



南京大學

研究生畢業論文  
(申請碩士學位)

論文題目	个人生存、市场与公共健康： 一个关于抗病毒药物流动的社会生活传记
作者姓名	王鹏
专业名称	人类学
研究方向	医学人类学
指导教师	邵京 教授

2019 年 5 月 12 日

学 号：MG1607029

论文答辩日期：2019 年 5 月 10 日

指导教师： (签字)

# 南京大学研究生毕业论文中文摘要首页用纸

毕业论文题目：个人生存、市场与公共健康：  
一个关于抗病毒药物流动的社会生活传记  
人类学 专业 2016 级硕士生姓名：王鹏  
指导教师（姓名、职称）：邵京 教授

## 中文摘要

本文通过对中国的 HIV 感染者群体进行为期一年半的线上和线下田野调查，试图去揭示感染者生活中极其重要的抗病毒药物是如何流动、这种流动出现的原因和影响、以及流动过程中“药物”和“医学知识”如何被理解和赋予独特意义。

研究发现，感染者的疾病叙述在开始抗病毒治疗以后很快转变成关于“抗病毒药物”的叙述。这些叙述展示出药物副作用带给感染者的苦痛，并驱动着感染者寻求针对于抗病毒药物以及抗病毒治疗的多元选择。而在个体层面的选择背后还存在着制度性问题。医疗体制改革实现了医疗卫生领域的市场化，然而市场逻辑却和公共卫生领域所要坚持的公共产品逻辑相矛盾。这种矛盾也表现在中国的 HIV 抗病毒治疗上。

“金钱”改变了 HIV/AIDS 的正统流行病学形态，它分层化了感染者群体及其对应的抗病毒治疗，也影响了感染者对“有病没病”的判断以及对“治疗”的期待。这一切又催生了药物灰色市场的形成。低价境外走私药物不断流入，而国家免费药物又作为商品被流出。大量感染者逐渐脱离权威的医疗卫生体系而选择“自主用药”，大量免费药物被当作阻断药物而滥用，进而可能威胁个体层面的抗病毒治疗以及更大范围的公共健康。“药”和相伴的“医学知识”不断被赋予附加意义而形成了自己的社会生活。然而，这种社会生活并不同于阿帕杜莱所说的“物的社会生活”，它并不一定是物本身的特性变化，而可能是在流动过程中物被不同节点所理解以及被赋予附加值，即围绕着物并通过物呈现的社会生活。

关键词：抗病毒治疗、抗病毒药物、药物流动、HIV/AIDS、公共健康

# **南京大学研究生毕业论文英文摘要首页用纸**

THESIS : **Personal Living, Market And Public Health:**

## **A Biography Of The Social Life of Antiretroviral Drugs Flow**

SPECIALIZATION: **Anthropology**

POSTGRADUATE: **WANG Peng**

MENTOR: **Professor SHAO Jing**

### **Abstract**

In this article, through one-and-a-half-years online and onsite fieldworks to People Living With HIV (PLWH), the author endeavors to show how Antiretroviral Drugs (ARVDs), the significant things in PLWH's lives, flow, why this flow happens, what possible consequences this flow makes, and in such flow, how "Drugs" and "Medical Knowledge" are understood, attached with special meanings.

The research suggests that the illness/disease narratives of PLWH quickly shift from the narratives about HIV/AIDS to those about ARVDs after the start of Antiretroviral Treatment (ART). Such narratives show PLWH's sufferings from the side effects of ARVDs and impel them to seek multiple choices about ARVDs and ARTs. Yet, behind the personal choices stand institutional problems. The Healthcare Reform has achieved the marketization of medical and health services, but its logic of market conflicts with the logic of public goods, which needs to be insisted by public health services. Such conflict also influences the ARTs in China.

"Money" changes the conventional epidemiological profiles about HIV/AIDS. It stratifies PLWH and their ARTs, and also influences PLWH's conception of "Illness or not" and their expectation of treatment. All these results then promote the formation of underground market of ARDs. Cheap smuggled drugs keep flowing from the overseas to China, while free drugs provided by Chinese governments flow out again as commodities. Amounts of PLWH gradually step out of the authoritative medical and health system and choose "Self-Medication"; plenty of free drugs are misused as post-exposure prophylactic drugs (PEP). These issues possibly threaten individuals' ARTs and even public health. "Drugs" and "Medical Knowledge" accompanying drugs are constantly attached with additional meanings and then build their own social lives. However, different from Appadurai's "The Social Life of Things", such social life doesn't necessarily mean changes of qualities of things themselves, but means that things being understood and attached additional values by different knots through their flow, which is the social life surrounding things and being presented by things.

**Key Words: Antiretroviral Treatments, Antiretroviral Drugs, Drugs Flow, HIV/AIDS, Public Health**

# 目录

绪论.....	1
一、研究缘起.....	1
二、文献回顾.....	2
(一) 关于 HIV/AIDS 的人类学研究.....	2
(二) 关于药物的人类学研究.....	4
三、研究方法.....	6
第一章 HIV/AIDS 和抗病毒治疗简介 .....	9
一、HIV/AIDS 是什么? .....	9
二、抗病毒治疗和药物介绍.....	10
三、中国 HIV/AIDS 的流行历史 .....	11
四、中国的抗病毒治疗和药物使用状况 .....	12
第二章 “我想活着”到“我想好好活”：感染者的个人生存记录.....	15
一、“我完了”：血清抗体确证之前与之后 .....	16
二、“按时吃药，定期检查”：抗病毒治疗成为日常生活 .....	19
三、“好疼，好晕，身体要不行了”：药物副作用的折磨 .....	21
四、“我想有更好的生活”：感染者的多元选择.....	26
五、本章小结.....	28
第三章 抗病毒治疗分层化：药物流动的背后 .....	30
一、失败的医改、残缺的公卫体制和矛盾的公共产品市场化.....	30
二、药从哪来?：灰色市场和感染者自主用药的实践 .....	38
(一) 药源在何处? .....	39
(二) 药物如何入境? .....	42
(三) 药物如何出手? .....	44
(四) 到底吃什么药? .....	50
(五) 什么是“好药”? .....	52
三、药到哪去?：国家免费药物发放的“事与愿违” .....	54
四、本章小结.....	59
第四章 一个公共健康的潜在风险 .....	61
结论与讨论 .....	65
参考文献.....	69
致谢.....	73
附表.....	74

# 绪论<sup>1</sup>

## 一、研究缘起

2016年12月，笔者前去尼泊尔旅行，停留在加德满都的时候，发现有一片集旅游、旅店、商贸、酒吧为一体的商业区——泰美尔。泰美尔白天是繁茂的商业活动区，夜晚则是歌舞升平的夜店王国。来自世界各地的游客都会停留在此，或是安排在尼泊尔的所有行程，或是采购所需要的各种徒步装备，或是享受夜店生活，又或是选购独特的手工艺品。走在泰美尔错落的街道上，却让笔者感觉身处中国，随处可见的中文广告牌，遍地中国商人和游客。由于没有发达的银行体系，这里聚集着各式各样的换汇店，老板们拿着尼泊尔官方颁发的营业执照，按照每天的官方汇率来确定自己的汇价，但是中国人却不在这些换汇店换汇，而是利用微信和支付宝在中国商铺去换，汇价总比市场价高一块钱。从事各个不同行业的中国人似乎彼此相连形成了一个富有默契的圈子。笔者痴迷于泰美尔的中国商业活动，于是下定决心前来尼泊尔进行田野调查。

2017年6月到2017年11月，笔者奔赴加德满都进行田野调查。在此期间，笔者主要以一个中国代购的身份参与到整个商业活动圈之中，并逐渐对尼中商品流动这一话题产生兴趣。作为一个代购，笔者主要贩卖唐卡、佛像、围巾、珠宝，但偶尔也会卖印度仿制药。因为尼泊尔流通印度药非常方便，主要通过边境口岸流入西藏或是大批水客带回国内，使得这里不少药商聚集，很多中国商人都会涉足印度药。然而笔者真正关注到抗病毒药物完全是机缘巧合。

2017年底，笔者的一位好友让笔者帮忙代购印度仿制药。他坦言自己是HIV感染者，需要更换抗病毒药物，但是国内有一款药物没有上市，另一款虽然上市了但是价

---

<sup>1</sup> 本研究受中华回教博爱社研究生奖学金资助，特此鸣谢。

格昂贵，所以想让笔者从印度购买廉价的仿制药。笔者和好友当时心里都没有底，都不敢确定印度药究竟能不能有良好的疗效。不过笔者还是帮忙买到了印度药。

事实证明，印度仿制药在效果上是良好的，好友一个月后说自己的CD4升了，病载也降了，三个月后说自己的病载已经低于检测线了。而且，药物并没有出现明显的副作用。正是因为印度仿制药良好的效果和低廉的价格，笔者的好友开始推荐网上认识的病友来找我帮忙联系印度药物。在这些机缘巧合下，笔者融入了感染者群体的网络社交圈，慢慢接触了很多感染者、药物代购以及感染科医生。一个全新的充满意义的研究题目随之浮现。

## 二、文献回顾

本文所参考的相关研究较多，例如医学社会学和医学人类学经典的“疾病叙事”(Somers, 1994; Ochberg, 1988; Hyden, 1997; Kleinman, 1988; Robinson, 1990; Hunter, 1986, 1991; Clark, Mishler, 1992; Radley, 1993; Good, 1994; Early, 1984)，和“本土医疗/信仰体系”(Foster, 1976; Kleinman, 1978; Laughlin, 1963; Khare, 1963; Schwartz, 1969; Fabrega, Metzger and Williams, 1970; Ingham, 1970)、经济社会学和经济人类学对“物的流动”的研究(Appadurai, Kopytoff, 1986; Bair, 2008; Gereffi, 1994; Hopkins, Wallerstein, 1977; Hopkins, 1986)、社会学人类学领域对“污名化”(Goffman, 1963; Kleinman, 1988; Kleinman, Das and Lock, 1997)和“信任与风险”(Coleman, 1990; Luhman, 1979, 1988, 1989; Zinn, 2008)的讨论、以及公共卫生尤其是流行病学对HIV/AIDS疫情变化趋势的关注，但是笔者并不准备将所有的相关研究进行总结和分析。在本部分，笔者仅希望从“关于HIV/AIDS的人类学研究”和“关于药物的人类学研究”这两个相对细化的维度进行文献综述。

### (一) 关于 HIV/AIDS 的人类学研究

欧美人类学界从上世纪八九十年代逐渐开始关注HIV/AIDS问题，此后关于AIDS的人类学研究慢慢丰富和多样化起来。最初的研究深受AIDS文化政治的影响(Symonds,

Schoepf, 2000), 道德化的话语充斥着整个西方社会, 而且本身以流行病学家和生物医学学家为主导的研究者们仅关注个体性行为、所谓的“高危人群”以及AIDS的防治(Fee, Krieger, 1993; Frankenberg, 1994; Hunt, 1996; Seidel, Vidal, 1997; Bastos, 1999)。医学话语霸权并没有留给社会科学过多研究余地。当时的人类学家多是同医学或健康科学领域的研究者合作进行研究。

“高危人群”标签所引起的对特定人群的“污名化”以及种族歧视问题伴随着肆虐的HIV/AIDS涌现。男同性恋、海地人和非洲人被贴上“滥交”的标签被污名化(Pellow, 1990; Bolton, 1992; Lyons, 1997), 这些污名化迅速演变成“歧视”, 并在很多国家出现严重的排斥甚至伤害行为。“污名化”拖延了预防措施地开展, 同时也加剧了患病者及其家人的苦难(Dozon, Fassin, 1989; Yamba, 1997; Farmer, 1992)。八十年代中期, “知-信-行”模式(KAP)开始推行, 人类学家被邀请进行研究以找到HIV扩散的可能原因以及干预方法。九十年代开始, 人类学家开始关注于HIV感染者和AIDS病人的生活世界、疾病体验, 并逐渐将其和整个全球结构相连以试图去呈现这些感染者和病人究竟是如何被卷入到HIV的传播之中的。1992年, Farmer的研究展示出由联合国资助的水坝修建导致海地的大量农民失去土地而加剧贫困, 他们为了寻找生存手段而迁移, 最终增加了AIDS的风险。随后, 其他人类学家也相继发现类似的情况(Porter, 1994; Hammar, 1996; Eboko, 2000)。1996年, Farmer提出“结构暴力”(Structural Violence)这一概念, 在一定程度上转变了文化解释学派执掌学界的状况, 并推动了HIV/AIDS的政治经济视野, 启发了很多人类学家进行相关研究。大量民族志吸收了“结构暴力”的分析思路, 它们重点揭示贫穷和其他不平等的结构暴力所导致的人们日常生活中的感染风险(Fritz, 1998; Kane, 1998; Setel, 1999; Stewart, 2000)。二十一世纪的人类学研究不仅在研究地域上继续拓展, 而且还开始走向“应用性”。医学人类学家也从其研究中不断反思对HIV/AIDS预防干预的可能性。

中国社会学人类学领域对HIV/AIDS问题的全面关注基本是2000年以后的事(刘潼福, 2004; 夏国美, 2004, 2005, 2006; 夏国美, 2005; 刘能, 2005; 潘绥铭, 黄盈盈, 李楯, 2006; 景军, 2006)。学者们围绕着“HIV的传播途径”(黄盈盈, 潘绥铭,



2003；庄孔韶，2005；景军，2006）和“艾滋病的社会文化根源”（翁乃群，2001，2003，2004；潘绥铭，黄盈盈，李楯，2006）进行了较多研究，并且有部分研究者将其和中国的民族问题（李冬莉，2003；张玉萍，2005；崔延虎，2007）、社会性别问题（夏国美，杨秀石，2006；龙秋霞，2006；靳薇，2007）相结合。国内的社会学家和人类学家不仅停留在研究层面，还不断拓展自己研究的政策指导性和实用性，例如景军等人（2004）的《艾滋病和中国扶贫工作》就指出艾滋病的核心在于贫困，并建议政府从扶贫的角度去防治艾滋病。此外，与欧美国家类似的是，中国也出现了针对HIV感染者和AIDS病人的污名化和社会歧视，这些污名化和歧视严重阻碍了疾病的防治以及感染者良性生存的可能性（张慧，2004；景军，2006；刘能，2005；王金玲，2006；向德平，唐莉华，2006；行红芳，2007）。然而，随着中国感染人数的激增以及抗病毒治疗的不断扩大，近年来整个人类学界却对HIV/AIDS问题的关注异常稀少。即使是社会学领域，相关的研究也并不多，而且始终停留在十年前的老问题上，诸如“污名化”、“社会排斥”、“身份认同”、“亚文化”、“社会适应”、“社会支持”（孙文霞，2010；杨洪芹，2011；宁德强，2011；杨卫卫，2013；陈静，2013；周姝，2014；袁兆宇，2015；孙志鹏，2016）。但是，可以研究的问题远不应该止于此。

## （二）关于药物的人类学研究

人类学家对“药物”的关注很早就有。“药”作为原始治疗体系中唯一的“有形物”，常常承载着“原始信仰”而在原始社会中具有很重要的地位。早期人类学家关注于“药”以及“治疗”背后的社会文化意义，对非洲、南美、东南亚等地域做了很多田野调查（Alexander, 1971; Alger, 1974; De Walt, 1977; Douglas, 1975; Fabrega, 1973; Janzen, 1978; Illich, 1977; Landy, 1977, 1978; Morley, 1979; Nichter, 1978, 1980; Thomas, 1970），然而其内核都和列维斯特劳斯(1963)的“巫医和法术”以及“象征的有效性”多少有些贴合。正如Hardon等人(2017)所说，“他们为了强调药物超出药理学以外的功效，进而展示了仪式、象征以及文化结构的回应如何塑造人们使用、体验药物并且利用药物治愈(Etkin, 1992; Helman, 1978; Nichter, Vuckovic, 1994; Prince, Geissler, 2001; van der Geest,

Whyte, 1989)”。随着Appadurai(1986)所编的《物的社会生活》一书出版,物作为实体物的流动以及其流动过程中所获得的各种社会意义尤其是物作为商品的状态变化受到学界广泛关注,而关于“药物”的研究也受到了很大影响。一些医学人类学家开始关注“药物的流动和社会生活”,并尝试以Kopytoff(1986)所提出的“传记方法”去研究药物(van der Geest, 1988, 2006; van der Geest, Whyte, 1989; van der Geest, Whyte and Hardon, 1996; Whyte, van der Geest and Hardon, 2002)。自此以后,关于“药物”的人类学研究逐渐从以对象为中心的方法转向以过程为中心的方法,此方法基本主导了二十世纪九十年代以及二十一世纪的药物人类学研究(Hardon, Sanabria, 2017)。

药物研究以过程为整体视角,不过却又分别重点关注了流动中每一个节点的具体情况(Hardon, Sanabria, 2017)。一些研究重点关注药物如何成为“知情材料”,即药物在临床试验中被用来评估的技术是如何(Gomart, 2002; Laplante, 2015; Oram, 2014; Pollock, 2012);另一些研究则关注资本市场和监管环境如何影响药品制造(Dumit, 2012; Biehl, 2007; Rajan, 2017; Gaudilliere, Hess, 2013; Cassier, Correa, 2014; Hayden, 2007, 2012; Peterson, 2014; Pordie, 2015; Pordie, Hardon, 2015; Langwick, 2015; Hsu, 2015);还有一些研究会关注药品进入市场以后是如何重新修改效用信息和营销的(Greenslit, 2005; Hartley, 2006; Martin, 2006; Wentzell, 2011; Hardon, Idrus, 2014; Sanabria, 2014);此外,一些研究还将关注点投射到在治疗实践(医生、护士和病人的互动以及药房和病人之间的互动)中药品如何被使用的(Craig, 2012; Mattes, 2011; Kyakuwa, Hardon, 2012; Fortun et al, 2014; Mol, 2008; Sanabria, 2014, 2016; Kamat, Nichter, 1998);当然,近年来,又有一些研究将药物流动继续拓展到药物在人与环境间的循环,即药物被人体吸收、代谢并流向环境后重新流入人体(Ingold, 2012; Landecker, 2013, 2015; Wilson, 2015)。

然而,中国的人类学界甚至社会学界都没有对“药物”给予足够的关注。当“印度仿制药”、“抗癌药”、“HIV、HBV和HCV抗病毒药”在特定患病人群中广泛使用并吸引了新闻媒体、文学电影等行业的关注时,人类学界仍未出现针对性的田野调查研究。在本文中,笔者希望将“药物”研究引入到对中国“HIV/AIDS”问题的研究当中,摆脱以往

研究对“HIV/AIDS”问题过于外围的讨论，尝试聚焦于感染者群体本身与疾病纠缠的身体体验，并重点分析与感染者日常生活紧密相伴的抗病毒治疗，尤其是抗病毒药物的使用。

本文受到以Appadurai所提出的“物的社会生活”的启发。在《The Social Life of Things》一书中，Appadurai回应了人类学长久以来关于“礼物还是商品”的争论，他提出物本身的特性会发生改变，商品不应该是一个绝对确定不变的属性，而更应该是一种特性阶段，物会变成商品也会脱离商品。这种“社会生活”是物本身的社会生活，是物的特性变化。但是，在笔者看来，其本质也是人赋予了物各种不同的意义。只是，在受“物的社会生活”所影响下的物的研究，试图剥离人而尽可能单纯关注“物”本身。在本文中，笔者没有按照这一理论框架去呈现，而是将重点放在物的流动过程以及在这一过程中不同节点的人如何去理解以及赋予附加值。从某种程度上，这借鉴了“商品链”研究的思路，即关注整个流动链条和其中的不同节点，只是笔者并不想仅停留在揭示出抗病毒药物流动链条，而更想去关注与抗病毒药物流动紧密相关的节点或者说人是如何理解药物、医学、疾病和治疗的，他们对这些物以及与物相关的观念和知识赋予了哪些附加值。

### 三、研究方法

本研究的研究对象是使用任何智能化设备并参与到网络社交圈（通过百度贴吧、微博、QQ、微信所形成的网络群组）当中的中国HIV感染者或AIDS病人（后文将二者统称为感染者）。对于那些没有智能手机或电脑进而完全无法参与到网络生活的HIV感染者或AIDS病人，由于不具备可及性，本研究暂时无法关注。

由于研究群体的特殊性，分散在全国各地的感染者依靠网络进行社会交往。网络即突破了时空壁垒而使得跨地域交往成为可能，也使得信息可以快速传递到每个人手中，更重要的是它保护了个体的隐私安全。这一点在中国目前整体对待艾滋病较差的社会环境显得意义重大。针对此状况，笔者主要采用了网络民族志的研究方法，同时结合线下访谈。

网络民族志方法是有别于传统人类学民族志方法的。传统人类学民族志方法是一种严格的田野调查，需要长时间的参与观察。民族志学者应该在社区工作和生活六个月至一年或更长时间，而且要学习当地语言，反复观察行为习惯（大卫·费特曼，2007：28）。然而这在基于网络的研究当中是很难全部实现的。人类学者在涉及到“网络”“科技”时往往将其看作是理解和讨论文化的背景（Wilson, Peterson, 2002: 450）。反而，其他学科对“网络”“科技”给予了更多关注，并形成诸如“赛博空间”、“虚拟空间”这类概念。通常“赛博空间”或“虚拟空间”被认为是新媒体所能组成的脱离于线下真实社会生活的空间或地点，在这些空间中，新的社会性形式出现，并成为新身份的基础，例如新的社会性别关系、种族关系、本体论（Daniel Miller, 2000: 4）。进而一些研究“网络”的学者认为网络民族志的对象只应针对“线上世界”，不应该把“真实世界”也纳入进来（郭建斌，2017）。但是，线上空间往往是作为日常生活的重要部分而存在的，并不是脱离日常生活。Daniel Miller关于特立尼达人的研究很好地证明了这一点。特立尼达人是以自己是特立尼达人这一身份去面对网络上的种种文化形式的，网络并没有消解他们的真实生活，而是被尽可能纳入到现实生活当中了。因此，试图完全割裂“网络”和“现实”这两者是不合理的。事实上，笔者并不研究网络这一空间本身，当然也不准备将其当作一个巨大的背景去理解和讨论目前的文化形式以及变化，而是利用它作为参与观察感染者群体的主要方式。笔者并不认为感染者基于网络所形成的社交圈是脱离现实生活的，它反而是感染者真实的社交/生活需求在现实社会环境阻碍下而被迫转移到网络上所呈现。感染者们依托网络进行互助支持、信息共享、寻求建议以及药物购买，这些需求和活动是完全依托感染者现实生活而出现的。结合线下访谈，笔者更加深刻意识到，网络和现实对于感染者而言完全不是割裂的两个世界，而是融合在一起的整体。网络成为他们现实生活拓展的可能。

从2017年12月至2019年3月，笔者作为兼职代购参与到了感染者们的微博社交圈、互助微信群、互助QQ群以及百度贴吧（HIV吧），其中最主要参与观察了微博和微信群。微博的社交圈相对开放，感染者们通过发微博、评论和转发的方式互相交流，而微信和QQ群则比较封闭。微信和QQ上有很多感染者互助群，从中国最知名感染者公

益组织建立的地区性互助群，到各代购建立的药物交流群，再到一些感染者按兴趣和熟识程度建立的交流群，笔者总共参与观察了八个微信群以及一个QQ群（很多感染者都有重合，因为大家加入了很多群。微信群比QQ群更活跃）。同时，也对网络上所接触的感染者中的四位进行了线下访谈以及参与观察他们整个从疑似感染到确认感染再到抗病毒治疗的过程，还线下接触了两位感染科医生。笔者不可透露感染者的个人信息，因此只能提供一些相对不重要的抽象信息，见文章最后的附表。

# 第一章 HIV/AIDS 和抗病毒治疗简介

## 一、HIV/AIDS 是什么？

首先，笔者在文章当中拒绝使用“艾滋病”这一概念，因为这一概念的由来是污名化色彩浓厚的社会建构产物。“艾滋病”这一概念最初是以“爱滋病”为名出现的。从1981年美国疾控中心第一次在世界范围内介绍AIDS开始的整个八十年代，中国都一直强调AIDS的资本主义性质，将其判定为资本主义腐朽国家才有的疾病，并命名为“爱滋病”。八十年代末期中国发现第一例感染HIV的中国居民，新闻报道将其刻画成一种长期性乱才得的病，并更名为“爱滋病”，通俗理解就是“性爱所滋生的疾病”。加之当时中国开始大面积扫黄打非，不断强化AIDS和性乱、卖淫、同性恋和吸毒群体之间的联系。虽然后期因为国际舆论，中国再一次将“爱滋病”变更为去污名化特征更明显的“艾滋病”（姚星亮，2014），但是这一概念所背负的污名却从未真正改变。笔者讨论的重点不是“污名化”，但笔者本身立足于反污名化。因此，笔者在研究中全部使用更加医学化的概念“HIV/AIDS”，除非涉及到文献引用或者访谈原话引用。那么，HIV/AIDS究竟是什么？

