

HIV 同伴志愿者培训体系的构建

韩舒羽¹, 吴杨峰¹, 李珂², 单颢楷¹, 全晓丽³, 郭锦政¹, 柴芯茹¹, 常可意³,
韩佳凝³, 吴冬霞³, 杨宪暇⁴, 张莉莉⁵, 王志稳¹

摘要:目的 构建 HIV 同伴志愿者培训指标体系,为扩充我国 HIV 同伴志愿者人员储备提供参考。方法 基于证实个案抽样开展描述性质性研究,访谈医务人员、同伴志愿者以及 HIV/AIDS 患者三方利益关联人,以修订和完善课题组前期基于现实主义整合研究基础拟定的培训体系一级指标,以及研究团队讨论细化的二级指标和三级指标。结果 访谈对象提出将信息支持、工具性支持以及情感支持作为培训体系的重要内容,并对研究团队拟定的同伴志愿者培训指标体系的全面性十分认可。最终确定 HIV 同伴志愿者培训指标体系包含信息支持、工具性支持、情感支持、社会互动性支持和决策支持 5 个一级指标,11 个二级指标和 26 个三级指标。结论 形成的 HIV 同伴志愿者培训指标体系可用于培训 HIV 同伴志愿者。

关键词: HIV; AIDS; 同伴支持; 同伴志愿者; 培训; 现实主义整合; 利益关联人; 质性研究

中图分类号: R473.6; R512.91 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2023.16.038

Construction of a training system for HIV peer support volunteers Han Shuyu, Wu Yangfeng, Li Ke, Shan Sikai, Quan Xiaoli, Guo Jinzheng, Chai Xinru, Chang Keyi, Han Jianing, Wu Dongxia, Yang Xianxia, Zhang Lili, Wang Zhiwen. School of Nursing, Peking University, Beijing 100191, China

Abstract: **Objective** To construct a training system for HIV peer support volunteers, so as to provide a reference for expanding the reserve of HIV peer support volunteers in China. **Methods** Using the confirmed case sampling, we conducted a descriptive qualitative study by interviewing stakeholders in terms of medical staff, HIV peer support volunteer, and persons living with HIV to revise and improve the primary indicators developed from a realist synthesis, and secondary indicators and tertiary indicators discussed within the research team. **Results** The interviewees pointed out that informational support, instrumental support and emotional support should be regarded as important contents of the training system, and they highly recognized the comprehensiveness of the peer volunteer training system drafted by the research team. The final training system consisted of 5 primary indicators (informational support, instrumental support, emotional support, affiliational support, and appraisal support), 11 secondary indicators and 26 tertiary indicators. **Conclusion** The training system for HIV peer support volunteers is scientific and comprehensive, and it can provide a reference for HIV peer support practice.

Key words: HIV; AIDS; peer support; peer support volunteer; training; realist synthesis; stakeholder; qualitative study

随着抗逆转录病毒治疗的发展和普及,艾滋病已成为一种可以治疗的慢性疾病^[1]。HIV/AIDS 患者治疗和照护的目标也不再仅仅关注延长患者寿命,而更强调提高患者的生活质量。这对艾滋病健康管理资源的丰富性、可及性和可接受性均提出了更高的要求。在当前客观上医疗资源相对短缺和分布不均衡,以及患者主观上存在内化歧视阻碍其接受医疗资源帮助的情况下,同伴支持作为医疗服务的重要补充,充分调动和发挥其对 HIV/AIDS 患者健康管理的作用就显得尤为迫切和重要。联合国艾滋病规划署也强调了患者的参与和贡献,即扩大 HIV 感染者参与的原则,对终结全球艾滋病流行和实现 4 个“90”目标的重要作用^[2]。同伴支持指具有相似年龄、生活环境、经历、文化和社会地位或由于某些原因使具有相同语言的人在一起分享信息、观念、情感或行为技能的教育形式^[3]。经历相似的人更容易建立有效的连接,更可能提供真实的同

