

· 现场流行病学调查热点报告 ·

59 例经网络征集的“自疑 HIV 感染者”流行病学特征与临床表现的分析

裴迎新 李兴旺 张智清 施国庆 郭建强 申涛 曾光

主要发现:自 2002 年以来,中国疾病预防控制中心陆续收到来自网络聊天室自我怀疑为“检测不出的 HIV 感染者”投诉。2010 年 1 月经对网络征集的 59 例“自疑 HIV 感染者”进行调查,结果表明,59 例“自疑 HIV 感染者”均不存在 HIV 感染的证据,也未发现可以解释其症状的传染性疾病存在。
公共卫生意义:在中国,艾滋病恐惧症在信息时代正成为一个新的公共卫生问题,同时也成为社会问题。传统由临床医生单独应对的模式无法对该群体发挥作用,需探索新的关怀和干预对策,尽快使其恢复心理健康。

【摘要】 目的 了解网络征集的 59 例“自疑 HIV 感染者”流行病学特征和临床表现。**方法** “自疑 HIV 感染者”定义为网络聊天室中自诉具有至少 3 项类似艾滋病症状者:持续低热、皮疹、淋巴结肿大、乏力、腹泻、体重下降或 CD4⁺T 淋巴细胞计数低于正常。通过网络问卷调查,在 88 例报名者中选择 59 例做志愿临床检查与实验室检测。**结果** 59 例“自疑 HIV 感染者”来自 22 个省(市),男性 54 例(91.5%),平均年龄 34 岁(22~53 岁)。84.7%“自疑 HIV 感染者”在出现自述“症状”前有过高危险性行为。“暴露”至“症状出现”之间的时间间隔中位数为 15 d(1~365 d)。59 例“自疑 HIV 感染者”的 HIV 抗体、梅毒抗体及嗜异种性小鼠白血病病毒相关病毒(XMRV)检测均为阴性;1 例丙型肝炎抗体检测阳性,CD4⁺T 淋巴细胞计数算术均数为 707 个/μl。59 例“自疑 HIV 感染者”中,有 57 例(96.6%)参加系统临床检查,40 例无明显器质性病变。**结论** 未发现 59 例“自疑 HIV 感染者”存在 HIV 感染证据,也未发现有可以解释其症状的传染性疾病存在。

【关键词】 艾滋病;自疑 HIV 感染;网络

Epidemiologic and clinical characteristics of 59 persons suspecting of being infected by the HIV virus despite having repeated negative laboratory findings PEI Ying-xin¹, LI Xing-wang², ZHANG Zhi-qing², SHI Guo-qing¹, GUO Jian-qiang³, SHEN Tao¹, ZENG Guang¹. 1 Chinese Field Epidemiology Training Program, Chinese Center for Disease Control and Prevention, Beijing 100050, China; 2 Beijing Ditan Hospital; 3 Institute for Viral Disease Control and Prevention, Chinese Center for Disease Control and Prevention

Corresponding author: ZENG Guang, Email: zeng4605@vip.sina.com

This work was supported by grants from the Project of China Health and Medical Development Foundation and National Center for AIDS/STD Control and Prevention, Chinese Center for Disease Control and Prevention (No. 42).

【Abstract】 Objective To describe the epidemiologic characteristics and clinical manifestations of 59 persons recruited via an internet chat group who complained of AIDS-like symptoms, so as to formulate effective intervention strategies and measures. **Methods** Case was defined as onset of any three of the following self-reported AIDS-like symptoms in a member of relevant “internet chat groups”: persistent low grade fever, rash, swollen lymph node, fatigue, diarrhea, weight loss and low CD4⁺T count. We administered an internet-based questionnaire, and invited 59 of the 88 case-persons for voluntary physical examination and laboratory testing. **Results** The 59 case-persons came from 22 provinces; 54(91.5%) were men; the median age was 34 (range: 22–53) years; 84.7% of

