

**中国 HIV/AIDS 患者获取医疗卫生服务的
经济负担及其对策研究**

终期报告

北京大学公共卫生学院

刘民教授

2021 年 11 月 22 日

摘要

背景和目的 我国自 2004 年实施“四免一关怀”政策以来，建立并健全了一套完整的 HIV/AIDS 患者保障体系，涵盖患者及其家庭的生活、医疗、教育、就业等多个方面。我国给予患者免费的艾滋病相关咨询、初筛检测、抗病毒治疗和母婴阻断，减、免常见的机会性感染治疗费用，保障政策向贫困人群倾斜。但由于我国 HIV 流行地区与贫困地区部分重叠、抗病毒治疗的长期维系、抗病毒药物的副作用、合并常见慢性病等，HIV/AIDS 患者仍面临着较大的经济负担。为了解我国目前不同性别 HIV/AIDS 患者获取医疗服务的经济负担以及现有的医疗保障政策，女性患者遭受的暴力，开展本研究。

方法 本研究首先通过浏览国家和省/市政府、卫健委、医保局等官方网站，检索 HIV/AIDS 相关的保障政策，梳理我国现有的医疗保障政策和措施。其次使用方便抽样的方法在北京、河南、贵州和安徽四省/市抽取适宜的调查对象，采用自行设计的问卷开展横断面调查，并对关键知情人（不同性别患者、医生、医保工作人员和疾病预防控制中心工作人员）进行结构化面对面访谈。最终整理分析调查数据得到研究结果，并经过多次专家研讨，总结归纳出提升我国 HIV/AIDS 患者医疗保障的政策建议。

结果 我国对 HIV/AIDS 患者的保障政策以“四面一关怀”政策为核心，免费提供艾滋病诊断初筛检测和相关咨询，免费为农村和经济困难病人提供抗病毒治疗，免费实施母婴阻断，免费为艾滋病遗孤提供义务教育，将经济困难的艾滋病患者及其家属纳入政府救助范围给予必要的生活救济。参加基本医疗保险的艾滋病患者与未感染者享有同等的保障待遇。此外，我国大部分省/市将艾滋病机会性感染纳入新农合大病保障范围，部分省/市还将其纳入重特大疾病救助范围，实现“基本医疗保险+大病保障+医疗救助”的综合保障体系。针对贫困人群、艾滋病致孤儿童、艾滋病患儿、艾滋病致孤老人等特殊群体，我国制定了专门的社会救助政策，为其提供生活、医疗、就医、教育等多方面的支持。

本次研究共纳入 2609 名调查对象，其中 1446 名在 2020 年获得过医疗卫生服务，女性 259 人，男性 1187 人。259 名女性调查对象中，246 名去过门诊，83 名住过院。人均门诊总费用为 4964.70 元，其中人均直接医疗费用为 3448.07

元，人均直接非医疗费用为 217.55 元，人均间接费用为 149.81 元；人均住院总费用为 19303.84 元，其中人均直接医疗费用为 17798.12 元，人均直接非医疗费用为 644.51 元，人均间接费用为 1229.42 元。1187 名男性调查对象中，1137 名去过门诊，276 名住过院。人均门诊总费用为 3503.10 元，其中人均直接医疗费用为 2319.13 元，人均直接非医疗费用为 344.37 元，人均间接费用为 105.99 元；人均住院总费用为 18133.63 元，其中人均直接医疗费用为 14448.10 元，人均直接非医疗费用为 403.91 元，人均间接费用为 953.82 元。

因治疗疾病出现家庭经济负担的调查对象共 242 人 (16.4%)，其中家庭经济负担非常严重的调查人数为 36 人 (2.5%)。259 名获取医疗服务的女性调查对象中，78 名 (30.1%) 因治疗疾病出现家庭经济负担，其中程度为非常严重的有 13 人 (5.0%)；1187 名获取医疗服务的男性调查对象中，159 名 (13.4%) 因治疗疾病出现家庭经济负担，其中程度为非常严重的有 23 人 (1.9%)。经多因素 logistic 回归分析发现：女性出现家庭经济负担的风险是男性的 2.277 倍 (95%CI: 1.356~3.821)；自由职业 (OR=2.364, 95%CI: 1.115~5.014)，家务、待业及无业者 (OR=2.975, 95%CI: 1.175~7.530) 较企业员工更易出现家庭经济负担；65 岁及以上者 (OR=3.679, 95%CI: 1.224~11.058) 相比于 18-24 岁者更易出现家庭经济负担；相较于 CD4 细胞计数 > 500 个/微升的调查对象，CD4 细胞计数为 201-350 个/微升 (OR=2.598, 95%CI: 1.333~5.061) 和 ≤200 个/微升 (OR=2.622, 95%CI: 1.311~5.243) 的调查对象出现家庭经济负担的风险较高。

因抗艾滋病病毒治疗出现家庭经济负担的调查对象有 172 人 (11.9%)，其中家庭经济负担非常严重的调查对象共 21 人 (1.5%)。259 名获取医疗服务的女性调查对象中，54 名 (20.8%) 因抗 HIV 治疗出现家庭经济负担，其中程度为非常严重的有 6 人 (2.3%)；1187 名获取医疗服务的男性调查对象中，118 名 (9.9%) 因抗 HIV 治疗出现家庭经济负担，其中程度为非常严重的有 15 人 (1.3%)。经多因素 logistic 回归分析发现：与北京地区调查对象相比，河南地区的调查对象 (OR=0.032, 95%CI: 0.005~0.201) 不易出现家庭经济负担，贵州地区的调查对象 (OR=3.530, 95%CI: 1.831~6.802) 更易出现家庭经济负担；家务、待业及无业者 (OR=3.424, 95%CI: 1.312~8.933) 较企业员工

者更易出现家庭经济负担；与未上过学的调查对象相比，初中文化水平的调查对象（OR=0.286, 95%CI: 0.100~0.819）不易出现家庭经济负担。

575 名女性调查对象中，遭受过躯体暴力、心理暴力、性暴力和经济暴力的人数分别有 28 人（4.9%）、54 人（9.4%）、23 人（4.0%）和 26 人（4.5%），这些暴力多源自配偶或伴侣。

结论 我国目前已经针对 HIV/AIDS 患者建立并健全了一套完整的医疗保障和社会救助体系。绝大多数调查对象抗病毒治疗费用为检测费，药品费几乎为零。调查对象整体经济水平良好，贫困人数不多，因治疗疾病或抗病毒治疗导致家庭经济负担非常严重的患者人数极少，“因贫看不起病”、因病致贫、因病返贫现象少见。女性调查对象的门诊/住院总费用和直接医疗费用均高于男性。女性，自由职业，家务、待业及无业，65 岁及以上，CD4 细胞计数 \leq 350 个/微升的调查对象更易因治疗疾病出现家庭经济负担。未来我国针对 HIV/AIDS 患者的医疗保障工作还有一定的提升空间，具体可有以下改进：将抗艾滋病病毒治疗纳入基本医疗保险；推行有针对性的精准医疗保障制度；发展相应的艾滋病商业保险险种；提升基层医疗机构的服务能力。

目录

一、背景	1
1. 合并感染与共病	1
2. 女性 HIV/AIDS 患者面临的挑战	1
3. HIV 感染与贫困	2
4. 基于性别的暴力	3
5. 中国 HIV 的流行情况	3
6. 中国 HIV 感染与贫困情况	4
7. 解决中国 HIV 感染者的经济负担	5
二、项目目标	5
1. 总体目标	5
2. 具体目标	5
三、项目实施过程	6
(一) 政策梳理与文献综述	6
(二) 现场问卷调查和关键知情人访谈	7
(三) 专家研讨	11
(四) 资料整理和分析方法	12
(五) 质量控制	15
四、研究结果	16
(一) 中国 HIV/AIDS 患者的医疗保障政策与措施	16
(二) 调查对象经济负担调查结果	32
(三) 女性调查对象遭受的家庭暴力	66
(四) 关键知情人访谈结果	68
五、讨论及建议	73
(一) 调查对象的代表性	73
(二) 调查对象 2020 年的医疗费用	73
(三) 调查对象的家庭经济负担	74
(四) 女性调查对象受到的家庭暴力	76
(五) 存在的问题及建议	77
(六) 本研究的局限性	79
六、参考文献	81
七、附录	87
(一) 调查问卷	87
(二) 访谈提纲	98
(三) 相关表格	103
(四) 医疗保障相关政策措施名录	105

正文

一、背景

人类免疫缺陷病毒 (human immunodeficiency virus, HIV) 是一种攻击人体免疫系统 (尤其是 CD4 淋巴细胞) 的病毒¹。CD4 细胞计数低于 200 个/ μ l 的 HIV 感染者被认为患有获得性免疫缺陷综合症 (acquired immunodeficiency syndrome, AIDS)¹。当前, HIV/AIDS 仍然是全世界最严重的公共卫生威胁之一²。2020 年, 全球约有 150 万 HIV 新发感染者, 约 68 万人死于 HIV 相关疾病, 现存 3770 万 HIV 感染者 (people living with HIV, PLHIV)³。由于抗逆转录病毒疗法 (antiretroviral therapy, ART) 的研究进展和扩大应用, HIV 阳性人群现在可以拥有更长且更加健康的生命²。ART 已证实可以作为一种有效的预防手段, 降低 96% 的 HIV 传播风险¹。然而, 2018 年全球 3790 万 PLHIV 中, 只有 62% 的感染者在接受 ART²。有效地 ART 可防止怀孕、分娩和母乳喂养期间的 HIV 母婴传播¹。2018 年, 全球每 10 名感染 HIV 的孕妇中就有 8 名, 即 110 万名妇女接受抗逆转录病毒药物 (antiretrovirals, ARVs)², 但仍有约 16 万婴儿感染 HIV³。

1. 合并感染与共病

HIV 会削弱个体对感染的免疫力, PLHIV 合并感染病毒性肝炎或肺结核会加重 HIV 感染的症状⁴。2017 年, 全球约有 30 万 PLHIV 死于肺结核相关疾病³。此外, ART 的成功应用增加了 PLHIV 的预期寿命, 从而可导致其发展为非 AIDS 相关共病⁵。尽管 ART 有效, 但 PLHIV 仍存在持续的慢性免疫激活和炎症, 导致发展为非 AIDS 相关共病 (例如代谢综合征和心血管疾病) 的风险增加⁵。Rogalska-Płóń ska 等人分析了一个有 64% 的 PLHIV 合并感染丙型肝炎病毒的队列, 并将结果与波兰一般人群进行了比较, 发现 PLHIV 人群的代谢综合征流行率更高⁶。HIV 也可能通过直接致癌作用、激活炎症通路或 ART 毒性作用致癌⁵。尽管 PLHIV 使用了 ART, 但非 AIDS 定义性恶性肿瘤的发病率仍是普通人群的两倍⁷。以上情况都将加剧 HIV 治疗的困难程度⁸。

2. 女性 HIV/AIDS 患者面临的挑战

与男性 HIV/AIDS 患者相比，女性患者面临着更多额外的健康问题，例如总体健康可能更差、社会和经济地位较低等⁹。自 2004 年以来，一项在开普敦展开的研究评价了 HIV 流行和 ART 应用对不同性别患者中结核病负担的影响，结果发现 HIV 流行使得女性患者较男性患者的 TB 患病率相对增加：由于感染 HIV，女性患者中 TB 的患病率增加了 5.3 倍，而男性患者增加了 3.7 倍¹⁰。此外，相比于男性 HIV/AIDS 患者，女性患者的社会支持数量更少、质量更低¹¹。Owusu 等通过目标抽样和随机抽样对 38 位 HIV/AIDS 患者展开了为期一个月的深度访谈，结果发现相比于男性 HIV/AIDS 患者，女性患者更可能因为污名化和自我歧视出现住房无保障、失业，更不易向家庭成员告知她们的 HIV 感染状态，且在医疗保健方面面临更多的挑战¹¹。

3. HIV 感染与贫困

在资源贫乏的环境中，HIV/AIDS 与贫困之间存在着较强的双向关联¹²。HIV/AIDS 既是贫困的因，也是贫困的果，同时贫困也是 HIV/AIDS 的因和果¹²。目前，在大多数 HIV 感染疾病负担高的国家，免费提供基本的 HIV 医疗卫生服务³，主要集中在 HIV 检测、ARV 治疗、ART 的管理、预防母婴传播以及获得预防工具（避孕套、润滑剂、暴露前预防等）。然而，PLHIV 的长期护理费用仍然很高³，因为 HIV 感染已从一种迅速恶化的疾病转变为一种复杂的慢性病，共病的发病率也在增加¹³。对美国 342732 名 PLHIV 的数据分析显示，HIV/AIDS 的总直接支出为 31147 美元；在调整社会人口学因素、共病和时间趋势等协变量后，与非 HIV/AIDS 患者（即患糖尿病、脑卒中或心血管疾病）相比，费用高 800~900%¹⁴。美国一项对老年 HIV 阳性患者个体水平的模型研究显示，2015 年每位患者的平均费用为 50032 美元（非传染性疾病所致的费用为 19812 美元），假设不贴现，到 2035 年费用则为 68270 美元（非传染性疾病所致的费用为 38050 美元）¹⁵。最近的一项研究显示，每年丹麦和瑞典 HIV 相关的心肌梗死、脑卒中、骨质疏松性骨折和慢性肾脏疾病的超额费用分别估计为 340 万欧元和 260 万欧元¹⁶。HIV 护理的高额自付费用可能会给 PLHIV 及其家庭带来经济灾难¹⁷。老挝的一项调查显示，为了支付疾病的费用，44.0%（141/320）的 PLHIV 选择贷款，39.6%（127/320）的感染者不得不出售部分资产¹⁷。

终生治疗、次优的 ARV 药物/治疗的严重副作用、不断增加的合并感染和共病导致 PLHIV 频繁就医。此外，交通、食宿等直接非医疗费用，以及收入损失等间接费用是不予以补助的¹⁷。因此，由于高额的非医疗支出，许多 PLHIV 承受着巨大的经济负担，这会导致 ART 中断、失访、HIV 传播风险增加、死亡风险增加、以及医疗卫生服务所致的贫困。此

外，频繁的就医进一步增加卫生系统的运转负担、长期脆弱性的风险、以及对卫生系统和国家社会福利的严重依赖。随着新型冠状病毒肺炎（新冠肺炎）疫情持续在全球蔓延，许多地区面临着维持 HIV 护理连续性的障碍和挑战¹⁸。在卫生保健系统薄弱的地区，情况可能更加不容乐观¹⁸。在新冠肺炎大流行和经济衰退的背景下，PLHIV 及其家庭在就业和可负担的医疗服务方面可能会面临更多挑战，比其他人更有可能再次陷入贫困。

4. 基于性别的暴力

基于性别的暴力（Gender-based violence, GBV）在全球女性中非常普遍，据估计，约 1/3 的女性一生中经历过基于性别的暴力，主要来自亲密伴侣¹⁹。经历过 GBV 的女性更有可能具有 HIV 高危行为，例如无保护措施的性行为，且更易感染 HIV²⁰。此外，有证据表明女性 HIV/AIDS 患者遭受暴力的风险正在增加¹⁹。定性研究发现，由于惧怕耻辱、歧视、抛弃或暴力，女性 HIV/AIDS 患者避免向她们的伴侣透露 HIV 感染状态^{9, 19}。除此之外，一项广范围的综述发现基于性别的暴力阻碍了女性接受 HIV 检测、护理和治疗，这在不同地理和流行地区有所不同¹⁹。因此，女性 HIV/AIDS 患者需要更多的关注。

总体来说，我国关于女性 HIV/AIDS 患者或 HIV 感染高危女性的研究较少。一些研究调查了 HIV 单阳家庭的夫妻中女性的性关系权利，结果发现单阳家庭中 57.59% (277/481) 的女性性关系权力较低，34.51% (166/481) 的女性在过去 1 年发生过被迫性行为²¹。文化水平、民族和经济以来是影响女性性关系权力的因素²¹。另一项研究发现，在上海市 HIV 自愿咨询诊所中，28.4% (93/327) 同性恋男性有发生对异性伴侣的亲密伴侣暴力行为²²。

5. 中国 HIV 的流行情况

据估计，2018 年中国新增 HIV 感染者约 8.1 万人，3 万~4 万人死于与 HIV 相关的疾病²³。截至 2018 年底，中国约有 125 万人感染 HIV^{23,24}；其中，86.1 万人 (68.9%) 知道自己的 HIV 感染状况；知道自己感染状况的 PLHIV 中，71.8 万 (83.4%) 正在接受 ART；接受 ART 的 PLHIV 中，67.7 万 (94.3%) 的病毒载量受到抑制；远低于“90-90-90”的目标。同时，中国也有严重的结核病和肝炎负担，因此，PLHIV 的合并感染很常见¹⁷。2010-2011 年，中国一项全国性的回顾性队列研究显示，在接受 ART 的患者中 8.7% (2958/33861) 合并感染乙型肝炎病毒 (hepatitis B virus, HBV)，18.2% (6149/33861) 合并感染丙型肝炎病毒 (hepatitis C virus, HCV)，3.3% (1114/33861) 则患三重感染²⁵。2012~2013 年广西省的研究显示，PLHIV 合并感染的总流行率为 15.6%，其中，4.4% 合并 HBV，5.4% 合并 HCV，4.8% 合并肺结核⁴。合并感染是死亡、病毒学预后差以及失

访的危险因素⁸。

1985年，中国报道了第一例 AIDS 病例²⁶。20世纪90年代中期，中国中部地区有偿献血人群中暴发了大规模的 HIV 感染，由于越来越多的人患病并死亡，导致了对 HIV/AIDS 治疗和护理服务的巨大需求²⁰。自2003年以来，中国政府针对 PLHIV 实施了一系列 HIV 相关的卫生服务：实施“四免一关怀”政策；同时，实施国家免费抗逆转录病毒治疗项目（National Free Antiretroviral Treatment Program, NFATP），以增加 HIV 检测和临床护理服务^{26,27}。截至2006年底，NFATP 项目覆盖了全国31个省、直辖市和自治区²⁸。同时，于2003年启动全国预防 HIV 母婴传播项目，并从2015年开始扩大至全国范围²⁹。随着越来越多的证据表明早期治疗的益处，2016年中国调整了免费 ART 治疗的纳入标准，以使所有 HIV 感染者（不再考虑其 CD4 细胞计数情况）都能接受治疗^{8,26}。此外，HIV 母婴传播率从2012年的7.1%下降到2018年的4.5%^{30,31}。同时，由于 NFATP 项目的广泛覆盖，在中国 HIV 感染已经从一种迅速恶化的疾病变成了一种复杂的慢性病。

6. 中国 HIV 感染与贫困情况

我国大部分 PLHIV 集中在中南和西部地区，这些地区不仅 HIV 流行历史悠久，还是中国贫困人口最多的地区。截至2014年底，12个省份（按顺序排列：云南省、四川省、广西省、河南省、广东省、新疆维吾尔自治区、重庆市、贵州省、湖南省、浙江省、江苏省和北京市）报告的 PLHIV 占全国总数的83.5%³²。然而，云南省、贵州省和广西省2018年的人均 GDP 分别为44446元、40271元和41244元，在全国排名最靠后，且远低于2018年全国人均 GDP 64644元，也就是说最贫困的省份也具有最重的 HIV 负担³³。例如，四川省凉山是中国 HIV 流行率最高的地区之一³⁴，但现如今人们仍遭受着极度贫困。由于脆弱的卫生系统和高额的财政负担，PLHIV 可能会陷入贫困-疾病的恶性循环。

2018年，中国 HIV 支出总额达到12.1亿美元³⁵，其中超过99%来自国内公共资金³⁵。一些研究从供方角度报告了地区的 HIV/AIDS 费用^{35,36}，但只有少数研究从需方角度关注 PLHIV 的经济负担。2019年，四川省凉山彝族自治区的一项调查显示，PLHIV 人均直接医疗费用为2111.9元，直接非医疗费用为505.243元³⁷。2015年，江苏省男男性行为者 PLHIV 的年人均经济负担为3563元，其中直接费用（包括自购药品、常规随访检测、副作用治疗和机会感染治疗费用）为3148元，间接费用为415元³⁸。2010年，新疆维吾尔自治区 PLHIV 进行 ART 的人均自付费为1846元³⁹。2009年，河南省的年人均直接费用和间接费用分别为964.30元和820.81元⁴⁰。2008年，云南省大理白族自治州28.4%的 PLHIV

发生灾难性卫生支出⁴¹。2016年,重庆市 PLHIV 的家庭支出占家庭收入的 54.5% (127/233),且在感染 HIV 后人均年收入减少了 20%⁴²。

7. 解决中国 HIV 感染者的经济负担

综上所述,针对中国 PLHIV 经济负担的研究较少,且由于社会经济和社会保障的巨大变化,大多数研究是地方性且过于陈旧的研究。此外,关于合并感染和共病的经济负担,以及获取 ART、AIDS 相关疾病和非 AIDS 相关疾病的卫生服务中产生的家庭灾难性支出的状况的研究也有限。因此,对中国 PLHIV 进行及时且广泛的经济负担调查是迫切需要的,可以提供有价值的信息从而改善 HIV 相关服务、降低 PLHIV 获取卫生服务的直接和间接成本、改善就医和治疗的依从性、解决病人的灾难性支出。在减少 HIV 流行率方面取得成功的同时,将有助于消除提高生产力和增长的重要障碍。各部门要将 AIDS 防治与卫生扶贫结合起来;对极度贫困地区在人力、财力、政策和技术等方面给予优惠和支持;积极探索并制定因地制宜的政策以避免贫困-疾病恶性循环⁴³。在了解 PLHIV 在获得卫生服务方面的经济负担情况的基础上,减少 HIV 感染造成的经济负担和消除灾难性支出的战略和最佳实践,将有助于在《健康中国 2030》和《中国减贫行动》的背景下发展且有效地实施循证支持的政策和战略。

二、项目目标

1. 总体目标

收集中国 HIV 感染者/AIDS 患者 (HIV/AIDS 患者) 及其家庭在获得基本医疗卫生服务时所面临的经济负担,以及贫困、脆弱性、不平等与 HIV/AIDS 之间联系的证据和基线信息,重点从性别角度分析不同性别 HIV/AIDS 患者的经济负担及女性患者的脆弱性;并从卫生筹资、社会保障和减贫等方面制定政策和实施建议,以消除 HIV/AIDS 患者及其家庭与 HIV 相关的贫困和不平等。

2. 具体目标

- (1) 了解不同性别 HIV/AIDS 患者及其家庭在获得 AIDS 相关和非 AIDS 相关的医疗卫生服务方面的经济负担情况 (总费用、自付费用及其他费用的构成和主要影响因素)。
- (2) 计算不同性别 HIV/AIDS 患者在利用医疗卫生服务时发生灾难性支出的百分比。
- (3) 确定导致不同性别 HIV/AIDS 患者及其家庭贫困的决定因素和促成因素,以及

COVID-19 对其生计的影响。

(4) 分析女性 HIV/AIDS 患者遭受的家庭暴力；

(5) 从国家和地方水平，了解现行医疗保险制度和针对不同 HIV/AIDS 患者（包括 AIDS 相关和非 AIDS 相关）的各种社会保障计划的情况和差距。

(6) 确定我国在利用各种机制并使其利益最大化，以减轻不同性别 HIV/AIDS 患者及其家庭的经济负担的最佳做法。

(7) 提出策略和干预措施的建议，以最大程度减少不同性别 HIV/AIDS 患者及其家庭的经济负担，缓解女性 HIV/AIDS 患者受到的不平等待遇。

三、项目实施过程

(一) 政策梳理与文献综述

1. 文献综述：我国 HIV/AIDS 流行现状

通过检索中国知网、万方、PubMed 等文献数据库，浏览中华人民共和国国家卫生健康委员会、中华人民共和国疾病预防控制中心等官网的文献，对近十年我国 HIV/AIDS 流行的相关文献进行分析与综述，了解我国 HIV/AIDS 流行现状和流行特征，并总结女性 HIV/AIDS 患者与男性患者中 HIV 流行特征差异。

2. 政策梳理：我国 HIV/AIDS 患者相关的医疗保障政策和措施

通过在中华人民共和国国家卫生健康委员会、中华人民共和国中央人民政府、中华人民共和国民政部、中华人民共和国国家医疗保障局、中国疾病预防控制中心和政策网全文及标题检索“艾滋病”，分别获取到 3383、600、86、7、3342 和 42 条结果，在中华人民共和国医疗保障局网站上补充检索“大病”，获取到 250 条结果。与 HIV/AIDS 患者医疗保障相关的结果共 98 条，其中法律法规 2 条，政策规章 53 条，新闻 37 条，其他 5 条。

通过在北京市、河南省、安徽省和贵州省的卫生健康委员会、人民政府、民政厅、医保局和疾病预防控制中心官方网站全文及标题检索“艾滋病”，对于搜索结果为 0 的网站补充检索“大病”、“重大疾病”，四省/市分别获得 8130、2081、1511 和 2203 条结果，其中与 HIV/AIDS 患者医疗保障相关的结果分别有 50、21、66 和 21 条，总计政策规章 92 条，新闻 63 条，其他 3 条。

对收集到的 HIV/AIDS 患者相关医疗保障政策和措施信息进行整理、分析、归纳和总结，并通过中国知网、维普期刊等文献数据库对与 HIV/AIDS 患者医疗保障相关的政策文件进行补充，梳理出我国 HIV/AIDS 患者获取医疗卫生服务时享有的医疗保障及实施现状，以及不同省市、不同地区的相关保障措施。

3. 文献综述：我国 HIV/AIDS 患者的经济负担

通过在中国知网、万方、PubMed 等文献数据库检索“艾滋病 (AIDS/acquired immunodeficiency disease syndrome)”、“HIV/human immunodeficiency virus”、“经济负担/支出 (financial burden/cost/expenditure)”、灾难性卫生支出 (catastrophic health expenditure) 等关键词，获取与 HIV/AIDS 患者经济负担相关的文献，对现有的关于 HIV/AIDS 患者获取医疗卫生服务时产生的费用及家庭经济负担的研究文献进行综述，并总结女性患者经济地位的脆弱性。

(二) 现场问卷调查和关键知情人访谈

1. 调查设计

(1) 成立现场调查小组：北京大学成立专门的项目小组，负责项目设计、前期准备、统筹监督等各项工作。小组成员主要分为设计组、调查组、质量控制组、数据分析组和报告撰写组。项目小组定期召开讨论会，按时总结并汇报项目工作进展。

(2) 文献检索：通过在中国知网、万方、PubMed 等文献数据库检索“艾滋病 (AIDS/acquired immunodeficiency disease syndrome)”、“HIV/human immunodeficiency virus”、“经济负担/支出 (financial burden/cost/expenditure)”、灾难性卫生支出 (catastrophic health expenditure)、女性/性别 (women/gender/sex) 等关键词，结合世界卫生组织、联合国艾滋病规划署、世界银行等官网有关灾难性卫生支出的定义，了解研究不同性别 HIV/AIDS 患者获取医疗卫生服务的经济负担所包含的内容及相关概念，在此基础上罗列研究所需的变量。

(3) 专家研讨：组织在国家卫健委、中国疾病预防控制中心、北京市朝阳区疾病预防控制中心、中国协和医学院、首都医科大学等单位中从事 HIV/AIDS 相关研究的专家，以及在北京市佑安医院等 HIV/AIDS 定点医疗机构的临床医生召开专家研讨会，确定本研究的重点内容和契合主题的调查变量信息。

(4) 设计问卷：

1) 确定问卷主要内容, 包括:

——个人基本情况: 如性别、年龄、民族、户口性质、文化程度、职业、婚姻、医保等人口社会学特征;

——个人疾病状况: 是否接受抗艾滋病病毒治疗、最近一次 CD4+T 细胞计数水平、共感染、机会性感染以及合并慢性病等疾病情况;

——获取医疗服务时的经济负担: ①AIDS 相关和非 AIDS 相关疾病的总医疗费用、自付费用、医疗保险费用、政府补贴和商业保险费用; ②患者及其陪护平均每次就诊时产生的餐饮费、交通费、住宿费和护工费等直接非医疗费用; ③患者及其陪护因就诊而产生的误工天数;

——家庭基本情况: 家庭年收入、补助、支出 (总支出、食品支出、医疗支出等)。

——女性患者遭受的家庭暴力: 躯体暴力、心理暴力、性暴力和经济暴力。

2) 确定结构化的调查问题: 将变量问题化, 使用通俗易懂的问题结构设计具体题目, 并按照题目回答的难易程度、题目之间的关联性和逻辑性、题目敏感程度等对每个小题进行排序。

3) 确定调查问题间的逻辑与跳转: 综合考虑各小题之间的关联性、逻辑性以及各选项之间的互斥性、程度差异、并列包含关系等, 设置恰当的题目关联、题目跳转和选项引用。以期在方便调查对象填写的基础上最大程度地避免错偏, 提高问卷的准确性。

4) 制作电子版问卷: 在调查平台上制作电子版自填式问卷。为了提高信息的完整性、可用性和可靠性, 减少无效问卷的产生, 对每道填空题设置了属性要求, 个别填空以下拉选择形式完成。最终生成问卷二维码并在课题组内发放, 要求课题组成员提出从二维码扫描至提交答卷过程中存在的问题。

5) 预调查与终版问卷的确定。将调查问卷初版在北京市某医院进行了预调查。预调查对象包括门诊和住院患者, 总结预调查过程中存在的问题并经小组讨论、专家商议后, 将表述不易理解的内容进行完善, 形成终版问卷 (附录<一>)。

(5) 设计关键知情人访谈

根据前期梳理的我国及四省/市 HIV/AIDS 患者相关医疗保障政策, 结合问卷调查的初步结果, 为保障资料的全面性、真实性和可靠性, 确定本研究关键知情人访谈的对象为:

1) 男、女性别数量相等的进行抗艾滋病病毒治疗 1 年及以上的 HIV/AIDS 患者 (含住院和门诊);

2) 从事 HIV/AIDS 治疗和管理 3 年及以上的临床医生;

3) 从事 HIV/AIDS 预防和控制工作 3 年及以上的疾病预防控制中心的工作人员。

针对不同访谈对象的访谈提纲的主要内容如下：

1) HIV/AIDS 患者：

①家庭经济状况：主要收入来源，主要劳动力，是否属于贫困户或低保户，主要经济支出等；

②HIV 感染对个人工作、收入的影响；

③HIV/AIDS 患者的医疗费用：平均一年抗艾滋病病毒治疗药费、检测费、交通费、餐饮费、住宿费等)，最近一次因 HIV 住院的费用（药费、检测费、交通费、餐饮费、住宿费、护工费等），过去一年看其他疾病产生的费用等；

④医保报销情况：是否报销，报销比例，报销过程等；享有的医疗保障政策和措施。

⑤家庭暴力：向女性患者询问是否遭受过躯体暴力、心理暴力和性暴力。

2) 临床医生：

①收治的 HIV/AIDS 患者的经济状况：贫困情况，经济情况对治疗的影响；

②收治的 HIV/AIDS 患者的门诊医疗支出：不同药物方案平均一年的药费，规律治疗的患者平均一年的检测费，交通费、餐饮费、住宿费等其他费用，患者的接受程度等；

③收治的 HIV/AIDS 患者的住院医疗支出：不同种类疾病的总费用，平均每位患者的药费、检查费、护工费、交通费、餐饮费、住宿费等其他费用等；

④医疗保险报销情况：报销疾病的类型，报销比例，报销过程等；

⑤医疗保障政策和措施。

3) 疾病预防控制中心工作人员：

①HIV/AIDS 患者经济情况：贫困情况，经济情况对治疗的影响；

②当地医疗保障政策和措施。

项目小组召开多次讨论会议对访谈提纲进行修改完善，并由此构建措辞适宜的条目，最终根据条目类别、条目之间的逻辑关系、条目的包含关系和条目回答的难易程度等确定条目之间的先后顺序，形成最终版本的访谈提纲（附录<二>）。

2. 调查前准备

(1) 现场选择：综合考虑 HIV 流行特征、经济水平、地域分布等因素，本项目选择北京、河南、贵州和安徽四省/市为研究地区。

此四省/市几乎涵盖了我国常见的 HIV 感染途径（北京以同性性行为感染为主，河南以

采/供血感染为主，贵州以异性性行为感染为主，安徽以性行为和采/供血感染为主）和不同经济水平。再根据各研究地区医院级别、在管 HIV/AIDS 患者数量以及地域覆盖情况、患者及医务工作者的配合度、调查周期等因素，在各研究地区联系并确定一个 HIV/AIDS 定点医疗机构作为调查点。

(2) 伦理审查：在确定调查点后，项目小组拟定展开调查所需的知情同意书和现场实施方案，并准备伦理审查所需的材料。经北京大学生物医学伦理委员会以非会议审查方式的初审、复审后，获得了伦理委员会的同意。审查批件号为：IRB00001052-20075。

(3) 现场考察：在各调查点正式开展调查前，项目小组集体前往现场，考察选取的定点医疗机构的就诊环境、每日就诊人次、HIV 感染者就诊流程、一线医务工作者的负荷等，结合现场实地情况安排研究工作。并考虑当地 HIV 感染者的人口学特征、疾病状况和理解差异进一步完善问卷。上述调整应在不影响各研究现场可比性的情况下进行，且修改方案经专家审议后方可实施。

(4) 现场调查培训：在各调查点成立专门的调查行动小组，组内成员包括科室主任、主管医生、责任护士和项目小组成员。对调查行动小组全体成员进行培训，培训内容包括但不限于现场研究的具体流程、问卷调查的内容、调查中可能出现的问题以及突发情况的处理等。各调查行动小组按照具体方案开展各调查点的现场调查，并安排专人负责质量控制工作，按时向项目小组汇报工作进展。

3. 调查对象的确定与募集

以四省/市 HIV 抗体检测阳性者为调查对象的总体，选取一定数量的感染者进行调查。包括：① 医院门诊就诊的感染者；② 住院的感染者；③ CDC 在管的未在医院治疗的感染者。