理心和真诚的支持,同伴甚至能提供专业医务人员无法提供或不曾知晓的建议和策略^[4]。随着同伴支持理念的深入,同伴支持的作用和价值得到了越来越多的重视。多国相继发布了 HIV 同伴支持的工作标准和规范^[5-7],越来越多研究者也开始在艾滋病领域探索不同形式的同伴支持实践。然而,HIV 同伴支持的干预效果不甚理想^[8-10],且患者可能无法在同伴支持项目结束后继续获益^[11-12]。HIV 同伴志愿者是同伴支持的提供者,对 HIV/AIDS 患者进行科学、规范、全面的培训以扩充 HIV 同伴志愿者的规模是保证 HIV 同伴支持项目有效性和可持续性的重要前提^[13]。课题组前期拟定了五个一级指标的培训体系(信息支持、工具性支持、情感支持、社会互动性支持和决策支持)^[13],本研究细化二级指标和三级指标,最后通过利益关联人访谈修订和完善指标体系,旨在为培训 HIV 同伴志愿者提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 2022 年 11 月至 2023 年 1 月于北京佑安医院开展描述性质性研究,基于证实个案抽样,对感染与免疫医学科的医务工作者、爱心家园和恬园工作室的同伴志愿者,以及在北京佑安医院常规随访的 HIV/AIDS 患者进行半结构式个人深入访谈,以了解医、患、同伴志愿者三方视角的观点帮助完善 HIV 同

作者单位:1. 北京大学护理学院(北京,100191);2. 北京大学第一医院急诊科;3. 北京佑安医院感染与免疫医学科;4. 武汉大学公共卫生学院;5. 北京佑安医院护理部

韩舒羽:女,博士,助理研究员

通信作者:王志稳, wzwjing@sina.com

收稿:2023-03-18;修回:2023-05-20

伴志愿者的培训体系。医务人员纳入标准:①本科及以上学历;②5年以上定岗工作年限;③中级及以上职称。同伴志愿者纳入标准:①确诊感染 HIV;②正在接受抗病毒治疗;③具有3年以上同伴支持的工作经验;④正在爱心家园或恬园工作室工作而非病假或已退休的同伴志愿者。患者纳入标准:①确诊感染 HIV;②正在接受抗病毒治疗;③预计生存时间大于1年;④心理状态稳定,没有确诊严重的心理疾病或正在接受心理和精神治疗。样本量要求医、患、同伴志愿者三方均至少访谈2名对象并达到资料饱和。共访谈2名临床护理人员(均为主管护师,本科学历,工作年限分别为12年和13年),2名同伴志愿者(同伴支持工作5年和10年;1名年龄40岁,大专学历,另1名38岁,本科学历),4名 HIV/AIDS 患者(年龄26~45岁,中位数32.5岁,感染 HIV 1~11年,本科学历2人,硕士学历2人)。所有同伴志愿者和 HIV/AIDS 患者的感染途径为同性性行为。

1.2 方法 访谈提纲围绕修订和完善指标体系的研究目的和访谈对象特征设计。医务人员访谈提纲:①您如何看待 HIV/AIDS 患者之间的同伴支持? ②您认为为患者提供支持和服务的同伴志愿者需要具备什么条件? ③您认为对同伴志愿者进行培训需要进行哪些方面内容的设计? ④这是课题组前期基于文献分析拟定的同伴志愿者培训体系的初稿,您有什么建议或者不认同的地方吗? 同伴志愿者访谈提纲:①可以谈谈您作为同伴志愿者的经历和感受吗? ②您认为为患者提供支持和服务的同伴志愿者需要具备什么条件? ③您认为对同伴志愿者进行培训需要进行哪些方面内容的设计? ④同医务人员访谈提纲第4个问题。患者访谈提纲:①您接受过其他患者的帮助和支持吗? ②您如何看待患者和患者之间的支持帮助,也就是同伴支持对患者的影响? ③您认为为患者提供支持和服务的同伴志愿者需要具备什么条件? ④您认为对同伴志愿者进行培训需要进行哪些方面内容的设计? ⑤同医务人员访谈提纲第4个问题。访谈地点为感染与免疫医学科“点点爱职工之家”。访谈前与访谈对象详细说明研究目的、方法和内容,征求其录音的同意并签署知情同意书。访谈过程全程录音,不引导不批判被访谈者,访谈中研究者使用中立、开放式语气。及时记录研究者临时想到的问题,防止打断被访谈者的思路;另外记录被访谈者的非语言信息。每次访谈30~60 min,访谈结束后24 h内进行转录和资料分析。应用 NVivo11.0 软件辅助资料分析,采用内容分析法提炼主题,分析后返还被访谈者进行主题确认。

