病病毒，即“人类免疫缺陷病毒”，英文缩写为“HIV”。

1987年，世界卫生组织公布了一份艾滋病分布图表：32个国家已出现了艾滋病！当时，世界卫生组织总干事哈夫丹·马勒不禁痛哭失声。他说：“死神来了！”

1988年1月，世界卫生组织在伦敦召开了一个“全球预防艾滋病规划”的部长级高级会议。会议决定：1988年为“全球防治艾滋病年”，12月1日为全世界宣传防治艾滋病日，称为“世界艾滋病日”。并决定以后每年的12月1日要举行相应活动，以号召全世界人民行动起来，共同对抗艾滋病。

2002年7月2日，联合国艾滋病规划署发表了《2002年全球艾滋病流行报告》，报告显示，截至2001年，全球艾滋病患者和感染者已逾4000万，2001年内的新感染人数达500万，使HIV感染者和艾滋病患者的总人数上升到4200万例。

时间已经进入公元2003年，21世纪的第三个年头，也是艾滋病魔肆虐人间的第23个年头。联合国艾滋病规划署（UNAIDS）和世界卫生组织（WHO）发布的最新艾滋病疫情公告指出，2002年，在全世界4200万例HIV感染者和艾滋病患者中，其中15岁以下的儿童为320万例，

新感染了 HIV 的儿童约 80 万；死于艾滋病的人数为 310 万例。该公告首次显示，感染 HIV 或发病的妇女人数所占比重已经上升到总的成人患者的 50%。

次撒哈拉非洲地区仍是艾滋病流行的重灾区。2002 年，该地区艾滋病患者和 HIV 感染人群的总人数达 2940 万例，其中新感染人数为 350 万例。但是，在这一年中，艾滋病疫情增幅最大的是东欧和中亚地区，特别是波罗的海地区、俄罗斯联邦国家和几个中亚共和国。例如，乌兹别克斯坦 2002 年上半年公布的 HIV 新感染人数几乎和前 10 年公告的总感染人数相当；东欧和中亚地区总的感染和发病人数已经达到 120 万例。

公告指出，亚太地区感染人数达到 720 万人。其中中国感染人数超过 100 万例，如果不采取有效措施，2010 年感染人数有可能达到 1000 万例。在印度的增长速度也很可观，现在该国有近 400 万人感染了 HIV。专家预测，如果不采取有效的全球预防措施，在 2002 年到 2010 年之间，126 个低收入或中等收入国家将会增加 4500 万 HIV 新感染人群，超过 40% 的感染者将出现在亚洲和太平洋地区。

公告警告说，HIV 感染率在高收入的国家可