DOI: 10.3760/cma.j.issn.0254-6450.2010.12.012

基金项目:中国医药卫生事业发展基金会项目;中国疾病预防控制中心性病艾滋病预防控制中心基金(42)

作者单位:100050 北京,中国疾病预防控制中心中国现场流行病学培训项目(裴迎新、施国庆、申涛、曾光);北京地坛医院(李兴旺);中国疾病预防控制中心病毒病预防控制所(张智清、郭建强)

通信作者:曾光, Email: zeng4605@vip.sina.com

them had high-risk sexual behaviors before the onset of self-reported symptoms. The median time interval from exposure to onset was 15 d (range: 1-365 d). Blood specimens for all the 59 case-persons were tested negative for HIV and syphilis antibodies. There was also no evidence of Xenotropic murine leukemia virus-related virus infection. One case-person was tested positive for hepatitis C virus antibody. The average CD4⁺T lymphocyte count was 707/μl. Of the 59 case-persons, 57 (96.6%) sought medical care from multiple providers; 40 were diagnosed to have no physical disorders. **Conclusion** None of the 59 case-persons had any evidence of infection with HIV or any other infectious agents that could explain their self-reported symptoms.

[Key words] Acquired immunodeficiency syndrome; Self-suspected HIV infection; Internet

自2002年以来,中国疾病预防控制中心(CDC)陆续收到数百起投诉,投诉者均为某些网络聊天室的网友,自称有类似艾滋病的症状,但HIV抗体检测阴性。多数投诉者怀疑自己被一种“常规方法检测不出的HIV感染”。他们通过网络相互联系,向有关部门进行投诉,强烈要求政府采取行动。为了解这些投诉者的流行病学特征及临床表现,以制定相应的干预策略和措施,本研究对网络聊天室中“自疑HIV感染者”进行调查。

对象与方法

1. “自疑HIV感染者”定义:网络聊天室中自诉具有至少下述3项类似艾滋病症状者:持续低热、皮疹、淋巴结肿大、乏力、腹泻、体重下降或CD4⁺T淋巴细胞计数低于正常。

2. “自疑HIV感染者”的选取:通过网络发布招募通知,依据知情同意、自愿报名的原则,在88例报名者中选取59例自诉发病时间长、HIV抗体检测次数多、因而症状可能较典型的“自疑HIV感染者”作为调查对象。

3. 调查内容和方法:

(1)网络登记“自疑HIV感染者”人数估计:通过“自疑HIV感染者”建立的QQ群以及与调查组网络联系的人群来估计“自疑HIV感染”人数。

(2)流行病学调查:经调查对象书面填写知情同意后,由中国现场流行病学培训项目对调查对象进行调查,调查项目包括暴露史、自诉症状、HIV抗体检测次数等。

(3)临床检查:由北京地坛医院临床专家对调查对象进行临床检查,包括常规检查(含内科、外科、肿瘤科、五官科和皮肤性病科)以及实验室检查(肝功能、肾功能、血糖及血常规)。

(4)实验室检查:由中国CDC性病艾滋病预防控制中心(性艾中心)国家参比实验室对调查对象的血样进行检测,检测项目包括HIV病毒载量测定、CD4⁺T淋巴细胞计数、HIV核酸定性测定、HIV抗体

检测(ELISA法)、抗-HCV抗体检测、梅毒特异性抗体检测(TPPA法)以及嗜异种性小鼠白血病病毒相关病毒(XMRV)检测。

(5)随访:检查5个月后对调查对象病情进行电话随访。

(6)伦理审查:本调查方案通过中国CDC伦理审查委员会审查。

结 果

1. “自疑HIV感染者”人数估计:目前已知有11个该人群聚集的QQ群,其中9个群能够进入,每群登记人数在12~200,但有重复登记现象,并且经常有人更改用户名。每日持续与本研究网络联系、不断在其博客发表文章、或在QQ群中发布“疾病严重、传染性强”的人数约为30~40人;网上公布征集“自疑HIV感染者”来京检查通知后,响应报名者仅有88人。因此初步估计该人群总人数不超过1000人,远低于该人群代表人物声称的几万人。