研究对象将由各省市合作医院和 CDC 的医护人员在性病艾滋病门诊/住院部直接招募（不使用招募材料），参与招募的医护人员经过项目组统一培训，包括隐私保护相关培训。

研究对象的纳入标准：

- ① HIV 抗体检测阳性；
- ② 年龄在 18 岁以上者。

研究对象的排除标准：

- ① 不能自主回答问题；
- ② 不能理解问卷内容；

- ③ 不愿意参加调查的感染者;
- ④ 未签署知情同意书者。

4. 问卷调查的样本量确定

本研究在各调查点选择方便抽样的方法连续调查足够数量的 HIV/AIDS 患者,使用自行设计的调查问卷进行调查。不同地区调查方式不同:北京市、贵州省和安徽省选择在定点医疗机构开展调查,河南省采用调查员入户调查。综合考虑不同地区定点医疗机构的每日接诊量、调查员工作效率和调查周期,最终确定每个省选择 1 个调查点,每个调查点至少调查 500 名 HIV/AIDS 患者。全国 4 个省/市共计至少调查 2000 名 HIV/AIDS 患者。

5. 问卷调查流程

各调查点按照具体的操作流程开展问卷调查,具体流程为:

- 1) 布置好各调查点专用的电子问卷二维码;
- 2) 向调查对象介绍项目主要目的和内容;
- 3) 同意参与调查的调查对象阅读并签署知情同意书;
- 4) 调查对象使用手机扫描二维码并自主填写问卷;
- 5) 若调查对象无法或不愿使用自己的手机扫描二维码,可使用调查员的手机进行操作;
- 6) 调查对象在填写问卷过程中出现任何疑问,可在调查员的帮助下完成作答。

6. 关键知情人访谈的流程

由专门的访谈小组人员展开现场访谈调查,首先确定合适的访谈对象,选择访谈对象熟悉、方便且私密的地点(如医生或工作人员办公室、医疗机构的宣传教育室等)作为访谈场所。访谈开始时,由访谈小组人员向访谈对象说明本次访谈的主题和主要内容,获得访谈对象的知情同意,在征得对方许可的情况下使用录音笔记录内容,针对不同访谈对象使用相应的访谈提纲。

(三) 专家研讨

通过召开三轮的专家研讨会,组织长期从事艾滋病预防与控制、从事艾滋病临床治疗、传染病科学研究、卫生政策与卫生经济等领域的相关专家,结合我国医疗保障相关政策、问卷调查结果和关键知情人访谈内容,展开专家研讨。分析我国 HIV/AIDS 患者获取医疗卫生

服务的费用及家庭经济负担情况、我国 HIV/AIDS 患者的医疗保障现状及差异、提出减轻 HIV/AIDS 患者经济负担的最佳做法。

(四) 资料整理和分析方法

1. 本研究中相关指标的界定

(1) 直接疾病经济负担

直接疾病经济负担是指家庭和社会在防治疾病过程中直接消耗的各种经济资源,包括直接医疗经济负担和直接非医疗经济负担。HIV/AIDS 患者直接医疗经济负担主要包括预防、诊断和治疗 HIV/AIDS 的相关费用;直接非医疗经济负担则是患者为获得医疗卫生服务过程中产生的支持性活动的费用,如交通费、膳食费、住宿费等。

本研究中,使用“直接医疗费用”、“直接非医疗费用”两个指标计算“直接疾病经济负担”。

——**直接医疗费用**:直接医疗费用是指调查对象用于预防、诊断和治疗疾病的医疗费用,含自付费用、基本医疗保险报销费用、政府补贴金额和商业保险报销费用。

——**直接非医疗费用**:直接非医疗费用是指调查对象用于预防、诊断和治疗疾病的非医疗费用,含获取医疗卫生服务过程中的交通费、餐饮费、住宿费和护工费。

(2) 间接疾病经济负担

间接疾病经济负担是指疾病、伤残、死亡所造成的经济损失,是由失能和早亡所带来的时间损失导致的有效劳动生产力损失,这种生产力成本不仅囊括了感染者因疾病早亡、休工或休学导致的收入损失、时间损失,还包括监护人陪同的时间损失。

本研究中,使用“患者间接费用”、“陪护间接费用”两个指标计算“间接疾病经济负担”。

——**患者间接费用**:患者间接费用是指患者因疾病导致自身的时间损失所引起的间接疾病经济负担,计算方法如下:

$$\text{患者间接费用} = \frac{\text{人均年收入}}{365} \times \text{患者当年就诊次数} \times \text{患者当年平均每次就诊耽误的天数}$$

根据《中国统计年鉴(2020年)》,2019年我国人均年收入约为70891.8元。

——**陪护间接费用**:陪护间接费用是指患者家属因陪同患者就医产生的时间损失所引起的间接疾病经济负担,计算方法如下:

$$\text{陪护间接费用} = \frac{\text{人均年收入}}{365} \times \text{患者当年平均每次就诊的陪同人数} \times \text{患者当年就诊次数} \\ \times \text{患者当年因就诊耽误的天数}$$

根据《中国统计年鉴（2020年）》，2019年我国人均年收入约为70891.8元。

(3) 灾难性卫生支出

灾难性卫生支出是指患者家庭必须要通过减少基本开支以获取卫生服务，通常表示为医疗支出中的自付费用超过家庭总收入的10%或25%，或者是超过家庭可支付能力的40%。

本研究考虑到灾难性卫生支出的定义尚无定论，且“灾难性”的判断还需结合个人主观感受，即家庭现金支付的费用虽然已经超过了规定的界限，可患者认为这并不是灾难性的；且中国家庭普遍有存款，难以界定卫生支出的“灾难性”。因此，为评价疾病对调查对象家庭造成的经济负担，本研究使用“家庭经济负担”来替代“灾难性卫生支出”。

——**家庭经济负担**：家庭经济负担是指“上一年度调查对象治疗疾病的自付医疗费用^I占家庭年收入^{II}的比例”。本研究调查的“上一年度”为2020年，即本研究所指的“家庭经济负担”是指“2020年调查对象2020年治疗疾病的自付医疗费用占2020年家庭年收入的比例”。

按照比例的不同，将家庭经济负担的严重程度分为：没有、较严重、严重和非常严重四个级别，具体标准如下：

- ① 家庭没有经济负担：比例 $\leq 25\%$ 时，调查对象家庭没有经济负担；
- ② 家庭有较严重经济负担：比例 $> 25\%$ 且 $\leq 50\%$ 时，调查对象家庭有较严重经济负担；
- ③ 家庭有严重经济负担：比例 $> 50\%$ 且 $\leq 100\%$ 时，调查对象家庭有严重经济负担；
- ④ 家庭有非常严重经济负担：比例 $> 100\%$ 时，调查对象有家庭非常严重的经济负担。

为了解调查对象关于家庭经济负担的主观感受，本研究采用“自我感知的家庭经济负担”进行评价，即通过自我感知的家庭基本生活支出^{37, 38 III}（维系生活必需的支出，主要为食品支出）在感染HIV后是否下降及下降的程度来了解调查对象的家庭经济负担情况。

^I 治疗疾病的医疗自付费用=直接医疗费用中的自付费用

^{II} 家庭总收入=家庭全年所有收入-救助、政府补贴收入

^{III} 家庭基本生活支出是指家庭为满足基本生活所需产生的消费性支出，即购买基本的必需品或维持最低限度生活需要的生存支出，主要包括不含酒水、烟草和外出就餐支出的食品支出，不含医疗卫生服务支出。

2. 问卷调查资料

使用 Excel 2019 对数据进行整理, 采用 R 4.0.3 和 SPSS 27 对数据进行清洗和统计分析。(1) 变量及其分组

——社会人口学特征: 地区 (北京、河南、贵州、安徽), 性别 (男、女), 年龄 (18-24 岁、25-34 岁、35-44 岁、45-54 岁、55-64 岁、 ≥ 65 岁), 民族 (汉族、少数民族), 婚姻状况 (未婚、已婚、离异、丧偶), 受教育程度 (未上过学、小学、初中、高中、大学及以上), 职业 (企业员工、自由职业、工人、农民、家务、待业及无业、其他), 家庭年收入, 家庭经济状况 (贫困户、低保户、两者都是、都不是), 医疗救助对象 (是、否、不清楚);

——疾病相关情况: 感染途径 (同性性行为、异性性行为、采血、其他、不详), CD4+ 细胞水平 (≤ 200 个/微升、201-350 个/微升、351-500 个/微升、 > 500 个/微升、不清楚)。

——医疗保险情况: 医疗付费类型 (城镇职工医疗保险、城镇居民医疗保险、新农合医疗保险、其他、未参加)。

——支出费用: 门诊、住院各项费用 (总费用、自付费用、基本医疗保险报销费用等); 针对女性患者, 将妊娠等女性相关费用另行分析。

(2) 数据处理

——正态性检验及对数转换: 对计量资料 (年龄、门诊各项费用和住院各项费用以及家庭年收入、家庭各项支出) 进行正态性检验, 结果发现门诊、住院各项费用和家庭年收入、家庭各项支出呈偏态分布。由于费用资料中有一些值较小或为零, 所以加上常数 k 后对门诊及住院各项费用进行对数变换, 使用偏度对正态分布进行检验, 当变换后的数据满足正态分布的偏度且峰度绝对值不超过 10 时, 认为数据为基本可接受的正态分布 (附录<三>)。

——统计学处理: 对符合正态分布的资料 (年龄) 采用均数 \pm 标准差进行描述, 对符合可接受的对数正态分布的资料 (医疗费用、家庭年收入和支出) 采用均数和第 25、50、75 百分位数进行描述。计数资料采用频数、率和构成比进行描述。对因疾病产生家庭经济负担的调查对象的人口社会学特征、社会经济学特征、疾病相关情况进行卡方检验, 显著性水平为 0.05。

3. 访谈资料

将录音文件转写为录音逐字稿, 对转写的录音逐字稿进行校正, 并按照不同访谈对象进行汇总。将访谈对象的回答内容按照访谈提纲整理成不同段落, 在逐字检查访谈逐字稿的过程中, 使用合适的标签 (如“药费”“是否贫困”“家庭暴力”等) 进行初始编码, 即标记

所有与访谈提纲密切相关的内容。在此基础上，对访谈逐字稿进一步归纳整理，使用“贫困状况”、“治疗费用”、“医疗保障”、“躯体暴力”、“心理暴力”、“性暴力”和“经济暴力”等标签进行集中编码，获得关键信息。访谈结果最终按照层级编码的标签进行罗列展示。

(五) 质量控制

1. 研究设计阶段

(1) 成立项目小组：北京大学成立专门的项目小组，负责研究设计、前期准备、统筹监督等各项工作，负责项目的总体质量。项目小组成员需有医学背景，熟知研究所需的医学知识、流行病学知识、统计分析方法等，具备项目所需的各项技能。明确并细化项目小组的人员分工，定期召开讨论会，按时总结并汇报项目工作进展。

(2) 问卷设计：项目小组首先围绕既定主题进行广泛的文献检索和文献浏览，确定问卷大体框架，然后结合中国实际情况对所需的变量进行讨论，最终选定契合主题的调查变量。由专人负责问卷内容的制作，综合考虑题目之间的关联性、逻辑性以及选项之间的互斥性、程度差异、并列包含关系等，设置恰当的题目关联、题目跳转以及选项引用。此外，为了提高信息的完整性、可用性和可靠性，减少无效问卷的产生，对每道填空题设置了属性要求，个别填空以下拉选择形式完成，加粗标红了一些关键或易出错的信息，如“过去一年”、“万元”等。以期在方便调查对象填写的基础上最大程度地避免错偏，提高问卷的准确性。涉及女性家庭暴力的调查内容，项目小组参考了WHO官方调查量表，信效度良好。

(3) 问卷确定：问卷设计完成后，经多次小组讨论、专家研讨会商议后反复修改，以保证问卷的科学性和准确度。选择一些医务工作者和HIV感染者自填问卷并提出建议，将表述不易理解的内容进行修改。此外，调查小组根据本研究的目标，在完成问卷的基础上设计预调查，预调查对象包括门诊和住院患者。结合实地情况和调查要求，在某医疗机构抽取部分HIV感染者开展预调查。最终汇总预调查结果和专家建议完善问卷，在保证问卷科学性的基础上简化语言，提高问卷调查指导的准确性和实际可操作性。

2. 现场调查阶段

(1) 研究实地化：在各研究现场正式开展调查前，项目小组集体前往现场，考察调查点就诊环境以及管理患者的流程，结合现场实地情况安排研究工作。考虑当地HIV感染者的人口学特征和疾病状况进一步完善问卷。上述调整应在不影响各研究现场可比性的情况下进行，且修改方案需经专家审议后方可实施。

(2) 成立调查行动小组：各现场建立本研究的专门调查行动小组，组内成员包括科室主任、主管医生、责任护士和项目小组成员。对调查行动小组全体成员进行培训，培训内容包括但不限于现场研究的具体流程、问卷调查的内容、调查询问技巧、调查中可能出现的问题以及突发情况的处理等。最大限度地减少调查偏倚。各调查行动小组安排专人负责质量控制工作，按时向项目小组汇报工作进展。

(3) 数据收集：北京大学安排专人负责调查数据的审核，定期查看、统计并分析参与调查的人数和问卷结果，及时与现场沟通，确保信息的准确、及时和完整。对于回忆偏倚，调查员在调查对象开始填写问卷前给予适当提示，如“第几次随访”、“疫情期间”等。

(4) 现场监督：各省/市选取的定点医疗机构和北京大学共同监督项目实施，对现场调查工作的进度和质量进行实时动态监控，负责督促调查点按照要求按时完成数据的收集，一旦发现质量问题及时反馈、纠正，防止错偏的扩散。研究中期，项目小组派专人前往研究现场核实调查工作进展和质量。

3. 数据分析阶段

由双人按照统一标准进行数据的清洗和分析，核查数据的准确性、完整性和逻辑性。对有明显错误的资料进行统计学处理。

四、研究结果

(一) 中国 HIV/AIDS 患者的医疗保障政策与措施

1. 预防控制管理

在我国出现 HIV 疫情的早期，国家相继出台了包括《中华人民共和国国境卫生检疫法性病防治管理办法》(2012 年修订)、《中华人民共和国母婴保健法》、《血液制品管理条例》等多部法律法规，重点工作集中在对 HIV 的防控上 (表 1-1)。

为抑制我国 HIV 疫情快速发展的势头，管理 HIV/AIDS 患者，将治疗作为预防 HIV 感染的关键环节，国务院自 20 世纪末陆续印发了 6 部预防、控制、治疗艾滋病的“行动计划”或“规划”以及 1 部实施方案 (表 1-1)。设置了艾滋病防治专项经费，并不断加大对血站基础建设、疾病预防控制机构建设、设备采购等经费投入。与此同时，国家还建立了治疗艾滋病药品进口注册及研制报批快速通道，批准了进口治疗艾滋病药物的免税，加

快药物国产化进程，坚持针对艾滋病的防控和救治工作“双驱并进”。

表 1-1 中国防治 HIV/AIDS 的关键法律、法规和规划文件

发布年份	发布部门	名称
法律法规		
1986	卫生部	《关于“禁止进口 VIII 因子制剂等血液制品”的通告》
1989	全国人民代表大会常务委员会	《中华人民共和国传染病防治法》 ^{IV}
1991	卫生部	《中华人民共和国传染病防治法实施办法》
1994	全国人民代表大会常务委员会	《中华人民共和国母婴保健法》 ^V
<hr/>		
1996	国务院	《血液制品管理条例》
1997	全国人民代表大会常务委员会	《中华人民共和国献血法》
行动计划、规划		
1987	国务院	《全国预防艾滋病规划（1988-1991）》
1998	国务院	《中国预防与控制艾滋病中长期规划（1998-2010 年）》
2001	国务院	《中国遏制与防治艾滋病行动计划（2001-2005 年）》（已失效）
2012	国务院	《关于印发中国遏制与防治艾滋病“十二五”行动计划的通知》
2017	国务院	《关于印发中国遏制与防治艾滋病“十三五”行动计划的通知》
2019	国家卫健委、中央宣传部、中央政法委、教育部等 10 部门	《遏制艾滋病传播实施方案（2019—2022 年）》

2. 疾病检测与治疗

(1) “四免一关怀”政策

2004 年，国家出台《国务院关于切实加强艾滋病防治工作的通知》，提出“四免一关怀”政策，即：免费提供艾滋病诊断初筛检测和相关咨询，免费为农村和经济困难病人提供抗病毒治疗，免费实施母婴阻断，免费为艾滋病遗孤提供义务教育，将经济困难的艾滋病患者及其家属纳入政府救助范围给予必要的生活救济。开启了我国 HIV/AIDS 患者医疗保障的

^{IV} 1989 年 2 月 21 日第七届全国人民代表大会常务委员会第六次会议通过，自 1989 年 9 月 1 日起施行；2004 年 8 月 28 日第十届全国人民代表大会常务委员会第十一次会议修订；2013 年 6 月 29 日第十二届全国人民代表大会常务委员会第三次会议修正。

^V 1994 年 10 月 27 日第八届全国人民代表大会常务委员会第十次会议通过；2009 年 8 月 27 日第十一届全国人民代表大会常务委员会第一次修正；2017 年 11 月 4 日第十二届全国人民代表大会常务委员会第三十次会议第二次修正。

全新局面。

(2) 国家免费抗艾滋病病毒治疗药物和减免机会性感染药物费用

2004年，国家卫生部、财政部、劳动和社会保障部等多个部门发布了关于艾滋病咨询检测、艾滋病抗病毒治疗、机会性感染治疗等一系列配套政策（表 1-2），确定了国家免费艾滋病抗病毒治疗药品种类，并确定对疫情较重地区经济困难的艾滋病病人常见机会性感染治疗药品费用给予适当减、免，由此形成了我国 HIV/AIDS 患者免费咨询、免费检测和免费治疗的保障体系。2006年1月29日，国务院颁布《艾滋病防治条例》，“四免一关怀”自此正式合法化。

(3) 免费的病毒载量检测和 CD4 细胞计数检测

除了免费的咨询、检测和抗艾滋病病毒治疗，以及减、免常见的机会性感染治疗费用之外，我国为接受抗病毒治疗的艾滋病病人每年提供免费的艾滋病病毒载量检测和 CD4 细胞检测（表 1-2）。

表 1-2 中国检测和治疗 HIV/AIDS 的相关资料

发布年份	发布部门	名称	关键内容
政策文件			
2004	国务院	《国务院关于切实加强艾滋病防治工作的通知》	“四免一关怀”
2004	卫生部、国家中医药管理局	《关于艾滋病抗病毒治疗管理工作的意见》	艾滋病抗病毒治疗的管理细则：就地家庭治疗；设置定点专科医院；随访管理；药物发放。
2004	卫生部、财政部	《艾滋病及常见机会性感染免、减费药物治疗管理办法（试行）》	<ol style="list-style-type: none"> 1. 为农村居民和城镇未参加基本医疗保险等医疗保障制度的经济困难人员中的艾滋病病人免费提供抗病毒药物； 2. 对疫情较重地区经济困难的艾滋病病人常见机会性感染治疗药品费用给予适当免、减； 3. 为感染艾滋病病毒的孕妇提供免费的母婴阻断药物及婴儿检测试剂。
2004	卫生部、财政部	《艾滋病免费自愿咨询检测管理办法（试行）》	免费提供包括酶联免疫吸附试验（ELISA）和快速凝集法（PA）试验试剂及相关咨询。
2004	劳动和社会保障部	《关于落实艾滋病抗病毒治疗政策的通知》	<ol style="list-style-type: none"> 1. 规定参加基本医疗保险的艾滋病患者及艾滋病病毒感染者与其他疾病患者能够平等得参加基本医疗保险并公平地享受基本医疗保险待遇； 2. 公布了列入《国家基本医疗保险药品目录》的艾滋病抗病毒治疗药品名单。
2010	卫生部	《关于印发 2010 年艾滋病等重大疾病防治项目管理方案的通知》	<ol style="list-style-type: none"> 1. 推进“四免一关怀”，建立为艾滋病病毒感染者、艾滋病病人及其家庭提供关怀和救助的社会支持机制； 2. 加大重点地区防治； 3. 中央财政对 CD4 检测试剂、感染者检测和随访交通费、信息员培训费等给予补助，部分地区补助由全球基金项目支持； 4. 免费 CD4 检测和病毒载量检测：为新治疗患者免费提供至少 4 次/年的 CD4 细胞检测；为治疗 1 年以上患者免费提供至少 2 次/年的 CD4 细胞检测；为治疗半年以上的在治患者免费提供 1 次/年的病毒载

发布年份	发布部门	名称	关键内容
			量检测。
法律法规			
2006	国务院	《艾滋病防治条例》	<ol style="list-style-type: none"> 1. 反歧视，保障艾滋病病毒感染者、艾滋病病人及其家属享有的婚姻、就业、就医、入学等合法权益； 2. 规定艾滋病病毒感染者和艾滋病病人应当履行的义务； 3. 将“四免一关怀”法制化，对患者及其家属生活、医疗等方面提供关怀、救助。

3. 基本医疗保险

2000年，我国首次在政策文件中提及针对艾滋病患者的医保制度（表 1-3），要求劳动保障部会同有关部门，研究制定解决城镇职工中艾滋病病人和艾滋病病毒感染者基本医疗保险问题的办法。次年，国务院确认“参加城镇职工基本医疗保险的艾滋病患者和艾滋病病毒感染者，应同等享受基本医疗保险待遇”，明确了部分艾滋病患者享有的医保政策（表 1-3）。

（1）抗病毒药品纳入医保报销目录

2004年，国家进一步加大对 HIV/AIDS 患者的保障力度，将抗艾滋病病毒药品纳入城镇职工基本医疗保险及新型农村合作医疗报销目录和城乡医疗救助支出范围，并规定了艾滋病防治经费资源的分配。

随着免费抗病毒治疗范围的扩大，越来越多药品被纳入国家基本药品目录：2005年，依非韦伦进入医疗保险药品目录；2007和2009年我国基本医疗保险药品目录中的艾滋病免费抗病毒治疗药物增加了恩夫韦肽、恩曲他滨、齐多拉米双夫定、沙奎那韦等；2010年国家提出要进一步在基本药物目录中要增加抗艾滋病病毒治疗药品种类，扩大用药范围。截至2020年，共有8种抗艾滋病病毒治疗药物被纳入我国基本药品目录的甲类药物（免费抗病毒治疗药物），8种被纳入基本药品目录的乙类药物，3种药物为协议期内谈判药品。

（2）机会性感染治疗药物纳入医保范围、艾滋病机会性感染纳入大病保障范围

2005年，我国将复方新诺明纳入医疗保险药品目录，并于2010年多次提及增加机会性感染治疗药品的种类，扩大用药范围。2011年，原卫生部部长陈竺在2011年推进农村居民重大疾病医疗保障试点工作会议上提出：“有条件的地区，还应考虑把艾滋病机会性感染纳入试点范围。”首次提出将艾滋病机会性感染纳入新农合大病保障范围。2012年国务院提出要适时将抗机会性感染的必需药品纳入国家基本药物名录，扩大对抗机会性感染治疗的支持力度。2013年，国务院正式要求所有省份将艾滋病机会性感染纳入新农合大病保障范围，对艾滋病机会性感染病人符合规定的医疗费用，医疗保险基金按规定支付。

（3）机会性感染纳入重特大疾病救助范围、艾滋病列为门诊常见慢性病

此外，除了上述的免费抗病毒治疗、基本医疗保险（城镇职工、城镇居民、新农合）和大病保障，河南省对艾滋病患者还提供免费的抗机会性感染治疗；2015年，贵州省将艾滋病机会性感染纳入重特大疾病救助范围，实行按病种付费，形成“基本医疗保险+重特大疾病救助+大病保障”的医保体系；贵州、安徽等省份将艾滋病列为基本医疗保险门诊常见慢性病病种，享受门诊慢特病相关医保政策。

表 1-3 中国 HIV/AIDS 相关的基本医疗保险的政策资料

发布年份	发布部门	名称	关键内容
抗艾滋病病毒治疗药物			
2000	卫生部	《卫生部关于印发<国家有关部委局(团体)关于预防控制艾滋病性病工作职责>的通知》	首次提出艾滋病患者的医保制度,并要求相关部门制定办法
2001	国务院	《中国遏制与防治艾滋病行动计划(2001-2005年)》	规定参加基本医疗保险的艾滋病患者同等享受城镇职工基本医疗保险 1. 抗艾滋病病毒药品纳入医保和城乡救助范围; 2. 规定了艾滋病防治费用的分配: 艾滋病流行严重地区, 由中央财政安排抗病毒治疗的免费药物、母婴阻断的免费药物和婴儿检测试剂费用, 其他地区艾滋病病人抗病毒治疗免费药物等费用由地方政府负担; 常见机会性感染的治疗药物减、免费用, 以及开展艾滋病及常见机会性感染免、减费药物治疗的药物管理、人员培训、组织动员、宣传发动等费用由地方财政安排。
2004	国务院	《国务院关于切实加强艾滋病防治工作的通知》	
2005	卫生部、财政部	《关于将依非韦伦列入艾滋病免费抗病毒治疗药品名录的通知》	将依非韦伦列入艾滋病免费抗病毒治疗药品名录
2005	卫生部	《关于印发<复方新诺明预防艾滋病主要相关机会性感染技术指南>的通知》	将复方新诺明纳入医疗保险药品目录
2010	国务院	《国务院关于进一步加强艾滋病防治工作的通知》	在基本药物目录中要增加抗艾滋病病毒治疗和机会性感染治疗药品种类
2016	中国疾病预防控制中心性病艾滋病预防控制中心	《国家免费艾滋病抗病毒药物治疗手册(第四版)》	8种免费抗艾滋病病毒治疗药物
2020	国家医保局、人力资源社会保障部	《国家基本医疗保险和工伤保险药品目录(西药部分)》	8种抗艾滋病病毒治疗药物被纳入我国基本药品目录的甲类药物(免费抗病毒治疗药物), 8种被纳入基本药品目录的乙类药物, 3种药物为协议期内谈判药品

发布年份	发布部门	名称	关键内容
艾滋病机会性感染			
2011	卫生部部长陈竺	推进农村居民重大疾病医疗保障试点工作会议	考虑将艾滋病机会性感染纳入重大疾病医疗保障试点范围
2012	国务院	《国务院办公厅关于印发<中国遏制与防治艾滋病“十二五”行动计划>的通知》	将抗机会性感染的必需药品纳入国家基本药物名录
2013	国务院	《国务院关于进一步推进艾滋病防治工作的通知》	所有省份将艾滋病机会性感染纳入新农合大病保障
2016	贵州省人民政府	《关于进一步完善医疗救助制度全面开展重特大疾病医疗救助工作的实施意见》	将艾滋病机会性感染纳入重特大疾病救助范围，实行按病种付费
2020	安徽省医疗保障局	《关于印发<安徽省基本医疗保险门诊慢特病病种目录（试行）>的通知》	将艾滋病列为基本医疗保险门诊常见慢性病病种
2021	贵州省医疗保障局	《关于进一步规范慢特病门诊保障制度的通知》	将艾滋病列为基本医疗保险门诊常见慢性病病种

4. 社会救助

(1) 生活救助：将符合条件的 HIV/AIDS 患者纳入城镇或农村低保

我国在加大对 HIV/AIDS 防控的同时，对 HIV/AIDS 患者还给予极大的关怀和救助。2004 年，我国民政部首次提出要落实现行的各项社会救助政策（表 1-4），对符合条件的艾滋病患者及其家属提供必要的生活救助。

(2) 医疗救助：将艾滋病机会性感染病人纳入医疗救助对象范围

2012 年，民政部部长李立国向全国人大常委会通报，我国将推动建立重特大疾病医疗救助制度，制定针对艾滋病机会性感染者等特殊人群的医疗救助政策，并将《社会救助法》列入立法工作计划。2013 年，我国提出要积极推进对符合条件的艾滋病机会性感染病人的医疗救助工作，加强医疗救助与基本医疗保险、大病保险和其他社会救助制度的有效衔接，切实减轻患者医疗负担。积极推行基本医疗保险、大病保险、医疗救助的“一站式”即时结算，方便患者结算。2014 年，我国对最低生活保障、特困人员供养、受灾人员救助、医疗救助、教育救助、住房救助、就业救助和临时救助等制定了详细规定（表 1-4）。

(3) 其他：对受艾滋病病毒影响的弱势群体给予生活、教育和医疗保障

对于受艾滋病病毒影响的弱势群体，如儿童、老人，我国对他们的关怀救助力度更大。2004 年我国对已故艾滋病患者遗留下来的孤儿采取亲属和社会收养、家庭寄养和机构收养等方式进行救助安置；对已故艾滋病患者的孤老和孤儿实行五保供养，按照《农村五保供养条例》或《城市居民最低生活保障条例》等要求，给予相应标准的低保金。

2009 年，民政部详细规定了对受艾滋病影响儿童（艾滋病致孤儿童、父母一方感染艾滋病或因艾滋病死亡的儿童、携带艾滋病病毒或感染艾滋病的儿童）的基本生活以及教育、医疗、技能培训等多方面的资金保障与服务保障（表 1-4）。

表 1-4 中国 HIV/AIDS 相关的关怀救助的政策资料

发布年份	发布部门	名称	关键内容
社会救助			
2004	民政部	《关于加强对生活困难的艾滋病患者、患者家属和患者遗孤救助工作的通知》	<p>1. 将符合条件的 HIV/AIDS 患者纳入城镇或农村低保范围，对尚未建立农村低保制度的地区要将生活困难的 HIV/AIDS 患者、患者家属列为特困户基本生活救助对象，给予定期定量生活救济；</p> <p>2. 向经济困难的艾滋病患者给予必要的医疗救助；</p> <p>3. 规定艾滋病患者遗留的孤儿收养细则；</p> <p>4. 对艾滋病患者遗留的孤儿、孤老实行五保供养。</p>
2012	民政部	《关于社会救助工作情况的报告》	制定针对艾滋病机会性感染者的医疗救助政策；提出《社会救助法》立法工作计划
2013	国务院	《关于进一步推进艾滋病防治工作的通知》	艾滋病机会性感染病人的医疗救助；加强医疗救助与基本医疗保险、大病保险和其他社会救助制度的有效衔接
2014	国务院	《社会救助暂行办法》	<p>正式规定了最低生活保障、医疗救助、教育救助、住房救助、就业救助和临时救助等细则，对救助对象参加城镇居民基本医疗保险或者新型农村合作医疗的个人缴费部分，给予补贴；对救助对象经基本医疗保险、大病保险和其他补充医疗保险支付后，个人及其家庭难以承担的符合规定的基本医疗自付费用，给予补助。</p> <p>基本生活：发放基本生活保障金；</p>
2009	民政部	《关于进一步加强受艾滋病影响儿童福利保障工作的意见》	<p>教育保障：免收学杂费、补助寄宿生生活费、教育救助；</p> <p>医疗保障：免费抗病毒和抗机会性感染治疗，减免医疗费用，将受艾滋病影响的困难家庭儿童纳入城乡医疗救助体系；</p>

2012	民政部、财政部	《关于发放艾滋病病毒感染儿童基本生活费的通知》	技能培训：职业技能培训、心理关怀、就业服务等帮扶工作。
2014	疾病预防控制中心	《关于进一步落实受艾滋病影响儿童医疗教育和生活保障等政策措施的通知》	将艾滋病病毒感染儿童基本生活费纳入孤儿基本生活费范围 建立基本生活最低养育标准自然增长机制
贫困人群			
2017	国务院	《关于印发“十三五”脱贫攻坚规划的通知》	健康扶贫
2017	国家卫健委	《凉山州艾滋病防治和健康扶贫攻坚第一阶段行动方案(2017-2020年)》	精准健康扶贫；重点地区“一地一策，一病一策”；加大保障力度
2018	国家卫健委、国家 发展改革委、财政 部、国家医疗保障 局、国务院扶贫办	《关于印发健康扶贫三年攻坚行动实施方案的通知》	1. 高发地区全面落实艾滋病免费筛查、治疗、母婴阻断措施，组织实施机会性感染集中救治； 2. 实现农村贫困人口基本医保、大病保险、医疗救助全覆盖； 3. 实施“三区三州”健康扶贫攻坚行动。
2018	国家医保局、财政 部、国务院扶贫办	《医疗保障扶贫三年行动实施方案（2018-2020年）》	农村贫困人口全部纳入基本医保、大病保险、医疗救助范围。
2019	国务院	《关于做好2019年农村贫困人口大病专项救治工作的通知》	将艾滋病机会感染纳入农村贫困人口大病专项救治病种

(3) 健康扶贫：加大对受艾滋病病毒影响的重点地区贫困人口的保障力度

除此之外，随着我国全面展开扶贫脱贫工作，我国对贫困的 HIV/AIDS 患者的帮扶力度不断加强。2017 年，我国提出“健康扶贫”，降低贫困人口大病保险起付线；加大医疗救助力度，将贫困人口全部纳入重特大疾病医疗救助范围。随后我国发布多部政策文件，对重点地区（如“三区三州”）“精准扶贫”、不断加强医疗保障力度，做好“一地一策，一病一策”。2019 年国务院提出将艾滋病机会感染等纳入农村贫困人口大病专项救治病种，要增加大病保险的倾斜支持力度，对特殊困难的救治对象进一步实施倾斜救助，推进完善“一站式”结算制度，有条件的地方实行省域内“先诊疗，后付费”。

5. 社会公益

(1) 公益基金

为加强全社会各组织对 HIV/AIDS 防治工作的参与力度，我国与不少组织签订了合作项目，也吸引了不少基金支持，成立了不少公益组织。

经全国社会组织信用信息公示平台查询，截至目前全国至少有 265 个正式注册、运行状态正常的与艾滋病相关社会组织。结合各大平台信息，与艾滋病相关的全国性基金会有中国预防性病艾滋病基金会、梅琳达·盖茨基金会、英国贝利马丁基金会、中华红丝带基金、全球抗艾滋病结核病疟疾基金、克林顿基金、中国-默沙东艾滋病基金会、香港艾滋病基金会等。2015 年，原国家卫生计生委、财政部和民政部联合发布《社会组织参与艾滋病防治基金管理办法（暂行）》，对社会组织参与艾滋病防治基金的管理制定了细则。