2 结果

2.1 描述性质性研究结果

2.1.1 访谈对象建议的培训内容

2.1.1.1 信息支持

支持作为培训的重要部分,包括艾滋病相关概述知识、抗病毒治疗相关知识、实验室检查指标及解读、疾病自我管理等内容。患者 B:“最起码他(同伴志愿者)要有常识,我不是说像我们了解的这些,就是更深层次地去了解,对于 HIV 应该有更深入的认识。”患者 A:“(同伴志愿者)需要专业知识培训,告诉他有关 CD4、病毒载量或者是药物方面的知识……人家要问的时候,比如说 CD4 是干嘛的,或者是现在什么样的药比较好,或者是哪些治疗是免费的,哪些是自费的,都能回答出来的……”同伴 B:“还有用药上的用药指导,检验单的解读、常见药物不良反应……”同伴 A:“然后就是说疾病以及跟疾病相关的一些问题,他需要一些这方面的知识,或者说一些处理这些事的经验,我觉得这个他们应该是需要的。”护士 A:“给志愿者培训的知识面可以再宽一些,比如说现在我们所做的这种饮食结构、运动方式,或者是舒缓焦虑情绪的方法。”患者 B:“我就是想知道怎么调节身体,怎么吃更营养,怎么运动,怎么构建自己的生活方式,或者是,比如说患者出院回家之后,他不知道怎么跟家里人相处,怎么样会传播,怎么样不传播,怎么生活,一起吃饭行不行,刷牙行不行,上厕所行不行?从身体到心理、精神、药物健康全方位的内容。”

2.1.1.2 工具性支持 患者和同伴志愿者认为实际的工具性支持是患者常见的同伴支持需求,尤其是医疗类工具性支持,包括指导就诊、及时获得医疗帮助等。同伴 A:“治疗这一块,可能一些帮助就诊的支持,转介治疗知识,以及转介过程,有的可能患者不知道(医院的就诊流程),比如他出现什么问题了,不知道如何应对(不清楚生了什么病,应该如何就诊)。”同伴 B:“我应该怎么去处理,应该转介哪个医生,转接到哪个科室……”患者 A:“他要对医院的规章制度和流程非常熟悉,这样对其他患者,尤其是刚确诊者,让他们知道后期来医院的话是个什么流程了。”患者 B:“我蛮在意就诊便捷性,就像我这次住院,就是志愿者帮我联系的床位。(我)第1次住院也不知道这个流程怎么走,就是跟志愿者说了,他全程带着办的。以后要是比较忙,有事或者出差什么的,能让志愿者帮忙取药就好了。”

2.1.1.3 情感支持 各类受访者均强调了志愿者对患者提供情感支持的优势和重要性,对同伴志愿者情感支持的知识和技能培训必不可少。患者 A:“(同伴志愿者)要尽量让他(患者)不要太紧张,放松一点。因为有的人刚确诊就紧张得要死,害怕得要死。所以(同伴志愿者)怎么样让他(患者)有效放松下来(很重要),他放松下来再去做其他方面的教育效果也会好一些。”同伴 A:“患者其实需要最多的一个方面,我觉得就是心理(支持)。他需要一种归属感,我觉得这种群体的归属感其实对他们来说还是很重要的。所以志愿者这块的能力还是挺重要的。”同伴 B:“其实所

有工作就是围绕一件事在做,我首先了解你(患者)的需求,了解你(患者)的需求以后,我来针对你(患者)的问题去做,这个过程需要(同伴志愿者)理性的倾听。”护士 A:“可以把同一类患者(放在一起),比如他有这个问题,他也有这个问题,我们可不可以把他们放在一起,让他们彼此有一个共鸣,然后给他们一起,做一些放松、减压活动。”

此外,同伴志愿者和患者都提到了志愿者在同伴支持工作中的情绪消耗和情感倦怠的问题,建议设计志愿者自我调整的心理技能的培训内容。同伴 A:“像我们这种工作性质,确实需要有一个排遣或者调整。理想的情况可能是我工作 5 个月,然后休半个月,自己给自己放假。没有这样的条件就很需要一些自我调整的知识和技巧。”同伴 B:“因为做这个工作是像一块海绵一样,你(志愿者)吸收的全部是负面情绪,或者是别人吐槽的情绪,你(志愿者)还不能把这个情绪带给别人,你(志愿者)还要去把它往好的方面引导,时间长了,肯定会有一些负面情绪,所以志愿者也要会心理减压。”护士 A:“我觉得同伴志愿者其实就是(需要)现身说法,把自己的经历、磨难,跟一些患者讲,这其实是需要很大勇气的,因为揭开自己的伤疤给别人看,有的时候甚至需要一次次揭伤疤,对他本身来讲也是一种消耗。所以他们也很需要支持,或者调整自己的能力。”

2.1.2 访谈对象对培训指标体系初稿的建议 访谈对象对研究团队拟定的同伴志愿者培训指标体系的全面性十分认可。患者 C:“这个挺全的,像社会互动性支持和决策支持,之前也没想过,但这么提醒感觉还是挺有必要的。”患者 D:“蛮好的,这些培训材料做出来我也想学习。”同伴 A:“我们的工作性质确实很琐碎很复杂,说白了就是说跟患者相关的方方面面都得涉及,他人生的各个阶段,他工作当中的一些问题,他去别的地方就医的一些问题,甚至他情感婚姻当中很多问题他都会跟你聊,都会跟你沟通。把同伴支持划分成这五个类型我感觉还是能涵盖到我们工作的方方面面的。”护士 B:“我(对这张清单)没有其他补充了。”

