

# 中国病毒性肝炎 感染者需求评估

July 2015

Prepared by

**Jack Wallace**

拉筹伯大学澳大利亚性行为、健康与社会研究中心

**Marian Pitts**

教授，拉筹伯大学澳大利亚性行为、健康与社会研究中心

**Chaojie (George) Liu**

博士，拉筹伯大学医学系中国健康项目

**Vivian Lin**

教授，拉筹伯大学医学系

**Lai Wei**

教授，北京大学人民医院

**Behzad Hajarizadeh**

博士，拉筹伯大学澳大利亚性行为、健康与社会研究中心

**Jacqueline Richmond**

博士，拉筹伯大学澳大利亚性行为、健康与社会研究中心

**Stephen Locarnini**

教授，多赫提学院维多利亚传染病参比实验室



**CEVHAP**

Coalition to Eradicate Viral Hepatitis in Asia Pacific



**LA TROBE**  
**UNIVERSITY**

AUSTRALIAN RESEARCH CENTRE IN SEX, HEALTH AND SOCIETY



澳大利亚性行为、健康与社会研究中心 ( ARCSHS )

科学、卫生与工程学院

拉筹伯大学

政治及法人机构

ABN 64 804 735 113

ARCSHS在拉筹伯大学的学术环境之内运作。

拉筹伯大学是议会法案规定的法定机构。

Level 2

215 Franklin Street

Melbourne 3000

Franklin St Campus

电话： (+613)94798700

传真： (+613)94798711

电子邮件： [arcs@latrobe.edu.au](mailto:arcs@latrobe.edu.au)

网址： <http://www.latrobe.edu.au/arcs>

专题论文编号：##

ISBN: 9781921915734

建议引用：Wallace, J., Pitts, M., Liu, C., Lin, V., Wei, L., Hajarizadeh, B., Richmond, J., Locarnini, S.、《中国病毒性肝炎感染者需求评估》。(ARCSHS专题论文编号：##)·墨尔本：拉筹伯大学澳大利亚性行为、健康与社会研究中心ISBN:9781921915734.

报告概要和全文网址：<http://english.cctv.com/program/chinatoday/20091230/101108.shtml>

## 致谢

- Vicki Ang 的组织及语言技能。
- Huanchun Zou 拟定文献回顾的初稿。
- 如果没有在中国接受采访的主要相关方及项目参与者的慷慨支持，本项目将无法完成。主要相关方包括广州映诺社区发展机构、Lei Chuang、Hou教授及Jia教授。
- 本项目由亚太扑灭病毒性肝炎联盟（CEVHAP）提供资助。CEVHAP系通过倡导公共政策改革从而减轻亚太地区病毒性肝炎对健康、社会及经济所致重大影响之非营利性组织。
- Aaron Deemer 的摄影。

# 目录

执行概要	7
背景	9
理念	9
方法	10
中国病毒性肝炎的状况	11
流行病学	13
预防	14
临床护理	14
感染的社会影响	16
歧视	16
生活质量	17
污名化	17
主要相关人的访谈	18
评估结果	20
检查	20
诊断	22
感染的家庭背景	24
经济影响	24
心理影响	26
传播假设	26
披露	27
家庭	27
朋友	28
工作	28

教育机构	29
关系	30
病毒性肝炎的信息	31
健康促进	32
临床护理 - 监测	33
临床护理 - 药物治疗	34
中医药	35
歧视	37
病毒性肝炎感染者需求总结	38
诊断	38
感染的家庭背景	39
关于肝炎的信息	39
临床护理	40
污名和歧视	41
所处环境	41
结论	42
参考文献	44

可怕的不是疾病本身，而  
是对疾病的态度。

( 广州4 )

# 执行概要

**病** 病毒性肝炎是中国公共卫生领域的一个重大问题，病毒性肝炎的感染对社会及健康的影响日益严重。对于乙型和丙型肝炎患者而言，感染病毒性肝炎不仅对身体有影响，也具有重大的社会及经济方面的意义；临床显示，这方面的意义对于某些参与者而言更为重要，也更值得重视。

- 因此，我们对46名病毒性肝炎患者（13人为女性，33人为男性）进行了评估，评估包括部分结构化的定性访谈。大多数参与者已感染乙型肝炎（41人），31人的年龄在35岁以下。大多数参与者（26人）通过广州的一家非政府机构招募，并通过该机构进行联络，其他参与者（20人）通过北京和广州的医疗服务机构进行联络。访谈在北京、广州、重庆、东莞及上海进行。另外还对13名主要被调查者进行了一系列电话及当面访谈，以获知中国病毒性肝炎感染者目前面临的政策、健康及社会环境。主要被调查者为病毒性肝炎科室专业医护人员（包括一名护士，共6人）、政策官员（3人）、医药公司代表（1人）及社区倡议人士（3人）。
- 所报告的病毒性肝炎感染者的情况：
  - 他们被检查并诊断感染肝炎的流程各有不同，大多数参与者是通过教育机构或工作单位而不是医疗服务机构诊断的。这在很大程度上影响了人们对乙肝检查的做法及原因、以及对乙肝感染的应对态度。进行检查的目的不是出于被检查者本身的利益，检查程序也基本没有反映系统化的有效流程，以减少肝炎感染对个人及社会的影响。
  - 在被诊断感染病毒性肝炎时，所报告的参与者基本没有获得准确的相关信息，个别参与者对肝炎病毒存在重大误解。这种误解存在于肝炎感染的整个自然病程，包括对如何感染肝炎的猜测、对病毒性肝炎健康提升干预的理解、以及包括治疗选择在内的临床护理方面的信息。
  - 在中国，乙型肝炎感染会发生在家庭内部，因此肝炎往往具有重大的跨代影响。这种影响体现在于：有时多个家庭成员感染肝炎或死于肝炎引发的肝脏疾病；有些家庭对于肝炎病毒感染者如何正常生活以及如何减少肝炎病毒的损害拥有大量经验。
  - 如被诊断为感染肝炎，尤其是乙型肝炎，对于感染者及其家庭而言，经济影响往往是灾难性的。这出于多种原因，包括：
    - ▼ 如家庭中一人的诊断结果，往往导致家庭中其他多人也需要进行诊断；因此，一个家庭的多位成员就需要临床护理，有时还需要药物治疗。如果经济来源有限、医疗补偿缺乏，就会出现这种情况。
    - ▼ 由于农村地区缺乏医疗服务，有几位参与者不得不转到城市以获得专业治疗。
    - ▼ 缺少有效药物治疗的适当补偿。
    - ▼ 有几位参与者是农村家庭的独生子女，社会经济条件较差。他们的父母为了让孩子得到教育，付出了巨大牺牲。在这种情况下，如被诊断为感染病毒性肝炎，对其个人和家庭都是毁灭性的。

- 尽管在很大范围内限制病毒性肝炎感染者获得教育和就业机会的规定于2009年被废止，许多参与者的日常生活仍然受到相关歧视和污名化的困扰。如果公众对肝炎病毒感染缺乏了解、或者存在误解，医疗服务机构缺乏适当监管、而且针对病毒性肝炎危言耸听，如利用未经验证的治愈病例做广告，这种污名化就会更为严重。
- 尽管肝炎病毒感染者所受经济影响及对肝炎病毒的了解各有不同，大多数乙肝病毒感染者目前能获得定期检测。尽管不到半数的参与者系从医疗机构招募，其他参与者的多数也能在某种程度上获得定期检测。感染丙型肝炎的参与者均系从医疗机构招募，并且已经因感染或相关治疗住过院。
- 针对病毒性肝炎选择及采用何种药物治疗，很大程度上取决于经济状况而不是临床状况。这就意味着许多感染乙肝病毒的参与者正在采用、或曾采用过次优治疗，而在治疗过程，病毒抗性的影响尤为关键。在丙型肝炎病毒感染者中，没有人将直接抗病毒药物作为治疗选项。
- 尽管有大量文献对乙型肝炎病毒在临床和流行病学上的影响进行了描述（对丙型肝炎的研究相对较少），对肝炎病毒感染的实际影响（包括病毒感染的社会影响及相关政策）的研究较为有限。
- 在中国，要减少病毒性肝炎对个人、社会及健康的影响，需要采取各种干预措施，包括：
  - 扩展目前主要关注乙肝病毒传播的政府政策，引入对慢性乙肝及丙肝病毒感染相关问题的应对措施。鉴于肝炎病毒所造成的巨大社会影响——主要是在很大范围内限制病毒性肝炎感染者获得教育和就业机会的规定所造成的影响，这方面的政策要倡导政府机构、诊疗机构、非政府组织、研究人员、尤其是肝炎病毒感染者之间的合作。
  - 由于中国目前对病毒性肝炎及肝病的检测及诊断没有系统性，而进行肝炎筛查的非诊疗机构具有多样性，造成就诊人员无法就病毒感染系统地获得有效的治疗信息或支持。如制定并推行全国性的标准化检测规定，则将能确保感染者知晓与肝炎病毒感染相关的诊疗及社会性选择，从而有助于减少病毒性肝炎所造成的影响。
  - 对于病毒性肝炎感染者而言，需要能够获得准确、实用的信息。这不仅需要提供关于肝炎病毒自然病程的信息，也需要处理肝炎病毒的传播、信息披露、家庭关系、获得临床护理、中药及土方影响及预期、保健信息、获得就业及教育、及其他方面的问题。
  - 对于病毒性肝炎感染者及其家庭而言，获得药物治疗的最大障碍是药物治疗的成本。如能降低治疗成本，则能提高其可获得性。本次评估的多个参与者均表示，由于感染了病毒性肝炎，要获得专业治疗服务就得搬家。随着有效护理模式在一线城市以外及农村地区的推行，这一问题需要得到解决。
  - 尽管废除对病毒性肝炎感染者造成影响的歧视性规定是减少相关歧视的重要举措，但还需要干预措施的支持，如消除教育及就业机构的歧视性做法。这种干预措施可能包含进行宣传活动，以提升公众对肝炎病毒的认知：肝炎是一种需要定期检查的慢性疾病。鉴于整个华人聚居区内病毒性肝炎的广泛流行，我们应该确保人们在不同教育状况下均能获得对肝炎病毒感染的认知。



# 背景

## 理念

**病** 病毒性肝炎被世界卫生组织及美国卫生及公众服务部描述成一种不容易引人注意的传染病。(1-3)随着肝炎病毒感染造成的影响越来越大，感染的无症状特性、以及缺乏应对病毒性肝炎的综合性公共政策，肝炎病毒感染相关的死亡率及患病率继续上升不可避免。

据估计，中国有超过1.5亿人感染慢性病毒性肝炎，其中9,300万人感染乙型肝炎(4)，1,300-4,400万人感染丙型肝炎。(5-8)如要降低病毒性肝炎造成的全球影响，就要降低肝炎病毒感染在中国造成的影响。全球三分之一的慢性乙肝病毒感染者生活在中国，每年约有30万人死于与乙肝相关的疾病，如肝癌和肝硬化。(9)中国因乙肝造成肝癌的新增病例数量最多，全球因肝癌死亡病例约55%发生在中国。(10, 11)

尽管抗病毒治疗方法有所改善，慢性乙肝感染者的死亡人数和乙肝所致肝癌的病例数量仍在上升。(12)由于乙肝病毒非常难以根治，因此，尽管通过治疗控制病毒复制和减少肝病发展的能力越来越强，只有一小部分慢性乙肝病毒感染者获得治疗。(13)通过实施更大范围的疫苗注射计划，中国政府在减少慢性乙肝新增病例方面已经收到巨大成效，(14-16)但丙肝相关的死亡情况仍持续上升。(17)


由于近年来丙肝发病率上升，中国政府宣布丙肝是公

共卫生领域的迫切问题，并且认识到丙肝病毒感染在肝癌发展的过程中起到重要作用。在中国，丙肝病毒的传播模式与乙肝迥异，输血、医疗场所的抗感染能力不足是丙肝传播的重要原因，尤其是在农村地区。

在中国，关于如何制定并执行降低慢性病毒性肝炎所致影响的有效干预措施，相关研究严重缺乏慢性病毒性肝炎感染者亲身经验及如何应对感染的系统化记录的支持。这种调查可以让政策制定及医疗从业者认识到更趋向于临床或流行病学的研究往往无法发现的系统性不足及障碍。认识到这些不足，就可以形成制定相关干预措施的基础，从而解决慢性病毒性肝炎感染者的需求。

评估这种需求旨在记录病毒性肝炎感染对个人造成的影响，并识别感染者在应对这种感染时产生的问题。通过识别在相关医学知识、教育、支持、医疗获得及基础设施方面的不足，这些资料有助于推动和促进中国制定减少乙肝和/或丙肝感染者所遭受影响的政策和计划。

在中国，由于受到慢性病毒性肝炎影响的人口数量大、分布地域广，因此，进行相关研究非常困难，研究结果的代表性存在明显局限已成共识。本项研究的做法是利用定性方法，对病毒性肝炎感染者的实际经验进行系统化的确认和记录。



小珊为她一岁大的儿子，李察，准备他最后的乙肝疫苗接种。陕西，中国

## 方法

**需求评估**是“为了改进某一系统，并迎接目前及未来挑战，准确获取关于其优缺点全面情况的系统化流程”。参与本次需求评估的多位调查者曾参与澳大利亚全国乙肝病毒感染者需求评估项目；该项目也是针对乙肝病毒感染者生活经验的首个系统化研究项目，对于澳大利亚联邦及各州/地区政府了解乙肝感染的情况起到了很大作用。该研究项目促成了澳大利亚政府及非政府机构作出重大政策变更，包括首次制定应对慢性病毒性肝炎的全国性战略计划。鉴于澳大利亚进行需求评估的经验，中国的医学专家寻求亚太扑灭病毒性肝炎联盟的支持，以对中国的病毒性肝炎感染者进行需求评估。

本次需求评估按两个阶段进行。第一阶段：对在中国各地的13位主要相关人员进行访谈，包括病毒性肝炎科室专业医护人员（包括一名护士，共6人）、政策官员（3人）、医药公司代表（1人）及社区倡议人士（3人），以记录中国病毒性肝炎感染者所处的政策、卫生及社会环境。

第二阶段：对46名病毒性肝炎感染者进行访谈。其中13人为女性，33人为男性；大多数参与者为乙型肝炎（41人）感染者，年龄在35岁以下。参与者的年龄范围如下：

年龄范围	人数
20-25岁	9人
25-30岁	13人
30-35岁	10人
35-40岁	4人
40-45岁	2人
45-50岁	3人
50-55岁	2人
55-60岁	2人
60岁以上	1人

当面访谈：广州（15人）、东莞（2人）、上海（11人）、北京（17人）；电话访谈：重庆（1人）。20名参与者通过北京和广州的医疗服务机构招募；其他26人通过广州的一家非政府机构招募，并通过该

机构进行联络。5名丙肝感染者均系从位于北京和广州的专业医疗服务机构招募，年龄均在50岁以上。

本次评估所采用的方法包括对个人进行部分结构化的访谈，并以定性形式进行资料收集。在进行部分结构化的访谈时使用了下列提示性问题：

- 您是如何发现您感染了乙肝或丙肝的？
- 是谁告知您感染了病毒性肝炎？  
是以何种形式告知的？
- 在告知您感染了乙肝/丙肝时向  
您提供了何种信息？
- 您是否因感染乙肝/丙肝正在接受医治？
- 发现您感染了乙肝或丙肝是否影响  
了您的生活？有何种影响？
- 在您发现您感染了病毒性肝炎  
时，何种信息对您有用？
- 您需要何种其他信息帮助您处理乙肝/丙肝感染？

访谈通过翻译以普通话进行，英文提问和普通话回答均通过翻译进行，访谈内容以电子形式记录。有三次访谈以英文进行，特定词语或概念在需要时经过翻译。访谈时长为25-90分钟。访谈内容首先由调查负责人以英文转录，所有普通话回答通过独立翻译服务机构翻译。然后利用Nvivo 10 (QSR International Pty Ltd, VIC, Australia) 并根据经过扎根理论原则对回答进行分析。



# 中国病毒性肝炎的状况

在中国，病毒性肝炎感染者所处的大环境如下所述：

● 过去30年以来，中国的人口预期寿命大幅上升，整个国家的经济“急速发展”(18)，人口从农村向城市中心迁移。这体现为老年人口迅速增加，预期寿命在1950年代为46岁，在2010年增至约75岁(19)；到2015年，预计51.5%的人口在城市生活。(20)日均1.25美元贫困线以下的贫困人口比例大幅下降，从1981年的85%降至2008年的13.1%。(21)

● 与1940年代末期相比，在过去40年以来，中国的医疗服务状况获得大幅改观，传染病不再是主要致死原因。医疗服务体系从由社区或本地医疗人员构成向建立三级医疗体系转变。该体系包括建立一个“实行逆向监管的村-乡-县”转诊网络，(18)，“小病在基层诊所、大病在医院治疗”。(20)在1980年代推行市场化改革以来，第三级城镇医疗获得迅速发展，但同时基本医疗被弱化，最近(2009年)推行的医疗改革就是旨在重新加强基本医疗。

● 政府的目标是，每3万到10万居民的社区设有一家社区医疗服务中心，每个乡镇有一家政府运营的医院。在2000年至2008年期间，中国的综合医院数量增加了23%，专科医院增加了一倍。在2000年至2008年期间，拥有超过800张床位的综合医院总数增加了几乎5倍。(22)

● 乡镇医院通常称为乡镇卫生院，类似城市中的社区医疗服务中心。随着城市化的推进，许多县卫生院已转型为社区医疗服务中心。

● 中国政府认识到，医疗服务领域存在发展“不均衡、不协调、不可持续”的问题(19)；在医疗服务机构分布、利用和治疗水平等方面，城市、农村、地区、群体之间存在巨大差距。

● 自1978年以来，由计划经济向市场经济的转型对医疗服务的获取产生了巨大影响，同时，相关责任从中央政府向地方政府转移，这一现象亦被称为“政策集中化和财政离散化”。(23)同时，尽管经济获得迅速增长，但是随着农村合作社的解散，农村家庭不再能通过合作社获得医疗保险。

这导致医疗保险覆盖水平急剧下降，从1978年的几乎全覆盖降至1999年的7%，这对没有医疗保险的患者所承担的医疗费用造成巨大影响。(24)

● 随着市场化改革的推进，医疗服务费用的负担情况被根本改变，尤其是1980年代推行的各地自行承担医疗费用、中央拨款相应减少的改革。尽管本级辖区负责承担医疗费用，但并不负责提高该项财政收入，这就迫使各医院利用诊疗服务增加收入。(20)

● 虽然政府减少对医院预算的投入，但制定了相关政策，各医院能够通过医疗收费弥补损失。由于所规定的门诊收费水平较低，就得通过药品销售和高技术服务的高利润得到弥补。这也意味着中国与很多国家不同，中国的医院没有实行医药分离，医院可以通过药品销售(包括中药)获得收入。

● 与提供公共卫生及医疗服务相关规章的实施和监督情况较差(包括中药的使用)。(20)

● 在1980年代之前，医疗体系的重点工作是采取预防性卫生干预措施，例如在1960年消灭天花，自1994年起消灭小儿麻痹症(20)，随着政府对预防性卫生干预采取自由放任态度(18)，并且更加强调医院治疗，这些预防性干预措施失去了优先地位。

● 从1997年开始推行的医疗行业改革还包括对医疗保险体系的改革。三种主要医疗保险项目覆盖不同比例的特定人群：农村居民(覆盖率94%)、城市职工(67%)和失业城市居民(60%)；从2003年至2008年期间，农村居民的医疗保险覆盖率从13%增至92%。该医疗保险根据不同医疗项目及地点规定了各种费用的报销比例，其中住院费用的报销比例为41%。(22)保险根据登记地点，而非居住地点确定。

由于病毒性肝炎成为公共卫生问题，相关政策由国家卫生和计划生育委员会下设的中国疾病预防控制中心(CDC)负责。CDC与中央政府一道，协调全国范围的省、市(地区)、县(区)各级公共卫生系统。根据《卫生事业发展“十二五”规划》的预定指标，慢性乙型肝炎发病率应在2015年降至6.5%以下。(19)