HIV是一种慢病毒，属于逆转录病毒的一种，它会感染人类免疫系统细胞，并逐渐造成人类的免疫系统缺陷，进而导致严重的机会性感染或诱发肿瘤。HIV是RNA病毒，它会利用逆转录酶将RNA整合入细胞的DNA当中，形成病毒库。而且由于其具有相对较少的碱基对，因此有很大突变的可能。HIV主要攻击人体当中的CD4+细胞（辅助T淋巴细胞），进而导致免疫系统失灵，无法正常抵抗外界细菌病毒或衣原体等侵入人体，造成各种严重的感染性疾病，即AIDS（获得性免疫缺陷综合症）。HIV是通过体液交换实现传播的，尤其是精液和血液，常见的传播途径为性传播、母婴传播、血液传播。<sup>2</sup>

---

<sup>2</sup> 相关信息来自于以下网站：

<https://en.wikipedia.org/wiki/HIV/AIDS>

## 二、抗病毒治疗和药物介绍

抗病毒治疗，全称抗逆转录病毒治疗（ART），是指使用药物去治疗HIV。但是，药物并不能完全清除病毒，却能阻止病毒的生长复制。由于HIV很强的变异能力，因此通常需要三种不同的抗病毒药物联合使用，才能有效抑制病毒，俗称“鸡尾酒疗法”。联合使用的三种药物必须按时按量每日服用，才能保证治疗的有效性。<sup>3</sup>

根据HIV的生命周期特征，目前已经研制出五类共三十多种抗病毒药物，分别为核苷类逆转录酶抑制剂（NRTIs）、非核苷逆转录酶抑制剂（NNRTIs）、蛋白酶抑制剂、融合抑制剂和整合酶抑制剂。<sup>4</sup>

核苷类逆转录酶抑制剂：结构与核苷类似，可与核苷竞争而结合逆转录酶，从而阻碍RNA逆转录成DNA。主要包括：齐多夫定（AZT）、去羟肌苷（ddI）、司他夫定（d4T）、拉米夫定（3TC）、阿巴卡韦（ABC）、替诺福韦二吡呋酯（TDF）、恩曲他滨（FTC）、替诺福韦艾拉酚胺（TAF）。

非核苷类逆转录酶抑制剂：含多元环状结构的化合物，结构不一，可结合在逆转录酶活性位点附近的疏水结合口而破坏结构，进而阻止RNA转化成DNA。主要包括：奈韦拉平（NVP）、地拉韦啉（DLV）、依非韦伦（EFV）、依曲韦林（ETR）、利匹韦林（RPV）、多拉韦林（DRV）。

蛋白酶抑制剂：肽类化合物，可以竞争性抑制蛋白酶活性，也可以抑制互补蛋白酶活性点，进而使已感染的CD4细胞核中形成的病毒DNA无法释放，无法形成成熟病毒。主要包括：沙奎那韦（SQV）、印地那韦（IDV）、利托那韦（RTV）、内非那韦（NFV）、安培那韦（APV）、洛匹那韦/利托那韦（克立芝，LPV/r）、安扎那韦（ATV）、福三培那韦（FPV）、替普拉那韦（TPV）、达鲁那韦（DRV）。

---

<https://www.hiv.gov/hiv-basics/overview/about-hiv-and-aids/what-are-hiv-and-aids>

<https://hivinsite.ucsf.edu>

<https://www.cdc.gov/hiv/basics/whatishiv.html>

<https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/hiv-aids/symptoms-causes/syc-20373524>

<sup>3</sup> <https://aidsinfo.nih.gov/understanding-hiv-aids/fact-sheets/21/52/when-to-start-antiretroviral-therapy>

<sup>4</sup> <https://www.fda.gov/forpatients/illness/hivaids/treatment/ucm118915.htm>

<https://www.webmd.com/hiv-aids/aids-hiv-medication#1>

融合抑制剂：以N-HR或C-HR为靶标的药物，能阻止HIV进入宿主细胞。主要包括：恩福韦肽（T-20）、马拉韦罗（MVC）。

整合酶抑制剂：能够抑制整合酶，进而抑制病毒逆转录复制过程的药物，可以阻断病毒DNA和宿主DNA的整合。主要包括：拉替拉韦（RAL）、埃替拉韦（EVG）、多替拉韦（DTG）、别替拉韦（BIC）。

除上述列举之外，还有长效针剂、合剂以及辅助性单抗。针剂和合剂也是基于上述列表中的药物组成特定方案而制成的，而辅助性单抗则需要配合上述部分药物一起使用。无论哪一种抗病毒药物，都具有一定的副作用，部分药物因为严重的副作用已经被废弃，也有部分药物因为治疗效果并不显著而未被广泛推广。

### 三、中国 HIV/AIDS 的流行历史

1985年，中国出现第一例AIDS病例。从1985年到1988年，每年全国报告病例不到10例，而且只要是外国人、海外回国的中国公民以及使用进口血制品的中国公民。但是从1989年起，中国的HIV/AIDS报告感染数开始快速增长。1989年，报告病例数达到171例，传播途径主要是注射吸毒；1990年，报告病例数达到261，1994年达到531，截止1994年底全国共报告感染病例1774例。然而，1995年开始新增感染增长速度再一次加快，为每年30%的增速，而且1995年新增感染数首次破千，达到1567例，是1994年报告数三倍左右。2001年，中国进入AIDS发病和死亡的高峰期。2003年，新增报告感染数爆发增长到21691例，2004年则翻倍增长到47606例。事实上，这仅是已报告的感染数，实际感染数预估更加庞大。从2004年起，国务院开始推行“四免一关怀政策”，并且在检测和治疗方面开始做些努力，此后每年新发现感染数开始趋于平稳增长，2014年新发病例突破10万，其中80%左右通过性传播感染（孟金梅，2016），此前的血液传播和共用注射吸毒针剂传播退出主流。各传播途径比例相对稳定，其中异性性传播在60%-70%，同性性传播在20%-25%，其他在10%以下。2015年新发感染115465例，2016年124555例，2017年134512例。截止2017年底，全国报告现存HIV感染者/AIDS病人758610例，报告死亡239289例（来自中国疾病预防控制中心年度疫情数据）。



## 四、中国的抗病毒治疗和药物使用状况

虽然中国在1985年第一次发现AIDS病例，而真正开始进行抗病毒治疗的时间却在2000年以后。在1985年到2000年期间，中国从否认、闭关到严打，被发现的感染者或病人基本全部被隔离，禁止进口境外生产的血制品，禁止境外感染者入境中国，大面积打击卖淫嫖娼和同性恋。但随着河南等地有偿献血引发大面积感染以及2001年出现的AIDS发病和死亡的高峰期，中国迫于国际压力开始着手推动抗病毒治疗。2002年底，中国政府开始在河南地区推行免费抗毒治疗试点，感染者们需要医生评估是否符合标准、CD4+是否足够低，进而决定是否提供治疗。2003年底，国务院出台“四免一关怀”政策，免费抗病毒治疗开始在全国推广。

最早的免费抗病毒治疗是有严格的入选标准的，因为“四免一关怀”政策以及随后卫生部和财政部发布的《艾滋病及常见机会性感染免、减费药物治疗管理办法（试行）》中提到，“为农村居民以及城镇未参加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；对于希望接受免、减费治疗的病人，须出具本人的身份证；农村病人须同时出具所在村委会或乡政府或县级疾控部门的相关身份证明；城市病人须同时出具所在居民委员会开具的生活困难证明，并签署未享受基本医疗保险等社会保障制度的声明”。判断是否为艾滋病病人的标准是CD4+是否低于200或者出现明显的机会性感染（即出现任一WHO临床IV期症状：HIV消耗综合症、肺孢子菌肺炎、反复严重的细菌性肺炎、慢性单纯疱疹感染、食管念珠菌病、肺外结核、卡波西肉瘤、进展性多灶性脑白质病、巨细胞病毒感染、HIV脑病、肺外隐球菌感染、复发性败血症、淋巴瘤、播散性非结核分枝杆菌感染、慢性隐球菌病、慢性等孢子虫病、弓形虫脑病、播散性真菌病、非典型散播性利什曼原虫病、侵袭性宫颈癌、有症状的HIV相关性神经炎或心肌炎），但是在进行治疗之前仍然要评估适宜性，也就是说即使临床被判断为艾滋病病人，仍然有可能不给予抗病毒治疗<sup>5</sup>。

---

<sup>5</sup> 笔者主要参考《国家免费艾滋病抗病毒治疗手册》第一版

从2002年起，国家提供的免费抗病毒药物有四种，分别为AZT（齐多夫定，核苷类）、d4T（司他夫定，核苷类）、ddI（去羟肌苷，核苷类）、NVP（奈韦拉平，非核苷类），全部为国产药物。2004年下半年，中国政府和GSK降价谈判成功，进口3TC（拉米夫定，核苷类）纳入抗病毒治疗药物方案中，直到2006年专利保护失效后才实现国产。2005年第一版《国家免费艾滋病抗病毒药物治疗手册》确定的药物方案为：从未接受过抗病毒治疗的病人一线药物方案为d4T+3TC+NVP；之前接受过抗病毒治疗的病人一线药物方案为d4T+ddI+NVP或者AZT+ddI+NVP；无二线药物方案。

2008年第二版《国家免费艾滋病抗病毒药物治疗手册》并未明显调整开始治疗的标准，但是药物方案出现了改变。一线药物方案为AZT+3TC+NVP（优先）或者d4T+3TC+NVP，如果NVP不耐受，可以换成EFV（依非韦伦，非核苷类）；二线药物方案为TDF（替诺福韦，核苷类）+3TC+LPV/r（克力芝，蛋白酶抑制剂）；自费药物为ABC（阿巴卡韦，核苷类）。ddI因为极其严重的药物副作用和较低的药物耐药屏障而被废弃，EFV自2005年引入中国直到2010年才大面积替换掉NVP成为一线首选药物，而TDF和LPV/r则是2008年新引入的进口药物，作为二线免费药物为一二线药物治疗失败的病人而准备。

2012年第三版《国家免费艾滋病抗病毒药物治疗手册》将开始治疗标准调整为：CD4+小于350；出现机会性感染（满足WHO临床III期IV期，III期症状包括：无原因重度体重下降（下降>10%），无原因超过一个月的慢性腹泻、无原因的长期发热、口腔毛状白斑、持续性口腔念珠菌病、肺结核、严重的细菌性感染、急性坏死性溃疡性口腔炎牙龈炎牙周炎、无原因的中性粒细胞减少、无原因的贫血、无原因的慢性血小板减少）；CD4+在350-500，病载大于10万、CD4下降迅速或年龄大于65岁建议治疗。药物方案也进行了调整，一线药物方案变更为TDF/AZT+3TC+EFV/NVP，如果TDF和AZT都无法使用，可以考虑免费使用ABC（但更换机会很小）；二线药物方案为TDF/AZT+3TC+LPV/r；自费药物为FTC（恩曲他滨，核苷类）、ETR（依曲韦林，非核苷类）、DRV（达鲁那韦，蛋白酶抑制剂）、ATV（安扎那韦，蛋白酶抑制剂）、

T-20（恩福韦肽，融合抑制剂）、MVC（马拉韦罗，协同受体抗结剂）、RAL（拉替拉韦，整合酶抑制剂），但在中国可获得性很低，价格很高。

2016年第四版《国家免费艾滋病抗病毒药物治疗手册》将开始治疗标准调整为：确证HIV抗体阳性即开始治疗。一线药物方案为TDF（优先）/AZT+3TC+EFV（优先）/NVP；二线药物方案为TDF/AZT+3TC+LPV/r；自费药物为FTC，RPV（利匹韦林，非核苷），ETR，DRV，ATV、RAL、DTG（多替拉韦，整合酶抑制剂）、MVC、T-20，其中RAL和DTG在中国的可获得性较高，部分经济条件较好的感染者可以自费使用。

2018年1月，Triumeq（绥美凯，ABC/3TC/DTG合剂，自费药）在中国上市，随后Genvoya（捷夫康，E/C/F/TAF合剂，自费药）上市，Descovy（达可辉，FTC/TAF，自费药）也获批上市，TAF单剂以及吉利德最新合剂Biktarvy也推上日程。但是这些药全部都是自费药物，并未纳入到国家免费药物方案当中。

## 第二章 “我想活着”到“我想好好活”：感染者的个人

### 生存记录

如果说公共健康领域对于HIV/AIDS的关注有其特有的学科限制，进而更倾向于从宏观层面去关注疾病的预防控制，监测疾病的变化趋势，而不是关注感染者本身的声音，那么，作为距离个人、群体理应更近一步的社会学人类学领域则应该能填补空缺。然而，实际情况并非如此，最起码中国目前的状况并非如此。中国社会学人类学领域对HIV/AIDS的研究从九十零零年代多数以疾病预防控制政策为导向配合公卫事业，到现在尝试脱离政策导向却长期停留在“污名化”、“再适应”、“社会支持”等话题，始终没有把视角进一步缩小，聚焦到具有不同个人色彩但真实且鲜活的感染者群体的身体体验上。疾病叙事在国际上早已不是一个新的概念，社会学人类学将其作为一个范畴去研究医务工作者和病人对疾病的叙述进而揭示出个体对于疾病的理解/体验和正统生物医药话语是存在差异的，而心理学公共健康领域则将疾病叙事用作一种帮助病人重构身份认同和日常生活的方法去实践。疾病叙事并非简单的讲故事，它的意义也并非局限于叙述者和倾听者所形成的短暂互动关系之中。事实上，正如Ochberg（1988）所说：“人们讲述的故事很重要，不仅仅因为这些故事提供了一个透视主观体验的窗口，还因为它们构成了人们对自我想象的一部分。这些叙述性的自我表现有很大的力量。它们塑造了我们如何去生活、如何去向疼痛妥协，塑造了我们能用来挪用个人经验的事物以及我们以神经症的代价所要断绝的东西。”(Hyden, 1997: 50)

然而，笔者并不想老生常谈。笔者从来没想套用“疾病叙事”的框架去展示中国感染者对于HIV/AIDS的体验以及其叙述的方式、所使用的话语。因为在笔者看来，“疾病叙事”的根基是慢性病取代急性传染病成为主流，包括对HIV/AIDS的疾病叙事研究也是基于欧美国家将HIV/AIDS视为一种慢性病进而推动感染者的正常化而不断出现的。然而，中国社会目前对于HIV/AIDS的真实判断远非慢性病。无论是官方还是民间，主

流声音依然坚持“HIV/AIDS是可怕的传染病，是会死人的不治之症”。这在各种教科书、媒体报道、网络论坛甚至是《中华人民共和国传染病防治法》中都可以明显看到。在这一背景下，如果单纯套用西方的“疾病叙事”框架去分析中国感染者的“日常叙述”或“身体体验”是不够理想的。笔者在这一章节中不仅仅想要展示感染者们的真实声音以及疾病带来的身体体验，更重要的是想要找到在中国恶劣的社会环境下感染者想要叙述什么，这种所叙述的内容对其个体行动有何影响，这些叙述脱离单纯的讲述以后是否可能对更大的社会公共健康问题产生影响。笔者在这一章节主要以感染者从确诊到治疗稳定化的整个过程去展示他们的体验，这种展示并非笔者完全基于感染者的叙述而进行的。笔者在成为业余药物代购以后，开始活跃于感染者的网络社交圈。笔者不仅在网络上接触了数百位感染者，了解过他们的故事，还有幸线下亲自陪伴三位网友（小A、XT和粗面）经历了整个过程，因此这一章节的叙述也融合了笔者的真实体验。它不是被动的，它是鲜活的。

## 一、“我完了”：血清抗体确证之前与之后

“我试纸测了两次，都是两道杠。我好慌，我该怎么办啊？”

“你别急，别怕！试纸也可能是假阳。请尽快前去疾控中心做复查。”

——笔者和小A的对话

小A是一名刚入职某国企半年多的大学毕业生。3月的时候曾发烧、扁桃体发炎一段时间，医院医生说他是感冒，让他每天吃药挂水，大概一周左右症状就全部消失了。他从来没有怀疑过自己是否感染了HIV，因为在他的印象里他没有发生过任何高风险的行为。4月的一天，他自己进行HIV常规检测，十分钟后发现试纸出现两道杠。他以为试纸出问题了，又测了一次，结果却还是一样。于是，在百度贴吧发帖求助。

笔者无意间看到小A的帖子，便告知他尽快去疾控中心做复查。小A很害怕，有点不知所措，他看起来对HIV/AIDS一无所知。笔者便提出可以陪伴小A前去疾控中心做进一步的检查。发帖后的第二天，笔者和小A一起前去省疾控。T省的疾控中心相对冷

清，咨询办公室里坐着两位工作人员。小A向其中一位工作人员说明来意，并拿出之前已有结果的两个试纸。对方并未接过试纸，只是简单看了一下，便让小A出示身份证进行登记。之后，在电脑上打出一份检查申请单，并嘱咐说“直接抽好用于确证实验的血，这样如果初筛<sup>6</sup>结果有问题，就直接去复核<sup>7</sup>了。两周以后，如果确诊会电话通知，如果没有通知就说明没有问题。”

两周之后，笔者接到小A的电话。电话中他的声音听起来异常镇定，完全不像之前看起来那样慌张不知所措，“疾控给我打电话了，说是确诊了，让我去拿确诊报告。你不用陪我去，我没事，我一个人可以的”。这种面对确诊结果而表现出的镇定并不多见，笔者后来所陪伴的XT和粗面两位网友在得知确诊结果后无一不是失声痛哭。

“真的完了，一切都完了。完了完了，我好后悔啊。我错了，真的错了…我还没成家呢…这是要让我爸妈白发人送黑发人啊…我他妈真的造孽。”（XT，27岁，公务员）

“我还年轻，我还不想死啊…本来我要去新加坡留学，现在全毁了…我还能活多久啊…我真的不想死…网上都说能活一两年，最多活十年。”（粗面，21岁，学生）

在笔者所接触的感染者中，大多数人最初对于HIV/AIDS的了解是稀少的。他们有不同的职业，在社会中扮演不同的角色。HIV/AIDS这个词并不陌生，正如网络上尤其是交友软件上不断提示这些字眼，让人很难不注意到。在他们的眼中，HIV/AIDS是一种致命性的不治之症，而确认感染就像是“被判死刑”一样。在确诊结果确定之前，多数人是极其焦虑的，这种焦虑有从发生高风险行为之后开始，也有从出现发热、发炎、盗汗等疑似急性感染期症状开始，还有从初筛结果呈现阳性开始。这段焦虑期是感染者大量获取关于HIV/AIDS相关信息的阶段，他们会在百度上搜索“怎么确定得了艾滋”、“得了艾滋怎么办”、“艾滋能治好吗”、“艾滋病能活多久”等内容，会在百度贴吧或微博上求助，还会加入一些分享HIV/AIDS知识以及感染者互助的QQ群或是微信群。但是，获取的信息往往是良莠不齐的。很多人会摄取过多错误且负面的信息，诸如“得了艾滋病只能活一两年，最多活十年”、“艾滋病人是要被隔离的”、“得了艾滋病

---

<sup>6</sup> 疾控和医院的初筛基本采用 Elisa 酶联免疫吸附实验。

<sup>7</sup> 复核，即确诊实验。疾控中心是唯一可以提供最终确诊报告的机构。疾控实验室使用 WB 免疫印迹法进行确诊，通过观察是否出现 gp160、gp120 和 gp41 带型的任意两种或者出现 gp24 加前三者的任意一种，进而判断是否为 HIV-1 抗体阳性。

只能等死”、“这种传染病传染性很强，不能和其他人接触。不可以一起吃饭，不能共用餐具，不能一起洗衣服，更不能接吻和性交”等。相反，非常专业科学的知识并不能为多数人所理解。事实上，多数感染者的信息搜索行为更多是为了寻找确定性答案以尝试应对自己的焦虑而非全面了解这种疾病知识。这在他们初次咨询感染科医生或是资深感染者时就很明显，“我当时就很想知道自己是不是真的感染了，还能活多久。我还挺希望自己没感染的，就还是抱有希望。”（阳光，30岁，工人），“来咨询的人，主要询问自己的存活时间，还没确诊的或者已经确诊的病人，都是关心还能活多久、是不是马上要死了这些问题。”（C主任，某医院感染科医生）。HIV/AIDS不可否认地开始扰乱他们原本的正常生活，让他们开始怀疑自己生活甚至生命的可持续性。但是，这一切和纯粹的HI病毒及其引发的免疫缺陷病关系不大，而是和社会附加在HIV/AIDS之上的各种观念有关。HIV/AIDS和死亡之间的关系是相对复杂的，不能完全简化为对等关系。对于CD4+大于500的感染者来说，他们和死亡基本没有关系。而就算是CD4+小于200，只要没有出现严重的机会性感染，诸如淋巴瘤、卡波西肉瘤、PCP，也不代表死亡。只不过，这些权威的生物医学语言并没有在整个社会层面上占据主流地位。人们长期被陈旧恶意的宣传所影响，进而在这些被刻意营造的污名化恐怖化下，不断强化这样一种观念——HIV/AIDS是一种一旦患病就无法治疗且濒临死亡的“乱性”传染病。

如果说确诊之前的焦虑期已经扰乱了感染者们原本的生活，那确诊对于他们中的多数人来说就代表着彻底告别。他们对自己的判断从一个健康人变成一个永远治不好的病人，但这种判断对每个人的意义是不同的。有些感染者会完全将其当作死刑判决书，进而彻底放弃自己的生活以及生命，而大多数在焦虑期已经获取了正确信息的人则将其当作身份巨变的确认信。感染者口中的“我完了”并不完全代表其对自己生命持续性的怀疑，更多的是对自己身份以及社会生活的忧虑。十几二十年前的感染者对于“我完了”的理解基本是生命的终结，因为当时缺少有效的药物和治疗方法，而现在的感染者则用“我完了”来表达未来社会生活的不确定性以及自己身份巨变所带来的焦虑感。但无论怎样，确诊之后的下一个阶段都会成为感染者摸索着构建新的身份和生活的过程。

## 二、“按时吃药，定期检查”：抗病毒治疗成为日常生活

“我给你开上药前检查全套吧，建议做全套。里面包括病载、CD4，还有乙肝、丙肝、梅毒、结核这些。”

“全套大概多少钱？”

“两千多吧。如果有困难，也可以不检查病载，CD4还是应该查一下。”

“哎，不查不好吧。还是全套吧。”

“CD4要一周出结果，病载要两周。你和护士们预约听课时间，听完课就可以领药了。到时候按要求吃药，按时来医院检查。”

——某感染科医生和小A的对话

按照《国家免费艾滋病抗病毒药物治疗手册》的规定，医生需要对HIV携带者（感染者）进行上药前评估，其中最重要的部分是提供短期培训，让感染者了解HIV/AIDS以及抗病毒治疗（ART），例如需要服用哪些抗病毒药物、服用多少、怎样服用、有什么副作用、如何处理副作用等，并且向感染者强调药物依从性的重要性、私自停药的风险以及错服漏服的补救方法。小A说T省的传染病医院基本强调了这些内容，并要求他按照“半个月、一个月、三个月、此后每三个月”的频率来医院检查并领药。T省传染病医院负责讲课的护士非常友善，她鼓励感染者对生活重拾信心，并不断列举服药多年生活非常良好的感染者案例。“当时，护士说我们就是正常人，只要按时吃药，然后定期检查，就和其他人区别。可以很健康地活着。我当时差点要哭了，我就觉得原来我还是正常的啊，我不是一个等死的人。”（XT）但是，也有个别地区并没有提供服药前培训，主要在中部和西部一些县级地区，笔者接触过一些感染者曾坦言医生没有告知自己服药知识，最多只说过“每天吃”或“按说明书要求吃”。不过，这种问题在大部分省市是不存在的。

