

#### 公告（QQ群通知）：

香港爱滋病基金会北京办公室QQ群号：186439432，欢迎各位同学踊跃加入。  
申请加入时请告知相关信息，如机构名称和姓名，以便识别，谢谢您的积极参与！

#### 联络我们

香港地址：香港筲箕湾柴湾道8号筲箕湾赛马会诊所5楼  
电话：(852)25608528  
电邮：hkaf@hkaf.com

北京地址：北京市崇文区广渠门北里55号金桥国际公寓A315房间  
电话：(86)1083133320  
电邮：hkafcn@gmail.com

网页：www.aids.org.hk

中国项目  
通讯  
第18期  
2014年06月

**重生  
的勇气**

老鹰是世界上寿命最长的鸟类。它一生的年龄可达70岁。要活那么长的寿命，它在40岁的时候必须做出困难却重要的决定。这主要是因为当它的生命到了第40个年头的时候，鹰的爪子开始老化，无法有力地捕捉猎物；它的喙变得又长又弯，会垂到胸脯的位置；它的翅膀会长出又密又厚的羽毛，让它的双翅变得沉重，难以飞翔。

此时的鹰只有两种选择：要么等死，要么经过一个十分痛苦的重生过程。如果想重生，鹰得独自飞到山顶，在山的高处准备重生。这是一个漫长而可怕的过程，重生的鹰要忍受莫大的痛苦和剧烈的身体创伤。重生的第一步是除去老化的喙，鹰用头抵着粗糙的岩石，在石壁上一下下地磨擦，把老化的喙皮一层层磨掉，直到完全被剥离。这时的鹰已经无法吞食食物，它不吃不喝，凭借体内不多的能量来支撑自己的生命，在痛苦的煎熬中静静等待。几个月后，新的喙慢慢生长出来，鹰开始了重生的第二步。当新的喙长出来后，鹰使用喙把爪子上老化的趾甲一根根拔掉，鲜血一滴滴洒落……然后又是痛苦而漫长的等待。奄奄一息的鹰在痛苦中长出了新的趾甲，而此时它还得熬过最后一关：用新长出来的趾甲把身上又长又重的羽毛一根根拔掉……当新的羽毛长出来后，鹰完成了涅槃般的重生！

当日复一日的工作逐渐变成机械化流水作业，当工作的终极目标只不过是填满数字的表格，所有的激情被指标压得喘不过气来，让我们无暇玩味工作过程的跌宕起伏，无法体会世间百态的人生，我们全然忘却了工作的实质其实不是为了数据，而是为了服务于人的本意……所有的这些都可能令我们遗忘了昔日投身这份工作时的情怀，但如果我们愿意，这也许可以成为我们重生的驱动。

在生命的历程中，我们难免要做一些困难的决定。要开始一个更新的过程，我们必须把旧的习惯、旧的传统抛弃；如果我们都希望自己能重新飞翔，这也许是时候，让我们提起自我革新的勇气与再生的决心……

香港愛滋病基金會  
HONG KONG AIDS FOUNDATION

2014年3月12日下午



基金会的同事前往青海省疾病预防控制中心，了解当地感染者小组现状及困难，并帮助提供了诸如未来发展等技术支持。



2014年4月7日

联合国艾滋病规划署驻华代表处新任国家代表苏凯琳博士前来基金会北京办公室拜访，基金会总监（内地）连爱珠接待了苏凯琳博士，简介了基金会成立的背景、发展历程和主要工作内容，双方就当前艾滋病防治工作中的挑战和发展方向进行了畅谈。



2014年5月12日至16日

云南省耐多药结核预防与管理项目(CAP-TB)邀请基金会总监（内地）连爱珠再次前往昆明进行技术支持培训与指导。

2014年5月19日至20日



为青海省“耐多药结核病患者治疗管理医护人员心理支持培训班”提供了培训支持。培训班不仅详细讲解了耐多药结核病患者沟通和辅导咨询的技巧，而且理论联系实际，用大量的实例进行了现场练习。