根据世界肝炎联盟和世界卫生组织于2013年发表的《预防和控制病毒性肝炎全球政策报告》，(25)各国政府分别了本国肝炎防控情况的报告，其中中国政府在其报告中指出：

- 在中国所处的世界卫生组织西太平洋区域，肝癌病例数量占全球总数的比例分别为：男性占48%，女性占62%。
- 中国政府制定了病毒性肝炎的全国性协调体系，包括拟定一份全国性战略或计划，特别强调乙型肝炎的预防和控制，并在提高认知、监测、接种、公共预防、防止通过药物注射传播、防止通过医疗场所传播、治疗及护理等方面作出了具体措施。
- 中国政府与民间社会团体合作制定并推行其病毒性肝炎预防和控制计划，包括吴阶平医学基金会和中国肝炎防治基金会。
- 中国政府制定的一项目标规定：争取在2012年消灭乙型肝炎，91%的新生婴儿能在出生24小时之内注射第一针乙肝疫苗，94%的满一岁婴儿（12-23个月龄）能在指定的某一邻近年度内注射三针乙肝疫苗。
- 乙肝和丙肝检测结果是保密的，尽管不是对所有人免费。
- 乙肝患者可以获得公费治疗，可丙肝患者没有此待遇，而且没有提供谁有资格获得公费治疗、政府为这种治疗支付多少金额方面的信息。
- 国家基本药物目录中列示的或获得政府补贴的乙肝治疗药物包括α型干扰素、聚乙二醇化干扰素、拉米夫定、阿德福韦二吡呋酯、恩替卡韦、替比夫定和替诺福韦；丙肝治疗药物有利巴韦林。

中国政府在其报告指出，病毒性肝炎是亟待解决的公共健康问题；尽管已经制定了乙肝和/或丙肝防治的具体规划，但没有指定由谁领导该项规划在全国范围的实施。尽管《2006-2010年全国乙型肝炎防治规划》（2006年）主要针对乙型肝炎的预防，但同时针对问题作出了规划：宣传、预防、筛查、检测、监测、服务评价、治疗、以及跨部门协调。根据报告，在过去五年期间，由政府出资进行了针对乙肝和/或丙肝的公众宣传活动。自2002年起，每年举办“全国预防接种日”宣传活动。政府也已采取措施，以减少乙肝和/或丙肝感染者所遭受的污名化和歧视。该种措施包括颁布《传染病防治法》（2004年）和就

业方面的规定，对乙肝感染者的权利给予保护。

病毒性肝炎的数据通过中国疾病预防控制信息系统进行收集，并已形成“成熟的病毒性肝炎监测架构”。(26)这个基于网络的实时报告系统涵盖中国各地和37种疾病，是为应对2003年爆发的严重急性呼吸综合征（SARS）而发展起来。(27)

2008年，中国政府出资30亿元人民币（3.9亿美元），主要用于未来十年针对乙肝及相关疾病所进行的研究。仅在2013年，科技部就拨付了3亿元人民币（5千万澳大利亚元），进行病毒性肝炎（包括丙肝）和肝癌的扑灭、临床治疗、监测及干预方面的相关研究。(9, 28)

乙型肝炎病毒是一种通过血液携带和性行为传播的病毒，可以通过皮下或粘膜接触受乙肝病毒污染的血液或体液传播。血清、精液、唾液均可传播乙肝病毒。乙肝病毒的传播途径有：

- 围产期（分娩前后的母婴传播）
- 儿童之间
- 性接触
- 医疗场所，包括受污染的针头或血液制品
- 共用不安全的注射器

如果产妇为HBsAg+（乙肝病毒表面抗原阳性，或有慢性感染），分娩过程中的乙肝病毒母婴传播概率约为90%；如为HBsAg+和HBeAg+（乙肝病毒e抗原阳性），母婴传播的概率更高。通过在分娩后12小时之内同时注射乙型肝炎免疫球蛋白（HBIG）和乙肝疫苗可大幅降低母婴传播的概率。

乙型肝炎的自然病程取决于多个因素，主要因素是感染时的年龄。绝大多数在围产期间感染的婴儿会发展成慢性乙型肝炎（95%），而只有少数年龄更大的感染者会发展成慢性感染（5%）。

如乙肝病毒持续存在，血清学指标显示持续感染，且肝脏因乙肝病毒表面抗原持续存在6个月以上而发生易变炎症，通常被认定为已发生慢性乙型肝炎。慢性乙型肝炎的自然病程具有高度易变性，表现为疾病发作和不发作阶段相互交替、疾病发展缺乏线性。

在与中国和乙型肝炎相关的文献中，存在多种对乙肝感染的描述形式；在同业互查文献和灰色文献中，对“慢性乙肝”和“乙肝病毒携带者”

的定义均有不同理解。在本报告中，乙肝病毒感染者被描述为慢性感染者（表面抗原阳性/ HBsAg），部分感染者的乙肝病毒复制活跃（e 抗原阳性，以前称为慢性活跃肝炎）。在同业互查文献和灰色文献中，“肝炎病毒携带者”这一术语被用于多种情形；但为了行文简洁准确，本报告不采用这一术语，除非直接引用。

丙肝病毒是通过血液传播的一种病毒；如不经治疗，75%的感染者会发展成为慢性或终生感染。(29)丙肝病毒感染的自然病程发展通常较慢，感染之后的首个10-15年期间发展成肝病的情况有限，与丙肝病毒感染相关的死亡率和发病率很大程度上取决于感染的发展方向和发生年龄。(30)据估计，丙型肝炎发展成为肝硬化疾病的比例范围为4-24%；对丙肝感染人群所进行的队列分析结果表明，7%的丙肝病毒感染者会在感染之后20年发展成肝硬化。(31)与肝病（尤其是肝癌）进一步发展相关的因素有：年龄超过55岁、大量饮酒、性别为男性。(32)Hajarizadeh等人指出，要在群体水平上减少与丙型肝炎相关疾病所造成的负担，需要消除丙型肝炎认知、筛查、评估和治疗方面的障碍。(33)

在中国，能公开获取的与病毒性肝炎相关的诊疗和社会资料绝大部分着重于乙型肝炎。

## 流行病学

中国的乙型肝炎感染流行情况被世界卫生组织认定为“中等程度”。在中国，乙型肝炎病毒感染是一个严重的健康问题，所产生的急性和慢性肝脏疾病造成巨大负担；(34)全球乙型肝炎死亡病例有40%发生在中国。(35)

2010年，中国病毒性肝炎病例报告数量为1,317,982例，其中乙型肝炎占80%，(36)每年因肝炎感染死亡人数约30万人。(4, 16)中国是丙型肝炎感染绝对人数最多的国家。(33)

1992年，中国进行了全国范围的血清流行病学调查；结果表明：在1-59岁的人群中，约有10%呈慢性乙型肝炎感染；在5岁以下的儿童中，感染者高达12%。(7)根据该项调查结果估计，中国有1.2亿人为慢性乙型肝炎感染者，其中2千万人呈e抗原阳性或病毒复制活跃。(9)

于1992年至1995年期间所作的一项全国病毒性肝炎流行调查发现，丙型肝炎在全部人口中的感



在这张家庭照中的每个人不是患有肝病，就是已经死于肝病。在中国，大约10%的20岁以上人口感染慢性乙肝病毒。

染率为3.2%；(37)而于2006年进行的一项血清流行病学研究称，丙型肝炎在1-59岁人口中的感染率为0.43%。(16)2007年，在六个省进行了一次专项血清流行病学调查，结果表明，其整体丙肝感染率为0.58%。(37)丙肝感染率在不同地区的差别很大。2006年针对来自河南省的食管癌患者进行的一项样本调查结果表明，0.9%的患者呈丙肝病毒阳性；(38)福建省全部人口的丙肝感染率为2.1%；(39)河南省为9.6%；(40)农村地区的老年人为25%。(41)河南、广东、广西、新疆、吉林等省份的丙肝病例占全国总数的44%。(17)

调查发现，在静脉吸毒人员、血液透析患者以及曾献过血的人群中，丙型肝炎感染率较高，尤其是在河南、山西、山东和安徽等省。对接受美沙酮维持治疗的国内吸毒人员进行的系统性检视和综合分析发现，全国范围内该人群的HIV综合感染率为6%，丙型肝炎感染率为60%，HIV-丙肝合并感染率为4.6%。(42)在全国的静脉吸毒人员中，丙型肝炎综合感染率为61%，湖北、云南、广西、湖南和新疆等省份的感染率较高。在中国的静脉吸毒人员中，男性与女性的感染率不存在重大差异，而少数民族吸毒人员、长期吸毒人员和HIV感染者的感染率较高。(43)



中国是全球肝癌发生率（经年龄调整）最高的国家，其主要原因是乙型肝炎感染；2009年，新增肝癌病例24,536例，因肝癌死亡人数为22,255人。(10) 中国因肝癌死亡人数约占全球55%；在中国的城镇地区，肝癌是最常见的第四大癌症，是因癌症死亡最常见的第二大癌症。(44, 45) 男性以及农村地区的肝癌发病率较高，且肝癌造成的负担会日益增加。(10) 和许多国家的情况一样，大多数肝癌患者在求医时已处于疾病晚期，治疗的机会较低。(12, 45) 因肝癌死亡的患者大多为30-65岁的男性。在中国，高达9.5%的育龄妇女感染了乙型肝炎。2005年，病毒性肝炎是中国因癌症死亡的主要因素，占17%，并且在所有癌症病例中占13.2%。(46, 47)

## 预防

在《2006-2010年全国乙型病毒性肝炎防治规划》中，中国卫生部制定的全国性目标是：争取到2010年将全国人口乙型肝炎感染率降至7%以下，5岁以下儿童的乙型肝炎感染率降至1%以下。

在中国，乙型肝炎传播的主要形式是围产期传播。中国在新生儿童中全面推行乙肝疫苗接种计划，这一成功经验得到了世界卫生组织的认可。(48) 中国所在的西太平洋区域是世卫组织中首个制定了降低慢性乙肝感染率时间目标地区：到2012年5岁儿童的感染率降至2%以下。

中国这一接种计划是按步骤推行的。1992年，卫生部将乙肝疫苗接种推荐为例行的新生婴儿免疫措施，疫苗和疫苗注射费用由父母支付。因接种乙肝疫苗需要支付费用，导致城市和社会经济发展水平高的地区的覆盖率较高，而农村和发展水平较低的地区覆盖率则较低。(14, 16, 49, 50) 1999年，就扩大国家免疫规划（EPI）所进行的一项评估结果表明，免疫覆盖率各地差距巨大，北京高达99%，而西藏仅7.8%；(16, 49) 对2001年出生的儿童进行的一项跟踪调查表明，西部省份和农村地区的差距仍然较大。(16, 49) 2002年，中国在扩大免疫规划（EPI）中加入乙肝疫苗接种，疫苗实行免费，但允许收取每针1.10美元以内的注射费用。(16, 51)

2002年，中国政府/全球疫苗免疫联盟（GAVI）计划出资7,600万美元，为西部省份和较为落后的中部省份出生的所有儿童购买乙肝疫苗和一次性使用无菌注射器(49, 52, 53)。2005年，中国国务院颁布《疫苗流通和预防接种管理条例》，取消疫苗接种所有相关收费，2005年6月1日之后出生的儿童免费接

种乙肝疫苗。(50, 54) 从2009年至2011年，政府规定，15岁以下未接种的儿童可免费接种乙肝疫苗；但是，由于农村地区和西北地区的疫苗覆盖率较低，要达到这一计划的覆盖率仍然面临挑战。(14, 49)

该疫苗接种计划对降低乙型肝炎感染率具有深远影响。2006年，据卫生部估计，中国有9,300万慢性乙肝病毒感染者；在1992年至2006年期间，1-59岁人群的感染率从9.8%降至7.2%，而5岁以下儿童的感染率仅为1.0%。(16, 55) 就个人而言，这意味着感染乙型肝炎的人数减少了2,400万-3,000万，1992年以后出生的儿童死亡人数减少了430万。(4, 49) 中国的接种计划面临五个方面的挑战：中国每年的围产期乙肝感染人数仍然最高；没有全国性的关于疫苗安全注射的政策；计划没有覆盖高危成人和医务人员；乙肝监测工作需要实现对急性乙肝更为准确的监测；针对慢性感染制定有效的治疗计划。(56)

中国针对其他病毒性肝炎的预防干预措施包括：公共健康教育宣传、对献血者和高风险人群进行筛查、推行安全注射和其他医疗程序、(54, 57) 以及独生子女政策。(16) 在1960年代，因输血感染肝炎的概率一度高达50%；1980年代初期开始推行血液例行筛查。(4)

2000年，中华预防医学会（中国疾病预防控制中心的前身）开始在中国推行针头和注射器发放计划。截至2010年6月30日，NSEP已在20个省份和自治区制定计划，每月为平均36,000以上的静脉吸毒人员提供服务。(58) 2004年，中国在8家医疗机构推行MMT试点项目，为1,029名吸毒人员提供服务；截至2011年年底，随着社区MMT项目的实施，该项目扩大至738家医疗机构，可为344,254名吸毒人员提供服务。(59)

## 临床护理

对病毒性肝炎感染者的临床护理主要由公立医院传染病科的医生进行，(60, 61) 其总体治疗目标是：抑制或清除肝炎病毒；减少和预防肝硬化、肝癌等并发症及其他肝脏疾病；改善生活质量、延长寿命。中国采用的临床管理指南由中华医学会肝病学会和感染病学分会于2005年制定。(61)

中国已批准使用的乙肝治疗药物有三种标准干扰素（ $\alpha$ -1b、2a和2b）、两种聚乙二醇化干扰素（ $\alpha$ -2a和2b）、四种核苷酸类似物（拉米夫定、阿德福韦、恩替卡韦和替比夫定）。除聚乙二醇化干扰素



之外，所有抗乙肝病毒药物均在中国授权生产。(54, 61-63)中国未将替诺福韦注册为乙型肝炎治疗药物，但可免费用于HIV感染者（包括HIV/乙肝共感染者）。中国推荐的丙型肝炎治疗药物有聚乙二醇化干扰素和利巴韦林；(64)由于IL28基因的影响，中国丙肝感染者的丙肝病毒清除比率较高。(7, 65)

乙型肝炎感染的临床护理包括监测复查和在必要时提供药物治疗。尽管可普遍获得治疗，但根据报告，仅有19%或600万乙肝感染者(66)和约1.6%的丙肝感染者获得过治疗，(67)其主要原因在于相关费用较高和报销比例有限。(9, 13, 51, 63)尽管拉米夫定和阿德福韦被认为会造成病毒抗性，但由于比其他药物便宜，因此被广泛用于乙肝治疗。(63)

对中国西部10家医院的超过4,000名病毒性肝炎门诊患者的一项研究发现，63%以上的患者感染乙肝，35%感染丙肝；丙肝感染者中，女性较多且年龄也较大。在乙肝患者中，52%用过阿德福韦，40%用过拉米夫定；本报告作者发现对乙肝患者的临床护理水平存在一系列的缺口，并建议加强例行筛查、进行全面护理创新和使用更有效的治疗。(68)

在监测方面，没有严格遵守相关医嘱；有报告指出，在3257名乙肝感染者中，有77%在转诊后没有受到跟踪监测。(69)报告作者指出，中国的乙肝监测面临的挑战有：收入不足、门诊患者自付诊疗费用、诊疗费用上涨、医务人员收受“药品回扣”、服务分散、自由选择医生。

大中城市的许多中医院和许多设有中医科室的综合医院在对病毒性肝炎进行临床护理时，普遍使用中药。(28)在过去二十年期间，超过300种中草药获得正式注册并批准用于肝炎治疗；尽管对中草药对照试验的质量有所疑虑，但中草药确实有肝脏酶恢复正常、乙肝指标得到改善的疗效。(70)

据估计，约有25%的住院和门诊患者接受过中医药治疗，73%的医生在治疗慢性乙型肝炎时仅使用中草药。(51)对超过4,000名患者进行的一项研究发现，因感染使用中医药的比例达到56%。(68)

在中国，乙型肝炎一直被认为是一种在经济上具有灾难性的疾病，乙肝及相关疾病治疗的直接成本超过家庭年收入的40%，而且该成本会随着乙肝感染的自然病程相应增长。(71)对于农村地区的肝炎感染者而

言，治疗费用是沉重的负担；据估计，只有5%的农村患者有能力承担一年的治疗费用，而在发达地区约为40%。而且，治疗费用还没有算上确认乙肝感染所需的初始诊断检查费用。(13)于2001年在上海针对疾病负担进行的一项调查表明，每位慢性乙肝患者每年的直接和间接医药费用为3,000美元，一位代偿期或失代偿期肝硬化患者的费用分别为5,100美元和5,200美元；而同期的每年人均GDP为1,000美元。(66)

尽管病毒性肝炎患者能否获得治疗主要受直接成本的影响，但也会受其他经济因素的影响。首要和主要的经济因素是由于费用问题，而无法获得乙肝和丙肝的系统性检查。(72)其他经济因素包括医保方案和住院天数；针对乙肝患者的一项对比调查发现，有城镇职工医疗保险的患者的住院天数是只有其他保险的患者的2½倍。(73)同时，病情较为严重的患者更多地选择可提供专家服务的城镇医院住院。(74)另外，在乙型肝炎、丙型肝炎与HIV/AIDS之间存在治疗获得上的差异，临床医生在对HIV/AIDS患者进行初次会诊的平均时长为33分钟，而对乙肝和丙肝患者的初次会诊平均为10分钟。(75)

尽管中国的病毒性肝炎感染率较高，但调查发现，医务工作者们对其缺乏充分了解。(66, 76, 77)对120名内科医生进行的一项调查发现，绝大多数（90.9%）的医生知悉中国对乙型肝炎的公认推荐治疗方案，但仅有51.8%的医生能正确识别慢性乙肝治疗的指征，42.5%的医生能正确描述治疗HBeAg阳性或HBeAg阴性的慢性肝炎治疗终点。(78)另一项对250名参加某次肝炎研讨会的医务工作者进行的调查发现，34%不知道慢性乙肝感染往往是无症状的，29%不知道乙型肝炎导致肝硬化、肝癌和过早死亡的风险很高。(79)在涉及保密、污名化和歧视的问题上，38%的被调查对象会向患者所在工作单位告知慢性乙肝结果，而25%会将阳性结果告知患者所在学校。在上述两项调查中，对乙型肝炎认识不足和农村地区的医务工作者之间具有相关性。针对内科医生所进行的涉及丙型肝炎的网络调查发现，11%的医生不能正确表述传播途径、对检查或筛查缺乏认知，71%认为丙肝不能治愈，约50%认为丙肝没有有效的治疗方法。(77)

肝炎病毒感染者对相关知识的了解也存在缺口，约50%的乙型肝炎患者和超过20%的丙型肝炎患者不能识别其感染的可能原因。(68)

## 感染的社会影响

**在**中国，感染病毒性肝炎具有重大的社会影响，尤其是歧视和污名化。(9, 76, 80)感染带来的社会影响比感染本身的影响还大。(57)据认为，这起源于1980年代末期甲型肝炎在上海的大爆发，300,000人受到感染，占上海人口的4%，其中有47人死亡。(81-83)该事件得到媒体的广泛关注，导致之后普通公众对不同类型肝炎的认识混乱。(80)

## 歧视

在本报告中，“歧视”一词是指限制病毒性肝炎感染者获得服务或就业的监管性干预规定，而“污名化”涉及对病毒性肝炎感染者具有影响的态度或认识。

涉及歧视和乙肝的主要问题：

- 歧视始于国家劳动总局和卫生部1981年颁布的《技工学校招生体检标准及执行细则》，该文件规定：确诊为慢性肝炎者，不能录取。(81)
- 1995年10月30日颁布的《中华人民共和国食品卫生法》(第26条)规定：“凡患有痢疾、伤寒、病毒性肝炎……者(包括病原携带者)，不得参加接触即食食品的工作。”这些公众场合包括食品行业、制药、保健产品、自来水及教育等行业。
- 自1994年起，公务员须进行体检；关于体检的规定指出：“患急性肝炎已治愈一年，迁延性肝炎已治愈两年，乙肝病原携带但肝功能正常者可录用。”但实际上，这些规定没有得到有效执行。