小A在领到药的那天夜里就开始服用抗病毒药物。他觉得自己都已准备好，不需要再等待。医生给他确定的药物方案是替拉依（TDF+3TC+EFV），而且建议他空腹夜晚服用。他最后将服药时间确定为每天晚上11点。初次服药让小A有点紧张，他提前半小时就放下手头所有的事情，坐在椅子上静静地等待。他不断地查看时间，同时



和其他感染者们在微信上交流。11点整的闹钟一响，他抓起提前准备好的三颗药放入口中，几口水咽了下去。“领药那天加了一个本地感染者的QQ群，还认识了两个同一天领药的病友，他们把我拉进好几个微信群。全都是感染者互助群。群里都挺热闹的，每天晚上还有整点报时，提醒大家服药。”小A结识的两位病友并没有当天开始服药。他说他们两个人还没准备好，还在考虑吃不吃，因为担心副作用。因为每个人都明白，一旦开始就不可以随便停止，也必须按时按量，这是感染科医生反复强调过的“依从性”。但绝大多数感染者是期待抗病毒治疗的开始的，他们都明白这一槛是必须要迈过去的。他们被告知抗病毒治疗可能给他们带来什么——生存，但他们并不能完全确定会有哪些风险和代价，可他们并没有其他选择。

抗病毒治疗的开始对于感染者是意义重大的事情，这不仅仅在于生物医学层面HIV开始被抑制，更在于社会生活层面感染者开始恢复正常化。但是，这种恢复正常化并不是说感染者可以完全回归原有的生活并继续下去。HIV/AIDS是不可抹掉的一部分，它在确诊之日起就切断了感染者原有的身份认同和社会生活，但是抗病毒药物治疗则缓慢地将断裂缝合。虽然整个中国社会对于HIV/AIDS并未形成正确的观念，但不少从事HIV/AIDS领域的专业医务人员已经深受欧美国家的影响，并向就诊的感染者不断传达“HIV/AIDS是慢性病，控制良好的感染者和正常人无异”这样的观念。而更大的网络范围内，很多接受过专业生物医学训练、受过欧美教育或者经验丰富的感染者“精英”们聚集在微博、贴吧、QQ和微信上传播更为前卫和科学的知识和观念。只是，不可否认，缝合无论多么良好，都有痕迹。感染者在经历确诊之后的断裂，再到开始抗病毒药物治疗后的缝合，慢慢形成新的身份认同，只是新的身份认同无法彻底形成并取代原有的身份认同，它只会让感染者矛盾。面对自己以及其他HIV携带者而言，“感染者”是被认同的身份，而面对其他非HIV携带者而言，他们又要掩盖和伪装，继续维持原有的身份假象。他们依托于原有社会生活形成双层的生活世界。对于多数感染者来说，第二层是需要被保护隐藏的，他们能否实现社会生活上的“正常化”取决于自己第二层生活世界是否保护的密不透风。

“医生和其他人（病友）都和我说，吃药以后就和以前一样，和正常人没什么区别。我当然也这么想啊。你看，我每天准时准点吃药，没有落过一次，检查也没什么大毛

病。现在病载没了，CD4又高了，身体很好。不过，我觉得我也回不到以前了。我得艾滋的事，我家里人、我同事什么的都不知道。你觉得我能和他们讲？我吃药都要偷偷的，把药放钙片的瓶子里。所有和艾滋有关的东西，我都不敢保存。因为我怕别人发现我有病。大家觉得我是正常人，只有我自己知道自己的小把柄。你要知道，在政府部门，被别人发现了会是什么下场。”（XT；笔者整理）

“已经吃药半年了，感觉现在的生活和之前差不多…我肯定是不能去新加坡了，我准备去荷兰。听说那里不限制我，而且没人会歧视。现在在国内，确实生活也挺正常的，也没人歧视我。但我知道那是因为他们都不知道我的事。只要吃药不被发现、没有被抽血检测，没人会觉得我怎么样。但是万一呢？…我想要长期的正常生活，现在的生活我不知道能坚持多久。”（粗面；笔者整理）

面对社会的恶意和各种潜在的风险，感染者们会害怕、会担忧、也会愤懑。但是，每个人都不否认，抗病毒治疗开始以后，身体开始恢复，之前的生活也基本得以继续。随着时间过去，三个月、半年、一年、甚至更久。之前对死亡的担忧已经烟消云散。多数感染者依旧维持着原有的社会关系，从事着原有的职业，完成着一件又一件原有生活轨迹中的事。只是每天按时服用药物、每三个月前去医院体检领药变成他们日常生活中新的但却异常重要的一部分。

### 三、“好疼，好晕，身体要不行了”：药物副作用的折磨

“我好难受。怎么办？…现在浑身又痒又疼，晚上睡不了。觉得好热啊。”

“应该是药物副作用。我觉得应该是依非引起的过敏。”

“我吃了抗过敏药，之前医生说过可能会过敏，让我准备好药。但是，一点用都没有。现在都走不了路了。”

“你身上很红吗？有没有肿？”

“对。全都是红的，又痒又疼。生不如死。”

“我现在马上陪你去医院。”

——笔者和小A的一通电话

小A在服用TDF+3TC+EFV组合七天后开始出现严重的过敏反应，全身皮肤潮红且刺痛严重，个别位置出现肿胀和破损，并且伴有持续的高烧。医生诊断其为药物过敏，最有可能的过敏原是依非韦伦（EFV）。在公开可查询到的临床实验报告中，依

非韦伦（EFV）被认为有20%的可能性出现过敏反应，具体程度因人而异。而现实用药情况下，绝大多数感染者都出现过一定的过敏反应，最主要的表现是皮疹。多数人通过服用抗组胺药物，并配合维生素C和钙剂，很快都能缓解。少部分人则不得不住院治疗。

医生说小A的药疹比较严重，需要立即上甲强龙注射液，同时配合抗组胺药物。而最重要的一个问题是，究竟是否换药。从医生的经验来看，在使用甲强龙抑制了变态反应之后，大部分人继续服用依非（EFV）问题不大。除非使用甲强龙并没有明显效果或者后期再一次出现严重过敏反应，否则是无法将依非韦伦（EFV）更换成克立芝的。但是，如果病人自己经济条件良好，医生建议将免费药物方案中的依非（EFV）更换成自费<sup>8</sup>的整合酶抑制剂，如艾生特（RAL）或DTG。后期整体免疫系统稳定之后，如果想再更换成依非（EFV），就很少出现药疹，这样经济压力也不会很大。

小A有些犹豫，他担心自己对每个月1980元的RAL或DTG承受不起。可是他又深刻体会到了EFV带给他的痛苦——那种浑身刺痛，彻夜无法入眠的折磨。笔者向他透露了其他感染者面对相似问题是如何选择的。在笔者所接触的感染者中，不少人都更换了原有的药物方案，最主要是把依非（EFV）换成了DTG。只是大部分并没有购买中国正规上市的DTG，而是选择通过其他途径购买南非药或印度仿制药，每个月花销可以维持在较低水平。

小A的眼睛好像放了光一样。他向医生表达了自己更换药物方案的意愿，并且询问医生可否使用印度药。医生并不赞同他的决定。因为在医生看来，印度药并不在医院的监管范围内，药物是否真的有效、可获得性如何都是无法保证的。医生建议他先吃一个月的DTG，然后后期看情况换回EFV，并且嘱咐他不可以随意自行更换药物，否则出了任何事情都是自己的责任，而且还会上报疾控，每年一次的免费检查服务和所有免费药物都可能会被取消。

---

<sup>8</sup> 自费药物是指未被《国家免费艾滋病抗病毒药物治疗手册》明确列为由国家免费提供的一线或二线抗病毒药物（主要包括替诺福韦 TDF、拉米夫定 3TC、齐多夫定 AZT、依非韦伦 EFV、奈韦拉平 NVP、克力芝 LPV/r），是需要感染者完全自行花费购买并使用的国内上市进口药物，一般费用很高，主要包括整合酶抑制剂如艾生特和 DTG、非核苷酸药物利匹韦林、合剂药物绥美凯（Triumeq）、捷夫康（Genvoya）等。

最终小A还是更换了药物方案，并在住院的第一天就开始服用替拉DTG（TDF+3TC+DTG）的组合。在其后的几天里，笔者经常来看望小A，可以看得出来小A面色不像之前那样潮红，而且有点发胖。小A依然还会每次向我抱怨，“我现在还是每天晚上睡不好。浑身痒，还很疼，我很想抓，但又不敢。吃了很多医生开的药还是不太行。每天只有白天的时候会好一些，尤其是挂完水以后。不过，我总觉得胃很疼，火辣辣的，医生说激素伤胃，已经给我用了保胃的药。真的好难过啊。”

同住小A病房的是两位五十岁左右的病友，一个出现脑膜炎并发症所以住院，另一个则是肝炎引起了黄疸。“他们俩还挺严重的，我还挺命好。那个脑膜炎的病友每天要从脖子那里挂水，每次都要搞到大半夜，不过他快出院了。那个黄疸的病友感觉很少下床，就一直躺着，看起来很虚弱。不过，他家里有人来照顾他，天天陪床。我和另一都是自己，他都没人来看过，不过经常打电话。”

如果说开始抗病毒治疗是迈出勇敢的一步，它代表着感染者做好生存下去并且回归正常生活的准备。那么，药物副作用则是动摇感染者重拾的生存信念以及阻碍其正常生活的“魔鬼”。药物副作用对于感染者来说是刻骨铭心的身体体验。那些最直观最具有身体呈现力的副作用无时无刻不提醒着他们自己并不是真正的正常人。HIV/AIDS和身体的关联并不是直观的、持续的。即使是那些出现机会性感染等并发症的感染者，他们体验的也并不是单纯的HIV/AIDS。他们被告知自己得了肺炎或是脑膜炎，或是被诊断为淋巴瘤或卡波西肉瘤<sup>9</sup>。他们目睹的身体变化以及以身体为载体获得的感受都被冠以其他具体疾病的名称。而对于那些更多的非病发感染者来说，HIV/AIDS的身体体验更是模糊不清。在得知感染以后而开始抗病毒治疗之前的种种主观体验让感染者不断关注到自己的身体，关注到从来都默认为理所应当健康的身体，放大了那些身体不适，并且将其和HIV/AIDS相连。但随着抗病毒治疗开始，病毒数量快速下降，CD4数量慢慢回升，在得知自己病毒已被明显控制的感染者看来，自己身体的疼痛或难受已经不再和HIV/AIDS有关，而是和药物副作用有关，毕竟在他们看来，自己体内已经没有病毒作祟了，而自己免疫力恢复也不会出现机会性感染，HIV这种病毒以及AIDS这

---

<sup>9</sup> 淋巴瘤和卡波西肉瘤是目前并不常见的机会性感染，笔者目前仅在网络上分别接触过一例，其中出现卡波西肉瘤的感染者在医院治疗之后目前基本没有复发，而淋巴瘤的那位已经去世。目前相对常见的机会性感染是肺炎、PCP肺炎、肺结核、疱疹、念珠菌感染，其中肺部感染是目前大部分感染者最关注的机会性感染。

种疾病已经和自己无关了。然而，头晕、头痛、胃疼、失眠、疲倦、药疹以及抑郁，这些直观的感受依然不断通过身体去体验。脂肪转移、脱皮、皮肤变黑，这些也会逐渐通过身体去呈现。只是这些在感染者看来，都是自己所吃药物的问题。HIV/AIDS已经不再是感染者日常生活中需要不断关注的东西。感染者之间不再把HIV/AIDS常挂嘴边。在他们的生活世界里，药物副作用变成最重要的东西，成为他们彼此沟通的话题。

“我吃药五个月了，头还晕”（WJ，感染者互助微信群）

“下个月就吃满一年了。一周起码有3天会晕。”（CLAN，感染者互助微信群）

“现在乳晕大了一圈”（F，感染者互助微信群）

“不停的做梦、不断的腰疼，太痛苦了”（XDF，感染者互助微信群）

“这是依非乳，典型的依非乳。我吃药半年后也出现了，而且里面有硬块，很疼。”（FSJ，感染者互助微信群）

“我已经失眠四个月了，差不多天天没睡。”（XHYL，感染者互助微信群）

“我服用依非不失眠，老是嗜睡，也是副作用吧。”（C，感染者互助微信群）

“我现在有皮疹后遗症！时不时就会出小红片！太阳一晒就痒！”（XLL，感染者互助微信群）

“我奇怪的是转氨酶生的太快了，才10天，快4倍。”（DXQ，感染者互助微信群）

“我没有晕，也不做梦，就是抑郁，总想自杀。”（YG，感染者互助微信群）

“我替拉依吃了四年了，最开始每天晕，后面每周晕一两次。不过经常会多梦，有时候就睡不着。我没有出现依非乳，但是我总觉得腰疼，还有腿疼，我就怕我肾不行了…现在肾功能还算正常，卡在90，骨密度有点低了，医生让吃骨化醇。”（YB，微博）

2019年1月9号，中国青年报刊登了一个专题报道——十五个春天。有人把链接转发到微信群里，大家都开始讨论起来。报道主要在讲一个感染HIV15年的携带者“孙明娟”的真实经历。她服用过所有中国使用过的抗病毒药物，这些药物给她造成很多身体痕迹，例如多处肌肉萎缩、股骨头坏死。此外，孙明娟的肾病还经常发作，还有高血糖、高血脂等并发症。大家都很敬佩孙明娟能够勇敢活着，坚持了十五年之久，但更多地担心各种药物副作用以后也会摧残掉自己。药龄半年以上的感染者对自己所服用的免费药物方案中的药物副作用已经比较了解。他们清楚的知道，依非（EFV）会造成肝功能异常、会引起过敏皮疹、会让人头晕失眠多梦，而且长期服药还会出现脂肪转移（乳房增生）以及神经受损；替诺（TDF）会造成肾损和骨密度降低，肾损是不

可逆的，骨密度太低容易骨折。他们关注着曾经从来没有关注过的身体，那些微妙的形态变化以及直观的感受不断提醒着自己的“与众不同”。

网络平台上的互助群组是感染者们真实的家。在这里，每个人可以不用隐藏自己的感染者身份，不用羞愧于自己的健康问题。一些有经验或者有专业技能知识的感染者成为了大家的“老师”，在群里给所有人答疑。感染者们分享着自己的身体体验，展示着自己的检测指标。体检单上面的“箭头”会让没有经验的感染者紧张万分，就好像自己身体出了大问题一样。药物副作用不仅带来了折磨，也带了特殊的信任。经受过副作用的感染者是具有权威地位的，他们代表着真实的案例，让其他人更相信这些副作用所隐含的问题以及他们有效的处理方法。不过，这种权威一旦建立起来，就可能完全超越药物副作用知识这一范围。很多感染者认为医生无法体会自己的真实感受，因此并不权威。而且，感染者排斥和医生过多交流。这个原因是多元的，但其中最重要的一点在于普遍存在的冷漠与歧视。“医生觉得我们脏，我去传院看病想住院，医生坐着很厚的窗口台里面，我也进不去，只能站在楼道上。医生也从来不看我一眼。只说没有床位。”（西昌某感染者）。相反，有经验的感染者是“知识丰富的”，而且非常友善，耐心解答各种问题。这也使得感染者对这些人的信任感是坚固的。在他们眼中，有经验的感染者是“万能的”。

“L老师<sup>10</sup>帮忙想想（孩子的）名字，我老公姓S”（NRAH，微信群）

“L老师，我去医院领药。拿药的护士不正眼看我，我的单子她都不用手碰。用了个广告纸推给我。是我玻璃心了吗？还是所有医院的护士都这么给药？”（ZZ，微信群）

“L老师，被人敲诈勒索怎么办”（C，微信群）

“L老师，我帮群里那个小南昌问问，他有梅毒，去医院医生说给他打营养药，梅毒没有先治疗，靠谱吗，还有梅毒好治吗，麻烦不”（QD，微信群）

“L老师，腹泻的时候吃龙眼会加腹泻吗？”（BG，微信群）

感染者各种药物副作用的身体体验以及生活问题并没有多少被医生所知道。感染者从最初渴望向医生等专业人士滔滔不绝分享自己的体验，到被多数医生护士或疾控人员所“有意”忽视，再到最后不再向其倾诉而选择彼此分享。有些东西是不变的——

---

<sup>10</sup> L老师是群体里比较出名的有经验感染者，并非医生。

药物副作用和身体体验，它一直伴随着接受抗病毒治疗的感染者，但有些东西会变——感染者的处理方式，它逐渐向着远离生物医学权威体系的方向行进。

#### 四、“我想有更好的生活”：感染者的多元选择

“你决定换回依非韦伦了吗？”

“我不想换。DTG真的好。我不头晕，不头疼，也不失眠，也不过敏。”

“那你准备一直吃DTG？国内价格要1980每个月呢，压力不小吧。”

“我也在考虑。好难过。”

——笔者和小A的对话

从2008年起，随着依非韦伦（EFV）大面积取代奈韦拉平（NVP）以及替诺福韦（TDF）开始进入中国免费抗病毒药物方案，中国的抗病毒治疗逐步和世界基本水平持平。曾经的“生存还是死亡”这一矛盾开始被淡化，感染者从最初渴望“活下去”逐渐转变为渴望“好好生活”。随后更先进的自费药物艾生特（RAL）和DTG以及更加便捷的合剂绥美凯（Triumeq）和捷夫康（Genvoya）在中国上市并推广更是推动了这一转变<sup>11</sup>。经济条件相对较好的感染者们开始和医生协商使用自费药物，从每个月1980元的艾生特（RAL）和DTG，到每个月2980元的绥美凯（Triumeq）和捷夫康（Genvoya），不断有人跃跃欲试。这些持续的高昂花费并没有阻碍那部分感染者，因为在他们看来，这些药物可以让自己的治疗效果更好、副作用更低，以至于完全不影响日常的工作和生活。

“我吃DTG，还有拉米和替诺，当时医生这样建议的。我已经吃一年多了，我没有任何感觉，就是最开始会有点晕，现在就和没事人一样。我上班也精神，睡得也好…每

---

<sup>11</sup> 中国上市的自费进口药物都是几大医药公司的专利原研药，例如 MSD 的艾生特、GSK 的 Tivicay（TDF）和 Triumeq、Gilead 的 Genvoya。然而，这些药物本身的成分也同样会被其他医药公司以仿制药的形式生产并销售。以印度的几家大型仿制药公司来说，他们对同款专利原研药的仿制基本和原专利公司达成一定协议，而生产的仿制药也是要保证药物有效性的，只是并不需要自己重新设计并实行临床实验，只需要保证药物本身的成分和有效性。当然，部分公司或小作坊也可能会生产一些所谓的仿制药，但是其本身药物成分和有效性并不达标，这些并不应该被称为仿制药，而是假药。因为仿制药这个概念是从专利角度命名的，所谓仿制药是非专利原研药。

个月那些药费，我完全可以挣回来啊，每天难受才烦…我还想换掉替诺，医生说再等等，我很怕肾不行了”（小夏，30，外企管理人员）

“我确诊了，体检了，我想一开始就吃三合一。我已经做超敏测试了，在北京做的。医生说病载高用三合一降得快。我吃了这几天就觉得副作用比较小，毕竟要长期吃，副作用的损伤也很重要。所以从最好的吃起最好，避免年纪大了副作用大。”（WY）

“我CD4刚200，听说三合一升得快，我就斥巨资吃它了。”（B，28，私企）

越来越多的药物在中国上市，让感染者们拥有了更多选择。但是，支撑如何选择的其实是原有的经济能力以及普遍宣传的“正常服药，生命不受影响”这一观念。当抗病毒药物第一次出现在中国的时候，只有极少部分经济条件较好的人才能用得起，而早期的药物副作用是非常之大的，且耐药屏障也不高。服药的感染者心中只有一个“活下去”的信念，至于那些苦痛煎熬伴随着的生活能否过好已经无法变成首要追求了。2004年中国开始推行“四免一关怀”政策，免费的抗病毒药物开始给符合条件的感染者使用，但是严重的副作用让很多感染者动摇。“是治病的药还是毒药？”、“国家是不是发毒药想让我们早点死？”、“活下去还是死去？”这些疑问始终萦绕在感染者心头。后来，药物的更新、药物知识的科普才逐渐让感染者们意识到治疗的有效性和生命延续的可靠性是会出现的。而当“生命不受影响”的观念开始被广泛接受以后，那后来漫长的生命该如何活成为了他们关心的话题。多数感染者都在尽一切努力“好好生活”，而阻碍他们“好好生活”的明显问题已经不再是“HIV/AIDS”，而变成了“抗病毒药物的副作用和身体的损伤”。那些有良好经济能力的感染者自然倾向于选择更好的治疗方式和治疗药物，而经济能力差的感染者则只能默默接受免费药物。最矛盾的人群是经济条件中等的感染者，尤其是那些国家免费药物副作用耐受较差以及十分担心自己身体状况的人，他们渴求使用副作用更小的自费药物，但是又觉得持续性高昂花费很难承受。对于这些人来说，寻求成本更低副作用更低的药物变得异常重要。这就使得境外药物，尤其是印度仿制药，成为他们的不二选择。

“我吃依非早晨起床眼睛胀痛，发红，胸口疼，背酸，还头晕。吃依非副作用公共卫生医生解释为心理作用，改为印度仿制药以后副作用全无，现在吃印度DTG一年了，很轻松的。药物越来越好，副作用越来越小。”（RG，微信群）

“原厂药谁不想吃啊，都是吃不起。我现在吃印度药，很便宜，没有任何问题。”（KB，微信群）



“我吃的印度三合一，就是克韦滋+DTG，比国内的三合一便宜两千多，比南非的便宜500。我觉得挺好的，没什么副作用。”（MYYS，微信群）

像这部分感染者中的大多数人那样，小A并没有再使用EFV，而是换成了印度仿制DTG。小A和他们一样，最初对仿制药是充满怀疑的。因为医生和药企不断强调正版原研药<sup>12</sup>的效果，以试图让病人相信原研药具有仿制药<sup>13</sup>永远无法比拟的可靠性和疗效<sup>14</sup>。可是，面对高昂的正版药使用费用以及目前所经受的副作用，加上对自己未来身体状况的忧虑，他们更倾向于去尝试。最早的那批人是冒着极大风险的，但随着仿制药被广泛使用以及体检所呈现出的良好结果（CD4升高，病载降低到检测线以下并稳定不反弹，肝肾功能正常），仿制药逐渐被认可。越来越多的感染者开始自行使用印度仿制药。

小A坦言自己最开始使用印度仿制药的时候非常害怕。他害怕自己买到的药是假药，也害怕印度仿制药的效果并不好。但他真的不想持续经受依非韦伦的折磨。他渴望能健康开心地活着，渴望能正常工作和娱乐，渴望自己能像身边所有人一样。这种“好好生活”的渴望支撑着他作出大胆的决定，去寻求国家免费药物方案之外的其他选择。

## 五、本章小结

如今，感染者的疾病叙述和疾病本身没有了直接关系。那些通过身体所呈现的变化以及通过身体所放大的体验在开始抗病毒治疗以后就逐渐脱离“HIV/AIDS”本身，而

---

<sup>12</sup> 原研药，即为专利药，是指在世界上第一个研制出某一药物的公司品牌。原研药的上市有严格的流程，首先是动物实验，然后是人体临床一期二期三期试验，之后是四期临床方法试验，被证明疗效确切而且安全才能上市。

<sup>13</sup> 仿制药，即为非品牌药、非专利药，是新药厂直接证明其产品和原研药生物活性相同即可生产上市的药品。一般仿制药上市需要原研药的专利保护期失效才可，或者和原药厂达成协议才可生产上市。

<sup>14</sup> 然而，真实状况并不一定是这样。正规的仿制药（被证明生物活性和原研药相当的药物）在安全性、药效、品质等方面和原研药是完全相同的，并非所认为的“低人一等”。医生之所以强调原研药而否定印度药，很重要的原因在于我国现行《药品管理法》规定“合法药品需具备三个要素：第一是必须取得《药品生产许可证》的企业生产；第二，该企业必须取得所生产品种的药品批准文号，除尚未实施批准文号管理的中药材、中药饮片外，均须在其产品包装的规定位置标注批准文号；第三，产品的生产过程必须符合《药品生产质量管理规范》，相关生产剂型、品种等通过药品监管部门的质量认证。”印度仿制药无疑是法律意义上的“假药”。加上《中华人民共和国传染病防治法》规定“艾滋病为乙类传染病之一”，需要密切监控疾病疫情，这使得医生不愿承担印度药的潜在法律风险。