2. 人口学特征:59例“自疑HIV感染者”来自22个省及直辖市,每省平均为2.7例(1~8例),以男性为主,占91.5%(54例),平均年龄34岁(22~53岁)(表1)。学历以本科或以上为主(66.1%),最低学历为中专/高中(16.9%)。职业以白领和公司职员为多(74.6%)(表1)。

表1 2010年通过网络征集的59例“自疑HIV感染者”的人口学特征

项目	例数	构成比(%)	项目	例数	构成比(%)
年龄(岁)			职业		
20~	17	28.8	教师	2	3.3
30~	31	52.5	公务员	3	5.1
40~	10	16.9	工人、司机	4	6.8
50~	1	1.7	干部	4	6.8
学历			职员	15	25.4
高中或中专	10	16.9	工程师	15	25.4
大专	10	16.9	自由职业	5	8.5
大学	33	55.9	无业或失业	11	18.6
硕士及以上	6	10.2			

3. 高危行为和临床主诉:“自疑 HIV 感染者”自我报告的高危行为以“性行为”为主(84.7%),其次是“血液”(5.1%)、“胃镜”(1.7%)、“洗牙(1.7%)”和“代人饮酒”(1.7%)。55 例“自疑 HIV 感染者”提供明确的“暴露”和“发病”时间,平均间隔为 15 d(1~365 d)。“自疑 HIV 感染者”HIV 抗体检测次数平均 9 次(2~30 次)。59 例“自疑 HIV 感染者”的“临床症状主诉”主要表现为 12 种非特异性症状,包括舌苔白腻(84.7%)、关节痛(81.4%)、肌肉痛(78.0%)、口腔溃疡(78.0%)等(表 2)。

表 2 2010 年通过网络征集的 59 例“自疑 HIV 感染者”的主诉症状

症状	例数	构成比(%)
舌苔白腻	50	84.7
关节痛	48	81.4
肌肉痛	46	78.0
口腔溃疡	46	78.0
皮疹	36	61.0
腹泻	35	59.3
体重下降	33	55.9
关节弹响	32	54.2
骨痛	32	54.2
淋巴结肿大	31	52.5
低热	29	49.2
咳嗽	25	42.4

4. 检查结果:临床检查和医院实验室检查发现,59 例“自疑 HIV 感染者”中 40 例无明显器质性病变,其余 19 例有一些常见的与 HIV 感染无关的非特异性变化(表 3)。17 例各有 1 项生化检查异常值,但与各自主诉的临床症状不相符;国家参比实验室检测发现,1 例(1.7%)丙型肝炎病毒抗原阳性,其余各项病原检测均阴性(表 3)。CD4⁺T 淋巴细胞计数算术均数为 707 个/μl(333~1372 个/μl);8 例(13.6%)CD4⁺T 淋巴细胞计数降低(<450 个/μl)。

在告知检查结果 4 个月后随访,“自疑 HIV 感染者”自诉转归例数为 3.4%(2 例)病情好转,30.5%(18 例)病情减轻,15.3%(9 例)病情加重。检查前,55.9%(33 例)的“自疑 HIV 感染者”认为自己感染了检测不出的 HIV 病毒,检查 5 个月后,仅有 1.7%(1 例)的“自疑 HIV 感染者”有这种想法($P < 0.05$)。但恐惧却未被中止,多数“自疑 HIV 感染者”转而自诉为“原因不明病毒感染者”,继续向有关部门投诉。

