



零病耻感 服务食谱

灵感源自于国际艾滋病协会(IAS)自
2016年发起的“我和我的医护人员”
活动中涌现的真实故事与建议分享。

內容

本“食谱”简介

- 3 目的
- 3 受众
- 4 意义

提供零病耻感医疗服务的食材

- 6 管理人员和医疗系统规划人员适用
- 7 医护人员适用
- 8 医疗服务对象适用
- 9 给医护人员的建议:如何提供零病耻感服务

医护人员分享“做正确的事”的故事

- 10 走近获奖的倡导者

附录

- 17 关于国际艾滋病协会 (IAS) “我和我的医护人员”活动
- 17 定义
- 18 术语指南
- 18 关于国际艾滋病协会 (IAS)



本“食谱”简介

目的

此“食谱”旨在启发灵感,探讨如何在全球范围内提供优质、包容和零病耻感的 HIV 服务。食谱中的食材可以自由变换组合,延伸出各种配方,让大家知道在面对病耻感时,有很多方法去“做正确的事”。

本书的另一目的是励志鼓舞。其灵感源自于国际艾滋病协会(IAS)自2016年发起的“我和我的医护人员”活动中涌现的真实故事与建议分享。

受众



本书的主要受众是医护人员。书中描述的故事、挑战和成功可能会引发他们的共鸣,并让他们从中借鉴获益。从事医护教育的工作人员也可将本书内容纳入课程和培训中,以确保零病耻感和零歧视的照护质量。本书亦为致力对抗病耻感的社区工作者和研究人员提供参考价值,帮助他们规划和评估干预措施,以消除医疗环境中与 HIV 相关的病耻感。

更多关于国际艾滋病协会 (IAS) 发起的“我和我的医护人员”活动信息,请登录

www.iasociety.org/me-and-my-healthcare-provider

意义

病耻感：HIV应对方面的一个短板

“全球消弭所有形式的 HIV 相关病耻感和歧视行动伙伴关系”组织表示，病耻感、歧视及其对感染或受到 HIV 影响的人群健康、生活和福祉均产生负面影响，令实现全球 95-95-95 目标的进展受阻。

正因如此，联合国艾滋病规划署 (UNAIDS) 制定了四个全球艾滋病社会促进目标，专注于改善病耻感和歧视问题，并期望在 2025 年达成目标¹。针对医疗环境，2025 年的目标是把遭受歧视和病耻感的 HIV 感染者和重点人群数量降到 10% 以下。

数据显示：与 HIV 相关的病耻感仍然普遍存在于医疗环境中。

- (在 23 个国家或地区中) 仅六个国家有低于 10% 的 HIV 感染者在医疗环境和社会遭受病耻感和歧视²。
- 高达 21% 的 HIV 感染者表示在过去 12 个月内被拒绝提供医疗服务²。
- 高达 40% 的 HIV 感染者表示被迫参与指定的医疗或卫生程序²。

歧视也可能在限制性法律和政策中被制度化，进一步加深病耻感并阻碍人们寻求支持。²

1. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/07-hiv-human-rights-factsheet-stigma-discrimination_en.pdf

2. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/global-partnership-hiv-stigma-discrimination_en.pdf

为何要关注医疗环境中 HIV 相关的病耻感？



- 正如其它社会环境, 医疗环境也会存在病耻感现象。而在医疗环境中创造零病耻感的氛围对于提供拯救生命的治疗和服务更是至关重要。尤其是对于面临双重病耻感的年轻和重点人群, 因为这些人所做的医疗决策, 往往受到病耻感标签下的言论和行动而产生负面的影响³。
- 医疗环境中的病耻感包括对 HIV 感染者释出负面的情感、信念、态度和表达⁴, 或者以更具体的形式呈现, 例如治疗延迟、差别化或附带条件的照护、忽视或拒绝服务等⁵。

3. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2022-global-aids-update_en.pdf

4. Mulubale S, Clay S, Squire C, et al. Situating HIV Stigma in Health Facility Settings: A Qualitative Study of Experiences and Perceptions of Stigma in 'Clinics' among Healthcare Workers and Service Users in Zambia. *Journal of the International Association of Providers of AIDS Care (JIAPAC)*. 2022;21. doi:10.1177/23259582221100453

5. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/eliminating-discrimination-guidance_en.pdf

提供零病耻感医疗服务的食材



“在反思自己病耻感的同时, 还应接受咨询和性教育方面的培训。”

来自MMHCP的倡导者

管理人员和医疗系统规划人员适用

- 确保每个机构均设有举报机制, 允许举报病耻感事件, 来确保照护质量并寻求反馈。
- 跟进所有病耻感事件的举报, 并在工作场所落实病耻感“零容忍”政策。
- 认可并奖励“做正确的事”的医护人员, 以感谢他们的付出。
- 提供关于消除病耻感和与相关客户互动的专业持续培训, 以及临床实践的机会。