和“药物”纠缠在一起。他们的疾病叙述是关于“抗病毒药物”的叙述。他们彼此之间的沟通往往始于“你吃什么药”、“吃药多久了”、“CD4多少”，而后期的日常交流则围绕着各种各样的药物副作用和药物选择。感染者们在QQ和微信上组建的各种交流群中，不停地分享自己服药后的身体体验，不断地讨论各种药物副作用。他们会互相交流解决副作用的方法，也会交流其他药物选择的可能性。“药”和“副作用”成为感染者社交圈中的高频词。这不同于九十零零年代所弥漫的“死亡”气息。感染不再是构建了一个Zhou（2010: 321）所说的短暂时间连续统，囊括着美好的过去、痛苦的现在和注定死亡的未来。确诊确实在一定程度上打断了感染者原有的线形生活，但并不是完全终结且重构出一个全新生活——一个清楚看得到终点的充满时间感的短暂生活，而是在抗病毒治疗开始以后慢慢回到原有轨迹并形成双层生活世界。

了解感染者的疾病叙述是“抗病毒药物”叙述，这本身很重要。因为它直白揭示出“药”已经被感染者视为自己生活中最重要的一部分，它成为自己重启“美好生活”的钥匙。叙述疾病苦痛的程度越深，则渴望疾病被治愈的欲望就越强；而叙述药物副作用苦痛的程度越深，则渴望药物被更换的欲望就越强。面对目前越来越多的药物出现，感染者也在不断拓展自己的选择范围。经济能力较好的人开始和医生商量更换副作用更小的自费原研药，经济能力一般的人则绕开医生尝试使用境外走私药物。

笔者认为关于感染者从确诊到治疗稳定化整个过程的真实记录极好地揭示出感染者所叙述的主体内容——“药”——对感染者行动产生的影响。然而，笔者并不想仅仅停留于此。笔者更想追问，关于“药”的叙述以及感染者多元个体行动是否有可能超越单纯的个体层面，而对更大的社会公共健康层面产生影响？

### 第三章 抗病毒治疗分层化：药物流动的背后

若想了解关于“药”的叙述和个体实践是否会对社会公共健康层面产生影响，则首先要去透视感染者“药物”实践的背后究竟有哪些隐藏的内容。究竟是什么导致了感染者们针对于“抗病毒药物”和“抗病毒治疗”的多元选择和实践？为什么会出现一大部分感染者脱离了权威医学体系而自行使用境外走私药物？

本章中，笔者试图揭示出医疗卫生体制改革所形成的医疗市场化导致以HIV/AIDS防治为代表的公共卫生体系出现矛盾困境。这一矛盾困境直接影响了HIV抗病毒治疗的整体实施状况。感染者的经济条件成为了抗病毒治疗分层化的指标，而又进一步催生了药物流动的灰色市场。在这一市场中，低价境外走私药物从泰国、印度和南非不断流入中国然后被感染者“自行使用”，而国家免费药物又被当作商品重新流出。笔者力图详细分析这两条药物流动线路的具体流动过程以及购药者的用药实践。

#### 一、失败的医改、残缺的公卫体制和矛盾的公共产品市场化

“中国的医改基本是不成功的”，国务院发展研究中心葛延风在 2005 年的新闻发布会上公开这一研究结论。这一结论直接成为其后很长一段时间内的热点，全国上下都开始关注中国的医疗改革问题。民众那些真实体验到的“看病难、看病贵”问题第一次公开地被判定为和“医疗改革失败”有关系。从建国开始到现在，中国的医疗卫生体制经历多次变化。1949 年新中国成立以后，中国效仿苏联，实行了政府主导的计划集中型医疗体制。在其后的三十年期间，中国基本不存在私人医院或私人诊所。所有的医院、诊所、妇幼保健院、疾病预防机构等全部为国家所有为国家经营。在当时“保证所有人的平等就医”口号下，全国的医疗卫生费用全部依靠财政拨款。医务人员收入固定工资，政府周期性调控药物和医疗服务项目的费用。与之对应的是，无论城镇还是农村，都有医疗保险覆盖：在城镇，政府提供公务员保险、职工保险和贫困救助三种；在农村，合作医疗基本全覆盖。在公共卫生这一部分，国家比较重视，建立了各级疾

病预防体系，并且主推预防性用药。各级防疫站负责监测、报告、预防和控制寄生虫和传染病，同时负责给民众接种疫苗，保护食品安全和职业健康。这一时期中国的卫生事业取得了明显成效，婴儿死亡率从 1950 年的 19.5% 变成 1975 年的 4.1%，人均预期寿命从 1950 年的 40 岁变成 1975 年的 65 岁(朱玲, 2000)。

1978 年，邓小平提出“改革开放”，中国开始引入市场经济。改革开放的影响是巨大的，它直接促成了医疗卫生体制改革（俗称“医改”）。1980 年 9 月，卫生部提交国务院《关于允许个体开业行医问题的请示报告》获批，中国开始把个体行医纳入管理体系，并开始用经济手段去管理医院。1989 年，国务院批准《关于扩大医疗卫生服务有关问题的意见》，该意见主张“放权让利，扩大医疗机构的自主权。”1992 年，《关于深化卫生医疗体制改革的几点意见》更进一步扩大医疗机构的自主权。与之相伴的是，财政部逐渐减少对医疗卫生领域的财政支出，实行“定向或定额补助，超支不补、结余留用”的政策(叶俊, 2016: 76)。之前公立医院的收入大部分来自于政府提供的财政补助，而医改之后因为政府补助明显减少，不少医院开始入不敷出，进而转向医疗市场化。医院开始依靠自己所提供的医疗服务和药品来获得收入，并将医生的奖金和“业绩”挂钩。这直接导致了医生开“大处方”——即开昂贵且非必要的药物和仪器检查给患者。更严重的问题是，政府对医疗卫生领域的投入减少并不仅仅在补贴医院投入减少上，还体现在医疗保险和公共卫生上。政府减少了医疗保险的支持比重，加剧了企业的压力。然而，随着市场经济改革，城镇的大量国有企业倒闭或私有化，这使得企业大量支付职工医疗费用变得不切实际，而农村地区更是因为集体经济凋亡而进入“自付医疗”阶段。全国的医保覆盖率从 1981 年的 70% 下降到 1993 年的 20% (Ramesh, 2014)。从 1980 年到 2000 年，医疗支出上，个人自费比例从 21% 增加到 60%，政府支持比例从 36% 降到 14% (Daemmrich, 2013)。巨大的医疗压力击退了民众及时寻求治疗的行为。2003 年的一项全国调查表明，近 50% 的受访者声称自己不会去医院看病，而去看病且被医生要求住院的人有 30% 选择不住院(Yip, 2008)。而 2006 年的一项调查显示，超过 35% 的城镇人口和超过 43% 的农村人口表示自己看不起病(Hu, 2008)。在公共卫生方面，财政支持份额从 1980 年的 4.2% 下降到 2002 年的 3.9%，公卫并未受到重视。每年的经

费不足以覆盖所有从事卫生工作的人员的薪水，公卫项目开始需要民众付钱参与（Meng, 2004）。健康促进和疾病预防项目逐渐被忽略。预防用药开始受利益驱动，公众教育和传染病监测则因为无利可图而被嫌弃。医生不愿意指导预防医疗服务，而更愿意提供疾病治疗。

毫无疑问，改革开放以后“重经济发展轻医疗卫生”的导向直接造成了民众“看病难看病贵”的问题，同时也极大地阻碍了公共卫生建设，使得中国在近二十多年间没有形成完善的公卫体系，以及时监测、预防和控制疾病的流行趋势。失败的医疗改革造就了残缺的公卫体制，其最明显的后果就是 HIV/AIDS 疫情的快速严峻化以及 SARS 爆发对全国上下的冲击。事实上，在 SARS 爆发之前，公共健康（公卫）是国家层面最不重视的部分之一。邓小平执政期间很少提到公共健康问题，更没有专门出台过有关的政令。在那个时代，“共同富裕”才是最重要的，而为了实现这一目标，当然可以允许一部分人以及一部分地区先富起来。但是，这却逐渐边缘化了社会弱势群体（Huang, 2006）。HIV/AIDS 在中国的处境一直很尴尬，它最初被认为是资本主义国家的毒瘤，后来又被认为是包括性工作者、同性恋、吸毒人群在内的高危人群才会得的疾病。国家根本没有给予足够的重视，甚至在法律和道德上，这些高危人群都是应该被“清除”的对象，国家根本不愿意认真对待与他们捆绑在一起的 HIV/AIDS。随后的江泽民执政期间，国家依然全身心关注“发展”。整个国家的风向给予了地方政府去掩盖和忽视疾病疫情的缝隙，无论是对 SARS 爆发最初的隐瞒，还是对 HIV/AIDS 感染数和发病数激增的掩饰，与“经济发展”这件大事相比都显得微不足道。

SARS 的肆虐以及其对整个国家在经济和社会上产生的巨大冲击第一次让中国政府意识到传染病如果不加以及时的预防控制所造成的危害是难以想象的。国家层面开始逐步重视公共卫生，而 HIV/AIDS 因为 2001 年出现死亡高峰，紧着 2002 年 2003 年统计在案的感染人数急剧增加，自然成为公共卫生领域的重点关注疾病。2003 年国家开始在试点地区推行免费抗病毒逆转录治疗（ART），12 月 1 日国务院总理温家宝正式宣布国家将推行“四免一关怀”政策。紧着 2004 年 4 月卫生部和财政部联合发布《艾滋病及常见机会性感染免、减费药物治疗管理办法（试行）》，该《办法》提出为农村

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，并对疫情较重地区经济困难的病人常见机会性感染治疗药品费用给予适当免、减。随后的多项政策以及多版《国家免费艾滋病药物治疗手册》逐步扩大免费抗病毒治疗的人群覆盖范围，到 2016 年的《治疗手册》已经确立“发现即治疗”和“感染有其药”的标准。国家针对 HIV/AIDS 的专项经费预算从 2000 年的两百万美金增加到 2004 年的一亿两千六百万美金，而 2011 年则达到近三亿美金。免费抗病毒治疗覆盖人群从 2003 年的五千人增加到 2004 年的一万五千人，而 2011 年则超过十三万人 (Lo, 2015)。

中国在尽力给 HIV/AIDS 控制与治疗领域以公益性，而且也确实得到比之前更好的效果。但是，在其背后的整个医疗卫生市场化依然影响巨大。疾控中心固然主导着整个 HIV/AIDS 项目的运转，但是其本身没有“治疗”的资格和能力，因此当国家开始广泛推行抗病毒治疗的时候，这一整部分就逐渐划归到传染病医院的服务范围。传染病医院和国内常说的公立医院在性质上没有区别，它也是医疗改革的一部分，它也深受医疗市场化的影响。当国家财政大幅砍掉对公立医院的补贴并且助推其走向市场化后，公立医院遍开始主要通过药物、医疗服务和器械盈利。可是在 HIV/AIDS 防治领域，目前，国家提供了基础的免费抗病毒药物用来组成一线和二线治疗方案。这些药物主要包括替诺福韦 (TDF)、拉米夫定 (3TC)、齐多夫定 (AZT)、依非韦伦 (EFV)、奈韦拉平 (NVP)、克力芝 (LPV/r)，其中 TDF、3TC、AZT、EFV 和 NVP 过了专利期，已经实现国产，而 LPV/r 也于 2016 年过了专利期，但是目前还没有国内药厂仿制的药品上市。这些过了专利期并实现国内仿制的抗病毒药物的成本是比较低的（例如，2016 年成都倍特中标国家疾控替诺福韦 TDF 的订单，每片售价 2.78 元，每瓶价格 83.4 元），而唯一一款目前还使用的进口药物克力芝 LPV/r 因为是作为二线药物使用，所以使用人群并没有很多。对于其他在专利期内的进口药物如 DTG、艾生特 (RAL)、利匹韦林 (RPV)、TAF、恩曲他滨 (FTC)、绥美凯 (Triumeq)、捷夫康 (Genvoya) 等，国家并不免费提供，这些药物也不在医保报销范围之内。但是，无论怎样，这些免费抗病毒药物组成了国家可以有效使用的一线 and 二线治疗方案，并

写在《国家免费艾滋病抗病毒药物治疗手册》中。不过，国家虽然提供基础的免费药物但并不提供免费的配套常规检查。在中国，感染者需要在上药前做一次全面检查，然后半个月后一次常规检查，一个月后一次常规检查，之后每三个月一次常规检查，这些检查全部是自费项目。唯一免费的检查项目只有服药满一年后的病载和 CD4+（此后每年一次）。对于一位刚确诊的感染者来说，他/她需要进行全面的检查，传染病医院的医生只有得到这些检查的结果之后才会开药。不同地区的传染病医院有不同的上药前检查项目，一二线城市的项目主要包括血常规、肝功能、肾功能、尿液分析、乙肝、丙肝、梅毒、结核、胸片、CD4+/CD8+（即淋巴细胞计数）、病毒载量、耐药检测（北京、上海、南京等地开始要求，其他地区未知），而三四线城市以及农村地区因为技术原因、花费以及专业知识匮乏等原因并不一定提供如此全面的检查项目，主要包括血常规、肝功能、肾功能、尿液分析、乙肝、丙肝、梅毒、结核。一整套全面的上药前体检费用基本在两千元到三千元，其中 CD4+检查约三百元、病毒载量检查约一千两百元、耐药检测约五百元。上药以后，感染者每次续领免费药物之前都必须要进行常规检查，常规检查的费用基本在三百元。

HIV/AIDS 治疗领域的免费基础药物和自费常规检查暴露了公共产品 and 市场化之间的矛盾。经历市场化改革后的传染病院和其他综合性的公立医院相似，需要依靠医院本身去创收，而面对国家已经免费提供了基础 HIV 抗病毒药物并要求各地区按《治疗手册》给感染者确定治疗方案，相关的医疗器械使用和医疗服务遍成为传染病院 HIV/AIDS 科室（感染科）创收的主要方式。但是，医疗卫生，尤其是对具有影响公共健康的疾病的防控和治疗，本身更应该是由政府提供的“公共产品”<sup>15</sup>。这一公共产品

---

<sup>15</sup> 公共产品（Public Goods）是西方经济学界提出的概念。该概念最早由林达尔于1919年在《公平税收》中提出，后来被萨缪尔森（1954）发展为“公共产品是这样一些产品，无论每个人是否愿意购买它们，它们带来的好处不可分割地散布到整个社区里”。在萨缪尔森看来，公共产品具有消费的非竞争性和占有的非排他性。但是，这一流行的定义是基于当时凯恩斯主义和自由主义经济冲突激烈的环境下形成的，其本身并不完全适用于中国。于是，中国的经济学家一直力图去给出符合中国经济环境的定义。西方定义的公共产品本质上是公共消费品，而马克思主义公共产品理论则将“公共产品”看作是“公益品”（王朝明，李西源，2010）。医疗卫生属于服务基础设施，是基础性公用品，即满足社会公共需要的真正的“公共产品”，而基本医疗、公共卫生等公共服务则是公共产品的另外一种形式——公益品，这种产品和服务应该无偿或低价提供，用以保障弱势群体和遭遇困难群体的基本生活（刘诗白，2007）。公共健康（Public Health）理应被归为“公共产品”，Anomaly（2011）认为“公共健康主要关注与医药相关

理应满足社会公共需要，坚持“公平”的价值导向。可是，中国的医疗卫生改革则偏离了这一价值导向，转而投奔“效率”。1992 年，国家明确提出“把社会主义市场经济体制的建立作为经济体制改革的目标”。此后整个医疗卫生事业产生巨大变动，造成了诸多严重后果，例如公卫和基本医疗严重倒退、“看病难看病贵”。医疗卫生体制在由公平为导向转为效率为导向的过程中，将原本不该走向市场的医疗卫生服务“产业化”了，将原本不该投向市场的公共资源“市场化”了，致使医疗卫生机构的组织结构与运行机制发生了巨大转变；为社会公众健康谋福祉的公益性价值目标被市场的逐利性目标所取代（冷明祥，2007）。

本应作为公共产品的抗病毒治疗市场化以后，感染者群体内部也开始分层化。这种分层化一定程度上改变了他们内部不同人的抗病毒治疗效果。高价且持续的检查费用阻碍了一部分经济条件困难的感染者<sup>16</sup>去寻求并维持治疗，也影响了一部分经济条件一般的感染者去及时准确了解治疗的效果。昂贵的新型抗病毒药物则可以轻而易举成为经济条件良好的感染者的选择。在目前的中国来看，感染者个体的经济条件并不被认为需要纳入到流行病学关注范围之内，因为目前免费抗病毒药物已基本达到全覆盖，即感染有其药。这种全覆盖不考虑感染者的经济条件。但实际如何呢？以 GSK 和 Gilead 为代表的全球知名医药巨头都在传达这样一种信息，即“整合酶抑制剂有更良好的抑制 HIV 能力，并且有更小的副作用，尤其是 DTG（GSK 研发）和新研发的 BIC（Gilead 研发）这两种药物还具备更高的耐药屏障；单片合剂（如 Gilead 研发的 Genvoya 和 Biktarvy，GSK 研发的 Triumeq 和 Dovato）方便服用，利于保证药物依从性；这些新型抗病毒药物在治疗潜力和预期治疗效果上比老一代核苷和非核苷药物（如 AZT、TDF、EFV 等药物；这些药物主要都是中国目前的免费药物）更优”。这些

---

的公共物品的提供”，而Dees（2018）则更进一步提出“公共健康是关于健康的规范性公共产品。”国内学者的观点也基本类似，肖巍（2004）将公共健康定义为“由全社会来促进的公众的健康”，它是一种社会产品，必须通过社会的力量来实现，它应该按照“政府给予一定福利政策的公益性事业”来定性，即需要政府负责、政府行为和政府投入，不能走市场化之路。

<sup>16</sup> 部分感染者放弃抗病毒治疗是因为户籍制度。目前的免费抗病毒药物在大部分省市是由地方政府买单，因此不同地区都设置自己的限制，一般情况下，只有本地户籍、暂住证、医保、学生证的感染者才可以领取免费药物。对于异地打工且没有资格在当地接受免费抗病毒治疗的感染者来说，要么放弃工作回户籍地治疗，要么放弃治疗在当地工作挣钱，一些人最终选择放弃治疗。



医药公司通过设计相关的临床实验来不断证明、宣传和强化这些“医学知识”<sup>17</sup>，再通过 FDA 得到进一步“权威”确认。被 FDA 认证后的新型抗病毒药物开始在欧美上市，并随后通过中国药品审评审批在中国上市<sup>18</sup>。在中国上市后的新型药物其实并非主要依靠医生介绍和宣传，而是依靠感染者自身在网络社群中传播<sup>19</sup>。这些消息的传播是迅速的，事实上一些还在二期或三期临床实验中的药物就会被宣传，而通过 FDA 认证的药物更是会很快在微博、微信、QQ 这些感染者广泛使用的平台上进行扩散（例如，美国纽约时间 2019 年 4 月 8 日刚刚得到 FDA 审批通过的 Dovato 在几小时之后就已经被传开了，“二爷”、“A-Poz”等几位感染者都在微博和微信上及时宣布了这一消息）。在网络社群中获知新型抗病毒药物的“医学知识”以及中国上市这一消息后，经济条件好的感染者们开始和医生沟通使用这些新型药物。不仅如此，他们还可以负担每三个月或每半年一次全面检查，进而及时了解身体的状态、CD4+和病毒的数量变化。“我上药前的耐药检查提示没有任何耐药问题，然后病载是 303，CD4 是 180。我和医生商量吃自费药，绥美凯当时国内已经上市了，我做了超敏测试也没事，就吃了。”（WY）；“我每个月做一次病载、CD4、随访”（WLXS，微信群）；“我吃药半年，查了三次病载”<sup>20</sup>（DFL，微信群）；“我每半年去检查一下眼睛，然后也会隔几个月去拍个片子，主要有时候觉得腰疼还有右边肋骨疼，就怕出大问题”（PZ，微信）。对于经济困难的感染者来说，这一切都是天方夜谭。他们只能选择使用国家免费提供的抗病毒药物，享受每年一次的病载和 CD4 检查。对于上药前理应进行的全面检查，如果所在医院没有严格要求或是向医生吐露自己承受不起得到理解，就省略掉耐药、病载和 CD4 检查。

---

<sup>17</sup> 即证明和宣传自己所研发的药物具有更明显的抗病毒治疗优势。

<sup>18</sup> 2017 年 3 月，国家食品药品监督管理总局起草了《国家食品药品监督管理总局关于调整进口药品注册管理有关事项的决定(征求意见稿)》，其中提到加快药物审批速度。2018 年 12 月，国家药品监督管理局发表《与时代同行，谱写药品监管新篇章——回顾改革开放 40 年药品监管工作》，并在其中强调，药监局将深化审评审批制度的改革。加快进口药物的上市，加快临床急需药品的审评审批，进而使得境外已上市新药尽快在境内上市；对在境外仍未上市的创新药物，也要争取实现境内境外同步上市。

<sup>19</sup> 在医生看来，新型药物和之前已有的药物其本质上都是药，都有抗病毒治疗的效果。尤其是目前中国主推免费抗病毒药物，这些免费药物被默认为所有感染者都可以以及都需要使用的首要选择。当然，这并不代表所有医生都不会介绍和宣传新药。一些北京的感染者表示，当时自己的医生就提到过有钱可以吃自费药，每个月几千元，副作用可能会比依非韦伦要小。但是，感染者本身对药物的理解是不同的。新的药物被赋予了新的“救命”可能，被理解为一定更先进，一定拥有更好的治疗效果和更小的副作用。笔者接触的感染者基本都秉持着这样的逻辑，即“新药肯定更好，否则就不会被研制”。

<sup>20</sup> 部分感染科医生建议有条件的感染者上药前做一次病载，一个月后做一次，三个月后做一次，然后每半年一次。

如果必须要进行全面检查，则四处想办法凑钱。当然，也有极个别感染者会放弃治疗。

“没有钱的人只能吃免费药咯，吃自费药吃不起”（TT，微信群）；“每个月吃免费药，（常规）体检、护肝什么要小千文（元），再吃自费药我哪有那么多钱啊”（MMD，微信群）；“像我们这些学生，没经济来源，体检都是自己兼职赚的钱，自费药的价格真的接受不了”（BQ，微信群）；“我没查病载，直接上药，替拉依（免费药）”（SBCT，微信群）；“就是到现在七个月了还没查病载跟耐药”（RPZ，微信群）；“我都是等免费的病载…太贵了”（XG，微信群）；“微博上之前传过一个病友，好像是山东一个学生，发现感染了，没钱去治疗，而且家里人和他断绝关系了，让他赶紧去死。最后，他也没有治疗，被人发现死在一间出租屋里面”（LS）。

最矛盾挣扎的莫过于经济条件中等的感染者们。一方面，他们的收入很难支撑持续使用自费药物的费用；另一方面，他们又通过网络社群获知了那些关于新型自费药物的“医学知识”，并且相信和渴望所谓自费药“更好的疗效和更低的副作用”以维持自己目前良好的工作和生活。他们担心国内免费药物对身体长期的损害，担忧副作用会干扰自己目前的工作和生活，更忧虑如果没能维持身体良好状态而出现严重问题，自己没有经济能力治疗。在这部分感染者眼中，使用廉价的境外走私药<sup>21</sup>是目前最不得已的选择，虽然每个人都担心过药物的可持续获得性以及有效性。

然而，这些关于新型自费药物的“医学知识”并非一直不变，其在传播过程中被不断附加新的意义。目前，判断药物好坏最权威的办法就是临床经验，这不仅仅包括药物审批上市之前的三个阶段临床试验，还包括上市以后的临床第四阶段甚至后期广泛使用后的临床反馈。这些临床试验组成了药物研发和 FDA 审批的核心流程，但是却和那些广泛流传的“医学知识”有明显区别。对于医药公司的宣传口径来说，包装出这些药物具有明显优势的“医学知识”非常必要。药物的临床试验结果被筛选并简化为直白且具有煽动性的话语（那些专业的临床试验所需要的话语被简化，诸如病毒学成功率、免疫学成功率以及各种副作用发生的比率被去掉，而使用“比其他药物更好，抑制 HIV 能力更强，副作用很低”这类话语），进而形成这些带有广告宣传性质的“医学知识”。这些“医学知识”结合着“FDA 审批”这一标签被进一步传播。中国的药物经销商和个别有合作关系的医院以及医生通过网络、门诊等途径进一步宣传这些“医学知识”。