2014年3月12日晚

青海省卫生职业技术学院阶梯大会议室座无虚席，700名师生聆听了基金会题为“谈艾滋 说歧视 论关爱”的特别讲座。

2014年5月21日



为青海省西宁市艾滋病病毒感染者和病人约20人提供了主题为“积极的自我管理”和“积极的治疗”培训。



2014年5月22-23日

为青海省“2014年公共卫生专项资金项目艾滋病自愿咨询检测能力提高班”提供了能力培训。总监（内地）连爱珠作为培训师通过收集参会者实际工作案例，帮助分析、点评和总结等方式给予了培训。



2014年5月24-25日



2014年5月30日



为沈阳何氏眼科医院提供了团队建设、员工辅导、演讲能力和生命教育等内容的培训。这已是基金会为沈阳何氏眼科医院提供的第四次培训。



基金会北京办公室受邀参加了北京地坛医院红丝带之家理事会换届选举，总监（内地）连爱珠被聘为名誉理事。



## 爱、尊重、生命

利玛窦社会服务 秦 娜



今年年初有幸认识了OC老师，无论是对自己本身还是对于照顾孩子等等很多方面，都得到了恩师的指导（在这里称呼OC老师为恩师，因为老师对我的影响实在是无法用言语描述清楚的，虽然只一面之缘但我深深被她的人格魅力所吸引，所以用这一称呼来表达我的谢意），让我受益匪浅，每每想起老师，都让我力量倍增，有勇气面对一切困境。

2012年6月，我来到儿童之家服务，照顾感染了艾滋病病毒的小朋友，孩子们不幸的经历让我十分同情他们，但这些同情并不表示我可以很好地照顾他们。其实，早些年就已经和这些孩子一起生活过，但那时不像如今这样肩负如此重任，如同孩子的母亲一样的跟他们生活在一起。关于教育，我可以说是一窍不通，更不要说全方位的照顾，这是我从来没有的经验，一开始只是凭着对他们的同情，那一腔单方的热情，没过多久问题出现了。和小孩子的相处不是你对他好，他就会领你的情，如果不和他建立信任

的关系，不让他得到安全感，永远无法走进他的内心。

让我感触最深的是一个男孩，他非常聪明也非常具有攻击性，跟我认识没多久就向我宣战。不论我要求他做什么，他都会提出相反的一面，我不能要求他做任何他不喜欢做的事情，任何事情他不满意就会愤怒，用他能做到的一切方式来表达：哭、喊、打……他那憎恨的眼神令我至今难忘。当然这和他早期的经历有非常大的关系，一切对他的要求他都理解为对他不好。最初的半年对我来说简直就像噩梦一样，我不断地接受他的挑战，刚开始来的热情已经被冲击得七零八落，甚至有时我会想要放弃，我觉得毫无希望，我不能做任何事，那种心情简直糟透了。

他不喜欢同人讲述内心的感受、想法，他通常会说我已经忘了，我现在没事了……慢慢的，每当有事情发生，即使他什么都不讲，我也会试着告诉他我的心情、感受和想法。作为一个普普通通的

人，我也有误会他的时候，情绪不稳定的时候，当我平静下来同他聊天时，如果我做错了我会向他道歉，我想即使我不能做更多，也许我这样做可以教会他做错事情可以虚心向人家道歉。日子就这样一天一天地过去了，不知从什么时候开始，他开始告诉我他心里在想些什么，是什么让他那么生气，什么会让他很开心……

我发现，原来他被批评时，感觉不被接纳、不被爱，他的防御就出来了，他开始憎恨、愤怒……于是开始攻击别人，他的内在还没有了解我对他的关心，不只是需要常常顺着他的愿望，他还不懂我要求他好好学习、爱护弟弟妹妹、爱惜自己和尊重别人是为了帮助他。逐渐地我让他了解，我那样做是为了爱他，教他学习自立，保护自己和长大成人。当他明白这些时也开始有所转变，对于我们给出的要求，他大部份可以听从并遵守规则，目前他已经可以在大部份时间控制自己。如果有时他没能控制自己，发了脾气让我难过，当他平静下来他会向我道歉和解释。