此外,访谈对象强调培训内容要通俗易懂,易于接受。患者 C:“最好多放一些例子,深入浅出,这样更容易理解一些。像情感支持这些技巧的培训最好能总结出常用的一些话术,这样我(将来)面对患者的时候不用动脑子能直接用上就好了。”患者 D:“看上去内容挺多,但我觉得有些可以总结到一篇里,比方说这块(决策支持)就放一篇(文章)推送或者一个视频。不管是用来做线上还是线下培训,内容体量小一点肯定更利于推广。”

2.2 HIV 同伴志愿者培训指标体系 访谈对象提出的培训主题没有超出研究团队基于现实主义整合拟定的培训主题初稿,并且访谈对象对培训指标体系初

稿内容的全面性十分认可。最终确定的 HIV 同伴志愿者的培训内容,共有 5 个一级指标,11 个二级指标和 26 个三级指标,见表 1。该培训内容可以转化为文本教案进行线下培训,培训形式包括讲授、讨论、案例分析和角色扮演;也可以转化为线上科普材料,如微信推送、科普视频等。该培训内容的适用对象不仅限于培养专职同伴志愿者,对于培养兼职志愿者或对 HIV/AIDS 患者进行科普帮助其提升自我管理能力的同样适用。

3 讨论

3.1 HIV 同伴志愿者培训指标体系的合理性 本课题组前期通过现实主义整合确定了培训体系的一级指标^[13],在研究团队内讨论形成培训指标体系的初稿,并基于证实个案抽样访谈医务人员、同伴志愿者和 HIV/AIDS 患者,收集三方利益关联人对培训指标体系的建议和观点,最终完善形成共有 5 个一级指标,11 个二级指标和 26 个三级指标的 HIV 同伴志愿者培训指标体系。指标体系获得了医务人员、同伴志愿者和 HIV/AIDS 患者三方一致认可,体现了培训内容的合理性。

3.2 HIV 同伴志愿者培训指标体系的全面性 本培训指标体系包括了信息支持、工具性支持、情感支持、社会互动性支持和决策支持 5 个方面,这一划分在结合 HIV/AIDS 患者特性的基础上拓宽了既往研究者定义的社会支持内涵。Burgoyne 等^[14]认为,HIV/AIDS 患者能够接受到来自其社会关系的社会支持类型包括信息支持、情感支持和工具性支持。肖水源等^[15]认为,社会支持的类型可以包括客观和主观社会支持。其中客观社会支持是指可见的或实际的包括物质上的直接援助、团体关系的存在和参与等,这一概念涵盖了工具性支持和社会互动性支持的内涵。主观社会支持是个体体验或感受到的支持,是指个体在社会中受尊重、被支持与理解的情感体验和满意程度,这一概念主要体现了情感支持的范畴。本研究对 HIV/AIDS 患者社会支持内涵的拓宽主要体现在决策支持这一方面。由于患者感染 HIV 后会终生携带病毒,以及目前社会大众仍然普遍存在对艾滋病消极的刻板印象,这使患者在确诊感染后其生活中的重大抉择(如择业、婚恋生育等)容易受到影响和冲击,打破原先的倾向和规划^[16-17]。再加上 HIV/AIDS 患者内化歧视的影响,导致患者在面临决策冲突时容易回避寻求帮助^[18]。因此,HIV/AIDS 患者在面对决策冲突时容易陷入巨大迷茫和困扰。同伴志愿者同样为 HIV/AIDS 患者,更容易对患者的决策冲突感同身受,可以为患者提供现实的参考^[19]。因此,决策支持是对 HIV/AIDS 患者很重要的社会支持成分,而同伴志愿者也是为患者提供决策支持的重要来源。

邱燕^[20] 构建的《艾滋病同伴培训活动指导手册》，其在文献分析阶段仅纳入干预性研究，仅基于专家(医务人员)一方的视角形成了以信息支持为主的 HIV 同伴培训内容，培训方案只能以线下培训的方式应用，限制了培训方案的可推广性。本研究构建的培训指标体系具有全面性和培训方法的易推广性，能为国内同伴支持项目实践提供更实用的参考。

