

● 相关文献

- ◆ 社会学与中国艾滋病防治——...
- ◆ 提高人口质量是防止艾滋病泛...
- ◆ 中国流动人口的艾滋病预防和...
- ◆ 社会学与中国艾滋病防治——...
- ◆ 艾滋病的流行对中国人口发展...
- ◆ 预防为主的方针、计生系统介...
- ◆ 变化社会中的艾滋病预防

您现在的位置：首页>>研究文献>> 艾滋病患者的社区支持

艾滋病患者的社区支持

作者: 向德平 陈琦 出处: 中国社会学网

论文摘要：社区支持在艾滋病的预防和控制方面发挥着重要作用。本文运用社会学的社会支持理论，分析社区支持在提高艾滋病患者的生存质量、控制艾滋病传播等方面的作用，提出了构建艾滋病患者社区支持网络的途径和方法。

关键词：艾滋病患者 社区支持

艾滋病以极快的速度在全世界蔓延。目前全球登记在册的艾滋病患者已超过4200万人。在我国，艾滋病的流行也呈加速的趋势，艾滋病的感染范围不断扩大，艾滋病患者日益增多。艾滋病不仅使患者的工作和劳动能力急剧下降，使他们的经济、生活陷入困境；同时，社会普遍的歧视和敌意使艾滋病患者在人际关系、社会环境等方面遭遇诸多困难，这不仅影响艾滋病患者的治疗与康复，影响艾滋病患者生存质量和生活质量的提高，同时也影响社会的稳定。艾滋病的控制已经成为一个世界性的难题，世界各国都在探索行之有效的艾滋病预防和控制方法。本文主要探讨艾滋病患者的社区支持问题。我们认为，社区支持网络的构建，对于提高艾滋病患者的生存质量、预防和控制艾滋病的传播以及缓解政府压力具有重要的意义。

一、艾滋病患者社区支持的发展状况

社区支持概念源于社会学的社会支持理论。社会支持是指为社会弱势群体提供无偿的救助和服务。这种救助既包括生活上的帮助，也包括心理的调适和精神的鼓励。社会支持不仅仅是一种单向的关怀与帮助，也是一种社会交换。艾滋病患者作为社会特殊的弱势群体，不仅面临着肉体上的痛苦和生活上的困难，而且还面临着社会的歧视与隔离，因此他们更需要得到社会的支持和帮助。艾滋病患者的社区支持，是指以社区为基本单位，为艾滋病患者提供各种形式的服务和帮助。其内容既包括为艾滋病患者提供基本的物资、经济帮助和医疗服务等，还包括为艾滋病患者提供良好的社会心理环境，鼓励艾滋病患者树立重返社会的信心。

艾滋病患者的社区支持经历了一个发展过程。过去世界各国对于艾滋病患者通常采取集中管理和隔离治疗的手段，由于这种预防和控制方式存在着弊端，难以达到预期的效果。首先，集中管理和隔离治疗需要投入大量的人力、物力，需要动用和耗费大量的社会资源，这对政府和公共机构的财力是一个考验；再者，对于艾滋病患者而言，长期的隔离治疗加大了艾滋病患者与社会的疏离，限制和剥夺了艾滋病患者的一些正当权利，给患者带来巨大的心理压力。在与艾滋病的长期斗争中，人们认识到预防和控制艾滋病需要全社会的共同参与，对艾滋病的防治应从过去消极的集中管理治疗模式转向社会参与、社会干预与社会支持，社区成为世界各国预防和控制艾滋病的重要阵地，艾滋病患者的社区支持网络迅速在世界各国建立。十多年来，许多国家相继建立了社区支持网络，对艾滋病人提供广泛的社会支持。社区支持的范围既包括为病人及家庭提供基本医疗护理，还包括政治（如政策制定、法律支持、人权保障）、经济（如基金建立、金融保险、津贴补助、住宅提供）、文化（信息提供、心理咨询）、社会交往等方面的内容。