---

<sup>21</sup> 主要是印度仿制药，也有泰国和南非的低价原厂药。

而在这一过程中，新的意义又被附加，即这些新型自费药物的优势更具体更有针对性（主要对比国内几款免费药物）。但是，选择进一步宣传这些“医学知识”的医生更倾向于直接给出具有一定偏向性的结论而不解释。一些感染者都提到医生只告知自己“自费药副作用相对低，可以先试一个月”，但是不会具体解释。不同的是，感染者群体内部会对这些“医学知识”进行非常有倾向性的筛选和解释性的表达，赋予其各种不同的意义，而这些表达或者被赋予的意义本身是否真的“专业权威”、是否真的符合“医学知识”原本的内容并不重要，因为感染者们只想形成一种自己的理解和表达，一种确定感。那些有经济条件使用自费药物或者已经使用自费药物（无论是国内上市的进口药还是低价境外药物）的感染者（尤其身为代购的感染者）会过度强化自费药物的优势和免费药物的劣势，以自己亲身体验的言说方式给出药物优势劣势的各种细节，而没有经济条件使用自费药物的感染者则以“我免费药吃很久了，也没什么事；反正吃起来没啥事就没啥区别；那些所谓的副作用习惯了也就好了，依非的晕药吃几个月都没啥感觉了；现在先吃免费药，这些药都留着，等以后才不会没药可吃”这些话语来捍卫自己的理解。这其实透视出，关于药物关于治疗的各种“医学知识”即使在同一时间横截面也依然具有多变性，它在制造和传播过程中不断被重新理解、重新表达、重新赋予新的附加值。<sup>22</sup>

## 二、药从哪来？：灰色市场和感染者自主用药的实践

作为严格控制的处方药，抗病毒逆转录药物的正规流动过程应该是从药品生产厂到药品销售公司，再到疾控中心或传染病院，最后到感染者手中。无论是国家免费抗

---

<sup>22</sup> 如果跳出对“医学知识”的单纯分析，就会发现另一个现象。经济条件和治疗期待以及对身体有病与否的判断存在关系。对于感染者来说，HIV 感染已经不再是一个需要考虑的“疾病”问题，而各种可能出现的机会性感染以及药物副作用才是需要被关注的疾病范畴。不过，感染者对“有病还是没病”的判断与医学或公卫的判断是不同的，它并非完全基于生物科学本身，而是牵扯着社会观念、个体生活以及个体对身体的关注。经济条件良好的感染者过度关注着自己的身体，各种身体不良体验都被放大，然后贴上“疾病”的标签。这些感染者会积极寻求“治疗”方法，并且对“治疗”有很高的期待。相反，经济条件差的感染者则不会过多关注自己的身体，也不会将各种身体体验和“疾病”相联系。他们没有足够的寻求治疗的经济能力，所以也不会将各种不良体验直接归为“疾病”而寻求治疗。他们并没有过多的治疗期待。而经济条件一般的感染者则刚好处于中间。

病毒药物还是国内上市的自费药物基本都是这样一个流程，唯一的区别在于是否需要经手疾控中心。自费药物因为不需要使用 HIV/AIDS 专项经费而不在疾控中心的管理范围内，它们往往直接从药品销售公司流向传染病院。这样一整条流动过程都是在监管之内的，是一条符合中国法律法规的药物流动线路。

然而，境外走私药物的流动过程是不同的，其主要有三个节点：境外药房或境外医院或医药代表、代购<sup>23</sup>、感染者。作为 HIV/AIDS 防治核心的疾控中心和传染病院基本不在流动环节内。那么，这些境外药物究竟是如何一步一步从境外流入到感染者手中的呢？这其中又包括哪些风险，以及各节点是如何解决的呢？

在这一部分，笔者主要通过有限度地亲自作为代购参与药物流动，并和其他多位代购、购药者进行长达一年多的线上交往，试图梳理出境外走私药物流动的链条。但是，笔者必须承认，这些信息无法保证完全的真实可靠，它们更多来自于笔者所接触的代购和购药者。本部分是目前笔者仍在进行的研究的初步成果，后期还会进一步完善，而且因为从事代购职业的基本全部为感染者，所以笔者必须保证对方的隐私，无法坦白信息的具体来源，也无法提供他们的个人信息。

## （一）药源在何处？

目前，中国感染者所使用的境外走私药物的来源地主要有三个：泰国、印度和南非。三地的药物种类基本不重合，各有特色。泰国主要流出低价原厂<sup>24</sup>专利性药物特鲁瓦达（Truvada）、利匹韦林（RPV）、Stribild（已停产）和捷夫康（Genvoya），印度主要流出低价仿制药 DTG、TAF、克维兹（Kivexa；ABC+3TC）、新特鲁（TAF+FTC）、Acriptega（TDF+3TC+DTG）和低价原厂专利性药物艾生特（RAL），南非主要流出低价原厂专利性药物 DTG 和绥美凯（Triumeq）。泰国和南非的药物一般从医院流出，当地不同医院有不同的要求，甚至个别医院并不需要提供处方而且也

---

<sup>23</sup> 本文中的“代购”并不仅仅包括狭义上的“根据顾客实际需求而为其代为购买商品并获得差价或服务费用的人”，还包括“自己投入成本提前采购商品并囤积然后销售的未有合法手续的个体商贩”。因为在本文看来，二者的区分并没有实际意义，多数个体商贩最初也是由狭义上的代购转变而成的。笔者更倾向于将其看作药品代购的不同层次。

<sup>24</sup> 笔者在本文中不专门讨论为何原厂专利性药物在不同国家的价格差异很大。

没有限购要求，而印度的药物一般从药房或医药代表手中流出，完全没有处方和限购要求。对于一条完整的药物流动链条来说，第一个节点应该是药品生产厂<sup>25</sup>，但是笔者这一部分的田野资料主要来自于药品代购，对于链条之前节点的了解也是基于这些代购。代购们所能了解的情况基本只追溯到药房、医院或医药代表。笔者对于药品生产环节并不了解。加上笔者本身并没有对药房、医院或医药代表这一节点进行实地田野，所以对于药房、医院或医药代表的了解也并不一定全面。

在泰国，抗病毒治疗（ART）并未限制在传染病医院、诊所或疾控中心中进行，而是纳入到综合性医院之中。国家对于治疗的开展、药品的购买并没有明确的限制，因而使得私立性综合医院能够最大限度按照自由市场化原则去经营 HIV/AIDS 科室。被视作商品的抗病毒药物完全可以按照市场原则去出售。加上，泰国一直力图将自己构建成为世界健康中心，从各方面推动国际旅游医疗，HIV/AIDS 治疗领域自然也开始迎合海外就医者。随着 2014 年泰国对中国实行落地签，之后中泰旅游线路逐渐发展成熟，部分感染者也开始去泰国旅游就医。经过多年的摸索，现在已经有很成熟的就医攻略，并且每年有大量的感染者前去泰国进行抗病毒治疗。与之相伴的是，不少药品代购开始涌现。他们利用旅游淡季前去泰国医院购买药物，其中康民医院、红会医院、基督教医院、曼谷医院、曼谷健康中心、BNH 医院都是主要的购药医院。当然，不同医院的药品价格、购药要求（处方与限购情况）并不相同。例如，红会医院的利匹韦林（RPV；40 元人民币左右/瓶）和捷夫康（Genvoya；550 元人民币左右/瓶）价格都很低，但是会有严格的限购政策，而康民医院、基督教医院等其他几个医院的价格相对比较高——康民医院的 RPV，120 元人民币左右/瓶；康民医院的捷夫康（Genvoya），1980 元人民币左右/瓶；基督教医院的利匹韦林（RPV），100 元人民币左右/瓶；基督教医院的捷夫康（Genvoya），750 人民币左右/瓶；曼谷健康中心的价格和基督教医院的价格相似。

---

<sup>25</sup> 首先，药物在科技环境下被生产被准备，然后销往批发商（卫生部门、私人公司）以及零售商（医院、诊所、药房）。接着，药物被卖到消费者手中（van der Geest, 1996）。

然而，对于代购来说。泰国的药物所能带来的收益并没想象中那么乐观。因为入境方便、旅游费用低、购药方便，很多经济条件中等的感染者会亲自前去泰国购买药物。而且，泰国主推的三款药物利匹韦林（RPV）、Stribild 和捷夫康（Genvoya）都有各自的局限性。利匹（RPV）因为成本太低，进而很难加价销售，而且使用人群并不多，所以并不能带来很大的利润；Stribild 成本太高，基本达到 1200 元人民币左右，而且其中包含替诺福韦（TDF；国内免费抗病毒药物之一）和恩曲他滨（FTC；和国内免费抗病毒药物拉米夫定（3TC）在药效和副作用上差别很小），使得这款药在国内基本没有销路，而且此款药物已经停止在泰国供应；Genvoya 是 2019 年刚刚泰国上市的新药，而在此之前已经有很多感染者使用其他在药效和副作用程度上相似的药物方案了，因此短期内也没有足够的需求量。

考虑到泰国这些问题，印度的优势就显得异常明显。印度是目前全球最大的仿制药生产国，聚集着大大小小数百家药品生产厂。在 HIV 药物领域，MSD、Emcure、Hetero、Mylan、Cipla 是主要的药品生产公司。MSD 主要生产原厂专利药物 RAL，是最早的整合酶抑制剂。Emcure 主要生产仿制版 DTG。Hetero 主要生产仿制版 DTG 和仿制版新特鲁（TAF+FTC）。Mylan 主要生产仿制版 TAF、仿制版 DTG 和 Acriptega（TAF+FTC+DTG）。Cipla 主要生产仿制版特鲁瓦达 Truvada（TDF+FTC）、仿制版克维兹 Kivexa（ABC+3TC）和仿制版达卢纳韦 Darunavir。这些印度医药公司生产的药物除了大量向非洲、东南亚流动外，还会流向本国的医药市场。在印度市场上，医药代表和药房所提供的批发价格都比较低：一般情况下，Mylan 的 TAF 在 160 元人民币左右/瓶，Mylan 的 DTG 在 300 元人民币/瓶，Mylan 的 Acriptega 在 400-500 元人民币左右/瓶，Cipla 的 Abamune-L（仿制版克维兹 Kivexa）在 250 元人民币左右/瓶，Emcure 的 DTG 在 250 元人民币左右/瓶，Hetero 的 DTG 在 220 元人民币左右/瓶，Hetero 的新特鲁在 180 元人民币左右/瓶，MSD 的艾生特（RAL）在 600 元人民币左右/瓶。这些药物在价格上具有非常大的优势，而且所生产的药物大部分是目前欧美国家主推的新型药物，部分国内也有同款药物（例如，国内上市的 ViiV 原厂专利药 DTG 售价 1980 元/瓶；即将上市的 Descovy（新特鲁；TAF+FTC）预计售价 2000 元/瓶）。

此外，不像泰国一样，印度并没有对中国实行签证友好政策，而且旅游线路不成熟，交通成本比较高，这导致很少有人能前去印度亲自购买药物。这些都有利于代购去售卖印度药。

作为第三个抗病毒药物来源地的南非就更特别了。非洲地区的 HIV/AIDS 疫情非常严重，使得其一直以来都是国际援助的重点地区。在整个非洲聚集了各种国际组织，诸如 MSF、UNAIDS、WHO、Peace Corp 等。因为非洲严重的疫情和落后的经济，国际援助基金大量流向此地，而且在医药公卫领域有很多优惠政策，诸如低价甚至免费药物提供等。南非作为非洲的掌上明珠，聚集了较多医药公司，其中国际医药巨头 GSK 旗下的 ViiV 也在南非建立分部，向整个非洲提供低廉的抗病毒药物：Tivicay (DTG) 和 Trelavue (Triumeq)。这两种药物是目前欧美国家主流的新型药物，在中国也是自费药“明星”。ViiV 在中国上市的特威凯 (Tivicay) 和绥美凯 (Triumeq) 售价分别为 1980 元/瓶和 2980 元/瓶，而在南非的市场价格分别为 850 元卡特/瓶 (400 多元人民币) 和 1000 卡特/瓶 (475 元人民币左右)，主要由非洲各地的医院和诊所提供。但是，南非距离中国很远，交通不便且成本很高。所以，无论是感染者还是代购都没有太多人亲自前往南非。不过，这并不代表南非药无法流入中国境内。事实相反，南非药在中国灰色抗病毒药物市场上份额并不低，而且不像泰国和印度的多核心，南非有相对单的几个批发商。

## (二) 药物如何入境?

通过笔者对多位代购和购药者的线上交流以及自己有限度地参与发现，无论泰国、印度和南非有何种差别，三地的医院、药房或医药代表在整个药物流动中的角色似乎都是被动的。不像正规药物流动中每一环节主动向下一环节流动，这条灰色药物流动链条中代购更像是唯一主动的角色。他们一方面想尽办法建立低价且稳定的药源，另一方面又尽可能扩大客源。因为法律风险以及本身中国的自费抗病毒药物市场小且分散等原因，境外的药品生产厂或大型药品销售公司并不愿意主动推动药品的流动。可

是，中国感染者的需求无法被轻易忽略。那种与药物纠缠的身体体验驱动着感染者们拼尽全力去获取境外廉价新型药物，也为药品代购的出现提供了充足的空间。

目前，中国的药物代购绝大多数为感染者<sup>26</sup>。他们最初接触境外药物多是源于自己对这些药物的需求，而后看到其中的商机而逐渐转变成代购。他们其中一部分很早接触境外药物的人，现在已经成为拥有自己独立稳定购药渠道和大量客源的职业代购。他们和印度的药房或医药代表建立持久的合作关系，通过邮箱、whatsapp 或微信远程订货，并依靠国际物流将药物批量寄回中国。同时，还会每年一次到两次亲自前去泰国购买药物。对于多数职业代购来说，出售印度仿制药是利润最大的一部分。但是，风险也是时有的事。“我的包裹被海关扣了”基本是每一个职业代购经常挂在嘴边的话。面对包裹被扣的风险，代购们形成了不同的策略。有人拿到印度的工作签/商务签而长期停留印度，采取点对点小包直邮，指导感染者遇到包裹被扣状况如何通过提交自己的 HIV 确诊报告而顺利通过清关<sup>27</sup>；有人则是尽量密集订购药物，然后囤积，遇到有时出现的包裹被扣问题，则亲自拿自己的确诊报告去办理清关，或者默默承担包裹退回印度的费用损失，然后让印度供货商重新邮寄；有人在紧急情况下使用昂贵的水客团将药品带入中国内地。

但是，无论是适用于泰国的直飞购药还是适用于印度的订货邮寄，这两种方法都不能很好的适用于南非。因为南非的药物主要来源于医院或诊所而不像印度的药房或医药代表，所以没办法形成稳定的远程订货通道，只能亲自去医院找医生开药。可是，南非又距离中国非常远，交通成本很高，完全没办法每年几次直飞购药。有趣的是，也正因为南非的种种限制，才得以让有条件的人把大部分供货渠道和市场拿下。目前，大概有几位已经移民或长期南非工作的代购构建起了比较单一稳定的供货渠道。因为南非的两款药物是原厂专利性药物，而且在中国也已上市，使用评价也较好，所以备受关注和推崇。南非药批发商主要通过水客团和国际物流的方式将药品运入中国。然

---

<sup>26</sup> 据笔者所知，目前只有一位很出名的代购不是感染者。他出身于血灾年代的河南，直接参与了很多 HIV/AIDS 防治的志愿活动，后来转型成为职业药物代购，基本算是中国最早一批的药物代购。

<sup>27</sup> 中国在法律上并没有为这种行为提供解释。代购都表示，这是一种“默契”，即海关不会刻意为难“病人”的救命之需。



后，药品再流向其他代购或直接流向购药的感染者。事实上，南非药曾在 2018 年出现小高峰，主要原因是同款原厂药绥美凯（Triumeq）在中国上市，售价 2980 元/瓶。代购借此机会不断宣传南非药，一些代购大量囤药，并且不断发展下线，使得南非本地这两款药的销量激增。进而直接导致南非药监局的介入，查处了一批本地医生和供货的中国人，引起中国市场上南非药的断药问题。此后，主要从事南非药的代购开始适当收紧客源，其他代购则将重点放到了印度药上。

从印度药和南非药的来源来看，其实带有很大的不确定性。药物并非代购亲自从药品生产厂或正规药品批发公司采购，而是依靠印度的医药代表或南非药批发型大代购远程邮寄。那么，代购们究竟如何确保这些药物的真假？笔者所接触的数位代购都有回答过这一问题，都相信自己货源的可靠性，而且是基于一种观点，即“抗病毒药物市场很小，药物价格也不高，造假成本却很高，利润极低甚至可能没有利润，不会有人做这种事。完全不同于抗癌药的复杂状况。”当然，个别代购依然会选择对药物进行检测。“XX 大学药物检测报告已出，下图中的四张核磁报告分别为 SSG040 【Emcure\_DTG】，SSG041 【Hetero\_DTG】，SSG042 【Mylan\_DTG】，SSG043 【Mylan\_TAF】，SSG044 【Hetero\_新特鲁】，SSG045 【Mylan\_新特鲁】，所有药品均无异常，且三个品牌的 DTG 当中药物成分在层析色谱和核磁共振中结果中未发现有什么不同，药物成分基本是一样的。”（来自 D1 代购）。“南非绥美凯检测结果（Triumeq HPLC 分析项目，申请单位：江苏 DY 药业股份有限公司），大家别的渠道购买需谨慎哦。”（来自 D2 代购）。但事实上，这套说辞的意义远不止是打消自己的顾虑，因为在代购眼中自己稳定货源的药物销售了那么多年从未出过问题本身就代表着可靠性。这套说辞的意义更多是构建顾客对自己以及对药物的信任。

### （三）药物如何出手？

当代购们主动建立药物流动渠道以后，如何出售这些药物就变成最重要的事情。通过和代购们长期的线上交往<sup>28</sup>，笔者发现，国内的代购可以近似分成两类，其中一类是已经拥有稳定货源和客户并自己囤药的大代购，另一类是依靠于这些大代购提供货

---

<sup>28</sup> 笔者主要通过网络社交软件和其他代购们交往，因此获取的信息也只能反映通过这一渠道可以了解的情况。对于是否存在其他可能性，笔者不得而知。

源并完全无成本投入仅根据顾客需求而采购的小代购。境外流入的药物根据《药品管理法》规定来说属于“假药”，加上其流入中国的方式也违反了海关法，属于“走私行为”，因此这些药物的销售不可能像正常商品或国内正规注册药品一样。他们无法进入正规的医院、诊所或药房，也不可明目张胆地做广告。代购们多是利用网络途径进行销售，其中贴吧、微博、QQ 群、微信是最常用的宣传和销售途径。作为开放性网络社区的贴吧和微博，代购们尽力利用其去宣传自己，让更多感染者加入自己相对封闭的 QQ 群和微信群，便于经营并形成相对稳定的潜在客户群。网络的虚拟性一定程度上降低了代购们被查处的风险，但是却也增加了顾客对代购和其所售药品信任的难度。多数想过购买境外药物的感染者们都表达过自己对药物真实性的担忧。“买到假药就惨了。反正一般代购，我都不敢买啊。”（P，微信群）。“不知道药物会不会假药泛滥。”（NH，微信群）。“万一买到假药怎么办”（LXS，微信群）。“找代购买药要注意点，别弄到假药就耽误病情了。代购的人自己都分不清真假药，也不是说他们买回假药。”（QZ，微信群）。“现在很多印度药都是假的。很多就是因为吃了印度假药提前挂了。所以找代购买药风险特别大现在。”（CYZZNZXHD，微信群）。很多经济条件中等的感染者摇摆于渴望使用副作用更小的新型药物和害怕所购药物是假药之间。对于他们来说，这是一场关于身体的内部战争，一方是直观的身体疼痛体验和难以恢复的身体损伤，另一方是治疗失败而导致身体死亡的风险。究竟哪一方能赢？其核心在于感染者如何辨别代购药物的真假。这种“真假”和中国法律意义上的“真假”毫无关系。在他们看来，“真”就是药物有效，“假”就是药物无效，而判断有效与否的标准是病毒载量是否降低且最终低于标准检测精度（如低于 20copies/ml 或低于 40copies/ml）。事实上，绝大多数决定更换境外药物的感染者们也确实是使用这一标准来辨别所购药物的真假的。他们会在更换药物之前检测一次病毒载量，确定基线值，然后连续服用三个月到半年的代购药物，再检测一次病毒载量，对比两次结果看是否满足标准。但是，自费检测病毒载量的成本是巨大的，一些人转而使用另一种方式来判断，即在更换药物之前检测一次 CD4+，确定基线值，然后连续服用三个月到半年的代购药物，再检测一次 CD4+，对比两次结果看 CD4+数值是否上升。然而，感染者所使用的两种方式并非来自于自己的医生，因为感染者私自使用境外走私药物是权威医疗卫生体系

所禁止的，更何况其在中国目前仍被归类为乙类传染病病人或病毒携带者。那么，这两种的判断方法究竟从何而来？多数知晓这两种方法的感染者都表示是从微信群或者微博上看到的，是其他感染者或是代购告知的。至于真正的源头，没有人知道。两种方法被广泛流传，最终变成科学的判断方法。不过，虽然源头是模糊的，是看似脱离以医生为代表的权威医疗卫生体系的，但是实际上权威医疗并未缺席，它只是以较为隐晦的方式介入了——这两种判断方法的基础以及其实现所依靠的医疗设备都是权威医疗的部分。不过，医生并不使用 CD4+ 而是使用病毒载量去衡量药物有效性。而这背后多少可以透露出公卫以人口为核心而不是以个体为核心的逻辑。病载代表着传染的可能性，而 CD4+ 则代表着感染者个体的身体状况

药物真假的判断绝对是境外走私药物流动中最重要的事项，它决定着流动能否顺利甚至持续稳定地进行。不过，与其说感染者究竟如何辨别药物真假，不如说代购们如何让感染者相信自己的药物为真。因为多数感染者并不具备专业的生物医药知识，他们也无法准确理解诸如病毒载量、CD4+ 甚至药品检测背后的依据。他们是一大批渴望更换药物但却又没有能力主动决定的人。对于代购来说，如果想要尽可能获得利润，就必须赢得这些被动摇摆的感染者的信任。当然，这种信任有可能因为顾客被熟悉的病友介绍来而直接建立。然而，多数情况下，信任还是需要逐渐建立的。

首先，代购会坦白自己感染者身份。事实上，这种坦白在整个网络社区中非常普遍，因为网络本身的虚拟性给予了感染者一定的保障，让其不必担心自己现实生活世界受到侵扰，进而可以放心地展示自己。无论是贴吧还是微博，公开自己的感染者身份并不是值得一提的事，他们正是用自己感染者身份去参与网络社区活动以及和其他感染者建立关系。这种身份成为了一道门槛，只有顺利通过的人才能和其他人建立关系。“你是感染者吗？你什么时候确诊的？你吃什么药？你 CD4 多少？你病载多少？”是确认身份的必备问题。一旦通过了这道门槛，沟通双方就自然形成了一个最基本的“信任”基础，一种“自己人”的感受。但是，这不同于 Shao 所说的“感染者基于被污染的血液所形成的团结”（Shao, 2009: 29），因为在目前流行病学形态上中国 HIV 传播方式主要是性传播，其本身已经失去了当年河南等地因为不规范的血液经济而造成 HIV

大面积传播的背景。这种因为同为感染者而形成的联结其实是附加了“你和我一样患难，和我一样要面对歧视，和我一样体会病毒和药物所带来的身体体验”的预期，这种联结的紧密程度和感染者同外部非感染者世界之间的“区隔”程度相关。中国社会强化了感染者和非感染者之间的“区隔”，进而相对弱化了感染者之间的差异。