表 1 HIV 同伴志愿者培训指标体系

指 标
1 信息支持
1.1 艾滋病相关知识
1.1.1 艾滋病概述
1.1.2 抗病毒治疗常见药物及分类、服药注意事项、不良反应及处理
1.1.3 常见实验室指标及解读
1.1.4 常见并发症概述及注意事项
1.1.5 自我管理护理知识
1.2 国家政策与医保
1.2.1 艾滋病相关国家政策及医保优惠信息
1.3 艾滋病以外疾病就诊相关知识
1.3.1 判断身体不适与疾病是否与 HIV 相关
1.3.2 艾滋病以外疾病就诊注意事项
2 工具性支持
2.1 医疗类工具性支持
2.1.1 医疗类工具性支持工作范畴与注意事项
2.2 非医疗类工具性支持
2.2.1 非医疗类工具性支持工作范畴与注意事项
3 情感支持
3.1 心理健康相关知识
3.1.1 HIV/AIDS 患者心理健康概述
3.1.2 常见心理紊乱类型及表现
3.2 情感支持技能
3.2.1 倾听
3.2.2 澄清
3.2.3 解释
3.2.4 共情
3.2.5 放松训练
3.2.6 认知行为疗法
3.2.7 团体支持
3.2.8 自我调整技能
4 社会互动性支持
4.1 社会互动性支持范畴和概述
4.1.1 社会互动性支持的范畴和概述
4.2 促进患者回归社会
4.2.1 人际沟通技能
5 决策支持
5.1 HIV/AIDS 患者常见决策冲突
5.1.1 社会关系的告知
5.1.2 婚恋与生育
5.1.3 升学与就业
5.2 决策支持技能
5.2.1 认知性访谈

4 结论

同伴支持作为医疗服务的重要补充，对帮助促进 HIV/AIDS 患者的健康管理具有突出优势。本研究基于现实主义整合和医务人员、同伴志愿者和 HIV/AIDS 患者三方利益关联人的个人深入访谈形成了 HIV 同伴志愿者培训指标体系，可以为扩充我国 HIV 同伴志愿者人员储备提供参考。然而本研究仅在北京市艾滋病定点医院选取访谈对象，访谈的同伴志愿者和 HIV/AIDS 患者均为大专以上学历，均通过同性性行为传播，研究对象的流行病学特征可能缺少代表性，决策支持中的患者常见决策冲突可能需要研究者和实践者结合患者具体情况调适。

参考文献:

- [1] Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration. Survival of HIV-positive patients starting antiretroviral therapy between 1996 and 2013: a collaborative analysis of cohort studies[J]. *Lancet HIV*, 2017, 4(8): e349-e356.
- [2] The Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. Confronting inequalities: lessons for pandemic responses from 40 years of AIDS[EB/OL]. (2021-06-14)[2023-02-05]. https://www.unaids.org/en/resources/presscentre/pressreleaseandstatementarchive/2021/july/20210714_globalaids-update.
- [3] Dennis C L. Peer support within a health care context: a concept analysis[J]. *Int J Nurs Stud*, 2003, 40(3): 321-332.
- [4] Mead S, Macneil C. Peer support: what makes it unique [J]. *Int J Psychoso Rehabil*, 2006, 10(2): 29-37.
- [5] National Association of People with HIV Australia (NAP-WHA). Australian HIV peer support standards[EB/OL]. [2023-02-01]. <https://napwha.org.au/wp-content/uploads/2020/04/NAPWHA-Australian-Peer-Support-Standards.pdf>.
- [6] Canadian AIDS Treatment Information Exchange (CAT-IE). Practice Guidelines in peer health navigation for people living with HIV[EB/OL]. (2018-02-08) [2023-02-01]. <https://www.catie.ca/sites/default/files/practice-guidelines-peer-nav-en-02082018.pdf>.
- [7] British HIV Association (BHIVA). National standards for peer support in HIV [EB/OL]. [2023-02-01]. http://hivpeersupport.com/wp-content/uploads/2017/08/national_standards_final_web.pdf.
- [8] 孙文秀, 卢洪洲, 鲍美娟, 等. 初治 HIV 阳性患者同伴支持效果探讨[J]. *护理学杂志*, 2018, 33(11): 83-86.
- [9] Jackson K, Wadley A L, Parker R. Managing pain in HIV/AIDS: a therapeutic relationship is as effective as an exercise and education intervention for rural amaXhosa women in South Africa[J]. *BMC Public Health*, 2021, 21(1): 302.
- [10] Cabral H J, Davis-Plourde K, Sarango M, et al. Peer support and the HIV continuum of care: results from a multi-site randomized clinical trial in three urban clinics in the United States[J]. *AIDS Behav*, 2018, 22(8): 2627-