欧美各国针对艾滋病患者开展的社区支持活动大多始于20世纪80年代末90年代初。英国在20世

纪90年代初制定了《社区关怀法》，该法案规定艾滋病患者、老龄人口及其它无生活能力者为社区关怀的对象。英国的社区支持包括建立社区服务网络、解决艾滋病患者的居住问题、关心患者的社会福利、保障患者就业等内容。在英国，社区已成为艾滋病患者社会支持最重要的阵地，社区建立了由各类非政府组织和志愿服务者构成的服务网络，为患者提供健康护理和其他社会服务支持。一般来说，社区支持体系由政府健康官员、各类专业医护人员、社会工作者、志愿者及其他人员构成。社区支持体系除向患者及家人提供医护帮助、艾滋病防治知识传授、技能培训以及政策法律咨询等方面的服务外，还为患者提供社会福利如医疗费支付、养老金发放、专项补贴、其它针对艾滋病患者的福利待遇、护理交通费用、各类补助、特殊营养津贴、热能补充津贴等方面的服务。在艾滋病患者就业问题上，英国制订了有专门的法规。法规规定，凡就业经历在两年以上的艾滋病感染者，若自认遭受了非公正歧视性对待，可向企业法庭投诉。企业法庭在查明事实之后，会做出公正判决。此外，英国对艾滋病患者的社区支持还包括培训具有保健护理知识的社区救助人员；寻求能满足艾滋病患者需要的各类资源；加大对一般人群的宣传教育力度；消除对艾滋病患者的歧视等方面内容。

美国强调以社区为基础为艾滋病患者提供长期关怀。社区支持包括满足艾滋病患者的医疗需求、心理需求、社会经济需求以及人权法律的需求等方面内容。社区为患者提供治疗手段和治疗信息；对患者亲属进行培训，提高家庭护理能力；医护人员定期上门为患者服务，为病人开展心理咨询服务；社区各类机构对艾滋病患者及其家庭实施社会救助，给予经济援助；为患者提供人身安全保护，使其免遭暴力侵害和人格歧视；提供法律咨询服务；解决相关法律纠纷等等。

澳大利亚为控制艾滋病所做的工作被国际社会视为成功的典范。澳大利亚将艾滋病患者的社会支持纳入社区工作范围，政府和非政府机构以社区为基础开展各种支持活动。社区支持网络用各种形式推介社区服务，并招募志愿者为患者服务。志愿工作者在为患者提供服务前接受专门机构的培训，以具备护理艾滋病患者的技术、技能。政府为社区派遣专业工作者，帮助志愿工作者开展工作。澳大利亚重视专业社会工作者在社区支持方面的作用。专业社会工作者在病人、健康专家、政府和非政府机构、社区部门之间起着桥梁和纽带作用，他们承担着健康教育者、个案工作者、社会关系协调者等多重职能。澳大利亚的社区支持体系中，有许多非正式支持群体。这类群体多由社区居民志愿组成，目的是为艾滋病患者及其家人、朋友提供心理、情感及其他方面的援助，或达成成员之间的相互支持。

在艾滋病的重灾区非洲，尤其是乌干达、津巴布韦、赞比亚、坦桑尼亚等国家，艾滋病的传染特别严重。为了抵御艾滋病对社会造成的严重影响，减少艾滋病造成的损失，许多非洲国家在国际社会的支持下，纷纷建立艾滋病人的社区支持网络。社区、非政府组织、个人及各种专门机构积极参与社区支持活动，从物质、精神等方面为艾滋病患者提供人道主义支持。

我国卫生部于1995年下发了《关于加强预防和控制艾滋病工作的意见》，开始关注艾滋病人的生存环境和生存质量问题。一些地方运用各种方式为艾滋病病毒感染者提供关怀和帮助，维护艾滋病患者的权益。但是，由于历史和现实的原因，我国艾滋病患者社区支持网络尚待建立。随着艾滋病患者的增多，如何构建适合我国国情的社区支持网络显得非常重要、迫切。