然后，代购会适当暴露自己的隐私。“我家在 XX，当时找小姐感染的，家里人还挺介意的，然后我就搬到了 XXX 做生意。”（代购 D2）。“我是 XX 人，是 XX 大学 XX 专业毕业的，后来感染了，然后现在主要做代购。”（代购 D1）。“我在 XX 工作啊，我也不是专门卖药，我还经常出差。”（代购 D3）。“我还是学生，在 XX 大学上学，自己没收入，也不能告诉父母，就兼职卖卖，我自己也吃自费药。”（代购 D5）。更有像 D4 一样的代购，会在自己的微博和微信朋友圈发各种照片，展示自己的日常生活以及个人样貌。这些被暴露的隐私使得顾客更容易相信他们的真实性，让顾客想象出代购们一个相对立体的形象，而不是像网络上其他陌生人一样完全虚无缥缈。

此外，代购会尽可能树立自己的“专业性”和“权威性”。他们需要对目前中国市场（无论是正规市场还是灰色市场）上使用到的药物有一定的了解，主要在于药物的副作用、服用方法、注意事项、效果和耐药屏障等方面。甚至，还要尽可能地了解和使用权威的药物临床试验结果，并且对 HIV 病毒基础知识、各种机会性感染的基础知识以及各种检测指标的基本意义也要熟悉。笔者所接触的十位代购都可以轻而易举地讲出各种药物的基本知识以及一些关于 HIV/AIDS 的基础知识（本身这些知识是否真的有医学依据是否是正确的并不能保证），诸如“替诺的肾损和骨损都是不可逆的，你要去关注自己的肾小球滤过率还有是否有蛋白尿，还有每年去检查一下骨密度。”，“依非很容易出现药疹，一般在服药一周左右就会出现，而且会头晕头疼肝损，还会失眠多梦，最重要的是它会导致抑郁症。对大脑神经的损害也是不能修复的。”，“DTG 是目前最好的药，美国都在用这个，它副作用最小，基本没什么感觉，就是肌酐会升高，不过不会损害肾。最重要的是，它非常不容易耐药，和它类似的艾生特或者捷夫康里面的埃替拉维都容易耐药。”，“TAF 是二代替诺，这个药比替诺好，主要是会降低肾损和骨损，而且替诺要 300 毫克，TAF 才 25 毫克，肯定是 TAF 副作用小。”，“你要是想吃绥美凯，你必须检查一下过敏基因，里面的 ABC 有可能造成超敏，不过亚洲人基本没遇到过。这个药副作用小，不伤肾不伤肝，一天吃一片，很方便。”，“整合酶抑制剂效果好，它对病毒的杀伤性很大，所以病载可以下降很快，然后小四也会涨得很快。”，“药物组合要考虑血脑屏障通透性，就是说，药物能不能进入大脑，替诺和拉米的通透性都比较低，依菲还可以，DTG 和 ABC 都很高。”，

“奇多很容易贫血啊，你看你的指标，红细胞都少了，铁也不够。”，“依菲会让人脂肪转移，就是男人乳房变大了，长了肿块，要切掉的。”，“仿制药和原厂药其实没什么差别，只是因为专利保护，药物成分都是一样的，但是仿制药价格就很低。”，“你这转氨酶太高了，已经肝损了，肯定是依非的问题；CD4 有 430 个，比值是 0.5，还要努力，CD4 最好要到 500 以上，比值要接近 1；病载是 0，挺好的。”（来自于代购们的微信群、QQ 群、微信朋友圈、微博；笔者整理）。事实上，代购所具备和分享的知识并不一定正确。他们更无法达到生物医药领域所要求的专业性和权威性。这些知识的来源很多，有从百度上搜索到的，有从医生或其他感染者口中听到的，也有自己通过看一些科普文章甚至学术论文所得的，但是他们对这些知识的理解、吸收和重新表达差异很大，他们并没有 HIV/AIDS 研究人员以及感染科医生所具备的详实生物医药知识或临床经验。但是，是否可以达到生物医药领域所要求的专业性和权威性本身并不重要。代购们面对的是一群对 HIV/AIDS 和药物了解甚微的感染者（部分感染者会在感染以后不断主动学习，去了解相关知识，但这也不是短期就能完成的）。对于这些人来说，究竟是否专业是否权威无法准确分析清楚，而且也很少有人在乎。他们需要的是一种确定感，这种确定感在医院里是直接从医生身上获得的，是一种基于制度信任而产生的确定感，虽然他们并不一定完全理解医生口中的专业术语或处方上所开药物的各种知识。而面对代购，那种基于制度信任的确定感消失了，那就只能根据代购是否能表现得像医生一样、是否能讲出很多难以理解的知识和专业术语来判断代购是否专业、是否权威、是否能给予一定的确定感。事实上，这种确定感背后正是感染者对“医学知识”所赋予的独特附加意义（详见本章第一节）。“医学知识”从哪来？“医学知识”到底是什么？这些问题放在整个医药领域以及病人之间并不存在绝对清晰的答案。不同主体都会给“医学知识”贴上附加值。对于多数感染者来说，“医学知识”和基于信任的确定感捆绑，它成为一种形式而不是内容，即“无论内容为何以及自己是否理解，只要是由自己信任的人给出的确定答案即可”。

有时，代购还会提供更多的辅助支持，例如其他顾客的反馈、药物检测报告等。他们中的多数人会组建自己的微信群或 QQ 群，将所有顾客或潜在顾客都拉到群里，然后处于问询阶段的感染者在群中很容易接触到其他使用过相关药物的感染者，可以自由地向他们提问并获得他们的反馈。此外，代购还会经常在朋友圈发顾客反馈和药

物检测报告。笔者曾向数位代购和使用代购药物的感染者询问关于药物检测报告的知识，但除了一两位代购对几种药物检测方式结果的意义有些了解以外其他人均一无所知。核磁共振、蓝光、肠溶性、HPLC 等方法的原理和数据分析已经超出了多数人的理解范围，图谱怎么看、成分怎么确定、有效百分比怎么得出，这些就像是“天书”一样难懂。代购也深知多数顾客根本无法理解。药物检测里面的门道本身并不重要，顾客也根本不需要这些门道，重要的是这种报告能够给予顾客更多确定感。

然而，除了上述步骤，代购还要能够承受顾客抛来的压力并作出承诺。购药感染者会反复询问药物是否为真，并不断强调“这是救命药”“不能拿命开玩笑”“人命关天的事”“假药会要命的”“都是苦命人，都不容易”等内容，将“生死压力”抛向代购。寄希望于，如果代购想要出售假药，会因为这些压力而唤起良知放弃欺骗。购药者通过这样的表达传递出自己将“生死”交与对方，进而营造出对方“有所亏欠”的效果。代购需要承受这一“压力”（最少要表现出承受）并作出承诺，“肯定是真药，我保证”“我不会卖假药，我自己也是感染者，我也吃，绝对没问题”“你可以吃一段时间去检查病载，这样就能知道不是假药了”“你放心吃，你去找其他人打听打听，药有问题，你找我”。这些承诺事实上并不能让“真药变假，假药变真”，但它确实进一步给了购药者以确定感。

代购和感染者互动以建立信任的过程其实基本算是代购向感染者提供医疗服务的过程。从代购力图树立自己的“专业性”和“权威性”进而向感染者传授各种关于药物和治疗的详细信息，到代购提供各种辅助性支持，再到耐心聆听感染者的“诉苦”牢骚和各种担忧并给出承诺，代购一直在为感染者提供各种形式的医疗服务。这些医疗服务本身应该由以医生为代表的专业医疗机构提供，但是实际上却缺失了。这种缺失并不一定代表这些医疗服务本身在医疗机构中不存在，因为笔者所接触的几位使用国内上市的进口自费药的感染者是有提到医生给自己讲解过这些新型药物的基本知识并且医院也提供了服用这些药物所必需的检查（例如，Triumeq 的上药需要做基因检查）。这种缺失代表着这些医疗服务和经济条件的紧密相关。对于广大经济条件一般的感染者，他们没有办法获得来自医院的医疗服务，而是转而从代购那里获得了。从这里一

想，感染者为什么会信任代购？这和他们想获得的各种医疗服务和倾诉机会无法从医疗机构得到而却可以从代购这里得到有关。他们需要的不仅仅是冷冰冰的医学体系，还是一种带有情感的互动以及其带来的确定感。

#### （四）到底吃什么药？

一旦信任建立，药物便可以从代购手中流动到最终节点——感染者——手中。但是，这里出现一个小问题，即感染者的药物方案如何确定？目前，通过各种渠道所能使用的抗病毒药物有二十多种。在正规的医疗卫生体系中，感染者的药物方案是由医生决定的，并且会周期性跟踪。可是，选择使用境外走私药物的感染者往往需要自行放弃原有的或医生要求的药物方案。他们需要选择新的药物方案，但是他们并不能直接和医生沟通这件事，因为他们所要更换的药物是未受监管的法律意义上的“假药”，医生基本不会同意。而且有些基层的感染科医生并不具备充足的药物知识，对感染者也很排斥。“群主（某代购）当时和我说，换药千万不要告诉传院的医生。如果医生知道了，就会很生气，还会停掉我所有的免费药和免费检查，很可能我的档案都不管了，以后都不管我了。那我以后怎么办？万一还要吃免费药呢？而且免费检查也没了。代购药不稳定，说不好哪天就买不到了。”（阳光）。“之前和一个朋友一起领药，朋友不小心说漏嘴了，他说我吃的克维兹和 DTG。医生特别生气，要断我的药，还要和护士说以后都不给我发药和免费检查了。我和朋友求了好久，我说我吃药吃糊涂了，我没吃克维兹，我只是吃了 DTG，我之前想过吃克维兹，但是没敢。最后医生给我停掉了依非，其他两个药照常。还让我重新体检领药，半个月要来一次。后悔死了。”（阳光）。“我的医生啥子都不管的，就发药。不过老是在话语间透露出想我贿赂他的感觉。”（WQ，微信群）。“昨天我咨询疾控的，疾控的那位医生一顿吼叫，脾气超大，我不知道他什么原因，不知道是不是歧视，但我觉得至少可以温和一点，我自己也不想这样，感觉我从第二次检测到现在遇到的医生歧视真的太严重了。”（LBK，微信群）。“五院的医生什么都不说，只给你发药，还有那些收费的，一个个凶得很。”（J，微信群）。面对这种状况，感染者开始脱离权威医疗体系，依靠自己判断和代购或其他有经验感染者的建议来决定药物方案。

不过，多数代购的建议是具有一定偏向性的<sup>29</sup>。他们会不断强调国家免费药物方案的副作用。“替诺的肾损和骨损不可逆”以及“依非头晕肝损抑郁神经损伤严重影响生活”这类话语不断被重复，进而人为地夸大了自费药物和免费药物之间的优劣性差距。而在介绍境外药物的时候，代购之间差异明显。一些主要经营印度仿制药的代购会侧重于强调 DTG 和 TAF 的优势以及仿制药和原厂药在药效上的毫无差异，会重点宣传印度仿制药的技术非常先进，尤其会重点包装 Mylan 这一制药公司<sup>30</sup>，使其变成了中国购药感染者心中的明星企业。在感染者询问究竟该购买什么药物的时候，这些代购会主推“TAF 拉米 DTG (TAF+3TC+DTG)”组合（其中 TAF 是 Mylan 生产的，而 DTG 是 Hetero 生产的<sup>31</sup>或者是 Mylan 生产的<sup>32</sup>）和“TAF 恩曲 DTG (TAF+FTC+DTG)”组合（其中 TAF+FTC 是 Hetero 生产的新特鲁合剂，而 DTG 是 Hetero 生产的或者是 Mylan 生产的）。如果感染者咨询绥美凯 (Triumeq) 和捷夫康 (Genvoya) 这两个国内已经上市的合剂，那么代购会强调捷夫康 (Genvoya) 中埃替拉韦 (EVG) 在效果上完全比不过 DTG（尤其是耐药屏障上）以及里面的增效剂会放大所有日常服用的其他药物的药效和副作用，营造出捷夫康 (Genvoya) 比 DTG 组合更容易耐药以及副作用更大的效果，然后强调绥美凯 (Triumeq) 里面阿巴卡维 (ABC) 的超敏反应和心脏损伤可能性，进而凸出自己主推组合的优势，并建议顾客先使用三种药物的单药组合方案，等待即将有货的 Mylan 合剂药物 Acriptega。当然，也有部分代购会直接推荐“克维兹 (Kivexa) +DTG”（其中 Kivexa 是 Cipla 生产的仿制版 Abamune-L，DTG 则是 Mylan 或 Hetero 生产的，合在一起基本等同于 Triumeq）。另一些主要经营南非低价原厂药的代购则会把宣传重心放在“原厂原研药”上，即药物的生产商和欧美、中国上市同款药物的生产商是相同的——都是药物最初研制并生产的国际医药公司，以凸出

---

<sup>29</sup> 其实，医生的意见也一样具有倾向性。不仅是医生，医药公司和药品监管部门也都存在一定的倾向性。某些药物被广泛宣传和过度包装，接着被广泛推荐和使用，这背后是存在“利益”和“合谋”的。

<sup>30</sup> 强调 Mylan 的欧美背景，即总部在美国的全球性知名仿制药公司，以及其生产的药品被欧美国家、世界卫生组织和无国界医生组织大量采购。

<sup>31</sup> Hetero 和 Emcure 的 DTG 在零售价格上差别不大，但是 Hetero 给出的批发价明显低于 Emcure，因此不少代购会主推 Hetero 的 DTG，这样同样卖 500 人民币的话可以利润更高。

<sup>32</sup> Mylan 的 DTG 可以被代购抬价销售，因为 Mylan 这一公司已经被包装成明星药企，使得很多感染者对 Mylan 更加信任。目前，代购一般定价 600 元左右。



药物的绝对可靠性和安全性，进而创造出“原厂=绝对可靠安全”这样的观念。这些代购会建议感染者使用“绥美凯（Triumeq）”合剂方案和“替拉 DTG（TDF+3TC+DTG）”组合（其中 TDF 和 3TC 为国家免费药物，DTG 为南非 ViiV 原厂药物），或者建议感染者使用南非原厂 DTG 搭配印度仿制药（如 Mylan 的 TAF 或 Hetero 的新特鲁）。无论是主推印度仿制药组合的代购还是主推南非原厂药组合的代购，都把 DTG 刻画成重中之重。不仅如此，身处权威医疗体系的一些感染科医生也各种肯定和宣传含有 DTG 的药物方案。这种刻画和宣传在一定程度上把 DTG 神化了，使其成为多数知道自费药物存在的感染者心中“最好的药”<sup>33</sup>。

## （五）什么是“好药”？

那么，在这些感染者眼中，究竟什么是好药？笔者一直试图搞清楚这一问题，却发现使用这个词的感染者本身也没有准确的定义。没有人想过“什么是好药”。“好药”是模糊的，它被模糊地使用着。但是，他们内心对自己所服用的药物是否是好药都有一个较为清楚的判断。目前正在服用国家免费抗病毒药物（尤其是一线药物方案）的感染者会说“我吃的药不是好药，这都是比较差的药，别的国家都不吃的药”。而正在服用国内上市的进口自费药物或者泰国南非所购买的原厂药物的感染者会说“我吃的药算是好药，国外也都吃这个”。那些服用印度仿制药的感染者则更多存在矛盾的心理，一方面他们认为自己吃的药确实比免费药好，但另一方面又始终觉得仿制药不如原厂药。谈到“好药”，感染者们基本都有类似的表达，诸如“努力挣钱才能吃好药”、“有钱，啥好药没有”、“你们一天到晚说这些好药，让我们这些穷逼吃免费药的情何以堪”、“你是自费药好药吧”、“好药不免费”、“有钱吃原厂，没钱吃仿制，总比免费药好”等。甚至在免费药当中，感染者也进一步划分了“好坏”。中国从 2017 年开始逐渐更换免费药物的生产商，Gilead 原厂进口替诺福韦（TDF）开始被成都倍特的仿制替诺福韦（TDF）所取代，拉米夫定（3TC）的生产商也从原来的上海迪赛诺仿制开始更换为安徽贝克仿制，而 EFV 也从 MSD 原厂变为上海迪赛诺仿制。这些药物的成本变得更

---

<sup>33</sup> 这背后是医药公司对自己所研制药物的的一套夸赞说辞对医生、代购和感染者的影响。

低。很多感染者开始抱怨药物的质量变差、副作用变明显，“看来大家都有肠胃问题。我的肠胃问题是从换了国产替诺（TDF）和拉米（3TC）开始的。经常恶心反胃。”（DXD，微博），“这个国产替诺（TDF），吃了左侧的肋骨下面的一块脏器总是酸痛。”（ADH，微博）。在他们看来，这些成本更低的免费药比原来更加不好。在感染者的表达中，“好药”和“钱”捆绑在一起，免费药就是不好的药，自费药就是好药，低成本仿制就是不好的药，进口原厂就是好药，钱花得多，药就吃得好。这种关于“药物”的本土话语<sup>34</sup>，和关于“药物”的权威话语是非常不同的<sup>35</sup>，它不断刺激着感染者们更换药物的渴望，分化着感染者群体，同时也割裂着感染者群体与以疾控和传院为核心的权威公共医疗卫生体系之间本应具有的紧密联系。

在这种话语的影响下，越来越多的感染者开始疏远疾控和传院，开始自行决定并更换药物方案。他们因为种种原因（如，害怕失去免费治疗和每年免费检查的资格，害怕被医生或疾控批评处置，担心医生不同意使用可负担的境外代购药物，反感疾控和传院对自己的冷漠与歧视，等）选择隐瞒医生，而且也因为私自更换药物而在身体出现各种异常的时候不方便咨询医生。“百度”、“微博”、“QQ 群”、“微信群”成为多数感染者获取各种相关信息的源头，经验丰富的感染者被追捧为“治疗的百科全书”，“自行用药”成为这些感染者的代名词，“用药交流”、“健康保健交流”、“治疗交流”也成为他们线上社区的主流话题。药物的选择、药物服用与否、药物的用法用量都变成感染者自行决定的事，各种药物的使用变得随意。抗生素、安眠药、止痛药、保肝药、护肾药、尿酸药甚至是抗病毒药物都在被随意使用着。“我当时就没吃免费药，我领了

---

<sup>34</sup> 将“钱”作为衡量药物好坏的标准由来已久，这不仅局限于抗病毒药物领域，而是在整个中国医药领域。这种观念和中国实行医疗改革进而推行医疗市场化脱不了关系。中国的医改下放医院等机构通过药品、器械、服务等获得收益的权力，使得整个一度出现“看病难看病贵”和“以药养医”的局面。医生不断传播“越贵的药越好”和“进口药最好”的观念，而在国家对基础药品限价以后，其他各种非基础药品更是溢价的最佳选择。这一观念出现在 HIV/AIDS 防治这一公共健康领域，反映出了中国目前公共产品和医疗市场化之间的矛盾。

<sup>35</sup> 在趋于本质的权威医学话语看来，药物的好坏不是绝对的。一般来说，拥有更良好的治疗效果以及更小的副作用会被归为较好的药物，但是很多抗病毒药物在鸡尾酒疗法下基本都有不错的治疗效果，而副作用虽然可以从临床试验的统计数据上判断和比较，但更多也要看个体的耐受性。相同药物在不同患者身上会有不同的治疗效果和副作用表现，因此无法一刀切。在这种话语体系下，适合病人的药物都可以被认为是良好的药。而同种药物并不会因为生产商不同而有明显差异，仿制药和原厂药只要在药物含量上基本一致，就不存在明显差异。但被修饰后的医学话语本身也对药物进行了有倾向性的筛选和表达，即“医学知识”流动中的“附加值”，这在药商、药监部门、医生身上都会有不同的形式表现。

我没吃，我吃的是克维兹和 DTG，都是印度的。后来，还吃过一个月南非原厂的三合一，总觉得心脏不舒服，就又换了印度的 TAF 拉米 DTG 组合。现在就吃这个，DTG 换成了迈兰的了”（阳光）。自行选择和服用抗病毒药物在很大程度上成为感染者们脱离权威医疗体系而走向“自行用药”的重要一步，此后，他们往往更加倾向于依靠自己或其他感染者来解决各种可能的身体毛病。不少感染者在面对尿酸高甚至痛风的时候，会自行服用非布司他。用量从 80mg 到 10mg 完全取决于自己。而辅助药物或者保健品则更是被大量且随意使用着，其中最典型的的就是抗组胺药物、维生素、钙片、各种滋补中药。面对药物过敏引起的皮疹，有些感染者会超量使用抗组胺药物，感染者 LF 就坦言自己曾大量服用过氯雷他定、扑尔敏、西替利嗪，并且是同时服用，完全超出了说明书要求的正常用量。而面对未来可能出现的身体机能退化，感染者则非常重视补充维生素和钙片，他们当中的很多人还会服用各种滋补中药。感染者的用药实践已然走向自主随意化，但问题还远不止如此，药物流动也远没有真正结束。

### 三、药到哪去？：国家免费药物发放的“事与愿违”

境外走私抗病毒药物确实一步步从境外流动到了感染者手中，脱离了权威医疗卫生体系的感染者有了自己的药物实践行为。从决定换药到寻找代购，再到确定药物方案，最后到购买药物并自行服用，他们形成并强化着关于“药物”的本土话语，并且在指导下行动。然而，对于那些隐瞒医生而私自更换境外药物的感染者，他们按周期领取的国家免费药物又作何用途了呢？要回答这一问题，首先要知道中国目前免费抗病毒治疗的实际执行情况。

中国在 2016 年左右开始官方宣传扩大化“四免一关怀”政策的执行范围。最初的“四免一关怀”政策仅仅面向农村居民和城镇困难居民中的艾滋病病人（并非所有感染者都是病人）免费提供抗病毒药物，但是后来疾控中心为了更好地防控 HIV/AIDS，将免费抗病毒药物的覆盖人群范围逐渐扩大到所有确诊的 HIV 感染者。从公共健康角度去理解，这样的政策执行是非常合理的，因为它能更大限度控制病毒传播以及降低感染者的发病率。目前，全国整体实现了“感染有其药”，不过具体政策执行因地制宜，因

为国家只提供整体性的政策导向，而地方政府会根据自己的财政预算和疫情制定不同的地方性政策，例如少部分疫情严重的省市会提供每年两到三次的免费 CD4+检查和一到两次病载检查，而另一些省市则只提供每年一次的免费 CD4+和病载检查。但是，所有地方都会保证国家免费抗病毒药物的提供，其中以替拉依（TDF+3TC+EFV）和奇拉依（AZT+3TC+EFV）两种一线方案为主。这四种药物均为专利失效的一二代抗病毒药物，目前全部实现低成本国内仿制化。免费抗病毒药物、自费上药前后常规检查和每年一次免费 CD4 病载组成了中国的抗病毒治疗体系，这一体系是公共产品和市场商品纠缠的矛盾产物。私自更换境外走私药物的感染者多数不愿意或者无能力放弃与免费抗病毒药物捆绑在一起的免费 CD4 和病载检查，同时也担心自己失去免费抗病毒治疗资格会让自己以后出现无药可吃的困境，所以他们依然周期性去体检领药。

那些领取的免费抗病毒药品并不会被这些感染者服用，而是会通过不同方式处理掉。一部分感染者会自己囤积起来，当周围吃免费药的病友因为种种原因（如，外出无法按时领药，当地疾控或传院因为采购问题而暂时断药，因外出而未携带足量药物，药物丢失）而不得不借药的时候伸出援手；另一部分感染者会直接将自己的药物捐给感染者社区中的某些“名人”，例如“二爷”（化名），这些人会集中负责给需要借药的感染者提供免费药物，建立一个非正式的借药流动站；还有感染者会直接将药物丢弃。然而，除了这几种处理方式以外，还有一种被很多感染者“唾弃”但却依然很流行的处理方式：低价出售。

在整个抗病毒药物的灰色市场中差不多有大大小小数百位代购，有些仅专注于境外药物的销售，而有些还涉足“倒卖国家免费药物”。笔者接触到的数位代购中，至少有两位涉足了这一产业。

DD 严格意义上并不算真正的药物代购，毕竟他的主业并不是贩卖境外药物，而是向男同性恋群体提供有偿 HIV 抗体检测服务并贩卖阻断药物。他活跃在各大男同交友平台，通过软件宣传自己的检测服务和阻断药物<sup>36</sup>。HIV 检测试剂和梅毒检测试剂每

---

<sup>36</sup> 阻断药物，即暴露后预防药物（PEP），用于已经出现高 HIV 感染风险行为后的预防，要求暴露人员须在 72 小时以内服用抗病毒逆转录药物，每日按时按量服用，疗程为 28 天。美国疾控中心手册推荐 13 岁以上且肌酐清除率大于 60ml/分暴露人员使用的药物组合为 Truvada（TDF+FTC）+RAL/DTG，备用组合为 Truvada+LPV/r；肌酐清