多起事件的发生促使这些监管障碍得以改变。例如：2003年，一位22岁的大学毕业生因被查出患有乙型肝炎而未被录取为公务员，刺杀两名政府工作人员，其中一名死亡。(84, 85)在该事件引起媒体和公众的关注之后的几年里，又有多位乙肝感染者针对就业歧视规定起诉相关单位并胜诉。这包括2003年发生的中国首例乙肝歧视案，一位大学毕业生起诉芜湖市人事局，认为该局以感染乙肝病毒为名拒绝录用的行为是“剥夺了其担任公务员的资格，对乙肝病毒感染者构成了歧视，并且侵犯了其合法权益”。(81, 84, 85)其他歧视例证包括：

- 24%的乙肝感染者诉称因感染乙肝而失去工作。(86)
- 2007年，74名乙肝病毒携带的学生被云南省高级技工学校勒令退学。(84)

- 2006年3月，杭州20名乙肝病毒携带的三岁儿童被幼儿园拒收。(84)
- 2006年10月，19名乙肝检查结果呈阳性的维吾尔族学生被乌鲁木齐公立学校清退。(84, 87)
- 山东医药学校58名学生因感染乙肝被勒令退学。
- 2009年9月11日，31名学生因慢性乙肝感染被学校以“不适合集体生活”为由清退。(88)
- 用人单位对新进员工例行乙肝检查，作为录用条件之一。(89)
- 2012年，100家幼儿园中有31%表明不接收感染乙肝的儿童。(90)

自2003年以来，乙肝感染者获得教育和就业的待遇获得极大改善；中国卫生部和人事部宣布，在教育和就业方面不得对乙肝感染者有任何歧视。(91-94)其他主要变化还有：

- 2005年1月17日，人事部和卫生部发布《公务员录用体检通用标准(试行)》，在随附通用标准的体检表中取消了乙肝指标。
- 2007年5月18日，劳动和社会保障部和卫生部发布行政规章，保护乙肝感染者的就业权利和隐私权，并规定：用人单位不得以慢性乙肝感染为理由拒绝招用或者辞退员工。
- 2010年2月，人力资源和社会保障部、卫生部和教育部联合发出通知规定：取消就业和入学时的强制性乙肝检查。(93, 95)该通知取消了乙肝筛查，但允许进行包括转氨酶(ALT)在内的肝功能检查。
- 2012年5月，卫生部发布《托儿所幼儿园卫生保健工作规范》的规定，乙肝感染者可从事幼托工作，但不得留长指甲。(95)
- 《食品安全法》规定，食品行业用人单位不得因乙肝感染辞退员工，并要求取消针对酒店餐厅厨师和服务员的强制性乙肝检查。(96)
- 2012年发布的《公务员录用体检标准》规定，乙肝感染者可录用为公务员，但特警职位除外。(97)
- 据估计，在每年的征兵体检中，约有30-40%的人因为乙肝检查呈阳性而被拒绝征用。这一限制性规定的出发点是：新兵在训练和集体生活的过程中容易出现伤病，因此密切接触过程中有乙肝传播的风险。(98)





- 感染乙肝的学生拥有与其他学生相同的入学和择校权利。(95)
- 乙肝感染者有结婚的权利，但乙肝表面抗体阴性的伴侣应接受婚前疫苗接种。(93)

尽管这些监管性规定减少了法律上的障碍，歧视仍然是乙肝感染者面临的重大问题。有报告指出，在上述规定变更一年之后，仍有61.1%的国有企业明确要求入职者须进行乙肝检查。2008年进行的一项调查发现，在中国运营的96家跨国公司中有80家（84%）要求应聘者进行乙肝检查，44%明确拒绝录用乙肝感染者。(99)由于对歧视没有明确或全面的定义，处理歧视存在系统性的挑战，而这对于中国《劳动法》而言尤为重要。(84, 85, 87)

2010年，北京一家维护乙肝感染者人权的非政府机构的一份报告特别提到，(81)乙肝感染者是如何规避就业方面的监管或其他障碍的。这方面的策略包括：让没有乙肝感染的人代替自己进行体检、利用私人关系、或寻找不要求进行乙肝检查的用人单位。该报告还提到，用人单位对乙肝和/或乙肝感染免疫学指标的认识不足。在一位孩子被查出感染乙肝时，孩子的母亲说，她“要为儿子做一份假的体检记录，才能进幼儿园”。(90)

## 生活质量

经调查发现，与美国、加拿大、英国、西班牙和香港等其他国家和地区相比，中国的乙肝感染者由于要面临污名化和歧视、以及在就业、婚姻和教育方面的影响，生活质量较差。(100)乙肝感染对感染者具有心理和情绪上的影响；与非乙肝感染者相比，乙肝感染者更可能产生焦虑、压抑和紧张情绪和负面生活事件。尽管采取了一系列干预措施，与非乙肝感染者相比，中国乙肝感染者的生活质量仍然较低。对乙肝感染者进行的一项研究发现，在健康关注度、心理上的敌视倾向、医生支持、以及感觉受到歧视等方面没有发生很大改观。(101)在丙型肝炎方面，一份针对丙肝患者的心理调查问卷发现，50%感觉沮丧；调查人员认为，这种情绪是由于对肝炎感染的社会污名化和歧视所造成的。(102)

有一份调查报告发现，与未感染乙肝儿童的父母相比，感染乙肝儿童的父母情绪非常压抑。(103)该报告指出，虽然存在针对感染乙肝儿童的“特殊护理幼儿园”，感染乙肝儿童的父母还是较少获得社会支持，与朋友和社区处于社交隔绝的状态，对未来生活的期望较低。该报告指出，在1992年，有3家招收感染乙肝儿童的“特殊”幼儿园，而普

通幼儿园有500家，意味着只有2.8%的乙肝儿童入园，而未感染乙肝儿童的入园比例为97.2%。

## 污名化

在中国，由于对乙肝病毒传播方式的无知和误解，有许多人认为通过与乙肝感染者的偶然接触（比如一起吃饭）就可能感染乙肝，这就助长了对乙肝感染者的污名化。在较大范围的人群中，中国民众对病毒性肝炎的认识严重不足。在以肝炎为主题的网络论坛上对超过60,000位网友进行的一次调查结果表明：40%认为乙肝可通过接吻传播，30%认为可以通过一起吃饭传播，5%甚至认为可通过握手和拥抱传播。(86)对农村居民进行的一项研究表明，对乙肝的正确认识与年龄、教育水平、职业和婚姻状况有关，相关信息主要来源于电视、报纸/杂志、广播和亲属。(104)在该项研究中，仅有不到一半的参与者知道乙肝会造成肝癌。

在对40位非乙肝感染者进行的定性访谈中，大多数人对乙肝缺乏基本认识；比如，一半以上的人认为乙肝可通过唾液、共用餐具、一起吃饭、接吻、皮肤接触和共用毛巾传播。(81)大多数人说：关于乙肝的信息来源于广告或道听途说。

而制药公司和医院为了利用乙肝的流行兜售所谓灵验的药物和疗法，进一步加强了病毒性肝炎感染的污名化。(80)乙肝感染者们强调，公众之所以对乙肝存在误解，其原因有：缺乏监管的诊疗机构对乙肝和疗效的错误宣传；政府对乙肝相关的教育和宣传活动支持不足；劳动力过剩，意味着乙肝感染者可能被排除在劳动人口之外；以及接受与乙肝相关的影响到他们社会地位的歧视。(81, 87)

在中国，互联网在乙肝感染者获取社会、情感和生理上的支持方面起到重要作用。(93)一个网上援助小组对1,607份留言所作的分析表明，相关障碍有制度性歧视、社交困难、饮酒习俗、医疗体系和医药市场的限制以及财务约束等。主要的应对行为有：寻求医疗和生殖方面的建议、避免透露隐私和歧视、保护合法权利、预防感染、以及寻求更大范围的支持。

与乙肝不同的是，中国在制定政策和规划以应对HIV污名化和歧视方面取得了切实进展。中国是全球为数不多的由最高领导人公开在疫情早期表态消除针对HIV感染者的污名化的国家之一。中国也已制定多项政策保障HIV感染者的权利，规定其就业权利不得受到歧视。(105)

虽然绝大多数关于污名化和歧视所产生影响的研究均具体提及乙型肝炎，有越来越多的人认识到

与丙型肝炎相关的污名化和歧视也是一个社会问题，丙肝感染者在入学、求职和结婚时会遭受歧视。2007年，在参加一项心理问卷调查的80位病毒性肝炎感染者中，50.0%的人被评估为因社会污名化和歧视而心理抑郁。(106)2010年，对广州的丙肝患者进行的一项关于污名化和歧视的调查研究发现，75.6%的人曾因感染丙肝被拒绝就业，56.1%感觉受到歧视，26.8%在相亲时遭到拒绝。(107)

## 主要相关人的访谈

位于中国各地的十三位主要相关人进行了访谈；主要相关人包括为慢性乙肝或丙肝感染者提供医疗和社会服务的门诊医生、研究人员、维权者、以及非政府组织代表，他们从自身角度，详细讲述了病毒性肝炎感染者的需求。

多位相关人指出，政府的主要工作着眼于实施乙肝疫苗接种计划，但是，尽管这一计划的执行大体上是成功的，但仍然需要为病毒性肝炎感染者提供支持，从而降低与感染相关的发病率和死亡率。两位相关人指出，中国没有明确规定哪一家政府机构负责降低病毒性肝炎所产生的负担。对肝炎感染者的维权仅限于专业人士，而感染者通常不愿意公开披露其感染情况。

大多数相关人均认为，关键原因在于公众对病毒性肝炎缺乏知识、信息和认识，而这对肝炎感染者获得社会支持具有根本性的影响。公众的许多错误信息与对不同类型病毒性肝炎认识混乱有关；而私人诊所、甚至有时是公立医疗服务机构通过媒体散布的假医假药广告进一步加深了这种误解。由于缺乏肝炎感染相关的知识，尤其是肝炎感染者自身对感染了解不足，就会主动定期复查感染情况，并依赖专业人士提供相关信息。

相关人还指出，对肝炎感染相关知识的缺乏也影响到了广大的医务工作者，而且，由于医学专业人士缺乏继续教育或进行临床研究的兴趣，则相关知识更为缺乏。

三位相关人指出，病毒性肝炎感染者缺乏系统性的检查、筛查或诊断，有肝炎感染家庭病史、生活在大城市、以及教育水平较高的人口更可能得到诊断。

主要相关人均指出，获得诊疗服务的主要障碍是获得诊疗服务的成本、获得治疗时不能报销等。一位专科门诊医生指出，“如果你没挣到钱，那你就付不起钱，你就不能获得诊断，你也就不能获得治疗。就这么简单。”

临床护理成本实际上限制了治疗药物的选用、检查项目的选择、以及是否继续进行终生治疗。公众（包括感染者本身）对肝炎感染的了解不足对医疗服务的获取具有影响，尤其是在肝炎感染基本上无症状的情况下。主要的肝炎治疗药物，如治疗乙肝的替诺福韦，没有包括在基本药物清单之内，而境外未使用的药物，如拉米夫定，由于价格便宜，在中国得到使用。

多位相关人指出，假医假药问题的存在、以及对私人诊疗机构的监管不力，不仅加深了公众对肝炎的误解，还影响到公众和病毒性肝炎感染者对医疗机构的信任。

中医药得到广泛采用，也得到了门诊专科医生的广泛承认。中医药的运用也不是那么简单的；由于中药治疗虽然没有抗病毒效果，但能将肝功能检查结果恢复正常——其后果就是：肝功能正常的感染者就不一定接受治疗了，除非疾病发展到晚期。

由于普遍存在针对病毒性肝炎的污名化，感染者不大愿意接受治疗。两位门诊医生指出，病毒性肝炎感染者宁愿自付治疗费用，也不愿意向其保险机构获得报销而承担可能造成的社会影响。另一位门诊医生还指出，由于存在污名化，肝炎感染者宁愿接受假医假药，而不愿意去正当的医疗机构获得成功治疗。

相关人提供了如下一系列干预建议：

- 政府将肝炎诊治置于更为优先的地位，包括指定全面的战略性应对措施。
- 让感染者能更为平等地获得治疗，比如在农村和偏远地区进行药物治疗试验。
- 扩大药物治疗的报销，提高负担能力，减少获取治疗的障碍。
- 政府提供资助，提高公众对病毒性肝炎的认知和了解。干预措施有：对公众（包括病毒性肝炎感染者）进行知识宣传活动，消除与肝炎相关的恐惧和污名化，让肝炎感染者知道可以进行治疗。相关人一致认为，要在不提高污名化程度的情况下提高公众对肝炎影响的了解程度是一项挑战。
- 应制定系统性的政策和流程，以提供阳性肝炎诊断。
- 医院、医疗中心及其他医疗机构在经营过程中能更好地执行相关规定。
- 提高全国范围内的医疗报销水平，并达到一致，提高有效治疗的可获得性。







王太太与她的孩子在王先生的葬礼后同站在一起。34岁的王先生死于乙型肝炎所导致的肝癌。每年，在25万中国人中，就有一人死与乙肝相关性肝癌和肝硬化。河南·中国

# 评估结果

**在** 描述本次评估的结果时，按照病毒性肝炎感染者所经历顺序。以下部分总结了访谈的主要结果，并引用原话以说明关键论点和对访谈进行分析时产生的问题。

许多参与者在访谈过程中使用“大/小三阳”的说法，是指乙肝相关肝病的阶段；参与者及其他乙肝感染者均被称为“乙肝病毒携带者”。

为了行文的直接和准确，问询了多位中国的临床医生和乙肝感染者（10人），以确定这一说法的定义。“大三阳”是指乙肝表面抗原、乙肝e抗原和乙肝核心抗体（抗HBc）均为阳性，这是一种通用说法。这意味着病毒水平较高；如按自然病程的模式，这可视为乙肝感染的前面两个阶段，即免疫耐受期和免疫清除期。所谓“小三阳”是指表面抗原、乙肝e抗体（抗HBe）和抗HBc均为阳性，表示乙肝感染的第3和第4阶段，即自然病程模式中的免疫控制期和免疫逃逸期。门诊医生均未指出，HBV DNA或ALT水平是定义各阶段的包含因素。多位参与者指出，他们知道e抗原转阴意味着病毒载量降低，但其社会意义较小。

如某人为表面抗原阳性或有慢性感染，并且ALT水平在正常范围内，则称为“病毒携带者”；一位门诊医生指出，这是自然病程模式的第一阶段，即免疫耐受或免疫控制阶段。Jia Jidong教授就此进一步指出：

不活跃HBsAg携带者指病毒复制不活跃、无重大肝脏疾病的HBsAg携带者；慢性HBV携带者指病毒复制活跃、但血清谷丙转氨酶（ALT）水平正常的HBsAg携带者。在中国，后者是慢性HBV感染的主要类型，早期感染较为常见，免疫耐受期可持续数十年。（61）

## 检查

**在** 中国，需要接受病毒性肝炎筛查、检查和诊断的机会很多。参与者指出，从幼儿园到大学和军事院校的各级教育系统均要求进行病毒性肝炎检查，还有工作单位检查、接种前检查以及献血检查。本次调研的乙肝感染参与者指出，他们进行检查的形式各有不同；而所有丙肝感染参与者指出，他们都是在医院被检查出感染丙肝的。

三十年前，我就被诊断为甲肝感染.....我住院了将近两个月.....等我在出院的时候，发现我得了丙肝。（男、60-65岁、丙肝、北京31）

我做过一次心脏手术，输过一次血，在1990年，发现我得了丙肝（女、55-60岁、丙肝、北京34）

在中国，从婴幼儿起就有机会接受乙肝筛查。学校会组织病毒性肝炎筛查；多位参与者指出，这是一种例行体检。有多人就是在校内检查时被查出阳性，并被告知入院治疗。

在小学，五年级时有一次体检。我和另外一个女生被叫到办公室，老师说请父母把我们带到医院接受进一步检查（女、25-30岁、乙肝、重庆28）。

那时我6岁，还在上幼儿园，每位小朋友都要去做体检，我就是在那个时候知道我感染了乙肝病毒的（女、30-35岁、乙肝、广州）。

那还是我读书的时候，在医院做体检的时候发现的。（那时我）大概14或者15岁（男、20-25岁、乙肝、北京38）。

大学进行乙肝检查的流程不大一样，有一些人是在大学获得检查和诊断的，还有几个人在检查出乙肝后被立即转院接受进一步检查。

在大学入学体检时，老师递给我一张报告单，叫我进一步做乙肝病毒数量检查。我是在那个时候才知道我是乙肝携带者.....我不知道肝炎有多严重（女、20-25岁、乙肝、上海20）。



有一位参与者刚满18岁，按规定有资格献血了，也就是在献血的过程中被诊断出得了乙肝。

我决定去献血，但献血前你要做检查。医务人员告诉我，我的血有问题，我可能感染了乙肝病毒.....我就上医院做筛查，医生告诉我，我感染了乙肝。我本来是想通过献血纪念我的18岁生日（女、20-25岁、乙肝、北京40）。

乙肝传播的家庭性反映在许多参与者身上；他们是在其他家庭成员被诊断得了乙肝之后才去检查的。

我妈病了，就去医院做检查。结果发现她得了肝癌.....然后我们全家决定都去做检查.....（我当时）大概12、13岁（男、25-30岁、乙肝、北京43）。

开始是我的女儿得了乙肝，然后.....（医院的）教授对我说：“你的女儿得了乙肝，父母最好也做个检查。”.....于是我和我老婆都做了检查.....然后我们都被诊断为乙肝。我是乙肝e抗原阳性，我老婆是e抗原阴性，女儿也是e抗原阳性（男、35-40岁、乙肝、广州7）。

- 工作单位进行的乙肝体检形式不一，有入职前体检，也有单位进行的定期体检。

2002年毕业之后，我在一家公司工作了半年，然后公司组织了一次免费体检，我是那个时候发现我得了乙肝的（男、25-30岁、乙肝、北京42）。

（我做检查的地方是在）体检中心。我想做面点师，但我先得有“个人体检记录”，是发证机关告诉我得了乙肝的（男、30-35岁、乙肝、上海25）。

参与者因就业而进行病毒性肝炎检查，所在行业均不存在肝炎传播的重大风险；有几位参与者提到他们是坐办公室的。

我应聘一家大工厂的公关经理职位，每个人都要查血，尤其是查乙肝（男、30-35岁、乙肝、广州1）。

中国存在病毒性肝炎检查的重复性、对乙肝感染者的限制、以及针对肝炎感染的污名化，病毒性肝炎感染者指出，他们就是这种情况下规避检查流程的。多位参与者讲述了他们规避肝炎检查的过程，尤其是在教育机构和工作单位进行体检时。

我报考研究生的时候，我得进行体检，要查

乙肝。尽管政府禁止了这种乙肝体检，但仍存在这种情况。因此我就叫个人代替我做体检（男、25-30岁、乙肝、北京39）。

据参与者所说，他们规避检查的形式多种多样。多位参与者提到的一种形式是请朋友代替自己做检查。

我要保住这份工作.....我就叫我一个非常要好的朋友去替我验血，伪造检查结果（男、30-35岁、乙肝、广州1）。

有一次，招聘通知上列出了要求和前提条件，为了应聘成功，我叫朋友顶替我验血，以掩盖我的病情（女、20-25岁、乙肝、广州5）。

虽然2008年发布的规定对与入学和就业相关的病毒性肝炎检查作出了修订，但仍允许进行肝功能检查，也仍在进行。就病毒性肝炎感染者而言，与肝炎筛查相比，肝功能检查仍然是一个问题；多位参与者指出，他们需要持续规避这种流程。例如，一位参与者说：

2008年之前，他们就停止了这种检查.....我刚进大学的时候，一个亲戚的孩子在同一所大学读书，我妈找他帮我们做了检查（女、25-30岁、乙肝、重庆28）。

规避检查的其他形式还有利用医疗服务机构内的私人关系。下面的话尤其能体现获得肝炎检查阴性结果需求的本质特征，以及这对病毒性肝炎感染者的影响。

我爸妈碰巧认识医院为我们高中做体检的人，那个人将我的体检结果从乙肝阳性改成了阴性。这样我就获得一次重塑自我的机会（男、25-30岁、乙肝、北京43）。

另一位参与者讲述了他是如何千方百计规避工作单位组织的体检的：

我想应聘.....一家公司的职位，我就给医生塞红包。那位医生是个很正直的人，对我说，我得对我的检查结果负责，不愿意给我帮这个忙。我最后去找他的同事，另一位医生，才办成。第三次，我是叫我的朋友顶替我做的检查（男、25-30岁、乙肝、广州4）。