2017 年 10 月，国家卫生健康委员会与美国比尔及梅琳达·盖茨基金会合作，启动了四川凉山州艾滋病防治和健康扶贫志愿服务项目（以下简称“凉山项目”）。该项目为期 3 年，包括农村基本卫生保健子项目、儿童营养与健康子项目、支持社会力量参与艾滋病防治子项目。项目覆盖凉山州布拖、昭觉、美姑、越西 4 个重点县的 10 个重点乡镇，致力于减少艾滋病传播、减少因艾滋病致贫返贫。

(2) 福利彩票

我国发行的福利彩票也为 HIV/AIDS 患者的医疗保障提供了资金支持。截至 2018 年底，中国福利彩票累计发行销售 20197.26 亿元，为国家筹集公益金约 6022.97 亿元，直接和间接受益者超过 6 亿人次，创造税收超过数百亿元。2020 年 8 月 19 日，民政部官网发布民政部办公厅关于印发《民政部彩票公益金使用管理办法》等六个办法^{VI}的通知。依据六个

^{VI} 六个办法包括：《民政部彩票公益金使用管理办法》《民政部彩票公益金民政部项目立项和评审办法》《民

办法，公益金使用应当遵循福利彩票“扶老、助残、救孤、济困”的发行宗旨，主要用于资助为老年人、残疾人、儿童（孤儿，农村留守儿童和困境儿童，事实无人抚养儿童以及艾滋病病毒感染儿童等）和其他基本生活特别困难人员等特殊群体提供服务的社会福利项目，以及符合宗旨的其他社会公益项目。

(3) 公益组织和志愿者服务

2005年1月5日在北京市民政局注册后，北京地坛医院红丝带之家成为北京市第一家专门从事艾滋病综合关怀的社会团体，下设医疗支持、感染者自助、志愿者服务、社会援助、网络宣传和法律援助六个独立的分支机构，旨在为艾滋病病毒感染者和艾滋病患者提供综合的支持和服务。除此之外，全国各地都有相关的社会公益组织或志愿团体，如首都高校的“青春红丝带”社团，对艾滋病患者提供关怀和帮助。

6. 相关政策的地区差异

尽管全国各省制定当地 HIV/AIDS 患者医疗保障政策时依照的是国家统一的政策要求，但不同地区的具体实施细则略有差异，有结合当地实际情况的特色保障措施，如河南省的“四有一不”政策、安徽省的“四个一、三条线”救助工程、贵州省的“重大疾病救助制度”以及安徽省和贵州省的“门诊慢特病制度”（表 1-5）。

表 1-5 北京、河南、贵州和安徽 HIV/AIDS 患者医疗保障政策的关键差异

地区	关键内容
河南省	<ol style="list-style-type: none"> 1. 对所有受艾滋病影响儿童及患者进行制度性生活救助，无论贫困与否； 2. 设置艾滋病重点村，建立艾滋病“救助帮扶模式”； 3. 推出“四有一不”：有饭吃、有药服、有房住、有衣穿，不让一个适龄儿童因病失学； 4. 免费的抗病毒治疗和抗机会性感染治疗，多大 115 种免费药品。
安徽省	<ol style="list-style-type: none"> 1. 设置艾滋病重点救助关怀村； 2. “四个一、三条线”救助工程：为艾滋病重点救助关怀村装备一个艾滋病专用卫生室、一条出入行政村的道路、为困难患者建一处住房、为患者及其家庭提供一套饮水设施，设置重点村艾滋病患者的医疗保障线、艾滋病孤儿孤老的生活保障线、患者家庭的生活保障线； 3. 按照《安徽省〈艾滋病及常见机会性感染免、减费药物治疗管理办法（试行）〉实施细则》

政部彩票公益金使用管理信息公开办法》《民政部彩票公益金服务和其他类项目管理办法》《民政部彩票公益金培训项目管理办法》《民政部彩票公益金预算操作规程》

对贫困患者、遗孤等受艾滋病病毒影响着发放医疗补助、生活补助等；

4. 将艾滋病纳入门诊常见慢性病病种进行管理。

贵州省

1. 将艾滋病机会性感染纳入重特大疾病救助范围，实行按病种付费；

2. 将艾滋病纳入门诊常见慢性病病种进行管理。

北京市

免收抗病毒治疗的医事服务费（三级 50 元，二级 30 元，一级 20 元）。

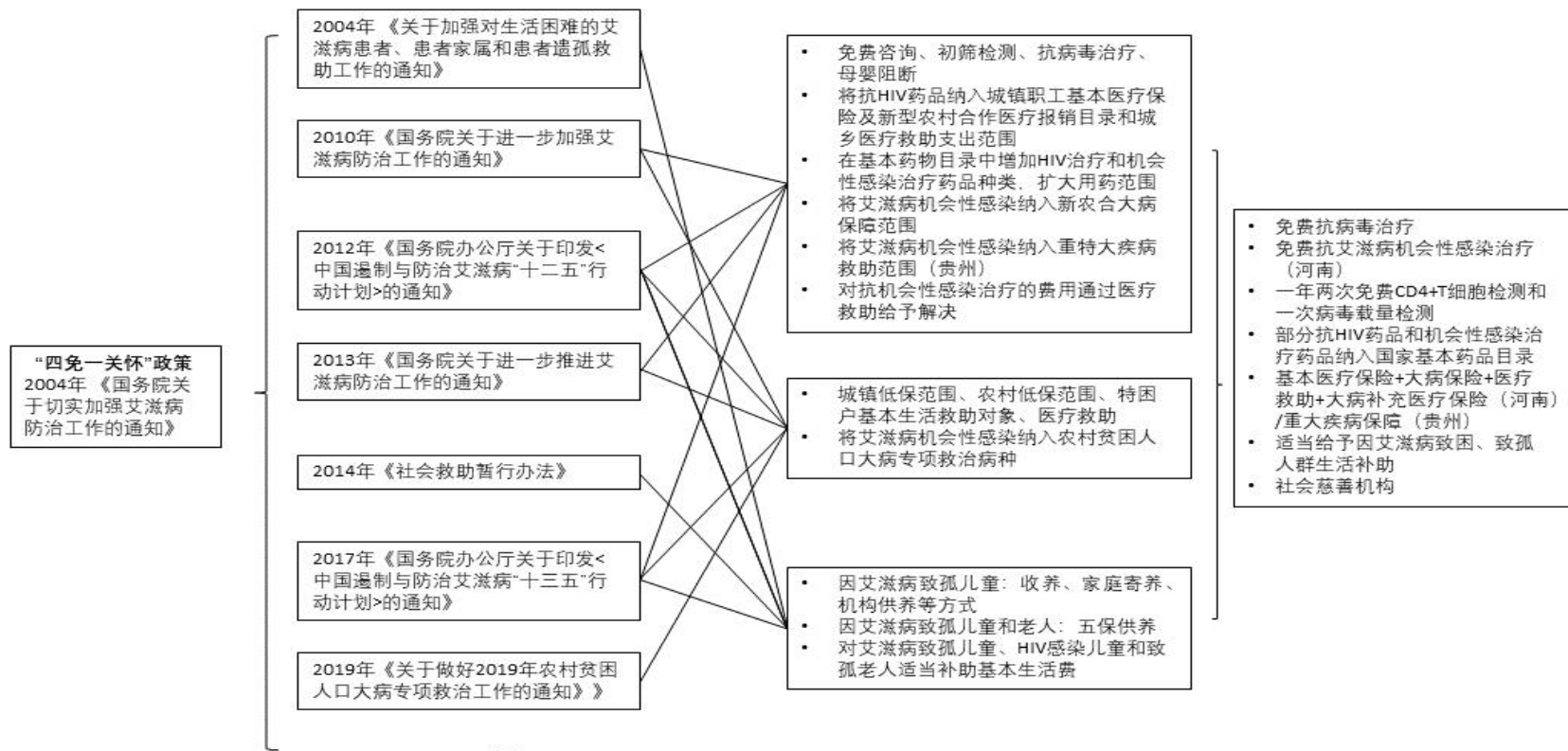


图 1-1 中国 HIV/AIDS 患者医疗保障政策和措施

(二) 调查对象经济负担调查结果

1. 调查对象的社会人口学特征

(1) **性别**: 本研究共纳入四省/市调查的 HIV/AIDS 患者 2609 人。其中男性 2034 人, 占 78.0%; 女性 575 人, 占 22.0%。

(2) **地区**: 调查对象来自安徽省 701 人, 占 26.9%; 北京市 774 人, 占 29.7%; 贵州省 628 人, 占 24.1%; 河南省 506 人, 占 19.4%。北京市、河南省、贵州省和安徽省女性调查对象的人数分别为 75 人、276 人、151 人和 73 人, 各占女性总人数的 13.0%、48.0%、26.3%和 12.7%; 四省/市男性调查对象的人数分别为 699 人、230 人、477 人和 628 人, 各占男性总人数的 34.4%、11.3%、23.5%和 30.9% (图 2-1.1)。

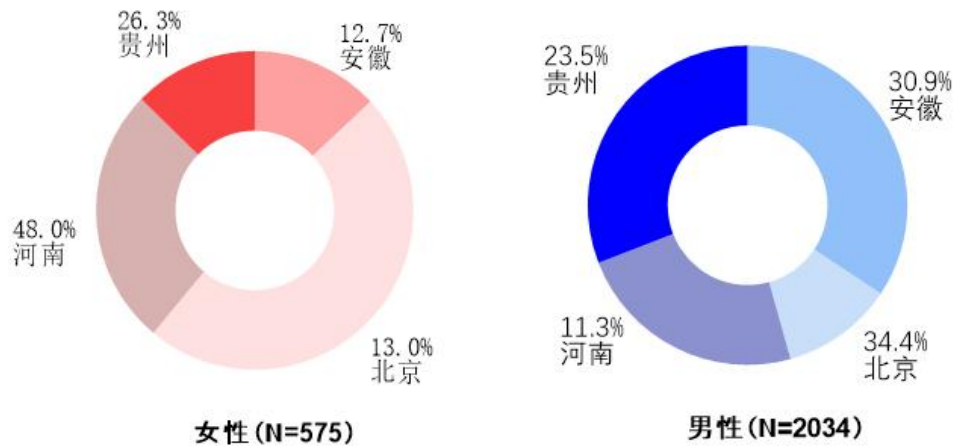


图 2-1.1 不同性别调查对象的地区分布

(3) **年龄**: 调查对象平均年龄为 40.3 (± 14.1) 岁, 最小 18 岁, 最大 93 岁。18~、25~、35~、45~、55~、65~ 岁年龄组的调查对象人数分别为 243 人 (9.3%)、918 人 (35.2%)、517 人 (19.8%)、425 人 (16.3%)、336 人 (12.9%) 和 170 人 (6.5%)。女性调查对象平均 48.5 ± 14.9 岁, 各年龄组人数分别为 33 人、94 人、81 人、129 人、153 人和 85 人; 男性调查对象平均 38.0 ± 12.9 岁, 各年龄组的人数分别为 210 人、824 人、436 人、296 人、183 人和 85 人。图 2-1.2。

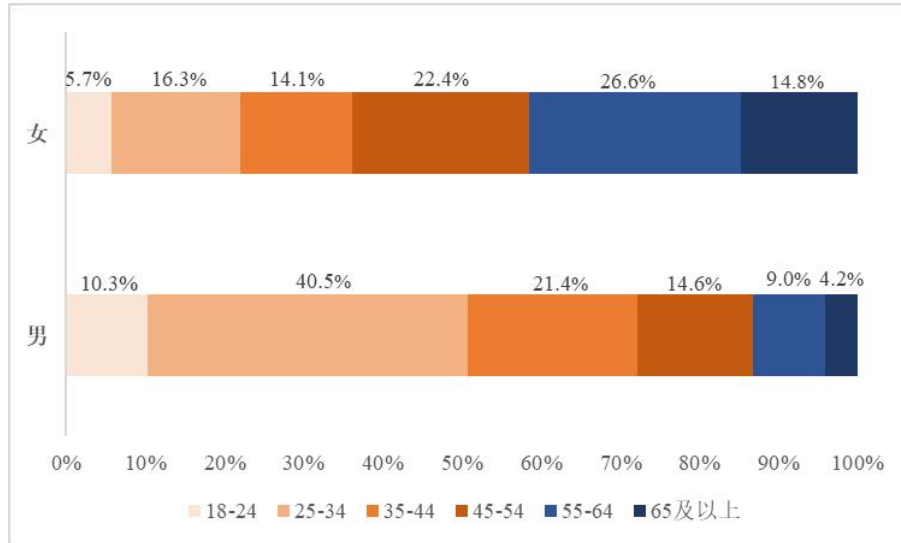


图 2-1.2 不同性别调查对象的年龄分布

(4) **民族**：调查对象绝大多数为汉族，共 2412 人，占 92.4%；少数民族共 197 人 (7.6%)，以布依族、苗族和满族为主，分别为 40 人 (1.5%)、36 人 (1.4%) 和 24 人 (0.9%)，民族为其他少数民族的调查对象共 97 人 (4.0%)。女性调查对象为汉族的有 525 人 (91.3%)，为少数民族的有 50 人 (8.7%)；男性调查对象为汉族的有 1887 人 (92.8%)，为少数民族的有 147 人 (7.2%)。详见图 2-1.3。

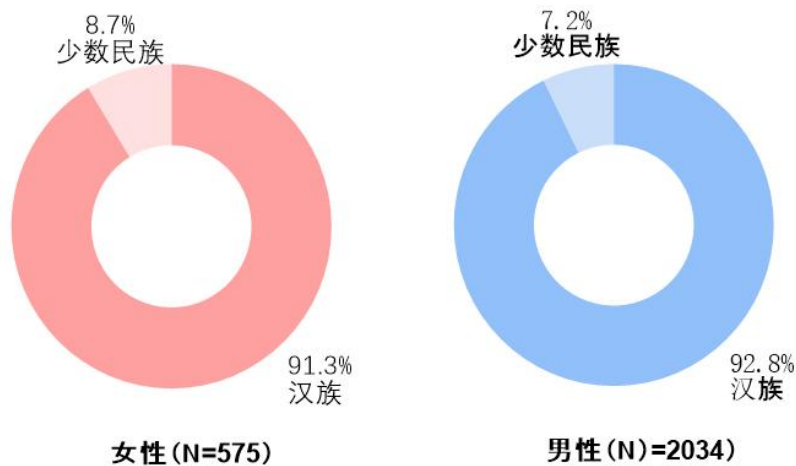


图 2-1.3 不同性别调查对象的民族分布

(5) **婚姻状况**：在 2609 名调查对象中，未婚 1132 人，占 43.4%；已婚 1062 人，占 40.7%；离异 263 人，占 10.1%；丧偶 152 人，占 5.8%。女性调查对象中，未婚、已婚、离异和丧偶的人数分别为 67 人 (11.7%)、362 人 (63.0%)、54 人 (9.4%) 和 92 人 (16.0%)；男性调查对象中，未婚、已婚、离异和丧偶的人数分别为 1065 人 (52.4%)、700 人 (34.4%)、209 人 (10.3%) 和 60 人 (2.9%)。详见图 2-1.4。

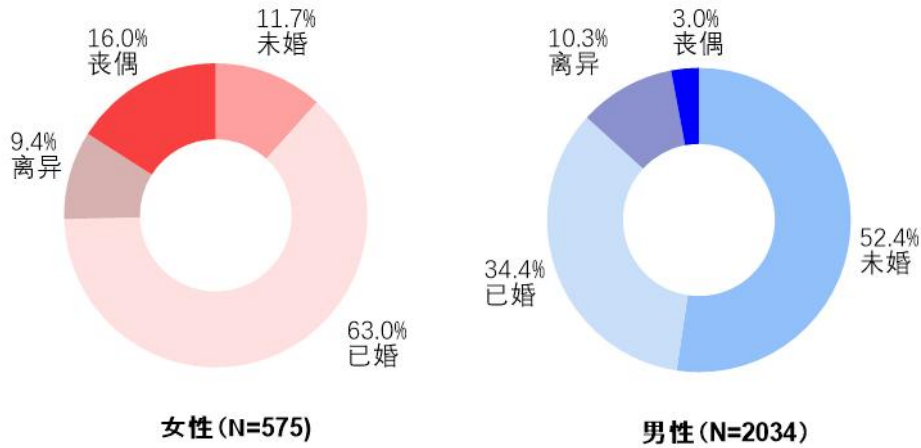


图 2-1.4 不同性别调查对象的婚姻状况

(6) **文化水平**：2609 名调查对象中，未上过学的患者有 190 人，占 7.3%；小学 404 人，占 15.5%；初中 519 人，占 19.9%；高中 398 人，占 15.3%；大学 1098 人，占 42.1%。调查对象的受教育程度以中学和大学为主。文化水平为未上过学、小学、高中和大学及以上的女性调查对象分别有 153 人 (26.6%)、185 人 (32.2%)、103 人 (17.9%)、69 人 (12.0%) 和 65 人 (11.3%)；而文化水平为未上过学、小学、初中、高中和大学及以上的男性调查对象分别有 37 人 (1.8%)、219 人 (10.8%)、416 人 (20.5%)、329 人 (16.2%) 和 1033 人 (50.8%) (图 2-1.5)。

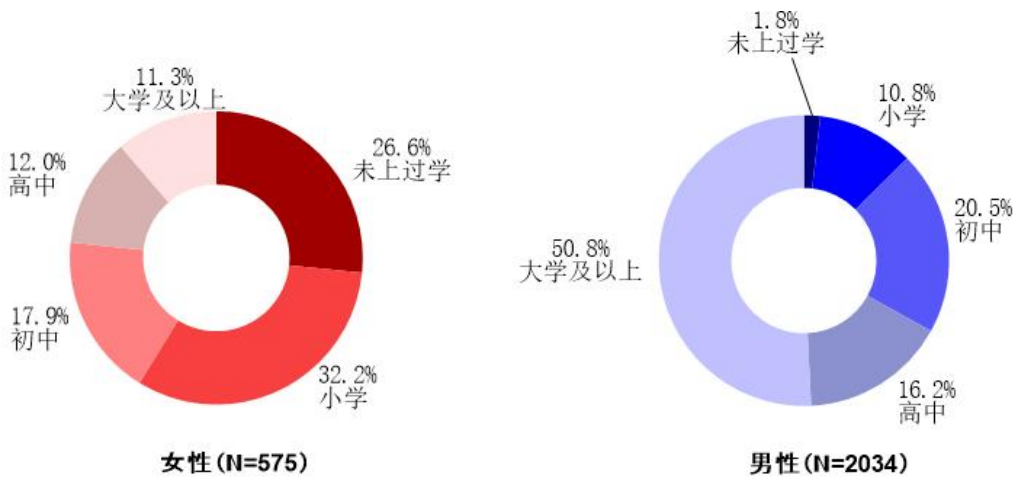


图 2-1.5 不同性别调查对象的文化水平

(7) **职业**：2609 名调查对象中，农民 677 人，占 25.9%；企业员工 554 人，占 21.2%；自由职业 480 人，占 18.4%；工人 206 人，占 7.9%；家务、待业及无业 162 人，占 6.2%；个体工商户 151 人，占 5.8%；事业单位人员 143 人，占 5.5%；其他 236 人，占 9.1%。女性调查对象的职业以农民为主，共 315 人 (54.8%)；其次是自由职业和家务/待业/无业，分别有 67 人 (11.7%) 和 56 人 (9.7%)。男性调查对象的职业以企业员工为主，共 526

人 (25.9%)，其次是自由职业和农民，分别有 410 人 (20.2%) 和 362 人 (17.8%)。详见图 2-1.6。

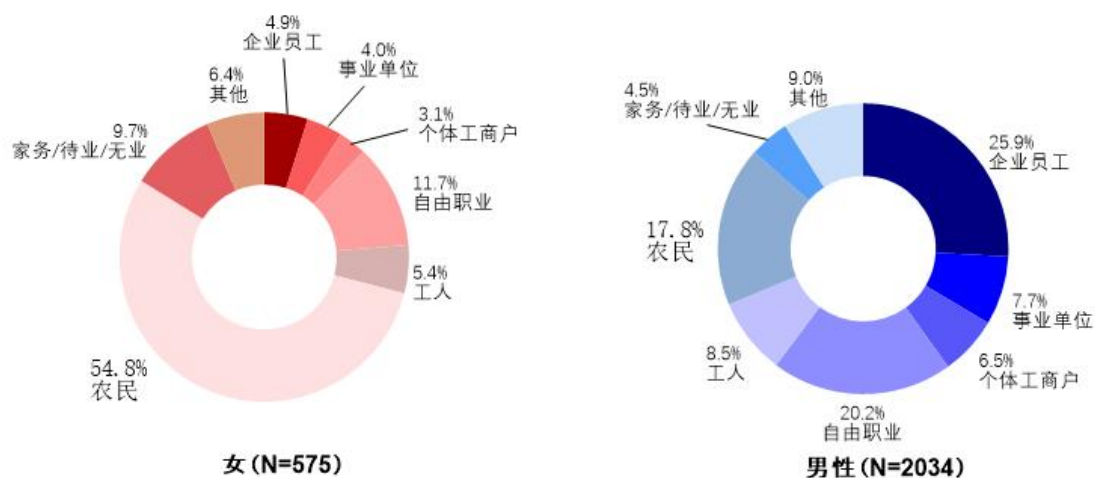
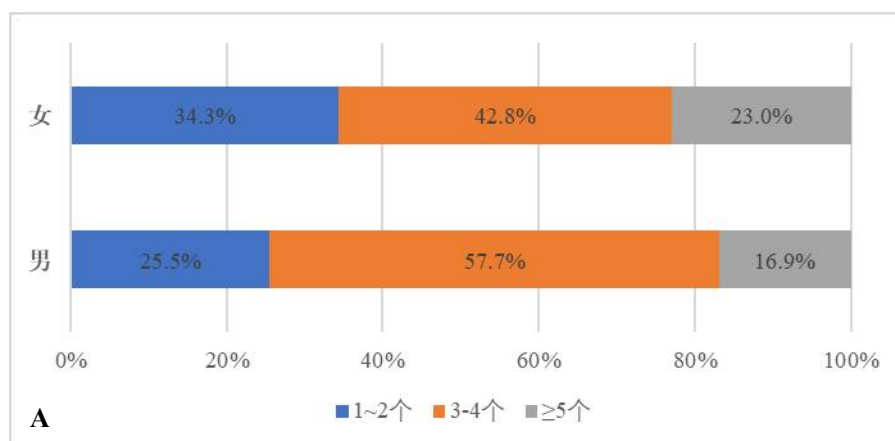


图 2-1.6 不同性别调查对象的职业构成

(8) 家庭人口数和感染人数： 家庭人口数为 1~2 人的有 715 户，占 27.4%；3~4 人的有 1419 户，占 54.4%；5 人及以上的有 475 户，占 18.2%。女性调查对象中，家庭人数为 1~2 个、3~4 个和 5 个及以上的人数 (%) 分别为 197 人 (32.3%)、246 人 (42.8%) 和 132 人 (23.0%)；男性调查对象中，家庭人数为 1~2 个、3~4 个和 5 个及以上的人数 (%) 分别为 518 人 (25.5%)、1173 人 (57.7%) 和 343 人 (16.9%)。详见图 2-1.7。

HIV 感染人数为 1 人、2 人和 3 人及以上的家庭数分别有 2292 户 (87.8%)、290 户 (11.1%) 和 27 户 (1.1%)。女性调查对象中，家庭 HIV 感染人数以 1 个居多，共 439 人 (76.3%)；其次是 2 个，共 127 人 (22.1%)。男性调查对象中，家庭 HIV 感染人数也以 1 个居多，共 1853 人 (91.1%)。



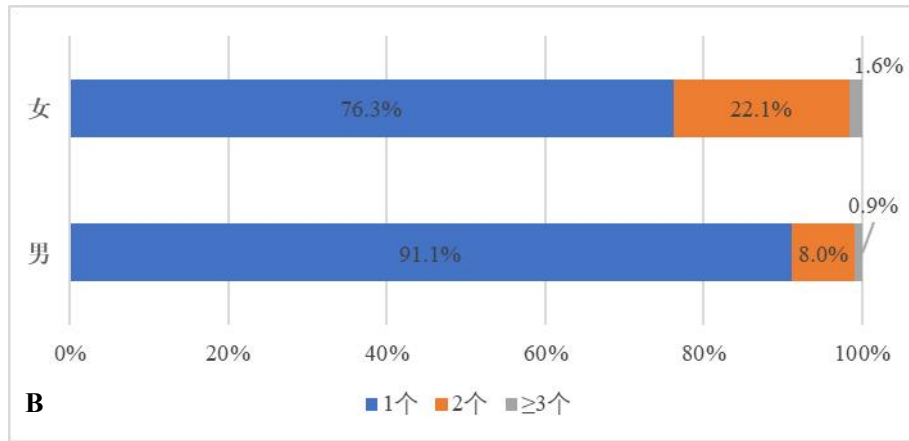


图 2-1.7 不同性别调查对象家庭人口数和家庭感染 HIV 人数

A: 家庭人口数; B: 家庭感染 HIV 人数

(9) 家庭经济状况: 在 2609 名调查对象的家中, 低保户有 460 户, 占 17.6%; 贫困户有 357 户, 占 13.7%; 既是低保户又是贫困户的有 196 户, 占 7.5%; 两者都不是 1596 户, 占 61.2%。女性调查对象中, 低保户、贫困户和两种都是的人数分别有 195 人 (33.9%)、115 人 (20.0%) 和 50 人 (8.7%), 两种都不是的有 215 人 (37.4%); 男性调查对象中, 低保户、贫困户和两种都是的人数分别有 265 人 (13.0%)、242 人 (11.9%) 和 146 人 (7.2%), 两种都不是的有 1381 人 (67.9%)。图 2-1.8。

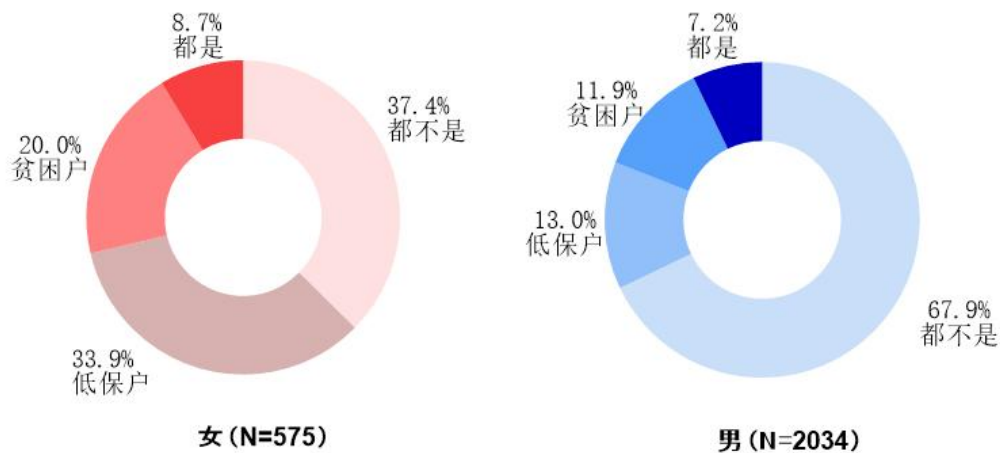


图 2-1.8 不同性别调查对象的家庭经济状况

(10) 医疗救助: 在 2609 名调查对象中, 医疗救助对象 877 人, 占 33.6%; 非医疗救助对象 1194 人, 占 45.8%; 不知道自己是否为医疗救助对象的有 538 人, 占 20.6%。女性调查对象中, 医疗救助对象、非医疗救助对象和不清楚的人数分别有 356 人 (61.9%)、164 人 (28.5%) 和 55 人 (9.6%); 男性调查对象中, 医疗救助对象、非医疗救助对象和不清楚的人数分别有 521 人 (25.6%)、1030 人 (50.6%) 和 483 人 (23.7%)。图 2-1.9。

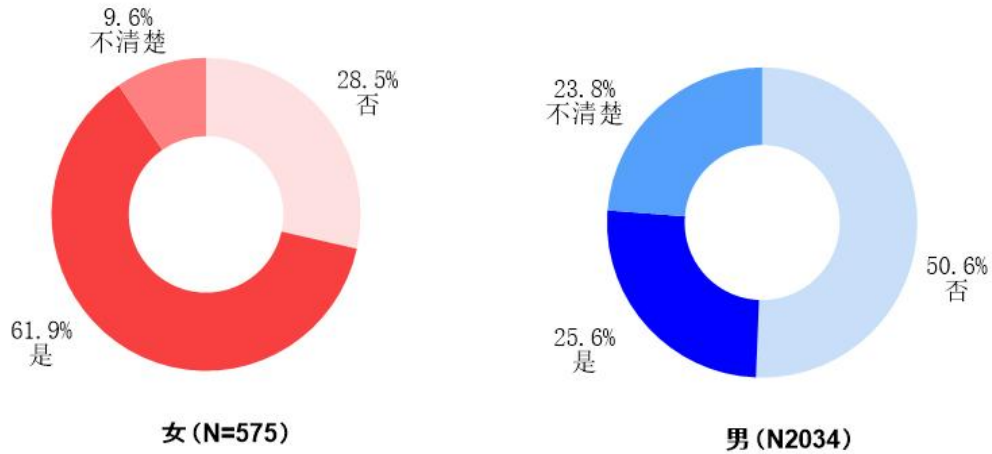


图 2-1.9 不同性别调查对象的医疗救助情况

2. 调查对象的疾病相关情况

(1) HIV 感染途径：2609 名调查对象中，经同性性行为感染 991 人，占 38.0%；经异性性行为感染 599 人，占 23.0%；经采血途径感染 363 人，占 13.9%；经其他途径感染 165 人，占 6.3%；感染途径不详 491 人，占 18.8%。调查对象的感染途径以同性性行为、异性性行为和采血为主。经同性性行为、经异性性行为、经采血/输血、经其他途径和感染途径不详的女性调查对象分别有 7 人 (1.2%)、209 人 (36.3%)、241 人 (41.9%)、25 人 (4.3%) 和 93 人 (16.2%)，不同感染途径的男性调查对象分别有 984 人 (48.4%)、390 人 (19.2%)、221 人 (10.9%)、41 人 (2.0%) 和 398 人 (19.6%)。图 2-2.1。

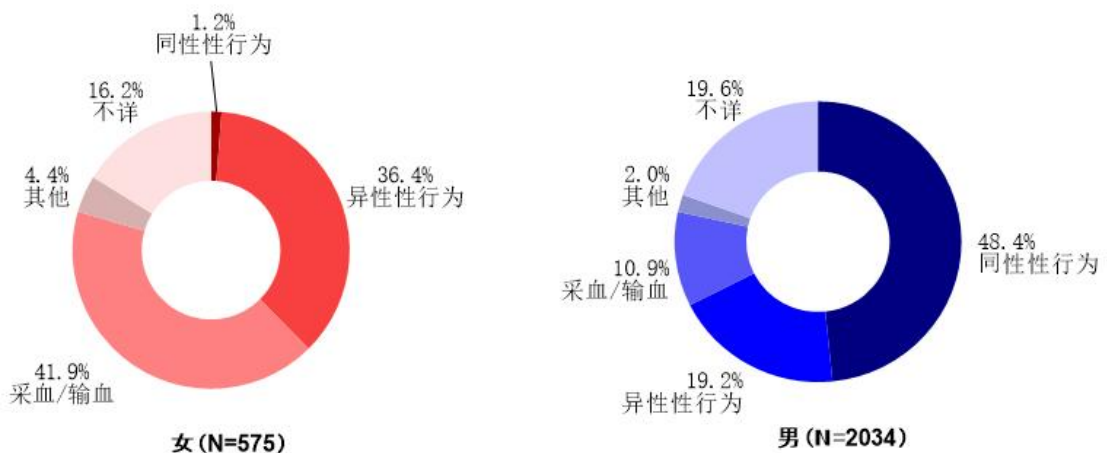


图 2-2.1 不同性别调查对象的感染途径

(2) 抗病毒治疗：在 2609 名调查对象中，2494 名接受过 ART，占 95.6%；从未接受过 ART 的有 115 人，占 4.4%。女性调查对象中，接受过 ART 者共 553 人 (96.2%)，从未接受过者 22 人 (3.8%)；男性调查对象中，接受过 ART 者共 1941 人 (95.4%)，从

未接受过者 93 人 (4.6%)。

(3) CD4+T 细胞检测情况: 2491 名 (95.5%) 调查对象检测过 CD4+T 细胞 (以下简称 CD4 细胞); 118 人未检测过 CD4+T 细胞, 占 4.5%。

在 2491 名检测过 CD4 细胞的调查对象中, 最近一次 CD4 细胞检测结果 >500 个/微升的人数为 724 人, 占 27.7%; CD4 细胞 351-500 个/微升的调查对象为 606 人, 占 23.2%; CD4 细胞 201-350 个/微升的调查对象为 448 人, 占 17.2%; CD4 细胞 ≤200 个/微升的患者最少, 共 315 人, 占 12.1%。

在 543 名检测过 CD4 细胞的女性调查对象中, 细胞数为 >500 个/微升、351~500 个/微升、201~350 个/微升、≤200 个/微升和不清楚的调查对象分别有 143 人 (24.9%)、136 人 (23.7%)、99 人 (17.2%)、95 人 (16.5%) 和 102 人 (17.7%)。图 2-2.2

在 1948 名检测过 CD4 细胞的男性调查对象中, 细胞数为 >500 个/微升、351~500 个/微升、201~350 个/微升、≤200 个/微升和不清楚的调查对象分别有 581 人 (28.6%)、470 人 (23.1%)、349 人 (17.2%)、220 人 (10.8%) 和 414 人 (20.4%)。