讨 论

自 1981 年艾滋病被发现以来,一直被视为不治之症,给罹患者带来巨大的心理压力。因此一部分

表 3 2010 年通过网络征集的 59 例“自疑 HIV 感染者”的检查结果

项 目	阳性例数	构成比(%)
临床检查		
淋巴结肿大	15	25.4
血压升高	2	3.4
轻度脂肪肝	2	3.4
胆囊息肉	2	3.4
甲状腺肿大	2	3.4
医院实验室检查		
肝功能异常	11	18.6
肾功能异常	5	8.5
白细胞轻度升高	1	1.7
国家参比实验室检测		
HIV 病毒载量测定	0	0.0
HIV 核酸定性测定	0	0.0
HIV 抗体检测 ELISA 法	0	0.0
抗-HCV 检测	1	1.7
梅毒特异性抗体检测	0	0.0
XMRV 检测	0	0.0

人尽管处于低危险范畴或者已有医学检测显示阴性,仍然怀疑自己感染了 HIV,这一现象自 20 世纪 80 年代初期就已在文献中有所描述^[1-4]。这些人经受着精神上的严重病态折磨。本调查的“自疑 HIV 感染者”中,有的“自疑 HIV 感染者”在检测 HIV 抗体达 30 次之后仍拒绝相信阴性结果。

“自疑 HIV 感染者”一直通过网络聊天室及论坛进行各种所谓“病毒变异”、“未知病毒”的信息交流,有的“自疑 HIV 感染者”去做各种 T 细胞亚群、EB 病毒、巨细胞病毒、人类 T 细胞白血病病毒(HTLV)等检测,然后把检测经历及结果发到网络,很快就会有其他“自疑 HIV 感染者”进行追随,去做相应的检测。“自疑 HIV 感染者”还在网络上发布“家属被感染”的信息,声称唾液、汗液甚至空气也都能造成传播,引起更大的恐慌,对心理脆弱的“自疑 HIV 感染者”带来更大的冲击,导致“自疑 HIV 感染者”不仅对自身的各种“症状”进行关注,甚至开始怀疑家人也被感染,于是又纷纷在网络上发布自己家人均已发生“感染”的信息。这种类似洗脑式的信息传播,使“自疑 HIV 感染者”越陷越深,不能自拔。

以往对 HIV 抗体检测阴性又主诉有症状者,临床医生往往建议其去精神科接受治疗,而精神科医生对这些人的临床症状又束手无策,造成医生之间相互搪塞的印象,加重“自疑 HIV 感染者”的怀疑。“自疑 HIV 感染者”通过互联网等各种现代化手段紧密联系、互相影响,拒绝医生的诊断,导致“发病”时间长的人尚未好转,新“发病”者又加入其中,使这一

群体如滚雪球般越滚越大。

本调查表明,虽然 59 例“自疑 HIV 感染者”中 40 例无明显器质性病变、17 例生化检查异常者亦与其主诉的临床症状不相符合,但他们心里却对感染疾病坚信不疑,同时因为对“病情”及“传染”的焦虑,这个群体的工作及生活均已受到严重的影响,并且因为网络交流的迅捷,该人群呈蔓延扩大之势,因此建议明确政府责任,公开国家政策,开展多部门合作,成立包括临床、公共卫生、心理等多学科专家队伍,对该人群进行充分关怀并开展心理干预,使他们恢复正常的生活状态。

(感谢中国 CDC 性艾中心、病毒病预防控制所及传染病预防控制所与北京地坛医院的大力支持,感谢朱保平博士在资料分析和论文撰写中给予指导和建议)

参 考 文 献

[1] Vincent CL, Francis WR, Jaydip DG, et al. Detection of an infectious retrovirus, XMRV, in blood cells of patients with chronic fatigue syndrome. *Science*, 2009, 326(5952): 585-589.

[2] Gilada IS, Bhimani GV, Shah B, et al. AIDS phobia: a clinico-psychoanalytical study. *Int Conf AIDS*, 1989, 5: 740.

[3] Jacob KS, John JK, Verghese A, et al. AIDS-phobia (letter to the

editor). *Br J Psychiatry*, 1987, 150: 412-413.