管理人员和医疗系统规划人员适用

- 主动寻求社区的反馈,并响应任何有关的问题或建议。
- 注意言辞,例如为客户填写登记表和记录个人信息时,秉持包容多元的态度,不对其性史做出假设。

“把人真正当成一个人去对待,而不是一个匿名的编号。”

Javier Martínez Badillo

医护人员适用

- 从“我和我的医护人员”活动中汲取经验和灵感,从而精进专业素养和发展。
- 倾听客户心声,洞察并响应您所处环境中潜藏的病耻感。
- 倾听社区反馈,使用合宜的、零病耻感的表述。

医护人员适用

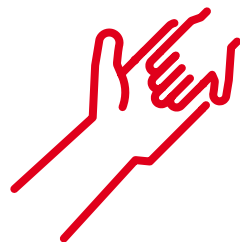
- 鼓励同事提供零病耻感服务,探索方式教育同伴,以应对环境中出现的任何病耻感事件。
- 注意言辞,对性史和近期行为等客户信息,保持开放和包容的态度。
- 注意肢体语言,避免做出任何迎合或排斥来自不同背景的客户暗示性沟通信息。
- (继续) 做正确的事,一视同仁地提供优质服务。
- 向着更包容、零病耻感的未来勇毅前行,并为您在医疗体系中推动变革而做出的贡献感到自豪。

“悉心聆听他们的经历。要明白感染 HIV 后的生活不仅仅是与病毒共存,因为它改变了生活的方方面面。”

Rodrigo Vázquez Venegas

医疗服务对象适用

- 举报医疗环境中您所经历或目睹的病耻感或歧视行为。
- 向医护人员提供反馈,鼓励他们改变行为或言辞。
- 感谢提供零病耻感和优质照护服务的医护人员,为他们做正确的事而点赞。



给医护人员的建议: 如何提供零病耻感服务

✓ 务必

- ✓ 先聆听对方。
- ✓ 感同身受。
- ✓ 自我警惕,自省自己的病耻感观念。
- ✓ 与 HIV 感染者合作,设计如何提供服务。
- ✓ 设身处地想象零病耻感服务应有的标准。
- ✓ 保护隐私并尊重保密。
- ✓ 人性化对待HIV 感染者,而非只是一个病毒。
- ✓ 使用体贴和包容开放的言词。
- ✓ 尊重客户的人权。
- ✓ 认识病耻感。
- ✓ 时刻表现专业。

× 切勿

- × 不假设。
- × 不批判。
- × 绝不责备。
- × 不带个人感受和看法。
- × 谨记人都是有感情的。

医护人员分享

“做正确的事” 的故事



我们精选了一些医护人员的分享, 聆听他们的源动力和相关建议, 倡议共同发起零病耻感服务。接下来几页的内容均为这些倡导者的观点和真实经历。每一个故事都是独一无二的。他们结合各种食材并制成相应的零病耻感医疗服务食谱。

这些缤纷多样的食谱有三个共同点:

- 同理心和专业度
- 真正倾听客户, 了解并重视他们的需求
- 以全面和零病耻感的方式为客户提供多元化的健康服务





An-Chun Chung

同理心

温暖

负责任

拥有 12 年工作经验的医护人员

病耻感在社会中一直存在着，在传染病和性别相关议题中更为严重。帮助他人让我感到自豪。

同理心是提供优质服务的第一步。平等待人和一视同仁是第二步。不批判他人的行为是第三步。但这并不容易，学习这些技能需要时间和自我警惕。

每个案例皆鼓舞人心。在整个照护过程中，目睹并和他们一起前行是很神奇的经历，堪称奇迹。

如果我遇到医护人员带有批判的眼光或病耻感的标签，我会先尝试了解他们所不了解的，然后用他们能够理解的语言与其沟通。如果我们给他们一点时间，情况会有所改变。



走近获奖的倡导者

Wang Chen *

* 使用化名以保护获奖者。

我并没有在医学培训中学习到关于病耻感相关的知识。真正的转折点是一个我认识的人在得知自己感染了HIV后自杀身亡，当下我就决定为这个议题而努力。

我总是探寻客户的看法，以了解如何提供优质服务。我很自豪能够策划并落实新的HIV服务。

改变习惯需要时间。我总是提醒其他医护人员在沟通交流、准备健康教育材料和文件中使用合宜且中立的言辞。

我希望在未来，HIV感染者可以尽情做自己并自在表达自我。

热情

创新

明确

中国香港特别行政区

从事公共医疗工作超过
20年

“我希望在未来，HIV感染者可以尽情做自己并自在表达自我。”