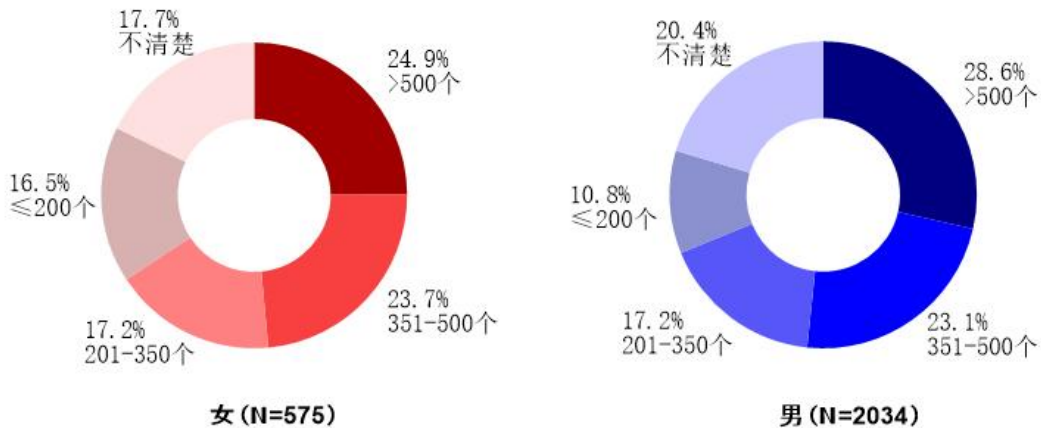


图 2-2.2 不同性别调查对象最近一次 CD4 细胞检测结果

3. 调查对象 2020 年的医疗费用

(1) 门诊费用^{VII}

2020 年, 共有 246 名女性调查对象去过门诊就诊, 人均门诊总费用为 4764.70 元, 中位数为 5028.03 元。其中人均门诊直接费用为 4509.85 元, 中位数为 4762.50 元; 人均门诊间接费用为 149.81 元, 中位数为 141.56 元。人均门诊直接费用和人均门诊间接费用

^{VII} 门诊费用是指调查对象 2020 年因任何疾病获取门诊医疗卫生服务的费用, 这些疾病包括: 抗艾滋病病毒治疗, 抗病毒药物的副作用, 机会性感染, 慢性病, 肝炎、淋病等其他感染, 妊娠, 骨折等。由于新冠疫情影响、部分地区抗艾滋病病毒治疗在社区随访, 一些调查对象 2020 年没有寻求过门诊医疗卫生服务。

分别占人均门诊总费用的 94.7%和 0.03% (表 2-3.1)。

女性调查对象人均门诊直接医疗费用为 3448.07 元, 中位数为 4000.00 元, 约占门诊直接费用的 76.5%。其中人均自付费用为 2374.16 元, 中位数为 3000.00 元。女性调查对象人均门诊直接非医疗费用为 217.55 元, 中位数为 355.00 元, 约占门诊直接费用的 4.8%。其中人均交通费 101.72 元, 中位数为 200.00 元; 人均餐饮费为 45.32 元, 中位数为 100.00 元。

2020 年, 共有 3 名女性调查对象因妊娠产生门诊费用, 3 人总费用分别为 2000.00 元、8000.00 元和 20000.00 元。

表 2-3.1 不同性别调查对象 2020 年人均门诊费用 (元)

费用类别	女性		男性		合计	
	均值	中位数 (P ₂₅ ,P ₇₅)	均值	中位数 (P ₂₅ ,P ₇₅)	均值	中位数 (P ₂₅ ,P ₇₅)
直接费用*	4509.85	4762.50 (2070.50,9600.00)	3345.23	3240.00 (1320.00,8000.00)	3549.9	3480.00 (1400.00,8250.00)
直接医疗费用	3448.07	4000.00 (1500.00,7000.00)	2319.13	2500.00 (1000.00,5000.00)	2520.5	3000.00 (1000.00,6000.00)
自付费用	2374.16	3000.00 (1000.00,5700.00)	1753.19	2000.00 (600.00,4550.00)	1875.6	2000.00 (800.00,5000.00)
直接非医疗费用	217.55	355.00 (41.50,1400.00)	344.37	360.00 (120.00,1270.00)	331.41	360.00 (120.00,1300.00)
往返交通费	101.72	200.00 (6.50,775.00)	188.73	200.00 (60.00,700.00)	175.39	200.00 (50.00,700.00)
餐饮费	45.32	100.00 (0,300.00)	53.22	100.00 (0,300.00)	53.72	100.00 (0,300.00)
间接费用	149.81	141.56 (94.17,247.20)	105.99	94.17 (94.17,188.34)	464.37	388.45 (388.45,776.90)
患者间接费用	106.45	94.17 (70.63,182.46)	92.60	94.17 (70.63,141.26)	388.45	390.04 (291.34,582.67)
总计	4764.70	5028.03 (2210.84,9838.34)	3503.10	3392.51 (1441.26,8102.40)	4273.2	4161.34 (1934.22,9285.34)

2020 年, 共 1137 名男性调查对象去过门诊就诊, 人均门诊总费用为 3503.10 元, 中位数为 3392.51 元。其中人均门诊直接费用为 3345.23 元, 中位数为 3240.00 元; 人均门诊间接费用为 105.99 元, 中位数为 94.17 元。人均门诊直接费用和人均门诊间接费用分别占人均门诊总费用的 95.5%和 3.0%。

男性调查对象人均门诊直接医疗费用为 2319.13 元, 中位数为 2500.00 元, 约占门诊直接费用的 69.3%。其中人均自付费用为 1753.19 元, 中位数为 2000.00 元。男性调查对

象人均门诊直接非医疗费用为 344.37 元,中位数为 360.00 元,约占门诊直接费用的 10.3%。其中人均交通费 188.73 元,中位数为 200.00 元;人均餐饮费为 53.22 元,中位数为 100.00 元。

(2) 住院费用^{VIII}

2020 年,共有 83 名女性调查对象住过院,人均住院总费用为 19303.84 元,中位数为 21871.31 元。其中人均住院直接费用为 17798.12 元,中位数为 20400.00 元;人均住院间接费用为 1229.42 元,中位数为 1318.39 元。人均住院直接费用和人均住院间接费用分别占人均门诊总费用的 92.2%和 6.4% (表 2-3.2)。

女性调查对象人均住院直接医疗费用为 16333.54 元,中位数为 18000.00 元,约占住院直接费用的 91.8%。其中人均自付费用为 8340.79 元,中位数为 1000.00 元;基本医疗保险报销费用的均值为 5118.41 元,中位数为 6000.00 元。女性调查对象人均住院直接非医疗费用为 644.51 元,中位数为 600.00 元,约占住院直接费用的 3.6%。其中人均交通费 167.12 元,中位数为 200.00 元;人均餐饮费为 270.81 元,中位数为 320.00 元。

女性调查对象的患者间接费用的均值为 673.33 元,中位数为 659.20 元;陪护间接费用的均值为 466.02 元,中位数为 659.20 元。

2020 年,共有 6 名女性调查对象因妊娠产生了住院费用,6 人的住院总费用约 3000.00 元~12000.00 元。

表 2-3.2 不同性别调查对象 2020 年人均住院费用 (元)

费用类别	女性		男性		合计	
	均值	中位数 (P ₂₅ ,P ₇₅)	均值	中位数 (P ₂₅ ,P ₇₅)	均值	中位数 (P ₂₅ ,P ₇₅)
直接费用*	17798.12	20400.00 (8160.00,40400.00)	16690.28	16400.00 (7325.00,36857.50)	17197.80	17600.00 (8000.00,39180.00)
直接医疗费用	16333.54	18000.00 (8000.00,36000.00)	14448.10	15000.00 (7000.00,30000.00)	15071.87	15000.00 (7000.00,30025.00)
自付费用	8340.79	1000.00 (3700.00,25000.00)	6935.25	7000.00 (3000.00,17000.00)	7439.96	8000.00 (3000.00,20000.00)
基本医疗保险 报销	5118.41	6000.00 (2000.00,13000.00)	4156.43	5000.00 (1000.00,10000.00)	4562.96	5000.00 (1600.00,12000.00)
直接非医疗费用	644.51	600.00	403.91	420.00	465.06	520.00

^{VIII} 住院费用是指调查对象 2020 年因任何疾病获取住院医疗卫生服务的费用,这些疾病包括:抗艾滋病病毒治疗,抗病毒药物的副作用,机会性感染,慢性病,肝炎、淋病等其他感染,妊娠,骨折等。

		(260.00,1640.00)		(102.50,2000.00)		(150.00,2000.00)
往返交通费	167.12	200.00 (75.00,475.00)	92.30	100.00 (30.00,500.00)	103.93	120.00 (35.10,500.00)
餐饮费	270.81	320.00 (100.00,1000.00)	131.63	100.00 (30.00,820.00)	160.82	200.00 (50.00,900.00)
间接费用	1229.42	1318.39 (659.20,1271.31)	953.82	941.71 (470.85,1883.42)	4212.94	4467.15 (2330.69,8740.08)
患者间接费用	673.33	659.20 (329.60,1318.39)	599.72	659.20 (329.60,1259.54)	2563.44	2719.10 (1359.60,5244.10)
陪护间接费用	466.02	659.20 (282.51,1271.31)	127.58	282.51 (0,894.62)	930.89	1359.57 (0,3884.48)
总计	19303.8 4	21871.31 (9259.2,42283.42)	18133.6 3	18512.11 (8393.78,39682.63)	23054.6 3	23992.07 (10758.36,48168.96)

2020年，共有276名男性调查对象住过院，人均住院总费用为18133.63元，中位数为18512.11元。其中人均住院直接费用为16690.28元，中位数为16400.00元；人均住院间接费用为941.71元，中位数为470.85元。人均住院直接费用和人均住院间接费用分别占人均门诊总费用的92.0%和5.3%（表2-3.2）。

男性调查对象人均住院直接医疗费用为14448.10元，中位数为15000.00元，约占住院直接费用的86.6%。其中人均自付费用为6935.25元，中位数为1000.00元；基本医疗保险保险费用的均值为4156.43元，中位数为5000.00元。男性调查对象人均住院直接非医疗费用为403.91元，中位数为420.00元，约占住院直接费用的2.4%。其中人均交通费92.30元，中位数为100.00元；人均餐饮费为131.63元，中位数为100.00元。

男性调查对象的患者间接费用的均值为599.72元，中位数为659.20元；陪护间接费用的均值为127.58元，中位数为282.51元。

4. 不同性别调查对象的家庭经济负担

(1) 2020年调查对象的家庭经济情况

2020年，575名女性调查对象的家庭中，平均每户家庭年收入为45409.90元，中位数为50000.00元；平均每户家庭总支出为42494.19元，中位数为43000.00元。其中平均每户家庭食品支出为14913.07元，中位数为15000.00元；平均每户家庭医疗支出为10897.89元，中位数为10000.00元。详见表2-4.1。

2020年，2034名男性调查对象的家庭中，平均每户家庭年收入为74262.96元，中位

数为 80000.00 元；平均每户家庭总支出为 60172.32 元，中位数为 60000.00 元。其中平均每户家庭食品支出为 23737.09 元，中位数为 24000.00 元；平均每户家庭医疗支出为 11359.11 元，中位数为 10000.00 元。

表 2-4.1 不同性别调查对象 2020 年平均每户家庭的年收入和支出（元）

家庭经济情况	女性		男性		合计	
	均值	中位数 (P ₂₅ , P ₇₅)	均值	中位数 (P ₂₅ , P ₇₅)	均值	中位数 (P ₂₅ , P ₇₅)
家庭年收入	45409.9	50000.00	74262.9	80000.00	59690.5	60000.00
	0	(30000.00, 80000.00)	6	(48000.00, 150000.00)	3	(30000.00, 100000.00)
家庭总支出	42494.1	43000.00	60172.3	60000.00	48889.7	50000.00
	9	(30000.00, 70000.00)	2	(35000.00, 100000.00)	1	(30000.00, 90000.00)
食品支出	14913.0	15000.00	23737.0	24000.00	19371.8	20000.00
	7	(10000.00, 20000.00)	9	(10000.00, 50000.00)	3	(10000.00, 40000.00)
医疗支出	10897.8	10000.00	11359.1	10000.00	8707.39	10000.00
	9	(6000.00, 25000.00)	1	(5000.00, 20000.00)		(5000.00, 20000.00)

按家庭年收入的五等分点（3 万、5 万、8 万和 15 万）将调查对象家庭年收入水平划分为低收入、中低收入、中等收入、中高收入和高收入。女性调查对象的家庭年收入处于低收入、中低收入、中等收入、中高收入和高收入水平的人数分别有 238(41.4%)、156(27.1%)、76 (13.2%)、76 (13.2%) 和 29 (5.0%)，以低收入、中低收入水平为主（表 2-4.2）。

男性调查对象的家庭年收入处于低收入、中低收入、中等收入、中高收入和高收入水平的人数分别有 450 (22.1%)、410 (20.2%)、299 (14.7%)、506 (24.9%) 和 369 (18.1%)，以中高收入、低收入水平为主。女性调查对象的家庭年收入普遍较低，低收入水平的比例高于男性。

表 2-4.2 不同性别调查对象 2020 年家庭年收入水平（元）

家庭年收入水平	女性		男性		合计	
	频数	比例 (%)	频数	比例 (%)	频数	比例 (%)
低收入	238	41.4	450	22.1	688	26.4
中低收入	156	27.1	410	20.2	737	28.2
中等收入	76	13.2	299	14.7	204	7.8
中高收入	76	13.2	506	24.9	582	22.3
高收入	29	5.0	369	18.1	398	15.3
合计	575	100.0	2034	100.0	2609	100.0

(2) 治疗疾病导致的家庭经济负担

2020年, 1446名获得医疗卫生服务的调查对象中, 有237名(16.4%)因治疗疾病出现家庭经济负担。其中程度多为较严重, 有129(8.9%)户, 严重和非常严重的家庭数分别为72和36户, 分别占5.0%和2.5%(表2-4.3)。

259名获得医疗卫生服务的女性调查对象中, 有78名(30.1%)因治疗所有疾病出现家庭经济负担, 程度以较严重为主, 共36人(13.9%); 1187名获得医疗卫生服务的男性调查对象中, 有159名(13.4%)因治疗所有疾病出现家庭经济负担, 程度以较严重为主, 共93人(7.8%)。女性调查对象中有家庭经济负担的比例高于男性($\chi^2=43.376, P<0.001$)。

表 2-4.3 不同性别调查对象 2020 年治疗疾病导致的家庭经济负担

家庭经济负担情况	女性		男性		合计	
	频数	比例 (%)	频数	比例 (%)	频数	比例 (%)
没有家庭经济负担	181	69.9	1028	86.6	1209	83.6
有家庭经济负担	78	30.1	159	13.4	237	16.4
较严重	36	13.9	93	7.8	129	8.9
严重	29	11.2	43	3.6	72	5.0
非常严重	13	5.0	23	1.9	36	2.5
合计	259	100.0	1187	100.0	1446	100.0

(3) 抗艾滋病病毒治疗^{IX}导致的家庭经济负担

2020年, 1446名获得医疗卫生服务的调查对象中, 有172名(11.9%)因抗艾滋病病毒治疗出现家庭经济负担。其中程度为较严重、严重和非常严重的家庭数分别为99、52和21户, 分别占6.8%、3.6%和1.5%(表2-4.4)。

259名获得医疗卫生服务的女性调查对象中, 有54名(20.8%)因抗艾滋病病毒治疗出现家庭经济负担, 程度以较严重为主, 共29人(11.2%); 1187名获得医疗卫生服务的男性调查对象中, 有118名(9.9%)因抗艾滋病病毒治疗出现家庭经济负担, 程度以较严重为主, 共70人(5.9%)。女性调查对象中出现抗艾滋病病毒治疗导致的家庭经济负担的人数比例高于男性。

表 2-4.4 不同性别调查对象	女性		男性		合计	
	频数	比例 (%)	频数	比例 (%)	频数	比例 (%)

^{IX} 抗艾滋病病毒治疗的家庭经济负担是指调查对象为治疗 HIV 感染产生的自付医疗费用占家庭年收入的比例, 本研究中 2020 年调查对象治疗 HIV 感染产生的自付费用主要包括抗逆转录病毒药品费、启动治疗的各项检测费、随访过程的各项检测费等, 不含交通费、食宿费等直接非医疗支出以及处理药物毒副作用的费用。

2020 年抗艾滋病病毒治疗导致的家庭经济负担 家庭经济负担情况						
没有家庭经济负担	205	79.2	1069	90.1	1274	88.1
有家庭经济负担	54	20.8	118	9.9	172	11.9
较严重	29	11.2	70	5.9	99	6.8
严重	19	7.3	33	2.8	52	3.6
非常严重	6	2.3	15	1.3	21	1.5
合计	259	100.0	1187	100.0	1446	100.0

(4) 自我感知的家庭经济负担

2609 名调查对象中，认为家庭基本生活支出在自己感染 HIV 后明显降低、稍微降低、基本没变化、稍微增加、明显增加的比例分别为 23.8% (620)、25.8% (673)、32.0% (836)、11.4% (298) 和 7.0% (182) (表 2-4.5)。

认为家庭基本生活支出在感染 HIV 后明显降低、稍微降低、基本没变化、稍微增加、明显增加的女性调查对象的人数分别为 127 人 (22.1%)、187 人 (32.5%)、147 人 (25.6%)、78 人 (13.6%) 和 36 人 (6.3%)。不同感受的男性调查对象人数分别为 493 人 (24.2%)、486 人 (23.9%)、689 人 (33.9%)、220 人 (10.8%) 和 146 人 (7.2%)。认为家庭基本生活支出减少的女性调查对象比例高于男性调查对象。

表 2-4.5 不同性别调查对象自我感知的家庭经济负担

变化	女性		男性		合计	
	频数	比例 (%)	频数	比例 (%)	频数	比例 (%)
明显变低	127	22.1	493	24.2	620	23.8
稍微降低	187	32.5	486	23.9	673	25.8
基本没变化	147	25.6	689	33.9	836	32.0
稍微增加	78	13.6	220	10.8	298	11.4
明显增加	36	6.3	146	7.2	182	7.0
总计	575	100.0	2034	100.0	2609	100.0

5. 2020 年有家庭经济负担的女性调查对象的特征分析

(1) 因治疗疾病出现家庭经济负担的调查对象特征分析

1) 社会人口学特征

2020 年，在 259 名接受过医疗服务的女性调查对象中，有 78 名调查对象的家庭因患

者治疗疾病出现了家庭经济负担。以贵州省居多，有 51 人 (65.4%)；其次是河南，有 15 人 (19.2%)；北京和安徽最少，皆为 6 人，占 7.7%。不同地区因治疗疾病出现家庭经济负担的女性调查对象的比例显著不同 ($\chi^2=20.008$, $P<0.001$)。详见表 2-5.1。

表 2-5.1 因治疗疾病出现家庭经济负担的女性调查对象的社会人口学特征

变量	人数	没有家庭经济负担 (%)	有家庭经济负担 (%)	χ^2	P 值
合计	259	118(69.9)	78(30.1)		
地区					
北京	34	28(82.4)	6(17.6)	20.008	<0.001
河南	62	47(75.8)	15(24.2)		
贵州	117	66(56.4)	51(43.6)		
安徽	46	40(87.0)	6(13.0)		
年龄				20.341	0.001
18~	10	9(90.0)	1(10.0)		
25~	50	45(90.0)	5(10.0)		
35~	49	33(67.3)	16(32.7)		
45~	57	41(71.9)	16(28.1)		
55~	63	37(58.7)	26(41.3)		
65~	30	16(53.3)	14(46.7)		
民族				0.315	0.575
汉族	227	160(70.5)	67(29.5)		
少数民族	32	21(65.6)	11(34.4)		
婚姻状况				7.795	0.050
未婚	27	24(88.9)	3(11.1)		
已婚	156	109(69.9)	47(30.1)		
离异	40	23(57.5)	17(42.5)		
丧偶	36	25(69.4)	11(30.6)		
文化水平				14.759	0.004
未上过学	56	34(60.7)	22(39.3)		
小学	80	48(60.0)	32(40.0)		
初中	49	36(73.5)	13(26.5)		
高中	42	35(83.3)	7(16.7)		
大学及以上	32	28(87.5)	4(12.5)		
职业				20.326	0.003
企业员工	13	12(92.3)	1(7.7)		
公务员	14	13(92.9)	1(7.1)		
个体工商户	13	8(61.5)	5(38.5)		
自由职业	43	34(79.1)	9(20.9)		
工人	22	20(90.9)	2(9.1)		
农民	94	60(63.8)	34(36.2)		
家务/待业/无业	34	19(55.9)	15(44.1)		
其他	26	15(57.7)	11(42.3)		

变量	人数	没有家庭经济负担 (%)	有家庭经济负担 (%)	χ^2	P 值
家庭人口数 (个)				7.242	0.027
1~2	78	46(59.0)	32(41.0)		
3~4	127	92(72.4)	35(27.6)		
≥ 5	54	43(79.6)	11(20.4)		
家庭 HIV 感染人数 (个)				2.724	0.224
1	196	135(68.9)	61(31.1)		
2	60	45(75.0)	15(25.0)		
≥ 3	3	1(33.3)	2(66.7)		
户口性质				4.804	0.028
农业	174	114(65.5)	60(34.5)		
城镇	85	67(78.8)	18(21.2)		
流动人口				19.801	<0.001
否	228	170(74.6)	58(25.4)		
是	31	11(35.5)	20(64.5)		

有家庭经济负担的女性调查对象年龄主要集中在 55~岁, 共 26 人 (33.3%); 其次是 35~和 45~岁组, 皆为 16 人, 占 20.5%; 18~、25~和 65~岁组的人数分别有 1 人、5 人和 14 人, 各占 1.3%、6.4%和 17.9%。不同年龄组的女性调查对象出现家庭经济负担的比例有显著差异 ($\chi^2=20.341$, $P=0.001$)。

民族为汉族的调查对象有 67 人 (85.9%), 为少数民族的有 11 人 (14.1%), 不同民族的女性调查对象出现家庭经济负担的比例无显著性差异 ($\chi^2=0.315$, $P=0.575$)。

有家庭经济负担的女性调查对象以已婚为主, 共 47 人 (60.3%), 其次是离异和丧偶, 人数分别为 17 人 (21.8%) 和 11 人 (14.1%); 未婚的人数最少, 为 3 人 (3.8%)。不同婚姻状况的女性调查对象出现家庭经济负担的人数比例无显著性差异 ($\chi^2=7.795$, $P=0.05$)。

有家庭经济负担的女性调查对象的文化水平以小学为主, 共 32 人 (41.0%); 其次是未上过学和初中, 分别为 22 人 (28.2%) 和 13 人 (16.7%); 高中和大学及以上的人数较少, 分别为 7 人 (9.0%) 和 4 人 (5.1%)。不同文化水平的女性调查对象出现家庭经济负担的人数比例有显著性差异 ($\chi^2=14.759$, $P=0.004$)。

出现家庭经济负担的女性调查对象以农民为主, 共 34 人 (43.6%); 其次是家务/待业/无业和自由职业, 分别有 15 人 (19.2%) 和 9 人 (11.5%); 工人、企业员工和个体工商户人数较少, 分别为 2 人 (2.6%)、1 人 (1.3%) 和 5 人 (6.4%)。不同职业的女性调查对象出现家庭经济负担的人数比例有显著差异 ($\chi^2=20.326$, $P=0.003$)。

有家庭经济负担的女性调查对象家庭人数多为 3~4 个, 共 35 人 (44.9%); 家庭人口

数为 1~2 个和 5 个及以上的调查对象分别有 32 人 (41.0%) 和 11 人 (14.1%)。家庭 HIV 感染人数以 1 个居多, 共 61 人 (78.2%); 2 个和 3 个及以上的调查对象分别有 15 人 (19.2%) 和 2 人 (2.6%)。不同家庭人数的女性调查对象出现家庭经济负担的人数比例有显著性差异 ($\chi^2=7.242$, $P=0.027$), 不同 HIV 感染人数的女性调查对象出现家庭经济负担的人数比例无显著性差异 ($\chi^2=2.724$, $P=0.224$)。

有家庭经济负担的女性调查对象为城镇户口的人数为 18 人 (23.1%), 为农业户口的人数为 60 人 (76.9%), 以农业户口为主; 58 人 (74.4%) 为常住人口, 20 人 (25.6%) 为流动人口, 以常住人口为主。不同户口性质的女性调查对象出现家庭经济负担的人数比例有显著性差异 ($\chi^2=4.804$, $P=0.028$); 流动人口和常住人口的女性调查对象出现家庭经济负担的人数比例有显著性差异 ($\chi^2=19.801$, $P<0.001$)。

2) 社会经济学特征

发生家庭经济负担的女性调查对象以非医疗救助对象居多, 为 40 人 (51.3%); 人数最少的是被评定为医疗救助对象的人数, 为 24 人 (30.8%)。不同医疗救助对象特征的女性调查对象出现家庭经济负担的人数比例有显著差异 ($\chi^2=8.396$, $P=0.015$)。详见表 2-5.2。

出现家庭经济负担的女性调查对象以既不是低保户也不是贫困户的人数最多, 共 48 人 (61.5%), 既是低保户又是贫困户的人数最少, 为 7 人 (9.0%)。不同家庭经济状况的女性调查对象出现家庭经济负担的人数比例无显著差异 ($\chi^2=3.556$, $P=0.306$)。

有家庭经济负担的调查对象的基本医疗保险以新型农村合作医疗保险为主, 共 52 人 (66.7%); 其次是城镇居民医疗保险和城镇职工医疗保险, 分别为 10 人 (12.8%) 和 6 人 (17.6%)。不同基本医疗保险类型的女性调查对象出现家庭经济负担的人数比例无显著性差异 ($\chi^2=9.212$, $P=0.051$)。

有家庭经济负担的女性调查对象家庭年收入以低收入水平居多, 共 42 人 (53.8%); 其次是中等收入和中低收入水平, 分别为 17 人 (21.8%) 和 13 人 (16.7%)。不同家庭年收入水平的女性调查对象出现家庭经济负担的人数比例有显著性差异 ($\chi^2=25.060$, $P<0.001$)。

表 2-5.2 因治疗疾病出现家庭经济负担的调查对象的社会经济学特征

变量	人数	没有家庭经济负担 (%)	有家庭经济负担 (%)	χ^2	P 值
合计	259	118(69.9)	78(30.1)		
医疗救助对象				8.396	0.015
否	114	74(64.9)	40(35.1)		

变量	人数	没有家庭经济负担 (%)	有家庭经济负担 (%)	χ^2	P 值
是	113	89(78.8)	24(21.2)	3.556	0.306
不清楚	32	18(56.3)	14(43.8)		
贫困状况					
都不是	149	101(67.8)	48(32.2)	9.212	0.051
低保户	70	54(77.1)	16(22.9)		
贫困户	24	17(70.8)	7(29.2)		
都是	16	9(56.3)	7(43.8)		
医疗保险					
新农合	148	96(64.9)	52(35.1)	25.060	<0.001
城镇居民	52	42(80.8)	10(19.2)		
城镇职工	34	28(82.4)	6(17.6)		
其他	10	7(70.0)	3(30.0)		
未参加	15	8(53.3)	7(46.7)		
家庭年收入					
高收入	17	16(94.1)	1(5.9)		
中高收入	36	31(86.1)	5(13.9)		
中等收入	51	34(66.7)	17(33.3)		
中低收入	66	53(80.3)	13(19.7)		
低收入	89	47(52.8)	42(47.2)		

3) 疾病相关情况

78 名有家庭经济负担的女性调查对象中，以经异性性行为感染的人数最多，共 33 人 (42.3%)；其次是感染途径不详者，27 人 (34.6%)；经采血/输血感染 16 人 (20.5%)。不同感染途径的女性调查对象出现家庭经济负担的人数比例无显著性差异 ($\chi^2=8.557$, $P=0.058$)。详见表 2-5.3。

有家庭经济负担的女性调查对象仅有 2 人 (2.6%) 未接受过抗逆转录病毒治疗，76 人 (97.4%) 接受过治疗。

发生家庭经济负担的女性调查对象最近一次 CD4 细胞数以不清楚 (含未检测) 为主，共 29 人 (37.2%)；其次是 ≤ 200 个/微升，共 18 人 (23.1%)；细胞数为 201~350 个/微升、351-500 个/微升和 500 个/微升以上的人数较少，分别为 17 人 (21.8%)、4 人 (5.1%) 和 10 人 (12.8%)。不同 CD4 细胞数的女性调查对象出现家庭经济负担的人数有显著性差异 ($\chi^2=16.910$, $P=0.002$)。

2020 年，有家庭经济负担的女性调查对象以既去过门诊又住过院居多，有 51 人 (65.4%)；仅去过门诊的有 22 人 (28.2%)，仅住院过的有 5 人 (6.4%)。不同就诊类型

的女性调查对象出现家庭经济负担的人数比例有显著性差异 ($\chi^2=84.591$, $P<0.001$)。

表 2-5.3 因治疗疾病出现家庭经济负担的调查对象的疾病相关情况

变量	人数	没有家庭经济负担 (%)	有家庭经济负担 (%)	χ^2	P 值
合计	259	118(69.9)	78(30.1)		
感染途径				8.557	0.058
同性性行为	3	2(66.7)	1(33.3)		
异性性行为	127	94(74)	33(26)		
采血/输血	61	45(73.8)	16(26.2)		
其他	8	7(87.5)	1(12.5)		
不详	60	33(55.0)	27(45.0)		
ART				0.008	0.998
接受过	252	176(69.8)	76(30.2)		
从未接受过	7	5(71.4)	2(28.6)		
CD4+T 细胞(个/微升)				16.91	0.002
>500	39	29(74.4)	10(25.6)		
351-500	45	41(91.1)	4(8.9)		
201-350	55	38(69.1)	17(30.9)		
≤200	52	34(65.4)	18(34.6)		
不清楚	68	39(57.4)	29(42.6)		
就医类型				84.591	<0.001
门诊	176	154(87.5)	22(12.5)		
住院	13	8(61.5)	5(38.5)		
门诊+住院	70	19(27.1)	51(72.9)		

(2) 因抗艾滋病病毒治疗出现家庭经济负担的调查对象特征分析

1) 社会人口学特征

2020 年, 在 259 名接受过医疗服务的女性调查对象中, 有 54 人因抗艾滋病病毒治疗出现了家庭经济负担。以贵州省居多, 为 44 人 (37.6%); 其次是安徽和北京, 皆为 4 人 (7.4%); 河南最少, 为 2 人 (3.7%)。不同地区的女性调查对象因抗 HIV 治疗的家庭经济负担的人数比例有显著性差异 ($\chi^2=34.438$, $P<0.001$)。详见表 2-5.4。

表 2-5.4 因抗艾滋病病毒治疗出现家庭经济负担的调查对象的社会人口学特征

变量	小计	没有家庭经济负担 (%)	有家庭经济负担 (%)	χ^2	P 值
合计	259	205(79.2)	54(20.8)		
地区				38.438	<0.001
北京	34	30(88.2)	4(11.8)		
河南	62	60(96.8)	2(3.2)		

变量	小计	没有家庭经济负担 (%)	有家庭经济负担 (%)	χ^2	P 值
贵州	117	73(62.4)	44(37.6)		
安徽	46	42(91.3)	4(8.7)		
年龄				13.167	0.018
18~	10	10(100.0)	0(0)		
25~	50	46(92.0)	4(8.0)		
35~	49	34(69.4)	15(30.6)		
45~	57	47(82.5)	10(17.5)		
55~	63	46(73.0)	17(27.0)		
65~	30	22(73.3)	8(26.7)		
民族				2.393	0.122
汉族	227	183(80.6)	44(19.4)		
少数民族	32	22(68.8)	10(31.3)		
婚姻状况				9.997	0.017
未婚	27	26(96.3)	1(3.7)		
已婚	156	126(80.8)	30(19.2)		
离异	40	27(67.5)	13(32.5)		
丧偶	36	26(72.2)	10(27.8)		
受教育程度				17.646	0.001
未上过学	56	44(78.6)	12(21.4)		
小学	80	53(66.3)	27(33.8)		
初中	49	39(79.6)	10(20.4)		
高中	42	40(95.2)	2(4.8)		
大学及以上	32	29(90.6)	3(9.4)		
职业				15.828	0.020
企业员工	13	12(92.3)	1(7.7)		
公务员	14	13(92.9)	1(7.1)		
个体工商户	13	9(69.2)	4(30.8)		
自由职业	43	37(86)	6(14.0)		
工人	22	20(90.9)	2(9.1)		
农民	94	75(79.8)	19(20.2)		
家务、待业 及无业	34	19(55.9)	15(44.1)		
其他	26	20(76.9)	6(23.1)		
家庭人口数				0.820	0.664
1~2 个	78	60(76.9)	18(23.1)		
3~4 个	127	100(78.7)	27(21.3)		
≥5 个	54	45(83.3)	9(16.7)		
家庭 HIV 感染人数				3.567	0.148
1 个	196	155(79.1)	41(20.9)		
2 个	60	49(81.7)	11(18.3)		
≥3 个	3	1(33.3)	2(66.7)		
户口性质				2.366	0.124

变量	小计	没有家庭经济负担 (%)	有家庭经济负担 (%)	χ^2	P 值
农业	174	133(76.4)	41(23.6)		
城镇	85	72(84.7)	13(15.3)		
流动人口				16.182	<0.001
否	228	189(82.9)	39(17.1)		
是	31	16(51.6)	15(48.4)		

有家庭经济负担的女性调查对象年龄主要集中在 55~岁, 共 17 人 (31.5%); 其次是 35~和 45~岁组, 分别为 15 人和 10 人, 各占 27.8%和 18.5%; 18~、25~和 65~岁组的人数分别有 0 人、4 人和 8 人, 各占 0、7.4%和 14.8%。不同年龄组的女性调查对象出现家庭经济负担的比例有显著差异 ($\chi^2=13.167$, $P=0.018$)。

民族为汉族的调查对象有 44 人 (81.5%), 为少数民族的有 10 人 (18.5%), 不同民族的女性调查对象出现家庭经济负担的比例无显著性差异 ($\chi^2=2.393$, $P=0.122$)。

有家庭经济负担的女性调查对象以已婚为主, 共 30 人 (55.6%), 其次是离异和丧偶, 人数分别为 13 人 (24.1%) 和 10 人 (18.5%); 未婚的人数最少, 为 1 人 (1.9%)。不同婚姻状况的女性调查对象出现家庭经济负担的人数比例有显著性差异 ($\chi^2=9.997$, $P=0.017$)。