作为一个日常生活中最紧密的照顾者，对小孩的影响可想而知是非常深远和重大的。有个小插曲在这里跟大家分享：有一天我们吃晚餐时，在他的碗里有些好吃的菜，我想试探他舍不舍得跟我分享，于是问他：“可不可以分一些给我？”那时我还不懂为什么他很大方地就要夹给我，而且用一种异样的眼神看着我，似乎在问“你真的要吃吗？”我就接过来吃了他送给我的菜，没想到他瞪大了眼睛惊讶地问我：“姑姑，你吃了我碗里的菜？”

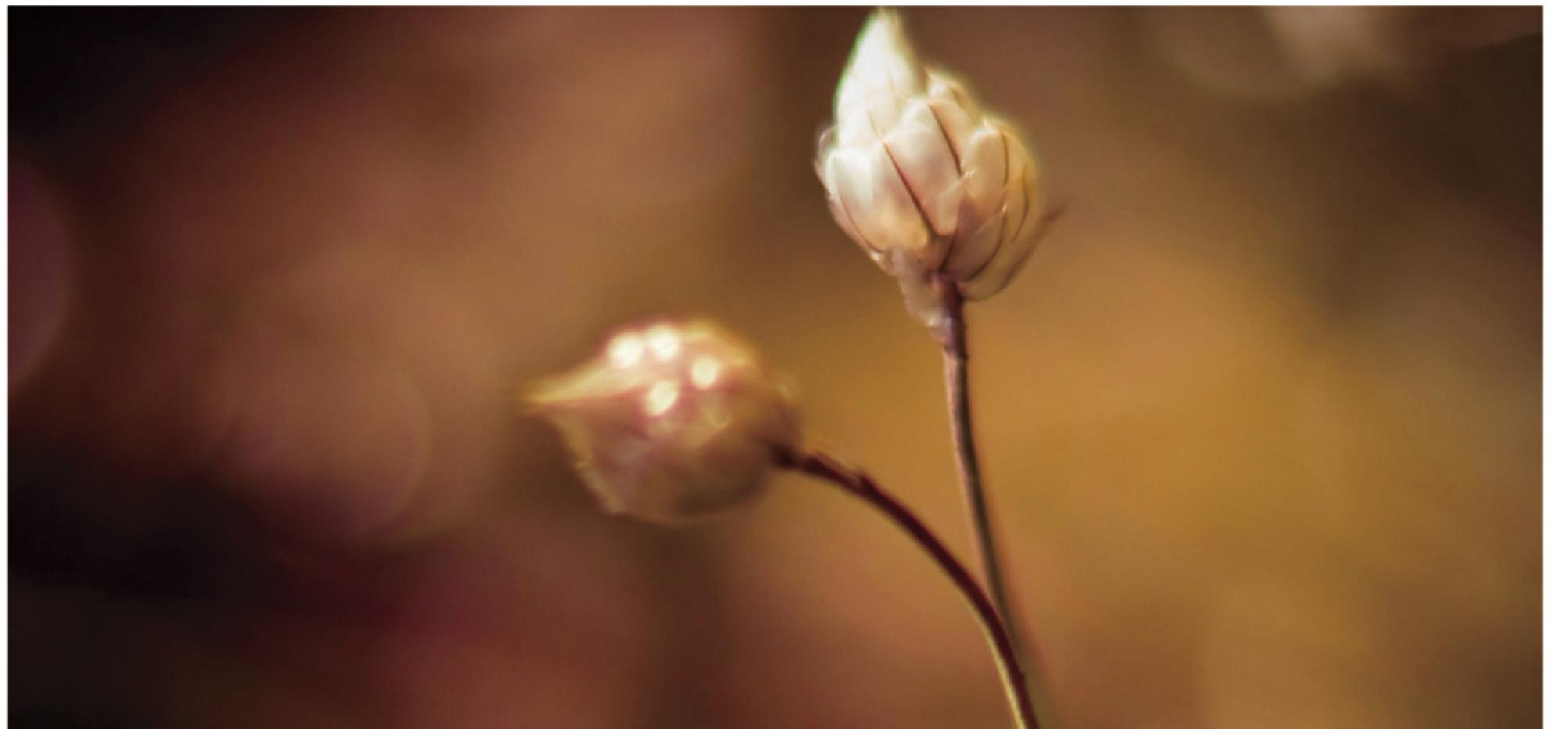
这个问题让我不自觉地心头一紧，是什么让他如此惊讶？就为了我吃了他一口菜？这让我不得不反省，平时，为了孩子的健康，我们每人一套餐具，生活用品也是每人一套，并且经常监督他们必须使用自己的个人用品，因为他们的身体很容易被感染，所以我们不得不非常小心。没想到就是这个为他们着想的做法，深深地刺痛了他们的心。接下来的几天他不停地试探我，他吃过的水果或者什么的，他都拿过来要给我吃一口。这让我深深自责的同