走近获奖的倡导者

Ling-Ya Chen



关怀

负责任

热情

HIV 个案管理师

资历超过 18 年的医护人员

病耻感和歧视是我医学培训的一部分。在台湾,患有精神疾病、非同性恋、使用非法药物或 HIV 感染者在寻求医疗服务时仍然面临严峻考验。

对我而言,真正的转折点是大学期间我和朋友去看了一出关于HIV的舞台剧。剧中的医院工作人员对待主角的方式让我非常震惊。现在我会设身处地为客户着想,提供精确的医学和科学证据。

台湾有不少 HIV 照护方面的榜样,其中有一名院长无所畏惧,致力为 HIV 感染者提供最好的照顾。

我希望在未来,感染或受到 HIV 影响的人均可获得一视同仁的对待。



走近获奖的倡导者

Javier Martínez Badillo



体贴

坚持

勇敢

墨西哥

Red Mexicana 总经理

超过 34 年的医疗工作经验

对我来说,真正的转折点是一位女士初次来到诊所时,感到极度内疚和痛苦。社会的指责令她感到无比脆弱,除了内疚就是痛苦,无比绝望。我自问自己若身处这种情况会想要些什么。我也会聆听,因为有人告诉我,我为他们充满不确定的生活中带来一丝希望。

处理每个案例时,我都会使用包容性语言,告诉每一个来到办公室的人:他们并不是孤军奋战。

乐于助人的人,让我深受激励。他们产生了深远的影响力——他们的热情、他们的“傻劲”、他们善于鼓舞他人、触动人心的能力。他们为我的人生树立榜样。在我的组织里也有很多具备这种热情的领导者。他们给我指引并让我知道,我们并不是孤军奋战。



走近获奖的倡导者

Barry Tam



慈悲

热情

中国香港特别行政区

临床心理学家

在医疗行业工作超过 7 年

作为临床心理学家,我为自己的工作感到自豪,亦因此有幸与客户坐谈 50 分钟,而我总是被他们的故事感动。

我刚开始为 HIV 感染者服务时,就注意到每当我轻拍他们的肩膀或手肘以示支持时,他们的眼中会露出一一种联结感。我对此很震惊,因为这反映了病耻感是如何将他们与社会隔离开来。当我开始实践叙事疗法时,我更加坚定要对抗病耻感。叙事疗法旨在探索另一种更合适的自我认同,该治疗的学习让我加深了对客户的了解。

在工作中我深受一位资深医生的启发。透过观察他与客户的互动,我开始了解到如何与那些被医疗系统冷落的人互动。

如果在机构里遇到让他们产生病耻感的医护人员,我会基于观察到的事实与他们沟通。我也会讨论当事人可能产生的感受以及这种经历对他们的影响,鼓励医护人员思考他们行为背后的原因。

我希望促进 HIV 感染者的平等权利。



走近获奖的倡导者



Demetrius Montenegro

耐心

善解人意

慎重

巴西

传染病专家

资历超过 28 年的医护人员

我拥有医学学士学位,接受过公共卫生和传染病的住院医师培训,也拥有热带医学硕士学位。遗憾的是,我并没有在医学教育中学到关于病耻感或歧视的知识。事实上,我是在日常的医疗工作中学到这一点的,包括处理一些被忽视的疾病,如淋巴丝虫病和汉生病,后来接触到 HIV 感染者,亲眼见证这些感染者所遭受的偏见。

我生活在一个双重现实的国家:大多数人没有一个支持网络来帮助他们面对 HIV 造成的病耻感,并“避免”放弃治疗或不规律接受治疗,进而产生阻碍。这是一个巨大的挑战。

我最大的骄傲是当客户看着我说:“谢谢你倾听我说话。”我尽最大能力去关心他们,倾听他们,注视每个人的眼睛。优质的服务远不止是提供治疗,而是在困难时伸出援手。

HIV 的应对措施一直在进步,让我深受启发。我经历了 HIV 不同阶段的发展——从过去没有疗法一直到今天,让我对生活充满希望。正是这种对生活的希望激励着我。希望在未来, HIV 感染者可以获得早期诊断、支持和零偏见。我会力所能及地通过教育和尊重,大规模减少病耻感现象。



走近获奖的倡导者



负责任

传递

善解人意

墨西哥

HIV 医护人员

超过 10 年的医疗工作经验

Isis León Franco

当我还是医学院学生时，关于 HIV 的话题还很有限。尽管我们被教导要提供一视同仁的服务，但并未涉及病耻感相关的议题。

我很自豪地看到客户带着微笑离开。在这个机构中，我们不仅仅是同事，更像是一个大家庭，这也让我自豪。我们都心存希望，展望未来。而最令我自豪的是能够改变人们对 HIV 荒谬且无知的看法，例如被确诊后就无法工作或无法生育的错误观念。