一位参与者为其他病毒性肝炎感染者给出了非常明确的建议，“别去担心什么国家政策，如果你有好的工作机会，你就得作假或利用关系搞定”（男、25-30岁、乙肝、北京43）。

诊断

参与者指出，告知他们被感染病毒性肝炎的人各有不同，如父母、老师、医务人员等。以下表格列示了向参与者告知病毒性肝炎感染情况的机构详细情况。丙型肝炎感染参与者均是在诊疗机构获知自己感染丙肝的。

感染告知方：	数量
献血	3
高中	4
医院	12
初中	5
体检	4
父母	7
小学	3
大学	6
工作单位	2

大多数参与者指出，他们在被诊断为肝炎感染时获得的信息非常少，许多参与者之前对肝炎感染或感染带来的影响也了解不多。

以前我从来没有接触过（肝炎），所以我什么都不懂.....医生说：“很多人是肝炎病毒携带者，但是只要症状得到控制，没有复发，就没有问题”（男、25-30岁、乙肝、北京38）。

那时我在上初中，是在2001年。学校组织了一次体检，结果我被查出是乙肝病毒携带者。但在那个时候，老师和同学们都不了解这种病，我家里人也不懂（男、25-30岁、乙肝、上海22）。

多位参与者描述了他们在获知感染病毒性肝炎时的震惊感受；“这简直就是晴天霹雳”（男、35-40岁、乙肝、广州4）。

由于肝炎传播具有家庭性，多位参与者从小就了解他们感染了肝炎，也由于肝炎感染，感觉到他们的生活方式需要和其他人不同。

我那时还是小孩子；我妈没直接告诉我得了乙肝，她只是.....叫我别运动量过大，其实我非常喜欢跑步和其他运动（女、20-25岁、乙肝、上海27）。

从我最早记事起，我就知道我得了乙肝。在我家里，我父母都没得，就我得了（女、25-30岁、乙肝、北京45）。

根据从参与者收集的信息可以归纳出一个基本论点，那就是肝炎在中国不仅是一个健康或医疗问题，而且具有社会、情绪、经济和家庭影响。一位医疗业内人士在提供诊断时承认了病毒性肝炎对入学具有影响，尤其是在2008年规定修订之前。

当时医生说这很严重，你得治疗；如果你不治，你就不能读大学。全家都为这个事非常着急（男、25-30岁、乙肝、北京39）。

如前所述，肝炎检查和诊断的形式多种多样。也就是说，参与者往往是从老师或工作单位人事部门人员那里获知诊断的。这也意味着肝炎感染的初始影响（有时是后续影响）与本人健康状况之外的问题相关。如一位北京的男性乙肝感染者所述：

我在一家公司工作了半年，然后公司组织了一次免费体检，我是那个时候发现我得了乙肝的.....由于公司没有任何隐私保护措施，检查报告谁都可以看.....我当时非常紧张，因为我认为这可能让我丢掉工作（男、25-30岁、乙肝、北京42）。

多位参与者指出，由于组织肝炎检查的机构很多，就会造成重复诊断；参与者获取诊断的形式也多种多样。

在大学体检的时候，我很担心老师和同学会知道我得了肝炎。当时发放检查结果的时候只点了未感染肝炎的同学的名字，因此没人注意谁没有被点名（男、25-30岁、乙肝、北京43）。

高中入学前有一次（体检），结果我被查出是乙肝病毒携带者.....老师把体检报告贴在教室的墙上.....所以每个同学都可以去看自己有什么问题，比如近视什么的（女、25-30岁、乙肝、上海27）。

一位参与者说，他是在进大学打疫苗时才得知自己得了慢性乙肝的。

当时我和我的几个同学一起排队打疫苗，别人说我们不用打了，可以回家了，乙肝感染者不应打疫苗（男、25-30岁、乙肝、北京41）。

就大多数参与者而言，获取诊断时没有同时获得如何有效应对感染的信息。



(医生)只是给了我一份报告单,说我是乙肝病毒携带者。E抗原阴性,就这些。由于只是普通体检,他也没说要我上医院。他只是告诉我得了这个病,其实,严格来说,病毒携带不等于得病。他只对我说:“你得了乙肝。”就这些。我不知道这个病对我的健康有什么影响(女、30-35岁、乙肝、广州2)。

尽管有几位参与者在确诊时获得了一些信息,可有时所需信息不一定与临床指标相关,而是如何应对肝炎感染在心理上的影响。

那是高考前的一次体检,所以是我的老师告诉我的。她直接告诉我得了乙肝。她又说,我只有表面抗原是阳性,其他结果,比如肝功能和HBV水平,都是正常的。我不大懂这个,我只知道这个病很恐怖(男、30-35岁、乙肝、北京46)。

多位参与者均在精神和情绪上受到严重影响;有几位参与者说,在获知诊断结果后休学了一段时间,以解决诊断所带来的身体和精神上的影响。

(学校)说我的肝功能不正常,是大三阳。我得休学.....就因为这个我休学了半年(男、30-35岁、乙肝、上海21)。

我大学休学了一年。学校建议我做治疗,因为我的肝功能不正常.....没向我提供什么信息,就告诉我要治疗。他们叫我恢复后回学校(男、30-35岁、乙肝、上海24)。

其他参与者指出,他们是和其他病毒性肝炎感染者一起获知肝炎诊断的。就某几位参与者而言,这一流程不包括提供相关信息或关注情绪上的影响;其他的参与者对当时被告知诊断出乙肝的情景在事后多年仍然记忆犹新。

老师要我们五个人,都是女生,从教室出来,结果我们五个人都被查出得了乙肝。她是笑着说的,说我们的情况不太严重,她还特地对我说了一些安慰的话,可能因为我那时很爱哭吧(女、25-30岁、乙肝、北京44)。

3年级的时候,9岁,我被拖进一个屋子.....

我们中的15-18个人被叫到另一个屋子,那人说“是的,你们这几个小家伙都是乙肝病毒携带者”(男、30-35岁、乙肝、广州1)。

接受项目访谈的大多数人都因感染得到临床监测。一位参与者指出,获得诊断的同时也获得了临床监测方面的指示。

他们说没有必要开药,他们告诉我说,这种病是不能治愈的,但是你可以像正常人一样生活,没有什么明显的症状,你就和其他人一样,但你得每半年去医院做一次检查,以确定没什么问题(女、20-25岁、乙肝、北京40)。

有两位参与者说,他们被告知乙肝诊断结果的过程不失为正面的经历。

我的老师.....告诉我说我是肝炎病毒携带者.....(还说)肝炎病毒并不可怕,全世界10%的人有乙肝,因此我不需要担心.....她给我做了心理辅导,并举了很多例子说很多人也得了乙肝。比如刘德华(娱乐明星)也得了乙肝,可一直正常地生活(男、30-35岁、乙肝、广州6)。

尽管获知肝炎感染可能会有好处,一位参与者明确表达了他很后悔去做诊断。

我感觉我的健康状况很差,我也说不清我到底是如何的别扭。与得这个病之前相比,得这个病之后我的健康状况有很大的变化。我很痛苦(男、35-40岁、乙肝、广州7)。

诊断流程会涉及感染者日常生活的方方面面;诊断所产生的影响很复杂,而不仅仅在于被告知感染了病毒。正如一位男性参与者所说:

从身体上来说,我感觉得到的影响很小,因为只要我注意,就没什么问题,但从心理上来说,影响很大(男、25-30岁、乙肝、北京43)。

另一位参与者指出,“可怕的不是疾病本身,而是对疾病的态度”(男、35-40岁、乙肝、广州4)。



## 感染的家庭背景

大多数乙肝感染参与者在谈及他们缺乏对感染的了解时，特别提到肝炎感染已经对他们的家庭产生了很大影响。

我对这种病有一定的了解，因为我母亲也得了这种病。我对这种病的了解是，它是一种病毒，主要通过血液传播.....我知道它可以通过母婴传播.....我有2个兄弟，我们三个都有“小三阳”（男、55-60岁、乙肝、北京37）。

我爸在50岁的时候就因肝癌死了。那是在2006年。我有一个哥，但他没有肝炎。我妈好像是e抗原阴性。我被诊断为e抗原阳性（男、25-30岁、乙肝、北京38）。

我妈是在他们结婚时将这个病传给我爸的.....我舅舅也有肝炎.....我外婆也有肝炎.....我外婆的姐姐也有肝炎（女、20-25岁、乙肝、上海27）。

尽管有几位参与者提到他们家里有人死于肝炎和肝癌，当对于某些乙肝感染参与者而言，家里有人感染了肝炎被认为是例外情况，而且降低了他们对感染病毒性肝炎的担忧。

我认为肝炎只是一种普通疾病.....我们家里有几个亲戚都有这种病，因此他们认为肝炎是可以治好的.....我妈有肝炎，我曾曾是病毒携带者，但在我出生之前就治好了（男、20-25岁、乙肝、广州15）

对于其他参与者而言，由于肝炎传播的家庭性，家里如果有人被确诊为肝炎，尤其是乙肝，则对全家会产生巨大影响，他们的生活就会发生根本性的改变。

我爸带我去医院做检查，我被确诊为e抗原阳性，可指标水平不太高，我家里人也都做了体检，结果我爸也被确诊为肝炎，但他一点也不在乎。我弟弟有脂肪肝，但我妈很健康。在我被确证为肝炎之后，我爸就试着和我保持距离（女、25-30岁、乙肝、北京44）。

我爸妈有肝炎，我妈这边其中两个兄弟姊妹也有肝炎。我姨妈、舅舅和舅舅的女儿都有肝炎。我16岁左右的时候我爸就因肝癌死了（男、25-30岁、乙肝、广州11）。

随着中国于1979年推行独生子女政策，向家人告知肝炎感染也发生在这一社会和政治大环境下。对于独生子女家庭而言，孩子被

确诊为慢性肝炎感染，其影响是很大的。

我是第一代独生子女。对我妈有好处，但对我没好处.....我妈非常自责（男、30-35岁、乙肝、广州1）。

疫苗接种计划的推行从根本上影响到家庭内部谁会感染肝炎。

在广东，乙肝非常普遍，我们这一代人基本上10个中就有7个是乙肝。我姐、我妹和我都得了乙肝。我们家有五个孩子，大的三个都是在1980年代出生的，都有乙肝。但我弟弟和最小的妹妹都是之后出生的，都没有乙肝。因为那时已经可以打疫苗了（女、30-35岁、乙肝、广州2）。

乙肝感染具有社会、经济和健康方面的重大影响。几位参与者指出，由于感染和获取治疗会造成的经济影响，家人宁愿不做检查。

我不知道我父母有没有乙肝，因为我叫他们去做检查，他们没去。他们只是告诉我他们没得乙肝.....因为我们家是农村的，我们没有很大的经济承受能力，因此他们很可能是担心费用问题。你知道，如果你有钱，你随时都可以去做检查。但我们家经济困难（男、20-25岁、乙肝、广州12）。

## 经济影响

病毒性肝炎感染对大多数参与者具有巨大的经济影响。这种经济影响体现在病毒性肝炎感染者个人生活的方方面面。

过去40年以来，中国经历了经济结构上的巨大变革、中产阶级扩大、工业化以及人口从农村向城市流动。获知乙肝感染让几位参与者产生了情感和精神上的强烈反应，尤其是在家庭为了改善或提高经济地位而付出了巨大牺牲的情况下。

我来自农村地区，家里就我一个有机会上大学，我妈是单身母亲，她一个人把我拉扯大，我读大学就是为了找一个好工作。我都不记得我是怎么从医院走出来的。这简直就是晴天霹雳。我都不敢告诉我妈（女、30-35岁、乙肝、广州13）。

这个事对我爸妈影响巨大，因为他们都是农民；他们一辈子唯一的希望就是让我们兄弟两个读大学（男、25-30岁、乙肝、上海22）。



我的健康状况给我带来了很大的压力.....我不能干重体力活.....我的学习落后了.....我得从家里要钱，因此我感觉我辜负了他们的期望（男、25-30岁、乙肝、北京41）。

有多位参与者指出，如果家里有一人被确诊为乙肝，家里其他多人也随之确诊为乙肝。有一位男性参与者为了治疗乙肝搬到城里，不得不努力打零工，这种经济影响是毁灭性的。

我全家都得了这个病，因此我的经济压力非常大，简直承受不了.....我老婆得吃药，我得吃药，我女儿得吃药（男、35-40岁、乙肝、广州7）。

对几位参与者而言，病毒性肝炎检查限制了他们的就业范围和单位的选择：

我在一家小工厂上班.....我只能在小厂上班，因为大厂要做体检，我就进不去.....要进大厂上班，我就得给人送钱，要好几千块。也就是说，花钱进去（男、35-40岁、乙肝、广州3）。

在中国，（病毒性肝炎感染者）不能参军，我小时候的梦想就是当兵（男、30-35岁、乙肝、上海26）。

据参与者所说，病毒性肝炎感染实际上影响了他们对就业和生活地点的选择。

我只能干一些我不是很满意的工作。我来北京找工作是因为我想北京的政策比较灵活（男、25-30岁、乙肝、北京43）。

多位参与者指出，由于感染了病毒性肝炎，他们没法持续就业。

2009年，我进了一家公司.....应聘仓库文员。这期间他们要我去做个体检，先试用。试用之后，他们看了（体检结果），说没办法，你得辞职，因为结果是阳性（女、25-30岁、乙肝、北京45）。

有一位参与者指出，尽管相关规定已作修订，减少了工作单位组织病毒性肝炎检查的范围，尤其是国有企业，但对他们找工作没有什么影响。

王大哥的父亲和孩子站在王大哥的身份证旁。大约 100-120 亿中国人感染了乙肝病毒，但由于缺乏资源，已与疾病相关的社会耻辱，人们不知道它带来了严重的公共卫生风险。河南，中国

我去一家国有企业应聘；面试很顺利，但负责人说他们得做个体检。我知道，目前，如果你做体检，就没事，因为我能通过肝功能检查，没问题。可这是乙肝检查；因为查出乙肝就被拒绝录用了（女、25-30岁、乙肝、北京45）。

多位参与者（尤其是来自经济条件比较困难的农村地区的参与者）指出，肝炎感染，尤其为获得治疗（包括持续治疗），给他们造成了心理和经济上的负担，

我拼命想挣钱，因为我太穷了.....如果我有钱，我就能获得最好的治疗.....我父母现在很伤心，他们想要我停药，但我不敢.....他们为了我受苦了（男、20-25岁、乙肝、广州12）。

（我的）父母没有直接告诉我，是我感觉他们很奇怪才主动问的。那天发生的事情我一直记忆犹新，我回到家里，我爸躺在地上哭，他说：“儿子，对不起，我没钱给你治病！”我就问他怎么回事，这个时候他才告诉我（男、20-25岁、乙肝、上海19）。

对于一位在农村种田、曾因肝硬化住院的男性乙肝参与者而言，感染乙肝具有心理和经济上的双重影响，也彻底影响到了他在家里的地位：

我再也不能当家里的一把手了，我的老婆成了家里的一把手，都是这个病害了我.....（我）不想治，因为不好治（男、50-55岁、乙肝、北京36）。



心理影响

许多参与者指出，由于自己缺乏相关知识，或者由于社会对肝炎感染者的态度，他们很害怕肝炎感染。

我是个超人，可没有超级力量。这就像我心里挥之不去的印记，我的自我感觉很差.....小时候，大家都说我是个致命武器（男、30-35岁、乙肝、广州1）。

我很害怕。乙肝感染者在很多时候就像是吸血鬼电影——我们见不得阳光，你不能让别人知道你的本来面目。你和别人之间永远有一堵墙（女、20-25岁、乙肝、北京40）。

肝炎感染者、以及整个社会公众对病毒性肝炎的恐惧和认识缺乏，对身处教育机构和工作单位的人都产生了影响。

我的老师承包了学校的食堂，要全班同学别去校外吃饭，说得肝炎的可能性更大，大学也不录取肝炎感染者。这对我的影响很大，因为这意味着我不能读大学（男、25-30岁、乙肝、北京43）。

大家都说肝炎的危害性很大，会对你的身体造成巨大损害，整个厂里的人都会死。这就是他们在厂里传播的谣言.....我感到很压抑，我非常担心这种状况，我也完全相信我真的能传播给每个人，包括和我关系很好的人（男、30-35岁、乙肝、广州1）。

对于多位参与者而言，肝炎诊断在心理上的影响是巨大的，其中有一位参与者就因为害怕别人知道，在2012年复读高三，才考上好大学（男、25-30岁、乙肝、北京43）。

在反思之前所述经历时，多位参与者指出，他们会将自己孤立起来，不愿意扩大自己的交际范围：

很恐怖的是，你得了肝炎，你就不能交际.....而即使你断了一只手，最多你也就是不能和别人握手而已（男、25-30岁、乙肝、北京41）。

你和别人不一样。你是病毒携带者.....大家谈起乙肝的时候.....你别和乙肝感染者在一起。我只有沉默，我也不说什么（男、30-35岁、乙肝、广州1）。

我不想见人（女、25-30岁、乙肝、广州5）。

我有思想包袱（男、30-35岁、乙肝、上海21）。

我甚至想自杀。我几个月不见人（女、20-25岁、乙肝、北京40）。

虽然大多数受访者都提及了病毒性肝炎在心理上的巨大影响，有几位还是指出，病毒性肝炎感染的生活体验与所想象的体验、或者他们和其他人预想的体验显著不同。

对于公众来说，这是很恐怖的病；但对于我来说，虽然我有这个病，我感觉我就和其他人一样，是个正常人（女、20-25岁、乙肝、广州5）。

没多大影响，我照吃照喝，度假，登山，出国旅游，没啥两样（女、50-55岁、丙肝、北京34）。

传播假设

在中国，乙肝传播被假定发生于母婴传播，但参与者们对他们被感染的途径有不同的假设。由于与评估目标不大相关，开始并没有问这个问题；但是，鉴于回答多种多样，与流行病学或病毒传播上的普遍理解有冲突，有必要予以列示。参与者自述的肝炎传播途径如下表所列。

传播途径	报告人数（乙肝）	报告人数（丙肝）
经空气传播	1	
饮酒	1	
输血	1	1
牙医		1
前妻（患有癌症）	1	1
医疗机构	2	
母婴传播	8	
重复使用疫苗针头	8	
一同进餐/共用餐具	3	
共用洁具	1	
不清楚	5	



四位丙肝感染者被问到，他们认为自己是  
如何被感染的。除一人说不清楚之外，其  
他人的说法不一，如通过牙医、输血，  
其中有一人说是前妻传染给他的。

我怀疑是我以前的老婆传染给我的.....她  
得了肝癌和胆囊癌，2012年年底死的。  
这只是我的猜测，当然也没办法查实  
(男、45-50岁、丙肝、广州9)。

尽管有些回答显得缺乏准确的认识，但是并不一  
定说明大部分参与者本人对感染的其他方面一无所  
知。说是通过空气传播感染乙肝的参与者接受过  
高等教育，对病毒性肝炎临床护理有专门的了解，  
尤其是病情监测的理由。有一位参与者很清楚乙  
肝传播的途径，可也说是通过共用餐具感染的。在  
说是通过免疫计划感染的两位参与者中，一人说  
母亲也是乙肝感染者，另一位母亲死于肝癌。

一位年轻女性说：

我猜是母婴传播，我也不确定.....我是在  
农村乡下长大的，应该没有接触过不卫生  
的环境，但很奇怪的是，我妈没有得乙  
肝(女、20-25岁、乙肝、广州5)。

由于家人不愿意做检查，也妨碍了参与者对感染  
途径的确定。不愿意做检查的原因多种多样，  
比如，即使被诊断为感染，也没什么办法。

可能是母婴传播。我妈没做过检查，所以我  
不太确定。另一种可能是通过注射。因为我是农  
村长大的，我们使用的针头不是一次性针头，  
是玻璃做的那种，因此我有可能是通过那个感  
染的。(女、20-25岁、乙肝、上海20)。