时也让我非常心痛，在他们弱小的心灵里原来承受着如此沉重的包袱，他们的感觉是如此灵敏，为了让他们安心，我会主动尝尝他们那一份的味道。他那双瞪得圆圆的眼睛，时常出现在我的脑海里，提醒着我持续不断地表达爱他们，让他们明白他们是可爱的，是值得被爱的。

藉此机会，我想呼吁社会各界所有人士，孩子们有权利享受和我们一样的人生，一样的尊严，上学、工作、游戏和玩耍……这是作为一个人、一个生命最基本的权利，他们也期待着得到人们的尊重与爱护。

在此我也非常感谢孩子们，他们充实了我的生命，给我机会成长。我现在也终于明白了一位老师对我说的话，“你服务了他们之后，还要感谢他们让你为他们而服务。”是孩子们用他们的生命告诉我，生命是如此美丽，值得尊重、珍惜和爱护。

一如既往地祝愿孩子们快乐的成长，你们有未来、有希望、有权利享受人生，我相信你们的明天会更精彩！



# 成长路上 且行且珍惜

中国医学科学院皮肤病医院（研究所）  
中国疾病预防控制中心性病控制中心

曹宁校



上世纪80年代中期，随着我国改革开放、各种社会文化交流的加速，性病重新在中国大地上出现。从个案报告到全国流行，短短的几年让我们不得不重新开始了性病的防控工作。虽然我们有了性病，但对于刚开始发现的艾滋病的认识并没有现在那么深刻，我们只是把它看作是外国人特有的疾病，并充分相信我们可以将它拒之于国门之外！

1988年偶然的机会让我接触到首位MSM性病病人，通过他逐渐让我接触到了一直不为大众所知的中国男同性恋群体。当时他们带我到南京的同性恋活动场所进行考察，让我了解了这个群体面临的性病传播风险和他们对这个问题的关切。凭着一腔朴素的热情开始了和他们共同从事MSM性病预防干预宣传活动。1995年我有幸在山东济南的一次会议上结识了国内较早关注同性恋人群的张北川老师，通过和他的交流让我真正开始理解到自己所

做的事情的意义，开始有意识地开展了一些有关调查，以求了解更多信息，寻求对这个群体开展性病预防的有效策略。

2003年我开始介入到中英项目，开始关注在MSM社区中通过性病服务能力和社会环境改善提高人群性病艾滋病自我防护的探索工作，由此开始关注到香港艾滋病基金会的工作。通过国内的活动我注意到基金会的工作具有社会化、人性化和区域适应性的优势，各种干预策略的选择非常遵循基本伦理准则，而丰富多彩的干预手册也会让人乐于接受而少有尴尬，而这些正是我多年在国内性病预防宣传中所希望的。于是在我主持的劳教场所干预项目中，支持了项目现场工作人员拜访香港艾滋病基金会，希望通过拜访学习能够开拓他们的视野，提高特殊场所干预工作的能力，拓展干预手段。工作人员回来以后对项目的宣传策略和手段进行了调整，确实使得宣传物可读性和影响效果有所提高。