二、艾滋病患者社区支持的功能

社区支持在传播艾滋病防治知识、评估危险行为、倡导政策改变、减少艾滋病的负面社会影响、提倡正确的行为以及提供家庭和社区的关怀等方面发挥着重要作用。社区支持不仅能有效解决艾滋病患者面临的困难和问题，提高艾滋病患者的生存质量，同时能降低医疗成本，缓解政府的财政压力，还能够动员社会力量，控制艾滋病的传播。社区支持充分体现了社区的参与功能、互助功能、控制功能和整合功能。社区支持具有以下功能：

- 1、提供生活援助。艾滋病患者是社会特殊的弱势群体，他们的治疗需要大量费用，但大多数患者失去劳动能力，无法通过自己的劳动获取治疗费用。艾滋病患者面临着极大的生存压力，对于艾滋病患者来说，最迫切需要解决的问题是生存问题。社区支持最基本的内容是为艾滋病患者提供生活援助，满足患者基本的生活需要、医疗需要和保健需要。社区要动员各方面力量，为患者提供

经济上、物质上的帮助，同时为患者提供医疗保健服务和生活辅导，提高艾滋病患者的生存质量。

2、进行心理辅导。艾滋病患者由于属感染人群或与社会边缘群体接触等因素，通常会被打上耻辱烙印，受到社会的歧视和偏见，在就业、就学等方面存在一定的困难，因而容易产生各种心理问题，比如悲观厌世、憎恨社会等。社区为艾滋病患者提供心理辅导，协助艾滋病患者提高心理承受能力，帮助患者及其家庭成员克服因亲人感染艾滋病导致的恐惧感和情感挫折，使患者及家人逐渐接受感染现实；建构社区社会关系网络，为患者提供精神支持和情感支持，通过心理支持降低病人的耻辱感，树立积极的处世心态，争取早日融入社会。同时，社区还要扮演协调、沟通者角色，努力化解艾滋病患者与一般人群的矛盾。

3、重组行为模式。行为模式的重组包括人格体系的矫正和行为模式的矫正，目的是形成一套全新的适应社会的行为模式。行为模式的重组是一个长期的过程。社区工作者要帮助艾滋病患者认清自我，协助患者改变传统的行为模式，建立适应社会的新的行为模式。

4、营造社会环境。对于艾滋病患者说，良好的社会环境有助于艾滋病患者恢复对生活的信心，开始全新的生活。社会和社区要共同努力，为艾滋病患者营造一个宽松、良好的社会环境和心理环境，有利于艾滋病患者的治疗和康复。

5、开展知识培训。社区机构和社会工作者要对社区成员实施健康教育，向大众提供健康生活方式、感染控制、药物使用等艾滋病防治方面的知识。社区要为艾滋病患者提供就业、就学辅导，提供职业技能的培训，通过有组织、有计划的教育和培训，让艾滋病患者学会谋生的手段。同时，社区要为艾滋病患者提供就业机会，鼓励患者自立自强，回归社会。

三、艾滋病患者社区支持网络的构建

艾滋病患者社区支持网络的构建体现了社会支持的四个特征：正规性和非正规性相结合；无偿性和有偿性相结合；物质支援和精神支持相结合；单向受助和双向互动相结合。社区支持需要政府、非政府组织以及社区的通力合作，需要社会各界的鼎力支援，需要艾滋病患者的积极参与，也需要社区自身功能的建立和完善。总结国际经验并结合我国的实际情况，我们认为艾滋病患者社区支持网络的构建需要从以下几个方面着手：

（一）实施社区动员

社区动员是指发动社区成员发现问题、共同解决问题的过程。社区动员的目的是调动社区成员的积极性，促使社区成员关注并参与社区活动。社区动员是为艾滋病患者提供社区支持的前提，通过社区动员，促进社区成员了解艾滋病，关注艾滋病患者，给艾滋病患者提供帮助和支持。