份分别 50 元，同城可以提供检测服务，但是需要顾客亲自前来。他并不提供上门服务。而一套 HIV 阻断药物售价 1500 元，药物方案主要为替诺福韦+拉米夫定+依非韦伦（TDF+3TC+EFV）或齐多夫定+拉米夫定+依非韦伦（AZT+3TC+EFV），事实上就是国家免费抗病毒药物一线组合。DD 并没有详细告知自己的这些免费抗病毒药物究竟如何而来，只是在聊天中无意间提到主要是某市传染病医院提供，偶尔也有感染者把免费药低价卖给他。事实上，中国目前某些地区的疾控或传院会有医生或感染者建立的志愿者小组参与境外药物的流动甚至是国家免费药的倒卖，这在一些感染者以及代购口中都曾谈到。例如，西南某市一位感染多年并且广泛参与相关志愿活动的感染者就曾谈到当地的问题，“我们这的传院有一个志愿者小组，他们也在卖印度药，有时候本地的一些病友和我说，他们把六七百的印度药组合卖到一千五。”（LG）。代购 D2 也曾说到某市的传院向其大量订购境外药物。

然而，DD 并不算是“倒卖免费药”的代表。在多数感染者眼中，代购 D4 才是大量倒卖国家免费药物的主要人物。D4 很早就涉足感染者的圈子，最初是以一个志愿者的身份参与某省境外公益组织开展的活动。后来，D4 和一位朋友开始从事药物销售活动，最初主要是从国内某些受境外资助而有药物免费发放的地区低价收集那些感染者手中的药，然后卖给不符合国家免费抗病毒治疗条件的感染者或是国内的乙肝患者。随着中国的免费抗病毒治疗覆盖范围不断拓展，更多地区的感染者意识到有人收购免费药物便大量重复领药并转手贩卖，也有部分人自己放弃服用而卖掉挣钱，这些药物又被收购者卖给了国内的乙肝患者。再后来，新型抗病毒药物不断出现，国内也开始上市这些高价新型药物，而泰国和印度却有成分一样的低价原厂药或仿制药，这些药物吸引了一批渴望使用但无力承受国内上市原厂药的感染者，助长了许多代购的出现。一些代购极力宣传国内免费药的劣势，甚至编造各种夸大言论，进而兜售自己的境外药物。从像 D4 一样的代购手中购买境外药物的感染者，可以通过交换自己的免费药而获

---

除率低的 13 岁以上人员的推荐组合为 AZT+3TC+RAL/DTG，备用方案为 AZT+3TC+RAL/DTG；2-12 岁儿童推荐使用 Truvada+RAL，备用方案为 Truvada+LPV/r 或 AZT+3TC+ RAL。

得折扣。这些免费药被当作阻断药物出售给寻求阻断的人，也会被低价卖给因种种原因没有正常领药的感染者以及丢失或外出忘带药物的感染者。

“国产替诺（TDF）补差价可以换进口的，贝克产的拉米（3TC）补差价可以换迪赛诺的。免费药能换印度的 TAF，DTG，艾生特（RAL），南非绥美凯，DTG，泰国利皮韦林，特鲁瓦达（Truvada），atripla，以曲韦林，teevir，马拉维罗，达卢纳韦，拉米夫定（3TC）和奇多拉米双夫定。每瓶免费药最高可抵 100 元。”（D4，微博）

“几年前就推广阻断药了，模式是从感染者手中收集多余的免费药，再以押金的形式借给缺药的感染者或者要阻断的健康人。同时也通过联系去海外就医的感染者，代购廉价的副作用更小的抗病毒药，阻断药。”（D4，微博）

“D4 手里的进口替诺（TDF）也是 D4 以前从 XX 省低价收来的免费药，现在 D4 让你们给国产的替诺（TDF），另外加钱换购进口的，然后 D4 把国产的药再卖给乙肝病人，又来一笔。”（ACXQ，微博）

“为何 D4 再次推广他的借药平台，而且重点去推阻断药。因为感染者是免费领，非感染者是付费买。D4 只要价格比疾控的阻断药便宜，就能吸引一群恐艾的和高危的从那买药。”（AZJ，微博）

“这都是 D4 那个垃圾最先弄起来的，变着法倒卖国家免费药，这是违法的，还损害了广大感染者的利益，遇到此事可直接举报。”（AZJ，微博）//“我不回收免费药，请不要找我，还教我卖给乙肝患者，你都懂你干嘛不自己去卖，我又不认识你。”（D6 代购，微博）//“这里有收药的，拉米 80 一瓶，呵呵。”（D6 代购，微博）

抗病毒药物的免费化对于中国的 HIV 感染者以及公卫对 HIV/AIDS 的防治上都有非常重要的意义。它能够让更多的感染者不会因为经济压力而得不到治疗，使个体层面的 HIV 病毒能够尽快控制，进而能更大限度防止病毒的广泛传播。但是，很显然，目前中国的免费抗病毒药物在一定程度上被滥用了，其本身的意义被大打折扣。免费抗病毒药物作为目前中国 HIV/AIDS 防治领域最具代表性的公共产品，从正规公卫体系的流动原本应该止于感染者，但是却有一定数量的免费药物被变成了商品进一步流动。这些从感染者手中流出的免费抗病毒药物并未以很高的价格出手，它们往往被收购者压在很低的价格，替诺福韦（TDF）、拉米夫定（3TC）、依非韦伦（EFV）以及齐多夫定（AZT）四种一线药物均以每瓶 50-100 元的价格被收购。这些通过出售免费药物而获得的收入可以覆盖感染者每三个月一次的常规检查费用，也可以一定程度上补贴感染者使用境外药物的费用。当然，个别地区因为药物管控松散而给了部分感染者大量重复领取免费药的机会，这些免费药物的出售变成了一笔小买卖，而不再是简

单的“补贴”。但对于目前多数选择出售自己药物的感染者，这些收入基本被用来补贴自己常规检查以及使用境外药物的花费。只是，这些被低价收购的免费药物再被收购者以几百甚至上千元的价格转手，就变成了他们获取暴利的工具。

然而，更大的问题是，这些从收购者手中流出的抗病毒药物，尤其是当它们被用作“阻断药”（PEP）时，无法保证被合理使用。根据美国疾控中心暴露后预防指导手册，“阻断”（PEP）有一个完整的流程。首先，感染科医生需要对患者进行风险评估，用来判断患者是否真的具有感染 HIV 的风险以及是否仍然处于有效的阻断期（72 小时以内）。然后，需要进行身体检查，主要检查 HIV 抗体、乙肝丙肝、肝功能、肾功能、血常规、尿常规等，这些结果会被医生用来进一步评估是否需要使用阻断药物以及药物方案是什么。如果患者已经有 HIV 抗体，那么就不需要阻断了，而是直接转为抗病毒治疗；如果患者有乙肝丙肝，或者肝肾功能有异常，那么医生会看情况决定使用什么样的药物方案。目前，常规推荐阻断药物方案为特鲁瓦达（Truvada：TDF+FTC）+艾生特（RAL）或拉替拉韦（DTG），备用方案是特鲁瓦达+克力芝（LPV/r），而肾功能异常的人会被要求将特鲁瓦达更换为齐多夫定（AZT）+拉米夫定（3TC）。最后，医生会指导患者用药，不同药物有不同的副作用和处理方法，也有不同的服用方法（一天一次或一天两次），需要确认患者知晓这些信息并按要求服用。在中国，传染病院医生也基本按照这一流程进行评估，而且使用的药物方案也基本一致。不过，这些药物方案明显是和国家免费抗病毒治疗的药物方案存在差异的。那些被流出的免费抗病毒药物组合（替拉依或奇拉依）并不属于推荐使用的阻断药物方案，也毫无阻断药（PEP）使用的循证医学证据。倒卖免费药用于阻断药的收购者充当了“医生”的角色，但是却不具备指导用药的能力，也无法提供上药前的必备检查。对于他们来说，是否真的需要服用阻断药以及能够最大限度阻断成功都没那么重要。“很多人找我买阻断药（替拉依，国家免费抗病毒药物一线组合），不过大部分都是老顾客，上海的一个经常买，他就是每次和人约炮以后就吃，有时候约之前也吃。经常就是给我发微信说，DD 我又和人约了，不知道对方是不是有病，你赶紧给我寄一套。要么就是，我这周要和人约炮，你给我寄一套，我赶紧先吃上。我就赶紧寄。我一般都能三天以内把药寄过去。”（DD；笔者整理）。“阻断药其实就是感染者们吃的治疗药，奈韦拉平（NVP）和阿巴卡维（ABC）这两种除外，其他组合都可以给非感染者做阻断。用越

高级的药成功率越高，用初级的药也有效果，阻断药越早吃越好，晚于 72 小时也可以吃，总比不吃好。目前 XXX 等地的非感染者可以 24 小时以内拿到阻断药。欢迎更多合作人士联系我。”（D4，微博）。“最便宜的阻断药是奇多（AZT），XX 公共卫生中心只卖 210 元一盒。拉米（3TC）进口太贵，国产的 200 元能买到。虽然只用这两个药，阻断成功率低，但总比不吃好吧。我这里可以低价获得阻断药。”（D4，微博）。

这种私自使用抗病毒药物用于阻断的行为是危险的。笔者询问多位医生发现，阻断药物方案之所以不使用其他抗病毒药物，主要是考虑用药者对药物副作用的耐受可能。国家免费抗病毒药物之一的依非韦伦（EFV）是一款副作用非常明显的药物，其主要表现为头晕、头疼、失眠、噩梦、抑郁、恶心、肝功能损伤、过敏性皮疹，而且非常常见。依非韦伦（EFV）不被列为阻断药，并不是因为它没有效果，而是因为它明显的副作用很容易影响患者的服药依从性。而替诺福韦（TDF）对肾功能的损伤明显，对于肾功能异常的人，即使短期服用也有非常大的风险，进而也可能影响用药者的药物依从性。此外，私自使用阻断药的人大多不清楚药物使用方法（按时按量服用，持续 28 天）以及各种注意事项（最重要的是药物相互作用）。这些都使得阻断失败更容易发生。对于阻断用药者来说，阻断失败会在一定程度上增加体内病毒对已使用药物耐药的概率，而且也可能影响自己及时发现感染。对于像代购 DD 的那些经常滥用抗病毒药物的顾客来说，他们并不清楚自己是在不合理地使用着不合理的方案，而且也不知道自己是否服用了影响药效的食物或其他药品保健品，但他们还相信着药物的阻断效果和自己的“安全”。当然，这其实也再一次体现了不同主体对“医学知识”赋予了不同的“附加值”进而形成自己的理解。只是，代价呢？

## 四、本章小结

医疗卫生体制改革所推动的医疗市场化造成了公共健康（公共卫生）领域的矛盾困境。一方面，正规的抗病毒治疗体系理应包括抗病毒药物和上药前后常规检查，而 HIV/AIDS 作为威胁公众健康的传染病，它的预防控制和治疗则更是应该被视为公共产品由国家来提供（详见本章第一小节）；另一方面，中国经济体制改革配套实行的医疗卫生市场化又要求包括传染病院、传染病诊所在内的医疗机构依靠自身去盈利。



这种矛盾困境直接影响了中国的抗病毒治疗的实施，其最直接的体现就是：免费抗病毒药物目录长期不更新，一直使用已失去专利有效期且实现低价国产仿制的陈旧抗病毒药物，但是新型抗病毒药物却不断高价上市，而且医保并不报销这些药物的费用，与此同时，免费抗病毒药物的提供又必需以自费上药前全套检查和自费上药后常规检查的完成为基础。在这一现状下，“金钱”进一步影响 HIV/AIDS 的正统流行病学形态，它分层化了感染者群体，使得经济条件较好的人可以不断寻求更好的治疗体验和效果并且产生更高的治疗期待，经济条件差的人勉强维持甚至可能失去应有的治疗同时也对治疗不抱有期待，也使得经济条件一般的人在二者之间矛盾挣扎进而去寻求低价获得新型抗病毒药物的可能。因为需求而被催生的灰色市场源源不断流动着从泰国、印度和南非生产的低价走私药物，同时又刺激着国家免费抗病毒药物的进一步流动。这两条流动线路不断揪扯着大量原本已经深受就医歧视的感染者进一步脱离权威的医疗卫生体系而选择“自主用药”。不过，“自主用药”其实是非常普遍以至于无需大惊小怪一现象。无论在哪个国家，无论是看什么病，无论是病人还是医生都存在着不按药物原本处方要求去开药用药的情况。而在本文所基于的田野资料中来看，这种“自主”本质上是很多感染者（尤其是经济条件一般的感染者）在过度关注身体和持有较高治疗期待而却无能力从权威医疗机构中得到自己所期待治疗的状况下做出的选择。而脱离权威医疗体系并不是“医疗”的完全缺失，事实上，它只是以另一种相对隐晦的形式介入其中。那些关于药物的“医学知识”成为感染者附加独特意义的“底面”，而那些“医疗技术”和“仪器设备”则成为他们“自行”使用的药物进行治疗所必须依托的基础。只是，从公卫角度来看，即使是这种层面的脱离以及“自行用药”可能都是存在风险的，这在目前中国的 HIV/AIDS 防治政策和工作现状下或许更明显。无论是抗病毒治疗的分层化，境外药物的流入和使用，还是免费药物的流出和滥用，都存在影响整个公共健康层面的可能。

## 第四章 一个公共健康的潜在风险

“我上周检测，感觉我吃的那个自己买的药不怎么行啊，还特贵！吃了快 6 个月了，但上周去检测，CD4 还是才 360 左右，病载 1.4 万。我自费买的替拉依，会不会买到假的了。我这几天就感觉背痛，我刚刚照镜子，才发现后背有红色的疙瘩，疙瘩上面有小水泡，但是并不疼。我现在简直要绝望了，我脑子真是像少了根筋一样，太容易相信人了吧！我刚刚微信问卖给我药的那个吧友（百度贴吧），关于买药的途径，他竟然把我微信拉黑了！我就追问了几下就把我拉黑了。他给我的那个药一个月 1800，6 个月 10800。”（DCB）

“拉米（3TC）有假葛兰素（GSK）的，去年有人到处私信推销的时候，我就发朋友圈和微博警告了，替诺福韦和依非韦仑有假的就知道了。”（二爷）

“把两到三个拉米夫定碾碎装到胶囊里，吃完检测 CD4 和病载还挺好，而且副作用低。一个月成本几百元，然后卖给 SB 们一万多。卖的赚到了就跑路，SB 们快速拉米耐药。我们就曾钓到办公室一个卖假药的，打到他最后自己交代了。”（二爷）

“当初 D4 说杭州 MQ 因为倒卖境外药被抓，真实情况，到底是卖药，还是卖假药？MQ 在越南搞的小作坊卖的假药，你 D4 知道吗？你们这些坏了心肠的垃圾！”（ACXQ）

“国内有人跑到边境租了个房子，买原料药压成了药片然后装瓶卖给国内感染者，亦称‘仿制药’！”（孟林）

“刚接电话，一个 HIV 合并 HCV 的病友经我的手向杭州 MQ 购买的治疗 HCV 的仿制药，服用两个月感觉腰疼、腿疼、小便浑浊等，然后 XX 六院检测发现双肾萎缩，目前这位正找律师准备起诉，我是证人。据说 MQ 自己买了原料药在国内买了一小制药厂再加工各种仿制药，且在国内找了很多代理，在河北、云南、河南、北京、广西、上海都有一些医生合作。提醒大家小心上当受骗。”（NLCQ）

“我没吃药的时候病载 3000 多，吃了正版 DTG 半年低于 1000，这吃三个月高仿三个月涨到 7500 了，我感觉是不是有问题了。我在 LN 那里买的。”（XX）

“一号可以，二号是空白药片。核磁已发邮箱。二号什么都没有，没有有效的 TAF 药物成分。”（ZFJ）

根据笔者目前的了解，一些感染者确实遭遇过欺骗。他们对“医学知识”的附加意义和独特理解，只能确保自己信任代购并推进自行使用药物的实践行为，却不能确保药物的真实可靠。一些问题只是被绕过了，它们并没有被回答。药物的真实生产状况如何？药物的生产是否符合规定？药物的有效成分是否达到要求？药物究竟是真是假？药物的流通环节是否真的安全可靠？药物的渠道是否稳定？事实上，这些问题在目前整个灰色市场的药品流动中根本无法准确回答。

除了药物本身的风险以外，感染者还要面对因为灰色市场不稳定而导致“断药”的风险以及自行滥用药物所带来的风险。整个境外走私药物的流动都不是完全稳定的，无论是泰国和南非在药物供应上时有出现的限制，还是药物通过中国海关时被查处，都可能导致国内使用特定药物的感染者出现“断药”。2017 年泰国红会的限购以及 2018 年南非医院的限购都造成了一定影响，主要从事南非药的 D2 代购就曾吐露自己当时通过调借国内药量充足的顾客手中的药给其他缺药的顾客，并且尝试从欧洲购买相应的药物用来填补缺口。至于自行滥用药物就是更麻烦的问题了，目前所有可使用的抗病毒逆转录药物都有自己特殊的药物作用方式和副作用，也会有和各种不同的食物、药物或保健品发生相互作用进而影响药效或增强药物副作用的可能（例如，胃药铝镁制剂会影响 DTG 的吸收，钙片会和 DTG 发生潜在相互作用而影响药效）。对于国内正规用药流程来说，上药前培训至关重要，而且是绝大部分地区都坚持去做的事情。此外，因为医生了解病人所使用的药物方案，进而可以通过常规检查的指标来快速判断病人在用药上出现的各种可能问题。但是，这一切在“自主用药”上可能都无法保证。选择使用境外走私药物的感染者往往不敢如实告知医生，他们中绝大多数无法从医生这里获得针对性的建议和帮助。这就会造成一定的用药风险。并非所有感染者都有能力靠自己获取各种药物知识，也并非所有感染者都能咨询到有经验的代购或感染者。况且，感染者本身也有对“医学知识”的独特理解，这种理解和以医生为代表的医疗体系以及和以流行病学家为代表的公卫体系难免存在差异。最重要的是，从医学和公卫层面上来看，专业用药知识不应该依靠主动获取式的接收而应该依靠被动强迫式的输入。关于药物使用和抗病毒治疗的各种知识需要由专业的人士以默认用药者完全不懂的前提而强迫传授给用药者，医生或专业人士是主动传授的一方，而用药者是被动接受的一方。然而，“自主用药”就完全反过来了，它需要用药者主动去获取相关知识。在这种状况下，不合理使用药物、滥用药物的可能性会增大，进而风险也会增大。感染者个体当然有可能出现身体损害<sup>37</sup>。只是，有趣的是，感染者选择“自主用药”本身就

---

<sup>37</sup> 用看似“官方”的表达，即所谓的“副作用”。不过，“副作用”本身也就是“病”，只是它是必须承受的“病”，因为被冠名以“副作用”。

是出于尽可能解决呈现在身体上的那些“病”。但这完全有可能造成新的“病”。毕竟感染者选择相信了那些“医学知识”，并且却以自己的版本<sup>38</sup>理解。当然，这并不是公卫所担心的重点。公卫所担心的更多是个体问题是否会造成个体的抗病毒治疗失败，进而是否会威胁以人口为单位的整个公共健康？

事实上，按照目前医学和公卫领域的理解，个体的抗病毒治疗失败最直接的表现是体内的 HIV 病毒反弹，而一旦病载超过 1000copies/ml，就基本具备了重新传染所必需的病毒数量，也就具备了重新传染的可能。此外，HIV 因为具有较短的碱基对数量，而且 HIV 用于编码的逆转录酶缺少了校正功能，因此存在很强的变异能力，抗病毒治疗失败所导致的病毒数量反弹，再结合长期服用特定抗病毒药物所给予病毒的接触暴露机会，会明显增加耐药变异病毒的产生和快速复制激增，进而形成针对于特定药物的耐药毒株。关于耐药问题，中国目前的现状可能已经不再是危言耸听。无论是笔者亲自接触的原发性耐药或继发性耐药的感染者的数量，还是流行病学的相关数据<sup>39</sup>，都多少反映了耐药问题。无论是病毒重新传播还是耐药问题，应该都不再是局限于个体层面的问题了，而是具备可能影响整个公共健康层面的潜在危机。

在笔者个人看来，让问题变得可能更复杂更严峻的是，那些作为阻断药物流动出去的国家免费药物存在被滥用的可能性。类似于 DD 的那些顾客一样，他们对究竟如何合理使用阻断药物以及合理的药物组合是什么并不清楚。免费抗病毒药物方案中的

---

<sup>38</sup> 摘自于第三章第一节脚注 19：新的药物被赋予了新的“救命”可能，被理解为一定更先进，一定拥有更好的治疗效果和更小的副作用。笔者接触的感染者基本都秉持着这样的逻辑，即“新药肯定更好，否则就不会被研制”。

<sup>39</sup> 截止 2012 年 10 月 31 日，山东省接受抗病毒治疗的感染者中出现 HIV 耐药的耐药率为 3.7% (33/902) (赵树霞，2013)；2003 年到 2013 年，陕西省 HIV-1 型感染人群的传播性耐药流行率为 4.4% (16/343)，其中 2006-2008 年最高，达到 5.56%，而 2012-2013 年间则稳定在 4.24% (赵柯等，2014)；2011 年开始治疗的感染者在治疗 12 个月后发现耐药突变的耐药率为 2.3% (11/487)，潜在耐药率为 19.1% (93/487)，其中重庆、湖南、江苏、贵州的耐药率分别是 2.3% (3/130)、3.8% (4/104)、2.2% (3/136)、0.8% (1/117)，潜在耐药率分别为 25.4% (33/130)、21.1% (22/104)、16.9% (23/136)、12.8% (15/117) (王晶，2014)；截止 2013 年 12 月 31 日，共 10129 例感染者中有 1114 人至少对一种药物耐药，总人群耐药率为 11.0%，其中 NNRTIs 类耐药是主要，占比 80.8% (冷雪冰，2015)；2010 到 2012 年间，云南省未接受抗病毒治疗的人群耐药发生率为 5.7% (5/88)，接受抗病毒治疗后失败的感染者中，治疗时间在一年内以及两年内的耐药发生率分别为 42.4% (190/448) 和 48.5% (163/336) (张米等，2016)；2013 年南宁 16-25 岁新发感染者中，原发耐药率为 8.2% (5/61)，2014 年为 6.3% (4/63)，总耐药率为 7.3% (9/124) (张晶等，2015)。

依非韦伦所具有的明显副作用很可能让阻断药使用者放弃阻断<sup>40</sup>或者放弃此药而仅使用另外两种药物（替诺福韦/齐多夫定+拉米夫定）最后阻断失败，未接受上药前检查的阻断药使用者很可能出现严重的身体损害（例如，替诺福韦对肾功能的损害，依非韦伦对肝功能的损害）最后阻断失败甚至出现生命危险，而未接受专业服药指导而滥用阻断药物或者本身已感染 HIV 但不知情的用药者不仅仅会造成阻断失败还更可能形成耐药毒株。这些耐药毒株的大面积传播可能会导致目前国家免费抗病毒药物一线方案的全面失效，而这会直接加剧原本已经出现的抗病毒治疗效果的“分层化”，即那些经济条件较差的感染者该怎么办？退一万步说，即使耐药毒株并未大面积传播而只是小范围传播，那感染耐药毒株的新发感染者如果并不具备良好的经济条件选择自费药物，又该怎么办？

---

<sup>40</sup> 笔者所接触的一位感染者就承认自己当时很快意识到有可能被感染，于是及时使用了阻断药，当时使用的组合是替拉依，服用一段时间觉得副作用难忍而且觉得应该足够阻断了，就停药了，最后出现阻断失败。

## 结论与讨论

本文是笔者将人类学与公共卫生结合的一次尝试。在笔者长达一年半的田野调查中，通过亲自作为代购有限度地参与药品流动，并在其中接触很多代购和感染者。通过和他们的交往交流，以及参与观察，写出此文作为整个研究的初步成果。以下为笔者的总结：

从抗病毒治疗开始，感染者的疾病叙述逐渐脱离“HIV/AIDS”本身，而转移到“药物”身上。他们的疾病叙述变成了关于“抗病毒药物”的叙述。他们叙述着药物副作用之于身体的苦痛，苦痛中则挣扎着渴望更换药物的欲望。这种关于“药”的叙述对感染者的个体行动产生着影响，驱动着他们在面对越来越多的药物出现的背景下做出各种不同的选择。然而，在多元的个体选择背后其实还存在着更深的制度性问题。