这次经验让我更对基金会的工作顿生敬佩。

通过不断努力，我终于有机会在2006年参加了香港爱滋病基金会和中国性病艾滋病防治协会联合主办的“艾滋病项目管理人员培训班”学习。这次学习对我来说是真正开始了对于如何开展干预工作的启蒙。在香港的一周里，我们所有学员都非常认真听取来自基金会各位老师就项目管理的各个方面的培训课，虽然由于住宿经费问题，我们不断换酒店，但是并不影响大家的学习热情。在课堂上，互动的交流让我能够充分了解项目管理的内在联系，成为我今后不断学习相关知识的原动力。这次学习让我从临床视野跨向了社会视野，开始学习从社会学的角度对待工作，干预工作要从目标人群的利益出发，服务于目标人群。

在现场实习的时候，我印象很深的是各个部门间的通力合作，无论是医院、血站、社工机构、立法机构还是政府机构在这个领域对于自己的责任都非常明确，而且他们的合作也很密切，转介服务也很顺畅。我特别关注了有关性病服务的方面，我注意到了香港性病门诊服务中尊重服务对象隐私和服务质量方面的处理细节，这些关注细节也在我日后的有关性病服务项目中给予了应有的重视，结合项目点的实际情况作了相应的改变。

记得当我从OC手中接过结业证书的时候，真正感觉到那种这是重新起步开始的深刻感受！在其后的岁月，关注基金会成为我个人重要的生活内容，在对基金会的不断了解中我逐渐了解了OC，并不断地被她坚韧不拔的精神和兢兢业业的工作作风所感动。她的友善和蔼和一丝不苟是那么完美地结合在一起，使人愿意接近并愿意共同认真做事，这种人格魅力可能只有OC可以让你感知并影响你。这使我由衷地钦佩这位不断前行的长者，自然也成为我学习的榜样。

回想过往的几年，每次设计项目书、执行项目过程、开展项目合作，在基金会学习的知识都会自然成为基础，结合实际需求和“以人为本”的理念深入现场开展合作，都能在项目地产生积极的影响，也能够使目标人群受益，我想这与基金会的理念和OC的身体力行的榜样作用不无关系。

当前，国内MSM人群的艾滋流行状况不容忽视，已经成为感染增长最快的群体，虽然这个人群的检测发现工作已经成为主要的干预手段，但是并不能有效阻止这种增长势头，我们经过调查也发现以往的干预方式对安全套的使用促进已经进入瓶颈阶段，如何真正提高社群的防护意识并将其落实到行为上，已经成为这个领域干预工作的重点，各种方式和策略都有尝试的空间。性病服务带动健康教育，完善三级预防服务，提高目标人群的健康依从性将有可能进一步促进安全行为的落实。继续这方面工作的深入和完善对于防止以性为传播途径的所有疾病的预防也将具有一定的意义。

针对当前国内青少年性教育现状，加强校内外青少年的性健康教育宣传已经不得不提到日程上。“性”不再是一个可以回避的话题，艾滋病预防必须将宣传的关口从重点高危人群前移到具有一定感染风险的可干预群体。加强青少年的艾滋病预防干预宣传，如何和性教育有机结合相互促进？所有这些都有赖于广大性病艾滋病预防干预工作人员的共同探索和努力，也有赖于各个组织机构的相互交流和支持。基金会定期的同学会活动搭建了有志于投身艾滋病防治工作的人们的交流分享平台，在这个平台上共同探讨问题，总结经验教训，寻求突破。

未来对于我们每个人都是挑战和机遇，在这个过程中我们能够借助基金会提供的支持，与基金会的同仁共同分享，共同成长将会使我们更加有信心和力量！珍惜这种支持、珍惜这种友谊、珍惜工作榜样的传递，相信我未来的路会更好，我们每个人的前行路都会更好！

# 被拔去呼吸机罩子的绝望

滋道网社区公共健康服务中心 周易



承承姐，是一名热心的志愿者，HIV确诊后帮助过很多身边的女性病友，是大家喜欢的知心姐姐。2014年春节后的一个晚上，承承姐哮喘发作，深夜九点急救住进了上海某医院。凌晨一点，主治医生带着护士突然出现在急救室，要求承承姐立即转院前往上海市公共卫生临床中心金山住院部。承承姐及家属询问缘由，原因是因为两年前承承姐就是在该医院总院就医时被怀疑并确诊HIV抗体阳性，院方有就医记录。