社区具有社会互助和社会整合的功能。社区通过各种机构提供的有效服务和社区成员之间的互相帮助，促进社区的整合。社区动员是构建艾滋病患者社区支持网络的关键。离开了社区动员，社区成员对艾滋病不了解甚至有误解、对艾滋病的传播和危害漠不关心，社区就无法动员社区成员关心艾滋病患者，无法组织社区成员参与社区活动，社区支持也就无法开展。

社区动员具有改变社区成员的态度和行为、动用社区资源向社区成员提供服务、制定具有长远影响的预防规划等方面的重要作用。社区动员的主要内容包括：让社区成员充分认识感染艾滋病的危险性；社区成员积极地为控制艾滋病的传染而工作；社区成员掌握实用知识，采取措施减少艾滋病的传染；社区动用人力、物力和财力控制艾滋病的传染；社区成员参与决定社区的活动，评价活动的结果；社区在需要时寻求外界的帮助和合作等。

（二）建立广泛合作

社区支持网络的建立需要社会各方面的合作与支持。在社区支持网络的构建中，重点是建立与政府、非政府组织之间的合作。

社区与政府的合作与信任关系是通过互动建立的。社区是艾滋病预防和控制的重要基地，政府有必要为社区提供相关的政策和资金，以保证艾滋病患者社区支持的顺利实施。同时，社区在为艾滋病患者提供服务的同时，也应该为政府的决策提供有价值的信息。

非政府组织在为艾滋病患者提供社区支持方面发挥着重要的作用。社区非政府组织能为艾滋病患者及其家属提供护理服务，并对志愿者进行家庭护理培训。志愿者接受专业培训后，具备艾滋病防治的基本知识和技能，能确保自身行为的安全性。非政府组织还能提高艾滋病患者医疗服务和社会服务的质量，并为政府制定社会支持政策提供信息咨询和对策建议，帮助艾滋病患者减少社会歧视，提高生活质量。非政府组织（志愿者团体）具有自愿性和奉献精神，他们努力工作，不计回报，是社区支持的一支重要力量。

（三）加强社区能力建设

社区能力是指社区为艾滋病患者提供服务和支持所必须具备的能力，它包括社区资源和社区社会工作技能两方面内容。社区能力建设是保证社区支持具备可持续性的关键因素。没有充足的资源和丰富的社区工作技能，社区就不能为艾滋病患者提供全面、持久、完善的支持。加强社区能力的建设需要从两个方面入手：

第一，增强社区获取资源的能力。艾滋病患者的社区支持需要社会各方面的关注和参与，社区必须培养获取社会资源的能力。社区支持首先需要解决的是资金问题，为了满足艾滋病患者最基本的生活需要和治疗需要，社区需要投入大量的资金，但是社区不是盈利组织，因此，资金短缺常常成为制约社区支持网络建设的瓶颈。社区一方面要广泛争取政府和社会各界的支持，另一方面，还要不断完善自身的造血功能，通过开办实业等方式为社区支持网络筹集资金。

第二，培养社区支持的技能。艾滋病的防治是一个极为复杂的社会问题，它要求社区工作者具有良好的工作技能。其中既包括项目管理、规划和设计方面的能力，也包括具体的护理、心理辅导等方面的技能。因此，社区工作者必须具备管理学、社会学、医学、心理学等方面的知识，具有丰富的工作经验。

（四）完善社区服务体系

社区支持体现了对社会弱势群体无偿救助的精神。完善社区服务体系，对于提高艾滋病患者的生存质量具有重要意义。艾滋病患者是社会中特殊的弱势群体，他们需要大量的医疗费用，但无法通过自己的劳动获取这些费用，他们比其他社会弱势群体面临更大的生存压力，因此，为艾滋病患者提供必须的生活服务和治疗服务是社区支持首先要解决的问题。