## 披露

在中国，病毒性肝炎感染会带来巨大的社  
会影响；多位参与者指出，他们想向别  
人披露自己的感染情况，但面临窘境。

我左右为难。一方面你想别人接受你，在  
别人知道你病的情况下，但在另一方面  
我害怕告诉别人，因为我害怕被排斥。  
你不会完全被接受，我还是不敢告诉别人  
(女、20-25岁、乙肝、北京40)。

一位丙肝感染者说，是中国文化  
规则促使他告诉别人的：

中国人喜欢要“面子”。我不想.....别人对我  
说你传染病，你怎么不告诉我，因此我就告  
诉他们.....我对自己负责，我也对你负责，我们  
彼此尊重(男、55-60岁、丙肝、北京48)。

多位参与者指出，他们将病情披露给别人经  
历过了一个过程；其中一位说，她要有心  
理上的安全感，然后才会去告诉别人：

我是在有心理上的安全感、有勇气告  
诉别人的时候，才渐渐告诉别人的(女、20-25岁、乙肝、北京40)。

病毒性肝炎的污名化对病毒性肝炎感染者  
将感染情况以何种形式告诉哪些人具有根  
本性的影响，也是披露的根本性障碍。

我不想告诉别人，你病了你就感觉低人一  
等，还有，如果你得了乙肝或丙肝，社会怎  
么看待你(男、45-50岁、丙肝、广州9)。

我只告诉亲朋好友，当然他们中也有些人感  
觉不舒服，但只有几个，不多。但是别人，  
当他们在聊天时说到肝炎时，好像很害怕的  
样子(女、20-25岁、乙肝、广州16)。

大多数参与者指出，他们只告诉了个别人。  
比如家人、朋友，有时也包括单位同事。

## 家庭

多位参与者指出，他们之所以将感染情  
况告诉家人，是出于保护家人。

不是很多人知道我的情况。我怕如果我告诉  
他们，他们就会和我保持距离.....我对一些亲戚  
和走得比较近的人说了.....我告诉亲戚，是不想  
他们得上我这样的病，所以我就告诉他们应该  
注意什么(男、20-25岁、乙肝、广州12)。

另一位参与者描述了保护家人的另一种形  
式；鉴于家人对他兄弟披露乙肝感染后的  
反应，他没有披露自己的感染情况。

他们不知道我得了肝炎。我父母做了体检，  
查出他们也都得了肝炎.....在得知我兄弟的  
病情后，家人非常担心，我不想让他们担  
心(男、25-30岁、乙肝、北京42)。

在中国，一个根本性的问题是最受病毒性肝炎影  
响的人缺乏相关正确信息。一位参与者说，她  
是在学校里做体检时查出来的，是在考虑到有可  
能将肝炎传染给家里的小孩子时才告诉父母的。



王大哥的妹妹在哥哥的墓地哀悼。乙肝被称为“沉默的杀手”，因为它“攻击”前没有警告。乙肝通常没有症状，直到后期癌症。

2008年，我姐姐怀了第一个孩子。她也是乙肝病毒携带者，孩子出生24小时内就要打疫苗。我只是想，如果我也有了孩子，也会遇到同样的情况，我也要做同样的事情。家里人也就知道了（女、30-35岁、乙肝、广州2）。

尽管乙肝感染有家庭性，但参与者不是都获得家庭的支持。有一位乙肝感染者是在6-7岁时被查出感染的，他说到了亲戚的反应：

我的亲戚生怕被感染，要我别再去他们家（男、35-40岁、乙肝、广州3）。

## 朋友

就多位参与者而言，缺乏对病毒性肝炎的正确认识影响了他们对于自己的感染会危及多少人这一假定和与这些人保持何种关系的决定。

我告诉了我的室友得肝炎的事，说我们不能共用餐具.....我求他们别告诉其他人，因为我不和其他人一起生活，我想对他们也没妨害，我也不想自找麻烦。越少的人知道越好（女、20-25岁、乙肝、北京40）。

我对和我比较亲密的，还有和我一起吃过饭的人说过，因为我不想他们受到感染。他们中的有些人不担心，因为他们知道那样是不会传染的，但其他人仍然有点担心。我们一起吃饭的时候，他们会帮我夹菜，避免我

接触（女、20-25岁、乙肝、广州16）。

由于肝病有确诊较晚的特性，一位参与者没办法隐瞒自己感染了肝炎：

我的十几个朋友都知道了。因为我住了院，我的大学同学来看我（男、25-30岁、乙肝、北京39）。

多位参与者指出，他们在被确诊的时候休学了将近12个月。这一过程隐含了某种形式的披露：“我不得不向大学申请休学，所以大家都知道”（男、20-25岁、乙肝、上海30）。

在校园里，参与者所采取的策略之一是有选择性的披露，承认得了肝炎，而不具体指明是哪一类型的肝炎：

我没具体告诉他们我得的是哪一种肝炎，我只说是肝炎。他们也没仔细问我。（男、20-25岁、乙肝、广州15）。

我告诉他们我得了酒精肝.....大多数人认为酒精肝是不传染的（男、45-50岁、丙肝、广州9）。

## 工作

多位参与者描述了他们在工作单位披露病情或决定不予披露的过程。





以前由于工作的关系，在必须告诉别人的时候，我就告诉别人。但总共我也就只告诉过两个同事。我认为这是有问题的，因为这侵犯了我是隐私，人家要我提供健康证明，我就非得告诉他们（男、25-30岁、乙肝、广州11）。

尽管自2007年以来，对影响病毒性肝炎感染者的就业法规已作出大幅修订，但由于感染造成的社会影响、以及更大范围的公众对病毒性肝炎缺乏了解，有一位参与者仍然不得不隐瞒她感染肝炎的事实。

比如我现在单位的同事，他们不知道我有肝炎。我之所以能隐瞒，是因为不检查e抗原阳性或e抗原阴性肝炎。我的同事有时候会说“别在外面吃，小心得肝炎”之类的话（女、20-25岁、乙肝、广州5）。

在牵涉到工作的时候，我想我还没有勇气对面试的人说，“我有乙肝，你还会录用我吗？”我没有勇气这么做。我认为这是诚实的一种表现。我想这就像，比如说，你想和一个人结婚，就必须说实话。至于工作，我想，你应该对工作单位忠诚（女、25-30岁、乙肝、北京40）。

即使病毒性感染者被工作单位接受，但是如果被确诊和披露得了感染性更强的大三阳，他们就会进一步面临被孤立的问题。一位工厂工人说：

如果同事发现你是大三阳，他们就会用异样的眼光看你，很害怕你（女、25-30岁、乙肝、东莞17）。

尽管不会造成病毒传播，但一位在工作上与食品行业人士有接触的参与者非常害怕会造成严重后果：

由于我在餐饮行业工作，我害怕告诉我的同事。我是送餐员——你会从我这里订餐吗？……我就靠这份工作吃饭（男、30-35岁、乙肝、上海25）。

病毒性肝炎检查的多重流程，尤其是在医疗机构之外的流程，会产生一个问题，也就是如何对检查结果保密的问题，尤其是肝炎感染具有如此重大的社会影响的情况下。

公司对免费体检处理的不好。比如，报告回来了，要经过人事部门，可能人事部门的人也不专业，他们看了，然后告诉别人。这个不好（男、25-30岁、乙肝、北京42）。

一位在工厂工作的参与者指出，虽然检查形式在

前两年有所变化，工作单位内的披露仍需谨慎。

同事知道的不多，因为思想陈旧的人一听到“e抗原阳性”或“e抗原阴性”就好像很害怕。他们害怕受到感染（女、25-30岁、乙肝、东莞17）。

另一位参与者指出，在一个工作单位内部，他们作为被录用的乙肝病毒感染者，与其他人存在明显的界限。

你们这些人得在一个角落里吃，因为乙肝病毒携带者都被安排在一张桌子上一起吃。不让你和其他人一起吃（男、30-35岁、乙肝、广州1）。

应对病毒性肝炎感染的健康促进行为也提供了一种机会，即使没有充分披露感染情况，由于需要调整某些行为，至少表现出了一种差别。

我和同事出去吃饭的时候，他们经常点油炸的东西，我不能吃。其实我很想吃；很难抵抗那种诱惑，因为我真的很想吃油炸的食品……所以我的日常生活中有很多不方便的地方。我还得避免喝酒（女、25-30岁、乙肝、东莞17）。

对于大多数参与者而言，因感染病毒性肝炎，他们不得不调查某家公司的人事招聘流程。一位参与者在应聘一家公司的工作岗位时，先问人事部门关于公司病毒性肝炎检查的情况。这家公司各级部门的许多同事也感染了病毒性肝炎，所以他对于在工作单位披露病情的担忧就显得不必要了。

开始我很担心……在就职之前，我就特地问了人事部门，肝炎是否包括在体检之内，他们说包括……只查肝功能，但不查肝炎……我的几个同事，包括我的主管和高管层的领导都有肝炎（男、30-35岁、乙肝、北京46）。

## 教育机构

对于病毒性肝炎感染者而言，教育机构内的检查和披露流程有可能造成重大和长期的影响。

我是实习生，我们公司计划7月份组织一次集团内部肝炎检查……我很担心，如果检查结果显示我得了肝炎，公司可能要我走人什么的……我听说有一种药，能暂时让检查结果从阳性转为阴性……好像也没有什么其他的办法（女、20-25岁、乙肝、广州16）。

这种流程往往并不适当，对几位参与

者从很小的时候就产生了影响。

每次体检的时候，老师都点名要我复查。我是全班唯一一个要复查的，同学们都问我怎么回事……我那时大概7岁（女、20-25岁、乙肝、广州5）。

由于对肝炎感染缺乏正确的认识以及污名化，对检查结果的保密成为一个重要的问题。一位参与者指出，由于工作委派不当，教育机构内部存在侵犯隐私的情况。

在中国，有时候老师会叫班干部管理学生信息，因此有些班干部知道我的情况，就在我背后说；在我高中三年级的时候，每次我去游泳，总有4-5个同学拒绝和我在同一个泳池游泳。他们知道我有乙肝（女、20-25岁、乙肝、广州5）。

## 关系

参与本次调研访谈的乙肝感染者超过一半在35岁以下，均谈到了感染病毒性肝炎在发展私密关系时所遭遇的挑战。许多参与者指出，他们难以向伴侣或潜在伴侣披露他们感染了病毒性肝炎。

我很难找对象，因为我有肝炎。由于大家普遍害怕肝炎，从我个人来说，我想即使我找对象，要告诉她我的情况也会感觉难堪……我在一个在线交友网站认识了一个女孩，挺有感觉的，但在我告诉她我得了肝炎之后，她就不理我了（男、25-30岁、乙肝、北京42）。

对于年轻女性而言，这就意味着没法发展情侣关系：

我不准备告诉（男朋友），因为我遭到拒绝，我害怕受伤（女、20-25岁、乙肝、北京40）。

参与者在披露病情会采取多种策略，比如在关系深入发展之前披露，或者在关系发展很长时间、如果分手就会失去更多的时候披露。有几位参与者是等到时机适合的时候才披露。

我以前有过两个男朋友。对第一个男朋友，在开始交往的时候我就告诉他我有乙肝；我想他不是爱我，我想他保持交往只是出于同情，因此我们最终分手了。我的第二个男朋友不在意，我们也相处的很好，他在端午节的时候带我去见他的父母，但他们强烈反对我们交往。他的父母坚决要将我们分开，甚至说如果他坚持要和我在一起，就不认他这个

儿子了（女、25-30岁、乙肝、北京45）。

我是在我们初次见面之后3-4个月告诉她的。她很惊讶，只是问“我很容易感染吗？”我说不会，因为……你打过疫苗（男、30-35岁、乙肝、广州1）。

对于多位参与者而言，找对象的过程非常有挑战性，如其中一位参与者所说：

最近我一直在相亲。我见过4-5个男孩子，但因为这个病的问题，他们都拒绝了我（女、25-30岁、乙肝、上海20）。

如多位参与者所言，在中国，向伴侣或潜在伴侣披露病毒性肝炎的病情，就是披露给了双方家庭的其他所有人：

在中国，两个人结婚是两个大家庭的事。如果你想结婚，你得考虑对方的整个大家庭是否会影响他们的状况（女、30-35岁、乙肝、广州13）。

我女朋友家里在得知我的情况后，就不想让我们继续交往了。他们要我女朋友和我分手。但我女朋友坚持要和我在一起（男、25-30岁、乙肝、北京39）。

每次我有了男朋友，等我们关系亲密了，我就告诉他们我有乙肝，但当他告诉他的父母的时候，他们都很怕（女、35-40岁、乙肝、广州10）。

尽管有一位参与者认为得了病毒性肝炎一般没那么严重，仍然发现谈恋爱是个头疼的问题：

我一般不担心这个问题。但我不知道在谈恋爱的时候怎么处理这个事（男、30-35岁、乙肝、上海29）。

在接受访谈的时候，有一位参与者还没有将感染情况告诉他的女朋友，因此感觉很内疚，但他解释说，因为女朋友对肝炎感染缺乏了解，所以他才有这种想法的。

我有女朋友，她人很好，所以和她在一起我真的很内疚。我不知道怎么办……（你告诉他了吗？）没有。我们是农村来的，我们没读多少书；因为我们没多少文化，我们认为有病的人就不好。如果我告诉她，她可能和我分手（男、35-40岁、乙肝、广州3）。

尽管大多数参与者认为披露感染情况很难，但



有一位参与者强调，近些年来，公众的态度已经发生了变化，“有些人可能认为这是个大问题，但也有些人认为这是可以接受的”（男、30-35岁、乙肝、北京46）。这位参与者指出，由于政府采取了更多措施，肝炎感染的污名化程度降低了，获得同伴支持比较容易了。

近些年来，大家对这个病有了深入的了解，认为它没那么可怕，如今在农村也有公费体检.....因此得了这个病的人可以自由讨论这个问题。

随着访谈的深入，这位参与者指出，尽管社会公众对肝炎感染的态度发生了变化，但他仍然担心朋友会知道，“这个病可能影响友谊和交流”。

## 病毒性肝炎的信息

**提** 供关于病毒性肝炎的准确信息能帮助病毒感染者减少因肝炎感染所造成的身体、心理和社会负担。

这个病曾经给我带来很多问题和压力，但我慢慢学着接受它，同时我不断学习这方面的知识，可以说现在我完全适应了（男、35-40岁、乙肝、广州4）。

之所以对病毒性肝炎缺乏了解或常识，是因为病毒性感染感染者或者社会大众不能获得正确的信息。参与者指出，这是因为政府在提供准确信息方面的措施不够。

政府在提高公众对肝炎的认识方面做的不够.....尽管感染的风险很小；公众仍然害怕这个病（男、25-30岁、乙肝、北京42）。

这位参与者对政府主办的一次相关知识宣传活动提出了批评，认为定位不佳，影响也很小。

卫生部做过一次公益广告，是刘德华代言的.....没有提到传播途径.....（比如）你不会仅仅因为一起吃饭而被感染，也没提到不应该歧视这个病。只说“关爱肝炎患者”.....内容模糊不清（男、30-35岁、乙肝、上海29）。

中国对非公立医疗机构的监管不严，这就为一些医院开发和推销声称能治愈肝炎的假医假药提供了可乘之机。许多参与者指出，这些假医假药的宣传资料往往非常耸人听闻，是在向社会公众和病毒性肝炎感染者提供经过歪曲的知识或信息。

2008年，我哥带我去了一家在电视上做广告

的医院。治疗没什么效果，费用很高，所以我只在那里治疗了一个月。之后.....（在）另一家医院，我去打过几针。但是在我去了两个星期之后，我发现所有这些医院都不是像他们所吹嘘的那样。他们都是骗子。我的病是根本不可能治好的（男、25-30岁、乙肝、北京41）。

我发现电视广告有不好的一面；他们在广告里说乙肝在严重的情况下会导致肝癌什么的，然后就吹嘘他们的药怎么怎么好（女、25-30岁、乙肝、上海20）。

我很讨厌这些电视或电台广告对肝炎的误导；这些广告加深了大家对肝炎的恐惧和误解。这也是我不想将我的病告诉别人的原因之一，因为他们受了这些广告的误导，形成了错误的观念，如果我说了，他们就会认为这是很可怕的病（男、30-35岁、乙肝、北京46）。

有些参与者对假医假药的关切也与地域有关，尤其是中国的小城市。

还是有很多.....假药广告，他们.....宣传假医假药，什么都是假的。如今在二三线城市，有很多医院靠生产假药赚了很多钱（男、30-35岁、乙肝、广州1）。

通过教育机构诊断的多位参与者指出，这些教育机构对公共健康，尤其是肝炎缺乏认识或宣传：

教育系统没有公共健康方面的宣传（女、25-30岁、乙肝、重庆28）。

我读的小学 and 中学都是最好的学校.....从来没有人来我们学校宣传肝炎。没有人来告诉我们为什么你是乙肝病毒携带者，乙肝是怎么传播的，你为什么得乙肝，你怎么能告诉别人更好地生活，保护肝脏（男、30-35岁、乙肝、广州1）。

参与者认为，这种认识不足也影响到了医务工作者；多位参与者指出，他们对肝炎感染的了解比医务工作者还多。

医生.....县级医院的医生，说的也不一定准确。作为患者，我有很多机会在社会上或社区和别人交流，加上我老是上医院，所以我可以肯定地说，那些医生对肝炎的了解可能还不如我这个肝炎患者（男、30-35岁、乙肝、北京46）。

以前，如果你被查出是e抗原阳性，医

生会开药啊什么的，但是现在医生都不开药了。他们就只告诉你没有什么特效药，你别吃油炸和油腻的东西，别熬夜（男、25-30岁、乙肝、东莞18）。

我爸是中国最好的一家医院的肾病专家，但他对肝炎的了解也很少（男、30-35岁、乙肝、广州1）。

至于对自身肝炎感染的了解或如何判断正确信息，许多参与者认为自己还信心不足。

有一些了解，但我不知道怎么分辨哪些是对的，哪些是错的（女、25-30岁、乙肝、重庆28）。

一位受过高等教育、对乙肝也比较了解的年轻女性参与者说，她的家人也肝炎感染的反应也是因人而异。

他们没要我分开吃饭.....我们共用毛巾，一起睡觉，没什么特别的。但我姨妈会专门为我准备一个碗，等我们吃完饭了，她会将碗筷放到微波炉里面，因为她认为你的唾液或者其他体液会通过这些渠道传播.....我也想有可能（通过唾液传播），尽管研究人员和医学人员说不会通过这些渠道传播，我想这样更安全吧（女、25-30岁、乙肝、北京40）。

多位参与者指出，他们会利用电子论坛获取肝炎病毒感染者的生活常识，获取感染者的同伴支持，认识其他病毒性肝炎感染者，并和他们沟通。

我很欣慰我能上网，因为我能将其他乙肝“战友”加到我的QQ群（一个在线社交网络）里去。他们告诉我别喝酒、定期检查.....在了解了乙肝之后，我一直按时作息，避免吃油炸油腻的食物，即使是交际场合也不喝酒（女、25-30岁、乙肝、北京44）。

多位主要被调查者指出，他们会利用网络沟通流程，向病毒性肝炎感染者提供保健知识，比如病情监测提醒。网友群也可以提供医务人员未提供的信息，或者能以比医务人员更方便的形式提供信息。

在QQ群里，有个群叫“乙肝战友群”，群友们会回答你的问题。在我刚拿到乙肝五项指标检查结果的时候，我都不知道怎么看。你知道，现在很多医生不给你详细解释，他们就直接给你开抗病毒的药吃.....有些“资深战友”或者有些乙肝患者，在长期治疗

的过程中学习了关于乙肝的很多知识，他们已经成了这个领域的专家，可以帮我解释病情（女、25-30岁、乙肝、北京44）。

基于互联网的服务还能提供一种心理上的安全感——对于健康状况被污名化的感染者来说，这是很重要的一个方面。

我试着通过社交媒体找一个男朋友，所以我就加入了几个QQ群，就可以和其他人聊天。我也许不能够马上就找到，但在网上，我感觉每个人都一样，我们是平等的，我感到很舒心，也很快乐（女、25-30岁、乙肝、北京45）。

还有其他形式的互联网信息和支持，比如专家个人博客，其中两个被参与者提及。

尽管大多数丙肝感染者对信息的需求较少，但其中一人指出，他对自己所感染的肝炎的了解少于对其他类型的肝炎病毒，“我了解甲肝和乙肝，但不了解丙肝”（男、40-45岁、丙肝、北京47）。