家属与医院交涉，传染病医院并没有诊治哮喘病的经验，并且并非实施手术，希望获得医院的理解与救治。医院医生声称：由于长期以来，艾滋感染者治疗均由上海市公共卫生临床中心负责，这样阻碍了其他医院治疗艾滋感染者的临床经验积累，目前医院不了解怎么应对艾滋病病毒感染者合并的哮喘病人治疗。承承姐家属和许多普通患者家属一样，只要医生搬出一些看似专业的说法，往往就会词穷无法回应。时间已经将近是凌晨两点，家属万般无奈，一方面担心争执过大，会导致其他病房患者及家属过来看热闹；另一方面，半夜三更也无法叫到出租车前往在远郊的公卫临床中心。于是，家属央告院方，等天亮后转院，但是医院方不依不饶，说是只要有艾滋病病毒感染者在病

房，会影响到其他患者就医。

大约十五分钟后，护士给承承姐做了一个紧急处理后，就将她的呼吸机移除了。家属与患者那一刻的无助与恐惧可想而知。承承姐坦言，以往一直帮助疾控为很多感染者病友做疏导与支持，不是自己亲历这样荒唐的被拒诊，难以体会被拔去呼吸机罩子那一刻的绝望。哮喘患者与其他疾病不同，发作时的紧急救援需要持续观察，尤其情绪激动还会加重患者的临床状况。

护士戴好防护措施前来移除呼吸机，没有一句安慰，如同避开瘟神一样慌忙逃窜。凌晨两点多的城市，新年里的深夜，是空旷和寂寞的，医院旁边的高架环线上，冷清得像地球进入了虫洞，没有车影没有人影，只有路灯整齐地执勤着。使用过镇静剂后的承承姐与家属们在医院的门口，一边打着电话联系车子，一边静静地等待着东方的夜空渐渐露出点鱼白。清晨五点多，终于来了一辆出租车，将承承姐送往了远在几十公里外的上海公卫临床中心住院部；幸好上海公卫的主任医生张仁芳医师放弃了春节休假，半夜紧急为承承姐安排了病房。同时张医师也表示，由于公卫临床中心是专科类医院对于哮喘疾病缺乏经验，如果基础能力不够，或许需要其他医院医生前来会诊。

承承姐入住病房以后给我打来电话，并且详细叙述了被拒诊的经过，希望获得一些支持与援助，能够寻找到医政部门的介入。带着承承姐的委托，一周后我寻找到了浦东新区疾控与卫生局。区卫生局十分重视，表示如果只是个案，只能是通过电话批评或传达一下艾防条例的精神来处理。如果收集到更多案例，则可以作为一个群体事件专门进行必要的全区医院的通告，并且委托我们去采集相关案例。

在去年一年中，仅我们知道新区感染者经历这样的被拒诊事件至少不下七例，并且发生在不同的医院，甚至包括一些知名的公立医院。但是，找到这些病友采集案例时，多数病友觉得事情已经过去了，不想再多事。尽管我们反复说明其中的利弊关系，但都一律被报以拒绝提供的态度。很多人的思维习惯是：当被拒诊事情突发时，也十分气愤，最好这一刻有人来解决。如果没有可以解决，之后再来讨论就会考虑到自身隐私安全等等顾虑。正应了那句老话：好了伤疤忘了疼。但是，现实是被拒诊问题始终困扰患者，最终还是需要患者自己的集体有策略地应对。承承姐事件后，由于无法向医政部门提供更多的类似案例，当事医院仅仅换来了一个电话批评，甚至连一个通报批评都没有。

隐私安全一直是一道紧箍咒，拴在我们病友头上，这道紧箍咒与我们力图去改变不公平的遭遇无形中形成了一对矛盾。更糟糕的是，医务领域没有起到积极开展全社会疾病健康常识普及的示范作用，反而以专业领域的歧视引导着社会普遍歧视，又以社会歧视的存在作为后援力量来制约感染者等少数人群正当的就医需求。