有家庭经济负担的女性调查对象的文化水平以小学为主, 共 27 人 (50.0%); 其次是未上过学和初中, 分别为 12 人 (22.2%) 和 10 人 (18.5%); 高中和大学及以上的人数较少, 分别为 2 人 (3.7%) 和 3 人 (5.6%)。不同文化水平的女性调查对象出现家庭经济负担的人数比例有显著性差异 ($\chi^2=17.646$, $P=0.001$)。

出现家庭经济负担的女性调查对象以农民为主, 共 19 人 (35.2%); 其次是家务/待业/无业, 共 15 人 (27.8%); 自由职业和个体工商户人数较少, 分别为 6 人 (11.1%) 和 4 人 (7.4%); 企业员工、事业单位人员和工人最少, 分别为 1 人 (1.9%)、1 人 (1.9%) 和 2 人 (3.7%)。不同职业的女性调查对象出现家庭经济负担的人数比例有显著差异 ($\chi^2=15.828$, $P=0.020$)。

有家庭经济负担的女性调查对象家庭人数多为 3~4 个, 共 27 人 (50.0%); 家庭人口数为 1~2 个和 5 个及以上的调查对象分别有 18 人 (33.3%) 和 9 人 (16.7%)。家庭 HIV 感染人数以 1 个居多, 共 41 人 (75.9%); 2 个和 3 个及以上的调查对象分别有 11 人 (20.4%) 和 2 人 (3.7%)。不同家庭人数的女性调查对象出现家庭经济负担的人数比例无显著性差异 ($\chi^2=0.820$, $P=0.664$), 不同 HIV 感染人数的女性调查对象出现家庭经济负担的人数比例

无显著性差异 ($\chi^2=3.567$, $P=0.148$)。

有家庭经济负担的女性调查对象为城镇户口的人数为 13 人 (24.1%), 为农业户口的人数为 41 人 (75.9%), 以农业户口为主; 39 人 (72.2%) 为常住人口, 15 人 (27.8%) 为流动人口, 以常住人口为主。不同户口性质的女性调查对象出现家庭经济负担的人数比例无显著性差异 ($\chi^2=2.366$, $P=0.124$); 流动人口和常住人口的女性调查对象出现家庭经济负担的人数比例有显著性差异 ($\chi^2=16.182$, $P<0.001$)。

2) 社会经济学特征

因抗 HIV 治疗发生家庭经济负担的女性调查对象以非医疗救助对象居多, 为 33 人 (61.1%); 人数最少的是被评定为医疗救助对象的人数, 为 9 人 (16.7%)。不同医疗救助对象特征的女性调查对象出现家庭经济负担的人数比例有显著差异 ($\chi^2=21.274$, $P<0.001$)。详见表 2-5.5。

因抗 HIV 治疗出现家庭经济负担的女性调查对象以既不是低保户也不是贫困户的人数最多, 共 41 人 (75.9%), 低保户的人数最少, 为 3 人 (5.6%)。不同家庭经济状况的女性调查对象出现家庭经济负担的人数比例有显著差异 ($\chi^2=19.299$, $P<0.001$)。

有家庭经济负担的调查对象的基本医疗保险以新型农村合作医疗保险为主, 共 34 人 (63.0%); 其次是城镇居民医疗保险, 共 8 人 (14.8%); 参加城镇职工医疗保险和其他类型的人数皆为 3 人 (5.6%)。不同基本医疗保险类型的女性调查对象出现家庭经济负担的人数比例无显著性差异 ($\chi^2=8.219$, $P=0.068$)。

有家庭经济负担的女性调查对象家庭年收入以低收入水平居多, 共 31 人 (57.4%); 其次是中等收入和中低收入水平, 分别为 11 人 (20.4%) 和 9 人 (16.7%)。不同家庭年收入水平的女性调查对象出现家庭经济负担的人数比例有显著性差异 ($\chi^2=19.372$, $P=0.001$)。

表 2-5.5 因抗艾滋病病毒治疗出现家庭经济负担的调查对象的社会经济学特征

变量	小计	没有家庭经济负担 (%)	有家庭经济负担 (%)	χ^2	P 值
合计	259	205(79.2)	54(20.8)		
医疗救助对象				21.274	<0.001
是	114	81(71.1)	33(28.9)		
否	113	104(92.0)	9(8.0)		
不清楚	32	20(62.5)	12(37.5)		
贫困状况				19.299	<0.001

变量	小计	没有家庭经济负担 (%)	有家庭经济负担 (%)	χ^2	P 值
都不是	149	108(72.5)	41(27.5)		
低保户	70	67(95.7)	3(4.3)		
贫困户	24	18(75)	6(25)		
都是	16	12(75)	4(25)		
医疗保险				8.219	0.068
新农合	15	9(60)	6(40)		
城镇居民	148	114(77)	34(23)		
城镇职工	52	44(84.6)	8(15.4)		
其他	34	31(91.2)	3(8.8)		
未参加	10	7(70)	3(30)		
家庭年收入				19.372	0.001
高收入	17	16(94.1)	1(5.9)		
中高收入	36	34(94.4)	2(5.6)		
中等收入	51	40(78.4)	11(21.6)		
中低收入	66	57(86.4)	9(13.6)		
低收入	89	58(65.2)	31(34.8)		

3) 疾病相关情况

54 名因抗 HIV 治疗出现家庭经济负担的女性调查对象中，以经异性性行为感染的人数最多，共 24 人 (44.4%)；其次是感染途径不详者，25 人 (46.3%)；经采血/输血感染 4 人 (7.4%)。不同感染途径的女性调查对象出现家庭经济负担的人数比例有显著性差异 ($\chi^2=23.006$, $P<0.001$)。详见表 2-5.6。

有家庭经济负担的女性调查对象仅有 2 人 (3.7%) 未接受过抗逆转录病毒治疗，52 人 (96.3%) 接受过治疗。

发生家庭经济负担的女性调查对象最近一次 CD4 细胞数以不清楚 (含未检测) 为主，共 25 人 (46.3%)；其次是 ≤ 200 个/微升，共 16 人 (29.6%)；细胞数为 201~350 个/微升、351-500 个/微升和 500 个/微升以上的人数较少，分别为 6 人 (11.1%)、2 人 (3.7%) 和 5 人 (9.3%)。不同 CD4 细胞数的女性调查对象出现家庭经济负担的人数有显著性差异 ($\chi^2=25.895$, $P<0.001$)。

2020 年，有家庭经济负担的女性调查对象以既去过门诊又住过院居多，有 34 人

(63.0%); 仅去过门诊的有 16 人 (29.6%), 仅住院过的有 4 人 (7.4%)。不同就诊类型的女性调查对象出现家庭经济负担的人数比例有显著性差异 ($\chi^2=44.969$, $P<0.001$)。

表 2-5.6 因抗艾滋病病毒治疗出现家庭经济负担的调查对象的疾病相关情况

变量	小计	没有家庭经济负担 (%)	有家庭经济负担 (%)	χ^2	P 值
合计	259	205(79.2)	54(20.8)		
感染途径				23.006	<0.001
同性性行为	3	3(100)	0(0)		
异性性行为	127	103(81.1)	24(18.9)		
采血/输血	61	57(93.4)	4(6.6)		
其他	8	7(87.5)	1(12.5)		
不详	60	35(58.3)	25(41.7)		
ART				0.260	0.638
接受过	252	200(79.4)	52(20.6)		
从未接受过	7	5(71.4)	2(28.6)		
CD4 细胞数 (个/微升)				25.895	<0.001
>500	39	34(87.2)	5(12.8)		
351-500	45	43(95.6)	2(4.4)		
201-350	55	49(89.1)	6(10.9)		
≤200	52	36(69.2)	16(30.8)		
不清楚	68	43(63.2)	25(36.8)		
就医类型				44.969	<0.001
门诊	176	160(90.9)	16(9.1)		
住院	13	9(69.2)	4(30.8)		
门诊+住院	70	36(51.4)	34(48.6)		

6. 2020 年有家庭经济负担的所有调查对象的特征分析

(1) 因治疗疾病出现家庭经济负担的调查对象特征分析

1) 社会人口学特征

2020 年, 在 1446 名接受过医疗服务的调查对象中, 有 237 名调查对象的家庭因患者治疗疾病出现了家庭经济负担。以贵州省居多, 为 146 人(64.6%); 其次是安徽和北京, 分别为 35 人(14.8%)和 33 人(13.9%); 河南最少, 为 23 人(9.7%)。详见表 2-6.1。

表 2-6.1 因治疗疾病出现家庭经济负担的调查对象的社会人口学特征

变量	人数	没有家庭经济负担 (%)	有家庭经济负担 (%)	χ^2	P 值
合计	1446	1209(83.6)	237(16.4)		
地区					

变量	人数	没有家庭经济负担 (%)	有家庭经济负担 (%)	χ^2	P 值
北京	417	384(92.1)	33(7.9)	147.503	<0.001
河南	113	90(79.6)	23(20.4)		
贵州	433	287(66.3)	146(33.7)		
安徽	483	448(92.8)	35(7.2)		
性别				43.376	<0.001
男	1187	1028(86.6)	159(13.4)		
女	259	181(69.9)	78(30.1)		
年龄				108.849	<0.001
18~	140	122(87.1)	18(12.9)		
25~	545	504(92.5)	41(7.5)		
35~	304	265(87.2)	39(12.8)		
45~	214	160(74.8)	54(25.2)		
55~	157	102(65.0)	55(35.0)		
65~	86	56(65.1)	30(34.9)		
民族				2.659	0.103
汉族	1326	1115(84.1)	211(15.9)		
少数民族	120	94(78.3)	26(21.7)		
婚姻状况				65.475	<0.001
未婚	668	615(92.1)	53(7.9)		
已婚	532	410(77.1)	122(22.9)		
离异	180	134(74.4)	46(25.6)		
丧偶	66	50(75.8)	16(24.2)		
文化水平				104.924	<0.001
未上过学	74	47(63.5)	27(36.5)		
小学	194	127(65.5)	67(34.5)		
初中	252	205(81.3)	47(18.7)		
高中	222	183(82.4)	39(17.6)		
大学及以上	704	647(91.9)	57(8.1)		
职业				102.564	<0.001
企业员工	357	339(95.0)	18(5.0)		
公务员	119	113(95.0)	6(5.0)		
个体工商户	87	75(86.2)	12(13.8)		
自由职业	282	233(82.6)	49(17.4)		
工人	120	98(81.7)	22(18.3)		
农民	239	173(72.4)	66(27.6)		
家务、待业 及无业	89	54(60.7)	35(39.3)		
其他	153	124(81.0)	29(19.0)		
家庭人口数 (个)				10.049	0.007
1~2	370	290(78.4)	80(21.6)		
3~4	831	708(85.2)	123(14.8)		
≥5	245	211(86.1)	34(13.9)		

变量	人数	没有家庭经济负担 (%)	有家庭经济负担 (%)	χ^2	P 值
家庭 HIV 感染人数 (个)				16.875	<0.001
1	1300	1102(84.8)	198(15.2)		
2	136	102(75.0)	34(25.0)		
≥3	10	5(50.0)	5(50.0)		
户口性质				21.157	<0.001
城镇	736	626(88.2)	84(11.8)		
农业	710	583(79.2)	153(20.8)		
流动人口				28.227	<0.001
是	83	52(62.7)	31(37.3)		
否	1363	1157(84.9)	206(15.1)		

调查对象以男性居多，为 159 人(67.1%)，女性 78 人(32.9%)。

237 名调查对象平均年龄 47.2 ± 15.2 岁，最小 18 岁，最大 84 岁。年龄分组主要集中在 45-54 岁和 55-64 岁，分别为 55 人(23.2%)和 54 人(22.8%)；其次是 25-34 岁和 35-44 岁组，分别为 41 人(17.3%)和 39 人(16.5%)；18-24 岁和 65 岁及以上年龄组的调查对象人数最少，分别为 18 人(7.6%)和 30 人(12.7%)。

民族为汉族的调查对象有 211 人(89.0%)，为少数民族的有 26 人(11.0%)，以汉族居多。

调查对象以已婚为主，为 122 人(51.5%)，其次是未婚和离异，人数分别为 53(22.4%)和 46(19.4%)；丧偶的人数最少，为 16 人(6.8%)。

调查对象文化水平主要为小学，有 67 人(28.3%)；其次是大学及以上和初中，分别为 57 人(24.1%)和 47 人(19.8%)；未上过学和高中的人数较少，分别为 27 人(11.4%)和 39 人(16.5%)。

发生家庭经济负担的调查对象以农民为主，共 66 人(27.8%)；其次是自由职业和家务、待业及无业者，分别有 49 人(20.7%)和 35 人(14.8%)；工人、企业员工和个体工商户人数较少，分别为 22 人(9.3%)、18 人(7.6%)和 12 人(5.1%)；最少的是事业单位人员或公务员，仅 6 人(2.5%)。

调查对象家庭人数多为 3~4 个，共 123 人(51.9%)；家庭人口数为 1~2 个和 5 个及以上的调查对象分别有 80 人(33.8%)和 34 人(14.3%)。家庭 HIV 感染人数以 1 个居多，占 83.5%(198 人)；2 个和 3 个及以上的调查对象分别有 34 人(14.3%)和 5 人(2.1%)。

237 名调查对象中城镇户口人数为 84 人(35.4%)，农业户口人数为 153 人(64.6%)，

以农业户口为主；206人(86.9%)为常住人口，31人(13.1%)为流动人口，以常住人口为主。

2) 社会经济学特征

发生家庭经济负担的调查对象以非医疗救助对象居多，为124人(52.3%)；人数最少的是被评定为医疗救助对象的人数，为52人(21.9%)。详见表2-5.2。

既不是低保户也不是贫困户的人数最多，共153人(64.6%)，既是低保户又是贫困户的人数最少，为16人(6.8%)。

237名调查对象的基本医疗保险以新型农村合作医疗保险为主，共120人(50.6%)；其次是城镇职工医疗保险和城镇居民医疗保险，分别为45人(19.0%)和34人(14.3%)。

调查对象家庭年收入以中高收入和低收入水平居多，分别为55人(22.7%)和54人(22.3%)；其次是高收入和中低收入水平，分别为51人(21.1%)和44人(18.2%)。

表 2-6.2 因治疗疾病出现家庭经济负担的调查对象的社会经济学特征

变量	人数	没有家庭经济负担 (%)	有家庭经济负担 (%)	χ^2	P 值
合计	1446	1209(83.6)	237(16.4)		
医疗救助对象				0.794	0.672
是	338	286(84.6)	52(15.4)		
否	766	642(83.8)	124(16.2)		
不清楚	342	281(82.2)	61(17.8)		
贫困状况				7.33	0.062
低保户	192	153(79.7)	39(20.3)		
贫困户	130	101(77.7)	29(22.3)		
都是	93	77(82.8)	16(17.2)		
都不是	1031	878(85.2)	153(14.8)		
医疗保险				48.466	<0.001
新农合	472	352(74.6)	120(25.4)		
城镇居民	222	188(84.7)	34(15.3)		
城镇职工	498	453(91.0)	45(9.0)		
其他	113	95(84.1)	18(15.9)		
未参加	141	121(85.8)	20(14.2)		
家庭年收入				187.418	<0.001
低收入	88	187(59.6)	127(40.4)		
中低收入	103	259(86.9)	39(13.1)		
中等收入	139	219(84.6)	40(15.4)		
中高收入	405	303(85.1)	53(14.9)		
高收入	711	241(96.8)	8(3.2)		

3) 疾病相关情况

237名调查对象中，感染途径不详者最多，共82人(34.6%)；其次是经异性性行为感

染, 74 人(31.2%); 经同性性行为感染的人数为 51 人(21.5%); 经采血/输血感染 26 人(11.0%)。详见表 2-6.3。

仅有 4 人(1.7%)未接受过抗逆转录病毒治疗, 233 人(98.3%)均接受过治疗。

发生家庭经济负担的调查对象最近一次 CD4 细胞计数水平以不清楚(含未检测)为主, 占 34.2%(81 人); 其次是 ≤ 200 个/微升, 占 24.9%(59 人); 细胞计数为 351-500 个/微升和 500 个/微升以上的人数较少, 分别为 20 人(8.4%)和 29 人(12.2%)。

2020 年, 有家庭经济负担的调查对象以既去过门诊又住过院居多, 有 138 人(58.2%); 仅去过门诊的有 80 人(33.8%), 仅住院过的有 19 人(8.0%)。

表 2-6.3 因治疗疾病出现家庭经济负担的调查对象的疾病相关情况

变量	人数	没有家庭经济负担 (%)	有家庭经济负担 (%)	χ^2	P 值
合计	1446	1209(83.6)	237(16.4)		
感染途径				55.856	<0.001
同性性行为	621	570(91.8)	51(8.2)		
异性性行为	347	273(78.7)	74(21.3)		
采血/输血	124	98(79.0)	26(21.0)		
其他	25	21(84.0)	4(16.0)		
不详	329	247(75.1)	82(24.9)		
ART				1.226	0.268
接受过	1406	1173(83.4)	233(16.6)		
从未接受过	40	36(90.0)	4(10.0)		
CD4⁺T 细胞(个/微升)				94.287	<0.001
>500	378	349(92.3)	29(7.7)		
351-500	305	285(93.4)	20(6.6)		
201-350	264	216(81.8)	48(18.2)		
≤ 200	192	133(69.3)	59(30.7)		
不清楚	307	226(73.6)	81(26.4)		
就医类型				270.813	<0.001
门诊	1087	1007(92.6)	80(7.4)		
住院	63	44(69.8)	19(30.2)		
门诊+住院	296	158(53.4)	138(46.6)		

(2) 因抗艾滋病病毒治疗出现家庭经济负担的调查对象特征分析

1) 社会人口学特征

2020 年, 在 1446 名接受过医疗服务的调查对象中, 有 172 人因抗艾滋病病毒治疗出现了家庭经济负担。以贵州省居多, 为 124 人(72.1%); 其次是安徽和北京, 分别为 26 人(15.1%)和 20 人(11.6%); 河南最少, 为 2 人(1.2%)。详见表 2-5.4。

表 2-6.4 因抗艾滋病病毒治疗出现家庭经济负担的调查对象的社会人口学特征

变量	人数	没有家庭经济负担 (%)	有家庭经济负担 (%)	χ^2	P 值
合计	1446	1274(88.1)	172(11.9)		
地区				166.464	<0.001
北京	417	397(95.2)	20(4.8)		
河南	113	111(98.2)	2(1.8)		
贵州	433	309(71.4)	124(28.6)		
安徽	483	457(94.6)	26(5.4)		
性别				24.140	<0.001
男	1187	1069(90.1)	118(9.9)		
女	259	205(79.2)	54(20.8)		
年龄				54.499	<0.001
18~	140	126(90.0)	14(10.0)		
25~	545	514(94.3)	31(5.7)		
35~	304	271(89.1)	33(10.9)		
45~	214	173(80.8)	41(19.2)		
55~	157	122(77.7)	35(22.3)		
65~	86	68(79.1)	18(20.9)		
民族				6.603	0.010
汉族	1326	1177(88.8)	149(11.2)		
少数民族	120	97(80.8)	23(19.2)		
婚姻状况				45.711	<0.001
未婚	668	629(94.2)	39(5.8)		
已婚	532	447(84.0)	85(16.0)		
离异	180	146(81.1)	34(18.9)		
丧偶	66	52(78.8)	14(21.2)		
文化水平				79.466	<0.001
未上过学	74	58(78.4)	16(21.6)		
小学	194	139(71.6)	55(28.4)		
初中	252	220(87.3)	32(12.7)		
高中	222	196(88.3)	26(11.7)		
大学及以上	704	661(93.9)	43(6.1)		
职业				83.750	<0.001
企业员工	357	343(96.1)	14(3.9)		
公务员	119	112(94.1)	7(5.9)		
个体工商户	87	77(88.5)	10(11.5)		
自由职业	282	249(88.3)	33(11.7)		
工人	120	104(86.7)	16(13.3)		
农民	239	196(82.0)	43(18.0)		
家务、待业及无业	89	57(64.0)	32(36.0)		
其他	153	136(88.9)	17(11.1)		
家庭人口数 (个)				3.687	0.158

变量	人数	没有家庭经济负担 (%)	有家庭经济负担 (%)	χ^2	P 值
1~2	370	316(85.4)	54(14.6)		
3~4	831	742(89.3)	89(10.7)		
≥5	245	216(88.2)	29(11.8)		
家庭 HIV 感染人数 (个)				21.989	<0.001
1	1300	1159(89.2)	141(10.8)		
2	136	110(80.9)	26(19.1)		
≥3	10	5(50.0)	5(50.0)		
户口性质				15.789	<0.001
城镇	710	650(91.5)	60(8.5)		
农业	736	624(84.8)	112(15.2)		
流动人口				21.017	<0.001
是	83	60(72.3)	23(27.7)		
否	1363	1214(89.1)	149(10.9)		

调查对象以男性居多，共 118 人(68.6%)，女性 54 人(31.4%)。

172 名调查对象平均年龄 46 ± 14.9 岁，最小 18 岁，最大 84 岁。年龄分组主要集中在 45-54 岁和 55-64 岁，分别为 41 人(23.8%)和 35 人(20.3%)；其次是 25-34 岁和 35-44 岁组，分别为 31 人(18.0%)和 33 人(19.2%)；18-24 岁和 65 岁及以上年龄组的调查对象人数最少，分别为 14 人(8.1%)和 18 人(10.5%)。

民族为汉族的调查对象有 149 人(86.6%)，为少数民族的有 23 人(13.4%)，以汉族居多。

调查对象以已婚为主，共 85 人(49.4%)；其次是未婚和离异，人数分别为 39 人(22.7%)和 34 人(19.8%)；丧偶的人数最少，为 14 人(8.1%)。

调查对象文化水平主要为小学，有 55 人(32.0%)；其次是大学及以上和初中，分别为 43 人(25.0%)和 32 人(18.6%)；未上过学和高中的人数较少，分别为 16 人(9.3%)和 26 人(15.1%)。

发生家庭经济负担的调查对象以农民为主，共 43 人(25.0%)；其次是自由职业和家务、待业及无业者，分别有 33 人(19.2%)和 32 人(18.6%)；工人、企业员工和个体工商户人数较少，分别为 16 人(9.3%)、14 人(8.1%)和 10 人(5.8%)；最少的是事业单位人员或公务员，仅 7 人(4.1%)。

调查对象家庭人数多为 3~4 个，共 89 人(51.7%)；家庭人口数为 1~2 个和 5 个及以上的调查对象分别有 54 人(31.4%)和 29 人(16.9%)。家庭 HIV 感染人数以 1 个居多，占

82.0%(141人); 2个和3个及以上的调查对象分别有26人(15.1%)和5人(2.9%)。

172名调查对象中城镇户口人数为60人(34.9%), 农业户口人数为112人(65.1%), 以农业户口为主; 149人(86.6%)为常住人口, 23人(13.4%)为流动人口, 以常住人口为主。

2) 社会经济学特征

调查对象中非医疗救助对象的人数最多, 为91人(52.9%); 人数最少的是被评定为医疗救助对象的人数, 为28人(16.3%)。详见表2-5.5。

表 2-6.5 因抗艾滋病病毒治疗出现家庭经济负担的调查对象的社会经济学特征

变量	人数	没有家庭经济负担 (%)	有家庭经济负担 (%)	χ^2	P 值
合计	1446	1274(88.1)	172(11.9)		
医疗救助对象				8.440	0.015
是	338	310(91.7)	28(8.3)		
否	766	675(88.1)	91(11.9)		
不清楚	342	289(84.5)	53(15.5)		
贫困状况				6.582	0.086
低保户	192	173(90.1)	19(9.9)		
贫困户	130	106(81.5)	24(18.5)		
都是	93	84(90.3)	9(9.7)		
都不是	1031	911(88.4)	120(11.6)		
医疗保险				40.429	<0.001
新农合	472	383(81.1)	89(18.9)		
城镇居民	222	198(89.2)	24(10.8)		
城镇职工	498	469(94.2)	29(5.8)		
其他	113	102(90.3)	11(9.7)		
未参加	141	122(86.5)	19(13.5)		
家庭年收入				246.975	<0.001
低收入	88	41(46.6)	47(53.4)		
中低收入	103	67(65.0)	36(35.0)		
中等收入	139	119(85.6)	20(14.4)		
中高收入	405	369(91.1)	36(8.9)		
高收入	711	678(95.4)	33(4.6)		

调查对象以既不是低保户也不是贫困户居多, 有120人(69.8%), 既是低保户又是贫困户的人数最少, 为9人(5.2%)。

172名调查对象的基本医疗保险以新型农村合作医疗保险为主, 占51.7%(89人); 其次是城镇职工医疗保险和城镇居民医疗保险, 分别为29人(16.9%)和24人(14.0%)。

调查对象家庭年收入以低收入水平居多, 为102户(59.3%); 其次是中低收入水平, 为

33 户(19.2%); 高收入家庭的数量最少, 为 6 户(3.5%)。

2) 疾病相关情况

172 名调查对象中, 感染途径不详者最多, 共 74 人(43.0%); 其次是经异性性行为感染的人数, 占 33.1%(57 人); 经同性性行为感染的人数为 33 人(19.2%); 经采血/输血感染的人数最少, 均为 4 人(2.3%)。详见表 2-6.6。

调查对象中仅有 2 人(1.2%)未接受过抗逆转录病毒治疗, 170 人(98.8%)均接受过治疗。

调查对象最近一次 CD4 细胞计数水平以不清楚 (含未检测) 为主, 占 41.3%(71 人); 其次是 ≤ 200 个/微升, 占 24.4%(42 人); 细胞计数为 301-500 个/微升和 500 个/微升以上的人数较少, 分别为 14 人(8.1%)和 19 人(11.0%)。

2020 年, 有家庭经济负担的调查对象以既去过门诊又住过院居多, 有 100 人(58.1%); 仅去过门诊的有 61 人(35.5%), 仅住院过的有 11 人(6.4%)。

表 2-6.6 因抗艾滋病病毒治疗出现家庭经济负担的调查对象的疾病相关情况

变量	人数	没有家庭经济负担 (%)	有家庭经济负担 (%)	χ^2	P 值
合计	1446	1274(88.1)	172(11.9)		
感染途径				77.013	<0.001
同性性行为	621	588(94.7)	33(5.3)		
异性性行为	347	290(83.6)	57(16.4)		
采血/输血	124	120(96.8)	4(3.2)		
其他	25	21(84.0)	4(16.0)		
不详	329	255(77.5)	74(22.5)		
ART				1.251	0.263
接受过	1406	1236(87.9)	170(12.1)		
从未接受过	40	38(95.0)	2(5.0)		
CD4⁺T 细胞(个/微升)				88.805	<0.001
>500	378	359(95.0)	19(5.0)		
351-500	305	291(95.4)	14(4.6)		
201-350	264	238(90.2)	26(9.8)		
≤ 200	192	150(78.1)	42(21.9)		
不清楚	307	236(76.9)	71(23.1)		
就医类型				178.134	<0.001
门诊	1087	1026(94.4)	61(5.6)		
住院	63	52(82.5)	11(17.5)		
门诊+住院	296	196(66.2)	100(33.8)		

7. 家庭经济负担的影响因素分析

(1) 治疗疾病导致家庭经济负担的多因素 logistic 回归分析

以治疗疾病出现的家庭经济负担为因变量, 调查对象的社会人口学特征、社会经济学特征和疾病情况为自变量, 进行多因素 logistic 回归分析, 最终模型纳入 10 个变量(表 2-7.1)。女性出现家庭经济负担的风险是男性的 2.277 倍 (95%CI: 1.356~3.821); 离异者出现家庭经济负担的风险是未婚者的 2.185 倍 (95%CI: 1.005~4.755); 自由职业 (OR=2.364, 95%CI: 1.115~5.014), 家务、待业及无业者 (OR=2.975, 95%CI: 1.175~7.530) 较企业员工更易出现家庭经济负担; 65 岁及以上组 (OR=3.679, 95%CI: 1.224~11.058) 相比于 18-24 岁组更易出现家庭经济负担; 相较于 CD4 细胞计数 > 500 个/微升的调查对象, CD4 细胞计数为 201-350 个/微升 (OR=2.598, 95%CI: 1.333~5.061) 和 ≤200 个/微升 (OR=2.622, 95%CI: 1.311~5.243) 的调查对象更易出现家庭经济负担; 住院以及同时有过门诊和住院的调查对象比只有门诊的调查对象更易出现家庭经济负担。家庭年收入、从未接受 ART 和经异性性行为感染是治疗疾病导致家庭经济负担的保护因素。

表 2-7.1 治疗疾病导致家庭经济负担的多因素 logistic 回归分析

变量	OR (95%CI)	P 值
截距	0.472	
地区		
北京	1.000	
河南	0.503 (0.135~1.877)	0.306
贵州	1.789 (0.952~3.364)	0.071
安徽	0.745 (0.381~1.457)	0.390
性别		
男	1.000	
女	2.277 (1.356~3.821)	0.002
婚姻状况		
未婚	1.000	
已婚	1.318 (0.667~2.602)	0.427
离异	2.185 (1.005~4.755)	0.049
丧偶	0.446 (0.150~1.324)	0.146
职业		
企业员工	1.000	
公务员	0.747 (0.229~2.431)	0.628
个体工商户	1.766 (0.656~4.754)	0.260
自由职业	2.364 (1.115~5.014)	0.025
工人	1.247 (0.498~3.125)	0.637
农民	1.542 (0.649~3.662)	0.327
家务、待业及无业	2.975 (1.175~7.530)	0.021
其他	0.848 (0.353~2.036)	0.712
年龄		

变量	OR (95%CI)	P 值
18-24	1.000	
25-34	0.755 (0.342~1.666)	0.487
35-44	0.651 (0.260~1.632)	0.360
45-54	1.100 (0.423~2.857)	0.845
55-64	2.096 (0.789~5.571)	0.138
65 及以上	3.679 (1.224~11.058)	0.020
家庭年收入		
低收入	1.000	
中低收入	0.277 (0.132~0.581)	0.001
中等收入	0.053 (0.023~0.122)	<0.001
中高收入	0.024 (0.011~0.050)	<0.001
高收入	0.014 (0.006~0.030)	<0.001
感染途径		
同性性行为	1.000	
异性性行为	0.276 (0.143~0.531)	<0.001
采血/输血	0.787 (0.259~2.390)	0.673
其他	0.635 (0.117~3.444)	0.599
不详	0.494 (0.264~0.926)	0.028
ART		
接受过	1.000	
从未接受过	0.264 (0.070~0.995)	<0.001
CD4 细胞计数		
>500 个	1.000	
351-500 个	0.639 (0.300~1.361)	0.246
201-350 个	2.598 (1.333~5.061)	0.005
≤200 个	2.622 (1.311~5.243)	0.006
不清楚	1.691 (0.839~3.410)	0.142
就医类别		
门诊	1.000	
	17.628	
住院	(7.730~40.203)	<0.001
门诊+住院	30.931	
	(18.076~52.929)	<0.001

(2) 抗艾滋病治疗导致家庭经济负担的多因素 logistic 回归分析

以抗艾滋病病毒治疗出现家庭经济负担为因变量, 调查对象的社会人口学特征、社会经济特征和疾病情况为自变量, 进行多因素 logistic 回归分析, 最终模型纳入 6 个变量 (表 2-7.2)。与北京地区调查对象相比, 河南地区的调查对象 (OR=0.032, 95%CI: 0.005~0.201) 不易出现家庭经济负担, 贵州地区的调查对象 (OR=3.530, 95%CI: 1.831~6.802) 更易

出现家庭经济负担；职业为家务、待业及无业的调查对象 (OR=3.424, 95%CI: 1.312~8.933) 比职业为企业员工的调查对象更易出现家庭经济负担；住院以及同时有过门诊和住院的调查对象比只有门诊的调查对象更易出现家庭经济负担。与未上过学的调查对象相比，初中文化水平的调查对象 (OR=0.286, 95%CI: 0.100~0.819) 不易出现家庭经济负担；家庭年收入高、从未接受过 ART 的调查对象不易出现家庭经济负担。

表 2-7.2 抗艾滋病病毒治疗导致家庭经济负担的多因素 logistic 回归分析

变量	OR (95%CI)	P 值
截距	0.711	
地区		
北京	1.000	
河南	0.032 (0.005~0.201)	<0.001
贵州	3.530 (1.831~6.802)	<0.001
安徽	1.243 (0.593~2.606)	0.564
受教育程度		
未上过学	1.000	
小学	0.754 (0.274~2.073)	0.584
初中	0.286 (0.100~0.819)	0.020
高中	0.400 (0.131~1.221)	0.108
大学及以上	0.476 (0.157~1.443)	0.190
职业		
企业员工	1.000	
公务员	1.393 (0.460~4.215)	0.557
个体工商户	1.504 (0.529~4.281)	0.444
自由职业	1.435 (0.630~3.268)	0.390
工人	0.955 (0.345~2.644)	0.929
农民	1.653 (0.658~4.157)	0.285
家务、待业及无业	3.424 (1.312~8.933)	0.012
其他	0.610 (0.238~1.566)	0.304
家庭年收入		
低收入	1.000	
中低收入	0.305 (0.142~0.655)	0.002
中等收入	0.061 (0.026~0.146)	<0.001
中高收入	0.026 (0.012~0.056)	<0.001
高收入	0.011 (0.005~0.026)	<0.001
ART		
接受过	1.000	
从未接受过	0.110 (0.019~0.631)	0.013
就医类别		
门诊	1.000	
住院	10.378 (3.910~27.545)	<0.001

8. COVID-19 对中国四省/市 HIV/AIDS 患者的影响

在 2494 名 (95.6%) 接受过 ART 的调查对象中, 有 27 名 (1.0%) 患者因新型冠状病毒肺炎疫情而中断治疗, 平均中断天数为 15 天 (表 2-8.1)。

2609 名调查对象中, 60.1% (1567/2609) 的调查对象个人年收入因新冠疫情而减少, 38.5% (1005/2609) 的调查对象个人年收入没有变化, 1.4% (37/2609) 的调查对象个人年收入增加。