## 健康促进

如参与者所说，为了降低病毒性肝炎感染对身体健康造成的影响，他们采取了各种方法。作为一种很简便的方法，多位参与者采用了下列健康促进干预措施：

- 不熬夜（上海19、24、29、30；东莞18，北京41、48；重庆28；广州16）
- 不劳累（北京48；上海22）
- 锻炼（上海19、29）
- 不吃油炸食物（上海19、26、30；广州5、15；东莞17）
- 不喝酒（上海19、22、24、26、29；广州5、12、15、16；北京46、48）
- 不吃辛辣食物（东莞18；重庆28；广州16）

其他干预措施包括：不吃烤鸡肉或烤羊肉；吃蛋白粉和补钙；吃“软性食物”，如粥、面条、豆腐；吃“清淡”食物；不暴饮暴食或发脾气；不吸烟，多吃水果。

由于肝炎的无症状特性、以及肝炎病毒感染者缺少准确的信息，极大地影响了人们应对肝炎感染所致身体影响的方式。





我搞不清楚到底应该怎么应对肝炎，因为有时候我感觉我解决不了，我心里很挣扎，怎么处理是对，怎么样是错的（女、25-30岁、乙肝、北京40）。

多位参与者谈到，他们要绕过未受监管的医疗系统，比如识别可信的医疗服务。一位参与者谈了他在最初被诊断为乙肝时出于害怕而求医问药的经历。

他们非常着急担心，希望我尽快治好这个病。所以他们从那家医院买了很多药，我吃了一段时间，但检查结果没有好转。后来，我们转到另一家，所以为了治好我的病我们总共花了大概两年的时间上医院。我那时14岁。所以是从14岁到16-17岁。事后看来，那些治疗都没用，都是假药。那些药都不能抗病毒（男、25-30岁、乙肝、北京39）。

# 临床护理 - 监测

在 进行评估访谈的46位病毒性肝炎感染者中，17人通过医疗机构招募，包括所有的5名丙肝感染者。在全部参与者中，大多数感染者正在接受临床护理，具体如下表所列。所采用分类并不相互排斥，也就是说多位参与者会算在多个分类中。

临床护理类型	乙肝感染者人数	丙肝感染者人数
未报告	1	1 (第1次上医院)
无临床护理	3	
监测 (不定期)	3	
监测 (每年或以上)	22	
抗病毒治疗	14	
住院	5	4

参与者指出，他们对乙肝感染情况的监测没遇到什么障碍。

在北京的医院，如果你说你是病毒携带者，他们会要你检查ALT水平（男、25-30岁、乙肝、北京39）。

我定期检查肝功能，但不看我是e抗原阳性还是e抗原阴性（女、20-25岁、乙肝、广州5）。

一位通过教育机构确诊感染的男性参与者说，他做定期检查是为了保持较低的病毒载量，以确保能继续读书。

我只知道.....我每年要做查两次血，因为要确定我的病毒载量.....足够低，才能与其他同学一起上学。小时候和后来长大之后，我能记得的事就只有这个（男、30-35岁、乙肝、广州1）。

一位参与者指出，他之所以能监测病毒性肝炎，是因为所在的大学为全体学生组织体检：

每年学校会组织体检。每个人要查肝功能——这只是全部检查项目的一小部分（男、20-25岁、乙肝、广州15）。

参与者们指出，对员工或潜在员工进行病毒性肝炎检查的相关规定已作出修订，这对他们对病情的监测具有影响：

检查政策改了，也就是说你不需要这么频繁地做检查了（男、20-25岁、乙肝、上海19）。

多位参与者指出，监测病毒性肝炎、或获取肝炎感染的更多信息的流程存在各种障碍，比如医院人太多。

如果有很多人排队做超声波什么的，我就干脆不做了。我很粗心，我承认我没把它当回事（男、55-60岁、乙肝、北京37）。

有几位参与者指出，肝炎感染的无症状特性会降低监测水平：

我在2010年还是2011年做过一次检查，但之后我就没再检查过了。一方面，即使我的身体有点不舒服，一般来说，我的状况还是很正常的。另一方面，如果我能保持好的心态，我就不太关心这个问题了。即使有时候它仍然让我烦心，我也不再把它当作很重要的事情（男、25-30岁、乙肝、北京41）。

我最近一次检查是18个月前做的，我太忙了（女、25-30岁、乙肝、重庆28）。

如前所述，医院和医生的额外资源来自于开药和治疗，包括中医药。多位参与者指出，由于接诊医生与治疗处方的开出和购买之间的关联，医务人员可能从中牟利，这就降低了他们监测病情的意愿。

如果只是肝功能检查，就没有什么问题。但是有些医院会给你开药，一旦开药，往往就要1000块或2000块.....有中药，也有西药，取决于你上

哪家医院 (女、25-30岁、乙肝、东莞17)。

同时，很少有参与者指出监测会造成经济负担，因为费用很少，“复查要100块钱 (20澳元)” (男、30-35岁、乙肝、广州6)。

## 临床护理 - 药物治疗

**每**一位主要相关人和大多数病毒性肝炎参与者均指出，治疗成本是最大的障碍。

我没有马上得到治疗，因为我没那么多钱 (男、35-40岁、乙肝、广州4)。

由于治疗费用不能完全报销，所产生的经济负担极大地影响了参与者对治疗药物的选择；参与者优先考虑的是经济后果而不是治疗效果。如一位男性参与者所说，如果他有钱，他就可以得到全世界最好的治疗 (男、20-25岁、乙肝、广州12)；也有其他参与者说：

在作出决定的时候，我得考虑我的经济状况。我得比较价格，尤其是在要选择是长期吃药还是短期吃药的时候，但是从另一方面来说，我也要知道贵的药是不是就比便宜的药更有效。我得将这些情况都考虑在内 (男、30-35岁、乙肝、北京46)。

我找了一个老教授.....在看了我的检查结果后，他建议.....抗病毒治疗。他问了我家里的经济状况，还有我负担得起什么样的治疗。我对他说我家里的经济状况不是很好，他就推荐我吃拉米夫定 (男、35-40岁、乙肝、广州4)。

一位参与者指出，病毒性肝炎感染者能获得何种形式的治疗取决于经济状况，存在很大的落差。

如果你有三百万 (615,000澳元) 或者你有三十万 (61,500澳元)，你就能治。有三万 (6,150澳元)、三千 (615澳元)，你也能治。如果你有三千，你能用中药，你能去乡里：他们有特殊配方 (男、45-50岁、乙肝、北京33)。

经济决策不仅会影响对药物的选择，也会影响治疗所需的时长。

最开始，为了治好我的病，我爸妈带我去武汉的一家医院，但医生对我们说我们用的药要20,000 - 30,000元 (4,000 - 6,000澳元)。那时这对我家来说一个比较重的经济负担。我当时13左右，还在读初中。我治了一个疗程，有

一些改善 (男、25-30岁、乙肝、北京43)。

药物治疗有许多压力，有些与经济状况有关，也有些反映出乙肝感染者所担忧的问题。

我担心的事情有很多，一个是我的经济状况，其次是治疗的效果.....2008年的时候，我才开始使用聚乙二醇化干扰素，一年就花了我将近十万 (20,000澳元)。这个数字把我吓住了.....聚乙二醇化干扰素我用了将近一年，没什么效果，所以我改用恩替卡韦。我现在之所以用恩替卡韦，是因为我准备成家.....恩替卡韦每年的费用肯定比聚乙二醇化干扰素便宜，每个月大概1,200元 (245澳元) (男、30-35岁、乙肝、北京46)。

治疗费用报销金额取决于医疗保险和保险登记所在地。关于治疗费用，一位博士在读的参与者说：

我还是得付钱。我要付30%.....恩替卡韦一个月要1,000元 (200澳元)，30%就是300元 (61.00澳元) (男、25-30岁、乙肝、北京39)。

据另一位参与者说，由于报销政策不统一，因为工作的原因换了地方，他每个月要往返将近3,000公里，在肝病门诊花一天的时间，就是为了能报销治疗费用。

我注射聚乙二醇化干扰素的时候，就得飞回杭州，因为我的医保是在那里办的，在那里才能申请报销医药费。以前我每个月飞回去一次，在医院里要花一天的时间，因为排队的人很多 (男、30-35岁、乙肝、北京46)。

因为治疗成本的问题，多位参与者未进行治疗，尤其是在要优先考虑其他经济负担的情况下。

我是农村来的，家里没有很多钱，他们为了让我读大学已经经济很困难了，所以我决定以后再治疗，先看看情况怎么样 (男、35-40岁、乙肝、广州4)。

在有提供医疗服务的地点实际获取治疗似乎不难。本次调研中的19位参与者是通过医院科室招募的，其中9位是住院患者。多位参与者指出，住院治疗的费用很高，如果没有很强的经济能力，是没法承受的。

至于钱的问题，我得肝炎的时候，能承担医疗费用，但是当它发展成癌症时，国家办的医保就起不到什么作用了。以北京为例，如



果你得了大病住院治疗，最高报销额度大概是300,000元（61,400澳元）一年，门诊患者是20,000元（4,100澳元）自从我7月份住院以来，每个月的基本医疗费用高达100,000元（20,500澳元）。这包括两次锁孔外科手术（男、55-60岁、乙肝、北京37）。

一位27岁的男性参与者在停药后抵抗治疗而住院；他指出，医务人员与患者之间要能有效沟通。出现这种情况的原因在于没有好的沟通，以及以前使用传统药物的体验。

我去医院做检查，医生给我开了.....恩替卡韦，告诉我说这是抗病毒药物，应该长期服用。可我对他说的没怎么在意，所以我吃了3个月，又停了4个月。在停药4个月后，我就开始感觉疲倦，身体某个地方疼痛，出现黄疸.....没有告诉我停药的后果，因为以前我为了降低ALT水平，每年只需要吃几个月的药（男、25-30岁、乙肝、北京38）。

这一经历造成了身体上和经济上的双重影响，而肝脏移植是一种可能的选择；“如果要我做肝脏移植，那我当然负担不起。要100万（205,000澳元）。”虽然费用高，可他还是两次有机会可以做肝脏移植；但由于钱不够，还是没有做成。

第一次是我被确诊的时候，要做肝脏移植。我哥和其他人凑了一些钱，我也从朋友那里借了一点，但医院要我预付现金，我就是凑不齐，所以我就没做成，肝让别人做拿去了。第二次是.....我嫂子告诉我说，朝阳医院刚打来电话说他们有肝，但在我正准备穿衣服出去的时候，医院又电话说肝不能用了。

虽然参与者大多为乙肝感染者，丙肝感染者也说了一些他们在进行药物治疗时遇到的问题。一位感染丙肝的男性参与者说，他之所以住院，是因为住院患者能获得较高的报销比例。他说：

如果我去医院看门诊，我最高只能报销20,000元（4,100澳元），打一针就超过10,000元（2,000澳元），一个星期1,000元（205澳元），最多报销20,000元（4,100澳元），你算算，我能打几针？.....我没有积蓄，这些年来我一直得吃药，我收入很低，但每个月还得支付额外费用。我只有一个孩子，这对他们是很大的压力。（男、55-60岁、丙肝、北京48）

有两位参与者提到，由于某些城市的医院比他们当地的医院技术水平更高，所以不得不转市治疗。

（本地）医院告诉他说，他的情况很严重，医生无能为力，建议他去大医院。但他家里和孩子担心去了大医院也没用，因为他的病情太严重了（男、45-50岁、乙肝、广州8）。

尽管很多参与者能坚持监测病情，但是如果检查结果有所变化，他们也不一定就进行治疗，尤其是在描述乙肝自然病程的术语使用混乱的情况下。

每年我定期做一次体检.....去年的检查结果转为e抗原阳性。尽管我没太在意，因为我懂这个，但医生建议我做治疗。但我还是没有听从建议，因为我只是病毒携带者，我也知道病毒携带者不需要治疗；对于我来说，真正重要的是平衡饮食、适当运动和充分休息（女、30-35岁、乙肝、广州2）。

## 中医药

关于将中医药用于病毒性肝炎，绝大多数参与者均谈及了他们的各种经验。这些包括首次诊断时采用的治疗，以至医疗机构声称能治愈肝炎的药物和经验。多位参与者谈到了他们在确诊乙肝后使用所谓祖传“秘方”的情况：“每家每户好像都有中药秘方”（女、25-30岁、乙肝、东莞17）。

我用过一些土方。让我转阴。他们把一些草药贴在我身上。我身上总共有四个印记，但有两个一年前消失了。我妈信这个，我不想做那种治疗，但我妈坚持要带我去那里（男、20-25岁、乙肝、上海19）。

对于多位参与者而言，采用传统药物会产生错误的安全感。

我高中二年级的时候做了一次体检，后来我得到的反馈说我被怀疑携带病毒.....我告诉了家里。他们好像没太在意，但还是为我找了一个什么土医生。我高中三年级的时候又做了一次体检.....回来的结果说我是e抗原阳性。我很郁闷。我还以为我治好了（女、20-25岁、乙肝、东莞16）。

虽然参与者谈到了各种各样的其他传统药物，并说能治愈肝炎，但没有一人能明确说出秘方的成分。

吃某些药，比如很奇怪的药材，比如蟾的阳具、蛇肾、或者对你的肝脏确实有好处的东西，一种药物就能治好，

你就能将病毒从你的身体内彻底清除  
(男、30-35岁、乙肝、广州1)。

一位刚刚生完孩子的参与者谈到了文化  
习俗和病毒性肝炎感染的影响：

即使是在我生完孩子坐月子的时候，我也不能  
喝“黄酒”；在我们老家，产妇生完孩子之后都  
要喝的……一般来说，农村人不大了解这个病，  
所以即使女人有肝炎，她还是会在坐月子期间  
喝很多黄酒(女、25-30岁、乙肝、东莞17)。

据参与者所述，虽然肝炎秘方来源于家庭，  
但公立医院的医生也会开传统药物。

我去了这家所谓的“军队医院”之后，给我  
开了一种中药验方，这个药要与沸水混合  
后服用。治了几个疗程后，我觉得不是特  
别有效，但我在这个药上面花了不少钱，  
所以我认为这家医院可能就是个骗子。我  
静下心来，想了想，决定不应该再去这种  
医院了(男、35-40岁、乙肝、广州4)。

我正在吃护肝的药，是医院开的——报销之  
后不贵(男、45-50岁、乙肝、北京33)。

由于西药没有治疗乙肝的“特效药”，使  
用传统药物被视为一种可行的选择：

由于有家里的支持，我将传统中药和其  
他药一起试用了几年，但都没有作用  
(女、25-30岁、乙肝、东莞17)。

一位参与者理解传统药物和西药的使用，  
并且认为，从长期治疗的角度来看，中  
药具有西药没有的作用。

许多医院都是为了赚钱。这个病某种程度上  
给了我学习的机会，现在我对中药的了解  
已经达到相当高的水平。是中药给我带来了  
希望(男、25-30岁、乙肝、北京41)。

有几位参与者用“肝热”或“肝火”描述病情。

肝出了问题，因为肝火过旺，所以我们要  
通过服用中药消火。这和病毒没什么关  
系(男、30-35岁、乙肝、广州1)。

有一位参与者说，喝白酒(酒精度高达  
60%)也是治疗乙肝的一种方法：

这只是传言，如果你能喝一斤白酒……  
你就可能被诊断出肝炎为阴性(

男、30-35岁、乙肝、广州1)。

除了有关传统药物能治愈肝炎的多种提法  
外，多名参与者还说使用传统药物能恢复  
肝功能。由于目前对肝功能的检查比对病毒  
的检查更常见，这一点显得尤为重要。

我听说有一种药，能暂时让检查结果  
从阳性转为阴性。我是网上看到的，  
但我也知道具体是一种什么药。(女、  
20-25岁、乙肝、广州16)。

等我后来返校的时候，有一种叫“联苯双酯”  
的药，说是能降低ALT水平，我不确定我的  
肝功能是否正常，但吃了这个药让我通过了  
体检(男、30-35岁、乙肝、上海21)。

## 歧视

歧视对许多参与者所致的广泛影响，体现  
在其在中国社会是如何的根深蒂固这一  
现象上，下列评论也反映出这种广泛性：

歧视没办法避免……到处都有。你不能去对一位  
80岁的老太太说你不应该歧视乙肝感染者，这  
都是从年龄很小的时候就开始了……你不能扭  
转这种局面(男、30-35岁、乙肝、广州1)。

这种成见在人们的头脑里根深蒂固，这  
种歧视一直存在了很多时间，所以需要  
很长的时间才能改变人们的固有观念  
(女、20-25岁、乙肝、广州5)。

一位参与者指出，由于对病毒性肝炎的歧  
视普遍存在，而且具有破坏性，这也是他  
没有将肝炎感染告诉家人的原因：

你知道得越多，伤害就越大。你知道的越少，  
你就越不怕(女、25-30岁、乙肝、上海20)。

多位参与者指出，这次需求评估访谈是他  
们第一次披露病毒性肝炎感染的社会和人  
员影响，如其中一位参与者所说：

公众对乙肝基本上一无所知，他们认为乙  
肝很容易传播，是个很严重的病。我很高  
兴能告诉你，因为我以前从来没对任何人  
说过(女、25-30岁、乙肝、重庆28)。

参与者指出，歧视在心理上具有长久的破坏性影响。

我从很小的时候开始就一直受歧视，影响





了我的个性和性格。我害怕告诉别人，我很胆小（女、20-25岁、乙肝、广州5）。

对个人而言，歧视是随着披露开始的。如前所述，许多参与者没有将感染情况告诉别人；而对于其中一位参与者而言，这意味着就体会不到感染带来的歧视。

我觉得这个病让我很没面子，我不应该告诉别人，因为大家会很紧张和害怕.....可能没人愿意和你做朋友.....我不见人（男、20-25岁、乙肝、上海19）。

获取医疗服务的一个障碍是病毒性肝炎感染所产生的社会影响：

我（在医院）碰到了我的一个同班同学，但是我不敢和她打招呼。我想我们都害怕碰见对方。我们通常会选择去一些偏远的地方（女、25-30岁、乙肝、上海20）。

一位参与者谈到了自我污名化的问题；他说：尽管需要向公众提供病毒性肝炎的信息，这有助于减少歧视，但病毒性肝炎感染者“需要改变自身观念，采取积极的态度，而不是把脑袋埋在沙里面”（男、35-40岁、乙肝、广州4）。

自从小王的父亲去世后，小王由祖父送去上学。现已有安全的疫苗能有效地阻止乙型肝炎病毒的传播，但由于无法获得疫苗，教育不足和社会沉默面纱已经导致多达400万人在全球患有乙型肝炎。 河南，中国



# 病毒性肝炎感染者需求总结

**在**中国，对于感染者而言，病毒性肝炎不仅是一个临床问题，更是一个社会问题。过去二十年来，随着中国在社会、文化和经济等方面发生了巨大变化，肝炎感染对个人、社会和政治的影响就是在这种背景中产生的。对感染病毒性肝炎的个人应对主要发生于从非诊疗机构获知检查之后；有各种非诊疗机构从事大量的卫生及诊疗相关活动，但往往非经专业训练。

以下部分重点描述病毒性肝炎感染者在肝炎感染各阶段所遭遇的问题。

## 诊断

**病**毒性肝炎感染者描述了病毒性感染筛查、检查及后续诊断的各种流程。这些流程具有重大影响。

病毒性肝炎感染参与者指出，他们曾**通过各种非医疗机构进行肝炎检查**。这意味着病毒性肝炎感染者不一定能由具备诊断能力的专业人员进行检查或诊断，而检查的首要目的不是出于受检者的根本利益。

病毒性肝炎感染者通过多种流程获得诊断，意味着进行检查的**不同机构在提供肝炎诊断的过程中缺乏一致性或质量控制**。以何种形式向病毒性肝炎感染者告知诊断结果，对于他们对受到感染采取何种态度以及应对措施非常关键。需求评估资料表明，参与者以多种形式获得诊断；但只有两位参与者指出，在获知诊断结果的同时获得了有效应对的信息及措施。