各地颁布了一些规定、要求依旧难以解决感染者就医难的问题，有些医院尽管勉强收治了感染者，却又理直气壮地收取额外的所谓消毒与卫生费用。而这些问题背后的原因不是单一的，也不是接到上级主管单位的命令或批评之后就会改变的。医疗部门把追逐利益作为方向标，这或许才是最根本的原因。

我们的工作与传染病专科医院有很密切的配合，医护老师们反映，专科医院确实难以承担全科治疗，而价格不菲的会诊费用，也是加在感染者身上的压力。

承承姐的呼吸机罩被这样拔去了，不知道下一位感染者的心脏引流的管子会不会也这样被拔去，也不知道下一位感染者是不是会被划开了腹腔仅仅因为阳性身份不能接受手术就被缝合？既然综合类医院声称由于传染病定点医院收治艾滋感染者导致综合类医院不了解艾滋感染者，如果从提高自身医疗技术水平角度出发，也没有理由不参与艾滋感染者常规疾病治疗的。有一位医生说得很真诚：人类医学的进步，不是单靠医生的天才和专业，而是无数病人的病痛与生命与医生共同积累起来的。

一道行政命令或许不能终结医疗歧视，医学除了技术、科研以外，更需要人道主义信仰和对生命的尊重。





## 治身还要治心

青海省疾病预防控制中心 马 虹

2014年5月19-20日，我在西宁市参加了“耐多药患者治疗管理心理支持培训班”，通过参加此次培训，我深深认识到心理辅导和支持原来能够对结核病患者的治疗过程和治疗结果产生深远的影响。

结核病是一种慢性消耗性疾病，如不正规治疗，则可能长期具有传染性、并且迁延不愈，给患者的日常生活与工作带来很大的痛苦和麻烦，使患者产生不同程度的负性情绪反应，严重影响患者的生活质量。

随着生活水平的提高，生活方式的转变，人们对心理健康和生活质量越来越重视。研究表明，慢性传染性疾病的种类、病情严重程度、个体心理特征和社会环境因素、医生的心理辅导技巧等均不同程度地影响慢性传染性疾病患者的心理反应，

强烈的情绪变化可导致机体免疫功能损伤，极度抑郁者易患传染性疾病，并且会影响患者的治疗效果。以往人们只注重药物治疗，却忽视了结核病不但存在躯体症状，还受心理、社会因素等影响。

我们在对耐药结核病患者的治疗过程中，不仅要针对患者的躯体疾病进行必要的治疗，还要重视患者的心理问题，以及心理因素对疾病的影响，并且对其进行积极有效的心理辅导，加强心理治疗，通过综合心理辅导，减轻疾病对患者生理、心理状况、社会功能的影响，增强患者的健康水平，改善患者的心理健康状况，提高患者生活质量。

## 做好心理辅导 让患者相信科学

青海省疾病预防控制中心 李雪梅

耐多药患者得病后备受疾病的折磨，承受家庭、社会的冷落、歧视及经济负担带来的心理压力，主要会产生焦虑、恐惧、抑郁、自卑和孤独心理。这些心理问题会引起患者体内神经和体液调节紊乱、免疫力下降，导致病情恶化、复发或迁延不愈。消极情绪给患者造成的痛苦和危害比耐多药结核病引起的器质性损害更为严重和持久。

而为耐多药结核病患者提供心理支持，我们需要学习心理学的一般知识和技巧。运用心理学知识和方法，采取劝导、

启发、鼓励、支持、同情、说服、消除顾虑等方式，来帮助和指导患者分析、认识当前面临的问题。让耐多药结核病患者正确面对各种困难或心理压力，以度过心理危机。

作为医务工作者，应该向患者讲述现代耐多药结核病治疗知识，树立耐多药结核病患者战胜疾病的信心，同时，告诉患者及时复查的必要性和规律服药的重要性。充分理解耐多药结核病患者，耐心做好解释工作，让患者清楚认识疾病的發生、发展和转归过程。加强他们对饮食、运动及科学用药重视，使其克服怀疑、拒绝及满不在乎的心理。