表 2-8.1 COVID-19 对中国四省/市 HIV/AIDS 患者的影响

变量	频数	百分比 (%)
对治疗的影响		
中断治疗	27	1.0
未中断治疗	2467	94.6
未接受过治疗	115	4.4
对个人年收入的影响		
减少	1567	60.1
无变化	1005	38.5
增加	37	1.4
合计	2609	100.0

(三) 女性调查对象遭受的家庭暴力

1. 躯体暴力

575 名女性调查对象中, 共有 28 人 (4.9%) 受到了躯体暴力: 10 人受到他人猛推、摇; 6 人受到他人踢、拖拽或殴打; 10 人受到来自他人的拍打、掌掴或扔东西; 8 人受到他人用拳头或其他东西打; 3 人受到他人试图勒死/掐死或烧死; 1 人受到他人用刀、枪或任何其他武器威胁或伤害 (图 2.3-1)。这些暴力主要来自配偶或伴侣, 有 16 人 (57.1%)。

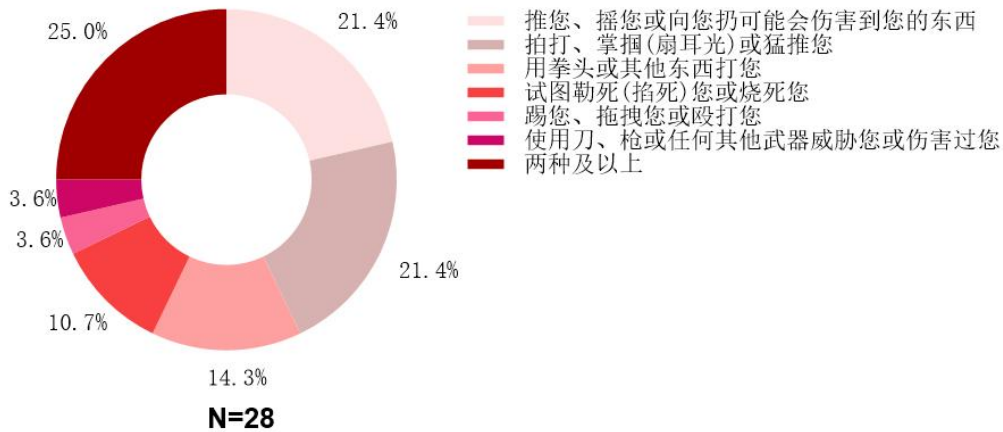


图 2.3-1 女性调查对象受到的躯体暴力

2. 心理暴力

575 名女性调查对象中，有 54 人 (9.4 %) 遭受到了心理暴力。其中遭到他人冷淡、漠不关心的人数最多，有 32 人；其次是受到他人在别人面前羞辱和被经常怀疑不忠，皆有 8 人；受到他人辱骂、有意吓唬或恐吓的皆为 7 人；被要求远离朋友、随时报告位置的人数皆为 5 人；被威胁要伤害自己的家人或朋友的有 4 人 (图 2.3-2)。这些暴力主要来自配偶或伴侣，为 24 人 (44.4%)。

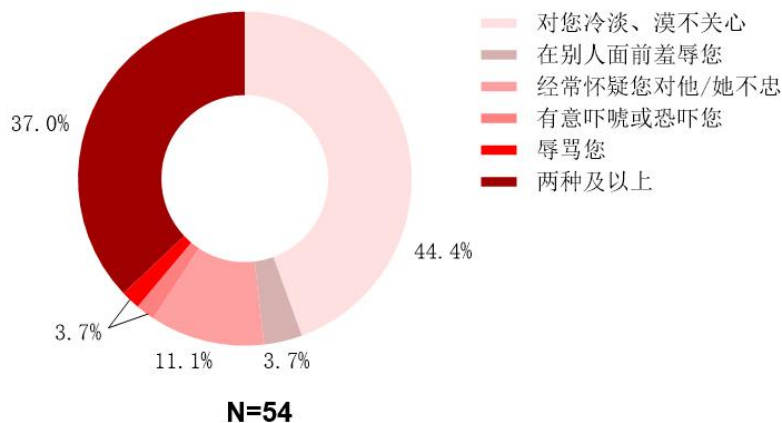


图 2.3-2 女性调查对象受到的心理暴力

3. 性暴力

575 名女性调查对象中，有 23 人 (4.0%) 遭受到了性暴力。其中遭到不舒服的肢体触碰的有 19 人；被强迫脱衣、裸露或做其他感到羞辱性的事情的人数为 5 人；被威胁发生性行为的人数为 3 人；被强迫或引诱卖淫的人数为 2 人；被使用暴力强迫发生性行为 1 人 (图 2.3-3)。这些暴力多来自配偶或伴侣，有 16 人 (69.6%)。

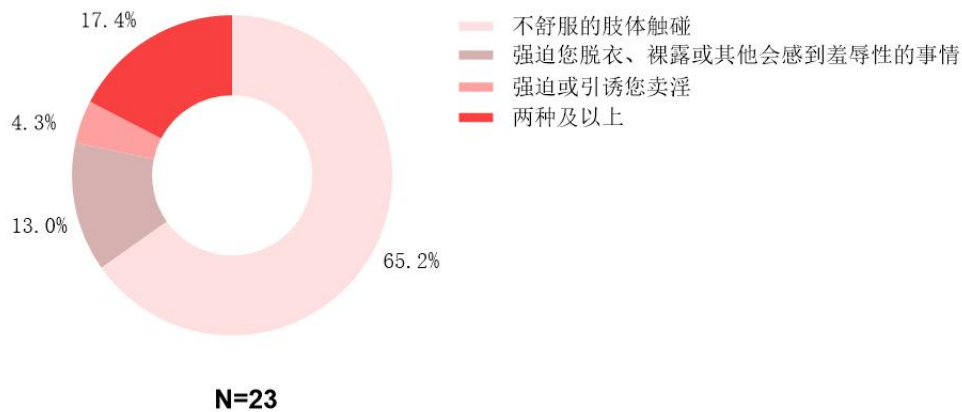
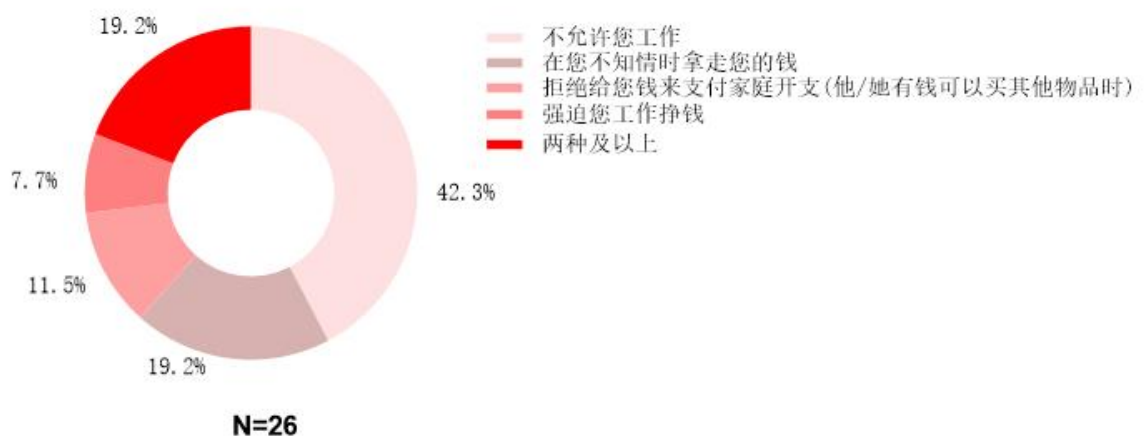


图 2.3-3 女性调查对象受到的性暴力

4. 经济暴力

有 26 名 (4.5%) 女性调查对象遭受到了经济暴力，其中被不允许工作的人数为 13 人；在不知情下被拿走钱的人数为 8 人；被拒绝给钱支付家庭开支的人数为 7 人；被强迫工作挣钱的人数为 5 人（图 2-3.4）。这些暴力主要来自配偶或伴侣，有 20 人 (76.9%)。



(四) 关键知情人访谈结果

1. 治疗费用

(1) 药物方案不同的患者抗逆转录病毒治疗的药物费用差异较大

“免费药基本就不花钱了，自费药的话要看自费药的方案，如果吃的吃免费药加自费药的方案，一般情况都是加的整合酶一类，用的比较多的整合酶是这个多替拉韦，因为它相对来说经济负担比那个拉替拉韦要少得多，多替拉韦一个月 980 元，一年就要差不多 12000，如果是拉替拉韦就要翻一倍的价格了，是 1960 一个月，一年就 24000 不到。如果换的是捷

夫康的话，也差不多（一个月）1300元。如果吃的是必妥为，那就3500多吧，纯自费的，但我们只有不到10个（共7000多个）病人吃的有必妥为。”（医生1）

“自费药，咱们医院（住院部）患者百分之30或40是有的，因为病情需要个体化治疗，有些实在是免费要的毒性作用或疗效或自身承受能力（无法达到），就用自费药，但可能坚持不到半年就会更换。免费药50%以上，剩下就是医保报销的。”（医生2）

“有些自费药慢慢地进入医保了，比如捷夫康是已经进入医保的了。”（医生2）

(2) 常规随访检查费一年低于3000元

“如果常规随访，一年最少有4次随访，一次常规检查大概250-270元，4次差不多是1100多（元）。然后一年有一次会涉及一个自费的病毒载量的检测，1055（元），不是每一个病人都愿意做。另外，规律服药一年的病人要做一次全身的体检，可能额外要付近600块钱。但除了自费的病毒载量以外，剩下的近2000块是可以拿回当地医保报销的。”（医生1）

“吃免费药，药费花不了多少。但是检查费用，每次一来是几百，不用大面积的复查；还有那个病毒载量检查的话，一次就要一千多，年底的时候要全方面体检一次，一年花不到三千。”

（女性患者1）

“刚开始吃药的时候一个月来一回，一回都是一千四五，那一年的检测费都要五六千。”（男性患者1）

“三个月检查一次，每次好几百块，两三个月还要做一次CT（有肺部感染），一年检查费要两三千块。”（女性患者2）

“一年检查四次，两千多块。”（男性患者2）

(3) 机会性感染的患者医药费的负担较大

“真菌感染的药就很贵了，如果这个病人就单纯吃一个大夫康，50多块钱一颗，如果是一个隐脑（隐球菌脑膜炎）的患者，一天最少吃4片，一天就200块钱，压力比较大。”（医生1）

“药物花费的话就（主要）是在治疗真菌（感染），比如说重度感染的时候，一些特别好的抗真菌药物费用会比较高，还有一些保肝药、改善肾功能的药偏高一些。”（医生2）

“（住院）患者大部分是机会性感染，脑膜炎还有重症肺炎病情比较重的危重病人的花费是比较多的，假如是脑膜炎在没有医保报销的情况下，有些可以花到10多万，然后医保报销完可能三四万。”（医生2）

“有一个药（抗真菌药）六颗就是680，一天两颗，一个月就要吃十盒。”（女性患者2）

(4) 异地患者的直接非医疗费用较高

“一些当地的定点医疗机构缺少比较专业的受过 HIV 相关知识培训的大夫，有些（病情严重）的患者会在我们这里医治，但好多病人治疗一段时间以后不管合并症有没有治好，（病情）有没有稳定，病毒（载量）有没有控制好，他都要求转回（当地）。其中最主要的原因就是来这儿太远了，第二这个旅途的费用受不了。好多病人离得远的来回一趟就 1000 块钱，一年就要花 4000 块钱在这个旅费上。”（医生 1）

“我在本地长期居住，如果不赶时间，就坐两趟（公交）车到这里，两块钱一个，如果赶时间就可能要打车，打车就贵一点，有时候要二三十块。吃饭一般就花十块钱左右。”（女性患者 1）

“我是异地的，去来（交通费）要花一百五六十块钱，生活费（餐饮费）每次差不多六七十，住宾馆就 88 元一晚，一年来四五回。”（男性患者 1）

“异地的，一年交通费大概两千多，算上油费、过路费，住宿费一年也差不多两三千。”（男性患者 2）

(5) HIV/AIDS 患者贫困人数不多

“绝对贫困的可能不会有 10%，我能够理解的贫困就是真的随访的钱都拿不出来的，不多，一般 10%都不到。”（医生 1）

“现在太贫困（绝对贫困）的人都在脱贫，可能还是有一些，但因为家里始终是有兄弟姐妹啊，有父母啊，所以达不到特别贫困。”（医生 2）

“整体什么经济情况都有，这些年因为以性传播途径为主，反而是经济稍微好一点的人多起来了。目前还没有发现因为经济特别困难而没有办法进行治疗的。”（CDC 人员 1）

“治疗吃药是免费的，如果做一些检测都做不起的话，不会很多，可能 10%左右。极少有那种因为经济困难无法治疗的。”（CDC 人员 2）

“因为我们病人就是年轻的，现在有一小部分那种男男性行为的学生，没有把感染状况告诉他的父母，然后又没有独立的经济能力的要稍微困难一些。然后另外就是老年人也有那种拿退休工资，或者是他没有退休工资拿低保的这种，也有困难的。但是比例不超过 5%。”（CDC 人员 3）

2. 医疗保障

(1) HIV/AIDS 患者与非感染者一样享有基本医疗保险，且机会性感染被纳入大病保险

“跟大家基本上都一样，但是如果你合并有那种机会性感染，甚至是重症的那种，他的报销比例相对来说比较高。”（医生 1）

“机会性感染这一块，也是按照国家规定的医疗保险制度来进行的，比如隐球菌脑膜炎这一块有些地方政策是比较好的，属于重大疾病，也会按照这个政策来报。”（医生 2）

“有些性传播疾病报销不了，像神经梅毒，其他都是按比例报销的。”（医生 2）

“门诊保不了多少，除非住院。”（女性患者 1）

“合并肺结核住院（新农合）报了 60%，但有些药报不了，是自费的。”（男性患者 1）

“去年因为胸闷气短住过院，应该花了两三万，医院直接报销了，比例应该在百分之三四十，反正没超过五十。”（男性患者 2）

“转诊过来的报销比例是 60%，没有转诊的报销比例是 30%。”（医保办）

“13 年还是 14 年，贵州省艾滋病纳入一个专项的重大疾病报销，说机会性感染感染哪几种病毒每次住院的封顶线是三千块钱，报百分之八十。也就是病人住一次院只报销两千四百块钱，但患者一次住院的费用肯定不止（三千）这么一点。现在就是按照普通的疾病那样报销。”（医保办）

“贵州省的医保报销将大病商保合并到城乡居民，在基本医疗保险报销后，如果累计到 5000 或 7000（根据经济情况），大病商保可以报销。”（医保办）

(2) 不同地区医保制度报销细则有差异

“每个地区会根据自己当地政府扶持的力度，医保报销的优惠可能会有一些区别，比如一些地方常规随访抽血这些是不收费的。还有一些县份的话，它不仅不收费，你去随访一次，他还有相应的经济补贴。”（医生 1）

“医保的一些政策是各个地区都不太一样的，有些地区的报销比例就稍微高一些，有些就要稍微低一些。比如说他们来我们这边的门诊（三级甲等），由于他是农合（新型农村合作医疗保险），他就刷不了那个医保，只能在门诊打一个疾病证明书带回去，有些地区是可以报销一部分。”（医生 2）

(3) HIV/AIDS 患者享有的其他保障措施和制度

【国家】

“‘四免一关怀’肯定是都有的。然后每年两次免费的 CD4 检测，每年一次的病毒载量检测，然后大部分人群选择的抗病毒方案都是免费的。”（医生 1）

“还有应该是全国都有这个政策，65 岁老年人每年一次免费的体检。”（医生 1）

“那种经济真的很贫困的那种，他还可以到民政局，每年有 2000~5000 块钱不等的经济帮扶，都会直接去领的那种。”（医生 1）

“有 HIV 相关的医疗救助，还有就是各个社区，有些时可以申请低保，具体流程不太清楚。”

(医生 2)

“所有贫困人口中的艾滋病/感染者都进行建档建册，然后他们看病是不需要钱的，看所有病都是免费的。”(CDC 人员 1)

“基本上我们县疾控他们都会去帮他们争取到当地贫困户在民政局领取的补助，只要觉得他确实经济有困难，那可能会给他来随访的那些交通费，然后来可能吃一顿饭的那些费用，觉得确实这个人有(经济)困难，那么都会帮他在民政局领取每个月几百到 1000 多的这种不一样的补助。”(CDC 人员 1)

“特别困难的可以去民政申请临时救助。”(CDC 人员 2)

【社会慈善公益组织】

“我们也会尽量争取一些相应的机构的免费检测。还有就是黄晓明基金，针对 13 岁以下的 HIV 感染儿童，每年会有一定的经济补助，这个补助说是拿给他们生活费，好像是一个月补贴 2000 块钱。”(医生 1)

“还有一个就是对男同的社会组织，叫做彩艾阳光公益中心，让那种经济条件恼火的学生到那里去做免费的 CD4 和病毒载量，甚至可以把梅毒都免费。”(医生 1)

3. COVID-19 的影响

(1) 临床医生和疾病预防控制中心的工作人员保证患者不断药

“我们给外省的患者发一个函，让他拿着这个函到当地的这样一个医疗机构去借药。省内的患者我们会统一发顺丰快递。对我们大部分的病人影响都不大。”(医生 1)

“各地的疾控中心，还有我们的各社区志愿者，包括我们一些感染者的小组，都会联系到就是哪里缺货，疾控中心送药上门或者邮寄药品这些。我们是没有出现因为疫情影响而断药或者不能继续服药的情况。”(CDC 人员 1)

(2) 部分 HIV/AIDS 患者的就医频次减少

“因为我身体体质一直很差，不敢出门，都是叫我老公来拿(药)的，我老公来的话只能拿一个月。”(门诊女性患者 1)

“因为新冠疫情，在地方看病都不准，但是大医院都准，省医院的话都是高峰期，小医院又不敢收我这种(肺部感染)的患者(有些耽搁)。”(门诊女性患者 2)

“没有影响。”(门诊男性患者 1、男性患者 2)

“没有(影响)。有几次药是寄的，在微信上找医生帮忙开一下，然后寄给我，没断过药。对生活还蛮有影响，心情不太好。”(住院男性患者 1)

4. 女性调查对象遭受的家庭暴力少见

“我没有受到我丈夫的殴打，我觉得他已经接受了（我生病了）这个事实。”（女性患者 3）

“我老公从没打过我。”（女性患者 4）

五、讨论及建议

（一）调查对象的代表性

本研究综合考虑各省/市 HIV 流行特征、经济水平、地域分布等因素，选择北京、河南、贵州和安徽四省/市为研究地区，并根据各研究地区医院级别、在管 HIV/AIDS 患者数量以及地域覆盖情况、患者及医务工作者的配合度、调查周期等因素，在各研究地区联系并确定一个 HIV/AIDS 定点医疗机构作为调查点。故本研究的研究现场具有以下特点：

1. **四省/市涵盖了我国目前所有常见的 HIV 感染途径：**北京以同性性行为感染为主，河南以采/供血感染为主，贵州以异性性行为和静脉注射吸毒感染为主，安徽以性行为和采/供血感染为主⁴⁶。

2. **四省/市代表了我国不同经济水平的省市：**北京经济发展处于高水平，河南经济发展处于中低水平，贵州经济发展处于低水平，安徽经济发展处于中低水平⁴⁷。

3. **四省/市的定点医疗机构收治的患者范围广：**中国 HIV/AIDS 患者的管理按照“属地管理”进行，选取的定点医疗机构以当地患者为主。此外，由于这些医疗机构的医疗资源充足，不仅收治了全省/市绝大多数的 HIV/AIDS 患者，而且收治在管的患者病情程度轻重不一，极大地增加了样本的代表性。

通过提取文献中各省市现存活 HIV/AIDS 患者的年龄、性别和感染途径资料，对调查结果进行标化，发现北京市、贵州省年龄和性别各分组的标化率约为 1，北京市感染途径各分组的标化率约为 1，由于缺少河南省和安徽省现存活 HIV/AIDS 患者的详细资料，故未进行标化，不宜分地区描述。但基于北京市和贵州省的标化率可以推断，本研究的样本具有较好的代表性，故在数据分析时将四省/市作为整体进行处理。

（二）调查对象 2020 年的医疗费用

2020 年，中国北京、河南、贵州和安徽四省/市 HIV/AIDS 患者的门诊费用、住院费用均以直接医疗费用为主，人均门诊直接医疗费用为 2520.53 元，人均住院医疗费用为 15071.87 元，分别占门诊总费用和住院总费用的 59.0%和 65.4%。与国内学者在江苏省⁴⁸、

云南省⁴⁹、新疆维吾尔自治区³⁹等地区展开的研究结果类似，医疗费用整体处于中等水平，在患者的可支付能力之内。与国外部分地区的相比，中国四省/市 HIV/AIDS 患者的门诊费用、住院费用明显较低。美国的一项研究¹⁴表明当地 HIV/AIDS 患者平均每人每年将要花费约 \$31147 用于获取医疗卫生服务，远高于本研究的结果。这是因为我国施行“四免一关怀”政策，免除了占比较大的抗病毒治疗的药物费用，对占比较高的相关检测费用⁵⁰也有相应的减免，如免费的初筛、免费的 CD4 细胞检测（2 次/年）和病毒载量检测（1 次/年）。此外，我国还对 HIV/AIDS 患者常见的机会性感染制定了相应的减免政策、基本医疗保险制度和救助。尼泊尔的一项横断面调查⁵¹发现，HIV/AIDS 患者每月获取 HIV 相关治疗的人均直接费用约为 \$20.7，略低于我国。这是因为本研究讨论的是 HIV/AIDS 患者获取任何医疗卫生服务产生的费用，除 HIV 相关治疗外还包括其他疾病。

李志鹏等⁵²对中国东部三市耐多药结核病患者的经济支出进行了研究，结果发现 2 年治疗期间，耐多药结核病患者人均总医疗费用约为 28986.8 元，与本研究 HIV/AIDS 患者人均总医疗费用（17592.4 元）接近。而伍小英等⁵³对几乎同时期的广州市结核病患者门诊直接医疗费用进行分析，发现结核病患者治疗期间的人均门诊费用为 4385.8 元，约为本研究 HIV/AIDS 患者人均门诊费用的 2 倍。这可能是因为耐多药结核病被我国多地列为重大疾病，享受的报销比例、保障范围和救助力度均大于一般结核病；而我国实行免费的抗艾滋病病毒治疗，多地还将艾滋病机会性感染列入大病保障名录，故针对耐多药结核病和 HIV/AIDS 的医疗保障力度较结核病大，耐多药结核病患者和 HIV/AIDS 患者的医疗费用更为接近。

女性调查对象和男性调查对象的医疗费用差异较大：女性调查对象门诊直接费用、直接医疗费用和总费用均高男性调查对象 1 千元左右；住院直接费用、直接医疗费用和总费用也均高男性调查对象 1 千元左右。一项在四川凉山彝族自治州展开的研究发现，尽管差异不具有统计学意义，女性 HIV/AIDS 患者治疗 AIDS 产生的直接费用（2188.90 元）低于男性患者（3125.20 元）³⁷。类似的，在新疆维吾尔自治区展开的研究发现，女性患者自付费用的均值（603.00 元）远低于男性患者（1607.00 元）⁵⁴。与本研究结果不一致，这可能是因为本研究考虑的是调查对象过去一年治疗所有疾病的医疗支出，除常见的慢性病、机会性感染，女性调查对象较男性调查对象还会有妊娠等额外支出，故费用更高。

（三）调查对象的家庭经济负担

1. 调查对象家庭经济负担的发生情况

本研究发现治疗疾病导致出现家庭经济负担的患者人数为 237 人 (16.4%)，抗艾滋病病毒治疗导致出现家庭经济负担的人数为 172 人 (11.9%)，其中家庭经济负担程度为非常严重的分别仅有 36 人 (2.5%) 和 21 人 (1.5%)。根据全国卫生服务调查，2003、2008 和 2011 年我国一般人群发生家庭灾难性卫生支出的比例分别为 12.2%、14.0% 和 12.9%⁵⁵，与本研究中因治疗疾病或因抗艾滋病病毒治疗出现家庭经济负担的患者比例相近，说明 HIV/AIDS 患者治疗疾病所致的家庭经济负担与一般人群类似。

女性调查对象中，因治疗疾病出现家庭经济负担的人数为 78 人 (30.1%)，因抗艾滋病病毒治疗出现家庭经济负担的人数为 54 人 (20.8)，均显著低于男性调查对象。屈水令等⁵⁶研究发现，依照不同的界定标准 (15%、25% 和 40%)，凉山彝族自治州 HIV 阳性孕产妇的家庭灾难性卫生支出发生率分别为 39.10%、33.83% 和 27.82%，与本研究结果相近。

2. 调查对象出现家庭经济负担的影响因素

(1) 治疗疾病导致家庭经济负担的影响因素

本研究发现，女性、离异者、自由职业以及家务和待业无业者、65 岁及以上者分别较男性，企业员工，18~24 岁者更易出现因治疗疾病导致的家庭经济负担；而家庭年收入则是保护因素。Beaulieu 等⁵⁷研究发现，女性患者较男性患者收入较低，可能更易出现家庭经济负担。但也有研究⁵⁸发现，由于男性患者较女性患者经济地位高，在医疗卫生方面产生的支出更多，故更易出现家庭经济负担。离异者的年龄普遍大于未婚者，家庭收入主要来自个人年收入，较少获得来自父母等亲属的资助，故发生家庭经济负担的风险较高。自由职业者是指不与用人单位建立正式劳动关系，不固定供职于任何经济组织、事业单位或政府部分，依靠自己的知识、技能或转账为社会提供合法的服务性劳动，从而获得劳动报酬的劳动⁵⁹。尽管自由职业者的经济收入普遍高于当地的人均收入⁶⁰，但收入极不稳定；同时，相关社会保障的缺失，导致他们需自付各项保险金、医疗支出、职业技能培训等费用，日常开销较高，属于高消费人群⁶¹，故出现家庭经济负担的风险较高。家务、待业及无业者由于没有收入来源，家庭年收入较低，易出现家庭经济负担。65 岁及以上者多已退休或无固定工作，年收入较低，且多合并其他疾病 (慢性病、合并感染)、HIV 感染病程较长或发现较晚^{62,63}，医疗卫生支出较高，家庭经济负担较重⁶⁴。不少研究⁶⁵⁻⁶⁹都说明了家庭年收入对家庭经济负担具有保护作用，家庭年收入越高，应对医疗支出的弹性越大，出现家庭经济负担的风险越小。Assebe 等⁷⁰对埃塞俄比亚 HIV 感染者的经济负担进行调查，发现贫穷家庭

灾难性卫生支出发生率为 43%，富有家庭则为 4%，即贫困的 HIV/AIDS 患者家庭易出现沉重的家庭经济负担。

本研究结果显示，CD4 细胞计数 \leq 350 个/微升的调查对象较 CD4 细胞计数 $>$ 500 个/微升的调查对象更易出现家庭经济负担，从未接受过 ART 和经异性性行为感染是保护因素。许燕君等⁴⁹发现，在艾滋病高发区，CD4 细胞计数 \leq 200 个/微升的 HIV/AIDS 患者灾难性卫生支出发生率(35.2%)较 $>$ 200 个/微升的患者(26.6%)高，与本研究结果一致。CD4 细胞计数可以评价患者的病情或抗病毒治疗效果，较低的计数结果说明患者发现病情较晚、病情较重或治疗不理想，导致医疗费用更高⁷¹，患者家庭经济负担更重。本研究中从未接受过 ART 的调查对象多为准备治疗的患者，较常规随访的患者而言，他们没有进行 HIV 感染相关的治疗，故出现家庭经济负担的风险较小。同性性行为者多为年轻学生，未婚，无稳定收入或仅有个人年收入，故家庭经济负担较大⁷²。

综上所述，社会人口学特征、社会经济学特征和疾病相关情况主要从两方面影响因治疗疾病出现的家庭经济负担：经济收入和医疗支出。年收入处于低水平的家庭没有足够的医疗保险或根本没有参加保险，需要权衡医疗费用生活基本费用，导致医疗费用占家庭年收入的比例偏高，出现家庭经济负担。

(2) 抗艾滋病病毒治疗导致家庭经济负担的影响因素

本研究发现贵州地区和家务、待业及无业是抗艾滋病病毒治疗导致家庭经济负担的危险因素，而河南地区、初中文化水平、家庭年收入和从未接受过 ART 是保护因素。在北京、河南、贵州和安徽四省/市中，贵州的经济发展水平处于最低位⁴⁷，人均年收入远低于北京和安徽⁷³⁻⁷⁵。根据政策梳理的结果，贵州省对 HIV/AIDS 的保障力度也不及河南和安徽，故贵州的调查对象因抗艾滋病病毒治疗出现家庭经济负担的风险较高。河南省虽然经济发展水平不及北京，但对 HIV/AIDS 患者提供了全面的保障制度，不仅发放政府医疗补贴和生活补助，还免费进行抗艾滋病机会性感染治疗；同时推行“四有一不”政策，保障患者有饭吃、有药服、有房住、有衣穿，不让一个适龄儿童因病失学。因此，河南省的调查对象抗艾滋病病毒治疗的自费用极低，不易出现家庭经济负担。随着我国九年义务制教育的普及，未上过学的调查对象多年龄较大⁷⁶，老年 HIV/AIDS 患者免疫功能较差，易误诊或延迟诊断，合并慢性病、感染性疾病较多，发病后症状较重^{63, 77}，故家庭经济负担更重。

(四) 女性调查对象受到的家庭暴力

本研究结果显示，北京、河南、贵州和安徽四省/市女性调查对象遭受家庭暴力的人数

较少，分别有 28 人 (4.9%)、54 人 (9.4%)、23 人 (4.0%) 和 26 人 (4.5%) 受到了躯体暴力、心理暴力、性暴力和经济暴力，这些暴力主要来自配偶或伴侣。本研究中女性调查对象受到家庭暴力的人数比例远低于国际上的其他研究。据乌干达的一项研究结果显示，在 5198 名女性 HIV/AIDS 患者中，1664 (32.1%) 曾经历过躯体暴力，1466 人 (28.3%) 曾遭受过性暴力，2290 人 (44.2%) 曾经历过来自亲密伴侣的任何暴力⁷⁸。南非的一项研究调查了 623 名感染了 HIV 的孕妇，结果发现 21% (132 人) 的调查对象报告在过去的 12 个月内至少经历过一次来自亲密伴侣的暴力行为⁷⁹。值得注意的是，针对女性的暴力会增加她们感染 HIV 的风险⁸⁰。一项包括了来自 17 个国家的 51 项研究的综述表示，基于性别的暴力妨碍了女性参与医学上的 HIV 预防、护理和治疗服务²⁸。撒哈拉以南非洲地区的一项研究发现，在控制行为和高 HIV 流行率之后，亲密伴侣的暴力与 HIV 之间的关联强度更高⁸¹。

(五) 存在的问题及建议

1. 将抗艾滋病病毒治疗纳入基本医疗保险，加大基本医疗保险保障力度

基于访谈结果，药物方案不同的调查对象医疗费用差距较大：使用自费药的调查对象人均每年 ART 的药费可达 12000 元~42000 元，使用免费药的调查对象医药费基本为零。

我国自 2004 年正式提出“四免一关怀”政策，并于 2006 年经《艾滋病防治条例》将其法制化，强有力地提供了 HIV/AIDS 患者的医疗保障。可随着时间的发展，我国 HIV 流行特征已经从 20 世纪末以经血传播为主转变为如今的以经性行为传播为主，现存 HIV 感染者数量不断增加，完全依靠中央转移支付和国际合作项目的广泛“免费抗病毒治疗”不仅成本高昂、收效甚微，而且导致资源配置和防治需求严重脱节。根据相关政策的规定，除艾滋病严重流行地区之外，其他地区的抗病毒治疗药品费用以及机会性感染药品费的减免均由当地政府承担。然而各地区经济发展水平存在差异，各地方财政安排对于艾滋病保障的投入力度大小不一，导致政策在实施过程中缺乏强制力和执行力⁸²，致使有限的资源被大量消耗在多部门协调和低效率的专项工作上。

HIV 感染已经成为一种慢性传染性疾病，与糖尿病、高血压等慢性非传染性疾病一样需要长期门诊随访管理。然而，目前我国的基本医疗保险主要报销住院费用，对大部分规律门诊治疗的患者帮助不大。且由于抗病毒药物的副作用、肝肾功能状态不佳、耐药菌的感染以及病情需要等，临床上需对患者进行精准化个体治疗，往往会使用到一些疗效更快、更好、服用更便捷、副作用更小的非免费的抗艾滋病病毒药物。目前美国食品与药品管理局 (FDA)

已经批准了 21 种抗艾滋病病毒治疗药物⁸³，而我国基本医疗保险仅纳入了 11 种，不少患者因巨大的药物经济负担而中断治疗⁸⁴，给我国 HIV/AIDS 的防控工作造成了挑战。目前急需增加基本药品目录中的抗病毒药物种类，扩大治疗范围。

此外，随着 HIV/AIDS 患者寿命的延长，一些慢性非传染性疾病逐渐成为 HIV/AIDS 患者的主要死因⁸⁵，这种非 HIV 相关的医疗支出近几年几乎成倍数增长⁸⁶，专门、独立、特殊化地看待 HIV/AIDS 已不符合时代要求。

将抗艾滋病病毒治疗纳入基本医疗保险，同其他慢性病一样进行常规化管理，淡化疾病的特殊性，不仅可以缩小患者之间的医疗费用的巨大差距，消除大众对 HIV/AIDS 的歧视和恐惧、提高患者的接受度，还可以强化 HIV/AIDS 的慢性病属性、削弱疾病防治工作的政治属性⁸⁷、提高地方政府对 HIV/AIDS 的重视程度，由此调动政府的主动性和能动性。此外，依据“沉没成本效应”，HIV/AIDS 患者在投入一定的金钱、时间等成本之后，可能更不容易中断治疗、更有助于养成规律服药的习惯。