二十世纪八九十年代，伴随经济体制改革而进行的医疗体制改革，基本摧毁了公卫体系，并且快速推动医药领域实现市场化。国家对公立医院和医保的财政补贴大量减少，各种高价药品和高价医疗器械使用费用成为医院的主要盈利方式，“看病难看病贵”成为人们的真实体会。而对于 HIV 感染者以及 AIDS 病人来说，当时基本没有获得抗病毒治疗的可能性。后来因为 SARS 爆发对整个国家经济的冲击以及国际社会对中国疾病防治能力的质疑，中国快速建立起一整套新的公卫体系，并且开始重点关注国内的 HIV/AIDS 问题，并于 2004 年推行“四免一关怀”政策且随后不断扩大人群覆盖范围。然而，公共产品逻辑和市场逻辑的矛盾一直在影响着公卫领域各种服务的开展，尤其是本身所关注到的 HIV/AIDS 防治。

HIV 抗病毒治疗作为我国医疗卫生体系中典型的公共产品也仍然充满了资本市场的痕迹。免费的抗病毒药物被自费的上药前检查和自费的常规检查所包裹。医保覆盖范围之外的高价自费新型药物不断在中国上市。感染者不同的经济条件带来了分层化的抗病毒治疗。经济条件良好的感染者使用国内上市的进口自费药物，获取着医疗机构提供的各种医疗服务，并通过各种检查密切关注着自己的身体情况。他们拥有很高的治疗期待，并不断发现着自己各种所谓的“疾病”并寻求各种治疗。然而，那些经济

条件较差的感染者则使用着免费抗病毒药物，并寻找各种方式填补上药前检查以及常规检查的花费，甚至其中个别人会因为经济原因放弃治疗。他们并没有像那些经济条件良好的感染者们一样去过度关注自己的身体，去发现自己的“疾病”并治疗，也没有很高的治疗期待。有病还是没病，已经跳脱单纯的生物医学定义范围而和社会观念、个体生活以及个体对身体的关注相关。而更进一步来看，有病还是没病，更像是和有钱还是没钱有关。那些经济条件一般的感染者则在二者之间矛盾摇摆。他们拥有较高的治疗期待，也对自己的身体非常关注，但是却无能力像那些经济条件良好的感染者一样自由实现自己的治疗期待。他们最终选择自行使用低价境外药物，并逐渐脱离权威的医疗体系走向“自主用药”之路。他们其中的一部分人又将领取的国家免费抗病毒药物低价出售以补贴自己的检查费用和自费药物费用。

不稳定的灰色市场，不稳定的药物供应和安全有效性，加上感染者脱离权威医疗体系的“自主用药”实践中可能存在的不合理用药行为，都可能影响感染者个体的抗病毒治疗。当然，从公卫的角度来看，个体的抗病毒治疗失败会威胁更大范围的公共健康。流出的免费抗病毒药物被当作阻断药而滥用，似乎又进一步加剧了这一威胁。

物的“社会生活”重点并不一定在物本身有什么特性变化进而形成什么社会生活，而更有可能是物在流动过程中，不同节点如何理解“物”以及因它而起的其他“观念”和“知识”，进而赋予了物、观念和知识哪些附加意义。抗病毒药物作为一种“物”，它可以被关注其本身的特性和社会生活，但它又因为和“疾病”、“健康”以及“生命”捆绑而拥有更多“人”的意义。抗病毒药物流动的社会生活当然可以是物的社会生活，但它也可以是药物在流动中所透视出的与“人”有关的社会生活。

然而，本文其实更想提出一些问题。

首先，从上个世纪 Appadurai (1986) 分析商品而引出的关于“物的流动和物的社会生活”的讨论，到 van der Geest (1988, 1989, 1996, 2002, 2006) 借鉴这一思路而对“药的流动和药的社会生活”的讨论，其本质都在讨论附加在“物”上面的意义在流动过程中的变化，即社会意义的物。本文最初深受启发，也试图去分析抗病毒药物在流动过程中被赋予的各种意义。然而，笔者发现，流动着的可能已经不再单纯是基于具体

药物本身而被赋予的特定意义，而是相对更独立的“医学知识”、“治疗知识”。那么，所谓“物的流动”中作为载体的“物”是否可能并不重要？这些“医学知识”和“治疗知识”是否是以淡化载体的方式去流动去形成自己的社会生活？

然后，医疗和监控在整个中国 HIV 抗病毒治疗领域中究竟是否存在？如果存在，又是以怎样的方式存在以及介入的？一方面，感染者的“自我用药”实践确实脱离了权威医疗体系，最起码从公卫的角度，感染者的真实抗病毒治疗情况确实没有被具体对应的传染病院以及疾控中心记录在案。但是，另一方面，感染者的“自我用药”背后所基于的“医学知识”以及所依靠的“医疗技术和仪器设备”又都始终在权威医疗范围内。例如，感染者发现自己出现骨质疏松是需要依靠医院的双能 X 射线骨密度检查的，而感染者发现自己出现肾功能异常或者肌酐升高也是需要依靠医院的血液肾功能检查的。公卫是否完全没有对这些药物流动以及“自我用药”实施监管？还是说它用了另一种方式去介入，是基于目前国内状况而和各方利益的“合谋”？

还有，究竟谁应该以及可以成为权威医学的践行者？本身作为感染者的代购们在销售药物的过程中，其实承担了权威医学践行者的角色。他们不断获取各种相关的“医学知识”和“治疗知识”，这些知识最初的源头其实都来自权威医学，然后给购买药物的感染者提供各种教育和指导。而这背后反映的其实是正统医疗服务的缺失。医生没有向所有感染者提供这些医疗服务，那么本身作为感染者的代购们是否可以充当权威医学的代表去弥补这一空缺？如果不可以，那同样做类似事情的非政府组织又为何有资格去做？

顺着“有钱就有病，没钱就没病”的思路继续下去，是否可能存在的是“有知识就有病，没知识就没病”？笔者研究所基于的感染者群体是一群懂得使用网络进行社交和获取信息的感染者，无论具体的获取方式如何以及获取的信息是否完全准确，他们都在获取信息。这些人当中，很大一部分在使用自费药物（无论是国内上市还是境外药物），他们都异常关注自己的身体，十分敏感地觉察到自己身体的各种不适并寻求各种“治疗”，他们多少对 HIV/AIDS 以及抗病毒药物有些了解。那么，这群人对身体的过度关注和担忧以及判断自己出现各种“疾病”并寻求治疗的背后是否是，他们获取了



更多知识，拥有了更多了解，因而创造出了更多的各种“疾病”？笔者所接触的感染者当中都多少担心过诸如 PCP 卡肺、肺结核、巨细胞感染、淋巴癌、脑病、卡波西肉瘤等机会性感染，但事实上，这些作为整个 AIDS 自然周期所要经历的“疾病”在目前已经极少出现。此外，这些感染者还创造了诸如“脏器疼”、“肾疼”、“奶（乳）疼”等疾病，而这些所基于的其实是自己所使用药物的相关医学知识。似乎是，医学知识被用来生产新的疾病。

最后，秉持所谓正统医学知识的医生以及公卫人士是否过于受限于生物医学领域而忽略了社会文化所导致的“疾病”？例如，“恐艾症”。在没有被目前生物医学金标准确证下的人群但是却出现了各种 HIV 急性感染期一般会出现的病症，他们是否应该怀疑感染 HIV？医生和公卫人士又该如何去面对和处理？

## 参考文献

- Anomaly, J. (2011). Public health and public goods. *Public Health Ethics*, 4(3): 251-259.
- Appadurai, A. (1986). The social life of things. Cambridge: Cambridge University Press.
- Bair, J. (2008). Frontiers of Commodity Chain Research. California: Stanford University Press.
- Coleman, J.S. (1990). Foundations of social theory. Cambridge, Mass: Belknap Press of Harvard University Press.
- Daemmrich, A. (2013). The political economy of healthcare reform in China: negotiating public and private. *Springer Plus*, 2: 448.
- Dees, R.H. (2018). Public health and normative public goods. *Public Health Ethics*, 11(1): 20-26.
- Farmer, P.E. (1988). Bad blood, spoiled milk: bodily fluids as moral barriers in rural Haiti. *Am. Ethnol.*, 15(1):62-83.
- Farmer, P.E. (1992). AIDS and Accusation: Haiti and the Geography of Blame. Berkeley: Univ. Calif. Press.
- Farmer, P.E. (1997). AIDS and anthropologists: ten years later. *Med. Anthropol. Q.*, 11(4): 516-25.
- Farmer, P.E. (1998). Inequalities and antivirals. *Pharos*, 61:34-38.
- Farmer, P.E. (1999). Pathologies of power: rethinking health and human rights. *Am. J. Publ. Health*, 89(10):1486-96.
- Farmer, P.E., Connors, M., Simmons, J., ed. (1996). Women, Poverty, and AIDS: Sex, Drugs, and Structural Violence. Monroe, ME: Common Courage.
- Farmer, P.E., Kim, J.Y. (1991). Anthropologists, accountability and the prevention of AIDS. *J. Sex Res.*, 28(2):203-21.
- Farmer, P.E., Kleinman, A. (1989). AIDS as human suffering. *Daedalus*, 118(2):135-60
- Farmer, P.E., Lindenbaum, S., Good, M-J., eds. (1993). Women, poverty and AIDS. *Cult., Med. Psychiatry (Special Issue)*, 17(4).
- Gereffi, G. (1994). The organization of buyer-driven global commodity chains: How U.S. retailers shape overseas production networks. *Commodity chains and global capitalism*. Westport: Praeger.
- Hardon, A., Idrus, N.I. (2014). On Coba and Cocok: youth-led drug-experimentation in Eastern Indonesia. *Anthropol. Med.*, 21(2):217-29.
- Hardon, A., Sanabria, E. (2017). Fluid drugs: revisiting the anthropology of pharmaceuticals. *Annu. Rev. Anthropol.*, 46: 117-132.
- Hopkins, T.K., Wallerstein, I. (1977). Patterns of development of the modern world system. *Review*, 1(2):11-145.
- Hopkins, T.K. (1986). Commodity chains in the world-economy prior to 1800. *Review*, 10(1):157-170.
- Hu, S., et al. (2008). Reform of how health care is paid in China: challenges and opportunities. *The Lancet*, 372: 1846-53.
- Huang, Y. (2006). The Politics of HIV/AIDS in China. *Asian Perspective*, 30(1): 95-125.
- Hyden, L.C. (1997). Illness and narrative. *Sociology of Health & Illness*, 19, 48-69.
- Kleinman, Arthur. (1978). Culture, Illness, and Care: Clinical Lessons from Anthropologic and Cross-Cultural Research. *Annals of Internal Medicine*, 88(2): 251-258.
- Kleinman, A. (1988). The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition. New York: Basic Books.

- Kleinman, A., Das, V., Lock, M. (1997). *Social suffering*. Berkeley: University of California.
- Kopytoff, I. (1986). The cultural biography of things: commoditization as process. In Appadurai, A., *The Social Life of Things*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Levi-Strauss, C. (1963). The Effectiveness of Symbols. In *Structural Anthropology*. Harmondsworth: Penguin, pp. 186–205.
- Levi-Strauss, C. (1963). The Sorcerer and His Magic. In *Structural Anthropology*. Harmondsworth: Penguin, pp. 167–185.
- Lo, C.Y.P. (2015). *HIV/AIDS in China and India: Governing Health Security*. New York: Palgrave Macmillan.
- Ma, J., Lu, M., Quan, H. (2008). From a national, centrally planned health system to a system based on the market: lessons from China. *Health Affairs*, 27(4): 937-948.
- Meng, Q., et al. (2004). Health Policy and Systems research in China. WHO TDR.
- Miller, D., Slater, D. (2000). *The Internet: An Ethnography Approach*. Oxford: Berg.
- Ochberg, R.L. (1988). Life stories and the psychosocial construction of careers. *Journal of Personality*, 56, 173-204.
- Ramesh, M., Wu, X., He, J. (2014). Health governance and healthcare reforms in China. *Health Policy and Planning*, 29: 663-672.
- Samuelson, P.A. (1954). The pure theory of public expenditure. *The Review of Economics and Statistics*, 36(4): 387-389.
- Shao, J., Scoggin M. (2009). Solidarity and Distinction in Blood: Contamination, Morality and Variability. *Body&Society*, 15(2): 29-49.
- Shao, J. (2006). Fluid Labor and Blood Money: The Economy of HIV/AIDS in Rural Central China. *Cultural Anthropology*, 21(4): 535-569.
- van der Geest, S., Whyte, S.R. (1989). The charm of medicines: metaphors and metonyms. *Med. Anthropol. Q.*, 3(2):345–67.
- van der Geest, S. (1988). Pharmaceutical Anthropology: Perspectives for Research and Application. In van der Geest, S., Whyte, S. (eds). *The Context of Medicines in Developing Countries*. In Lock, M., Young, A. H.. *Culture, Illness and Healing*. Vol 12. Springer Book Archives.
- van der Geest, S., Whyte, S.R, Hardon, A. (1996). The anthropology of pharmaceuticals: a biographical approach. *Annu. Rev. Anthropol.*, 25:153–78
- Whyte, S.R., van der Geest, S., Hardon, A. (2002). *Social Lives of Medicines*. Camb. Stud. Med. Anthropol. Cambridge, UK: Cambridge Univ. Press
- Wilson, S. M., Peterson, L. C. (2002). The anthropology of online communities. *Annu. Rev. Anthropol.*, 31: 449-467.
- Yip, W., Mahal, A. (2008). The health care systems of China and India: performance and future challenges. *Health Affairs*, 27: 921-932.
- Zinn, J.O. (2008). Heading into the unknown: Everyday strategies for managing risk and uncertainty. *Health, Risk & Society*, 10(5): 439-450.
- Zhou, Y. (2010). The phenomenology of time: Lived experience of people with HIV/AIDS in China. *Health*, 14(3): 321.

陈静. 艾滋病患者的自我身份认同研究——以鄂西北HL村艾滋病患者为例. 华中师范大学硕士学位论文, 2013.

大卫·M·费特曼. 民族志: 步步深入. 龚建华译. 重庆: 重庆大学出版社, 2007.

豆智慧, 张福杰, 赵燕, 晋灿瑞, 赵德才, 甘秀敏, 马烨. 2002-2014年中国免费艾滋病抗病毒治疗进展. 中华流行病学杂志, 2015, 36(12): 1345-1350.

- 郭建斌, 张薇. “民族志”与“网络民族志”: 变与不变. 南京社会科学, 2017(5).
- 黄盈盈, 潘绥铭. 中国东北地区劳动力市场中的女性性工作者. 社会学研究, 2003(3).
- 冷明祥, 赵俊, 唐晓东. 强化政府社会职能解决看病难看病贵. 中国医院管理, 2007, 27(8).
- 冷雪冰. HIV抗病毒治疗人群病毒抑制失败及耐药情况调查研究. 中国疾控中心性艾中心硕士学位论文, 2015.
- 李冬莉. 社会转型与HIV高风险行为: 甘肃戒毒所的调查与研究. 中央民族大学博士学位论文, 2003.
- 刘诗白. 市场经济与公共产品. 经济学家, 2007(4): 5-12.
- 孟金梅. 我国艾滋病防治法律政策发展分析. 汕头大学学报(人文社会科学版), 2016(3).
- 聂宁宁. 我国艾滋病人的医疗保障问题研究. 北京交通大学硕士学位论文, 2010.
- 宁德强. 艾滋病患者的社会排斥问题研究——基于南京市艾滋病收治中心的实地调查. 西南大学硕士学位论文, 2011.
- 潘绥铭, 黄盈盈, 李楯. 中国艾滋病“问题”解析. 中国社会科学, 2006(1).
- 孙文霞. 优势视角下受艾滋病影响儿童生活世界研究——以云南T县为例. 云南大学硕士学位论文, 2010.
- 孙志鹏. 制造同意: “公共卫生”对艾滋病与男性同性恋“关联”的污名建构研究. 华东师范大学硕士学位论文, 2016.
- 王晶. 抗病毒治疗患者HIV耐药发生调查. 中国疾病预防控制中心硕士学位论文, 2014.
- 王朝明, 李西源. 马克思主义公共产品理论及其建构性价值. 当代经济研究, 2010(7): 1-7.
- 吴洁. 中国艾滋病非政府组织研究--国家与社会互动中的疾病治理. 复旦大学硕士学位论文, 2014.
- 夏晔. 利益集团博弈与我国医疗卫生制度变迁研究. 华中科技大学博士学位论文, 2010.
- 肖巍. 论公共健康的伦理本质. 中国人民大学学报, 2004(3): 100-105.
- 郇建立. 中国艾滋病的社会科学研究20年. 社会科学, 2009(11).
- 杨洪芹. 断裂社会化及其修复——基于J镇农村艾滋孤儿污名化的个案研究. 华中师范大学硕士学位论文, 2011.
- 杨卫卫. 农村艾滋孤儿污名化的后果及矫正. 华中师范大学硕士学位论文, 2013.
- 姚星亮, 王文卿. AIDS 在中国的污名化: 一种政治移情的理论视角[J]. 云南师范大学学报(哲学社会科学版), 2014, 46(4).

- 叶俊. 我国基本医疗卫生制度改革研究. 苏州大学博士学位论文, 2016: 76.
- 袁兆宇. 艾影如虹: 未染HIV青年男同社区中的艾滋病意象. 南开大学硕士学位论文, 2015.
- 张晶. 南宁16-25岁HIV感染者中多亚型流行毒株及耐药传播现状. 中国病毒病杂志, 2015.
- 张米, 雷素云, 杨翠先. 系统回顾2010年至2012年云南省HIV/AIDS患者抗病毒治疗前后的耐药情况. 第七届中国临床微生物学大会暨微生物学与免疫学论坛, 2016.
- 赵柯, 孙永涛, 康文臻. 陕西地区HIV-1亚型及传播型耐药流行趋势分析的实验研究. 中华医学会全国感染病学学术会议, 2014.
- 赵树霞. HIV耐药毒株在山东省艾滋病抗病毒治疗人群中的流行现状及相关因素分析. 济南大学硕士学位论文, 2013.
- 周姝. 艾滋病患者的社会再适应研究. 沈阳师范大学硕士学位论文, 2014.
- 朱玲. 政府与农村基本医疗保健保障制度选择. 中国社会科学, 2000, 4: 89-99.
- 庄瑾. 中国药品可及性法律问题研究. 北京大学硕士学位论文, 2005.
- 艾滋病防治条例. 国务院令(第457号), 2006.
- 中国疾病预防控制中心: 2014年12月全国艾滋病性病疫情.
- 中国疾病预防控制中心: 2015年12月全国艾滋病性病疫情.
- 中国疾病预防控制中心: 2016年12月全国艾滋病性病疫情.
- 中国疾病预防控制中心: 2017年12月全国艾滋病性病疫情.
- 中国疾病预防控制中心: 2018年12月全国艾滋病性病疫情.
- 本书编写组. 国家免费艾滋病抗病毒治疗手册(第一版). 北京: 人民卫生出版社, 2005.
- 本书编写组. 国家免费艾滋病抗病毒治疗手册(第二版). 北京: 人民卫生出版社, 2008.
- 本书编写组. 国家免费艾滋病抗病毒治疗手册(第三版). 北京: 人民卫生出版社, 2012.
- 本书编写组. 国家免费艾滋病抗病毒治疗手册(第四版). 北京: 人民卫生出版社, 2016.

# 致谢

我非常感谢我的导师邵京在研究生三年给予我的各种帮助。他不仅教给我前沿的医学人类学知识，同时也让我明白人类学这门学科以及人类学家应该有的样子。我感谢他在我摸索的道路上给我的启示，也感谢他支持我各种“越轨”的尝试。无论是我看似“不着边际”的各种思考和想法，还是我数次看似“冲动”的田野调查，都得到了邵老师的肯定和支持。

从最初奔赴尼泊尔开始田野调查，到各种受挫，再到更换一个新的话题进行研究，最后到决定离开人类学领域转而去美国继续攻读流行病学博士，我经历了很多，也明白了很多。人类学的学科边界在我看来完全可以冲破，它更像一种方法和一种思考角度，以至于完全可以和其他学科相融并可以随时跳出来得出自己独特的东西。而这些领悟都和邵老师一路以来的开导和指引有关。

此外，我还想感谢 409 宿舍我的几位舍友，尤其是董方杰、王友俊和蔡晓雨三位同学。董方杰作为我的“澡友”，总是会在洗澡过程中给我各种学术上的启发和学校生活上的建议；王友俊作为我的“智友”，总是会在各种交流过程中拓展我思考的深度，并认可我另类的想法和学术尝试；蔡晓雨作为我的“密友”，总是会在食堂吃饭和寝室夜谈中分享各种好玩的生活趣事和八卦。

当然，人类学研究所的范可教授（所长）、杨德睿教授、杨渝东副教授、褚建芳副教授以及高研院的 Dr. Krause 都在我这三年的学习生活中提供了各种帮助。Rutgers School of Public Health 的 Prof. Raymond 和 Prof. Wei 也给了我极大的肯定。在此，表示深深的感谢。

王鹏

2019 年 4 月 24 日晚于八栋 409 宿舍

## 附表

化名	年龄	职业	来源
小 A	23	国企员工	线下
XT	27	公务员	线下
粗面	21	学生	线下
阳光	30	工人	线下
C 医生	未知	感染科主任	线下
L 医生	未知	感染者医生	线下
D1	28	感染者代购	微博、微信
D2	35	感染者代购	微信
D3	未知	感染者代购	微信
D4	未知	非感染者代购	微博、微信
D5	20	感染者代购，学生	微信
D6	未知	感染者代购	微博
二爷	未知	感染者代购，公益人	微博、微信
孟林	未知	感染者公益人	微博
DCB	未知	未知	微博
ACXQ	未知	感染者公益人	微博
NLCQ	未知	感染者公益人	微博
XX	未知	未知	微博
ZFJ	未知	代购	微信
DD	27	非感染者代购	微信
AZJ	未知	感染者公益人	微博
LG	未知	兼职代购，感染者公益人，前贴吧吧主	微信
ADH	未知	私企员工	微博
DXD	未知	感染者公益人	微博
WJ	未知	未知	微信群 A
CLAN	未知	未知	微信群 A

F	未知	未知	微信群 A
XDF	未知	未知	微信群 A
FSJ	未知	未知	微信群 A
XHYL	未知	未知	微信群 A
C	未知	未知	微信群 A
XLL	未知	未知	微信群 A
DXQ	未知	未知	微信群 A
YG	未知	未知	微信群 A
YB	未知	未知	微信群 A
NRAH	未知	未知	微信群 A
ZZ	未知	未知	微信群 A
QD	未知	未知	微信群 A
BG	未知	未知	微信群 A
L 老师	未知	微信群 A 的志愿者	微信群 A
小夏	30	外企管理	微信
WY	未知	外企	微信
B	28	私企	微信
RG	未知	未知	微信群 B
KB	未知	未知	微信群 B
MYYS	未知	未知	微信群 B
A-POZ	27	博士	微博
WLXS	未知	未知	微信群 C
DFL	未知	未知	微信群 D
PZ	26	教师	微信
TT	未知	未知	微信群 A
MMD	未知	未知	微信群 A
BQ	未知	学生	微信群 A
SBCT	未知	未知	微信群 A
RPZ	未知	未知	微信群 A
XG	未知	未知	微信群 A
LS	24	学生	微信



P	未知	未知	微信群 E
NH	未知	未知	微信群 E
LXS	未知	未知	微信群 E
QZ	未知	未知	微信群 E
CYZZNZXHD	未知	未知	微信群 E
LBK	未知	未知	微信群 F
J	未知	未知	微信群 F

群名	人数	性质
微信群 A	448	全国性感染者互助群，有志愿者
微信群 B	231	药物交流群，群主为代购
微信群 C	303	JS 省感染者互助群
微信群 D	303	SC 省感染者互助群
微信群 E	183	某公益志愿者建立的互助群
微信群 F	56	感染者交流群
微信群 E	100	某代购的药物交流群
微信群 G	73	熟识感染者自建群，有代购
HIV 交流 QQ 群	500	全国性感染者交流群