**对于病毒性肝炎检查如何进行、以及检查人员的培训，尚未制定全国性的标准**。由于缺乏标准，告知参与者被感染、以及应该如何有效应对感染存在不足的情况。

在向乙肝感染者解释乙肝病毒时，临床采用的主要解释模式有三种：自然病程的4个阶段、大/小三阳、5项检查。这三种描述模式的作用在于彼此是互补的。自然病程四阶段模式虽然能反映当前对自然病程阶段的了解，但对于非专业人士（包括许多医务工作者）而言很难理解。大/小三阳和

五项检查简明易懂，乙肝感染者易于接受。需要进行更多研究，以**确定慢性乙肝感染的有效解释模式**，便于感染者准确易懂地理解感染情况。

医疗机构内部存在多种预期目标、准则和道德规范。制定这些规范旨在确保医疗服务客户和患者的生理和心理安全；尽管有大量病毒性肝炎感染者是通过教育机构或工作单位获得诊断的，这些地方却不一定实施这种规范。医疗机构的工作场所内会执行很多做法，例如未在其他行业执行的保密做法。这就意味着**诊断结果不一定以尊重或支持身体健康的形式提供，而是以与进行检查的机构相关的形式提供**。对于被诊断者或整个医疗体系而言，这不是促进身体健康的做法。

由于负责诊断和告知往往具有重大健康影响的感染结果，**老师和人事部门人员已经成为事实上的医务人员**。这些人员未经专业培训，不一定具备相关知识，不应负责执行这些流程。

特定诊断事件，或者说**个人是以何种形式获知病毒性肝炎感染情况的，对于他们理解和应对肝炎感染具有关键影响**。如果相关部门进行检查的首要目的不是出于被检查人员的利益，而是以错误的方式试图减少进一步传播，则会影响这种理解和应对。

**面临慢性肝炎感染风险的人进行感染筛查的意愿会因治疗成本而降低**。据两位参与者指所述，由于不能承担应对感染的治疗成本，他们的家庭不愿意进行病毒性肝炎检查。

**在中国，要减少病毒性肝炎所产生的负担，需要向病毒性肝炎感染者提供关于自身感染的一致、私密的、准确的信息**，包括向病毒性肝炎的检查者和被检查者提供标准化的检查前和检查后信息，详细说明受检的风险、检查机构的角色和责任。这种信息要与感染者相关，包括如下内容：

- 感染的自然病程、以及如何通过临床护理减少感染的影响。
- 如何以及向谁披露，包括向相关的朋友、家人、同事和伴侣。
- 关于如何减少病毒性肝炎进一步传播的准确信息。
- 法律权利和责任，尤其是在就业方面。
- 支持信息，尤其是网络信息。



为支持这些流程，应专门制定全国范围内的诊断政策，具体规定须做何种检查、检查应如何进行、向受查者提供何种信息和支持，并应研究制定在向病毒性肝炎感染者提供诊断时的最佳做法。

乙型肝炎和丙型肝炎不会轻易传染。医疗机构以外的机构进行肝炎检查、或者因肝炎感染拒绝病毒性肝炎感染者获得服务或就业并不合理。尽管许多机构已停止检查慢性乙肝或识别哪些人为e抗原阳性感染，将肝功能检查作为替代并不合理。

## 感染的家庭背景

**被**确诊为病毒性肝炎阳性对于被诊断的个人，以及其直系亲属，甚至有时是大家庭往往会产生巨大的影响。许多参与者指出，**他们的确诊彻底改变了他们自己和家庭的生活**，其直系亲属中的多名成员也知道他们本人有肝炎，并且这些成员因感染肝炎需要采取临床干预措施。就多位参与者而言，这从根本上改变了他们的生活，虽然肝炎造成的影响很小，但肝炎成了他们生活的焦点，并且不得不为了获得更好的治疗而搬家。

参与者指出，即使家人未受感染，这种影响往往也很大，比如感染在经济上的影响，尤其是对于努力提高经济地位、来自农村地区的感染者而言。而对于其他参与者而言，**诊断对整个家庭的生活造成了额外的、有时甚至是严重的压力**。

许多病毒性肝炎感染者指出，由于肝炎感染的家庭性，**肝炎感染一直对他们的生活产生着巨大影响**。如果他们的家庭中有人死于病毒性肝炎造成的肝癌，就会产生这种影响。对于这种个人感染与其家庭内部感染经历之间的关系，可做进一步调查，尤其是在确定这种经历所产生的心理影响以及对因感染而寻求诊疗服务的影响。

多位参与者指出，在获知诊断结果时，家人会使用民间“秘方”。受病毒性肝炎感染影响更大的家庭会获取关于肝炎或肝病的大量知识，而对传统治疗形式的采用也印证了这一假设。**这种知识并非基于生物-医疗角度对病毒性肝炎的认识，但已成为病毒性感染感染者生活中的一部分**。需要对这种知识需做进一步调查，以了解如何运用相关知识来吸引病毒性肝炎感染者，从而减少获取医疗服务的障碍而促进其自身健康。

## 关于肝炎的信息

**尽**管中国有百万计的病毒性肝炎感染者，但感染者对其感染情况和病情护理选择的认识不一致，而且有时存在根本性的误解。有一次，门诊的人问调研人员是否可以治疗病毒性肝炎。参与者对他们对自身如何被感染的假设五花八门，反映出他们在被确诊时所获取的信息缺乏一致性；这种缺乏一致性的情况也贯穿于肝炎感染的各个阶段。

大部分参与者将互联网作为获取信息的权威来源。这种信息不仅将肝炎感染的生物-医学方面的知识转化为实际应用，也被肝炎感染者在讨论相关生活常识时作为同伴教育的来源。尽管担心互联网存在不准确信息的情况，网络信息的广度和个人化起到了重要作用。

**由于医疗体系未受到适当监管，所以存在向公众、包括病毒性肝炎感染者提供危言耸听的错误信息的情况**。对于病毒性肝炎感染者而言，这会造成对感染毫无根据的焦虑、对治疗或临床护理不切实际的预期；由于所提供的关于肝炎感染的信息准确性很差，也使得普通公众对病毒性肝炎感染者支持不足。

肝炎检查会造成影响，尤其阳性检查结果所造成的社会或经济影响，导致**多位参与者规避肝炎检查流程**。多位参与者指出，这种规避有心理上的影响，也让他们感觉自己违背了个人道德准则。

**在向病毒性肝炎感染者提供信息时，要认识到诊断会带来心理和情绪的影响**。多位参与者在6-7岁就被诊断为病毒性肝炎感染，鉴于感染者确诊时的年龄范围，要让更大范围的人群能获得相关信息。这就需要提供广泛的资源，包括如何针对不同年龄、教育程度、肝炎感染的社会和文化影响而提供与病毒性肝炎相关的资源。

多位参与者强调要建立一种平衡，既要认识肝炎是一种严重疾病，同时也要确保这种严重性不会破坏病毒性肝炎感染者和更大范围人群的关系。

不仅是病毒性肝炎感染者，医务工作者也缺乏病毒性肝炎的相关信息，或者所了解信息的真实性很差。鉴于病毒性肝炎在中国人群中的流行性，**有必要确保所有医务工作者对肝炎感染有充分的认识，并具备有效应对的能力**。

## 临床护理

由于招募策略包括对医疗机构的利用，本次评估的大多数受访者均保持与医疗机构的定期接触，并对其感染情况定期监测。尽管如此，要获得医疗服务（包括药物治疗），仍然存在各种障碍。主要障碍是经济上的，这种障碍从根本上减少了药物治疗的获得，以及与采用特定治疗相关的选择和可能产生的临床效果。这也就是说，治疗的选择不仅基于临床状况，也基于经济状况。有些药物因可能形成药物抗性，在其他国家不建议使用；可是，由于价格较为便宜，这些药物在中国得到采用。

由于治疗很可能是终生性，尤其是在涉及乙肝的情况下，参与者还指出，会对采用何种药物进行治疗作出经济决策。出于对经济状况的考虑，多位参与者因停止治疗而承受病毒抗性的风险。

多位参与者及其家庭在经济上承受着相当大

的牺牲，有些是与报销政策相关的不必要的官僚体系及医保注册地造成的。多位参与者指出，为了能获得专业诊疗服务而辗转不同城市，这给个人和家庭造成巨大干扰。

在采用药物治疗以降低病毒活跃水平和消除炎症时出现的生理-药物反应，没有考虑心理上的需求。多位参与者指出，公立医院的门诊医生会推销“护肝药物”或者中草药胶囊。对于进行治疗的感染者而言，这些中草药比较便宜，因此更易于获得。

许多受访者均指出，他们会使用包括中医药在内的传统疗法；门诊医生的说法也反映出这种情况。有两位参与者本来以为使用传统疗法已经治愈了他们的病毒性肝炎，因此直到出现症状后才寻求门诊干预。使用传统疗法过程中获得的教训影响了参与者对使用药物治疗的看法，也影响了他们对药物治疗效果的预期。一位参与者因为这些不当的预期会而造成肝衰竭。

中医药在为病毒性肝炎感染者提供治疗选择方面起到了非常重要的作用；尽管中医药不能治愈肝

石大哥在医院的病床上等待接受肝脏检查。如果没有适当的监测和治疗，四分之一被感染了慢性乙肝的人会死于肝癌或肝衰竭。河南，中国






炎，但能影响肝功能，并对慢性肝炎感染者起到非常重要的心理作用。在制定临床指引时，需要认识到中医药使用的重要性和现实普遍性，使患者对使用中医药能取得何种预期效果也有所了解。

医院内存在的障碍因素，尤其是在规章执行的监督不力、医生、医院与药品回扣之间存在关联的情况下，导致了医疗行业和医疗人员建议的信誉缺失。造成这种信誉缺失的因素还有，对私人医疗机构的监管不力，所以治疗病毒性肝炎（尤其是乙肝）的所谓“验方”广告泛滥。**这种验方广告具有危言耸听的特征**，不仅加深了社会公众对病毒性肝炎的误解和恐惧，也干扰了病毒性肝炎感染者作出治疗决策。

为了减少肝炎感染造成的影响，感染者采取的方式多种多样，从目前针对肝炎感染所能获得的信息来看，有些方式不太合理。这就需要向病毒性肝炎感染者提供易于获取的准确信息，从而让他们能实际减少因感染造成的个人负担。

## 污名和歧视


 经存在的工作单位和教育机构针对病毒性肝炎感染者的系统性歧视在各个方面影响了病毒性肝炎感染者的日常生活。尽管制定了各种规定以减少歧视行为，比如限制入学、就业和服务，病毒性肝炎感染者指出，他们仍然会遭遇这些方面的限制，尤其是就业机会。

工作单位内部仍然存在歧视，但是不直接针对病毒性肝炎感染，而是针对肝功能检查结果不正常的人员。实行**这种歧视实际上针对的是许多病毒性肝炎感染者**，从而继续将他们排除在就业人群之外，而且侵犯了他们的人权。

由于普通大众缺乏对病毒性肝炎的正确认识，肝炎感染者不愿意将其感染情况告诉朋友或同事，有些感染者甚至不愿意告诉家人。这也在很大程度上影响了感染者对其感染情况进行监测或治疗的意愿。

而且，许多病毒性肝炎感染者在与他人发展成亲密关系时害怕披露感染情况。

## 所处环境

 于中国的病毒性肝炎感染者而言，由于慢性肝炎感染造成的**社会、经济、临床和文化方面的巨大影响**，与大多数国家相比，中国制定减少这种负担的政策更加需要涉及到各种政府和非政府机构。针对肝炎感染的全国性综合应对措施不仅要考虑临床因素，更要考虑其社会影响。

请注意，本次需求评估具有局限性，局限之一是缺少将其体验提供给本次评估的丙型肝炎感染者。与乙型肝炎相比，这反映出**关于丙肝的信息和研究比较缺乏**。需要制定并实行专门针对丙肝的全国性研究计划。

本次评估对特定问题的调查具有深度上的局限性，仍然需要**针对肝炎感染的社会影响进行更为深入的研究**，比如肝炎感染的社会影响对获取诊疗服务有何作用、如何减少病毒性肝炎感染的个人负担。

# 结论

**病** 病毒性肝炎感染者的个人经历往往充满恐惧、绝望、孤立和悲伤。本次调研表明，尽管病毒性肝炎在中国的流行范围巨大，仍然需要加强对肝炎感染影响的应对，而不仅仅是临床意义上的应对。

疫苗接种计划在中国的成功推行是全球公共卫生领域的一项重大事件。中国是全球病毒性肝炎感染造成最大负担的唯一国家。虽然疫苗接种计划减少了乙肝感染者的数量，但对卫生系统和公众的影响在未来数十年后才会完全体现出来。同时，由于超过10%的人口感染了慢性肝炎，除非采取重大干预措施，所造成的负担将在未来50-60年内持续增加。

病毒性肝炎的影响涉及全部中国人口：

- 由于20岁以上人口的感染率超过10%，大多数中国人都有可能认识或熟识某一位肝炎感染者；
- 慢性病毒性肝炎感染者处于高生产力的年龄，并且是劳动人口的重要组成部分；
- 与肝炎感染相关的发病率和死亡率对卫生体系和全体公众构成根本性的影响。

鉴于中国肝炎感染的普遍性、以及肝炎感染对人口的可见和无声影响，对肝炎感染认知的缺乏或不一致令人触目惊心。这种缺失也蔓延到了整体公众，从而影响了病毒性肝炎感染者所生活的社会环境。迫切需要大幅提高对病毒性肝炎的正确认知。

对于绝大多数感染者而言，如果仅仅通过生理-医学或诊疗框架检视中国的病毒性肝炎感染情况，则排除了肝炎感染的现实家庭背景。中国人对病毒性肝炎的认识已经经历了几代人，具备关于肝炎感染的大量知识；传统和家庭药物的使用也可印证这一点。需要进行调查研究，了解目前对病毒性肝炎感染的认知形式，从而编纂并宣传在文化上适宜和可以得到认同的相关保健知识，这一点非常重要。

中国的卫生体系设置完好，能解决病毒性肝炎感染

者在身体健康上的需求，无需较多调整。获得临床护理的障碍涉及肝炎本身之外更大范围的问题，但仍然需要给予关注。病毒性肝炎感染者的治疗选择在很大程度上基于经济状况，而非临床手段。这也是廉价治疗在中国得到广泛采用的原因；而在大多数其他国家，由于临床效果的局限（比如会产生病毒抗性），这些治疗方法很少采用。能否获取有效临床护理很大程度上取决于所在地域；要让一线城市以外的感染者能更好地获得临床服务。

肝炎感染者能通过多种渠道，比如医疗专业人士、教育机构、工作单位或父母，获得相关检查、诊断和信息。在每一种渠道之内，诊断流程取决于各种体验和专业知识。这些检查渠道的工作者许多并未受过从事医疗活动的专业训练，不应指望他们能提供这种对于绝大多数肝炎感染者而言属于改变命运的信息。

尽管肝炎首先要视为一种临床症状，但这种症状会造成重大的社会影响，所以受过专业训练和经过学习的医疗专业人士有责任在诊断的时候提供相关信息。如果指望工作单位或教育机构负责这一流程，则会忽视肝炎感染在生理上会造成的影响，以及肝炎（尤其是乙肝）感染者要终生监测感染的需要。要高度关注病毒性肝炎的社会影响，因为这种影响从根本上关系到病毒性肝炎感染者在社会群体中的角色，并且会降低病毒性肝炎感染者充分参与社会的意愿。

尽管歧视性规定得以废除，参与本次需求评估的大多数病毒性肝炎感染者指出，对肝炎感染的污名化现象仍然大量存在。这首先影响到了他们的就业选择和个人关系。影响病毒性肝炎感染者社会地位的问题有很多，比如公众和医务工作者对肝炎感染的认识不足，未受监管的医疗服务机构将肝炎塑造成一种个人风险问题，以及从事病毒性肝炎检查和诊断专业人士的范围。

世界卫生组织制定的《病毒性肝炎预防与控制框架》规定了四项核心策略，各国政府可据此制定针对肝炎感染的公共卫生应对措施。本次需求评估根据上述核心策略给出了国家行动计划可包含要素的建议，如下表所示。



WHO 核心策略		中国行动计划优先措施
1 :	提高认知、促进合作和动员资源	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 针对社会公众、医务工作者和病毒性肝炎感染者进行一系列权威信息宣传活动。</li> <li>● 促成包括学术机构、医疗专业人士、维权组织和病毒性肝炎感染者在内的主要相关人参与的全国性圆桌会议，制定国家行动计划并为其实施提供信息。该计划将协调旨在降低病毒性肝炎相关发病率和死亡率的行动。</li> <li>● 确保所有医务工作者均具备病毒性肝炎领域的相关专业知识，比如护理和支持。</li> </ul>
2 :	循证政策和指导行动的数据	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 明确流行病学、临床、公共卫生及社会研究的优先领域。</li> <li>● 制定全面的国家计划，减少病毒性肝炎所致负担，确认并因应肝炎感染的社会影响。</li> <li>● 调查获取临床护理服务的促成因素和障碍，比如家庭的促成作用、污名化造成的障碍。</li> <li>● 对特定城市的病毒性肝炎感染者进行进一步评估，并解决生活在农村及偏远地区肝炎感染者的需求。</li> <li>● 进行全面的经济分析，确定未能有效应对病毒性肝炎会产生的成本、以及对未进行检查或护理的家庭会产生的成本。</li> </ul>
3 :	预防传播	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 持续监测并报告全国范围内的乙肝疫苗接种计划，解决明显的缺口。</li> <li>● 持续制定并执行感染控制流程。</li> <li>● 针对所有医务工作者进行病毒性肝炎（包括传播路径）相关的专业培训。</li> </ul>
4 :	筛查、护理与治疗	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 制定并执行病毒性肝炎检查/诊断的全国政策，优先解决感染风险人群的需求，同时考虑到肝炎检查机构的范围。</li> <li>● 明确造成临床监测比率较差的障碍，并解决这些障碍。</li> <li>● 确保治疗选择取决于临床因素而非经济问题。</li> <li>● 提高治疗报销比率。</li> <li>● 制定治疗指引方针，确认并因应与中医药使用相关的问题。</li> <li>● 提高农村及偏远地区感染者获得治疗的能力。</li> <li>● 扩大病毒性肝炎感染者能获取的治疗范围。</li> </ul>

# 参考文献

1. Sarbah SA、Younossi ZM。《丙型肝炎：静默传染病的最新资料》。《临床胃肠病学杂志》。2000年3月；30(2):125-43。PubMed PMID：10730918。Epub 2000/03/24。
2. 世界卫生组织。《病毒性肝炎感染的预防与控制：全区行动框架》。瑞士日内瓦：世界卫生组织；2012年。
3. 美国卫生及公众服务部。《抗击病毒性肝炎的静默传染：病毒性肝炎的预防、关怀及治疗的行动计划》卫生及公众服务部，2011年。
4. Lu FM、Li T、Liu S、Zhuang H。《中国乙型肝炎流行病学分析及预防》。《病毒性肝炎杂志》。2010年；17:4-9。
5. Lavanchy D。《丙型肝炎病毒进化的流行病学分析》。《临床微生物感染》2011年；17:107-15。
6. Sievert W、Altraif I、Razavi HA、Abdo A、Ahmed EA、AlOmair A等。《亚洲、澳大利亚和埃及丙型肝炎流行病的系统性回顾》《国际肝病》。2011年；31:61-80。
7. Cui Y、Jia J。《中国乙型肝炎和丙型肝炎流行病学最新情况》。《胃肠病学及肝病杂志》。2013年；28:7-10。
8. Tanaka M、Katayama F、Kato H、Tanaka H、Wang J、Qiao Y等。《中国乙型和丙型肝炎病毒感染及肝细胞癌：流行病学及控制措施回顾》。《流行病学》。2011年；21(6):401-16。PubMed PMID: doi:10.2188/jea.JE20100190。
9. Liu J、Fan D。《中国的乙型肝炎》《柳叶刀》2007年5月12-5月18日；369(9573):1582-3。PubMed PMID：199127397；17499584。英文。
10. Chen W、Zheng R、Zhang S。《2009年中国肝癌发病率和死亡率》。《中国癌症杂志》。2013年5月3日；32(4):162-9。PubMed PMID：PMC3845572。
11. McDonald M、Hertz R、Lowenthal S。《亚洲的癌症负担》。辉瑞医学部，2008年。
12. Chen J、Zhang S。《肝癌在中国的传播：过去、现在及未来》。《癌生物学研究文辑》。2011 2//；21(1):59-69。
13. Sun J、Hou JL。《慢性乙型肝炎的护理：来自中国的经验》。《病毒性肝炎杂志》。2010年；17:10-7。
14. Zhou Y-H、Wu C、Zhuang H。《乙型肝炎的疫苗接种：中国经验》。《中华医学杂志》。2009男；1(122)。
15. Xu Y、Liu H、Wang Y、Hao R、Li Z、Song H。《中国控制HBV的未来》。《英国医学杂志》。2013年7月16日12:08:39;347。
16. Liang X、Bi S、Yang W、Wang L、Cui G、Cui F等。重印于：《中国乙型肝炎的流行病学血清学调查——乙肝疫苗接种导致HBV传染的下降》。《疫苗》。2013年12月27日；31、增刊9(0):J21-J8。
17. Wang L、Xing J、Chen F、Yan R、Ge L、Qin Q等。《中国大陆丙肝病毒感染的空间分析：2005年至2011年》。PloS one医学月刊。2014年；9(10):e110861。PubMed PMID：25356554。Pubmed Central PMCID:PMC4214689。Epub 2014/10/31。英文。
18. Hipgrave D。《中国对传染病的控制：从毛时代至今》。《全球健康学杂志》。2011年12月；1(2):224-38。
19. 中华人民共和国。《卫生事业发展“十二五”规划》：国务院新闻办公室。北京，2012年。
20. 世界卫生组织。国家卫生概况 - 中国。西太平洋地区办事处。马尼拉，2011年。
21. Shah A。《全球范围内的贫困现象》。Global Issues网站。2011 2014年8月25日。网址：<http://www.globalissues.org/article/4/poverty-around-the-world>。