2. 推行有针对性的精准医疗保障制度，不让任何一个患者落单

本研究发现，贵州、无收入或低收入家庭的调查对象出现因抗艾滋病病毒治疗导致的家庭经济负担的风险较高，女性、老年、自由职业的调查对象出现因治疗疾病导致的家庭经济负担的风险较高。由此可见，未来无论是针对 HIV/AIDS 患者的医疗保障，还是扩展到对所有疾病的医疗保障都应聚焦到这些关键人群，加大力度推行精准医疗保障。

在维持现有的针对贫困人群的社会救助、大病保险、重特大疾病救助、政府兜底等政策的基础上，一是制定更为准确的细则，如艾滋病贫困人口的限定、哪些 HIV 相关疾病可以进入医疗保障体系、不同疾病的保障力度、起付线的合理制定等。扩大医疗保障对象的范围，不限于“绝对贫困”的 HIV/AIDS 患者，设置包括收入、支出、医疗支出、抗艾滋病病毒治疗支出等在内的综合性界定指标体系；二是拓宽保障政策惠及的对象范围，设置针对老年人、自由职业者、无收入者的医疗保障和社会救助。

目前，我国脱贫攻坚任务取得伟大胜利，未来应在维持现有的针对贫困人群的兜底政策的基础上，进一步确保基本医疗保险、大病保险、医疗救助和政府兜底保障的有效衔接，做到贫困人群“看病不花钱”，努力实现所有患者“看病不致贫”、“看病不返贫”。

3. 推进 HIV/AIDS 相关保障部门的联动合作，加快保障政策的“落地”进程

本研究发现，异地就医的患者直接非医疗费用较高，而参加新农合医疗保险的患者在省级定点医疗机构的报销比例低、报销过程复杂，未来应推动统一联动的管理体系的建立，为 HIV/AIDS 患者的医疗保障提供便利。

执行 HIV/AIDS 患者的保障政策和措施的部门包括各级政府、民政部、财政部、医疗保障局、卫健委、疾病预防控制中心等，只有各部门之间保持高度的统一性和联动性，对 HIV/AIDS 患者的保障措施才能高效地落到实处。未来应加强不同地区、不同部门的沟通交流，厘清各部门的责任分工，执行统一管理，切实保障 HIV/AIDS 患者的权益。

各地政府应采取切实有效的措施降低抗病毒治疗的准入“门槛”，如取消对流动患者抗病毒治疗的户籍限制。由于免费艾滋病治疗药物是以省为单位进行管理，治疗模式是基于家庭的社区治疗，流动艾滋病病人的药物供给和管理问题突出。未来应建立健全全国转诊体系，发挥县以上医疗机构作用，使流动艾滋病病人“生活在哪、治疗在哪、管理在哪”。以患者利益为上，建立健全分诊、转诊绿色通道，确保分诊、转诊的准确性、及时性和便捷性。

5. 发展相应的艾滋病商业保险险种，扩大医疗保障范围

本研究发现患者参加的医疗保险主要为基本医疗保险，参加商业保险等其他保险的调查对象极少，患者的医疗保障不够全面。

目前我国商业医疗保险普及度低，应思考商业保险、基本医疗保险、医疗救助和政府保障之间的衔接和互补。目前含艾滋病保险责任的商业保险险种的赔付条件太过严苛：必须属医疗事故所致；必须属非血友病患者；必须病情已对生命形成不可逆的威胁且无治疗方法。考虑到 HIV/AIDS 感染的不确定性、长期性和隐匿性，这类商业保险更像是一个“空头合同”。未来应开发适宜的艾滋病商业保险病种，规定合适的报销比例，制定恰当的衔接流程，丰富患者的医疗保障手段。

6. 提升基层医疗机构服务能力，降低患者就诊压力

本研究发现，尽管基本医疗保险报销比例会变低、直接非医疗费用会增加，有调查对象因所属定点医疗机构不能满足医疗卫生服务需求而选择到省级医疗机构就诊。未来应重点提高基层医疗机构的服务能力，消除患者就诊过程中的阻碍和可能增加经济负担的客观因素。

随着现存活 HIV/AIDS 患者数量的不断增加，患者对抗艾滋病病毒治疗、机会性感染治疗以及其他合并症治疗的卫生服务需求不断上升。然而目前基层医疗机构的服务能力无法满足患者的医疗服务需求，致使患者病情延误或不得不转诊到省级定点医疗机构就诊，而进一步导致患者医疗保险报销难、报销比例小，出现较大的经济负担。未来应增加对基层医疗机构的人才培养、经费支持，开展交流学习研讨会，提升基层医疗机构的服务能力。

(六) 本研究的局限性

1. 本研究采用自我报告的数据资料，尽管限定了“过去一年”的期限，仍然难以完全避免

回忆偏倚对研究结果的影响；

2. 本研究的调查对象大多为医疗机构的就诊患者：北京、贵州和安徽调查的是到定点医疗机构就诊的患者，而河南选择的是居家治疗的患者。尽管选取的定点医疗机构为当地在管患者范围最广、数量最多的医院，询问的是过去一年的医疗支出，但仍难以完全避免选择偏倚，消除不同类型调查对象对费用的影响。

3. 本研究选取的定点医疗机构为省会城市的三甲医院，报销比例较低，且本研究异地就医的调查对象占比较高，可能低估了医疗保险的报销力度。

4. 本研究的调查期限集中在 2020 年末和 2021 年初，受新型冠状病毒肺炎疫情的影响，患者获取医疗卫生服务的意愿下降，直接影响患者的就诊次数，从而影响到患者 2020 年产生的各项费用的大小。故本研究结果反映的是新冠疫情下 HIV/AIDS 患者的疾病经济负担，无法代表一般情况下患者承受的经济压力。

六、参考文献

1. WHO. Health topics/HIV/AIDS. https://www.who.int/health-topics/hiv-aids/#tab=tab_2
2. WHO. Facts in pictures/Detail/HIV/AIDS. <https://www.who.int/news-room/facts-in-pictures/detail/hiv-aids>
3. UNAIDS. AIDS BY THE NUMBERS. <https://www.unaids.org/en>
4. Zhang C, Li X, Liu Y, et al. Co-infections of tuberculosis, hepatitis B or C viruses in a cohort of people living with HIV/AIDS in China: predictors and sequelae. *AIDS Care*. Aug 2017;29 (8) :974-977. doi:10.1080/09540121.2016.1271388
5. Zicari S, Sessa L, Cotugno N, et al. Immune Activation, Inflammation, and Non-AIDS Co-Morbidities in HIV-Infected Patients under Long-Term ART. *Viruses*. Feb 27 2019;11 (3) doi:10.3390/v11030200
6. Rogalska-Płońska M, Grzeszczuk A, Rogalski P, Łucejko M, Flisiak R. Metabolic syndrome in HIV infected adults in Poland. *Kardiol Pol*. 2018;76 (3) :548-553. doi:10.5603/KP.a2017.0249
7. Vaccher E, Serraino D, Carbone A, De Paoli P. The evolving scenario of non-AIDS-defining cancers: challenges and opportunities of care. *Oncologist*. Aug 2014;19 (8) :860-7. doi:10.1634/theoncologist.2014-0024
8. F Z, Y M. Progress and challenges in China's free ART programme. *Lancet HIV*. 2019;1 (6) :2.
9. Loutfy M, Johnson M, Walmsley S, et al. The Association Between HIV Disclosure Status and Perceived Barriers to Care Faced by Women Living with HIV in Latin America, China, Central/Eastern Europe, and Western Europe/Canada. *AIDS Patient Care STDS*. Sep 2016;30(9):435-44. doi:10.1089/apc.2016.0049
10. Hermans S, Cornell M, Middelkoop K, Wood R. The differential impact of HIV and antiretroviral therapy on gender-specific tuberculosis rates. *Trop Med Int Health*. Apr 2019;24(4):454-462. doi:10.1111/tmi.13209
11. Owusu AY. A gendered analysis of living with HIV/AIDS in the Eastern Region of Ghana. *BMC Public Health*. May 24 2020;20(1):751. doi:10.1186/s12889-020-08702-9
12. ILO Programme on HIV/AIDS and the World of Work. BRIEF OCTOBER 2005. http://www.oit.org/wcmstp5/groups/public/---ed_protect/---protrav/---ilo_aids/documents/publication/wcms_120468.pdf.
13. Lorenc A, Ananthavarathan P, Lorigan J, Jowata M, Brook G, Banarsee R. The prevalence of comorbidities among people living with HIV in Brent: a diverse London Borough. *London J Prim Care (Abingdon)* . 2014;6 (4) :84-90. doi:10.1080/17571472.2014.11493422
14. Ritchwood TD, Bishu KG, Egede LE. Trends in healthcare expenditure among people living with HIV/AIDS in the United States: evidence from 10 Years of nationally representative data. *Int J Equity Health*. Oct 27 2017;16 (1) :188. doi:10.1186/s12939-017-0683-y

15. Smit M, Cassidy R, Cozzi-Lepri A, et al. Projections of non-communicable disease and health care costs among HIV-positive persons in Italy and the U.S.A.: A modelling study. *PLoS One*. 2017;12 (10) :e0186638. doi:10.1371/journal.pone.0186638
16. Hjalte F, Calara PS, Blaxhult A, Helleberg M, Wallace K, Lindgren P. Excess costs of non-infectious comorbidities among people living with HIV - estimates from Denmark and Sweden. *AIDS Care*. Sep 2018;30 (9) :1090-1098. doi:10.1080/09540121.2018.1476661
17. Barennes H, Frichittavong A, Gripenberg M, Koffi P. Evidence of High Out of Pocket Spending for HIV Care Leading to Catastrophic Expenditure for Affected Patients in Lao People's Democratic Republic. *PLoS One*. 2015;10 (9) :e0136664. doi:10.1371/journal.pone.0136664
18. Jiang H, Zhou Y, Tang W. Maintaining HIV care during the COVID-19 pandemic. *Lancet HIV*. May 2020;7 (5) :e308-e309. doi:10.1016/s2352-3018 (20) 30105-3
19. Lyu P, Chen FF. [National HIV/AIDS epidemic estimation and interpretation in China]. *Zhonghua Liu Xing Bing Xue Za Zhi*. Oct 10 2019;40 (10) :1191-1196. doi:10.3760/cma.j.issn.0254-6450.2019.10.004
20. WHO. World AIDS Day/2019/Look after your sexual health. <https://www.who.int/china/news/events/world-aids-day/2019>
21. Zhang F, Zhu H, Wu Y, et al. HIV, hepatitis B virus, and hepatitis C virus co-infection in patients in the China National Free Antiretroviral Treatment Program, 2010-12: a retrospective observational cohort study. *Lancet Infect Dis*. Nov 2014;14 (11) :1065-1072. doi:10.1016/s1473-3099 (14) 70946-6
22. Z W. HIV/AIDS prevention strategy with Chinese characteristics. *Chin J Dis Control Prev*. 2019;08 (23) :885-889.
23. Sun X, Lu F, Wu Z, et al. Evolution of information-driven HIV/AIDS policies in China. *Int J Epidemiol*. Dec 2010;39 Suppl 2 (Suppl 2) :ii4-13. doi:10.1093/ije/dyq217
24. Cao W, Hsieh E, Li T. Optimizing Treatment for Adults with HIV/AIDS in China: Successes over Two Decades and Remaining Challenges. *Curr HIV/AIDS Rep*. Feb 2020;17 (1) :26-34. doi:10.1007/s11904-019-00478-x
25. Wang AL, Qiao YP, Wang LH, et al. Integrated prevention of mother-to-child transmission for human immunodeficiency virus, syphilis and hepatitis B virus in China. *Bull World Health Organ*. Jan 1 2015;93 (1) :52-6. doi:10.2471/blt.14.139626
26. National Health Commission. Progress of AIDS prevention and treatment in China. <http://www.nhc.gov.cn/wjw/xwdt/201811/5fe377b577d04d369a057970c0f816d1.shtml>
27. National Health Commission. Development Report on Chinese Women and Children's Health (2019) . <http://www.nhc.gov.cn/fys/ptpxw/201905/bbd8e2134a7e47958c5c9ef032e1dfa2.shtml>
28. Leddy AM, Weiss E, Yam E, Pulerwitz J. Gender-based violence and engagement in biomedical HIV prevention, care and treatment: a scoping review. *BMC Public Health*. Jul 8 2019;19(1):897. doi:10.1186/s12889-019-7192-4
29. Li Y, Marshall CM, Rees HC, Nunez A, Ezeanolue EE, Ehiri JE. Intimate partner

- violence and HIV infection among women: a systematic review and meta-analysis. *J Int AIDS Soc.* 2014;17(1):18845. doi:10.7448/ias.17.1.18845
30. 曾吉. HIV 单阳家庭女性性关系权力现状及其对安全套使用的影响. 硕士. 中国疾病预防控制中心; 2012.
 31. 刘瑛, 杨咏梅, 宁镇等. 上海市艾滋病自愿咨询检测门诊男性同性恋者亲密伴侣暴力行为及影响因素研究. *中华流行病学杂志.* 2016;37(07):960-964.
 32. National Health Commission. 2015 China AIDS Response Progress Report. https://www.unaids.org/sites/default/files/country/documents/CHN_narrative_report_2015.pdf
 33. National Health Commission. *The 2019 China Health Statistics Yearbook.* . China Union Medical University Press; 2019
 34. Sun X, Huang Q, Liu W, et al. The cost-effectiveness analysis and comparison of provider initiated HIV testing and counseling among four counties of different epidemic situations in Liangshan prefecture. *Modern Prev Med.* 2016;43 (22) :4118-4122.
 35. UNAIDS. Country factsheets China 2018. <https://www.unaids.org/en/regionscountries/countries/china>
 36. Ma L, Xu L, Wang J, et al. The cost estimation on TB/HIV co-infection control and prevention in Qilin CDC of Qujing City, 2009. *Chin J Dis Control Prev.* 2012;16 (4) :335-338.
 37. 杨先碧, 朱梦蓉, 陈丹镝等. 凉山彝族地区艾滋病抗病毒治疗直接经济负担及其影响因素分析. *中国公共卫生.* 2019;35 (02) :197-201.
 38. Yang X, Zhu M, Chen D, et al. Antiretroviral therapy related direct economic burden and its impact factors in patients living with HIV/AIDS in Liangshan Yi Autonomous Region. *Chin J Public Health.* 2019;02 (35) :197-201.
 39. Ni M, Chen X, Hu X. Research on economic burden of HIV/AIDS in Xinjiang. *Chin J AIDS STD.* 2013; 19 (09) :675-678.
 40. Zhao R, Feng Z, Zou X, et al. The Study of Economic Burden of AIDS at Household Level in Henan Rural Areas. *Med Soc.* 2012;25 (01) :9-10+6.
 41. Xu Y, Yang G, Huang L, et al. Catastrophic Health Payments of People Living with HIV/AIDS in High-prevalence Areas of AIDS. *Med Soc.* 2015; (3) :30-32+41.
 42. Zhou C, Xu P, Wu G. Socioeconomic Status Among the 233 HIV/AIDS Patients. *J Prev Med Inf* 2018;34 (05) :656-659.
 43. National Health Commission. Notice on Issuing the Implementation Plan for Containing the Spread of AIDS (2019-2022) . <http://www.nhc.gov.cn/jkj/s7925/201910/ad374d0613144b2b7bb5d6c58a60223.shtml>
 44. WHO. *The World Health Report 2013: Research for Universal Health Coverage.* 2013.
 45. 刘世爱, 张奇林. 中老年家庭灾难性医疗支出的测度及影响因素——基于 CHARLS 数据的实证. 2020;35 (02) :67-80.
 46. 吴荣涛. 我国艾滋病流行状况和控制策略. *中国艾滋病性病.* 2007; (06) :598-600+538.
 47. 刘干, 陆叶. 中国 31 个省市经济发展水平的动态分析. *生产力研究.* 2018; (02) :83-87.
 48. Ji D. *The economic burden analysis of people living with HIV/AIDS from the men*

- who have sex with men*. Southeast University; 2016.
49. 杨光, 许燕君, 黄丽花等. 基于医疗机构 HIS 系统的艾滋病病毒感染者及病人住院费用及保障现状分析. *医学与社会*. 2015;28 (03) :23-25+29.
 50. 徐鹏, 韩琳, 孙梅等. 我国艾滋病高流行地区病人的就诊费用分析. *中国卫生资源*. 2010;13 (01) :19-21+34.
 51. Poudel AN, Newlands D, Simkhada P. The economic burden of HIV/AIDS on individuals and households in Nepal: a quantitative study. *BMC Health Serv Res*. Jan 24 2017;17 (1) :76. doi:10.1186/s12913-017-1976-y
 52. 李志鹏, 盛宇超, 张杨等. 中国东部三市耐多药结核病患者经济负担研究. *复旦学报 (医学版)*. 2021:1-7.
 53. Meng Q, Xu L, Zhang Y, et al. Trends in access to health services and financial protection in China between 2003 and 2011: a cross-sectional study. *Lancet*. Mar 3 2012;379 (9818) :805-14. doi:10.1016/s0140-6736 (12) 60278-5
 54. 倪明健, 陈学玲, 胡晓远. 新疆艾滋病疾病经济负担研究. *中国艾滋病性病*. 2013;19(09):675-678.
 55. Meng Q, Xu L, Zhang Y, et al. Trends in access to health services and financial protection in China between 2003 and 2011: a cross-sectional study. *Lancet*. Mar 3 2012;379(9818):805-14. doi:10.1016/s0140-6736(12)60278-5
 56. 屈水令, 王爱玲, 吴君梅等. 凉山彝族自治州艾滋病高流行地区 HIV 阳性孕产妇家庭灾难性卫生支出分析. *中华预防医学杂志*. 2021;55 (02) :189-193.
 57. Beaulieu A, Touré S, Alexandre PK, et al. The financial burden of morbidity in HIV-infected adults on antiretroviral therapy in Côte d'Ivoire. *PLoS One*. Jun 18 2010;5 (6) :e11213. doi:10.1371/journal.pone.0011213
 58. Adisa O. Investigating determinants of catastrophic health spending among poorly insured elderly households in urban Nigeria. *Int J Equity Health*. Sep 15 2015;14:79. doi:10.1186/s12939-015-0188-5
 59. 邢军. 自由职业者的生存镜像与阶层培育. *合肥学院学报 (社会科学版)*. 2005; (01) :12-17.
 60. 辛刚国. 新的社会阶层中自由职业人员的现状特征及统战对策研究. *中央社会主义学院学报*. 2007; (03) :38-42.
 61. 崔月琴, 刘秀秀. 从“单位人”到“自由人”——我国自由职业者生存特征的社会学分析. *福建论坛 (人文社会科学版)*. 2008; (12) :133-137.
 62. Appay V, Fastenackels S, Katlama C, et al. Old age and anti-cytomegalovirus immunity are associated with altered T-cell reconstitution in HIV-1-infected patients. *Aids*. Sep 24 2011;25 (15) :1813-22. doi:10.1097/QAD.0b013e32834640e6
 63. 江光熹, 吴国辉, 裴迎新, 郭巍. 中国老年人群 HIV 感染现状及行为学特征研究进展. *实用预防医学*. 2019;26 (04) :510-513.
 64. Okedo-Alex IN, Akamike IC, Ezeanosike OB, Uneke CJ. A review of the incidence and determinants of catastrophic health expenditure in Nigeria: Implications for universal health coverage. *Int J Health Plann Manage*. Oct 2019;34 (4) :e1387-e1404. doi:10.1002/hpm.2847
 65. 白丽琼. *湖南省肺结核病经济负担及其影响因素研究*. 博士. 中南大学; 2009.
 66. 侯儒寅. *冠心病疾病经济负担及影响因素分析*. 硕士. 黑龙江中医药大学; 2012.
 67. Etiaba E, Onwujekwe O, Torpey K, Uzochukwu B, Chiegil R. What Is the Economic Burden of Subsidized HIV/AIDS Treatment Services on Patients in Nigeria and Is

- This Burden Catastrophic to Households? *PLoS One*. 2016;11 (12) :e0167117. doi:10.1371/journal.pone.0167117
68. Onwujekwe O, Dike N, Chukwuka C, et al. Examining catastrophic costs and benefit incidence of subsidized antiretroviral treatment (ART) programme in south-east Nigeria. *Health Policy*. May 2009;90 (2-3):223-9. doi:10.1016/j.healthpol.2008.10.006
 69. Erlandson KM, Karris MY. HIV and Aging: Reconsidering the Approach to Management of Comorbidities. *Infect Dis Clin North Am*. Sep 2019;33 (3) :769-786. doi:10.1016/j.idc.2019.04.005
 70. Assebe LF, Negussie EK, Jbaily A, Tolla MTT, Johansson KA. Financial burden of HIV and TB among patients in Ethiopia: a cross-sectional survey. *BMJ Open*. Jun 1 2020;10 (6) :e036892. doi:10.1136/bmjopen-2020-036892
 71. 季煦, 黄丽花, 万瑾, 杨光, 徐鹏, 王颖. 艾滋病高发区艾滋病病毒感染者及病人因病致贫现状分析. *医学与社会*. 2015;28 (03) :33-36.
 72. 徐云, 潘晓红, 杨介者等. 浙江省2004-2013年MSM的艾滋病疫情分析. *中国艾滋病性病*. 2015;21 (01) :37-40.
 73. 庞江倩. 《北京统计年鉴—2020》. 北京: 中国统计出版社; 2020. p. 133.
 74. 王文忠, 肖云慧, 程军虎. 《贵州统计年鉴-2020》. 北京: 中国统计出版社; 2020. p. 155.
 75. 肖志颖. 《安徽统计年鉴—2020》. 北京: 中国统计出版社; 2020. p. 261.
 76. 吴愈晓. 社会分层视野下的中国教育公平:宏观趋势与微观机制. *南京师大学报(社会科学版)*. 2020; (04) :18-35.
 77. 梁飞立, 何艳英. 我国老年艾滋病感染者、艾滋病患者流行现状及临床特点. *中国社区医师(医学专业)*. 2011;13 (20) :5-6.
 78. Kabwama SN, Bukonya J, Matovu JKB, et al. Intimate partner violence among HIV positive women in care - results from a national survey, Uganda 2016. *BMC Womens Health*. Nov 1 2019;19(1):130. doi:10.1186/s12905-019-0831-1
 79. Bernstein M, Phillips T, Zerbe A, et al. Intimate partner violence experienced by HIV-infected pregnant women in South Africa: a cross-sectional study. *BMJ Open*. Aug 16 2016;6(8):e011999. doi:10.1136/bmjopen-2016-011999
 80. UN Women. Facts and Figures: HIV and AIDS. <https://www.unwomen.org/en/what-we-do/hiv-and-aids/facts-and-figures>
 81. Durevall D, Lindskog A. Intimate partner violence and HIV in ten sub-Saharan African countries: what do the Demographic and Health Surveys tell us? *Lancet Glob Health*. Jan 2015;3(1):e34-43. doi:10.1016/s2214-109x(14)70343-2
 82. 熊建菁, 杨光, 黄丽花等. 我国艾滋病医疗保障相关政策和法规发展历程及存在的问题. *医学与社会*. 2015;28 (03) :2-5+1.
 83. 赵峻, 袁玲. 完善艾滋病病人医疗保险政策的对策探讨. *医学与哲学(人文社会医学版)*. 2006; (02) :44-46.
 84. Liao B, Zhang XW, Wang JY, et al. Analysis of factors associated with dropping-out from HIV antiretroviral therapy in Kunming City, China. *BMC Infect Dis*. Dec 10 2019;19 (1) :1043. doi:10.1186/s12879-019-4658-z
 85. Shah ASV, Stelzle D, Lee KK, et al. Global Burden of Atherosclerotic Cardiovascular Disease in People Living With HIV: Systematic Review and Meta-Analysis. *Circulation*. Sep 11 2018;138 (11) :1100-1112. doi:10.1161/circulationaha.117.033369

86. Yang CJ, Wang HY, Chou TC, Chang CJ. Prevalence and related drug cost of comorbidities in HIV-infected patients receiving highly active antiretroviral therapy in Taiwan: A cross-sectional study. *J Microbiol Immunol Infect.* Oct 2019;52(5):720-727. doi:10.1016/j.jmii.2019.05.011
87. 裴劲松, 高琼, 聂宁宁. 我国艾滋病人的医疗保障问题研究及对策分析. *中国卫生事业管理.* 2011;28(S1):85-87.

七、附录

(一) 调查问卷

医疗卫生服务问卷调查

您好! 我们正在开展一项由世界卫生组织和联合国妇女署联合资助的科研项目, 主要想了解我国患者及其家庭的疾病经济负担。本研究是匿名调查, 不会涉及您和您家人的任何信息, 包括疾病和个人信息。而且本研究不会对您和您家人造成伤害。您能够参与本次研究是对我们科研项目的巨大支持, 我们非常感谢您对本次研究的付出和贡献。研究最终产生的结果将会对国家政策提出建议。本次研究完全自愿, 如果您不愿意, 可以拒绝参加。如果您参加了, 我们将对所有内容按照法律要求进行保密。

请您放心如实填写, 填写完成后点击“提交”按钮进行提交。如果出现提交失败, 说明有些带“*”的必填项没有填写完整, 请您补充后提交。填空题请填入**数字**, 否则将无法成功提交。

再次诚心地感谢您对本研究的支持!

1. 您的性别: [单选题] *

男

女

2. 您的年龄是 _____ 周岁。 [填空题] *

3. 您的民族: [单选题] *

汉族

蒙古族 (蒙族)

满族

回族

苗族

维吾尔族

土家族

彝族

哈萨克族

布依族

侗族

其他: _____ *

4. 您的婚姻状况是: [单选题] *

未婚

已婚

离异

丧偶

5. 您的户口性质: [单选题] *

农业户口

城镇户口

6. 您在本地居住半年以上了吗? [单选题] *

是

否

7. 您的受教育程度: [单选题] *

未上过学

小学

初中

高中

大学

研究生

8. 您的职业: [单选题] *

农民 (从事农林牧渔工作)

工人

- 个体工商户
- 事业单位人员
- 公务员
- 企业员工
- 学生
- 退休
- 家务、待业及无业
- 自由职业
- 其他： _____ *

9. 您家共有 _____ 口人；

其中共 _____ 人感染了艾滋病病毒。 [填空题] *

10. 您家是否被确定为政府的医疗救助对象？ [单选题] *

- 是
- 否
- 不知道

11. 您家是否被列为本地的贫困户或低保户？ [单选题] *

- 贫困户
- 低保户
- 两者都是
- 都不是

12. 您是什么时候知道自己感染了艾滋病病毒？

_____ 年 _____ 月。 [填空题] *

13. 您认为自己可能是通过什么途径感染的？ [多选题] *

- 同性性行为
- 异性性行为

- 静脉注射吸毒
- 输血/血制品
- 采血
- 医源性传播（除输血、采血外）
- 母婴传播
- 职业暴露
- 不详

14. 您是否接受过抗艾滋病病毒治疗？ [单选题] *

- 接受过
- 从未接受过（请跳至第 21 题）

15. 您是什么时候开始抗艾滋病病毒治疗的？

_____年_____月 [填空题] *

16. 您有中断过抗艾滋病病毒治疗吗？（停药 1 天及以上） [单选题] *

- 有
- 没有

17. 您中断治疗的原因是： [多选题] *

- 不需要治疗
- 距离医院较远
- 治疗费用贵
- 服药后不舒服
- 难以治愈
- 新型冠状病毒肺炎（新冠肺炎）疫情的影响
- 家人不支持
- 计划/正在怀孕
- 其他： _____

18. 您因新冠肺炎疫情中断治疗的时长约为：_____ 天。 [填空题] *

(基于 17 小题选项)

19. 您有没有检测过 CD4+? [单选题] *

有

没有

20. 您最近一次检测 CD4+的时间是： [单选题] *

3 个月内

半年内

1 年内

3 年内

3 年及以上

21. 您最近一次 CD4+的检测水平是： [单选题] *

≤ 200 个/ μl

201-350 个/ μl

351-500 个/ μl

> 500 个/ μl

不清楚

22. 过去一年，您去门诊看过病吗（包括只取药）? [单选题] *

去过

没有

23. 过去一年，您一共去门诊 _____ 次；平均每次需要 _____ 时间。 [填空题] *

24. 您每次去门诊时有陪护人员吗? [单选题] *

没有

有, 1 个

有, 2 个

有, 3 个

25. 您参加的医疗保险类型有: [多选题] *

城镇职工医疗保险 (基本医疗保险)

城镇居民医疗保险 (基本医疗保险)

新农合医疗保险 (基本医疗保险)

公费医疗

商业医疗保险

未参加

26. 过去一年, 您门诊看**所有疾病**的总费用为:_____ 元,

其中, 自付费用 (自费) 为: _____ 元,

基本医疗保险报销了: _____ 元,

政府补贴了: _____ 元,

商业保险报销了: _____ 元 (没有请填 0)。 [填空题] *

27. 过去一年, 您门诊进行**抗艾滋病病毒治疗**的总费用为: _____ 元,

其中, 自付费用 (自费) 为: _____ 元,

基本医疗保险报销了: _____ 元,

政府补贴了: _____ 元,

商业保险报销了: _____ 元 (没有请填 0)。 [填空题] *

28. 过去一年, 您 (和您的陪护人员) 平均**每次**门诊的花费 (没有填 0):

往返车费约为 _____ 元;

餐饮费约为 _____ 元;

住宿费约为 _____ 元。 [填空题]

29. 过去一年, 您住过院吗? [单选题] *

有

没有

30. 过去一年，您住院 _____ 次；平均每次需要 _____ 天。 [填空题] *

31. 您每次住院时有陪护人员陪您吗？ [单选题] *

没有

有，1个

有，2个

有，3个

32. 您参加的医疗保险类型有： [多选题] *

城镇职工医疗保险（基本医疗保险）

城镇居民医疗保险（基本医疗保险）

新农合医疗保险（基本医疗保险）

公费医疗

商业医疗保险

未参加

33. 过去一年，您因**所有疾病**住院的总费用为：_____ 元，

其中，自付费用（自费）为：_____ 元，

基本医疗保险报销了：_____ 元，

政府补贴了：_____ 元，

商业保险报销了：_____ 元（没有请填0）。 [填空题] *

34. 过去一年，您因**艾滋病病毒感染**住院的总费用为：_____ 元，

其中，自付费用（自费）为：_____ 元，

基本医疗保险报销了：_____ 元，

政府补贴了：_____ 元，

商业保险报销了：_____ 元（没有请填 0）。 [填空题] *

35. 过去一年，您（和您的陪护人员）平均**每次住院**的花费（没有填 0）：

往返车费约为 _____ 元；

餐饮费约为 _____ 元；

住宿费约为 _____ 元；

护工费约为 _____ 元。 [填空题]

36. 出现新冠疫情后，您觉得您的年收入： [单选题] *

增加

无变化

减少

37. 过去一年，您**全家**的年收入大概为：_____ 万元，

其中政府补贴：_____ 元，劳动收入：_____ 元。

全家的总支出大概为：_____ 万元；

其中，用于食品的支出大概为：_____ 万元；

用于医疗的支出大概为：_____ 万元；

用于其他（如衣着、文化教育、交通等）的支出大概为：_____ 万元。 [填空题] *

38. 感染艾滋病病毒后，除去医疗费用，您**家庭**的日常生活支出： [单选题] *

明显变低

稍微降低

基本没变化

稍微增加

○明显增加

39. 您遇到过以下哪些事情? [多选题]

- 推您、摇您或向您扔可能会伤害到您的东西
- 拍打、掌掴(扇耳光)或猛推您
- 用拳头或其他东西打您
- 踢您、拖拽您或殴打您
- 试图勒死(掐死)您或烧死您
- 使用刀、枪或任何其他武器威胁您或伤害过您
- 都没有

40. 对您做上述事情的是: [多选题]

- 配偶或伴侣
- 父亲
- 母亲
- 兄弟姐妹
- 朋友
- 其他人

41. 您遇到过以下哪些事情? [多选题]

- 不舒服的肢体触碰
- 强迫您脱衣、裸露或其他会感到羞辱性的事情
- 威胁您与他/她发生性行为
- 使用暴力强迫您与他/她发生性行为
- 强迫或引诱您卖淫
- 都没有

42. 对您做上述事情的是: [多选题]

配偶或伴侣

父亲

母亲

兄弟姐妹

朋友

其他人

43. 您遇到过以下哪些事情? [多选题]

辱骂您

在别人面前羞辱您

有意吓唬或恐吓您

威胁要伤害您的家人或朋友

对您冷淡、漠不关心

要求您远离朋友

限制您与家人联系

要求您随时报告位置

您就医前需要征求他/她的同意

您与异性交谈时会表现得十分生气

经常怀疑您对他/她不忠

都没有

44. 对您做上述事情的是: [多选题]

配偶或伴侣

父亲

母亲

兄弟姐妹

朋友

其他人

45. 您遇到过以下哪些事情? [多选题]

不允许您工作

在您不知情时拿走您的钱

拒绝给您钱来支付家庭开支(他/她有钱可以买其他物品时)

强迫您工作挣钱

都没有

46. 对您做上述事情的是: [多选题]

配偶或伴侣

父亲

母亲

兄弟姐妹

朋友

其他人

问卷内容到此结束,感谢您的参与!