[4] O' Brien G, Hassanyeh F. AIDS-panic: AIDS induced psychogenic states. *Br J Psychiatry*, 1985, 147: 91.

(收稿日期:2010-10-18)

(本文编辑:万玉立)

专家点评:“恐艾症”是指非艾滋病患者误以为自己患了艾滋病而产生的恐惧综合症。20 世纪 80 年代初发现艾滋病后不久,“恐艾症”就在西方国家流行,轰动一时后逐渐平息。该综合症在我国也早有报道,但在社会上鲜为人知。值得注意的是,近年来“恐艾症”开始以新的形式在我国流行。其特点为:其一,通过 QQ 群结成群体,维持联系,扩展规模。其二,从恐“艾”演变为恐“阴性病毒感染”或恐“原因不明病毒感染”,而不相信医生的临床诊断和公共卫生专家的意见。其三,基于对病情的错误判断,提出不合理的利益诉求,不断上访,争取扩大社会影响。总之,“恐艾症”已成为不容忽视的公共卫生问题乃至社会问题,是必须认真面对的新挑战。可喜的是,本调查报告的作者率先触及这一公共卫生问题,首次通过网络征集“自疑 HIV 感染者”样本,开展流行病学调查、临床检测和实验室检查,撰写了一份内容详实的调查报告,并向决策者提出有益的建议。希望能引起有关专业机构和政府部门的重视,迅速制定科学防治对策,落实对该人群的关怀,帮助他们早日摆脱病痛和心魔的折磨。

中华流行病学杂志第六届编辑委员会通讯编委名单

- | | | |
|---------------------|-------------------|------------------------|
| 陈 曦(湖南省疾病预防控制中心) | 赛丰满(成都市疾病预防控制中心) | 高 婷(北京市疾病预防控制中心) |
| 姜宝法(山东大学公共卫生学院) | 李 杰(北京大学医学部) | 李十月(武汉大学公共卫生学院) |
| 李秀央(浙江大学医学院公共卫生学院) | 廖苏苏(中国医学科学院基础医学院) | 林 玫(广西壮族自治区疾病预防控制中心) |
| 林 鹏(广东省疾病预防控制中心) | 刘爱忠(中南大学公共卫生学院) | 刘 刚(四川省疾病预防控制中心) |
| 刘 静(北京安贞医院) | 刘 莉(四川省疾病预防控制中心) | 刘 玮(军事医学科学院微生物流行病学研究所) |
| 鲁凤民(北京大学医学部) | 欧剑鸣(福建省疾病预防控制中心) | 彭晓旻(北京市疾病预防控制中心) |
| 邱洪斌(佳木斯大学) | 赛晓勇(解放军总医院) | 苏 虹(安徽医科大学公共卫生学院) |
| 汤 哲(首都医科大学附属宣武医院) | 田庆宝(河北医科大学公共卫生学院) | 王 蓓(东南大学公共卫生学院) |
| 王素萍(山西医科大学公共卫生学院) | 王志萍(山东大学公共卫生学院) | 谢 娟(天津医科大学公共卫生学院) |
| 徐爱强(山东省疾病预防控制中心) | 徐慧芳(广州市疾病预防控制中心) | 严卫丽(新疆医科大学公共卫生学院) |
| 阎丽静(中国乔治中心) | 杨春霞(四川大学华西公共卫生学院) | 余运贤(浙江大学医学院公共卫生学院) |
| 曾哲淳(北京安贞医院) | 张 波(宁夏回族自治区卫生厅) | 张宏伟(第二军医大学) |
| 张茂俊(中国疾病预防控制中心传染病所) | 张卫东(郑州大学公共卫生学院) | 赵亚双(哈尔滨医科大学公共卫生学院) |
| 朱 谦(河南省疾病预防控制中心) | 祖荣强(江苏省疾病预防控制中心) | |