22. Barber SL Y、L。《中国的医疗保险体系：简要介绍》。世界卫生组织。2010年。
23. Hipgrave D。《2009-2012年中国医疗系统改革进展透视》《全球健康学杂志》。2011年；1(2):142-7。  
。PubMed PMID：PMC3484776。
24. Eggleston K。《13亿人的保健：中国医疗体系概况》。斯坦福大学。2012年。
25. 世界肝炎联盟。《病毒性肝炎：全球政策》。世界肝炎联盟。2010年。
26. Cui F、Drobeniuc J、Hadler SC、Hutin YJ、Ma F、Wiersma S等。《对中国乙肝监测的审视：提高信息质量，形成预防和控制的未来方向》。《疫苗》。2013年12月27日；31、增刊9:J79-84。PubMed PMID：23770336。  
。Epub 2013/06/19。英文。
27. Wang L、Wang Y、Jin S、Wu Z、Chin DP、Koplan JP等。《传染病在中国的发生与控制》。《柳叶刀》。372(9649):1598-605。
28. Wang F-S、Fan J-G、Zhang Z、Gao B、Wang H-Y。《肝病的全球负担：对中国的主要影响》。《肝病学》。2014年；60(6):2099-108。
29. Micallef JM、Kaldor JM、Dore GJ。《急性丙肝感染之后的自发病毒清除：纵向研究系统性回顾》。《病毒性肝炎杂志》。2006年；13(1):34-41。
30. Seeff LB。《慢性丙肝的自然病程》。《肝病学》。2002年；36(5B):s35-s46。
31. Freeman AJ、Dore GJ、Law MG、Thorpe M、Von Overbeck J、Lloyd AR等。《对慢性丙肝病毒感染发展为肝硬化的估计》。《肝病学》。2001年；34(4):809-16。
32. Hamada H、Yatsuhashi H、Yano K、Daikoku M、Arisawa K、Inoue O等。《输血后慢性丙肝患者的年龄对肝细胞癌发展的影响》。2002年；95(2):331-9。
33. Hajarizadeh B、Grebely J、Dore GJ。《HCV感染的流行病学和自然病程》。《自然评论：胃肠病学与肝脏病学》。2013年；10(9):553-62。
34. He J、Gu D、Wu X、Reynolds K、Duan X、Yao C等。《中国男性和女性死亡的主要原因》。《新英格兰医学杂志》。2005年9月15日；353(11):1124-34。PubMed PMID：16162883。  
。Epub 2005/09/16。英文。
35. Goldstein ST、Zhou F、Hadler SC、Bell BP、Mast EE、Margolis HS。《估计全球乙肝疾病负担及疫苗接种影响的数学模型》。《国际流行病学杂志》。2005年12月；34(6):1329-39。PubMed PMID：16249217。  
。Epub 2005/10/27。英文。
36. 卫生部。《中国卫生年鉴》。2011年。
37. Xia G-L、Liu C-B、Cao H-L、Bi S-L、Zhan M-Y、Su C-A等。《乙型和丙型肝炎病毒感染在中国公众中的流行情况》。《中国甲、乙、丙、丁、戊型肝炎病毒感染全国跨领域血清流行病学研究结果，1992年》。《国际肝病学通讯》。1996年5月//；5(1):62-73。
38. Zhang M、Fan J、Li H、Cui J、Qiao Y、Sung J等。《中国农村社区HCV感染的替代风险因素》。《流行病学和传染病》。2010年7月；138(7):1032-5。PubMed PMID：347064845；19941689。英文。
39. Li L、He J、Zhao L。《福建地区病毒性肝炎的流行病学特征》。《中华流行病学杂志》。1998年4月；19(2):89-92。PubMed PMID：10322717。Epub 1999/05/14。中文。
40. Mingdong Z、Xiu-Di S、Steven DM、Wen C、Lara W、Sanford MD等。《中国林县丙肝病毒的传染》。《新发传染病杂志》。2005年；11(1):17。

41. Zhang M、Fan J、Li H、Cui J、Qiao Y、Sung J等。《中国农村社区HCV感染的替代风险因素》。《流行病学和传染病》。2010年7月；138(7):1032-5。  
• PubMed PMID：19941689  
• Epub 2009/11/28。英文。
42. Zhuang X、Liang Y、Chow EP、Wang Y、Wilson DP、Zhang L。《HIV和HCV在中国美沙酮维持治疗人员中的流行情况：系统性回顾及统合分析》。《BMC传染病学杂志》。2012年；12:130。PubMed PMID：22682091。Pubmed Central PMCID:3434111。Epub 2012/06/12。英文。
43. Xia X、Luo J、Bai J、Yu R。《中国静脉吸毒人员中丙肝病毒感染的流行病学研究：系统性回顾及统合分析》。《公共卫生》。2008年10月//；122(10):990-1003。
44. Yuen MF、Hou JL、Chutaputti A。《亚太地区的肝细胞癌》。《胃肠病学与肝脏病学杂志》。2009年3月；24(3):346-53。PubMed PMID：19220670。  
• Epub 2009/02/18。英文。
45. Song P、Feng X、Zhang K、Song T、Ma K、Kokudo N等。《相关慢性肝病高危患者的筛查和监测：促进中国对肝细胞癌的早期检测》。《生命科学趋势》。2013年2月；7(1):1-6。PubMed PMID：23524887。  
• Epub 2013/03/26。英文。
46. Yang L、Parkin DM、Ferlay J、Li L、Chen Y。《对2000年和2005年中国癌症发病率的估计和预测》。癌症的流行病学、生物学指标及预防：美国癌症研究协会的出版物，由美国预防肿瘤学会协办。2005年1月；14(1):243-50。PubMed PMID：15668501。  
• Epub 2005/01/26。英文。
47. Tanaka M、Katayama F、Kato H、Tanaka H、Wang J、Qiao YL等。《中国乙型和丙型肝炎病毒感染及肝细胞癌：流行病学及控制措施回顾》。《传染病学杂志》。2011年；21(6):401-16。
48. 《普及儿童乙肝疫苗接种的全球进展（2003年）》。《发病率和死亡率周报（MMWR）》。2003年9月12日；52(36):868-70。PubMed PMID：12970620。  
• Epub 2003/09/13。英文。
49. Hadler SC、Fuqiang C、Averhoff F、Taylor T、Fuzhen W、Li L等。《乙肝疫苗对中国及中国GAVI项目的影响》。《疫苗》。2013年12月27日；31:J66-J72。  
• PubMed PMID：1552012609。英文。
50. Cui F、Wang X、Cao L、Liang X等。《通过普及婴幼儿疫苗接种预防乙肝的进展 - 中国，1997-2006》亚特兰大：美国疾病控制中心，2007年5月11日。报告编号。
51. Lu F-m、Zhuang H。《中国对乙型肝炎的护理》。《中华医学杂志》。2009年1(122):3-4。
52. 《通过普及婴幼儿疫苗接种预防乙肝的进展 - 中国，1997-2006》《发病率和死亡率周报（MMWR）》。2007年5月11日；56(18):441-5。  
• PubMed PMID：17495790  
• Epub 2007/05/15。英文。
53. Liang X、Cui F、Hadler S、Wang X、Luo H、Chen Y等。《中国GAVI项目的缘起、设计和执行》。《疫苗》。2013年12月27日；31、增刊9:J8-14。PubMed PMID：24331025。  
• Epub 2013/12/18。英文。
54. Jia JD、Yao GB。《实现中国对乙肝感染的最终控制：进展及挑战》。《病毒性肝炎杂志》。2010年；17:2-3。
55. Luo Z、Li L、Ruan B。《中国执行20年期疫苗接种策略对乙肝病毒感染的影响》。《国际传染疾病杂志》：国际传染病学会的官方出版物。2012年2月；16(2):e82-8。  
• PubMed PMID：22178658  
• Epub 2011/12/20。英文。
56. Yang W、Liang X、Cui F、Li L、Hadler SC、Hutin YJ等。《主要成果及未来挑战：对中国GAVI项目最终评估的透视》。《疫苗》。2013年12月27日；31、增刊9:J73-8。PubMed PMID：24331024。  
• Epub 2013/12/18。英文。



57. Xinping Z、Fenghong W。《中国乙型肝炎流行病学分析及预防》。中国人民解放军军事医学科学院《军事医学杂志》。2009年11月//；24(5):301-8。
58. Luo W、Wu Z、Poundstone K、McGoogan JM、Dong W、Pang L等。《中国静脉吸毒人员共用针管和注射器及HIV感染流行的情况》。《成瘾》。2015年；110:61-7。
59. Zhang L、Chow EP、Zhuang X、Liang Y、Wang Y、Tang C等。《中国美沙酮维持治疗参与者的保持及行为有效性：系统性检视及统合分析》。PloS one医学月刊。2013年；8(7):e68906  
。PubMed PMID：23922668  
。Pubmed Central PMCID:PMC3724877  
。Epub 2013/08/08。英文。
60. Chen J、Jia JD。《中国对病毒性肝炎的治疗：加强临床研究与实践》。《中华医学杂志》。2009年10月5日；122(19):2236-8  
。PubMed PMID：20079117  
。Epub 2010/01/19。英文。
61. Jia J。《中国的乙型肝炎：从指引到实践》。《中国病毒学》。2008/04/01；23(2):152-5。英文。
62. Sun J、Hou JL。《慢性乙型肝炎的护理：来自中国的经验》。《病毒性肝炎杂志》。2010年3月；17 增刊1:10-7。PubMed PMID：20586929  
。Epub 2010/03/01。英文。
63. Yu R、Fan R、Hou J。《中国慢性乙肝病毒感染：传染病学、预防与治疗》。《医学前沿》。2014/06/01；8(2):135-44。英文。
64. 中华医学会肝病学会 ( IDaPBoCMA )  
。《丙型肝炎防治指南》。《中国肝病学杂志》。2004年；12(4):35-9。
65. Rao HY、Sun DG、Jiang D、Yang RF、Guo F、Wang JH等。《IL28B基因变体和性别与丙肝病毒感染的自发清除相关》。《病毒性肝炎杂志》。2012年3月；19(3):173-81。PubMed PMID：22329371  
。Epub 2012/02/15。英文。
66. Lu FM、Zhuang H。《中国对乙型肝炎的护理》。《中华医学杂志》。2009年1月5日；122(1):3-4。PubMed PMID：19187608  
。Epub 2009/02/04。英文。
67. Zhuang H。《减轻丙型肝炎所致负担》。《对亚太地区肝炎透视》。2011年6月19日；胡志明市，越南。北京：Lorenti SA；2011年。
68. Sun YT、Zhang YX、Tang H、Mao Q、Wang XZ、Zhang LY等。《中国乙型和丙型肝炎的临床特性和当前护理》。《世界胃肠病杂志》。年10月7日；20(37):13582-90。PubMed PMID：25309089  
。Pubmed Central PMCID:PMC4188910  
。Epub 2014/10/14。英文。
69. Fang Q、Hao Y、Li L、Zhang Z、Wang J、Chen M等。《中国慢性HBV携带者接受定期监测计划安排》。《华中科技大学学报 ( 医学版 ) 》  
。2013/04/01；33(2):288-92。英文。
70. Liu J、McIntosh H、Lin H。《中草药对慢性乙肝的治疗：系统性回顾》。《肝脏杂志》。2001年；21(4):280-6。
71. Lu J、Xu A、Wang J、Zhang L、Song L、Li R等。《中国山东乙肝病毒相关疾病的直接经济负担调查》。《BMC 医疗服务研究》。2013年；13(1):37。PubMed PMID: doi:10.1186/1472-6963-13-37。
72. 世界卫生组织。《对中国HIV-HBV和HIV-HCV合并感染情况的研讨》。世界卫生组织中国办事处。北京：WHO西太平洋区域；2010年。
73. Li N-N、Yu B-R、Zhou L-B、Liu J-Y、Xu A-Q。《不同医疗保险乙肝住院患者住院时长、临床预后及影响因素分析》。《中国卫生政策研究》。2012年；5(1)。
74. Yu BR。《县市医院不同医疗保险慢性乙肝住院患者住院时长和费用的比较分析》。《医学与社会杂志》。2012年。
75. Jian L、Ye M、Yun-fei L、Rong-hui X、Fu-jie Z。《云南省六所医院艾滋病患者和慢性乙型丙型肝炎患者门诊就诊时间研究》。《中国预防医学杂志》。2012年；14(10)。

76. Li X、Xu WF。《中国努力摘掉“肝病大国”的帽子》。《药物发现及治疗杂志》。2007年10月；1(2):84-5。PubMed PMID：22504391。Epub 2007/10/01。英文。
77. Feng B、Zhang J、Wei L。《中国非专科医生对丙肝的认识不足》。《医学教育与实践的进展》。2011年10月10日；2:209-14。PubMed PMID：PMC3661259。
78. Ning LH、Hao J、Liao ZL、Zhou YY、Guo H、Zhao XY。《中国乙肝护理当前趋势调查》。《欧洲胃肠病学与肝脏病学杂志》。2012年8月；24(8):884-9。PubMed PMID：22569081。Epub 2012/05/10。英文。
79. Chao J、Chang E、So S。《中国医护专业人员对乙肝和肝癌的认识及实践：跨领域研究》《BMC公共卫生》。2010年；10(1):98。PubMed PMID: doi:10.1186/1471-2458-10-98。
80. Yang T、Wu M-c。《中国对乙肝病毒携带者的歧视》。《柳叶刀》//；378(9796):1059。
81. 北京益仁平中心。《北京乙肝感染者就业歧视的调查及挑战》：益仁平中心，2010年。
82. Xu Z-Y、Li Z-H、Wang J-X、Xiao Z-P、Dong D-X。《上海甲壳类生物相关甲肝流行的生态学研究及预防》。《疫苗》。1992年//;10、增刊 1(0):S67-S8。
83. Cooksley WGE。《上海甲肝流行的教训》。《病毒性肝炎杂志》。2000年；7:1-3。
84. Ling B、Lam、W。《乙肝：反歧视变革的催化剂》。《中国人权论坛》。2007年。
85. Consultants CLaD。《反歧视的声音：中国公民呼吁废除歧视性法规》。《中国法治评论》。2004年6月，2004(2)。
86. 39健康网。《2009年中国乙肝歧视现状调查报告》。39健康网。2009年。
87. Jun L。《中国大陆乙肝歧视的根本原因和解决之道》。北京：益仁平中心，2006年。
88. 北京益仁平中心。《北京教育领域最近两例乙肝携带者歧视的简要介绍》。北京益仁平中心，2009年10月26日。报告编号。
89. Ma GX、Shive SE、Fang CY、Feng Z、Parameswaran L、Pham A等。《越南裔美国人对乙肝筛查、疫苗接种和肝癌风险的认识、态度及行为》。《贫困人口保健服务杂志》。2007年；18(1):62-73。
90. Luo W、Lie C。《30%的中国幼儿园拒收乙肝宝宝》。中国日报/亚洲新闻网。2012年8月31日。
91. 《卫生部取消就业和入学时乙肝检查》。网址：<http://english.cctv.com/program/chinatoday/20091230/101108.shtml>。访问时间：2013年5月30日。
92. Hu T、Du Q、Ren F、Liang S、Lin D、Li J等。《2010-2012年深圳乙肝感染和肝癌住院患者家庭住址的空间分析》。《国际环境研究与公共卫生杂志》。2014年；11(3):3143-55。PubMed PMID: doi:10.3390/ijerph110303143。
93. Na L、Na B。《变革之路：中国乙肝感染者生存状况分析》。《健康传播杂志》。2012 2013/01/01；18(1):71-91。
94. 《三部门进一步明确取消入学就业体检中乙肝检测项目》。新华社。2010年2月11日。
95. 卫生部。《关于进一步规范入学和就业体检项目维护乙肝表面抗原携带者入学和就业权利的通知》卫生部。北京，2010年。
96. 对外农业服务局。中华人民共和国。《食品安全法实施细则》（译本）。美国农业部。华盛顿，2009年。
97. 《公务员录用体检禁止检测乙肝》。网址：<http://unn.people.com.cn/GB/14748/82703/11179347.html>。访问时间：2013年8月29日。
98. 《新兵体检新要求》。网址：<http://tj.39.net/a/20101126/1552321.html>。访问时间：2013年8月29日。
99. 北京益仁平中心。《跨国公司在华机构乙肝就业歧视》。北京：北京益仁平中心，2009年。





100. Levy AR、Kowdley KV、Iloeje U、Tafesse E、Mukherjee J、Gish R等。《慢性乙肝对生存质量的影响：对感染者和未感染者效用的跨国界研究》。《健康价值》。2008年；11(3):527-38。
101. Chao J、Song L、Zhang H、Zhu L、Tian L、Jin H等。《综合干预对中国慢性乙肝患者生存质量的影响》。《BMC 医疗服务研究》。2013年；13(1):386。PubMed PMID: doi:10.1186/1472-6963-13-386。
106. Shi XH、Xun J、Wang SP、Zhang J。《212例慢性病毒性肝炎患者抑郁症状发生的现状分析》。《中华流行病学杂志》。2009年10月；30(10):1060-4。PubMed PMID：20193390。Epub 2010/03/03。中文。
103. Lai AC。《乙肝病毒携带儿童父母的压力和社会支持：对广州三组人群的比较》。《国际心理学杂志》。1997/02/01；32(1):43-55。
104. Liu H、Li M、Jin M、Jing F、Wang H、Chen K。《浙江农村地区民众对三种主要传染病的认知：跨领域研究》。《BMC传染病杂志》。2013年；13(1):192。PubMed PMID: doi:10.1186/1471-2334-13-192。
105. 中国疾病预防控制中心性病艾滋病预防控制中心公共卫生政策研究办公室。《中国艾滋病就业歧视》。国际劳工组织，2011年。
106. Shi XH、Xun J、Wang SP、Zhang J。《212例慢性病毒性肝炎患者抑郁症状发生的现状分析》。《中华流行病学杂志》。2009年10月；30(10):1060-4。PubMed PMID：20193390。Epub 2010/03/03。中文。
107. Hong C、Wei Q、Cheng M、Wang X、Han Z。《慢性肝炎患者病耻感及其对交往焦虑、一般自我效能感的影响》。《中国行为医学科学杂志》。2011 (9):809-11。



石大哥的母亲在儿子的坟前哀悼。由于乙型肝炎该病毒有三到四十年的休眠期，大多数幼年感染病毒者在他们的三、四十岁时死于肝癌。河南，中国

This page has been left blank intentionally



# CEVHAP

Coalition to Eradicate Viral Hepatitis in Asia Pacific

[www.cevhap.org](http://www.cevhap.org)