(二) 访谈提纲

HIV 感染者及其家属

1、【流动人口】

您是否在本地长期居住？

如果不是在本地居住，异地就医是否影响您就医/开药，是否增加了您就医的经济负担？

2、【家庭贫困】您的家庭是否处于贫困状态（是否是医疗救助对象，是否是贫困户或者低保户），导致贫困的因素有哪些？

3、【对工作、收入的影响】HIV 感染是否影响您的工作（个人工作效率降低，或者由于歧视而带来职业变动），造成您的就业问题（包括职业的变动或者失业），影响您的收入？

4、【医保】

您有医疗保险吗？

有——是什么类型？

有商业保险不？

5、【感染与治疗】

您从什么时候开始进行抗逆转录病毒治疗？

您有中断过治疗吗？原因是？是否因为经济困难停过药？

6、【HIV 相关医疗费用】

(门诊)

您平均一年的治疗费用是？

一年的药费大概有多少？检测费？一般都有哪些检测项目（CD4 病载 其他）？

您一年来看病的交通费、餐饮费和住宿费能花多少？

您觉得哪部分花得最多？

您看这个病医保有报销吗？报销比例是？

您还享受其他资助吗？

(住院)

您这次是因什么疾病住院的？

住院多久了（什么时候住院的）？

这次住院花了多少钱？

医药费大概是？检测费用？床位费？交通费？餐饮费？

您觉得哪部分花费最多？

医保有报销吗？报销比例大概是？

有享受其他资助吗？

7、【其他病费用】

与感染前相比，您觉得您的身体健康如何？

您感染后有看过其他疾病吗？

都是什么疾病呢？看过几次？（*机会性感染 共感染 共病*）

是在哪个医院看的呢（定点？综合？乡镇？）？

有因这些病住过院吗？

（没有）

平均每次看病要用多久时间？

平均每次看这些病一共要花多少？医药费？检查费呢？挂号费？交通费？餐饮费？

哪部分最多？

医保有报销吗？报销比例是？

有享受其他资助吗？

（有）

平均每次看病要用多久时间？

平均每次看这些病一共要花多少？医药费？检查费呢？挂号费？交通费？餐饮费？床位费？

哪部分最多？

医保有报销吗？报销比例是？

有享受其他资助吗？

8、【家庭收入】

您的家庭中还有人感染 HIV 么？

您家的主要收入来源是什么（打工、零售）？

谁是您家的主要经济来源呢？

9、【家庭支出】

(1) 过去一年，您家庭的总支出大概是？其中所有的医疗卫生支出大概是？用于食品的支出大概是？

(2) 感染后，您家最大的支出是（孩子教育、住宿、饮食、疾病、旅游等）？

10、新冠肺炎疫情是否影响了您就医/开药？对您工作/生计的影响？

11、【暴力】

您的家人对您有暴力或言语伤害吗？

医务工作者

1. 【保障】

目前 HIV 感染者享受有哪些具体的保障/减免政策（省市级、院级）？

当地对 HIV 感染者（主要是艾滋病患者和艾滋病机会性感染者）的医保制度是（纳入重大疾病目录、按病种付费、大病保险）？

具体如何执行？

2. 【治疗】

目前医院患者各类医保类型的比例是？

目前医院使用的药物方案情况：

使用自费药的患者比例是？

医保报销的比例是？

免费药物的比例是？

贫困的 HIV 感染者人数大概占多少比例？有因此不能治疗艾滋病或其他疾病的吗？

您觉得经济状况会影响到患者的治疗吗？影响的程度有多大？

换药患者比例？换药原因？耐药患者比例？

3. 门诊花费：

(1) 药物：平均一年使用自费药的患者大概需花费？使用医保药物的患者？使用免费药物的患者？其他自行购药患者？

(2) 检查费：几次检查、检查类别、各类花费

(3) 其他费用？——以上费用哪项最多？

(4) 医保报销比例大概是？患者接受程度？

4. 住院花费：
 - (1) 住院的患者特征（性别、年龄、地区[远近]、CD4 水平[晚发现]）？重症患者的比例？
 - (2) 住院的原因是（机会性感染 肿瘤）？各类的费用是？
 - (3) 药物花费？
 - (4) 床位费？
 - (5) 检查类别及花费？
 - (6) 护工费？
 - (7) 其他费用？——以上费用哪项最多？
 - (8) 哪些疾病可以报销？报销比例是？患者接受程度？
5. 其他疾病：
 - (1) 患者合并机会性感染（肺结核、隐球菌……）的比例？最常见的是？
 - (2) 患者合并慢性病的比例？最常见的是？
 - (3) 对这些患者如何管理？（本科室治疗/转诊/花费/报销）
 - (4) 您觉得患者需求最大/最重要的医疗服务是（机会性感染、慢性病）？
6. 新冠肺炎疫情期间如何保证患者不断药？医务工作者做出了哪些努力？
您认为新冠肺炎疫情对 HIV 感染者的治疗产生的影响有多大？
7. HIV 一线工作中有哪些经验？面临的关键障碍是什么？还有哪些可以改进的地方？

疾病预防控制中心工作人员

1. 【经济情况】
 - 贫困人数
 - 有经济特别困难而无法接受治疗的吗？
 - 因贫困而无法治疗其他疾病吗？
 - 您觉得经济情况会影响患者治疗吗？影响的程度有多大？
2. 【保障】
 - 目前 HIV 感染者享受有哪些具体的保障/减免政策（省市级、院级）？
 - 疾病相关的保障？经济相关的帮扶？
 - 有无特定的补助？

当地对 HIV 感染者（主要是艾滋病患者和艾滋病机会性感染者）的医保制度是（纳入重大疾病目录、按病种付费、大病保险）？

3. 新冠肺炎疫情期间如何保证患者不断药？

您认为新冠肺炎疫情对 HIV 感染者的治疗产生的影响有多大？

4. HIV 一线工作中有哪些经验？面临的关键障碍是什么？还有哪些可以改进的地方？

(三) 相关表格

表 1 门诊费用、住院费用及家庭年收入、各项支出的对数正态变换

费用资料	转换公式	偏度系数	峰度系数	均值	对应计算原数据均值	偏度系数标准误	P 值
门诊费用	$\lg(y-65)$	-0.128	0.907	3.62 4	4273.27	0.06 6	-1.93 9
门诊直接费用	$\lg(y+156)$	-0.128	-0.815	3.12 4	1174.45	0.06 6	-1.93 9
门诊直接医疗费用	$\lg(y+171)$	-0.126	-0.106	3.43 0	2520.53	0.06 6	-1.90 9
门诊自付费用	$\lg(y+185)$	-0.127	-0.387	3.31 4	1875.63	0.06 6	-1.92 4
门诊直接非医疗费用	$\lg(y+164)$	-0.126	-0.685	3.21 0	1457.81	0.06 6	-1.90 9
门诊间接费用	$\lg(y-69)$	-0.109	1.775	2.59 7	464.37	0.06 6	-1.65 2
住院费用	$\lg(y+989)$	-0.252	-0.110	4.38 1	23054.63	0.12 9	-1.95 3
住院直接费用	$\lg(y+1466)$	-0.252	-0.097	4.27 1	17197.80	0.12 9	-1.95 3
住院直接医疗费用	$\lg(y+1524)$	-0.252	-0.237	4.22 0	15071.87	0.12 9	-1.95 3
住院自付费用	$\lg(y+651)$	-0.252	-0.417	3.90 8	7439.96	0.12 9	-1.95 3
住院直接非医疗费用	$\lg(y+7)$	-0.219	-0.207	2.67 4	465.06	0.12 9	-1.69 8
住院间接费用	$\lg(y-25)$	-0.250	0.211	3.62 2	4212.94	0.12 9	-1.93 8
住院间接患者	$\lg(y+4)$	-0.252	0.385	3.41 0	2563.44	0.12 9	-1.95 3
住院间接陪护	$\lg(y+95)$	-0.251	-1.334	3.01 1	930.89	0.12 9	-1.94 6
家庭年收入	$\lg(y+1053)$	-0.251	1.018	4.78 4	59690.53	0.04 8	0.09 6
家庭总支出	\lg	-0.251	2.064	4.69	48889.71	0.04	0.09

		(y+884)			7		8	6
	家庭食品支出	lg (y+905)	-0.251	1.086	4.30 7	19371.83	0.04 8	0.09 6
	家庭医药支出	lg (y+942)	-0.251	0.437	3.98 5	8707.39	0.04 8	0.09 6

(四) 医疗保障相关政策措施名录

1. 全国性

- (1) 1988 年 《中国预防与控制艾滋病中长期规划（1998-2010）》
- (2) 2000 年 《卫生部关于印发〈国家有关部委局（团体）关于预防控制艾滋病性病工作职责〉的通知》
- (3) 2002 年 中国艾滋病防治情况
- (4) 2004 年 《劳动和社会保障部关于落实艾滋病抗病毒治疗政策的通知》
- (5) 2004 年 《艾滋病免费抗病毒治疗药品名单》（维普期刊）
- (6) 2004 年 《关于印发艾滋病抗病毒治疗和自愿咨询检测办法的通知》
- (7) 2004 年 《艾滋病及常见机会性感染免、减费药物治疗管理办法（试行）》
- (8) 2004 年 《艾滋病免费自愿咨询检测管理办法（试行）》
- (9) 2004 年 《关于加强对生活困难的艾滋病患者、患者家属和患者遗孤救助工作的通知》（中国知网）
- (10) 2004 年 《卫生部、国家中医药管理局关于印发〈关于艾滋病抗病毒治疗管理工作的意见〉》
- (11) 2004 年 经济困难艾滋病病人可获免费抗病毒药物治疗（新闻稿）
- (12) 2004 年 人人均可进行艾滋病免费自愿咨询检测（新闻稿）
- (13) 2004 年 《国务院关于切实加强艾滋病防治工作的通知》
- (14) 2004 年 中国艾滋病等重大传染病预防控制情况
- (15) 2004 年 张永珍女士 500 万元支持艾滋病防治（新闻稿）
- (16) 2005 年 《卫生部办公厅关于加强艾滋病抗病毒治疗工作的通知》
- (17) 2005 年 《关于印发〈复方新诺明预防艾滋病主要相关机会性感染技术指南〉的通知》
- (18) 2005 年 卫生部要求加强艾滋病抗病毒治疗工作（新闻稿）
- (19) 2005 年 我国政府与企业间最大的艾滋病综合防治合作项目启动（新闻稿）
- (20) 2005 年 卫生部与克林顿基金会关于艾滋病医疗服务奖学金项目在京正式签署（新闻稿）
- (21) 2005 年 《卫生部、财政部关于将依非韦伦列入艾滋病免费抗病毒治疗药品名录

的通知》

- (22) 2006 年 《艾滋病防治条例》
- (23) 2006 年 《卫生部办公厅关于开展儿童艾滋病抗病毒治疗工作的通知》
- (24) 2009 年 《民政部关于进一步加强受艾滋病影响儿童福利保障工作的意见》
- (25) 2010 年 《卫生部办公厅关于印发 2010 年艾滋病等重大疾病防治项目管理方案的通知》
- (26) 2010 年 《国务院关于加强艾滋病防治工作的通知》
- (27) 2011 年 《民政部关于进一步完善保障孤儿基本生活有关工作的意见》
- (28) 2011 年 医改进行时：农村重大疾病保障试点病种将扩容（新闻稿）
- (29) 2012 年 《国家免费艾滋病抗病毒药物治疗手册（2012 年版）》（单独）
- (30) 2012 年 《民政部、财政部关于发放艾滋病病毒感染儿童基本生活费的通知》
- (31) 2012 年 《关于加强艾滋病患者和病毒感染者医疗服务工作的通知》
- (32) 2012 年 《关于印发中国遏制与防治艾滋病“十二五”行动计划的通知》
- (33) 2012 年 《卫生部关于印发 2012 年卫生工作要点的通知》
- (34) 2012 年 新农合重大疾病医疗保障试点工作成效明显（新闻稿）
- (35) 2012 年 将针对艾滋病等人群制定医疗救助政策（新闻稿）
- (36) 2012 年 《关于加快推进农村居民重大疾病医疗保障工作的意见》
- (37) 2013 年 《关于对艾滋病机会性感染病人实施医疗救助的意见》（中国知网）
- (38) 2013 年 《关于做好 2013 年新型农村合作医疗工作的通知》
- (39) 2013 年 《关于进一步推进艾滋病防治工作的通知》
- (40) 2013 年 《关于进一步推进艾滋病防治工作的通知》政策解读
- (41) 2014 年 《关于修订艾滋病患者免费抗病毒治疗标准的通知》
- (42) 2014 年 《关于进一步落实受艾滋病影响儿童医疗教育和生活保障等政策措施的通知》
- (43) 2014 年 《社会救助暂行办法》
- (44) 2014 年 中美艾滋病防治合作项目管理委员会全体会议在京召开（新闻稿）
- (45) 2014 年 《国家卫生计生委办公厅关于做好新型农村合作医疗几项重点工作的通知》
- (46) 2014 年 中医药防治艾滋病 十年免费救治 2.6 万人（新闻稿）
- (47) 2014 年 国家卫生计生委回应媒体报道四川一名艾滋病感染儿童遭驱离一事（新

闻稿)

- (48) 2014 年 卫计委重申：保障受艾滋病影响儿童就学就医等基本权利（新闻稿）
- (49) 2014 年 三部门要求确保受艾滋病影响儿童医疗教育等措施落实到位（新闻稿）
- (50) 2015 年 《国务院办公厅转发民政部等部门关于进一步完善医疗救助制度全面开展重特大疾病医疗救助工作意见的通知》
- (51) 2015 年 《关于建立社会组织参与艾滋病防治基金的通知》
- (52) 2015 年 《国务院办公厅关于全面实施城乡居民大病保险的意见》
- (53) 2015 年 李克强：抓紧制定遏制与防治艾滋病“十三五”行动计划，将我国艾滋病疫情持续控制在低流行水平
- (54) 2015 年 《关于建立社会组织参与艾滋病防治基金的通知》
- (55) 2015 年 《社会组织参与艾滋病防治基金管理办法（暂行）》
- (56) 2016 年 《国务院办公厅关于印发深化医药卫生体制改革 2016 年重点工作任务的通知》
- (57) 2016 年 《国家卫生计生委办公厅关于调整艾滋病免费抗病毒治疗标准的通知》
- (58) 2016 年 关于全国政协十二届四次会议第 3469 号（医疗体育类 355 号）提案答复的函（摘要）
- (59) 2016 年 我国进一步扩大艾滋病免费抗病毒治疗范围 强调坚持自愿原则（新闻稿）
- (60) 2016 年 中国 - 默沙东艾滋病综合防治合作项目总结推广培训会在京召开（新闻稿）
- (61) 2016 年 《国务院关于印发“十三五”脱贫攻坚规划的通知》
- (62) 2016 年 我国推行艾滋病“发现即治疗”（新闻稿）
- (63) 2017 年 《国务院办公厅关于印发中国遏制与防治艾滋病“十三五”行动计划的通知》
- (64) 2017 年 《中国遏制与防治艾滋病“十三五”行动计划政策解读》
- (65) 2017 年 《国家卫生计生委办公厅关于贯彻落实中国遏制与防治艾滋病“十三五”行动计划的通知》
- (66) 2018 年 关于政协十二届全国委员会第五次会议第 2499 号（医疗体育类 280 号）提案答复的函
- (67) 2018 年 《国务院办公厅关于改革完善仿制药供应保障及使用政策的意见》
- (68) 2018 年 《中共中央 国务院关于打赢脱贫攻坚战三年行动的指导意见》

- (69) 2018年《国家医保局 财政部 人力资源社会保障部 国家卫生健康委关于做好2018年城乡居民基本医疗保险工作的通知》
- (70) 2018年 关于政协十三届全国委员会第一次会议第3400号(医疗体育类328号)提案答复的函
- (71) 2018年《关于印发健康天使青年志愿服务行动计划(2018—2020年)的通知》
- (72) 2018年《关于印发健康扶贫三年攻坚行动实施方案的通知》
- (73) 2018年《国家医保局、财政部、国务院扶贫办关于印发〈医疗保障扶贫三年行动实施方案(2018-2020年)〉的通知》
- (74) 2019年《关于做好2019年农村贫困人口大病专项救治工作的通知》
- (75) 2019年《关于做好2019年城乡居民基本医疗保障工作的通知》
- (76) 2019年 福利彩票：为改善民生凝聚爱的力量
- (77) 2019年 李克强对艾滋病防治工作作出重要批示
- (78) 2020年《关于2021-2030年抗艾滋病病毒药物进口税收政策的通知》
- (79) 2020年 关于政协十三届全国委员会第二次会议第0551号(医疗体育类055号)提案答复的函
- (80) 2020年 打通基层医疗服务网底“最后一公里”(新闻稿)
- (81) 2021年 2020福利彩票十大新闻(新闻稿)
- (82) 2021年 做孩子们的知心暖心贴心人(新闻稿)
- (83) 2021年 对十三届全国人大三次会议第1528号建议的答复

2. 地方性

(1) 安徽省

- 1) 2004年《安徽省人民政府贯彻国务院关于切实加强艾滋病防治工作通知的实施意见》
- 2) 2004年《安徽省人民政府办公厅转发省民政厅省财政厅关于建立和完善农村特困群众生活救助制度意见的通知》^{III}
- 3) 2004年 安徽省召开实施“中美艾滋病防治合作项目”暨第二批“艾滋病综合防治示范区工作”启动会议(新闻稿)
- 4) 2004年 三万艾滋病人将接受免费中医药治疗(新闻稿)
- 5) 2005年 安徽省民政厅安徽省卫生厅安徽省财政厅关于印发《安徽省农村医疗救助实施办法》的通知

- 6) 2005 年 我省艾滋病病人纳入医保 (新闻稿)
- 7) 2005 年 安徽省《艾滋病及常见机会性感染免、减费药物治疗管理办法 (试行)》实施细则
- 8) 2006 年 《安徽省人民政府办公厅关于加强艾滋病重点救助关怀村建设的意见》
- 9) 2006 年 艾滋病救助“四个一、三条线” (新闻稿)
- 10) 2006 年 安徽省在艾滋病重点关怀救助村实施“四个一工程” (新闻稿)
- 11) 2006 年 安徽省儿童艾滋病抗病毒治疗试点工作正式启动 (新闻稿)
- 12) 2006 年 《安徽省遏制与防治艾滋病行动计划 (2006—2010 年)》
- 13) 2006 年 6 种治疗艾滋病的药品列入合肥医保药品目录 (新闻稿)
- 14) 2007 年 受艾滋病影响儿童救助安置政策国际研讨会在郑召开 (新闻稿)
- 15) 2007 年 让艾滋病病人每天喝一杯豆浆吃一块豆饼 (新闻稿)
- 16) 2008 年 《安徽省城乡困难群众医疗救助实施意见》
- 17) 2008 年 胡锦涛: 关爱艾滋病病人让每位患者都得到及时救助 (新闻稿)
- 18) 2008 年 我省发文保障艾滋病病人就业公平 (新闻稿)
- 19) 2008 年 安徽提高艾滋病特困人群救助标准 (新闻稿)
- 20) 2009 年 《安徽省人民政府办公厅关于进一步加强艾滋病防治工作的通知》
- 21) 2010 年 淮北市出台大病医疗救助制度—低保户看大病可领救助金 (新闻稿)
- 22) 2010 年 砀山县新城乡医疗救助实施办法出台 (新闻稿)
- 23) 2010 年 马鞍山市出台《关于建立和实施城乡贫困群众医疗救助制度的意见 (试行)》
- 24) 2011 年 芜湖市重大传染病病人生活救助标准得到提高 (新闻稿)
- 25) 2011 年 《安徽省人民政府办公厅关于印发医药卫生体制六项重点改革 2011 年度主要工作安排的通知》
- 26) 2012 年 《重大传染病病人医疗救治与艾滋病病人生活救助实施办法》
- 27) 2013 年 民政部财政部关于印发《安徽省城乡居民最低生活保障工作操作规程 (试行)》的通知
- 28) 2013 年 淮北市再次调整城乡医疗救助政策 (新闻稿)
- 29) 2013 年 《安徽省人民政府办公厅关于进一步加强艾滋病防治工作的意见》
- 30) 2013 年 淮北市艾防办 6·1 儿童节看望罹患艾滋病儿童 (新闻稿)
- 31) 2015 年 黄山市建立孤儿基本生活保障制度 (新闻稿)
- 32) 2015 年 《安徽省人民政府办公厅关于印发安徽省贯彻落实国家贫困地区儿童发展规

- 划（2014—2020年）工作方案的通知》
- 33) 2016年 《安徽省公共卫生服务补助资金管理暂行办法》
 - 34) 2016年 《关于印发2016年安徽省艾滋病结核病等传染病和慢病防治经费等公共卫生专项实施方案的通知》
 - 35) 2016年 《关于印发〈安徽省农村贫困人口综合医疗保障制度实施方案〉等三个健康脱贫配套文件的通知》
 - 36) 2016年 “退出”并不退步--芜湖市稳步推进艾滋病机会性感染医疗救治工作（新闻稿）
 - 37) 2017年 巢湖市多措并举保障孤儿基本生活（新闻稿）
 - 38) 2017年 合肥市孤儿基本生活保障实施办法出台（新闻稿）
 - 39) 2017年 《关于印发〈安徽省农村贫困人口重点疾病预防控制工作指导方案〉的通知》
 - 40) 2017年 阜阳市今年救助孤儿4056名（新闻稿）
 - 41) 2017年 《安徽省人民政府办公厅关于印发安徽省遏制与防治艾滋病“十三五”行动计划的通知》
 - 42) 2017年 安庆今年公立医院50%以上出院患者按病种付费（新闻稿）
 - 43) 2017年 淮北市疾控中心中秋节慰问特困艾滋病患者家庭（新闻稿）
 - 44) 2017年 春节慰问特困艾滋病患者家庭（新闻稿）
 - 45) 2018年 宣城市出台实施办法增强困境儿童家庭养育能力（新闻稿）
 - 46) 2018年 2018年省级艾滋病特困人群生活救助资金分配说明
 - 47) 2018年 2020年，安徽大病救助将增至30个病种（新闻稿）
 - 48) 2018年 《安徽省人民政府办公厅关于完善国家基本药物制度的实施意见》
 - 49) 2018年 《安徽省人民政府办公厅关于改革完善仿制药供应保障及使用政策的实施意见》
 - 50) 2018年 抗“艾”有“爱”——为贫困艾滋病病人子女送“希望”（新闻稿）
 - 51) 2019年 巢湖市民政局优先落实困境儿童基本生活保障政策（新闻稿）
 - 52) 2019年 《安徽省统一城乡居民基本医疗保险和大病保险保障待遇实施方案（试行）》
 - 53) 2019年 《安徽省人民政府办公厅关于印发安徽省统一城乡居民基本医疗保险和大病保险保障待遇实施方案（试行）的通知》
 - 54) 2019年 合肥市44种疾病患者可享受特殊病门诊待遇（新闻稿）
 - 55) 2020年 《安徽省人民政府办公厅关于进一步加强困境儿童保障和农村留守儿童关爱保护工作的意见》

- 56) 2020 年 《安徽省医疗保障局关于印发<安徽省基本医疗保险门诊慢性病、特殊病管理办法（试行）>的通知》
- 57) 2020 年 砀山县多措并举提升贫困人口大病救助水平（新闻稿）
- 58) 2020 年 萧县大力提升贫困人口大病专项救治水平（新闻稿）
- 59) 2020 年 博望区医保局完善城乡医疗救助体系 帮助困难群众解难解困（新闻稿）
- 60) 2020 年 《安徽省医疗保障局关于印发<安徽省基本医疗保险慢性病门诊用药目录（试行）>（第三批）的通知》
- 61) 2021 年 困难人员救助暨困难职工帮扶实施方案——孤儿基本生活保障实施方案
- 62) 2021 年 《安徽省医疗保障局关于印发<安徽省基本医疗保险门诊慢特病病种目录（试行）的通知>》
- 63) 2021 年 安徽芜湖：医保慢性病有新政 7 种慢性病年度支付限额大幅提高（新闻稿）

(2) 北京市

- 1. 2003 年 《北京市人民政府办公厅关于印发北京市遏制与防治艾滋病行动计划实施方案（2003 - 2005 年）的通知》
- 2. 2005 年 《北京市人民政府办公厅转发市红十字会关于进一步加强红十字会工作意见的通知》
- 3. 2006 年 《北京市人民政府办公厅转发<市卫生局等部门关于加强流动人口公共卫生和医疗服务工作意见的通知>》
- 4. 2007 年 北京将正式实行免费婚检 免费项目含艾滋病检测（新闻稿）
- 5. 2007 年 北京市卫生局关于印发《北京市艾滋病免费抗病毒治疗管理规范》的通知
- 6. 2008 年 2009 年北京市中盖艾滋病项目申请指南（含附件）
- 7. 2008 年 北京市防治艾滋病工作委员会办公室关于印发《首都预防艾滋病宣传志愿者“1+1”十进行动方案》的通知
- 8. 2009 年 《关于在首都高校成立“青春红丝带”社团组织的通知》
- 9. 2011 年 《北京市民政局 儿童福利和保护 关于发放孤儿基本生活费有关事项的通知》
- 10. 2011 年 《北京市民政局 社会福利 关于发放孤儿基本生活费有关事项的通知》
- 11. 2011 年 《北京市防治艾滋病工作委员会关于印发<2011 年北京市艾滋病防治工作要点>的通知》
- 12. 2011 年 《北京市人民政府关于进一步加强艾滋病防治工作的通知》

13. 2012 年 北京婚检新增艾滋病等三项（新闻稿）
14. 2012 年 《北京市遏制与防治艾滋病“十二五”行动计划》
15. 2012 年 《北京市怀柔区人民政府关于印发怀柔区 2013 年新型农村合作医疗统筹及补偿办法的通知》
16. 2012 年 《密云县人民政府关于印发密云县 2013 年度新型农村合作医疗制度实施方案的通知》
17. 2013 年 《密云县人民政府关于印发密云县 2014 年新型农村合作医疗制度实施方案的通知》
18. 2014 年 《北京市怀柔区人民政府关于印发怀柔区 2014 年新型农村合作医疗统筹及补偿办法的通知》
19. 2014 年 《北京市顺义区人民政府办公室关于印发顺义区新型农村合作医疗制度实施细则的通知》
20. 2014 年 《北京市医疗保障局关于调整完善我市城乡医疗救助制度的意见》
21. 2014 年 《关于调整完善我市城乡医疗救助制度的意见》
22. 2014 年 《密云县人民政府关于印发密云县 2015 年新型农村合作医疗制度实施方案的通知》
23. 2015 年 《北京市怀柔区人民政府关于印发怀柔区 2015 年新型农村合作医疗统筹及补偿办法的通知》
24. 2015 年 《关于规范和统筹我市城乡居民最低生活保障分类救助制度的通知》
25. 2015 年 《北京市门头沟区人民政府关于印发门头沟区新型农村合作医疗实施办法的通知》
26. 2015 年 《北京市医疗保障局关于开展因病致贫家庭医疗救助有关问题的通知（试行）》
27. 2015 年 《北京市民政局 规范性文件 关于开展因病致贫家庭医疗救助有关问题的通知（试行）》
28. 2015 年 《北京市民政局 儿童福利和保护 关于促进家庭寄养儿童转收养工作实施意见》
29. 2015 年 《北京市怀柔区人民政府关于印发怀柔区 2016 年新型农村合作医疗统筹及补偿办法的通知》
30. 2016 年 《关于建立北京市困境儿童分类保障制度的意见》
31. 2016 年 《财政部 国家税务总局关于延续免征国产抗艾滋病病毒药品增值税政策的通

- 知》
32. 2016 年 《北京市民政局 社会福利 北京市民政局 北京市财政局 关于发放困境儿童生活费的通知》
 33. 2016 年 怀柔区对生活困难的艾滋病患者开展了救助活动（新闻稿）
 34. 2016 年 房山区疾控中心“两节”期间开展为艾滋病感染者送温暖活动（新闻稿）
 35. 2016 年 《北京市怀柔区人民政府关于印发怀柔区 2017 年新型农村合作医疗统筹及补偿办法的通知》
 36. 2017 年 《北京市人民政府关于加强困境儿童和留守儿童保障工作的实施意见》
 37. 2017 年 北京市大兴区疾病预防控制中心召开艾滋病感染者关怀慰问座谈会（新闻稿）
 38. 2017 年 《北京市卫生和计划生育委员会 北京市财政局关于进一步开展孕产妇艾滋病、梅毒和乙肝免费筛查工作的通知》
 39. 2017 年 《北京市卫生和计划生育委员会关于明确严重精神障碍、艾滋病、结核病患者医事服务费实施细则的通知》
 40. 2017 年 《北京市卫生计生委关于进一步规范职业暴露感染艾滋病病毒处理程序的通知》
 41. 2017 年 《北京市防治艾滋病工作委员会关于印发〈北京市遏制与防治艾滋病“十三五”行动计划〉的通知》
 42. 2018 年 《北京市社会救助实施办法》
 43. 2018 年 《北京市民政局 规范性文件 关于广泛动员社会组织参与脱贫攻坚和精准救助的指导意见》
 44. 2018 年 《北京市民政局 儿童福利和保护 关于做好孤儿和事实无人抚养儿童医疗保障工作有关事宜的通知》
 45. 2018 年 《北京市卫生健康委员会关于进一步做好艾滋病免费抗病毒治疗相关工作的通知》
 46. 2019 年 大兴区疾控中心节前开展为困难艾滋病感染者送温暖活动（新闻稿）
 47. 2019 年 关于印发 2019 年首都高校青春红丝带工作要点的通知
 48. 2019 年 延庆区疾控中心慰问生活困难的艾滋病感染者（新闻稿）
 49. 2019 年 北京市疾控中心与越西、美姑两县签署对口支援艾滋病防治和健康扶贫专业技术协议
 50. 2019 年 “世界艾滋病日”石景山区疾控中心美沙酮门诊开展服药人员关怀慰问活动

(新闻稿)

51. 2019 年 通州区开展艾滋病患者关怀活动 (新闻稿)

(3) 贵州省

1. 2011 年 《省人民政府关于进一步加强艾滋病防治工作的通知》
2. 2011 年 贵阳: 6 种常见疾病纳入农村重大疾病医疗保障试点 (新闻稿)
3. 2011 年 贵州提高农村儿童重大疾病医疗保障水平 (新闻稿)
4. 2012 年 《省人民政府办公厅关于印发贵州省遏制与防治艾滋病“十二五”行动计划的通知》
5. 2013 年 《省人民政府办公厅关于印发贵州省深化医药卫生体制改革 2013 年主要工作安排的通知》
6. 2015 年 《省人民政府关于印发〈贵州省社会救助实施办法(暂行)〉的通知》
7. 2015 年 《省人民政府办公厅转发省民政厅等单位关于进一步完善医疗救助制度全面开展重特大疾病医疗救助工作的实施意见的通知》
8. 2015 年 《省人民政府关于进一步做好为农民工服务工作的实施意见》
9. 2016 年 贵州: 城乡医疗救助实行属地管理 救助十类人员 (新闻稿)
10. 2016 年 《贵州省卫生计生委关于 2015 年度贵州省新型农村合作医疗补偿指导政策的通知》
11. 2016 年 省卫生计生委主任王忠解读贵州省 2016 年提高农村贫困人口医疗救助保障水平推进精准扶贫工作 (新闻稿)
12. 2017 年 省民政厅关于印发《贵州省“孤残儿童手术康复明天计划”项目资金使用管理办法(暂行)》和《贵州省“受艾滋病影响儿童福利保障”项目资金使用管理办法(暂行)的通知》
13. 2017 年 《贵阳市民政局 2017 年上半年工作总结及下半年工作计划》
14. 2017 年 印江县孤儿基本保障工作成效明显 (新闻稿)
15. 2018 年 《关于印发〈2018 年度贵州省新型农村合作医疗补偿指导方案〉的通知》
16. 2018 年 六枝特区民政局孤儿保障工作出实招 (新闻稿)
17. 2019 年 《贵州省民政厅 贵州省财政厅关于提高全省孤儿基本生活最低养育标准的通知》
18. 2019 年 毕节市两年连续提高五类孤儿基本生活养育标准 (新闻稿)

19. 2019 年 《贵州省医疗保障局关于进一步做好城乡居民大病保险有关工作的通知》
20. 2019 年 省民政厅 2018 年财政支出预算重点项目绩效评价报告（困难群众救助补助资金项目）
21. 2019 年 《省医疗保障局 国家税务总局 贵州省税务局 省财政厅关于实施统一的城乡居民基本医疗保险制度有关问题的通知》
22. 2021 年 《贵州省医疗保险门诊慢性病病种及待遇标准一览表》
23. 2021 年 《省医保局关于进一步规范慢特病门诊保障制度的通知》

(4) 河南省

1. 2005 年 对艾滋病患者实行免费抗感染治疗（新闻稿）
2. 2006 年 《河南省人民政府关于建立健全全省城乡社会救助体系的意见》
3. 2006 年 《河南省人民政府批转省财政厅教育厅河南省 2005 年秋季农村义务教育两免一补实施方案的通知》
4. 2007 年 我省提高因艾滋病致困人员救助标准（新闻稿）
5. 2007 年 温家宝再赴河南上蔡看望艾滋病患者和孤儿（新闻稿）
6. 2007 年 《河南省人民政府办公厅关于转发省财政厅教育厅河南省农村义务教育两免一补实施方案的通知》
7. 2007 年 徐光春：克服谈艾色变 搞好艾滋病防治救助（新闻稿）
8. 2009 年 《河南省人民政府办公厅关于印发河南省艾滋病防治工作委员会第八次全体会议纪要的通知》
9. 2010 年 我省全球基金艾滋病项目启动（新闻稿）
10. 2010 年 《河南省人民政府办公厅关于印发河南省建立国家基本药物制度实施办法（暂行）的通知》
11. 2010 年 省民政厅联合我省高校开展社工介入促进艾滋病致孤儿全面健康发展（新闻稿）
12. 2011 年 《河南省人民政府办公厅关于加强孤儿保障工作的意见》
13. 2012 年 《河南省人民政府办公厅关于印发河南省深化医药卫生体制改革 2012 年主要工作安排的通知》
14. 2012 年 我省提高艾滋病患者生活定量补助标准（新闻稿）
15. 2012 年 河南将艾滋病患者月补助标准由 20 元提至 200 元（新闻稿）

16. 2013 年 省卫生厅副厅长秦省解读新农合统筹补偿政策（新闻稿）
17. 2013 年 我省首次为艾滋病感染儿童发放基本生活费（新闻稿）
18. 2015 年 《河南省人民政府办公厅关于提高贫困地区儿童发展整体水平的意见》
19. 2016 年 河南省近四年累计投入近九亿元资金防治艾滋病（新闻稿）
20. 2017 年 《河南省人民政府办公厅关于加强困境儿童保障工作的实施意见》
21. 2019 年 中澳卫生与艾滋病项目--“河南省疑似无形体病、病原学、流行病学及其预防控制研究”
22. 2019 年 河南 绘就绚丽多彩的中原民生答卷
23. 2020 年 河南启动高校艾滋病防治基金项目_首拨 90 万元用于高校学生社团防艾（新闻稿）