为艾滋病患者提供精神支持或心理辅导也是社区支持的重要内容。艾滋病患者遭受来自社会的歧视和隔离，这为患者带来巨大的精神压力。通过社区支持网络，为艾滋病患者开展心理咨询服务，帮助患者及其家庭成员克服恐惧感和情感挫折，降低患者的耻辱感，使患者及家人逐渐接受现实，重新树立艾滋病人的生活信心，主动寻求社区的关怀与帮助。在治疗的基础上，为患者提供职业辅导，鼓励其重返社会。职业辅导既包括患者职业技能的培训，还包括为患者提供就业机会，消除企业和社会对艾滋病患者的歧视和不公平待遇。

（五）鼓励社区参与，消除社区歧视

一些艾滋病患者由于恐惧和耻辱感而不愿参加艾滋病预防和控制活动。社区支持网络的建立，能够有效减少和消除社会对艾滋病患者的歧视行为，促使艾滋病患者参与社区活动。这种参与不仅增加了艾滋病感染者在社区活动的机会，使他们获得社区的接受和支持，而且也能促使公众参与艾滋病预防活动。艾滋病患者的社区参与，不仅有利于调整患者的心理和情绪，更有利于预防和控制艾滋病的传播。

社会上普遍存在对艾滋病患者的歧视，这些歧视主要表现为社区成员由于对艾滋病的无知和恐

惧，对艾滋病患者采取回避甚至敌视的态度。某些人对艾滋病患者的歧视，已从患者本人扩大到患者的亲属。歧视损害了患者及其亲属的尊严和人格，给患者带来极大的精神压力。歧视造成的社会隔离和社会压力使许多艾滋病患者隐瞒病情事实，或者转入地下活动，这无疑增大了艾滋病传播的风险。良好的社会、心理环境能提高艾滋病患者治疗的积极性，增强他们重返社会的信心，从而有效的控制艾滋病的传播。因此，社区成员应该正确地认识艾滋病，科学地对待艾滋病，创造一个开放的、宽容的和无歧视的环境，消除对艾滋病患者的歧视。

（六）社区支持的法制化

从目前的实际情况来看，艾滋病患者的社区支持工作缺乏相关法律法规的规范和指导。例如，如何保证艾滋病患者社区支持的资金来源；如何保护艾滋病患者的权利，消除对艾滋病患者的歧视和不公平待遇等，都需要有法律规范和制度保障。只有将艾滋病患者的社区支持纳入法制化的轨道，使社区支持有法可依、有规可循，才能保证和促进艾滋病患者社区支持事业的健康发展。

（七）加强机构建设和人员队伍建设

艾滋病患者需要获得生活、医疗、心理等多方面的帮助，社区必须加强机构建设，健全社区支持的组织、机构和人员，为患者提供多方面的服务。同时，训练有素的队伍对于提高艾滋病患者社区支持的质量来说具有重要意义。开展人员培训，建立一支合格的社区工作者队伍迫在眉睫。培训工作应由医学、社会学专家或社会工作者负责实施，培训目标人群是各类组织机构的专业和非专业工作人员。培训内容包括艾滋病的信息及知识、基本服务知识和服务技术等。

【参考文献】

[1] 联合国艾滋病规划署驻华办事处. 全球艾滋病流行概况. <http://www.unchina.org/unaid/news2.html>

[2] 联合国艾滋病规划署驻华办事处. 识别艾滋病相关歧视的规程. <http://www.unchina.org/unaid/bestp18.html>

[3] 联合国艾滋病规划署驻华办事处. 携手合作，共同预防艾滋病健康促进的成功经验—国际案例分析 <http://www.unchina.org/unaid/bestp10.html>

[4] 李正明，沈彦桥，汪芳. 民政部门扶助弱势群体的又一有效途径——对上海市癌症康复俱乐部运作方式的思索[J]. 社会福利，2002年第3期

[5] 金双秋. 以社会学的“社会支持”理论构建弱势群体的社区支持综合网络[J]. 长沙民政职业技术学院学报, 2001年第2期

关闭