诊疗过程应当倾听而不批判。我会使用浅显易懂的用词，而非艰涩的术语。以客为本，以礼相待。在我值班时，大家一视同仁，家人般相处。我也非常感谢这些客户，让我可以继续走这条路，与他们并肩作战。

树立好榜样要从家开始。我和女儿和母亲讨论过这个议题，改变了她们对 HIV 的看法。她们告诉我，她们会在学校或与其他家庭探讨这个话题，建立了一套正确的信息链。这些信息消除了恐惧。透过消除恐惧，我们也消除了病耻感。

我希望教育普及，因为教育是获得信息的关键。如此一来，在清除知识盲区后，歧视和病耻感就会像多米诺骨牌一样纷纷也消除。



走近获奖的倡导者

关于国际艾滋病协会 (IAS) “我和我的医护人员”活动

国际艾滋病协会 (IAS) 于 2016 年发起“我和我的医护人员”活动,旨在推广零 HIV 病耻感的医疗服务。此活动所表彰的一线医护人员,为那些深受 HIV 影响和最容易感染 HIV 的小区提供优质 HIV 预防、治疗和照护。此活动目的在于更了解这些医护人员提供包容和零病耻感服务的源动力,并通过广泛传播他们的故事来鼓励更多人共同对抗 HIV 相关病耻感。此活动是国际艾滋病协会 (IAS) “深入了解病耻感 (Getting to the Heart of Stigma)”项目中的一部分,其一系列活动旨在减少医疗环境中的病耻感现象。

该年度活动至今已举办六届。迄今已经有 46 名医护人员获选,覆盖非洲、亚洲、欧洲以及拉丁美洲和加勒比地区等 19 个国家和地区。他们均由客户直接提名,这些客户群体多元且往往是被边缘化的人群,例如男同性恋和其他男男性行为者、性工作者及其客户、跨性别者、毒品使用者和 HIV 感染者。获选的医护人员及其提名者在国际会议或当地的颁奖典礼上受到了表彰,并参与了相关活动以推动零 HIV 相关的病耻感。

定义

根据 2018 年由合作伙伴组成的“**全球消除所有形式的 HIV 相关病耻感和歧视行动伙伴关系**”:

HIV 相关病耻感 针对 HIV 感染者、其伴侣和家人以及重点人群的不理性或出于恐惧的负面态度、行为和批判。

HIV 相关歧视 是基于一个人或一群人的实际或被认为的 HIV 状态,而对其进行不公平和不公正的对待。

重点人群 的定义是因特定高风险行为而有较高的 HIV 感染风险的群体。IAS 使用“重点人群”来指男同性恋者及其他男男性行为者、毒品使用者、受刑人和其他被监禁的人、性工作者及其客户以及跨性别者。

措辞很重要。HIV 感染者往往遭受病耻感和歧视，而不当的措辞会持续加剧病耻感，令他们边缘化。

[“以人为本宪章 \(People First Charter\)”](#) 在 2021 年 7 月 20 日于第 11 届国际艾滋病协会 (IAS) HIV 科学会议期间推出，目的是推广 HIV 领域以人为本的措辞。旨在确保我们的措辞符合我们的目标：支持所有 HIV 感染者达到最高标准的健康状态，因为这是他们的基本人权。您可以注册，以了解更多关于“以人为本宪章”的信息，并帮助促进以正确的方式使用正确的词语。如果您听到或看到违背“以人为本”的措辞，请鼓励他人使用“以人为本”的措辞。友善且温和地纠正他人，并记住：我们都会犯错且改变需要时间。

联合国艾滋病规划署 (UNAIDS) 也制定了[术语指南](#)。

国际艾滋病协会感谢吉利德科学对“我和我的医护人员”活动的大力支持。



关于国际艾滋病协会 (IAS)

IAS – 国际艾滋病协会 – 集结众力、教育倡导，以构建一个 HIV 不再对公共健康和个人福祉构成威胁的世界。在 HIV 和艾滋病出现后，关注此议题的科学家创立了国际艾滋病协会 (IAS)，旨在聚集来自不同国家和学科的专家，推动一致的 HIV 应对措施。今天，IAS 及其成员联合其他科学家、政策制定者和活动人士，带动科学应对措施、团结全球并提升所有 HIV 感染者和受其影响人士的尊严。IAS 也主办了全球最负盛名的 HIV 会议：国际艾滋病大会、IAS HIV 科学大会和 HIV 预防研究大会。